

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΛΓΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ ΕΛΕΝΗ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

" Παρηγορητική φροντίδα ασθενών με χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια. "

υπό

ΜΠΕΤΧΑΒΑΣ ΒΑΙΑΣ

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των

απαιτήσεων για την απόκτηση του

Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Επιβλέπουσα: Τσαρουχά Αθανασία Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ανασθησιολογίας ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Ε. Αρναούτογλου

2. Α. Τσαρουχά

3. Β. Νύκταρη

Αναπληρωματικό μέλος:

Κ. Σταμούλης

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά

Palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την παρούσα Μεταπτυχιακή Διατριβή ολοκληρώνονται οι Μεταπτυχιακές μου σπουδές στο Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας στη Λάρισα. Σε αυτό το σημείο θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν στην ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειάς μου. Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα Καθηγήτρια μου, την κύρια Τσαρουχά Αθανασία Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας του ΕΚΠΑ, για την πολύτιμη βοήθεια, υποστήριξη και καθοδήγηση που μου προσέφερε κατά την διάρκεια της εκπόνησης της Διπλωματικής μου Εργασίας και το χρόνο που αφιέρωσε. Επιπροσθέτως, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους του καθηγητές του συγκεκριμένου Μεταπτυχιακού Προγράμματος, για τις γνώσεις, εμπειρίες, συμβουλές που πρόσφεραν κατά τη διάρκεια των μαθημάτων και που συνέβαλλαν καθοριστικά στην εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας. Τέλος, αφιερώνω την προσπάθειά μου αυτή στο σύζυγο μου Ηλία καθώς και στα παιδιά μου που ήταν και είναι πάντα δίπλα μου σε κάθε μου εγχείρημα και τους ευχαριστώ για την συμπαράσταση, κατανόηση και υπομονή που έδειξαν καθ' όλη τη διάρκεια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος και ιδιαίτερος κατά την διάρκεια των εξετάσεων και της εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας.

Περίληψη

Η παρούσα εργασία στοχεύει στην βιβλιογραφική ανασκόπηση σε έρευνες που αφορούν την παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ. Η εργασία δομείται σε τρία επί μέρους κεφάλαια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, η ΧΑΠ αποτελεί μία ασθένεια που επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών οι οποίοι πάσχουν από αυτήν, ενώ η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να συμβάλλει στη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ασθενών, μειώνοντας τα συμπτώματα και παρέχοντας υποστήριξη σε όλα τα επίπεδα.

Λέξεις κλειδιά: Παρηγορητική φροντίδα, χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια, φαρμακευτική αγωγή, καρκίνος, κάπνισμα.

Abstract

The present paper aims to provide a literature review in researches concerning the provision of palliative care to patients with COPD. The work is structured in three separate chapters. According to the results of the literature review, COPD is a disease that negatively affects the quality of life of patients who suffer from it, while palliative care can contribute to improving the living conditions of patients, reducing symptoms and providing support to all the levels.

Key Words: Palliative care, chronic obstructive pulmonary disease, medication, cancer, smoking.

Εισαγωγή

Η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να αποτελεί αναφαίρετο στοιχείο του δικαιώματος κάθε πολίτη στην ιατρική περίθαλψη και ουσιαστικό στοιχείο του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης στο σύνολό του. Η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει επίσης να είναι διαθέσιμη στους ασθενείς ανεξάρτητα από την ικανότητά τους να πληρώσουν. Η παρηγορητική φροντίδα δεν απευθύνεται σε μια συγκεκριμένη ασθένεια όπως ο καρκίνος, αλλά περιλαμβάνει ένα ευρύτερο φάσμα ασθενειών, οι σημαντικότερες από τις οποίες είναι το σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS), οι προοδευτικές νευρολογικές παθήσεις (νόσος των κινητικών νευρώνων, σκλήρυνση κατά πλάκας), τα στάδια της καρδιακής νόσου, αναπνευστική και νεφρική ανεπάρκεια, καθώς και προοδευτικοί ρευματισμοί και μυοπάθεια.

Περιλαμβάνει τον χρόνο από τη διάγνωση της νόσου μέχρι τη λήξη της καθώς και την περίοδο πένθους που ακολουθεί, που μπορεί να μετρηθεί σε χρόνια, εβδομάδες ή σπανιότερα σε ημέρες. Περιλαμβάνει επίσης το χρονικό διάστημα από τη στιγμή που έγινε η διάγνωση της νόσου μέχρι τον τερματισμό της. Παρά το γεγονός ότι δεν είναι συνώνυμη με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής αυτή καθεαυτή, καλύπτει τον τομέα της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Η παρηγορητική φροντίδα, όπως ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), είναι μια ολοκληρωμένη προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Αυτό επιτυγχάνεται είτε με την πρόληψη είτε με την ανακούφιση του πόνου του ασθενούς, καθώς και με την έγκαιρη αναγνώριση, αξιολόγηση και θεραπεία των σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών ζητημάτων του ασθενούς.

Η διάκριση στην ορολογία μεταξύ νοσηλευτικής φροντίδας και παρηγορητικής φροντίδας έφερε στο επίκεντρο και τα δύο αυτά είδη φροντίδας. Όχι μόνο οι παραλλαγές στην ορολογία τεκμηριώνονται στις δημοσιευμένες εργασίες των επιστημόνων, αλλά τεκμηριώνονται επίσης σε καταστατικά, νόμους και κυβερνητικά οικονομικά προγράμματα.

Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (CAPC) δημοσίευσε μια Λευκή Βίβλο το 2009 που προσέφερε εξηγήσεις της κοινής ορολογίας. Αυτό έγινε επειδή η θεμελιώδης φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας και οι διάφοροι ορισμοί της παρηγορητικής φροντίδας είναι σε μεγάλο βαθμό εναλλάξιμοι μεταξύ τους. Η παρηγορητική φροντίδα είναι η διαχείριση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με μια ανίατη ασθένεια ή η παροχή συναισθηματικής και

πρακτικής βοήθειας σε ασθενείς για τους οποίους η θεραπευτική θεραπεία δεν αποτελεί επιλογή. Η ιστορία του όρου υποδηλώνει ότι η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας περιλαμβάνει την ανακούφιση των συμπτωμάτων μιας ασθένειας που περιορίζει τη ζωή. Σύμφωνα με τον ορισμό που παρέχεται από τον Οργανισμό Παρηγορητικής Φροντίδας, η παρηγορητική φροντίδα είναι «μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους με κακή πρόγνωση ή προοδευτικά επιδεινούμενες ασθένειες μέσω της πρόληψης, αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και άλλων σωματικών συμπτωμάτων, ενώ επιπρόσθετα καλύπτει τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές τους ανάγκες».

Το 1998, το Ινστιτούτο Πνευμονολογίας και Καρδιολογίας των ΗΠΑ (NHLBI), σε συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, έκανε την πρώτη προσπάθεια πρόληψης και διαχείρισης της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας (ΧΑΠ). Η προσπάθεια είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη της Παγκόσμιας Στρατηγικής για τη διάγνωση, τη διαχείριση και την πρόληψη της ΧΑΠ. Ο στόχος ήταν να εκπαιδεύσει τους ανθρώπους σχετικά με τη ΧΑΠ και να προσφέρει βοήθεια σε εκατομμύρια ανθρώπους που την βιώνουν, ώστε να αποφύγουν τα δυσάρεστα αποτέλεσμα των επιπλοκών της νόσου. Η American Thoracic Society (ATS) και η European Pulmonary Society (ERS) συνεργάστηκαν το 2004 για να δημοσιεύσουν συνδυασμένες οδηγίες για τη διάγνωση και τη θεραπεία της χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας (COPD).

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, γνωστή και ως ΧΑΠ, αποτελεί σημαντική απειλή για τη δημόσια υγεία και αναγνωρίζεται ως μία από τις πιο γνωστές αιτίες θανάτου, αναπηρίας και νοσηρότητας σε παγκόσμια κλίμακα. Η συνεχής παρουσία παραγόντων κινδύνου, μαζί με την αύξηση της μέσης ηλικίας του πληθυσμού, είναι πρωταρχικός παράγοντας στην αυξανόμενη επιβάρυνση του πληθυσμού εξ αιτίας της ΧΑΠ. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), το 2001, ήταν η πέμπτη κύρια αιτία θανάτου στις χώρες υψηλού εισοδήματος και η έκτη βασική αιτία θανάτου σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα, αντιπροσωπεύοντας 3,8% και 4,9 % των συνολικών θανάτων αντίστοιχα. Στις χώρες χαμηλού εισοδήματος, αποτελούσε την έκτη κύρια αιτία θανάτου συνολικά.

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) είναι μια ασθένεια που μπορεί να «προληφθεί και να θεραπευτεί». Χαρακτηρίζεται από χρόνια και προοδευτική μείωση της ροής του αέρα, η οποία δεν είναι πλήρως αναστρέψιμη και επιφέρει σημαντικές επιπλοκές. Η εξέλιξη της νόσου είναι αυτή που καθιστά τα συμπτώματα πιο σοβαρά οδηγώντας σε έξαρση των συμπτωμάτων.

Σε πολλές περιπτώσεις η έξαρση είναι αρκετά σοβαρή ώστε ο ασθενής να χρειαστεί νοσοκομειακή νοσηλεία, κάτι που επιφέρει σημαντικές φυσιολογικές και ψυχολογικές επιπτώσεις.

Το 2010, η ΧΑΠ προκάλεσε άμεσο κόστος 29,5 δισεκατομμυρίων δολαρίων στις Ηνωμένες Πολιτείες, εκ των οποίων τα 13,5 δισεκατομμύρια δολάρια αφορούσαν το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης. Η πλειονότητα των ασθενών εμφανίζει δύο επεισόδια οξείας έξαρσης κάθε χρόνο, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα τη σημαντική αξιοποίηση των ιατρικών πόρων. Το τυπικό χρονικό διάστημα που διαρκεί μια οξεία έξαρση μπορεί να φτάσει και τις επτά ημέρες, αλλά για τη συντριπτική πλειονότητα των ασθενών, μπορεί να χρειαστούν αρκετοί μήνες μέχρι να μπορέσουν να επιστρέψουν στο προηγούμενο επίπεδο λειτουργικότητάς τους.

Η σοβαρότητα μιας έξαρσης μπορεί να μετρηθεί με διάφορα κριτήρια, μερικά από τα οποία είναι πιο αυστηρά από άλλα. Μερικά από αυτά τα κριτήρια περιλαμβάνουν την ανάγκη για υποστήριξη της αναπνοής, την εισαγωγή στη μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ), τη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, τον αριθμό επαναλαμβανόμενων νοσηλειών και τη θνησιμότητα κατά τη νοσηλεία. Η ηλικία, το αρσενικό φύλο, το συνεχές κάπνισμα, η παρουσία συννοσηροτήτων και άλλοι παράγοντες όπως ο υποσιτισμός είναι τα χαρακτηριστικά των ασθενών που σχετίζονται με τη νοσοκομειακή θνησιμότητα. Ο βαθμός δύσπνοιας, η ταχύπνοια, ο καρδιακός ρυθμός, οι διαταραχές του επιπέδου συνείδησης και η χρήση των βοηθητικών αναπνευστικών μυών στην προσπάθεια αναπνοής είναι τα στοιχεία που αντανακλούν τη σοβαρότητα του ασθενούς κατά τη διάρκεια της κλινικής επιδείνωσης.

Οι δείκτες επιδείνωσης της κλινικής κατάστασης μπορούν να βρεθούν εντός των βιολογικών παραμέτρων, συγκεκριμένα των τιμών των αερίων του αίματος και της υπολευκωματιναιμίας. Πρόσφατη έρευνα υποδηλώνει ότι μια δυσμενής πρόγνωση συνδέεται με αύξηση των επιπέδων των βιοχημικών παραμέτρων C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP), προκαλσιτονίνη (PCT) και νατριουρητικό πεπτίδιο τύπου Β (BNP). Υψηλά ποσοστά θνησιμότητας παρατηρούνται σε ασθενείς με ΧΑΠ που πρέπει να εισαχθούν στη μονάδα εντατικής θεραπείας. Ωστόσο, όταν απαιτείται επεμβατικός μηχανικός αερισμός, αυτό το ποσοστό εκτοξεύεται στο 57% από το προηγούμενο 14%. Η σοβαρότητα της νόσου, η ανάγκη για μηχανική υποστήριξη και οι επιπλοκές της, η σήψη, το σύνδρομο πολυοργανικής ανεπάρκειας, η νεφρική ανεπάρκεια, η παρουσία κακοήθειας, η ηλικία, η καρδιακή ανεπάρκεια, ο δείκτης μάζας σώματος, η χαμηλή

κλίμακα της Γλασκώβης (GCS) και η Κλίμακα Αξιολόγησης Υγείας της Οξείας Φυσιολογίας και της Χρόνιας Κλίμακας είναι μερικοί από τους προγνωστικούς παράγοντες που έχει βρεθεί ότι σχετίζονται με αυξημένη ενδονοσοκομειακή θνησιμότητα. Άλλοι προγνωστικοί παράγοντες που έχει βρεθεί ότι σχετίζονται με αυξημένη ενδονοσοκομειακή θνησιμότητα περιλαμβάνουν την προχωρημένη ηλικία του ασθενούς, τη σοβαρότητα της νόσου πριν από την εισαγωγή στη ΜΕΘ και την παρουσία πνευμονίας ως αποτέλεσμα της χρήσης αναπνευστήρα συνέβαλαν στην παρατεταμένη χρήση μηχανικής υποστήριξης και στη δυσκολία απεξάρτησης από τον αναπνευστήρα (VAP).

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω δεδομένα η ΧΑΠ αποτελεί μία νόσο η οποία ταλαιπωρεί ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Δεδομένου ότι πρόκειται για μία χρόνια ασθένεια, η οποία μπορεί να μειώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς, η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα διαχείρισης της ασθένειας, στον οποίο πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή.

Πίνακας Περιεχομένων

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	3
Περίληψη	4
Abstract	5
Εισαγωγή	6
Κεφάλαιο 1: Χρόνια Αναπνευστική Πνευμονοπάθεια	12
1.1 Ορισμός	12
1.2 Συμπτώματα και συννοσηρότητα	14
1.3 Διάγνωση και θεραπεία	14
Κεφάλαιο 2: Παρηγορητική Ιατρική και Παρηγορητική Ιατρική Φροντίδα	18
2.1.Ορισμός	18
2.2. Νομική Υπόσταση της έννοιας	21
2.3. Δομές και υπηρεσίες παροχής παρηγορητικής φροντίδας	29
2.4.Αρχές της παρηγορητικής Φροντίδας	37
Κεφάλαιο 3: Παρηγορητική Φροντίδα Ασθενών με ΧΑΠ	41
3.1. Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ασθενούς με ΧΑΠ	41
3.2.Σταδιοποίηση της ΧΑΠ	44
3.3.Φροντίδα Ασθενούς με ΧΑΠ	47
3.4.Παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ	58

Συμπεράσματα.....	62
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	67

Κεφάλαιο 1.Χρόνια Αναπνευστική Πνευμονοπάθεια

1.1.Ορισμός

Η ΧΑΠ (Χρόνια Αναπνευστική Πνευμονοπάθεια), γνωστή ως Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, είναι μια μορφή χρόνιας πνευμονικής φλεγμονής που μπορεί τελικά να οδηγήσει σε απόφραξη της ροής του αέρα από τους πνεύμονες. Ο συριγμός, η δυσκολία στην αναπνοή, ο βήχας και η παραγωγή βλέννας (πτύελα) είναι όλα συμπτώματα της πάθησης. Η μακροχρόνια έκθεση σε ερεθιστικά αέρια ή σωματίδια, συνήθως με τη μορφή καπνού τσιγάρου, είναι η πιο κοινή αιτία αυτής της πάθησης. Τα άτομα που έχουν ΧΑΠ έχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν μια σειρά από άλλες παθήσεις, όπως καρδιακές παθήσεις και καρκίνο του πνεύμονα.

Το εμφύσημα και η χρόνια βρογχίτιδα είναι οι δύο παθήσεις που εμφανίζονται πιο συχνά και είναι οι πιο κοινές αιτίες ΧΑΠ. Αυτές οι δύο καταστάσεις εμφανίζονται συνήθως μαζί και ο βαθμός στον οποίο η καθεμία επηρεάζει ένα άτομο με ΧΑΠ ποικίλλει πολύ [1].

Η φλεγμονή της επένδυσης των βρογχικών σωλήνων, οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για τη μεταφορά αέρα προς και από τους αερόσακους (κυψελίδες) των πνευμόνων, είναι το χαρακτηριστικό γνώρισμα της χρόνιας πνευμονοπάθειας. Διακρίνεται από τον επίμονο βήχα και την παραγωγή βλέννας (πτυέλων) σε καθημερινή βάση.

Το εμφύσημα είναι μια κατάσταση κατά την οποία οι κυψελίδες στο τέλος των μικρότερων διόδων αέρα (βρογχιόλια) των πνευμόνων καταστρέφονται ως αποτέλεσμα της επιβλαβούς έκθεσης στον καπνό του τσιγάρου και σε άλλα ερεθιστικά αέρια και σωματίδια [2].

Η ΧΑΠ είναι μια θεραπεύσιμη πάθηση παρά το γεγονός ότι είναι μια προοδευτική νόσος που επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου. Η πλειονότητα των ατόμων που έχουν ΧΑΠ μπορούν

να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους και τον έλεγχο των συμπτωμάτων, εκτός από τη μείωση του κινδύνου εμφάνισης άλλων καταστάσεων που σχετίζονται με τη νόσο, με το σωστό είδος διαχείρισης [3].

1.2.Συμπτώματα και συννοσηρότητα

Ένα σύνολο συμπτωμάτων που εμφανίζονται συνδυαστικά ή μεμονωμένα ορίζονται ως Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ). Το εμφύσημα και η χρόνια βρογχίτιδα είναι οι δύο καταστάσεις που διαγιγνώσκονται συχνότερα [4]. Ένας σημαντικός αριθμός ατόμων που πάσχουν από ΧΑΠ εμφανίζουν επίσης μία από αυτές τις καταστάσεις. Ενώ η βρογχίτιδα προκαλεί φλεγμονή και στένωση των βρογχικών σωλήνων, η οποία επιτρέπει τη συσσώρευση βλέννας, το εμφύσημα είναι μια προοδευτική πνευμονική νόσος που καταστρέφει τους αεραγωγούς στους πνεύμονες με την πάροδο του χρόνου, γεγονός που περιορίζει τη ροή του αέρα έξω από τους πνεύμονες. Τόσο η κατάσταση όσο και τα επακόλουθα αναπνευστικά προβλήματα είναι αποτέλεσμα παρεμπόδισης της κανονικής ροής του αέρα μέσω του αναπνευστικού συστήματος. [5]

Οι κύριες αιτίες της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας (ΧΑΠ) είναι το κάπνισμα και η μακροχρόνια έκθεση σε ερεθιστικά χημικά. Η ΧΑΠ μπορεί να προληφθεί και να αντιμετωπιστεί, εάν εντοπιστεί αρκετά έγκαιρα. Διακρίνεται από προοδευτική και μερικώς αναστρέψιμη απόφραξη της ροής του αέρα καθώς και από υπέρεκταση των πνευμόνων, εκτός από σημαντικές εξωπνευμονικές (συστηματικές) εκδηλώσεις και καταστάσεις συννοσηρότητας, που όλα έχουν τη δυνατότητα να συμβάλλουν στη σοβαρότητα της νόσου σε μεμονωμένους ασθενείς [3].

Παθήσεις όπως: ισχαιμική καρδιακή πάθηση, οστεοπενία, οστεοπόρωση, κατάγματα οστών, καχεξία και υποσιτισμός, νορμοχρωμική - νορμοκυτταρική αναιμία, απώλεια σκελετικών μυών,

δυσλειτουργία των περιφερικών μυών, σακχαρώδης διαβήτης, διαταραχή ύπνου, καταρράκτης και γλαύκωμα, καρκίνος του πνεύμονα, άγχος και κατάθλιψη αποτελούν συννοσηρές καταστάσεις που αυξάνονται σε συχνότητα εμφάνισης, ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου [1].

Τα συμπτώματα της ασθένειας συνήθως δεν εμφανίζονται μέχρι να περάσει ένα σημαντικό χρονικό διάστημα. Υπολογίζεται ότι περίπου 30 εκατομμύρια άνθρωποι στις Ηνωμένες Πολιτείες πάσχουν από χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ). Έως και οι μισοί από αυτούς που έχουν την πάθηση δεν γνωρίζουν ότι την έχουν. Η ΧΑΠ είναι η κύρια αιτία χρόνιας νοσηρότητας και αναμένεται να καταλάβει την έβδομη θέση στη λίστα με τις ασθένειες που προκαλούν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση παγκοσμίως έως το έτος 2030. Ο εκτιμώμενος επιπολασμός της ΧΑΠ σε ενήλικες άνω των 40 ετών σε όλο τον κόσμο κυμαίνεται από 4 % έως 20%, με ποσοστό 6,3% στους ασιατικούς πληθυσμούς [4]. Επιπλέον, είναι ο πέμπτος πιο συχνός λόγος εισαγωγής ηλικιωμένων ασθενών σε νοσοκομείο [5]. Η έξαρση της ΧΑΠ είναι «ένα οξύ συμβάν που χαρακτηρίζεται από επιδείνωση των αναπνευστικών συμπτωμάτων του ασθενούς που είναι πέρα από τις κανονικές καθημερινές διακυμάνσεις και οδηγεί σε αλλαγή στη φαρμακευτική αγωγή», σύμφωνα με την Αμερικανική Ένωση Πνευμόνων [6].

1.3.Διάγνωση και Θεραπεία

Δεν υπάρχει μία εξέταση που να μπορεί να διαγνώσει τη ΧΑΠ. Τα συμπτώματα, τα ευρήματα μιας φυσικής εξέτασης και τα αποτελέσματα των διαγνωστικών εξετάσεων χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση [7]. Ο γιατρός εστιάζει στο ιστορικό του ασθενούς, τις συνήθειες του, την

έκθεση του σε κάθε είδους επιβλαβή χημικά αλλά και τα συμπτώματα του. Κατά τη διάρκεια της φυσικής εξέτασης, ο γιατρός χρησιμοποιεί ένα στηθοσκόπιο για να ακούσει τους πνεύμονές του ασθενούς ενώ εισπνέει και εκπνέει. Υπό το φως όλων αυτών των πληροφοριών, ο γιατρός μπορεί να αποφασίσει να ζητήσει μερικές από τις ακόλουθες εξετάσεις για να έχει μια πληρέστερη εικόνα [8].

Σπιρομέτρηση:

Η σπιρομέτρηση είναι μια εξέταση που δεν περιλαμβάνει επεμβατικές διαδικασίες για την αξιολόγηση της πνευμονικής λειτουργίας. Οι ασθενείς λαμβάνουν οδηγίες να πάρουν μερικές βαθιές αναπνοές και στη συνέχεια να φουσηξουν σε ένα σωλήνα που είναι συνδεδεμένος με το σπιρόμετρο ενώ εκτελείται η εξέταση.

Απεικονιστικές εξετάσεις:

Μεταξύ των απεικονιστικών εξετάσεων που μπορεί να πραγματοποιηθούν είναι η ακτινογραφία θώρακος ή η αξονική τομογραφία. Αυτές οι εικόνες μπορούν να παρέχουν μια πιο εις βάθος ματιά στην καρδιά, καθώς και στους πνεύμονες και τα αιμοφόρα αγγεία.

Εξετάσεις αίματος:

Ένα δείγμα αίματος λαμβάνεται από μια αρτηρία με σκοπό τη διεξαγωγή μιας εξέτασης αερίων αρτηριακού αίματος, η οποία μετρά τα επίπεδα οξυγόνου, διοξειδίου του άνθρακα και άλλων ζωτικών συστατικών του αίματος [9].

Η θεραπεία μπορεί να κάνει τα συμπτώματα πιο ανεκτά, να βοηθήσει στην πρόληψη επιπλοκών και γενικά να επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου. Είναι πιθανό ότι ένας πνευμονολόγος θα

χρειαστεί να συνεργαστεί με φυσικοθεραπευτές και αναπνευστικούς θεραπευτές, για να βοηθήσει τον ασθενή. Πιθανές ιατρικές παρεμβάσεις αποτελούν οι ακόλουθες:

Βρογχοδιασταλτικά Φάρμακα

Τα βρογχοδιασταλτικά είναι μια κατηγορία φαρμάκων που βοηθούν στη χαλάρωση των μυών στους αεραγωγούς, γεγονός που με τη σειρά του διευρύνει τους αεραγωγούς και διευκολύνει τον ασθενή να αναπνεύσει. Στις περισσότερες περιπτώσεις, χρησιμοποιείται συσκευή εισπνοής ή νεφελοποιητής για τη χορήγησή τους. Προκειμένου να μειωθεί η φλεγμονή στους αεραγωγούς, μπορεί να χορηγηθούν γλυκοκορτικοστεροειδή.

Θεραπεία με οξυγόνο

Εάν το επίπεδο οξυγόνου στο αίμα του ασθενούς είναι πολύ χαμηλό, του χορηγείται συμπληρωματικό οξυγόνο μέσω μάσκας ή ρινικού καθετήρα, ώστε να μπορεί να αναπνέουν πιο εύκολα. Η ύπαρξη μιας μονάδας που είναι φορητή μπορεί να κάνει τη μετακίνηση πολύ πιο απλή.

Χειρουργική επέμβαση

Η χειρουργική επέμβαση είναι μια επιλογή για άτομα που έχουν σοβαρή ΧΑΠ ή όταν άλλες θεραπείες ήταν ανεπιτυχείς, κάτι που είναι πιο πιθανό στην περίπτωση ασθενών με εμφύσημα. Μια διαδικασία γνωστή ως bullectomy είναι αυτή κατά την οποία μεγάλοι μη φυσιολογικοί χώροι αέρα, ή bullae, αφαιρούνται από τους πνεύμονες από τον χειρουργό.

Η χειρουργική επέμβαση μείωσης όγκου του πνεύμονα, η οποία περιλαμβάνει την αφαίρεση κατεστραμμένου ανώτερου πνευμονικού ιστού, είναι μια επιπλέον επιλογή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μια μεταμόσχευση πνεύμονα μπορεί να είναι η μόνη λύση. [10]

Αλλαγές τρόπου ζωής

Οι αλλαγές στον τρόπο ζωής, μπορεί επίσης να βοηθήσουν στη βελτίωση των συμπτωμάτων και να προσφέρουν ανακούφιση. Η διακοπή του καπνίσματος και του παθητικού καπνίσματος, η αποφυγή έκθεσης σε επιβαρυντικούς παράγοντες και η βελτίωση της διατροφής και του τρόπου ζωής, είναι ιδιαίτερα σημαντικά [11].

Η ΧΑΠ απαιτεί δια βίου διαχείριση της νόσου. Είναι σημαντικό ο ασθενής να συμμορφώνεται με τις συστάσεις της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης και να ακολουθεί έναν υγιεινό τρόπο ζωής. Επειδή οι πνεύμονές είναι σε κίνδυνο, πρέπει να αποφεύγεται οτιδήποτε θα μπορούσε να τους επιβαρύνει επιπλέον ή να προκαλέσει οξεία κατάσταση. Η αποφυγή των προϊόντων καπνού πρέπει να είναι η προτεραιότητα, ενώ είναι σημαντικό να επιδιώκεται η αποφυγή της έκθεσης σε παθητικό κάπνισμα, χημικές αναθυμιάσεις, μολυσμένο αέρα και σκόνη. Η άσκηση σε καθημερινή βάση μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή να διατηρήσει τη δύναμή του. Η κατανάλωση μιας δίαιτας που αποτελείται από τροφές πλούσιες σε θρεπτικά συστατικά είναι επίσης σημαντική, με τον παράλληλο περιορισμό των επεξεργασμένων τροφίμων, τα οποία είναι πλούσια σε θερμίδες και αλάτι, αλλά προσφέρουν ελάχιστη θρεπτική αξία. [12]

Κεφάλαιο 2: Παρηγορητική Ιατρική και Παρηγορητική Ιατρική Φροντίδα

2.1.Ορισμός

Η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να αποτελεί αναφαίρετο στοιχείο του δικαιώματος κάθε πολίτη να λαμβάνει ιατρική περίθαλψη και ουσιαστικό στοιχείο του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης στο σύνολό του. Δεν απευθύνεται σε κάποια συγκεκριμένη ασθένεια, όπως ο καρκίνος, αλλά περιλαμβάνει ένα ευρύτερο φάσμα ασθενειών, οι σημαντικότερες από τις οποίες είναι το σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας (AIDS), οι προοδευτικές νευρολογικές παθήσεις (νόσος των κινητικών νευρώνων, σκλήρυνση κατά πλάκας), στάδια της καρδιακής, αναπνευστικής και νεφρικής ανεπάρκειας, καθώς και των εξελικτικών ρευματισμών και μυοπαθειών [13].

Περιλαμβάνει το χρόνο από τη διάγνωση της νόσου μέχρι τη λήξη της καθώς και την περίοδο πένθους που ακολουθεί, η οποία μπορεί να μετρηθεί σε χρόνια, εβδομάδες ή σπανιότερα σε ημέρες. Αν και δεν είναι το ίδιο πράγμα με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής από μόνη της, καλύπτει αυτό το πεδίο. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), παρηγορητική φροντίδα αποτελεί η ολοκληρωμένη προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της πρόληψης ή ανακούφισης του πόνου, καθώς και μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης, αξιολόγησης και θεραπείας σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων [13].

Η διαφορά στην ορολογία μεταξύ της παρηγορητικής φροντίδας και της νοσηλευτικής φροντίδας έφερε στο φως αυτά τα δύο είδη φροντίδας. Οι παραλλαγές στην ορολογία δεν τεκμηριώνονται μόνο στις δημοσιευμένες εργασίες επιστημόνων, αλλά και στα καταστατικά,

τους νόμους και τα οικονομικά προγράμματα της κυβέρνησης, πέρα από τις συγκεκριμένες ανακοινώσεις που σχετίζονται με το θέμα [14].

Επειδή τόσο η υποκείμενη φιλοσοφία όσο και οι διάφοροι ορισμοί της παρηγορητικής φροντίδας είναι, σε μεγάλο βαθμό, εναλλάξιμοι, η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Φροντίδας (CAPC) δημοσίευσε μια Λευκή Βίβλο το 2009 που παρείχε εξηγήσεις της κοινής ορολογίας. Η εργασία είχε τίτλο «Παρηγορητική Φροντίδα: Μια Εισαγωγή». Η παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνει την κάλυψη των αντιδράσεων μιας ανίατης ασθένειας ή την παροχή υποστήριξης σε όσους δεν μπορούν να βοηθηθούν από τη θεραπευτική θεραπεία. Η λέξη «ανακουφιστικό» προέρχεται από τη λατινική λέξη «pallium», που σημαίνει μάσκα ή μανδύας. Η ετυμολογία του δείχνει ότι η παρηγορητική φροντίδα αφορά την κάλυψη των αντιδράσεων μιας ανίατης ασθένειας. Ο Οργανισμός Ανακουφιστικής Φροντίδας ορίζει την παρηγορητική φροντίδα ως «μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που πάσχουν από ασθένειες με κακή πρόγνωση ή που επιδεινώνονται προοδευτικά, μέσω της πρόληψης, αξιολόγησης και θεραπείας πόνου και άλλων σωματικών συμπτωμάτων, καθώς και καλύπτει ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες τους».

Το Centre to Advance Palliative Care (CAPC) παρέχει τον δικό του ορισμό για την παρηγορητική φροντίδα, ο οποίος δηλώνει ότι είναι ένας τύπος εξειδικευμένης ιατρικής φροντίδας για όσους αντιμετωπίζουν μια τρομερή ασθένεια. Αυτό το στυλ φροντίδας επικεντρώνεται στην παροχή ανακούφισης στην ασθενή από τα συμπτώματά της και το άγχος που προκαλεί η πάθηση. Επίσης, επιχειρεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τόσο του ασθενούς όσο και της οικογένειάς του [14].

Αυτή η φροντίδα χορηγείται από μια ομάδα ιατρών, νοσοκόμων και άλλων ειδικών που, σε συνεργασία με τους γιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας του ασθενούς, έχουν λάβει πρόσθετη εκπαίδευση για να παρέχουν ενισχυμένο βαθμό υποστήριξης. Είναι κατάλληλο για ασθενείς οποιασδήποτε ηλικίας και σε οποιοδήποτε στάδιο σοβαρής ασθένειας και μπορεί να χορηγηθεί με ή χωρίς την προσθήκη περαιτέρω θεραπείας, καθώς καθορίζεται από τις απαιτήσεις του ασθενούς και όχι από την πρόγνωση της πάθησης. Η θεραπεία του καρκίνου και η πρόληψη και η διαχείριση των δυσμενών συνεπειών του περιλαμβάνονται στο πεδίο της υποστηρικτικής φροντίδας. Σε όλη τη διάρκεια της νόσου, περιλαμβάνεται η διαχείριση σωματικών και ψυχοκοινωνικών συμπτωμάτων καθώς και παρενεργειών, με στόχο τη βελτίωση της επιβίωσης και την ενίσχυση της ανάρρωσης [14].

Επειδή θεωρείται συστατικό της φροντίδας για τον καρκίνο, ο όρος «υποστηρικτική φροντίδα» δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ως συνώνυμο της «ανακουφιστικής φροντίδας». Οι όροι «ανακουφιστική φροντίδα» και «υποστηρικτική φροντίδα» μερικές φορές χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και δεν υπάρχει συμφωνημένος τρόπος για να γίνει διάκριση μεταξύ των δύο [14].

Η πλειονότητα των επαγγελματιών ιατρών, από την άλλη πλευρά, συμφωνεί ότι η υποστηρικτική φροντίδα είναι προτιμότερη για ασθενείς που εξακολουθούν να υποβάλλονται σε θεραπεία με αντινεοπλασματικά, ενώ η πρωταρχική εστίαση της παρηγορητικής φροντίδας ήταν σε ασθενείς των οποίων η νόσος έχει προχωρήσει σε πολύ προχωρημένο στάδιο και για τους οποίους έχει διακοπεί η θεραπεία με αντινεοπλασματικά.

Η φροντίδα που παρέχεται στο τέλος της ζωής είναι συνώνυμη με τη φροντίδα που παρέχεται από ξενώνες και εγκαταστάσεις παρηγορητικής φροντίδας. Είναι μια παρατεταμένη περίοδος, συνήθως μεταξύ ενός και δύο ετών, κατά την οποία ο ασθενής, η οικογένειά του και οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα τους συμβιβάζονται με το γεγονός ότι η

ασθένεια είναι τερματική. Η φράση είναι πιο κοινή στη Βόρεια Αμερική, αλλά έχει χρησιμοποιηθεί και στην Ευρώπη κατά τη διάρκεια της ιστορίας της [13].

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί επίσης να οριστεί με πιο ακριβή έννοια ως η πλήρης φροντίδα που παρέχεται σε ασθενείς με τελικό στάδιο κατά τις τελευταίες ώρες ή ημέρες της ζωής τους. Ο όρος "hospice" αναφέρεται στην ενδεδειγμένη φροντίδα που παραδοσιακά παρέχεται σε ασθενείς με τελικό στάδιο που έχουν προχωρημένο καρκίνο και μικρό υπολειπόμενο προσδόκιμο ζωής.

Οι ασθενείς με μικρό υπολειπόμενο προσδόκιμο ζωής που βρίσκονται στο τελικό στάδιο μιας ασθένειας δεν είναι οι μόνοι επιλέξιμοι για παρηγορητική φροντίδα, σύμφωνα με πιο σύγχρονους ορισμούς του όρου. Επομένως, η χρήση του όρου θα πρέπει να αποθαρρύνεται ή να περιορίζεται στον χαρακτηρισμό ασθενών που λαμβάνουν φροντίδα στο τέλος της ζωής τους. Είναι πιθανό τα μέλη της οικογένειας και άλλοι κύριοι φροντιστές που παρέχουν παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς στο σπίτι να αισθάνονται το άγχος μιας τέτοιας φροντίδας σε συνεχή βάση. Αυτοί οι ασθενείς και οι φροντιστές τους μπορεί να ωφεληθούν από το διάλειμμα από τις ευθύνες φροντίδας τους όταν λαμβάνουν φροντίδα ανάπαυλας. Αυτή η φροντίδα μπορεί να προσφερθεί σε νοσηλευτικές μονάδες, κέντρα ημερήσιας φροντίδας ή μέσω εξατομικευμένων υπηρεσιών, ανάλογα με την εγκατάσταση φροντίδας [14].

2.2. Νομική Υπόσταση της έννοιας

Σύμφωνα με το άρθρο 29 παρ. 1 του Κώδικα Δεοντολογίας του Ιατρικού Κώδικα (Ν 3418/2005 ΦΕΚ Α 287/28.11.2005), που τιτλοφορείται ιατρικές αποφάσεις στο τέλος της ζωής, ο ιατρός, σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που έχει φτάσει στο τελικό στάδιο, πρέπει να ανακουφίσει τον ψυχοσωματικό πόνο του ασθενούς, ακόμα κι αν έχουν εξαντληθεί όλες οι θεραπευτικές

επιλογές. Του παρέχει ανακουφιστική φροντίδα και συνεργάζεται με την οικογένεια του ασθενούς σε αυτό το θέμα. Σε κάθε περίπτωση, βοηθά τον ασθενή μέχρι το τέλος της ζωής του και φροντίζει να διατηρεί την αξιοπρέπειά του μέχρι τότε [15].

Αυτό το άρθρο περιγράφει τη δέσμευση του γιατρού να παρέχει παρηγορητική φροντίδα. Η παρηγορητική θεραπεία πρέπει να χορηγείται ακόμη και όταν έχουν εξαντληθεί όλες οι θεραπευτικές επιλογές και η κατάσταση του ασθενούς είναι μη αναστρέψιμη. Η υπό εξέταση διάταξη νομιμοποιεί την παθητική ευθανασία, δηλαδή το να επιτρέπει ο ιατρός σε έναν ασθενή σε τελικό στάδιο να πεθάνει ήρεμος στο σπίτι του, χωρίς επιβράδυνση της διαδικασίας. Η Δεοντολογία της Μόνιμης Επιτροπής Ιατρών της Ευρωπαϊκής Κοινότητας (1987), όρισε ότι η ιατρική περίθαλψη πρέπει πάντα να σέβεται τη ζωή του ασθενούς, την ηθική αυτονομία, και την ελευθερία επιλογής. Σε περίπτωση ανίατης ασθένειας, ο γιατρός μπορεί να περιοριστεί στην ανακούφιση από τη σωματική και συναισθηματική ταλαιπωρία του ασθενούς χορηγώντας την κατάλληλη θεραπεία και διατηρώντας όσο το δυνατόν περισσότερο την ποιότητα ζωής του. Σε περίπτωση που η υποχρέωση ιατρικής περίθαλψης εξαντληθεί πριν από την επέλευση του εγκεφαλικού θανάτου, είναι πρωταρχικό καθήκον του γιατρού να βοηθήσει τον ασθενή του μέχρι τέλους και να ενεργήσει με τρόπο που του επιτρέπει να διατηρήσει την αξιοπρέπειά του. Σε αντίθεση με την υποχρέωση του ιατρού να ανακουφίζει τον πόνο του ασθενούς, η οποία είναι απεριόριστη και συνεχίζεται μέχρι το θάνατο του ασθενούς, η θεραπευτική υποχρέωση του ιατρικού επαγγέλματος περιορίζεται [16].

Γερμανοί θεωρητικοί έχουν υποστηρίξει μάλιστα, υπό το πρίσμα των γενικών αρχών της ιατρικής ευθανασίας του Γερμανικού Ιατρικού Συλλόγου[17], ότι η παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα, που στοχεύει μόνο στην ανακούφιση του ασθενούς από ψυχοσωματική ταλαιπωρία που προκαλείται από τη νόσο, σε συνδυασμό με την υποστήριξη και

διασφάλιση της βασικής περίθαλψης αποτελεί καθήκον του ιατρού έναντι των ασθενών σε τελικό στάδιο. Μάλιστα, επισημαίνεται ότι αυτές οι ενέργειες υλοποιούνται ακόμη και αν ο ασθενής κοιμάται και ως εκ τούτου δεν μπορεί να συναινέσει, γιατί πηγάζουν από την ίδια την ανθρώπινη αξία και επομένως η λήψη τους μπορεί να βασιστεί στην υποτιθέμενη άδεια του ασθενούς [18].

Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά στην Εισαγωγή της η (Ελληνική) Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, σε περιπτώσεις ανίατης νόσου που έχει φτάσει στο τελικό στάδιο και η κατάσταση της υγείας του ασθενούς είναι μη αναστρέψιμη, η ιατρική παρέμβαση δεν εξυπηρετεί πλέον θεραπευτικό σκοπό και οποιαδήποτε περαιτέρω θεραπεία εμπίπτει στην κατηγορία της ιατρικής ματαιότητας.

Επειδή, επομένως, καμία ιατρική θεραπεία δεν ήταν αντικειμενικά ικανή να ωφελήσει τον ασθενή και να βελτιώσει την κατάσταση της υγείας του, και δεδομένου ότι ο ιατρός δεν μπορεί να υποχρεωθεί να κάνει το αδύνατο, οποιαδήποτε μετέπειτα θεραπευτική παρέμβαση μπορεί να θεωρηθεί ως βλάβη και ο ιατρός είναι όχι μόνο ηθικά αλλά και νομικά υποχρεωμένος να διακόψει τη θεραπεία που διατηρεί τον ασθενή στη ζωή.

Στην πραγματικότητα, σε κάθε στάδιο της εξέλιξης μιας νόσου, η μείωση του πόνου είναι ένα προφανές πλεονέκτημα για τον ασθενή, ενώ η τεχνητή παράταση των βιολογικών διεργασιών χωρίς ελπίδα θεραπείας μπορεί να θεωρηθεί επιβλαβής και να κριθεί ως τέτοια από τον ασθενή. Αφού ενημερώσει τον ασθενή ή την οικογένειά του για το μη αναστρέψιμο της κατάστασης του ασθενούς και τη ματαιότητα της ιατρικής παρέμβασης, ο γιατρός ενεργεί νόμιμα όταν διακόπτει τη θεραπευτική αγωγή ή την τεχνητή υποστήριξη και εστιάζει στην ανακούφιση του ασθενούς από τον πόνο, πάντα με τη συγκατάθεση του -αν έχει τις αισθήσεις του- ή της οικογένειά του [19].

Η ίδια συμπεριφορά πρέπει να επιδεικνύεται από τον ιατρό όταν ο ασθενής δεν βρίσκεται στο τελικό στάδιο, αλλά η υγεία του επιδεινώνεται αμετάκλητα έτσι ώστε η στιγμή του θανάτου να είναι απροσδιόριστη.

Και σε αυτή την περίπτωση, η τεχνητή παράταση των βιολογικών λειτουργιών ή η συνέχιση μιας πολύ επιθετικής θεραπείας με σοβαρές παρενέργειες μπορεί να είναι επιβλαβής για τον ασθενή, καθώς παρατείνει μόνο τον πόνο και την προθανάτια αγωνία του και αγνοεί την αυτονομία και το δικαίωμά του να πεθάνει ανώδυνα. και με αξιοπρέπεια.

Σε αντίθετη περίπτωση, όταν ο ασθενής αρνείται την παρηγορητική φροντίδα και για οποιονδήποτε λόγο προτιμά τη θεραπευτική αγωγή ή την τεχνητή παράταση των βιολογικών του λειτουργιών, εάν παρέμβει ο γιατρός και, παρά τις αντίθετες επιθυμίες του ασθενούς, ακολουθήσει παρηγορητική φροντίδα, ευθύνεται ποινικά. για τουλάχιστον παράνομη βία.

Το ίδιο αδίκημα διαπιστώνεται όταν ο ιατρός παραλείπει να ειδοποιήσει τον ασθενή ή τον ενημερώσει εσφαλμένα, με αποτέλεσμα να είναι άκυρη η συγκατάθεσή του (12 παρ. 1 και 2α' ΚΙΔ).

Σύμφωνα με τη σχετική Σύσταση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, ο ιατρός πρέπει να παρέχει στον ασθενή σαφείς, πλήρεις και ολοκληρωμένες πληροφορίες για το ανίατο της νόσου, τη μη αναστρέψιμη πορεία της υγείας του και το γεγονός ότι βρίσκεται στο τελικό στάδιο ή ο χρόνος του θανάτου του είναι αβέβαιος. Αυτές οι πληροφορίες πρέπει πάντα να συλλέγονται αφού ληφθεί υπόψη η ψυχολογική ανοχή του ασθενούς [20].

Σύμφωνα με την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, εάν ο θεράπων ιατρός διαπιστώσει ότι ο ασθενής δεν μπορεί να απορροφήσει τις πληροφορίες, πρέπει να ενημερώσει την οικογένεια του ασθενούς. Αυτό φαίνεται να σέβεται το θεραπευτικό προνόμιο του γιατρού. Αφορά κυρίως το

δικαίωμα του γιατρού να αποκρύψει, εν όλω ή εν μέρει, την αλήθεια για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, δηλαδή την ασθένεια από την οποία πάσχει, το είδος της θεραπείας που πρέπει να ακολουθηθεί, τις παρενέργειες και τους κινδύνους που μπορεί να συνεπάγεται αυτό. Ο ιατρός μπορεί να προχωρήσει σε αυτή την ιατρικά δικαιολογημένη απόκρυψη της αλήθειας εάν, αφού εξετάσει την ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς, καταλήξει στο συμπέρασμα ότι η πλήρης αποκάλυψη της αλήθειας όχι μόνο θα διαταράξει περαιτέρω την ψυχική υγεία του ασθενούς, αλλά και την ήδη εύθραυστη σωματική του υγεία. Αυτός είναι ο κανόνας όταν πρόκειται για τη διάγνωση μιας θανατηφόρας ασθένειας που δεν μπορεί να θεραπευτεί και αναπόφευκτα θα οδηγήσει σε θάνατο [21].

Περιπτώσεις στις οποίες ο ασθενής έχει ολισθήσει σε κατάσταση απώλειας συνείδησης και δεν συναινεί στην υπαγωγή του στην παρηγορητική θεραπεία και δεν εκφράζει την άποψή του σχετικά με τη μελλοντική του ιατρική φροντίδα είναι πιο περίπλοκες. Σε αυτό το βήμα, τα θιγόμενα μέρη θα εκφράσουν την άποψή τους σχετικά με την ιατρική περίθαλψη του ασθενούς. Εάν όντως διαφωνούν, ο θεράπων ιατρός ενθαρρύνεται να ζητήσει τη μεσολάβηση ειδικών (π.χ. κοινωνικών λειτουργών ή ψυχολόγου μονάδας). Εάν η διάσταση δεν μπορεί να διευθετηθεί, η απόφαση πρέπει να είναι υπέρ της παράτασης ζωής.

Σύμφωνα με το δεύτερο εδάφιο του ίδιου άρθρου του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, ο ιατρός λαμβάνει υπόψη τις εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενούς, ακόμη και αν ο ασθενής αδυνατεί να μιλήσει τη στιγμή της επέμβασης.

Με βάση αυτόν τον κανόνα, ο γιατρός πρέπει να διασφαλίσει ότι οι επιθυμίες του ασθενούς σχετικά με την ιατρική του θεραπεία τηρούνται, ακόμη και αν δεν είναι σε θέση να τις επαναδιατυπώσει την κρίσιμη στιγμή.

Αυτός ο κανόνας ισχύει σε περιπτώσεις κατά τις οποίες ο ασθενής, ενώ διατηρούσε τις αισθήσεις και τη συνείδησή του, είχε αρνηθεί τη θεραπεία ή τα μέτρα τεχνητής υποστήριξης της ζωής ή μπορεί να έχει συναινέσει στη χορήγηση παρηγορητικής θεραπείας, αλλά στη συνέχεια έπεσε σε κώμα [19].

Με τη ρήτρα αυτή, ο νομοθέτης εισάγει στην ελληνική έννομη τάξη τη διφορούμενη έννοια και τη δεσμευτική ισχύ των προηγούμενων οδηγιών και των εν ζωή διαθηκών. Με τις προηγούμενες οδηγίες, ο ασθενής αρνείται ή αποδέχεται εκ των προτέρων ιατρικές πράξεις (π.χ. τεχνητή υποστήριξη βιολογικών λειτουργιών) που θα του προταθούν στο μέλλον από τον θεράποντα ιατρό, σε περίπτωση κατάστασης υγείας που τον εμποδίζει να εκφράσει τη θέλησή του εξωτερικά. Εναλλακτικά, ο ασθενής μπορεί να επιλέξει ένα συγκεκριμένο άτομο ως εκπρόσωπο υγείας του, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα σε αυτό το άτομο να κάνει μελλοντικές ιατρικές επιλογές στο όνομά του και για λογαριασμό του, εάν δεν είναι σε θέση να το κάνει αυτοπροσώπως.

Γενικά, η καταστατική αναγνώριση του δεσμευτικού χαρακτήρα των προηγούμενων οδηγιών καθιστά προφανές ότι το δικαίωμα του ασθενούς στην αυτοδιάθεση και στην αυτονομία θα έχει προτεραιότητα, ακόμη και αν δεν είναι σε θέση να εκφράσει την απόφασή του την κρίσιμη στιγμή της ιατρικής επέμβασης. Πολλοί ξένοι νόμοι έχουν προχωρήσει προς την αναγνώριση των ενισχυμένων μέσων αυτοδιάθεσης αυτού του ασθενούς (π.χ. γερμανικοί, βελγικοί, αυστριακοί) [20].

Ειδικότερα, ο θεσμός των διαθηκών διαβίωσης (Patientenverfügung) στη Γερμανία μετά το 2009, εισήχθη με το άρθρο 1901^α [21] του γερμανικού Αστικού Κώδικα και υποστηρίζει ότι κάθε

ενήλικος που είναι σε θέση να εκφράσει τη δική του ελεύθερη βούληση έχει το δικαίωμα να αρνηθεί εγγράφως κάποια θεραπευτική αγωγή ή ιατρική παρέμβαση σε περίπτωση συγκεκριμένης κατάστασης υγείας, απώλεια συνείδησης, την οποία δεν εξέφρασε. Επομένως, εάν υπάρχει διαθήκη, ο νόμιμος εκπρόσωπος του ασθενούς είναι υποχρεωμένος να προσδιορίσει εάν το περιεχόμενό της αντιστοιχεί στην κατάσταση της υγείας του ασθενούς και, εάν όχι, να κοινοποιήσει την επιθυμία του ασθενούς. Ωστόσο, εάν δεν υπάρχει διαθήκη ή οι οδηγίες της δεν ταιριάζουν με την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, ο ιατροδικαστής πρέπει να καθορίσει την εικαζόμενη βούληση του ασθενούς και να κρίνει αναλόγως.

Στο Ελληνικό Δίκαιο, το άρθρο 29 παράγραφος 2 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας είναι η μόνη ρήτρα που δίνει κάποιες υποδείξεις για το θέμα, αν και δεν απαντά αποφασιστικά στο θέμα γιατί απλώς διευκρινίζει ότι λαμβάνονται υπόψη οι προηγούμενες εντολές του ασθενούς.

Επομένως, σύμφωνα με το ισχύον νομικό πλαίσιο, ο ιατρός οφείλει απλώς να λαμβάνει υπόψη τις επιθυμίες του ασθενούς προς το τέλος της ζωής του, αλλά δεν μπορεί να υποχρεωθεί να λάβει εποικοδομητικά μέτρα, όπως να αναγκάσει τη μηχανική υποστήριξη του ασθενούς να διακοπεί. Δεδομένης της διατύπωσης του νόμου, φαίνεται πιο σωστό να υποστηριχθεί ότι οι εκ των προτέρων οδηγίες του ασθενούς δεν είναι νομικά δεσμευτικές και μπορούν να χρησιμεύσουν μόνο ως απόδειξη της εικαζόμενης συγκατάθεσής του, αλλά πάντα (τουλάχιστον σύμφωνα με το ελληνικό νομικό σύστημα) προς την κατεύθυνση της προστασίας της ζωής [22].

Τέλος, σύμφωνα με την παράγραφο 3 του άρθρου 29 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, το γεγονός ότι ο ιατρός μπορεί να γνωρίζει ότι η επιθυμία του ασθενούς να πεθάνει, όταν βρίσκεται στα τελευταία του στάδια, δεν αποτελεί νομική δικαιολογία για δραστηριότητες που αποσκοπούν στην επίσπευση του θανάτου του.

Η διάταξη αυτή απαγορεύει την ευθανασία με άμεση παρέμβαση. Επομένως, ακόμη κι αν ο ασθενής επιλέξει να πεθάνει και βρίσκεται στο τελικό στάδιο μιας ανίατης κατάστασης που τελικά θα οδηγήσει σε θάνατο, ο γιατρός δεν μπορεί να επισπεύσει τον θάνατο με τη χρήση θετικής ενέργειας. Εάν επιμείνει, θα κατηγορηθεί για ανθρωποκτονία είτε από πρόθεση είτε από συμπόνοια [23].

Σε αυτές τις περιπτώσεις, ένα ενδιαφέρον νομικό ερώτημα είναι εάν αποδεικνύεται η ποινική ευθύνη του γιατρού όταν, με την προηγούμενη ενημερωμένη συγκατάθεση του ασθενούς, χορηγεί παρηγορητική θεραπεία που έχει ως ακούσια συνέπεια τη συντόμευση της ζωής του ασθενούς και τελικά τον θάνατό του. Σε αυτές τις οριακές συνθήκες, ο γιατρός βρίσκεται πράγματι αντιμέτωπος με ένα τρομερό δίλημμα. Να επιλέξει τη σύντομη παράταση της ζωής που θα προκαλέσει στον ασθενή τεράστια αγωνία και βασανιστικό πόνο; Ή, επειδή όλες οι θεραπευτικές θεραπείες έχουν εξαντληθεί, μπορεί να χορηγηθεί παρηγορητική φροντίδα, ακόμη και αν επισπεύδει τον θάνατο του ασθενούς; Αυτό το δίλημμα είναι ακόμη πιο έντονο όταν ο ασθενής είναι αναισθητός (π.χ. σε κόμα), αλλά η ανάγκη του για ανακούφιση από τον πόνο με οποιοδήποτε κόστος προκύπτει βάσει των παραγγελιών του στο παρελθόν [24].

Ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας δεν ρυθμίζει αυτές τις καταστάσεις. Ενώ νομιμοποιεί την παρηγορητική φροντίδα, απαγορεύει συγκεκριμένα κάθε μορφή επιτάχυνσης του θανάτου. Όσον αφορά τη νομική βάση αυτής της θέσης, οι απόψεις δίστανται. Οποιοσδήποτε προηγούμενες οδηγίες από τον ασθενή προς τον ιατρό για τη χορήγηση παρηγορητικής φροντίδας που επισπεύδουν τον θάνατο δεν μπορούν να θεωρηθούν νομικά εκτελεστές.

Προφανώς, το θέμα είναι σύνθετο, αλλά *de lege ferenda*, μια τέτοια παραίτηση από το δικαίωμα αυτοδιάθεσης και αυτονομίας του ασθενούς προς το τέλος της ζωής του είναι σωστή. Αρκετοί

συγγραφείς έχουν επισημάνει ότι η παρηγορητική θεραπεία πρέπει να έχει προτεραιότητα όταν ένας ασθενής πάσχει από μια ανίατη και επώδυνη ασθένεια που βρίσκεται στα τελικά της στάδια και για την οποία είναι επιστημονικά βέβαιο ότι οποιαδήποτε θεραπεία θα είναι αναποτελεσματική, προκειμένου να διασφαλιστεί το απαραβίαστο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και να αποφευχθεί η εργαλειοποίηση και υλοποίηση του ανθρώπινου σώματος. Σε αυτές τις περιπτώσεις, ο ασθενής έχει πράγματι χάσει κάθε πιθανότητα να ανακτήσει τη βιολογική του αυτονομία, και γι' αυτό ο ιατρός που τον αφήνει να πεθάνει ειρηνικά, παρέχοντάς του παρηγορητική φροντίδα, συμμορφώνεται με την πραγματική ή εικαζόμενη -βάσει προηγούμενων οδηγιών- συγκατάθεσή του. Έτσι, αφήνοντας την κατάσταση στη φυσική εξέλιξη των γεγονότων, ο ιατρός δεν προκαλεί θάνατο, τον οποίο αποδέχεται μόνο ως παράπλευρη συνέπεια της πράξης του, αλλά σε καμία περίπτωση δεν επιδιώκει [25].

2.3. Δομές και υπηρεσίες παροχής παρηγορητικής φροντίδας

Οι ασθενείς που χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα έχουν ένα ευρύ φάσμα σύνθετων απαιτήσεων, ξεκινώντας από τη θεραπεία των συμπτωμάτων της νόσου και προχωρώντας στην εκπλήρωση των συναισθηματικών και ψυχολογικών τους αναγκών. Η παρηγορητική φροντίδα εστιάζει στη θεραπεία συμπτωμάτων και της δυσφορίας, καθώς και στην παροχή συναισθηματικής και πνευματικής υποστήριξης στον ασθενή και την οικογένειά του, καθώς και στην παροχή υποστήριξης στους ίδιους τους φροντιστές [26].

Λόγω αυτών των παραγόντων, πλαισιώνεται και στελεχώνεται από μια διεπιστημονική ομάδα, η οποία διασφαλίζει ότι η ποικίλη επαγγελματική της κατάρτιση αξιοποιείται στο μέγιστο των δυνατοτήτων της καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας. Τα μέλη της ομάδας βρίσκονται σε συνεχή επαφή μεταξύ τους προκειμένου να διευκολυνθεί η αναθεώρηση και ο επαναπρογραμματισμός του θεραπευτικού πλάνου που εξαρτάται από την εξέλιξη της νόσου.

[29]

Εκτός από άρτια εκπαιδευμένους ιατρούς ειδικούς, η ομάδα υποστηρίζεται από ένα ευρύ φάσμα άλλων ειδικών στον τομέα της υγείας, συμπεριλαμβανομένων εγγεγραμμένων νοσοκόμων, φυσιοθεραπευτών, διαιτολόγων, ψυχολόγων, ψυχοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών και εκπροσώπων διαφόρων πνευματικών και θρησκευτικών παραδόσεων [26].

Η πολυτάλαντη ομάδα συνεργάζεται με ειδικούς από διάφορα άλλα επιστημονικά πεδία προκειμένου να παρέχει θεραπεία που είναι τόσο καλά οργανωμένη όσο και επιτυχημένη. Αυτοί οι ειδικοί προέρχονται από τον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, αλλά εργάζονται και σε άλλους τομείς. Αυτοί οι ιατρικοί εμπειρογνώμονες παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς σε νοσοκομεία, κλινικές υγείας, ξενώνες και ιδιωτικές κατοικίες ως μέλη των Μονάδων και των Ομάδων Παρηγορητικής Φροντίδας [27]

Μπορούν είτε να δράσουν άμεσα είτε έμμεσα και αποτελούν ουσιαστικό συστατικό της παρηγορητικής φροντίδας. Αυτό ισχύει ανεξάρτητα από τα μοντέλα υπηρεσιών που προσαρμόζονται στις συγκεκριμένες ανάγκες κάθε ασθενούς. Η δημιουργία της απαραίτητης εμπειρογνωμοσύνης ήταν ένας άλλος παράγοντας που συνέβαλε στην αποτελεσματικότητα της παροχής παρηγορητικής φροντίδας. Η υποειδικότητα Νοσηλευτικής και Παρηγορητικής Ιατρικής αναγνωρίστηκε ως ξεχωριστό πεδίο πρακτικής από το Αμερικανικό Συμβούλιο Ιατρικών Ειδικοτήτων (ABMS) και το Συμβούλιο Διαπίστευσης για Μεταπτυχιακή Ιατρική Εκπαίδευση το έτος 2006 [28]. Η εξέταση πιστοποίησης της Αμερικανικής Επιτροπής Ιατρικών Ειδικοτήτων (ABMS) ήταν η πρώτη προσφέρθηκε το 2008 και υπάρχουν ήδη περισσότερα από 3000 μέλη της Αμερικανικής Ακαδημίας Νοσηλευτικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας. Αυτή είναι μια αντανάκλαση της προέλευσης της παρηγορητικής ιατρικής σε πολλούς διαφορετικούς εξειδικευμένους τομείς. Αυτή ήταν η αρχή της εξειδικευμένης εκπαίδευσης των επαγγελματιών της ιατρικής, η οποία τελικά επεκτάθηκε και εκτός των τομέων της ιατρικής και της

νοσηλευτικής. Η παροχή φροντίδας έγινε πιο αποτελεσματική ως αποτέλεσμα της ανάπτυξης και οργάνωσης των πρώτων εξειδικευμένων φορέων παροχής παρηγορητικής φροντίδας. Αυτό κατέστη δυνατό με τη στελέχωση αυτών των φορέων με έμπειρο προσωπικό. Αυτοί είναι οι υποτομείς της ιατρικής που ασκούνται από επαγγελματίες υγείας που δραστηριοποιούνται στην παρηγορητική φροντίδα:

Εσωτερική και Οικογενειακή Ιατρική

Συμπληρωματική και Εναλλακτική Ιατρική και Φυσικοθεραπεία

Παθολογία των Εσωτερικών Οργάνων

Κλινική Παιδιατρική

Ιατρική περίθαλψη σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης

Αναισθησιολογία

Νευρολογία

Μαιευτική και γυναικολογία

Καρκιнологία

Χειρουργική

Ψυχιατρική [26]

Τα άτομα που εργάζονται σε αυτούς τους τομείς έχουν επίσης τη δυνατότητα να λάβουν πιστοποίηση στην παρηγορητική φροντίδα ολοκληρώνοντας ένα ή περισσότερα προγράμματα υπο-ειδίκευσης στην παρηγορητική φροντίδα. Αυτά τα προγράμματα πρέπει να ολοκληρωθούν για να είναι δυνατή η παροχή αυτών των υπηρεσιών. Σε κάθε τύπο εγκαταστάσεων υγειονομικής περίθαλψης, επαγγελματίες του ιατρικού τομέα, όπως γιατροί και νοσηλευτές, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας στους ασθενείς, αλλά δεν είναι οι μόνοι που το κάνουν. Τα σχετικά επαγγέλματα, όπως οι φυσιοθεραπευτές, οι διατροφολόγοι και οι εργοθεραπευτές, προσφέρουν εξειδικευμένες επαγγελματικές γνώσεις και ικανότητες που μπορεί να είναι απαραίτητες για την εκπλήρωση των μοναδικών απαιτήσεων περίθαλψης κάθε μεμονωμένου ασθενούς.

Εκτός από την προσφορά φαρμακολογικών παρεμβάσεων και θεραπευτικών θεραπειών, μπορεί επίσης να προσφέρουν μη φαρμακολογικές θεραπευτικές μεθόδους για τη διαχείριση των συμπτωμάτων. [27]

Είναι επιτακτική ανάγκη η παρηγορητική φροντίδα να ενσωματωθεί στο σύνολο του συστήματος παροχής υγειονομικής περίθαλψης, είτε πρόκειται για μη εξειδικευμένες είτε εξειδικευμένες οργανωτικές δομές. Οι όροι "μονάδες ευγηρίας", "οίκοι φροντίδας", "κινητές μονάδες νοσηλείας", "κέντρα υγείας" και "γενικοί ιατροί" είναι όλοι παραδείγματα εξειδικευμένων ιδρυμάτων. Η παροχή ολοκληρωμένης ιατρικής περίθαλψης είναι η πρωταρχική λειτουργία αυτών των οργανωμένων φορέων. Οι ξενώνες (γνωστοί και ως κοινοτικοί ή ημερήσιοι σταθμοί), τα εξωτερικά ιατρεία και η κατ' οίκον φροντίδα είναι παραδείγματα μη εξειδικευμένων δομών. Σε αυτούς τους τύπους εγκαταστάσεων, ο ασθενής υποστηρίζεται κυρίως με ψυχολογική θεραπεία και φυσική διαχείριση της κατάστασής του.

Κάθε έθνος οργανώνει τις δομές παροχής φροντίδας σύμφωνα με τις δυνατότητές του, έτσι ώστε να είναι όσο το δυνατόν πιο προσιτές σε όλους τους κατοίκους ανεξάρτητα από το αν ζουν σε αστικές περιοχές ή σε περιφερειακές περιοχές. Οι ξενώνες έχουν μια ιστορία που χρονολογείται από την εποχή των Σταυροφόρων, όταν και πρωτοδημιουργήθηκαν. Τοποθετήθηκαν σε σημεία κατά μήκος των διαδρομών των προσκυνητών από όπου μπορούσαν να λάβουν τροφή και ιατρική φροντίδα. Αυτοί οι ξενώνες δεν επικεντρώθηκαν αποκλειστικά στην παροχή φροντίδας για τους ασθενείς, αλλά έκαναν ότι μπορούσαν για να κάνουν τους ασθενείς να αισθάνονται άνετα και τους παρείχαν στέγη για όσο διάστημα χρειαζόνταν βοήθεια. Αυτά τα αρχικά κτίρια υπέστησαν σημαντική αλλαγή και ανάπτυξη μετά την επανάσταση του ξενώνα που έλαβε χώρα στην Αγγλία [29]. Ένας μεγάλος αριθμός από αυτούς ιδρύθηκε από ιδιώτες που εργάζονταν στον ιατρικό τομέα ή από ιερείς και έλαβαν χρηματοδότηση από το ΕΣΥ, καθώς και δωρεές και συνεισφορές από φιλανθρωπικές και εθελοντικές ομάδες. Ασθενείς που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους αλλά εξακολουθούν να χρειάζονται νοσηλεία είναι το επίκεντρο της σημερινής περίθαλψης του ξενώνα. Αυτοί οι ασθενείς δεν έχουν τη δυνατότητα να λάβουν θεραπεία στο σπίτι. Οι ασθενείς μπορούν να εισαχθούν είτε για οριστική φροντίδα είτε για θεραπεία ως μέρος ενός πειράματος. Ο σκοπός που εξυπηρετούν οι σύγχρονοι ξενώνες μπορεί να διαφέρει πολύ από χώρα σε χώρα. *Hospices* είναι το όνομα που δίνεται στα ιδρύματα που είναι υπεύθυνα για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στις χώρες του αγγλοσαξονικού κόσμου [26].

Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι η έννοια του ξενώνα σχεδόν πάντα καθορίζει ένα ενδιάμεσο είδος φροντίδας μεταξύ νοσοκομείου και σπιτιού, μπορεί ένας τέτοιος ορισμός να είναι παραπλανητικός. Για παράδειγμα, στην Ιταλία, ο όρος χρησιμοποιείται επίσης για τον προσδιορισμό των μονάδων εισαγωγής στο νοσοκομείο, ενώ στη Γερμανία, οι ξενώνες που διευθύνονται από εθελοντές είναι οργανισμοί που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη και

υπηρεσίες στο σπίτι [26]. Επιπλέον, υπάρχει ένας διακριτός διαχωρισμός μεταξύ των ξενώνων που προορίζονται για ενήλικες και εκείνων που προορίζονται για παιδιά στη συντριπτική πλειοψηφία των εθνών που αποτελούν την Ευρώπη. Ωστόσο, χώρες όπως η Αλβανία και το Βέλγιο δεν έχουν δικούς τους ανεξάρτητους ξενώνες [30].

Οι Μονάδες Παρηγορητικής Φροντίδας Νοσοκομείων (HPCU) και οι Ομάδες Νοσοκομειακής Παρηγορητικής Φροντίδας είναι δύο διαφορετικοί τύποι βοήθειας που χρησιμοποιούνται στα νοσοκομεία για την παροχή εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς που διαμένουν σε νοσοκομειακές μονάδες (HPCT). Οι ασθενείς των οποίων οι παθήσεις απαιτούν εξειδικευμένη παρηγορητική φροντίδα στεγάζονται συνήθως εκεί μέχρι να φτάσουν σε ένα σημείο όπου είναι σταθεροί. Μετά από αυτό, οι ασθενείς είτε φεύγουν από την εγκατάσταση είτε μεταφέρονται σε άλλο περιβάλλον φροντίδας, εάν αυτό είναι μια επιλογή [26]. ΞΣε ιδανικές συνθήκες, μια «Μονάδα» θα χρησίμευε ως το θεμέλιο για μια «Ομάδα», ενώ ταυτόχρονα, τα πιο έμπειρα μέλη της Μονάδας θα μπορούσαν να απευθυνθούν σε άλλες κλινικές αναζητώντας πρόσθετη βοήθεια. Στα κρεβάτια της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας σε πολλά νοσοκομεία νοσηλεύονται ασθενείς που έχουν πολύπλοκα νοσηλευτικά αλλά και σοβαρά ιατρικά προβλήματα.

Η ανακούφιση από τα πολλαπλά συμπτώματα που βιώνουν οι ασθενείς που έχουν ανάγκη από παρηγορητική φροντίδα στις διάφορες κλινικές του νοσοκομείου είναι ο πρωταρχικός στόχος των Ομάδων Νοσοκομειακής Παρηγορητικής Φροντίδας. Αυτό επιτυγχάνεται υπό τις οδηγίες του προσωπικού του νοσοκομείου, το οποίο παρακολουθεί, και με την υποστήριξη των συγγενών των ασθενών [30]. Είναι δυνατή η λήψη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και γνώσης σχετικά με τη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων καθώς και ολιστική φροντίδα από τις ομάδες. Ωστόσο, εξακολουθεί να είναι αποκλειστικός ρόλος των επαγγελματιών του ιατρικού

προσωπικού να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τις θεραπείες, τη χορήγησή τους και τυχόν παρεμβάσεις που μπορεί να είναι απαραίτητες. Τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας είναι τοποθεσίες όπως νοσοκομεία, γηροκομεία ή αυτόνομες Μονάδες Παρηγορητικής Φροντίδας που έχουν αναπτυχθεί ειδικά για να ενθαρρύνουν τους ασθενείς που λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα να συμμετέχουν σε ψυχαγωγικές και θεραπευτικές δραστηριότητες [26]. Οι ασθενείς συνήθως περνούν ένα μέρος της ημέρας τους λαμβάνοντας θεραπεία σε κέντρο ημερήσιας φροντίδας, είτε σε καθημερινή είτε σε εβδομαδιαία βάση. Οι ασθενείς σε ημερήσιους ξενώνες έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε ποικίλες δραστηριότητες καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, εκτός του περιβάλλοντος στο οποίο είναι πιο άνετα. Οι ημερήσιοι ξενώνες δίνουν έμφαση τόσο στη δημιουργική απασχόληση όσο και στην κοινωνική φροντίδα. Ωστόσο, οι ασθενείς σε ορισμένα κέντρα ημερήσιας φροντίδας μπορεί να υποβληθούν σε ορισμένες θεραπείες ενώ βρίσκονται εκεί, όπως μετάγγιση αίματος ή χημειοθεραπεία [29]. Η παροχή κοινωνικής και θεραπευτικής φροντίδας, η πρόληψη της κοινωνικής απομόνωσης και η ελάφρυνση του βάρους της περίθαλψης που βαρύνουν συγγενείς και άλλους φροντιστές είναι πρωταρχικοί στόχοι. Οι παρεμβάσεις της παρηγορητικής φροντίδας εξωτερικών ασθενών μπορούν σε διάφορες μορφές, όπως αυτόνομες κλινικές, ολοκληρωμένες κλινικές, παρηγορητική φροντίδα που βασίζεται στην τηλεπικοινωνία, ενισχυμένη πρωτοβάθμια φροντίδα κοινοτικής παρηγορητικής φροντίδας κ.λπ. Η παρηγορητική φροντίδα εξωτερικών ασθενών απαιτεί σχετικά λιγότερους πόρους από τα άλλα μοντέλα υπηρεσιών, μπορεί να εξυπηρετήσει μεγάλο αριθμό ασθενών και αποτελούν το πρωταρχικό πλαίσιο για την εξέταση των ασθενών σε πρώιμο στάδιο της εξέλιξης της νόσου. Αυτό σε σύγκριση με τα άλλα μοντέλα υπηρεσιών [26]. Επιπλέον, είναι επωφελές για ασθενείς που ζουν σε αγροτικές περιοχές, όπου είναι πιο δύσκολο να αποκτήσουν πρόσβαση στην

τριτοβάθμια περίθαλψη, καθώς και για άτομα που προτιμούν να αποφεύγουν τις νοσοκομειακές μονάδες κατά τα τελικά στάδια της ασθένειάς τους.

Η εξωνοσοκομειακή περίθαλψη και τα πράγματα που περιλαμβάνει ανάλογα με τις επιλογές του ασθενούς (τηλεδιασκέψεις, περιοδική επικοινωνία με ομάδες παρηγορητικής φροντίδας, επισκέψεις σε μονάδες ή ξενώνες ημέρας κ.λπ.) είναι ιδανική λύση για πολλά άτομα, αντί της τυπικής εναλλακτικής επιλογής ξενώνα, γιατί επιτρέπει στον ασθενή να επιλέξει τον τόπο, την ώρα και το προσωπικό ανακουφιστικής φροντίδας. Αυτό καθιστά την εξωνοσοκομειακή περίθαλψη ιδανική λύση για πολλούς ανθρώπους. Ως άμεση συνέπεια αυτού, έχει παρατηρηθεί ότι τα επίπεδα άγχους και αϋπνίας των ασθενών μειώνονται, ότι βιώνουν περισσότερη χαρά κατά τη διάρκεια της θεραπείας και ότι η συνολική ποιότητα ζωής τους έχει βελτιωθεί [30]. Οι ομάδες παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι είναι ομάδες που αποτελούνται από επαγγελματίες υγείας με ποικίλες δεξιότητες που στοχεύουν στην παροχή εξειδικευμένης φροντίδας σε ασθενείς για τη διαχείριση ασθενειών που περιορίζουν τη ζωή. Παρέχουν επίσης εξειδικευμένες συμβουλές σε γενικούς ιατρούς, οικογενειακούς γιατρούς και νοσηλευτές που φροντίζουν τον ασθενή στο σπίτι. Ο στόχος των ομάδων παρηγορητικής φροντίδας κατ' οίκον είναι να παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε ασθενείς για τη διαχείριση ασθενειών που απειλούν τη ζωή ή την υγεία τους. Ο κλάδος συνεργάζεται στενά με άλλους ιατρικούς εμπειρογνώμονες για να διασφαλίσει ότι αξιοποιούνται πλήρως οι δυνατότητες της κατ' οίκον φροντίδας. Αυτοί οι οργανισμοί λειτουργούν ως επί το πλείστον με συμβουλευτική ιδιότητα. Παρέχουν εξειδικευμένη θεραπεία και ανακούφιση από τον πόνο, καθώς και έλεγχο συμπτωμάτων, παρηγορητική φροντίδα και ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη. Η πλειονότητα των μελών σε κάθε ομάδα είναι επαγγελματίες υγείας, όπως γιατροί, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, διατροφολόγοι κ.λπ. καθώς και προσφέρουν και την εκπαίδευση οικογενειακών φροντιστών ή

επαγγελματιών που παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας [26]. Βασική συνιστώσα είναι και η παροχή βοήθειας στο οικογενειακό περιβάλλον, πρωτίστως στον ψυχολογικό αλλά και στον οικονομικό τομέα μέσω κοινωνικών προγραμμάτων. Είναι δυνατό για τον ασθενή να λάβει συμβουλές και βοήθεια απευθείας από την ομάδα παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι, ωστόσο αυτό θα εξαρτηθεί από την τρέχουσα φυσική και πνευματική κατάσταση του ασθενούς. Σε πολλές χώρες, η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται από οργανωμένους οργανισμούς όπως νοσοκομεία και κέντρα υγείας, επειδή δεν υπάρχουν δομημένες πολυεπαγγελματικές οικιακές ομάδες που να την προσφέρουν [31].

2.4.Αρχές της παρηγορητικής Φροντίδας

Παρά το γεγονός ότι διαφορετικές χώρες υιοθετούν διαφορετικές προσεγγίσεις στην παρηγορητική φροντίδα, υπάρχει συναίνεση μεταξύ των ειδικών στον τομέα σχετικά με ένα βασικό σύνολο πεποιθήσεων και αρχών. Η σημασία της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ασθενούς, η απαίτηση για ατομικό σχεδιασμό και λήψη αποφάσεων και η αξιοποίηση μιας ολιστικής προσέγγισης είναι μερικά από αυτά [32].

Δεν επηρεάζεται από τη νόσο του ασθενούς, την καταγωγή του, τον τόπο περίθαλψης, την κοινωνική του θέση, τη θρησκεία, τον πολιτισμό ή το επίπεδο εκπαίδευσης, διότι είναι μια ολιστική προσέγγιση που ενσωματώνει όλο το φάσμα της περίθαλψης (ιατρική, νοσηλευτική, ψυχικό, κοινωνικό, πολιτιστικό και πνευματικό) [26].

Η ικανότητα να ζει κανείς τη ζωή του σύμφωνα με τους δικούς του στόχους και επιλογές, ορίζεται ως αυτονομία. Η ανακουφιστική φροντίδα αναγνωρίζει και τιμά το αναφαίρετο δικαίωμα κάθε ατόμου στην αυτοδιάθεση κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η φροντίδα παρέχεται στην ασθενή μόνο όταν αυτός, μαζί με την οικογένειά τους, είναι έτοιμοι να δεχτούν

την παρουσία της. Ωστόσο, υπάρχει μια συνεχής συζήτηση σχετικά με το ηθικό πρόβλημα της αποδοχής ενός ασθενούς σε καταστάσεις όπου είτε είναι αδύνατο ο ασθενής να γνωμοδοτήσει είτε αρνείται να του παρασχεθεί φροντίδα. Φαίνεται ότι οι πολιτιστικές επιρροές έχουν επίδραση στη φροντίδα και ο τρόπος που παρέχεται περίθαλψη μπορεί να διαφέρει από τη μια χώρα στην άλλη ανάλογα με τους κανονισμούς [33]. Σε μια ιδανική κατάσταση, ο ασθενής θα συνέχιζε να έχει εξουσία για το βαθμό στον οποίο θα του παρεχόταν φροντίδα, τις επιλογές θεραπείας που θα ήταν διαθέσιμες και την πρόσβαση σε ειδικούς της παρηγορητικής φροντίδας. Ένας ασθενής που είναι σε θέση να υπερασπιστεί την κρίση του έχει το δικαίωμα να λαμβάνει αποφάσεις που δεν ευθυγραμμίζονται με αυτό που ο γιατρός πιστεύει ότι είναι χρήσιμο για αυτόν τον ασθενή. Αυτό συμβαίνει ακόμη και αν ο ασθενής βρίσκεται υπό τη φροντίδα ενός επαγγελματία ιατρού. Σε καταστάσεις όπως αυτές, όσοι εργάζονται στον ιατρικό τομέα θα πρέπει να καταβάλλουν κάθε προσπάθεια να παράσχουν στον ασθενή ολοκληρωμένη αιτιολόγηση των λόγων που απαιτούν την αποδοχή των συνταγογραφούμενων θεραπειών τους [34].

Η παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να παρέχεται με σεβασμό, διαφάνεια και ευαισθησία για τις προσωπικές, πολιτιστικές και θρησκευτικές αξίες, πεποιθήσεις και παραδόσεις κάθε ασθενή ξεχωριστά, καθώς και σύμφωνα με τις νομικές απαιτήσεις κάθε έθνους. Οι όροι «θεμελιώδης αξιοπρέπεια» και «προσωπική αξιοπρέπεια» χρησιμοποιούνται για τη διάκριση μεταξύ δύο διαφορετικών επιπέδων αξιοπρέπειας. Ο όρος "προσωπική αξιοπρέπεια" αναφέρεται σε μια προσωπική αξία συναισθήματος που συνδέεται με τις προσωπικές φιλοδοξίες και τις κοινωνικές συνθήκες, ενώ ο όρος "βασική αξιοπρέπεια" αναφέρεται στην εγγενή αξιοπρέπεια που υπάρχει σε κάθε άνθρωπο. Σύμφωνα με τα ευρήματα ορισμένων ερευνών για τα δικαιώματα των ασθενών, οι ασθενείς δεν είναι ευχαριστημένοι με τον τρόπο με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας συμμορφώνονται με τα δικαιώματά τους [35]. Η αξιοπρέπεια των ασθενών τίθεται σε

κίνδυνο από διάφορους παράγοντες, ο σημαντικότερος από τους οποίους είναι η παραβίαση του δικαιώματός τους στην ιδιωτική ζωή κατά τη λήψη προσωπικής φροντίδας. Η ιδέα ότι η αξιοπρέπεια πρέπει να θεωρείται βασική αρχή στην παρηγορητική φροντίδα θα πρέπει να υποστηριχθεί, όπως και η ιδέα ότι η διατήρηση της αξιοπρέπειας πρέπει να θεωρείται ο σκοπός της φροντίδας που παρέχεται. Η παροχή υψηλής ποιότητας παρηγορητικής φροντίδας απαιτεί από ένα άτομο να διαθέτει ισχυρές επικοινωνιακές ικανότητες. Ο όρος «επικοινωνία» αναφέρεται στην αλληλεπίδραση που λαμβάνει χώρα όχι μόνο μεταξύ του ασθενούς, των επαγγελματιών υγείας και της οικογένειάς τους, αλλά και στην αλληλεπίδραση που λαμβάνει χώρα μεταξύ των διαφόρων επαγγελματιών υγείας και των υπηρεσιών που εμπλέκονται στη φροντίδα [35].

Μια ποικιλία επαγγελμάτων και τομέων σπουδών, τόσο εντός όσο και εκτός του κλάδου της υγειονομικής περίθαλψης, ενώνονται για να σχηματίσουν μια επαγγελματική οργάνωση με στόχο την παροχή και την ενίσχυση της περίθαλψης σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη ασθένεια. Προκειμένου να αντιμετωπιστούν επαρκώς οι πολυπλοκότητες της παρηγορητικής φροντίδας, είναι απαραίτητο τα διάφορα επαγγέλματα και τα πεδία σπουδών να διατηρούν ανοιχτές γραμμές επικοινωνίας και να συνεργάζονται προκειμένου να διασφαλίζεται ότι οι ασθενείς λαμβάνουν όχι μόνο σωματική φροντίδα αλλά και ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική φροντίδα. υποστήριξη. Για τους σκοπούς της παροχής προσωπικής φροντίδας, μπορεί μια πρόκληση να αποτελεί η επικοινωνία, καθώς καλούνται να προσφέρουν αληθείς πληροφορίες, χωρίς ταυτόχρονα να επιβαρύνουν σε ψυχολογικό επίπεδο τον ασθενή και την οικογένειά του. Είναι απαραίτητο να δημιουργηθούν οι κατάλληλες συνθήκες για αποτελεσματική επικοινωνία, που περιλαμβάνουν την παροχή εκπαίδευσης στο προσωπικό, τη

διευθέτηση του χρόνου επικοινωνίας τους με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και την παροχή πρόσβασης σε πληροφορίες που έχουν διατηρηθεί ενημερωμένες [37].

Η παρηγορητική φροντίδα έχει, επιπλέον, ως πρωταρχικό της στόχο την αξιοποίηση, υποστήριξη, διατήρηση και βελτίωση της υψηλότερης δυνατής ποιότητας ζωής για τον ασθενή. Η ποιότητα ζωής του ατόμου χρησιμεύει ως κατευθυντήρια αρχή για τη φροντίδα. Τυποποιημένα ερωτηματολόγια και κλίμακες (όπως το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής McGill και η Κλίμακα Αποτελεσμάτων Παρηγορητικής Φροντίδας) έχουν αναπτυχθεί για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία και τις βιοψυχοκοινωνικές και πνευματικές πτυχές της ποιότητας ζωής. Από την άλλη, η «ποιότητα ζωής» είναι κάτι που μπορεί να ορίσει μόνο ο κάθε ασθενής. Η επίδραση της παρηγορητικής φροντίδας στην ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς και η πρόγνωσή τους διερευνήθηκε σε πολλές έρευνες χρησιμοποιώντας τόσο συστηματική έρευνα όσο και κλινικές δοκιμές. Η χρήση της παρηγορητικής φροντίδας συσχετίστηκε σταθερά με βελτιώσεις στην αρχική σχεδιαστική φροντίδα, την ικανοποίηση ασθενών και φροντιστών και χαμηλότερη συνολική χρήση της υγειονομικής περίθαλψης [38]. Τόσο η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών όσο και η επιδείνωση των συμπτωμάτων τους συνδέθηκαν σε πολλές έρευνες με τη χορήγηση μέτρων ανακουφιστικής φροντίδας [38,39,40].

Κεφάλαιο 3: Παρηγορητική Φροντίδα Ασθενών με ΧΑΠ

3.1. Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ασθενούς με ΧΑΠ

Το 1998, το Ινστιτούτο Πνευμονολογίας και Καρδιολογίας των ΗΠΑ (NHLBI), σε συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, έκανε την πρώτη προσπάθεια πρόληψης και διαχείρισης της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας (ΧΑΠ). Η προσπάθεια είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη της Παγκόσμιας Στρατηγικής για τη διάγνωση, τη διαχείριση και την πρόληψη της ΧΑΠ και τη δημοσίευσή της το 2001. Ο στόχος ήταν να εκπαιδεύσει τους ανθρώπους σχετικά με τη ΧΑΠ και να παράσχει βοήθεια σε εκατομμύρια ανθρώπους που την περνούν να αποφύγουν τα δυσάρεστα αποτέλεσμα των επιπλοκών της νόσου. Η American Thoracic Society (ATS) και η European Pulmonary Society (ERS) συνεργάστηκαν το 2004 για να δημοσιεύσουν συνδυασμένες οδηγίες για τη διάγνωση και τη θεραπεία της χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας (COPD). Η πιο πρόσφατη αναθεώρηση των κατευθυντήριων γραμμών έγινε το 2013 [41].

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, γνωστή και ως ΧΑΠ, αποτελεί σημαντική απειλή για τη δημόσια υγεία και αναγνωρίζεται ως μία από τις κύριες αιτίες θανάτου, αναπηρίας και νοσηρότητας σε παγκόσμια κλίμακα. Η συνεχής παρουσία παραγόντων κινδύνου, μαζί με την αύξηση της μέσης ηλικίας του πληθυσμού, είναι πρωταρχικός παράγοντας στην αυξανόμενη επιβάρυνση του πληθυσμού εξ αιτίας της ΧΑΠ. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), το 2001, ήταν η πέμπτη κύρια αιτία θανάτου στις χώρες υψηλού εισοδήματος και η έκτη κύρια αιτία θανάτου σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα, αντιπροσωπεύοντας 3,8% και 4,9 % των συνολικών θανάτων αντίστοιχα. Στις χώρες χαμηλού εισοδήματος, ήταν η έκτη κύρια αιτία θανάτου συνολικά.

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) είναι μια ασθένεια που μπορεί να «προληφθεί και να θεραπευτεί». Χαρακτηρίζεται από χρόνια και προοδευτική μείωση της ροής του αέρα, η οποία δεν είναι πλήρως αναστρέψιμη και συνοδεύεται από σημαντικές επιπλοκές. Η εξέλιξη της νόσου είναι αυτή που κάνει τα συμπτώματα να γίνονται πιο σοβαρά οδηγώντας σε οξεία έξαρση. Υπάρχει πιθανότητα η έξαρση να είναι αρκετά σοβαρή ώστε ο ασθενής να χρειαστεί νοσοκομειακή νοσηλεία, κάτι που επιφέρει σημαντικές φυσιολογικές και ψυχολογικές επιπτώσεις.

Η έξαρση της ΧΑΠ είναι η αιτία της αύξησης του αριθμού των επισκέψεων ασθενών με ΧΑΠ στα επείγοντα νοσοκομεία, ενώ το 3-16% αυτών των περιστατικών θα απαιτήσει την εισαγωγή του ασθενούς στο νοσοκομείο[42].

Το 2010, η ΧΑΠ προκάλεσε άμεσο κόστος 29,5 δισεκατομμυρίων δολαρίων στις Ηνωμένες Πολιτείες, εκ των οποίων τα 13,5 δισεκατομμύρια δολάρια αφορούσαν το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης. Η πλειονότητα των ασθενών εμφανίζει δύο επεισόδια οξείας έξαρσης κάθε χρόνο, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα τη σημαντική αξιοποίηση των ιατρικών πόρων. Το τυπικό χρονικό διάστημα που διαρκεί μια οξεία έξαρση είναι επτά ημέρες, αλλά για τη συντριπτική πλειονότητα των ασθενών, μπορεί να χρειαστούν αρκετοί μήνες μέχρι να μπορέσουν να επιστρέψουν στο προηγούμενο επίπεδο λειτουργικότητάς τους.

Η σοβαρότητα μιας έξαρσης μπορεί να μετρηθεί με διάφορα κριτήρια, μερικά από τα οποία είναι πιο αυστηρά από άλλα. Μερικά από αυτά τα κριτήρια περιλαμβάνουν την ανάγκη για υποστήριξη της αναπνοής, την εισαγωγή στη μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ), τη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, τον αριθμό επαναλαμβανόμενων νοσηλείων και τη θνησιμότητα κατά τη νοσηλεία. Η ηλικία, το αρσενικό φύλο, το συνεχές κάπνισμα, η παρουσία

συννοσηροτήτων και άλλοι παράγοντες όπως ο υποσιτισμός είναι τα χαρακτηριστικά των ασθενών που σχετίζονται με τη νοσοκομειακή θνησιμότητα. Ο βαθμός δύσπνοιας, η ταχύπνοια, ο καρδιακός ρυθμός, οι διαταραχές του επιπέδου συνείδησης και η χρήση των βοηθητικών αναπνευστικών μυών στην προσπάθεια αναπνοής είναι τα στοιχεία που αντανακλούν τη σοβαρότητα του ασθενούς κατά τη διάρκεια της κλινικής επιδείνωσης[43].

Οι δείκτες επιδείνωσης της κλινικής κατάστασης μπορούν να βρεθούν εντός των βιολογικών παραμέτρων, συγκεκριμένα των τιμών των αερίων του αίματος και της υπολευκωματιναιμίας. Πρόσφατη έρευνα υποδηλώνει ότι μια δυσμενής πρόγνωση συνδέεται με αύξηση των επιπέδων των βιοχημικών παραμέτρων C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP), προκαλσιτονίνη (PCT) και νατριουρητικό πεπτίδιο τύπου Β (BNP). Υψηλά ποσοστά θνησιμότητας παρατηρούνται σε ασθενείς με ΧΑΠ που πρέπει να εισαχθούν στη μονάδα εντατικής θεραπείας. Ωστόσο, όταν απαιτείται επεμβατικός μηχανικός αερισμός, αυτό το ποσοστό εκτοξεύεται στο 57% από το προηγούμενο 14%. Η σοβαρότητα της νόσου, η ανάγκη για μηχανική υποστήριξη και οι επιπλοκές της, η σήψη, το σύνδρομο πολυοργανικής ανεπάρκειας, η νεφρική ανεπάρκεια, η παρουσία κακοήθειας, η ηλικία, η καρδιακή ανεπάρκεια, ο δείκτης μάζας σώματος, η χαμηλή κλίμακα της Γλασκώβης (GCS) και η Κλίμακα Αξιολόγησης Υγείας της Οξείας Φυσιολογίας και της Χρόνιας Κλίμακας είναι μερικοί από τους προγνωστικούς παράγοντες που έχει βρεθεί ότι σχετίζονται με αυξημένη ενδονοσοκομειακή θνησιμότητα. Άλλοι προγνωστικοί παράγοντες που έχει βρεθεί ότι σχετίζονται με αυξημένη ενδονοσοκομειακή θνησιμότητα περιλαμβάνουν την προχωρημένη ηλικία του ασθενούς, τη σοβαρότητα της νόσου πριν από την εισαγωγή στη ΜΕΘ και την παρουσία πνευμονίας ως αποτέλεσμα της χρήσης αναπνευστήρα συνέβαλαν στην παρατεταμένη χρήση μηχανικής υποστήριξης και στη δυσκολία απογαλακτισμού από τον αναπνευστήρα (VAP) [41].

3.2.Σταδιοποίηση της ΧΑΠ

Το γεγονός ότι η ΧΑΠ χαρακτηρίζεται από χρόνια προοδευτικό και επιδεινούμενο περιορισμό της ροής του αέρα είναι το καθοριστικό χαρακτηριστικό της νόσου. Η σπιρομέτρηση, η οποία μετρά τον όγκο του αέρα που εκπνέεται με προσπάθεια σε ένα δευτερόλεπτο (FEV1), χρησιμοποιείται για να καταλήξουν οι θεράποντες ιατροί σε μια εκτίμηση για το στάδιο της νόσου.

Η σταδιοποίηση της ΧΑΠ με σπιρομέτρηση είναι μια προσέγγιση που στοχεύει στην ενίσχυση της κλινικής πρακτικής και θεωρείται εκπαιδευτικό εργαλείο στην αρχική διαχείριση ενός ασθενούς. Αυτή η προσέγγιση αναπτύχθηκε από το American College of Chest Physicians. Σύμφωνα με την πιο πρόσφατη αναθεώρηση του GOLD/2013.1.22, η ΧΑΠ είναι μια ετερογενής νόσος και η αξιολόγηση ενός ασθενούς θα πρέπει να περιλαμβάνει την αξιολόγηση των συμπτωμάτων του ασθενούς, τον προσδιορισμό του κινδύνου μελλοντικών παροξύνσεων του ασθενούς, τον προσδιορισμό των συννοσηροτήτων του ασθενούς και τον προσδιορισμό του βαθμού της στένωσης των αεραγωγών του ασθενούς

Τα πιο εμφανή συμπτώματα είναι η επίμονη και κλιμακούμενη δύσπνοια καθώς και ο βήχας και η παραγωγή πτυέλων. Ο χρόνιος βήχας και η παραγωγή πτυέλων υπήρχαν συνήθως για πολλά χρόνια πριν από την εγκατάσταση σοβαρής στένωσης των αεραγωγών, αλλά σημαντικός περιορισμός της ροής του αέρα μπορεί να αναπτυχθεί ακόμη και χωρίς συμπτώματα. Ο χρόνιος βήχας και η παραγωγή πτυέλων μπορεί να προκληθούν από σοβαρή στένωση των αεραγωγών. Ακόμη και προτού η νόσος γίνει σημαντικό πρόβλημα υγείας, μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις είναι η έγκαιρη αναγνώριση των ατόμων που διατρέχουν κίνδυνο, είτε είναι καπνιστές είτε όχι.

Η αναθεωρημένη κλίμακα mMRC (Τροποποιημένο Συμβούλιο Ιατρικής Έρευνας) ή το ερωτηματολόγιο χρήσης του CAT (τεστ αξιολόγησης Copd) ή το ερωτηματολόγιο CCQ (Κλινικό Ερωτηματολόγιο ΧΑΠ) μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων του ασθενούς. Η κλίμακα mMRC χρησιμοποιείται για να προσδιορίσει πόσο δύσκολο είναι για τον ασθενή να πάρει την αναπνοή του ως απόκριση στην άσκηση. Το ερωτηματολόγιο CAT χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση του αντίκτυπου που έχει η ασθένεια στην ποιότητα ζωής του ατόμου, ενώ το ερωτηματολόγιο CCQ χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων του ατόμου καθώς και της λειτουργικής και ψυχικής του κατάστασης [44].

Απαιτείται ταξινόμηση με βάση τη σπιρομέτρηση σε τέσσερα στάδια τόσο για τη διάγνωση όσο και για την αξιολόγησή της. Αυτή η ταξινόμηση είναι ένας προγνωστικός δείκτης του βαθμού σοβαρότητας των παθολογικών αλλαγών που λαμβάνουν χώρα. Ανακαλύφθηκε σε ένα δείγμα πληθυσμού που ελήφθη από μια τυχαιοποιημένη μελέτη ότι η αναλογία δυναμικά εκπνεόμενου όγκου προς 1 δευτερόλεπτο (FEV1)/αναγκαστική ζωτική ικανότητα (FVC) μετά τη βρογχοδιαστολή ήταν μεγαλύτερη από 0,70 σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, γεγονός που υποστηρίζει την πρακτική της χρησιμοποιώντας αυτήν την τιμή για να προσδιορίσει το βαθμό στον οποίο οι αεραγωγοί έχουν στενέψει. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η χρήση του όρου για άτομα μεγαλύτερης ηλικίας μπορεί να οδηγήσει σε υπερδιάγνωση της νόσου λόγω της φυσικής μείωσης των όγκων του πνεύμονα που εμφανίζεται με τη γήρανση, ενώ μπορεί να οδηγήσει σε υποδιάγνωση σε νεότερα άτομα ηλικίας κάτω των 45 ετών.

Στάδιο I: Η ήπια ΧΑΠ (FEV1/FVC μικρότερη από 0,70, FEV1 λιγότερο από το 80 τοις εκατό της προβλεπόμενης τιμής της) είναι ο ορισμός του σταδίου I. Παρατηρείται ήπιος περιορισμός της ροής του αέρα και μπορεί να υπάρχουν συμπτώματα όπως χρόνιας βήχας και παραγωγή

πτυέλων, αν και αυτό δεν συμβαίνει σε όλες τις περιπτώσεις. Σε αυτό το σημείο, ο ασθενής δεν γνωρίζει ότι υπάρχει κάτι μη φυσιολογικό στον τρόπο που λειτουργούν οι πνεύμονές του [41].

Στάδιο II: Μέτρια ΧΑΠ (FEV1/FVC μικρότερη από 0,70, FEV1 μεταξύ 50 και 80 τοις εκατό της προβλεπόμενης τιμής) / επιδείνωση του περιορισμού της ροής του αέρα, καθώς και η αίσθηση της δύσπνοιας κατά την άσκηση. Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν βήχα και απόχρεμψη βλέννας. Οι ασθενείς συνήθως αναζητούν ιατρική βοήθεια σε αυτό το στάδιο της νόσου λόγω της εμφάνισης χρόνιων αναπνευστικών συμπτωμάτων ή της εκδήλωσης τουλάχιστον μίας έξαρσης της νόσου.

Στάδιο III: Σοβαρή ΧΑΠ (FEV1/FVC λιγότερο από 0,70, FEV1 μεταξύ 30 και 50 τοις εκατό της προβλεπόμενης τιμής). Φαίνεται ότι ο περιορισμός στη ροή του αέρα γίνεται ακόμη χειρότερος. Είναι σύνηθες οι ασθενείς να εμφανίζουν επιδείνωση συμπτωμάτων όπως δύσπνοια, μειωμένη ικανότητα άσκησης, εύκολη κόπωση και συχνές παροξύνσεις της νόσου, τα οποία έχουν άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Στάδιο IV: Εξαιρετικά σοβαρή ΧΑΠ (FEV1/FVC 0,70, FEV1 30% της προβλεπόμενης τιμής ή FEV1 50% της προβλεπόμενης τιμής και παρουσία χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας). Φαίνεται ότι υπάρχει σοβαρός περιορισμός στη ροή του αέρα, όταν ένα άτομο αναπνέει αέρα στο επίπεδο της θάλασσας και η μερική αρτηριακή του πίεση οξυγόνου (PaO₂) είναι μικρότερη από 8,0 kPa (60 mmHg), με ή χωρίς μια αύξηση της μερικής αρτηριακής πίεσης του διοξειδίου του άνθρακα (PaCO₂) από 6,7 kPa,(50 mmHg). Η ανεπάρκεια του αναπνευστικού συστήματος μπορεί να οδηγήσει σε επιπλοκές που προέρχονται από την καρδιά, συμπεριλαμβανομένης της καρδιοπνευμονικής ανεπάρκειας (επίσης γνωστή ως δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια) και αύξηση της κεντρικής φλεβικής πίεσης.

Οι ασθενείς θεωρείται ότι έχουν εξαιρετικά σοβαρή ΧΑΠ εάν υπάρχει κάποια από τις προαναφερθείσες επιπλοκές, ανεξάρτητα από το εάν ο FEV1 τους είναι μεγαλύτερος από το 30% της προβλεπόμενης τιμής. Οι παροξύνσεις της νόσου, που μπορεί να εμφανιστούν σε ασθενείς σε αυτό το στάδιο, αποτελούν σημαντικό κίνδυνο για την ποιότητα της ζωής τους, ενώ ταυτόχρονα αποτελούν πιθανή απειλή για τη ζωή τους.

Η πιο πρόσφατη ενημέρωση των κριτηρίων για το GOLD κατηγοριοποιεί τους ασθενείς σε τέσσερα στάδια (A,B,C,D) με βάση τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων τους, τη σπυρομετρική τους ταξινόμηση, τον αριθμό των παροξύνσεων που παρουσιάζουν κατά τη διάρκεια ενός έτους και το συνολικό ποιότητα της ζωής τους [44].

3.3.Φροντίδα Ασθενούς με ΧΑΠ

Η ακριβής διάγνωση και αξιολόγηση της ΧΑΠ απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή στη λεπτομέρεια. Αρχικά, οι ασθενείς που είναι ύποπτοι για ΧΑΠ ή που έχουν διαγνωστεί με ΧΑΠ θα πρέπει να παρέχουν στο νοσοκομειακό προσωπικό ολοκληρωμένο ιστορικό υγείας. Στη συνέχεια, ακολουθούν συγκεκριμένες, προκαθορισμένες διαδικασίες, οι οποίες περιλαμβάνουν τις ακόλουθες:

Εξετάσεις της πνευμονικής λειτουργίας: Πραγματοποιούνται δοκιμές πνευμονικής λειτουργίας για να βοηθήσουν στην επιβεβαίωση της διάγνωσης της ΧΑΠ, στον προσδιορισμό της σοβαρότητας της νόσου και στην παρακολούθηση της εξέλιξης της νόσου.

Σπυρομέτρηση: Η σπυρομέτρηση χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της απόφραξης των αεραγωγών, η οποία υπολογίζεται διαιρώντας την εξαναγκασμένη ζωτική χωρητικότητα με τον αναγκαστικό εκπνευστικό όγκο σε ένα δευτερόλεπτο (FEV1).

Αιματολογικές εξετάσεις: Η μέτρηση αερίων του αρτηριακού αίματος χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της βασικής οξυγόνωσης και της ανταλλαγής αερίων και είναι ιδιαίτερα σημαντική στην προχωρημένη ΧΑΠ.

Ακτινογραφία θώρακος: Για να αποκλειστούν πιθανές εναλλακτικές διαγνώσεις, πρέπει να γίνει ακτινογραφία θώρακος.

Ακτινολογική εξέταση με χρήση αξονικού τομογράφου: Μια αξονική τομογραφία θώρακος μπορεί να είναι χρήσιμη για τον περιορισμό των πιθανών διαγνώσεων.

Διερεύνηση της πιθανότητας ανεπάρκειας άλφα-1 αντιθρυψίνης: Ασθενείς ηλικίας κάτω των 45 ετών και εκείνοι με ισχυρό οικογενειακό ιστορικό ΧΑΠ είναι υποψήφιοι για προσυμπτωματικό έλεγχο, ενώ η εξέταση μπορεί να πραγματοποιηθεί συμπληρωματικά και σε κάθε ομάδα.

Η ακτινογραφία θώρακος μπορεί να αποκαλύψει ότι ο ασθενής έχει διογκωμένους πνεύμονες, πεπλατυσμένο διάφραγμα, αυξημένο οπισθοστερνικό αέρα, μειωμένα αγγειακά σημάδια/βολίδες (που υποδηλώνει εμφύσημα), αυξημένα βρογχοαγγειακά σημάδια (που υποδηλώνει βρογχίτιδα) και φυσιολογικά ευρήματα σε περιόδους ύφεσης (άσθμα).

Τα τεστ πνευμονικής λειτουργίας χρησιμοποιούνται για να προσδιοριστεί η αιτία της δύσπνοιας, καθώς και εάν η λειτουργική ανωμαλία είναι αποφρακτική ή περιοριστική. Χρησιμοποιούνται επίσης για την εκτίμηση του βαθμού δυσλειτουργίας και για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της θεραπείας, όπως της θεραπείας με βρογχοδιασταλτικά. Οι μελέτες πνευμονικής λειτουργίας κατά την άσκηση είναι μια άλλη επιλογή για τον προσδιορισμό της ανοχής στη δραστηριότητα του ασθενούς, ιδιαίτερα στην περίπτωση γνωστής πνευμονικής δυσλειτουργίας ή εξέλιξης της νόσου [45].

Ο εξαναγκασμένος εκπνευστικός όγκος σε διάστημα 1 δευτερολέπτου (FEV1): Ο μειωμένος FEV1 δεν είναι μόνο ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της πρόγνωσης, αλλά και η τυπική μέθοδος για την αξιολόγηση της κλινικής πορείας και του βαθμού αναστρεψιμότητας ως απόκριση στη θεραπεία.

Υπάρχει πιθανότητα αύξησης της συνολικής πνευμονικής χωρητικότητας (TLC), της λειτουργικής υπολειπόμενης χωρητικότητας (FRC) και του υπολειπόμενου όγκου (RV). Αυτά τα ευρήματα δείχνουν την παρουσία παγίδευσης αέρα. Στην περίπτωση αποφρακτικής πνευμονοπάθειας, το RV θα αποτελεί την πλειοψηφία της συνολικής πνευμονικής χωρητικότητας (TLC).

Αέρια αρτηριακού αίματος (ABGs): Χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό του βαθμού στον οποίο μια ασθένεια έχει προχωρήσει και της βαρύτητάς της. Για παράδειγμα, ένα μειωμένο Pao₂ και ένα φυσιολογικό ή αυξημένο Paco₂ είναι κοινά στη χρόνια βρογχίτιδα και το εμφύσημα, αλλά ένα μειωμένο Pao₂ είναι πιο συχνό στο άσθμα. Το pH μπορεί να είναι είτε όξινο είτε φυσιολογικό, με ήπια αναπνευστική αλκάλωση που προκαλείται από υπεραερισμό. και ούτω καθεξής (μέτριο εμφύσημα ή άσθμα) [46].

Δοκιμή DL CO: Αξιολογεί τη διάχυση στους πνεύμονες. Η κυψελιδική μεμβράνη μετριέται με μονοξείδιο του άνθρακα για να προσδιοριστεί πόσο αέριο διαχέεται μέσω αυτής. Το μονοξείδιο του άνθρακα μπορεί να επηρεάσει εύκολα τις κυψελίδες και τους μικρούς αεραγωγούς όπου λαμβάνει χώρα η ανταλλαγή αερίων, επειδή συνδυάζεται με την αιμοσφαιρίνη με ρυθμό διακόσιες φορές ταχύτερο από το οξυγόνο. Το εμφύσημα είναι η μόνη μορφή αποφρακτικής πνευμονοπάθειας που μπορεί να οδηγήσει σε δυσλειτουργία στο σύστημα διάχυσης.

Η κυλινδρική διαστολή των βρόγχων κατά την εισπνοή, η βρογχική κατάρρευση κατά την αναγκαστική εκπνοή (εμφύσημα) και οι διευρυμένοι βλεννογόνοι πόροι είναι όλα συμπτώματα που μπορούν να παρουσιαστούν σε ένα βρογχόγραμμα (βρογχίτιδα).

Οι μελέτες αιμάτωσης και αερισμού είναι ένας τύπος σάρωσης πνευμόνων που μπορεί να πραγματοποιηθεί προκειμένου να γίνει διαφοροποίηση μεταξύ των διαφόρων πνευμονικών παθήσεων. Σε ασθενείς με ΧΑΠ, υπάρχει μια ανισορροπία μεταξύ των ρυθμών αιμάτωσης και αερισμού τους (δηλαδή, περιοχές μη φυσιολογικού αερισμού στην περιοχή με ελάττωμα αιμάτωσης).

Πλήρης εξέταση αίματος (CBC) και διαφορική: εντοπίζονται αυξημένα επίπεδα ηωσινοφίλων και αιμοσφαιρίνης (υποδηλώνει προχωρημένο εμφύσημα) ή αυξημένα επίπεδα αιμοσφαιρίνης (άσθμα).

Χημεία αίματος: το επίπεδο άλφα1-αντιθρυψίνης μετράται για να επιβεβαιώσει την παρουσία ανεπάρκειας και να βοηθήσει στη διάγνωση του πρωτοπαθούς εμφυσήματος.

Η καλλιέργεια πτυέλων μπορεί να καθορίσει εάν υπάρχει λοίμωξη και να εντοπίσει τον αιτιολογικό παράγοντα.

Η κυτταρολογική εξέταση εξαλείφει την πιθανότητα υποκείμενου καρκίνου ή αλλεργικής διαταραχής.

Ηλεκτροκαρδιογράφημα (ΗΚΓ): Ευρήματα που μπορεί να προκύψουν από το ηλεκτροκαρδιογράφημα είναι τα ακόλουθα: Απόκλιση δεξιού άξονα, κορυφαία κύματα P (σοβαρό άσθμα), κολπικές δυσρυθμίες (βρογχίτιδα), ψηλά, κορυφαία κύματα P στις απαγωγές II, III και AVF (βρογχίτιδα, εμφύσημα), κάθετος άξονας QRS (βρογχίτιδα, εμφύσημα).

Το ηλεκτροκαρδιογράφημα άσκησης και το stress test είναι χρήσιμα εργαλεία για τον προσδιορισμό της σοβαρότητας της πνευμονικής δυσλειτουργίας, τη μέτρηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας με βρογχοδιασταλτικά και τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση ενός σχήματος άσκησης.

Μετά τις διαγνωστικές εξετάσεις, παρέχεται η κατάλληλη θεραπεία και παρηγορητική φροντίδα για τη μείωση των συμπτωμάτων και τη βελτίωση ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΑΠ. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να χορηγηθούν:

Βρογχοδιασταλτικά: Τα βρογχοδιασταλτικά ανακουφίζουν τον βρογχόσπασμο τροποποιώντας τον τόνο των λείων μυών και μειώνουν την απόφραξη των αεραγωγών επιτρέποντας αυξημένη κατανομή οξυγόνου σε όλους τους πνεύμονες και βελτιώνοντας τον κυψελιδικό αερισμό.

Κορτικοστεροειδή: Στους ασθενείς μπορεί να δοθεί μια συνταγή για μια σύντομη θεραπεία από του στόματος κορτικοστεροειδών ως εξέταση για να προσδιοριστεί εάν η πνευμονική τους λειτουργία βελτιώνεται και εάν τα συμπτώματά τους γίνονται λιγότερο σοβαρά [47].

Διαφορετικοί τύποι φαρμάκων. Άλλες φαρμακολογικές θεραπείες, όπως η θεραπεία αύξησης της άλφα-1 αντιθρυψίνης, αντιβιοτικοί παράγοντες, βλεννολυτικοί παράγοντες, αντιβηχικοί παράγοντες, αγγειοδιασταλτικά και ναρκωτικά, μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν στη θεραπεία της ΧΑΠ.

Η θεραπεία πρώτης γραμμής περιλαμβάνει τη βελτιστοποίηση των βρογχοδιασταλτικών φαρμάκων, η οποία συνεπάγεται τον προσδιορισμό των φαρμάκων ή των συνδυασμών φαρμάκων που είναι πιο αποτελεσματικά για έναν συγκεκριμένο ασθενή και στη συνέχεια τη χορήγησή τους σε ένα προκαθορισμένο χρονοδιάγραμμα.

Μια σοβαρή περίπτωση δύσπνοιας που δεν βελτιώνεται ως απόκριση στην αρχική θεραπεία, σύγχυση ή λήθαργος, κόπωση στους αναπνευστικούς μύες, παράδοξη κίνηση του θωρακικού τοιχώματος και περιφερικό οίδημα είναι όλοι λόγοι για να εξεταστεί το ενδεχόμενο εισαγωγής στο νοσοκομείο κατά τη θεραπεία μιας οξείας έξαρσης της ΧΑΠ.

Μόλις ο ασθενής φτάσει στο δωμάτιο έκτακτης ανάγκης, ξεκινά η συμπληρωματική οξυγονοθεραπεία και πραγματοποιείται ταχεία αξιολόγηση για να διαπιστωθεί εάν η έξαρση αποτελεί σοβαρή απειλή για τη ζωή του ασθενούς.

Σύμφωνα με έρευνα, οι ασθενείς που παρουσιάζουν αυξημένη δύσπνοια, αυξημένη παραγωγή πτυέλων και αυξημένη πύηση των πτυέλων μπορεί να ωφεληθούν από τη θεραπεία με αντιβιοτικά.

Η χειρουργική επέμβαση είναι μια άλλη θεραπευτική επιλογή που διατίθεται στους ασθενείς με ΧΑΠ και μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της κατάστασής τους. Πιο συγκεκριμένα, για τις περιπτώσεις ασθενών με ΧΑΠ, αν κριθεί σκόπιμο από το ιατρικό προσωπικό, μπορεί να πραγματοποιηθεί:

Βουλεκτομή: Η βουλεκτομή είναι μια χειρουργική επέμβαση που μπορεί να βοηθήσει στη μείωση της δύσπνοιας και στη βελτίωση της λειτουργίας των πνευμόνων. Είναι μια επιλογή μόνο για ορισμένους ασθενείς που έχουν πομφολυγώδες εμφύσημα.

Χειρουργική για τη μείωση του όγκου των πνευμόνων: Οι ασθενείς που έχουν ομοιογενή νόσο ή νόσο που εντοπίζεται σε μια περιοχή και δεν είναι ευρέως διαδεδομένη στους πνεύμονες είναι υποψήφιοι για την παρηγορητική χειρουργική επέμβαση γνωστή ως χειρουργική επέμβαση μείωσης όγκου πνεύμονα.

Μεταμόσχευση Πνεύμονα: Για ασθενείς με εμφύσημα τελικού σταδίου, η μεταμόσχευση πνεύμονα είναι μια βιώσιμη επιλογή για την οριστική χειρουργική αντιμετώπιση της κατάστασής τους.

Είναι σημαντικό να συμπεριληφθεί η εκπαίδευση των ασθενών και η εργασία για τη βελτίωση της αναπνευστικής κατάστασης του ασθενούς ως μέρος της διαχείρισης των ασθενών με ΧΑΠ [47].

Η αξιολόγηση του αναπνευστικού συστήματος πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν γρηγορότερα και με ακρίβεια. Τα βήματα που ακολουθούνται για την αξιολόγηση είναι:

- ✓ Προσδιορισμός στο επίπεδο έκθεσης του ασθενούς στους παράγοντες κινδύνου.
- ✓ Διεξαγωγή μιας ενδεδειγμένης εξέτασης του οικογενειακού ιστορικού και του τρέχοντος ιατρικού ιστορικού του ασθενούς.
- ✓ Αξιολόγηση των σημείων και των συμπτωμάτων της ΧΑΠ, καθώς και της σοβαρότητας αυτών των συμπτωμάτων.
- ✓ Ενημέρωση του ασθενούς για την ασθένεια
- ✓ Έλεγχος ζωτικών σημείων και αναφορά ευρημάτων
- ✓ Ακρόαση ήχων και μοτίβο αναπνοής

Οι πληροφορίες αξιολόγησης που συγκεντρώνονται από τα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά τη διάγνωση της ΧΑΠ. Συμπτώματα τα οποία υποδηλώνουν νόσηση με ΧΑΠ είναι τα ακόλουθα: εξασθενημένη ανταλλαγή αερίων ως αποτέλεσμα παρατεταμένης έκθεσης σε τοξικές χημικές ουσίες, κάθαρση των αναπνευστικών οδών που είναι αναποτελεσματική ως αποτέλεσμα βρογχοσυστολής, αύξησης της παραγωγής βλέννας, βήχα που είναι αναποτελεσματικός και

άλλων επιπλοκών, ένα δυσλειτουργικό μοτίβο αναπνοής που σχετίζεται με ζητήματα όπως η δύσπνοια, η συσώρευση βλέννας, η βρογχοσυστολή και η ευαισθησία των αεραγωγών σε ερεθιστικά, αποτυχία στην αυτοφροντίδα που συνδέεται με την εξάντληση, αδυναμία ανοχής σωματικής δραστηριότητας λόγω χαμηλών επιπέδων οξυγόνου και αναποτελεσματικών αναπνευστικών προτύπων [49].

Οι ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με ΧΑΠ θα πρέπει να προσπαθούν να επιτύχουν τους ακόλουθους στόχους με τη βοήθεια του νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού:

- ✓ Βελτίωση Αναπνοής
- ✓ Καθαρισμός Αεραγωγών
- ✓ Ανεξαρτησία σε θέματα που αφορούν την προσωπική φροντίδα
- ✓ Βελτιωμένη ικανότητα ανοχής σωματικής δραστηριότητας
- ✓ Επίπεδα αερισμού και οξυγόνωσης που είναι επαρκή για την κάλυψη των απαιτήσεων της αυτοφροντίδας
- ✓ Κατανάλωση θρεπτικών συστατικών επαρκών για την κάλυψη των απαιτήσεων σε θερμίδες.
- ✓ Πρόληψη λοιμώξεων χάρη στη θεραπεία
- ✓ Κατανόηση της διαδικασίας διαχείρισης της νόσου καθώς και της πρόγνωσης και του σχεδίου θεραπείας
- ✓ Η φροντίδα ώστε να μείνει ο αεραγωγός ανοιχτός ανά πάσα στιγμή.
- ✓ Συμβολή στην ανάπτυξη μέτρων για τη βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας.
- ✓ Αύξηση στην ποσότητα των θρεπτικών συστατικών που καταναλώνονται.
- ✓ Αποφυγή των επιπλοκών και μείωση του ρυθμού με τον οποίο επιδεινώνεται η κατάσταση.

Η εκπαίδευση τόσο του ασθενούς όσο και της οικογένειάς του είναι μια ουσιαστική νοσηλευτική παρέμβαση που μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ικανότητα του ασθενούς να αυτοδιαχειρίζεται οποιαδήποτε χρόνια πνευμονική διαταραχή. Εκτός από τη διασφάλιση ότι τα βρογχοδιασταλτικά και τα κορτικοστεροειδή χορηγούνται σωστά, η νοσοκόμα είναι υπεύθυνη για την παρακολούθηση του ασθενούς για τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να εμφανιστούν.

Η νοσοκόμα δίνει στον ασθενή οδηγίες για το πώς να βήχει με ελεγχόμενο ή κατευθυνόμενο τρόπο, που είναι πιο αποτελεσματικό και μειώνει την κόπωση που σχετίζεται με τον ανεξέλεγκτο και δυνατό βήχα. Επιπλέον, παρέχονται ειδικές οδηγίες για τη βελτίωση της αναπνοής, όπως η προπόνηση των μυών που χρησιμοποιούνται κατά την εισπνοή. Αυτό μπορεί να βοηθήσει στην ενίσχυση του φυσικού σχεδίου αναπνοής. Η διαφραγματική αναπνοή επιβραδύνει τον αναπνευστικό ρυθμό του σώματος, ενισχύει τον κυψελιδικό αερισμό και μπορεί να βοηθήσει στην αποβολή της μέγιστης δυνατής ποσότητας αέρα κατά τη φάση της εκπνοής. Η εκπνοή μπορεί να επιβραδυνθεί με τη βοήθεια της αναπνοής με σφιγμένα χείλη, η οποία βοηθά επίσης στην πρόληψη της κατάρρευσης μικρών αεραγωγών και ελέγχει τον ρυθμό και το βάθος της αναπνοής.

Επιπλέον, προτείνεται η αύξηση της δραστηριότητας αλλά και ο έλεγχός της, καθώς, για να μειωθεί η ποσότητα ενέργειας που δαπανάται κάθε μέρα, οι καθημερινές δραστηριότητες πρέπει να κατανέμονται ομοιόμορφα κατά τη διάρκεια της ημέρας και μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν συσκευές υποστήριξης. Η ενδυνάμωση των μυών των άνω και κάτω άκρων, καθώς και η βελτίωση της ανοχής και της αντοχής στην άσκηση, μπορεί να επιτευχθεί μέσω της άσκησης. Για την αύξηση των επιπέδων δραστηριότητας και της περιπλάνησης, είναι πιθανό να συνιστάται η χρήση βοηθημάτων βάδισης [50].

Στα πλαίσια της νοσηλευτικής φροντίδας του ασθενούς πρέπει να παρακολουθούνται τα ακόλουθα στοιχεία:

Παρακολούθηση για τυχόν νοητικές αλλαγές. Η νοσοκόμα πρέπει να είναι σε επιφυλακή για γνωστικές αλλαγές, όπως αλλαγές στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά καθώς και την εξασθένηση της μνήμης.

Παρακολούθηση για τις τιμές παλμικής οξυμετρίας. Οι μετρήσεις της παλμικής οξυμετρίας αξιολογούνται για να καθοριστεί εάν ο ασθενής χρειάζεται ή όχι επιπλέον οξυγόνο και στη συνέχεια του χορηγείται η κατάλληλη ποσότητα οξυγόνου.

Αποφυγή της μόλυνσης: Είναι ευθύνη της νοσοκόμας να πείσει τον ασθενή να ανοσοποιηθεί κατά της γρίπης και του S. pneumoniae ως αποτέλεσμα της ευαισθησίας του ασθενούς να αναπτύξει λοιμώξεις του αναπνευστικού.

Κατά τη διαδικασία αξιολόγησης, η αποτελεσματικότητα του σχεδίου φροντίδας καθορίζεται από το εάν επιτεύχθηκαν τελικά ή όχι οι στόχοι του σχεδίου φροντίδας, καθώς και από το εάν ο ασθενής:

- ✓ Περιγράφει τους διάφορους κινδύνους που συνδέονται με το κάπνισμα
- ✓ Προσδιορίζει τους διάφορους διαθέσιμους πόρους για τη διακοπή του καπνίσματος
- ✓ Συμμετέχει σε πρόγραμμα διακοπής του καπνίσματος
- ✓ Ελαχιστοποιεί ή εξαλείφει τις εκθέσεις σε ερεθιστικούς παράγοντες
- ✓ Εκφράζει την απαίτηση για κατανάλωση υγρών.
- ✓ Δεν έρχεται σε επαφή λοιμογόνους παράγοντες.
- ✓ Εκτελεί διάφορες ασκήσεις που αφορούν την αναπνοή
- ✓ Εκτελεί εργασίες με μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης επεισοδίων δύσπνοιας.

- ✓ Έχει λάβει οδηγίες εξιτηρίου και κατ' οίκον φροντίδας

Είναι σημαντικό για τη νοσοκόμα να αξιολογήσει το επίπεδο κατανόησης που έχουν ο ασθενής και τα μέλη της οικογένειάς του σχετικά με το θεραπευτικό σχήμα και την αυτοφροντίδα. Εάν ο ασθενής έχει ήπια ΧΑΠ, οι στόχοι της θεραπείας είναι η αύξηση της ανοχής στην άσκηση και η πρόληψη περαιτέρω απώλειας της πνευμονικής λειτουργίας [51]. Εάν ο ασθενής έχει σοβαρή ΧΑΠ, οι στόχοι της θεραπείας είναι η διατήρηση της τρέχουσας πνευμονικής λειτουργίας και η ανακούφιση των συμπτωμάτων στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Επειδή η θερμότητα αυξάνει τη θερμοκρασία του σώματος, η οποία με τη σειρά της αυξάνει την ποσότητα οξυγόνου που χρειάζεται το σώμα, η νοσοκόμα θα πρέπει να δώσει οδηγίες στον ασθενή να μείνει μακριά από ακραία ζέστη και κρύο. Τα μεγάλα υψόμετρα αυξάνουν επίσης τον κίνδυνο υποξαιμίας. Ο ασθενής πρέπει να υιοθετήσει έναν τρόπο ζωής που να περιλαμβάνει μέτρια δραστηριότητα και να αποφεύγει συναισθηματικές ταραχές καθώς και στρεσογόνες καταστάσεις, καθώς αυτές μπορεί να προκαλέσουν επεισόδιο βήχα. Προκειμένου να μεγιστοποιηθεί η λειτουργική κατάσταση του ασθενούς, η νοσοκόμα κατ' οίκον νοσηλείας είναι υπεύθυνη για την παροχή στον ασθενή της απαραίτητης εκπαίδευσης καθώς και για επανεκπαίδευση της αναπνοής. Είναι σημαντικό να καταγράφονται τα ευρήματα της αξιολόγησης, συμπεριλαμβανομένου του αναπνευστικού ρυθμού του ασθενούς και της ποιότητας των ήχων της αναπνοής του, καθώς και της συχνότητας, της ποσότητας και της εμφάνισης των εκκρίσεων του, μαζί με εργαστηριακές ενδείξεις και το επίπεδο νοήσεώς τους. Πρέπει να διατηρούνται σημειώσεις για τυχόν συνθήκες που απειλούν τη διαθεσιμότητα οξυγόνου και αρχείο με το σχέδιο θεραπείας και τις συγκεκριμένες παρεμβάσεις. Επιπλέον, πρέπει να καταγράφεται η ποσότητα του συμπληρωματικού οξυγόνου σε λίτρα και οι αντιδράσεις του ασθενούς στη θεραπεία, οι οδηγίες που δόθηκαν και οι ενέργειες που πραγματοποιήθηκαν [52].

3.4. Παροχή Παρηγορητικής Φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ

Οι ασθενείς με ΧΑΠ που βρίσκονται στα τελευταία στάδια της νόσου, όσον αφορά τις υγειονομικές και κοινωνικές τους ανάγκες, φαίνεται να βιώνουν πιο έντονα την ασθένεια κατά τον τελευταίο χρόνο της ζωής τους, ενώ συνήθως αποτελούν άτομα που ζουν σε απομόνωση και έχουν περιορισμένη επαφή με υπηρεσίες υγείας.

Επιπλέον, είναι πιθανό να έχουν κακό συντονισμό φροντίδας και σπάνια να έχουν σχέσεις με νοσηλευτές που ειδικεύονται στην παρηγορητική φροντίδα [53].

Τα άτομα που έχουν σοβαρή ΧΑΠ δεν είναι πιθανό να αναζητήσουν βοήθεια για τις ανάγκες και τα προβλήματά τους επειδή προτιμούν να λαμβάνουν φροντίδα από αυτούς που είναι κοντά τους παρά από νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες του ιατρικού τομέα. Επειδή δεν θεωρούν τους εαυτούς τους ασθενείς και αντ' αυτού δίνουν έμφαση στην ανεξαρτησία και την αυτονομία που τους παρέχεται από τις καθημερινές τους δραστηριότητες, αυτά τα άτομα δεν κοινοποιούν τις απαιτήσεις της υγείας τους. Μιλούν συχνά για τις ανικανότητές τους, τόσο σωματικές όσο και ψυχολογικές, ενώ στο πέρασμα του χρόνου έχουν συμφιλιωθεί με τους περιορισμούς που έχει επιβάλει η ΧΑΠ στη ζωή τους [54].

Κατά την παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ, το νοσηλευτικό προσωπικό είναι υπεύθυνο για τη διαχείριση των συμπτωμάτων που αντιμετωπίζει ο ασθενής μέσω της χρήσης θεραπειών. Αυτά τα συμπτώματα περιλαμβάνουν δύσπνοια, βήχα, πόνο και κακή ψυχική υγεία (οξυγονοθεραπεία, βρογχοδιασταλτικά, φυσικοθεραπεία). Εκτός από την αξιολόγηση και τη θεραπεία του πόνου του ασθενούς, είναι υψίστης σημασίας να διατηρεί μια θετική ψυχολογική κατάσταση για τον ασθενή με ΧΑΠ και να διατηρεί ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία με τον ασθενή σχετικά με τις ανησυχίες και τις δυσκολίες του [55].

Η μεγαλύτερη προτίμηση των ηλικιωμένων ασθενών να λαμβάνουν φροντίδα από τα μέλη της οικογένειάς τους, καθώς και η προσπάθειά τους να προσαρμοστούν στην ασθένειά τους, θέτει περιορισμούς στην ικανότητα των νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας να παρέχουν βοήθεια. Οι ασθενείς που έχουν σοβαρή ΧΑΠ και υποφέρουν από σοβαρά συμπτώματα, όπως συννοσηρότητα, σωματική και ψυχική δυσφορία και κοινωνικό αποκλεισμό, συνήθως δεν λαμβάνουν υποστηρικτική παρηγορητική φροντίδα. Ακόμη και σε περιπτώσεις όπου οι ασθενείς βρίσκονται σε μόνιμη κατάσταση επιδείνωσης, θα πρέπει να παρέχεται παρηγορητική φροντίδα γιατί τα συμπτώματα μπορεί να σταθεροποιηθούν και θα πρέπει να ικανοποιούνται οι ψυχολογικές, κοινωνικές και σωματικές ανάγκες του ηλικιωμένου ασθενούς (Buckingham et al, 2015).

Η διαχείριση του πόνου είναι ένα ουσιαστικό συστατικό της αποτελεσματικής παρηγορητικής φροντίδας για ασθενείς με ΧΑΠ. Ειδικότερα, η αξιολόγηση του πόνου, η οποία περιλαμβάνει τον προσδιορισμό της παρουσίας και της έντασης του πόνου καθώς και του τρόπου με τον οποίο επηρεάζει κάθε άτομο, αποτελεί ουσιαστικό συστατικό της διαχείρισης του πόνου. Ταυτόχρονα, είναι απαραίτητο να ο ασθενής να υποβάλλεται σε ταυτόχρονη ιατρική εξέταση και να διεξάγεται μια εξαντλητική έρευνα για τους παράγοντες που συμβάλλουν στην επιβάρυνση του ασθενούς. Επειδή ο πόνος είναι μια υποκειμενική εμπειρία που διαφέρει από άτομο σε άτομο, είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψη όλοι οι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν ένα άτομο, συμπεριλαμβανομένων οργανικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, ακόμη και περιβαλλοντικών παραγόντων. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι κάθε άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον πόνο με μοναδικό τρόπο. Κατά συνέπεια, είναι πιθανό σε ορισμένους ασθενείς να προκύψουν προβλήματα που δεν υπήρχαν πριν από την εμφάνιση του πόνου, κυρίως ως αποτέλεσμα ψυχολογικών μετατοπίσεων. Ο στόχος των νοσηλευτών που παρέχουν

παρηγορητική φροντίδα πρέπει να είναι να παρατηρούν τον ασθενή τόσο για λεκτικά όσο και για μη λεκτικά σημάδια που υποδηλώνουν πόνο, όπως αλλαγές στην έκφραση του προσώπου και αλλαγές στη στάση του σώματος [55].

Ο στόχος της αξιολόγησης του πόνου είναι να προσφέρει μια βαθύτερη κατανόηση της κατάστασης του ασθενούς θέτοντας ερωτήσεις σε μορφή συζήτησης. Η σωστή αξιολόγηση του πόνου του ασθενούς είναι απαραίτητη και υπάρχουν ορισμένες προκλήσεις που πρέπει να ξεπεραστούν στην πορεία της, συμπεριλαμβανομένων των εξής:

Η αντίληψη του αναπόφευκτου και αθεράπευτου πόνου

Αποτυχία επικοινωνίας

Μη συμμόρφωση στη λήψη φαρμάκων

Διακοπή των φαρμάκων λόγω ανεπιθύμητων ενεργειών χωρίς ιατρική οδηγία

Θρησκευτικές πεποιθήσεις που αφορούν τον πόνο

Αδιαφορία του νοσηλευτή για τον πόνο του ασθενή

Έλλειψη επίγνωσης της έντασης του πόνου

Ελλιπείς οδηγίες προς τον ασθενή για τη χρήση αναλγητικών

Ανεπαρκείς γνώσεις του προσωπικού και απροθυμία βοήθειας

Ένα από τα πιο σημαντικά συμπτώματα της ΧΑΠ είναι η δύσπνοια, η οποία συνήθως προκαλεί στον ασθενή αισθήματα φόβου και εγκλωβισμού. Οι ασθενείς συνήθως βιώνουν ένα αίσθημα ασφυξίας εκτός από δύσπνοια, καθώς και άλλα συμπτώματα όπως μειωμένη συγκέντρωση, απώλεια όρεξης και μνήμης, εφίδρωση και αίσθηση απομόνωσης. Στο πλαίσιο της

παρηγορητικής φροντίδας, στόχος του νοσηλευτή είναι να αξιολογήσει τη δύσπνοια του ασθενούς καθώς και τους παράγοντες που είτε την επιδεινώνουν είτε βοηθούν στην ανακούφισή της. Αυτό γίνεται με σκοπό την παροχή συμβουλών υποστήριξης στους ασθενείς με ΧΑΠ και στο περιβάλλον τους, όπως μεθόδους αντιμετώπισης της πάθησης καθώς και χρήσιμες τεχνικές που πρέπει να εφαρμόζουν οι ασθενείς στην καθημερινή τους ζωή. Η σωστή στάση του ασθενούς σχετίζεται επίσης με αποτελεσματικά και πρακτικά μέτρα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση της δύσπνοιας. Αυτά τα μέτρα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διαχείρισή με τρόπο πιο άνετο για τον ασθενή. Ειδικότερα, συνιστάται η όρθια θέση ή μπορεί κανείς να χρησιμοποιήσει μαξιλάρια για υποστήριξη, ενώ μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί ο υποκείμενος αερισμός, το ανακουφιστικό άγγιγμα και οι ασκήσεις χαλάρωσης. Η νοσοκόμα πρέπει να ενθαρρύνει τον ασθενή να εκπνέει αργά, βοηθώντας τον να προγραμματίσει την ημέρα του και διασφαλίζοντας ότι διατηρεί, σύμφωνα με τον ίδιο, τον τρόπο και την ενέργεια των κατάλληλων αναπνευστικών κινήσεων [55].

Οι ασθενείς με ΧΑΠ συχνά εμφανίζουν εξουθενωτικά συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένης της αδυναμίας και της κόπωσης, τα οποία έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα της ζωής τους. Η ήπια άσκηση συνιστάται για ασθενείς με ΧΑΠ ως μέσο διαχείρισης συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη ΧΑΠ, όπως αδυναμία και κόπωση. Αυτό το είδος άσκησης όχι μόνο βελτιώνει τη γενική υγεία των ασθενών αλλά τους βοηθά επίσης να προγραμματίσουν καλύτερα την καθημερινότητά τους. Προκειμένου να μειωθεί η ποσότητα ενέργειας που δαπανάται κατά τον ύπνο και την ανάπαυση, πρέπει να τίθενται λογικοί στόχοι. Το τελευταίο βήμα για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας είναι η χορήγηση στεροειδών από τη νοσοκόμα, τα οποία έχουν τόσο μακροπρόθεσμα όσο και βραχυπρόθεσμα οφέλη για την υγεία, και στη συνέχεια η ανάπαυση [56].

Συμπεράσματα

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (επίσης γνωστή ως ΧΑΠ) είναι μια διαδεδομένη μορφή χρόνιας νόσου που καταναλώνει σημαντικό αριθμό ιατρικών πόρων παγκοσμίως. Οι παροξύνσεις της ΧΑΠ συμβαίνουν σε πολλούς ασθενείς κατά τη διάρκεια της νόσησής τους και πολλοί από αυτούς έχουν ταυτόχρονα και άλλες ιατρικές καταστάσεις. Η σωστή διάγνωση και η κατάλληλη αξιολόγηση της νόσου είναι απαραίτητα για την κλινική αντιμετώπιση. Ο στόχος της ολοκληρωμένης φροντίδας για ασθενείς με διάφορους βαθμούς σοβαρότητας της νόσου είναι η παροχή εξατομικευμένης θεραπείας που είναι προσαρμοσμένη στις απαιτήσεις κάθε ασθενούς. Οι ασθενείς που έχουν παρουσιάσει πρόσφατα επιδείνωση της κατάστασής τους χρειάζονται πρόσθετη φροντίδα κατά τη διάρκεια της μετα-οξείας φάσης και της φάσης αποκατάστασης. Η αυτοδιαχείριση και η πνευμονική αποκατάσταση είναι και τα δύο συστατικά μιας ολοκληρωμένης φροντίδας, η οποία απαιτεί επίσης στενή συνεργασία μεταξύ αρκετών διαφορετικών ιατρικών επαγγελματιών προκειμένου να παρέχεται στους ασθενείς επίσημος δομημένος προγραμματισμός παρέμβασης. Υπάρχει μεγάλη ποικιλία μεταξύ των μοντέλων ολοκληρωμένης φροντίδας όσον αφορά το περιβάλλον, τους επαγγελματίες που εμπλέκονται, το περιεχόμενο και τη διάρκεια του προγράμματος.

Οι παρεμβάσεις έχουν σχεδιαστεί για να ενθαρρύνουν, να εμπλέκουν και να υποστηρίζουν τους ασθενείς καθώς και να επιφέρουν θετικές αλλαγές σε μία ή περισσότερες από τις συμπεριφορές υγείας τους, με τελικό στόχο να δώσουν τη δυνατότητα στους ασθενείς να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες για να αυτοδιαχειρίζονται τη νόσο τους πιο αποτελεσματικά.

Οι ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με ΧΑΠ θα πρέπει να προσπαθούν να επιτύχουν τους ακόλουθους στόχους με τη βοήθεια του νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού:

- Βελτίωση Αναπνοής
- Καθαρισμός Αεραγωγών
- Ανεξαρτησία σε θέματα που αφορούν την προσωπική φροντίδα
- Βελτιωμένη ικανότητα ανοχής σωματικής δραστηριότητας
- Επίπεδα αερισμού και οξυγόνωσης που είναι επαρκή για την κάλυψη των απαιτήσεων της αυτοφροντίδας
- Κατανάλωση θρεπτικών συστατικών επαρκών για την κάλυψη των απαιτήσεων σε θερμίδες.
- Πρόληψη λοιμώξεων χάρη στη θεραπεία
- Κατανόηση της διαδικασίας διαχείρισης της νόσου καθώς και της πρόγνωσης και του σχεδίου θεραπείας
- Η φροντίδα ώστε να μείνει ο αεραγωγός ανοιχτός ανά πάσα στιγμή.
- Συμβολή στην ανάπτυξη μέτρων για τη βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας.
- Αύξηση στην ποσότητα των θρεπτικών συστατικών που καταναλώνονται.
- Αποφυγή των επιπλοκών και μείωση του ρυθμού με τον οποίο επιδεινώνεται η κατάσταση.

Η εκπαίδευση τόσο του ασθενούς όσο και της οικογένειάς του είναι μια ουσιαστική νοσηλευτική παρέμβαση η οποία μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ικανότητα του ασθενούς να αυτοδιαχειρίζεται οποιαδήποτε χρόνια πνευμονική διαταραχή. Εκτός από τη διασφάλιση ότι τα βρογχοδιασταλτικά και τα κορτικοστεροειδή χορηγούνται σωστά, η νοσοκόμα είναι υπεύθυνη για την παρακολούθηση του ασθενούς για τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να εμφανιστούν. Η παρηγορητική φροντίδα του ασθενούς με ΧΑΠ περιλαμβάνει ιατρικές και

νοσηλευτικές παρεμβάσεις, ενώ ταυτόχρονα παρέχει βελτίωση της ποιότητας ζωής και ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς εφ' όρου ζωής.

Οι ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με ΧΑΠ απαιτούν αποτελεσματική παρηγορητική φροντίδα, ένα συστατικό της οποίας είναι η διαχείριση του πόνου τους. Ειδικότερα, η αξιολόγηση του πόνου είναι ένα ουσιαστικό συστατικό της διαχείρισης του πόνου. Η αξιολόγηση του πόνου περιλαμβάνει τον προσδιορισμό της παρουσίας και της έντασης του πόνου καθώς και του τρόπου με τον οποίο επηρεάζει κάθε άτομο. Ταυτόχρονα, είναι σημαντικό ο ασθενής να υποβάλλεται σε ταυτόχρονη ιατρική εξέταση και πρέπει να διενεργηθεί εξαντλητική έρευνα για να προσδιοριστούν οι παράγοντες που συμβάλλουν στην επιβάρυνση του ασθενούς. Είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψη όλοι οι παράγοντες που μπορούν να έχουν επίδραση σε ένα άτομο, συμπεριλαμβανομένων οργανικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, ακόμη και περιβαλλοντικών παραγόντων, λόγω του γεγονότος ότι η αίσθηση του πόνου είναι υποκειμενική και διαφέρει από ένα άτομο στο επόμενο. Είναι σημαντικό να τονιστεί το γεγονός ότι όλοι κατανοούν και αντιμετωπίζουν τον πόνο με διακριτικό τρόπο. Ως συνέπεια αυτού, είναι εφικτό για ορισμένους ασθενείς να βιώσουν αλλαγές στην ψυχική τους κατάσταση που δεν υπήρχαν πριν από την εμφάνιση του πόνου τους. Αυτή είναι η κύρια αιτία αυτού του φαινομένου. Η παρατήρηση του ασθενούς τόσο για λεκτικά όσο και για μη λεκτικά σημάδια πόνου, όπως αλλαγές στην έκφραση του προσώπου και αλλαγές στη στάση του σώματος, θα πρέπει να είναι ο πρωταρχικός στόχος των νοσηλευτών που παρέχουν παρηγορητική φροντίδα.

Κάνοντας ερωτήσεις στον ασθενή με τρόπο παρόμοιο με μια συνομιλία, ο σκοπός της αξιολόγησης του πόνου είναι να αποκτήσει μια πιο εις βάθος κατανόηση της κατάστασης του ασθενούς.

Επιπλέον, ο ασθενής με ΧΑΠ συχνά βιώνει αισθήματα φόβου και εγκλεισμού ως αποτέλεσμα της δύσπνοιας, που είναι ένα από τα σημαντικότερα συμπτώματα της νόσου. Οι ασθενείς τυπικά θα βιώσουν μια αίσθηση ασφυξίας εκτός από δύσπνοια, καθώς και άλλα συμπτώματα όπως μειωμένη συγκέντρωση, απώλεια όρεξης και μνήμης, εφίδρωση και αίσθηση απομόνωσης. Οι ασθενείς συνήθως βιώνουν επίσης την αίσθηση ότι δεν μπορούν να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά. Ο σκοπός της αξιολόγησης της δύσπνοιας του ασθενούς από τον νοσηλευτή στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας είναι να προσδιοριστούν οι παράγοντες που είτε επιδεινώνουν τη δύσπνοια του ασθενούς είτε βοηθούν στην ανακούφισή της. Αυτό γίνεται με σκοπό την παροχή συμβουλών υποστήριξης στους ασθενείς με ΧΑΠ και στο περιβάλλον τους, όπως μεθόδους αντιμετώπισης καθώς και χρήσιμες τεχνικές που πρέπει να εφαρμόζουν οι ασθενείς στην καθημερινή τους ζωή. Σχετίζεται επίσης με αποτελεσματικά και πρακτικά μέτρα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη θεραπεία της δύσπνοιας και η σωστή στάση του ασθενούς είναι ένα από αυτά τα μέτρα. Συγκεκριμένα, συνιστάται η ορθοστασία ή μπορεί κανείς να χρησιμοποιήσει μαξιλάρια για στήριξη. Επιπλέον, μπορούν να χρησιμοποιηθούν ασκήσεις εξαερισμού, καταπραϊντικού αγγίγματος και χαλάρωσης. Η νοσοκόμα/ο νοσοκόμος θα πρέπει να ενθαρρύνει τον ασθενή να εκπνέει αργά, βοηθώντας τον να προγραμματίσει την ημέρα του και διασφαλίζοντας ότι διατηρεί, σύμφωνα με τον ίδιο, τον κατάλληλο τρόπο και ενέργεια των κατάλληλων αναπνευστικών κινήσεων.

Οι ασθενείς που πάσχουν από ΧΑΠ παρουσιάζουν συχνά συμπτώματα ανικανότητας, όπως αδυναμία και κόπωση, τα οποία έχουν επιζήμια επίδραση στην ποιότητα ζωής τους. Οι ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) θα πρέπει να συμμετέχουν σε άσκηση χαμηλής έντασης ως μέσο διαχείρισης συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη ΧΑΠ, όπως αδυναμία και κόπωση. Οι ασθενείς που συμμετέχουν σε αυτό το είδος

άσκησης όχι μόνο βλέπουν βελτίωση στη γενική τους υγεία, αλλά τους διευκολύνει επίσης να οργανώσουν την καθημερινότητά τους. Είναι απαραίτητο να τεθούν λογικοί στόχοι προκειμένου να μειωθεί η ποσότητα ενέργειας που χρησιμοποιείται κατά τον ύπνο και την ανάπαυση. Η τελική φάση της παροχής παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνει τη χορήγηση στεροειδών από το νοσηλευτικό προσωπικό, τα οποία έχουν θετικά αποτελέσματα τόσο στη βραχυπρόθεσμη όσο και στη μακροπρόθεσμη υγεία του ασθενούς και επιτρέπουν στον ασθενή να ξεκουραστεί.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- [1] Buckingham, S., Kendall, M., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S. A., & Pinnock, H., HELPing older people with very severe chronic obstructive pulmonary disease (HELP-COPD): mixed-method feasibility pilot randomised controlled trial of a novel intervention. *NPJ primary care respiratory medicine*, 25, 2015.
- [2] Sutherland ER, Cherniack RM. Management of chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2004; 350: 2689–2697.
- [3] Viegi G, Pistelli F, Sherrill DL, et al. Definition, epidemiology, and natural history of COPD. *Eur Respir J*. 2007; 30: 993–1013
- [4] Wagena EJ, Huibers MJ, van Schayck CP. Antidepressants in the treatment of patients with COPD: possible associations between smoking cigarettes, COPD and depression. *Thorax*. 2001; 56: 587–588
- [5] Jorenby DE, Hays JT, Rigotti NA, et al. Efficacy of varenicline, an alpha4beta2 nicotinic acetylcholine receptor partial agonist, vs placebo or sustained-release bupropion for smoking cessation: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2006; 296: 56–63.
- [6] Dolovich MB, Ahrens RC, Hess DR, et al. Device selection and outcomes of aerosol therapy: evidence-based guidelines: American College of Chest Physicians/American College of Asthma, Allergy, and Immunology. *Chest*. 2005; 127: 335–371.
- [7] Murray CJ, Lopez AD. Alternative projection of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet*. 1997; 349: 1498–1504.

[8] National Heart, Lung, and Blood Institute. Morbidity and Mortality: 2007 Chart Book on Cardiovascular, Lung, and Blood Diseases. Bethesda, MD: National Institutes of Health; <http://www.nhlbi.nih.gov/resources/docs/07-chtbk.pdf>.

[9] Fabbri LM, Hurd SS; for the GOLD Scientific Committee. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of COPD: 2003 update. *Eur Resp J*. 2003; 22: 1–2.

[10] Pauwels RA, Buist AS, Ma P, et al. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: National Heart, Lung, and Blood Institute and World Health Organization Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD): executive summary. *Respir Care*. 2001; 46: 798–825

[11] National Heart, Lung, and Blood Institute. COPD essentials for health professionals. NIH Publication No. 07-5845. December 2006. Bethesda, MD.

[12] Barnes PJ. Small airways in COPD. *N Engl J Med*. 2004; 350: 2635–2637.

[13] Olejarczyk JP, Young M. Patient Rights And Ethics. In:

StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan-. Available

from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538279>

[14] Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη; Ανακουφιστική Φροντίδα: Φροντίδα στα Όρια της Ζωής; *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* 2012, 51(4): 351–353.

[15] Matthew J. Loscalzo, Palliative Care: An Historical Perspective. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* 2008; (1): 465. doi: <https://doi.org/10.1182/asheducation2008.1.465>

- [16] γγ. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine*. 2010;363(8):733–42.
- [17] Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of pain and symptom management*. 2002;24(2):106–23.
- [18] Morrison RS, Augustin R, Souvanna P, Meier DE. America’s care of serious illness: a state-by-state report card on access to palliative care in our nation’s hospitals. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(10):1094–6.
- [19] Edes T, Kinosian B, Vuckovic NH, Nichols LO, Becker MM, Hossain M. Better access, quality, and cost for clinically complex veterans with home-based primary care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2014;62(10):1954–61.
- [20] Australian Health Ministers National Palliative Care Strategy 2010. Commonwealth of Australia; 2010. Supporting Australians to Live Well at the End of Life.
- [21] Wasserman LS. Respectful death: a model for end-of-life care. *Clinical journal of oncology nursing*. 2008;12(4):621–6.
- [22] Models of Service Delivery Care Search Palliative Care Knowledge Network. cited 2016. Available from: <https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/237/Default.aspx>.
- [23] Unroe KT, Ersek M, Cagle J. The IOM report on dying in America: a call to action for nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015;16(2):90–2.

- [24] Miller SC, Lima JC, Intrator O, Martin E, Bull J, Hanson LC. Palliative Care Consultations in Nursing Homes and Reductions in Acute Care Use and Potentially Burdensome End-of-Life Transitions. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016
- [25] Rubin R. Improving the quality of life at the end of life. *Jama*. 2015;313(21):2110–2.
- [26] Aslakson R, Cheng J, Vollenweider D, Galusca D, Smith TJ, Pronovost PJ. Evidence-based palliative care in the intensive care unit: a systematic review of interventions. *Journal of palliative medicine*. 2014;17(2):219–35.
- [27] Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Archives of internal medicine*. 2008;168(16):1783–90.
- [28] Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6):CD007760.
- [29] Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *The New England journal of medicine*. 2014;370(26):2506–14.
- [30] Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *Bmj*. 2007;335(7612):184–7.
- [31] Siouta N, Van Beek K, van der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care*. 2016;15:56.

- [32] Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Jama*. 2009;302(7):741–9
- [33] Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *The New England journal of medicine*. 2015;373(8):747–55.
- [34] Creutzfeldt CJ, Longstreth WT, Holloway RG. Predicting decline and survival in severe acute brain injury: the fourth trajectory. *Bmj*. 2015;351:h3904
- [35] Lynch S. Hospice and palliative care access issues in rural areas. *The American journal of hospice & palliative care*. 2013;30(2):172–7.
- [36] Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of pain and symptom management*. 2002;24(2):106–23.
- [37] Swetz KM, Kamal AH. Palliative Care. *Ann Intern Med*. 2018 Mar 6;168(5):ITC33-ITC48. doi: 10.7326/AITC201803060. PMID: 29507970.
- [38] Ford DW, Koch KA, Ray DE, Selecky PA. Palliative and end-of-life care in lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest*. 2013 May;143(5 Suppl):e498S-e512S. doi: 10.1378/chest.12-2367. PMID: 23649453.
- [39] Shin J, Temel J. Integrating palliative care: when and how? *Curr Opin Pulm Med*. 2013 Jul;19(4):344-9. doi: 10.1097/MCP.0b013e3283620e76. PMID: 23715290.

[40] Kochovska S, Ferreira DH, Lockett T, Phillips JL, Currow DC. Earlier multidisciplinary palliative care intervention for people with lung cancer: a systematic review and meta-analysis. *Transl Lung Cancer Res.* 2020 Aug;9(4):1699-1709. doi: 10.21037/tlcr.2019.12.18. PMID: 32953543; PMCID: PMC7481603.

[41] Weldam, S. W., Lammers, J. W. J., Zwakman, M., & Schuurmans, M. J., Nurses' perspectives of a new individualized nursing care intervention for COPD patients in primary care settings: a mixed method study. *Applied nursing research*, 2017, 33, p. 85-92.

[42] Tzanakis, N., Anagnostopoulou, U., Filaditaki, V., Christaki, P., Siafakas, N., Prevalence of COPD in Greece. *Chest*, 2004, 125 (3), p. 892–900

[43] Sinclair, C., Auret, K. A., Evans, S. F., Williamson, F., Dormer, S., Wilkinson, A., Greeve, K., Koay, A., Price, D., & Brims, F., Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. 2017, *BMJ open*, 7(2), e013415.

[44] Scheerens, C., Deliens, L., Van Belle, S., Joos, G., Pype, P., & Chambaere, K., "A palliative end-stage COPD patient does not exist": a qualitative study of barriers to and facilitators for early integration of palliative home care for end-stage COPD. *NPJ primary care respiratory medicine*, 2018, 28(1), p.23

[45] Rosa, F., Bagnasco, A., Ghirotto, L., Rocco, G., Catania, G., Aleo, G., ... & Sasso, L., Experiences of older people following an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 2018, 27(5-6), e1110- e1119.

[46] Kendall, M., Buckingham, S., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S. A., & Pinnock, H., Exploring the concept of need in people with very

[72]

severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, 2018, 8(4), p.468–474

[47] Gardener, A. C., Ewing, G., Kuhn, I., Farquhar, M., Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.*, 2018, 13, p.1021–1035

[48] Farquhar, M. C., Prevost, A. T., McCrone, P., Brafman-Price, B., Bentley, A., Higginson, I. J., Todd, C. J., & Booth, S., The clinical and cost effectiveness of a Breathlessness Intervention Service for patients with advanced non-malignant disease and their informal carers: mixed findings of a mixed method randomised controlled trial. *Trials*, 17, 2017, p.185.

[49] Enguidanos, S., Rahman, A., Fields, T., Mack, W., Brumley, R., Rabow, M., & Mert, M., Expanding Access to Home-Based Palliative Care: A Randomized Controlled Trial Protocol. *Journal of palliative medicine*, 22(S1), 2019, p.58–65

[50] Shen DD, Yang ZH, Huang J, Yang F, Lin ZW, Ou YF, Hu MH. Liuweibuqi capsules improve pulmonary function in stable chronic obstructive pulmonary disease with lung-qi deficiency syndrome by regulating STAT4/STAT6 and MMP-9/TIMP-1. *Pharm Biol.* 2019 Dec;57(1):744-752. doi: 10.1080/13880209.2019.1666151. PMID: 31679431; PMCID: PMC6844411.

[51] Zhu H, Zhang R, Hao C, Yu X, Tian Z, Yuan Y. Fractional Exhaled Nitric Oxide (FeNO) Combined with Pulmonary Function Parameters Shows Increased Sensitivity and Specificity for the Diagnosis of Cough Variant Asthma in Children. *Med Sci Monit.* 2019 May 23;25:3832-3838. doi: 10.12659/MSM.913761. PMID: 31120043; PMCID: PMC6543875.

[73]

[52] O'Halloran L, Purcell A, Ryan E, O'Doherty J, Troddyn L, Slepanek M, O'Driscoll N, O'Reilly O, Stassen P, Bennett SA, O'Connor R. A snapshot of chronic obstructive pulmonary disease management in general practice in Ireland. *Ir J Med Sci.* 2021 Aug;190(3):1055-1061. doi: 10.1007/s11845-020-02435-9. Epub 2020 Nov 20. PMID: 33216315.

[53] Li Z. The effect of adjuvant therapy with ambroxol hydrochloride in elderly chronic obstructive pulmonary disease patients. *Am J Transl Res.* 2021 Aug 15;13(8):9285-9295. PMID: 34540045; PMCID: PMC8430100.

[54] Wang L, Rui W, Chen S, Li Y, Ren M. Effect of Enteral and Parenteral Nutrition Support on Pulmonary Function in Elderly Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease Complicated by Respiratory Failure. *Comput Math Methods Med.* 2022 Oct 5;2022:4743070. doi: 10.1155/2022/4743070. PMID: 36245845; PMCID: PMC9556180.

[55] Becker, R., Θεμελιώδεις διαστάσεις της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Νοσηλευτική. Τεκμηριωμένη Γνώση και Πρακτική. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Κάρλου, Κουρμπάνη, Πρωτόγησης. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης, 2010.

[56] Gentry S, Gentry B. Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Diagnosis and Management. *Am Fam Physician.* 2017 Apr 1;95(7):433-441. PMID: 28409593.