

14

Οι τέσσερις βασικοί πυλώνες της φροντίδας ατόμων με άνοια

Κωνσταντίνος Λυκέτσος

Κύρια σημεία

- ▶ Ο ποιοτικός βίος των ατόμων με άνοια μπορεί να παραταθεί εφόσον εφαρμοστεί μια συστηματική προσέγγιση φροντίδας, λαμβανομένων υπόψη ορισμένων παραγόντων που σχετίζονται με την καλή πρόγνωση.
- ▶ Ισχυροί δείκτες καλής πρόγνωσης σχετίζονται με το περιβάλλον στο οποίο διεξάγεται η περίθαλψη του ασθενούς.
- ▶ Καμιά προσέγγιση για την αντιμετώπιση της νόσου δεν είναι ολοκληρωμένη εφόσον δεν περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή και συστηματική φροντίδα του ίδιου του φροντιστή.
- ▶ Στο Πανεπιστήμιο Johns Hopkins των ΗΠΑ, η λεγόμενη «Πρακτική Φροντίδα για την Άνοια» βασίζεται σε τέσσερις πυλώνες:
 - διαχείριση της νόσου, που εστιάζει στον μετριασμό των παραγόντων κινδύνου οι οποίοι επιταχύνουν την εξέλιξή της·
 - στοχευμένη αντιμετώπιση των νοητικών και νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων·
 - υποστηρικτική φροντίδα για τους ασθενείς·
 - υποστηρικτική φροντίδα για τους φροντιστές.

Ένας από τους βασικούς στόχους του ανά χείρας βιβλίου είναι να καταστήσει σαφές ότι, αν και οι εγκεφαλικές παθήσεις που προκαλούν την άνοια και τις πρόδρομες καταστάσεις αυτής (δηλαδή Ήπια Νοητική Διαταραχή και Ήπια Συμπεριφορική Διαταραχή) δεν μπορούν να ιαθούν, εντούτοις υπάρχουν πολλά ακόμη που μπορούν να γίνουν προς όφελος των ασθενών και των φροντιστών τους. Έχοντας κατά νου τούτο το ελπιδοφόρο μήνυμα, θα θέλαμε να υπογραμμίσουμε ορισμένα χρήσιμα στοιχεία. Κατ' αρχάς, ότι ένας ολοένα αυξανόμενος όγκος επιστημονικών ευρημάτων που συσσωρεύονται επί σει-

ρά δεκαετιών έχουν επανειλημμένα καταδείξει την ύπαρξη αξιοσημείωσης ποικιλότητας στην εξέλιξη της άνοιας αμέσως μετά την αρχική εμφάνισή της: Σε ορισμένα άτομα η εξέλιξη είναι ταχύτερη και οδηγεί στον θάνατο μέσα σε λίγα χρόνια· αντίθετα, σε άλλα —ακόμη και πολύ ηλικιωμένα— άτομα η εξέλιξη είναι αργή, κάτι που σημαίνει ότι μπορούν να ζήσουν σχετικά καλά για πολλά χρόνια, ενίοτε και για δεκαετίες. Μέσω ευρέων πληθυσμιακά μελετών, όπως είναι η Μελέτη Εξέλιξης της Άνοιας (Dementia Progression Study, DPS), που διεξήχθη στην Κομητεία Cache της Γιούτα των ΗΠΑ, εκτός από την προαναφερθείσα ποικιλότητα στην εξέλιξη της νόσου έχουν καταδειχθεί και τα είδη των τροποποιήσιμων παραγόντων οι οποίοι επηρεάζουν τον ρυθμό εξέλιξης της. Στην εν λόγω μελέτη βρέθηκε ότι περίπου το 40% των ατόμων με άνοια παρουσίαζαν σχετικά σταθερή κλινική εικόνα για 4–5 χρόνια μετά τη διάγνωση της νόσου και είχαν ικανοποιητική ποιότητα ζωής. Μάλιστα, ήταν τέτοια η ποικιλότητα που αποκαλύφθηκε, ώστε, ενώ ο μέσος χρόνος από τη διάγνωση έως τον θάνατο ήταν περί τα 10 έτη, η κατανομή αυτού του χρονικού πλαισίου ήταν ευρύτατη (κυμαινόταν από 3 έως 20 έτη). Αυτό το γεγονός υποδηλώνει ότι για τους περισσότερους ανθρώπους με άνοια ο ποιοτικός βίος μπορεί να παραταθεί εφόσον εφαρμοστεί μια συστηματική προσέγγιση φροντίδας, λαμβανομένων υπόψη ορισμένων παραγόντων που σχετίζονται με την έγκαιρη πρόγνωση.

Μεταξύ των εν λόγω παραγόντων, οι οποίοι, όπως φαίνεται, καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα, συγκαταλέγονται: η καλή γενική υγεία· η αποτελεσματική αντιμετώπιση χρόνιων συνοδών παθήσεων (π.χ. η υψηλή αρτηριακή πίεση και ο διαβήτης)· η στοχευμένη χρήση συγκεκριμένων φαρμάκων και η αποφυγή χρήσης εκείνων που επηρεάζουν αρνητικά τον εγκέφαλο· η προσεκτική αντιμετώπιση συμπεριφορικών/νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων με περιορισμένη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων· η κατά το δυνατόν συχνότερη συμμετοχή σε νοητικές, σωματικές και κοινωνικές δραστηριότητες κατά τα πρώτα στάδια της νόσου· η σωστή ενυδάτωση και διατροφή, ο καλός ύπνος, καθώς και η προσεκτική παρακολούθηση του άλγους και της λειτουργίας των εντέρων· η ασφαλής χορήγηση φαρμάκων, η ασφαλής οδήγηση και η διαμόρφωση ασφαλούς περιβάλλοντος στο σπίτι· και, τέλος, ο σχεδιασμός κατάλληλης «στρατηγικής» για την περίπτωση που ο ασθενής απολέσει την ικανότητά του για λήψη αποφάσεων (βλ. Κεφάλαια 16, 19 & 28).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το ότι μεταξύ των ισχυρότερων δεικτών καλής πρόγνωσης υπάρχουν κάποιοι που σχετίζονται με το περιβάλλον στο οποίο γίνεται η περίθαλψη του ασθενούς. Στη μελέτη DPS, λόγου χάρη, διαπιστώθηκε ότι ένα άτομο με άνοια, το οποίο λάμβανε φροντίδα από τον/τη

σύζυγο που κατά τα λεγόμενά του/της «ένιωθε κοντά» στον/η σύντροφό του κατά τα πρώτα στάδια της νόσου, ζούσε έως και 10 χρόνια περισσότερο από ένα άτομο το οποίο λάμβανε φροντίδα από κάποιον απ' τα παιδιά του που «δεν αισθανόταν πολύ κοντά του». Όταν οι φροντιστές ενός ατόμου με άνοια χρησιμοποιούν προσεγγίσεις λογικής επίλυσης προβλημάτων, αντί για άσκηση κριτικής ή αγχώδη και υπερβολική εμπλοκή στην περιποίηση, τότε ο ασθενής εμφανίζει πολύ καλύτερα αποτελέσματα, ζει περισσότερο και με καλύτερη ποιότητα· όταν, μάλιστα, το περιβάλλον στο οποίο περιθάλπεται είναι καλά οργανωμένο και προσαρμοσμένο στο πλαίσιο της καθημερινής ζωής, ωφελείται περισσότερο και μακροπρόθεσμα.

Επειδή η άνοια είναι νόσος που δεν επηρεάζει μόνο ένα άτομο, αλλά ολόκληρη την οικογένεια του πάσχοντος (κάτι που ισχύει ιδιαίτερα στην Ελλάδα, όπου κυριαρχεί ο τύπος της πυρηνικής οικογένειας), καμία προσέγγιση για την αντιμετώπισή της δεν θεωρείται ολοκληρωμένη εφόσον δεν περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή του φροντιστή στο πλάνο περίθαλψης. Επομένως —και βάσει πολλών ενδείξεων—, κεντρική συνιστώσα στη φροντίδα της άνοιας θεωρείται πλέον η συστηματική φροντίδα του ίδιου του φροντιστή. Βέβαια, οι ανάγκες του κάθε φροντιστή ποικίλλουν· κατά συνέπεια, οι όποιες παρεμβάσεις οφείλουν να είναι στοχευμένες, έτσι ώστε να ανταποκρίνονται στις δικές του ειδικές ανάγκες. Σε γενικές γραμμές, πάντως, όλοι οι φροντιστές χρειάζονται βοήθεια σε τομείς όπως οι εξής: εκπαίδευση σχετικά με την άνοια, την πρόγνωση της και τον τρόπο αντιμετώπισής της· παροχή συμβουλευτικής κατά τη διαδικασία μετάβασης από τον ρόλο (σχέση) που υφίστατο μέχρι πρότινος (π.χ. συζυγική σχέση) στον ρόλο του φροντιστή — αυτή η αλλαγή προϋποθέτει την κατανόηση τόσο των καθηκόντων ενός φροντιστή όσο και των διαφορών που έχει ο συγκεκριμένος ρόλος από τον ρόλο του/της συζύγου· καθοδήγηση προκειμένου να ξεπεραστεί το στίγμα, το οποίο μπορεί να επιφέρει, μεταξύ άλλων, απώλεια φίλων και κοινωνικής δικτύωσης· υποστήριξη μέσω πρόσβασης σε πόρους που θα βοηθήσουν την καθημερινότητα του φροντιστή (π.χ. σε θέματα μετακίνησης ή ξεκούρασης/διαλείμματος από τα καθήκοντα φροντίδας)· άμεση πρόσβαση σε εκπαιδευμένους επαγγελματίες κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, προκειμένου να επιλυθεί το πρόβλημα και να αποφευχθεί μια κακή ή/και καταστροφική έκβαση· καθοδήγηση σχετικά με τον οικονομικό προγραμματισμό, μιας και η άνοια μπορεί να προκαλέσει μεγάλο άγχος γύρω από τα οικονομικά, ιδίως σε περιπτώσεις όπου χρειάζεται να προσληφθεί κάποιος επαγγελματίας φροντιστής ή να εισαχθεί ο ασθενής σε ίδρυμα· και, τέλος, ενθάρρυνση και υποστήριξη, ώστε οι φροντιστές να μεριμνούν

για τη δική τους ψυχική και σωματική υγεία, επισκεπτόμενοι τον γιατρό και ακολουθώντας τυχόν ιατρικές οδηγίες (βλ. Κεφάλαια 17, 18 & 25).

Στο Πανεπιστήμιο Johns Hopkins των ΗΠΑ έχουμε διαμορφώσει ένα «πακέτο-οδηγό», τη λεγόμενη «Πρακτική Φροντίδα για την Άνοια» (Practical Dementia Care), το οποίο βασίζεται σε τέσσερις πυλώνες. Ο πρώτος πυλώνας, η διαχείριση της νόσου, εστιάζει στον μετριασμό των παραγόντων κινδύνου που επιταχύνουν την εξέλιξη της. Αυτός ο μετριασμός μπορεί να επιτευχθεί υπό τις εξής προϋποθέσεις: πρόσβαση σε καλή πρωτοβάθμια περίθαλψη, η οποία διασφαλίζει τη σχολαστική εφαρμογή προληπτικών μέτρων, όπως η ανοσοποίηση· επιθετική και προσεκτική διαχείριση (παρακολούθηση) της αρτηριακής πίεσης, του διαβήτη και άλλων συνοδών παθήσεων· διακοπή χορήγησης μη αναγκαίων φαρμάκων· προσεκτική εφαρμογή της αναισθησίας σε περιπτώσεις απαραίτητων χειρουργικών επεμβάσεων· και, τέλος, άμεση αντιμετώπιση τυχόν αλλαγών στην κλινική κατάσταση με πρόθεση αποκατάστασης. Παραδείγματος χάρη, εάν ένα άτομο με άνοια περιέλθει σε μεγάλη σύγχυση εξαιτίας κάποιας ίωσης κατά τη διάρκεια του χειμώνα, κρίνεται απαραίτητη η επιθετική ιατρική παρέμβαση, ώστε να αποφευχθούν πιθανές επιδράσεις που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε επιτάχυνση της λειτουργικής του έκπτωσης.

Ο δεύτερος πυλώνας στη φροντίδα της άνοιας περιλαμβάνει τη στοχευμένη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων — εν πρώτοις, των νοητικών συμπτωμάτων, για τα οποία υπάρχει περιορισμένο εύρος φαρμάκων (αναστολείς χολινεστεράσης και μεμαντίνη· βλ. Κεφάλαιο 16).

Μία άλλη ομάδα συμπτωμάτων που χρήζουν στοχευμένης αντιμετώπισης και τα οποία έχουν ήδη αναφερθεί είναι τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα. Επειδή πολλά από αυτά (π.χ. η κατάθλιψη, οι παραισθήσεις, το άγχος, ο εκνευρισμός, οι ψευδαισθήσεις) μοιάζουν με κοινές ψυχιατρικές διαταραχές, όπως είναι η μείζων κατάθλιψη, η διπολική διαταραχή, η σχιζοφρένεια και η γενικευμένη διαταραχή άγχους, οι κλινικοί γιατροί παλαιότερων γενεών συνήθως χρησιμοποιούσαν για την αντιμετώπισή τους ψυχοτρόπα φάρμακα όπως τα αντιψυχωσικά, οι σταθεροποιητές διάθεσης ή τα αντικαταθλιπτικά. Δυστυχώς, όμως, προσεκτικά σχεδιασμένες κλινικές δοκιμές που έχουν διεξαχθεί κυρίως στις ΗΠΑ και το Ηνωμένο Βασίλειο έχουν δείξει ότι αυτά τα φάρμακα έχουν περιορισμένη χρησιμότητα σε τέτοιες διαταραχές. Τα αντιψυχωσικά φάρμακα, μάλιστα, τα οποία εξακολουθούν να χρησιμοποιούνται τακτικά, μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβλαβή για τα άτομα με άνοια, καθότι σε ορισμένες περιπτώσεις επιταχύνουν τη νοητική εξασθένηση ή οδηγούν σε καρδιακή προσβολή, εγκεφαλικά επεισόδια, ακόμη και στον θάνατο. Συ-

νεπώς, η χρήση ψυχιατρικών φαρμάκων καλό είναι γενικά να αποφεύγεται· εφόσον όμως επιλεγεί, είναι απαραίτητο να γίνεται λελογισμένα και μόνο υπό την καθοδήγηση πεπειραμένων επαγγελματιών. Αποφεύγεται επίσης η χορήγηση τέτοιων φαρμάκων για την άνοια από γιατρούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης, εκτός εάν αυτοί συνεργάζονται με ειδήμονες επί των διαταραχών της μνήμης.

Τα παραπάνω δεν θα πρέπει να προκαλούν έκπληξη, αφού η αιτιολογία των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων που εκδηλώνονται στην άνοια είναι διαφορετική. Μόλις πρόσφατα σχεδιάστηκαν και εξειδικεύτηκαν προσεγγίσεις για την αξιολόγηση και την αντιμετώπιση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων στο πλαίσιο της άνοιας. Το κυρίαρχο συμπέρασμα που αναδείχθηκε είναι ότι η συστηματική αξιολόγηση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων πριν από την εφαρμογή θεραπείας —ιδίως τη χορήγηση φαρμάκων— είναι πολύ σημαντική. Πολλά από τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα, ιδιαίτερα όσα σχετίζονται με τον εκνευρισμό, τις διαταραχές του ύπνου ή τη σύγχυση, προκαλούνται από υποκείμενες συνοδές παθήσεις (π.χ. λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος, αφυδάτωση, δυσκοιλιότητα ή άλγος) και μπορούν να αντιμετωπιστούν πιο εύκολα εφόσον ιαθούν αυτά τα προβλήματα. Επίσης, δεν είναι ασύνηθες τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα να οφείλονται σε περιβαλλοντικά αίτια ή σε προβλήματα που εμφανίζονται στο περιβάλλον περίθαλψης. Τις περισσότερες φορές, μάλιστα, μπορούμε να τα αντιμετωπίσουμε υιοθετώντας μια προσέγγιση που έχει αναπτυχθεί στις Ηνωμένες Πολιτείες και ονομάζεται προσέγγιση DICE (Define, Investigate, Create, Evaluate: «Περιγραφή, Διερεύνηση, Δημιουργία, Αξιολόγηση»). Η εφαρμογή της είναι εύκολη και θα πρέπει να αποτελεί την πρώτη γραμμή αντιμετώπισης από τους κλινικούς γιατρούς για τη διαχείριση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων σε άτομα με άνοια. Εάν, παρ' όλα αυτά, δεν καταστεί εφικτό να επιλυθεί η διαταραχή μέσω της εν λόγω προσέγγισης, τότε κρίνεται αναγκαίο να αναζητηθεί η συνδρομή ειδικών πάνω στις διαταραχές μνήμης, π.χ. των γηριατρικών ψυχιάτρων, οι οποίοι διαθέτουν εμπειρία στην αξιολόγηση και διαχείριση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, αλλά και στην ασφαλή χρήση ψυχιατρικών φαρμάκων για την αντιμετώπισή τους (βλ. Κεφάλαια 7 & 12).

Ο τρίτος πυλώνας στη φροντίδα της άνοιας αφορά στην υποστηρικτική φροντίδα για τους ασθενείς· έχει δε διαμορφωθεί σε μεγάλο βαθμό έχοντας λάβει υπόψη τα ευρήματα μελετών όπως η DPS, για τις μεταβλητές που επιταχύνουν την εξέλιξη της άνοιας. Επειδή τα άτομα με άνοια έχουν ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας που ποικίλλουν ευρέως, είναι ζωτικής σημασίας

η περίθαλψη να διαμορφώνεται βάσει της «αξιολόγησης των αναγκών» του εκάστοτε ασθενούς. Η ευρύτερα χρησιμοποιούμενη αξιολόγηση τέτοιων αναγκών έχει αναπτυχθεί στο Πανεπιστήμιο Johns Hopkins και είναι γνωστή ως «Johns Hopkins Αξιολόγηση Αναγκών Φροντίδας στην Άνοια — για τον Ασθενή» (Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment-Patient).

Ο τέταρτος και τελευταίος πυλώνας αφορά στην υποστηρικτική φροντίδα των φροντιστών. Όπως οι ασθενείς, έτσι και οι φροντιστές των ατόμων με άνοια έχουν ανάγκες που ποικίλλουν ευρύτατα· γι' αυτό, είναι ζωτικής σημασίας και η δική τους υποστήριξη να διαμορφώνεται βάσει της «αξιολόγησης των αναγκών» του καθενός ξεχωριστά. Η ευρύτερα χρησιμοποιούμενη αξιολόγηση τέτοιων αναγκών έχει επίσης αναπτυχθεί στο Πανεπιστήμιο Johns Hopkins και είναι γνωστή ως «Johns Hopkins Αξιολόγηση Αναγκών Φροντίδας στην Άνοια — για τον Φροντιστή» (Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment-Caregiver). Η προσέγγιση που ακολουθείται για την εφαρμογή της φροντίδας των φροντιστών αναλύεται εκτενώς στο Κεφάλαιο 18.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Black, B. S., D. Johnston, J. Leoutsakos, M. Reuland, J. Kelly, H. Amjad, K. Davis, A. Willink, D. Sloan, C. Lyketsos, Q. M. Samus, "Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics", *International Psychogeriatrics* (4 Φεβρ. 2019): 1–12, doi: 10.1017/S1041610218002296
- Rabins, P. V., C. G. Lyketsos, C. Steele, *Practical Dementia Care*, Νέα Υόρκη: Oxford University Press Inc. 1999, ²2006, ³2016.
- Samus, Q. M., D. Johnston, B. S. Black, E. Hess, C. Lyman, A. Vavilikolanu, J. Polluttra, J.-M. Leoutsakos, L. N. Gitlin, P. V. Rabins, C. G. Lyketsos, "A multidimensional home-based care coordination intervention for elders with memory disorders: the Maximizing Independence at Home (MIND) Pilot Randomized Trial", *The American Journal of Geriatric Psychiatry* (Απρ. 2014), 22(4): 398–414, doi: 10.1016/j.jagp.2013.12.175