12

Ιδιαιτερότητες της διαγνωστικής προσέγγισης και διαχείρισης της άνοιας στον γηριατρικό ασθενή

Μαρίνα Κοτσάνη, Ευρυδίκη Κραββαρίτη, Αθανάσιος Μπενέτος

Κύρια σημεία

- Ο συστηματικός έλεγχος για τυχόν έκπτωση νοητικών λειτουργιών αποτελεί βασική κλινική πρακτική κατά τη γηριατρική φροντίδα του ασθενούς, με την οποία διασφαλίζεται η έγκαιρη διάγνωση της νόσου.
- Είναι αναγκαία περαιτέρω μελέτη, εστιασμένη στους υπερήλικες ασθενείς, η οποία να διερευνά τη χρησιμότητα, για τη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα, καινοτόμων βιοδεικτών και διαγνωστικών πρωτοκόλλων που κατά κανόνα αναπτύσσονται με βάση ερευνητικά δεδομένα από νεότερης ηλικίας πάσχοντες.
- Η φροντίδα του ηλικιωμένου ασθενούς με νόσο Αλτσχάιμερ απαιτεί ολιστική προσέγγιση, που να εκτείνεται πέρα από τις αμιγώς νευροψυχιατρικές εκδηλώσεις της νόσου και να προσαρμόζεται στη γενικότερη φιλοσοφία της ιατρικής μέριμνας.
- Η Σφαιρική Γηριατρική Αξιολόγηση ενός ηλικιωμένου ασθενούς με νόσο Αλτσχάιμερ συμβάλλει στην ανίχνευση και αντιμετώπιση συννοσηροτήτων και γηριατρικών συνδρόμων.

Στο Κεφάλαιο 7 επιχειρήσαμε να περιγράψουμε τη συσχέτιση της γήρανσης του οργανισμού, και ειδικότερα του εγκεφάλου, με την επέλευση νοητικής διαταραχής και νόσου Αλτσχάιμερ (ΝΑ). Στο παρόν κεφάλαιο θα εστιάσουμε αφενός στις ιδιαιτερότητες που παρουσιάζουν οι υπερήλικες ασθενείς κατά τη διαγνωστική διαδικασία της νόσου και αφετέρου στη χρήση βιοδεικτών που επικουρούν τις θεραπευτικές αποφάσεις των γιατρών. Πρωτίστως, όμως, θα μας απασχολήσει η συνολικότερη διαχείριση του υπερήλικα ασθενούς με άνοια, καθώς και η ανίχνευση και αντιμετώπιση των λεγόμενων γηριατρικών συνδρόμων, τα οποία συχνά συνυπάρχουν επιπλέκοντας την κατάσταση της υγείας του γηριατρικού ασθενούς κατά την πορεία της νόσου.

Ο «γηριατρικός» ασθενής δεν προσδιορίζεται απαραίτητα με βάση κάποιο αυστηρό ηλικιακό όριο (αν και οι γηρίατροι αναλαμβάνουν συνήθως ασθενείς άνω των 75, ακόμη και άνω των 80 ετών). Με τον συγκεκριμένο όρο αναφερόμαστε κυρίως στον πολυπαθολογικό και κατά κανόνα ευπαθή (frail) ασθενή, στον οποίο το σύνολο σχεδόν των παθολογικών καταστάσεων θα εκφραστεί συνήθως άτυπα και αλληλεπιδρώντας με τις εκδηλώσεις άλλων υποκείμενων νόσων.

ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΕΣ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η λήψη του ιατρικού ιστορικού ενός υπερήλικα ασθενούς με νοητικές δυσκολίες ενδέχεται να παρεμποδιστεί εξαιτίας ποικίλων παραγόντων. Εκτός από την ίδια την έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, τα προβλήματα όρασης ή ακοής, ή/και η λήψη ψυχοτρόπων φαρμάκων μπορεί να εμποδίσουν περαιτέρω την επικοινωνία γιατρού και ασθενούς, να προδιαθέσουν για νοητική έκπτωση και άνοια, να μιμηθούν εικόνα νοητικού ελλείμματος και να παρεμποδίσουν την εκτέλεση και ερμηνεία των νευροψυχολογικών δοκιμασιών.

Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, στοιχείο ιδιαίτερα συνηθισμένο στην πολύπαθη γενιά των σημερινών ογδοντάρηδων και ενενηντάρηδων, οι οποίοι εγκατέλειπαν το Δημοτικό σχολείο ενόσω μαινόταν ο Β′ Παγκόσμιος Πόλεμος, όχι μόνο αποτελεί παράγοντα κινδύνου για μειωμένες νοητικές εφεδρείες και προδιαθέτει για πιθανή πρωιμότερη εμφάνιση άνοιας, αλλά και επιβάλλει προσεκτικότερη ερμηνεία των συμπτωμάτων και των σημείων νοητικής έκπτωσης. Για παράδειγμα, πιθανή δυσκολία στην εκτέλεση μαθηματικών υπολογισμών, όταν εμφανίζεται σε άτομο που δεν πήγε ποτέ στο σχολείο, δεν έχει την ίδια βαρύτητα —κατά την αξιολόγησή της ως σημείου νοητικής έκπτωσης— με εκείνη που αντιμετωπίζει ένας απόφοιτος Λυκείου ή, ακόμη περισσότερο, ένας λογιστής ή ένας καθηγητής μαθηματικών. Με βάση επίσης το γνωστό πλεονέκτημα ως προς το προσδόκιμο επιβίωσης έναντι των ανδρών, οι γυναίκες φέρεται να εμφανίζουν πιο συχνά άνοια (βλ. Κεφάλαιο 8)· ωστόσο, η συγκεκριμένη διαπίστωση πιθανόν να μην οφείλεται μόνο σε οργανικούς παράγοντες σχετιζόμενους με το φύλο, αλλά ενδέχεται να παίζει ρόλο και η περιορισμένη συμμετοχή των γυναικών παλαιότερων γενεών στην εκπαιδευτική διαδικασία, και σε μια πλούσια από ερεθίσματα επαγγελματική και κοινωνική ζωή.

Σε ασθενείς στους οποίους διερευνώνται τα αίτια ενός ανοϊκού συνδρόμου είναι επίσης απαραίτητο να γίνει διαφορική διάγνωση από άλλες μορφές άνοιας (π.χ. αγγειακή άνοια, άνοια της νόσου Πάρκινσον, άνοια με

σωμάτια Lewy, και άλλοι σπανιότεροι τύποι νευροεκφυλιστικών νόσων), καθώς και από δυνητικά αναστρέψιμες αιτίες έκπτωσης των νοητικών λειτουργιών (π.χ. εγκεφαλικός όγκος, λοιμώξεις, υποθυρεοειδισμός, ανεπάρκεια βιταμινών, κατάθλιψη, υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, κ.ά.). Τέτοιες μορφές «δευτεροπαθούς» άνοιας, αν και πολύ σπανιότερες από τη ΝΑ, μπορεί να απαντώνται στο πλαίσιο της πολυπαθολογίας του γηράσκοντος οργανισμού.

Τέλος, στη θεραπευτική σχέση γιατρού-ασθενούς —ειδικά του ασθενούς με έκπτωση νοητικών λειτουργιών— συχνά παρεμβάλλεται ο φροντιστής του, ο οποίος κατά κανόνα είναι κάποιο από τα μέλη της οικογένειάς του. Οι πληροφορίες που παρέχονται από τον φροντιστή είναι πολύ σημαντικές, ωστόσο ο γιατρός θα πρέπει σε κάθε περίπτωση να διατηρεί απευθείας επικοινωνία και να αναπτύσσει ισχυρή θεραπευτική σχέση με τον ασθενή, μιας και τα οφέλη που αποκομίζονται μπορούν να αξιοποιηθούν ευρύτερα σε ασθενείς με άνοια όλων των σταδίων.

Στην Ελλάδα την ευθύνη για τη διαχείριση των ζητημάτων υγείας ενός ηλικιωμένου ασθενούς με άνοια —και συχνά τον ρόλο του άτυπου φροντιστή του— συνήθως αναλαμβάνει ο/η σύζυγος ή κάποιο από τα τέκνα του. Στην περίπτωση των τέκνων, τούτο σημαίνει αντιστροφή των ρόλων εξάρτησης που βιώθηκαν κατά την παιδική ηλικία, ενίοτε δε και ανακίνηση ψυχοδυναμικών εκκρεμοτήτων ή τραυμάτων που κρύβονται στη σχέση. Στην περίπτωση του/της συζύγου, η παράμετρος της δικής του/της γήρανσης θα πρέπει επίσης να λαμβάνεται υπόψη κατά τη διαχείριση της νόσου. Ειδικά σε περιπτώσεις σημαντικής απώλειας της αυτονομίας ή συμπεριφορικών συμπτωμάτων, το συνοδό άτομο κινδυνεύει από ψυχοσωματική εξάντληση και παραμέληση των προσωπικών του αναγκών και της ιατρικής του φροντίδας (βλ. επίσης Κεφάλαια 17 & 18). Δεδομένου ότι η ΝΑ θεωρείται «οικογενειακή» υπόθεση και ο φροντιστής χαρακτηρίζεται ως ο δεύτερος «αφανής» ασθενής, κατά την επίσκεψη στον γιατρό θα πρέπει να αξιολογείται εξίσου και να αντιμετωπίζεται αναλόγως η επίπτωση εξαιτίας της νόσου στην υγεία και του φροντιστή (βλ. Κεφάλαιο 24). Η κατάσταση ασφαλώς περιπλέκεται ακόμη περισσότερο όταν και το δεύτερο ηλικιωμένο άτομο-φροντιστής εμφανίσει προβλήματα νοητικών λειτουργιών. Δραματικά επείγουσες καταστάσεις αντιμετωπίζονται συχνά στην κλινική πράξη, σε περίπτωση που αρρωστήσει και χρειαστεί νοσηλεία ο ίδιος ο φροντιστής, ή καταλήξει νωρίτερα από τον ασθενή με άνοια. Συχνά λοιπόν η εξεύρεση επείγουσας λύσης για τη φροντίδα ενός εξαρτημένου ατόμου με άνοια καθίσταται περίπλοκη υπόθεση, τόσο σε πρακτικό όσο και σε ηθικό επίπεδο.

ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΕΣ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ ΣΤΟΥΣ ΓΗΡΑΙΟΤΕΡΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Εκτός από το ιατρικό ιστορικό, που μπορεί να αποκαλύψει καταστάσεις όπως αυτές που περιγράφηκαν παραπάνω, σημαντικό ρόλο στην επιβεβαίωση της διάγνωσης από ειδικό γιατρό παίζουν και οι νευροψυχολογικές δοκιμασίες (βλ. Κεφάλαιο 11). Τα φυσιολογικά όρια αυτών των δοκιμασιών καθορίζονται με βάση πληθυσμιακές μελέτες και συνήθως προσαρμόζονται ανάλογα με την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο του εξεταζομένου. Ωστόσο, η εκπροσώπηση των γηραιότερων υπερηλίκων στις μελέτες στάθμισης αυτών των δοκιμασιών είναι κατά κανόνα ανεπαρκής· έτσι, ως προς την πλειονότητά τους —και παρότι τις χρησιμοποιούμε στην κλινική πράξη— δεν γνωρίζουμε επακριβώς τα «φυσιολογικά» όρια εντός των οποίων εντάσσεται η πολύ προχωρημένη ηλικία (> 90 ετών). Τυχόν διαταραχές στην όραση και την ακοή, η χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων και η δεδομένη τάση για εύκολη κόπωση θα πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη κατά τη διενέργεια νευροψυχολογικών δοκιμασιών στους υπερήλικες. Όταν τα βοηθήματα όρασης και ακοής έχουν ξεχαστεί από τους ηλικιωμένους εξεταζόμενους στο σπίτι κατά την ημέρα της εξέτασης, η ερμηνεία των αποτελεσμάτων θα πρέπει να γίνεται με ακόμη μεγαλύτερες επιφυλάξεις. Εξαιτίας της κόπωσης, που εύκολα καταλαμβάνει τους ηλικιωμένους, το ίδιο ισχύει και για τη διενέργεια των δοκιμασιών σε προχωρημένη ώρα της ημέρας.

Όσον αφορά τις συμπληρωματικές παρακλινικές εξετάσεις, στους ηλικιωμένους η εκτίμηση της ατροφίας του ιππόκαμπου (που αποτελεί βιοδείκτη για τη ΝΑ) θα πρέπει να γίνεται σε συνδυασμό με τη γενικότερη τοπογραφία της ατροφίας και των άλλων εγκεφαλικών δομών, καθότι σε αυτήν μπορεί να συμβάλλουν επιπρόσθετοι —πλην της παθολογίας Αλτσχάιμερ— παράγοντες, όπως η αγγειακή και η μετωποκροταφική άνοια, η κατάθλιψη, η ιπποκαμπική σκλήρυνση, ακόμη και η φυσιολογική γήρανση.

Τα αποτελέσματα πιο προηγμένων εξετάσεων πυρηνικής ιατρικής (όπως η FDG-PET) θα πρέπει επίσης να ερμηνεύονται με προσοχή σε περιπτώσεις γηραιότερων ηλικιωμένων, επειδή αφενός τείνουν να είναι λιγότερο ακριβή και αφετέρου τα φυσιολογικά όρια των τιμών μεταβάλλονται με την αύξηση της ηλικίας. Τα ίδια ισχύουν και ως προς την αναζήτηση ειδικών για τη ΝΑ βιοδεικτών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (βλ. Κεφάλαια 10 & 13).

Γενικά πάντως, η κλινική εικόνα, σε συνδυασμό με μια απλή απεικόνιση ώστε να αποκλειστεί η πιθανότητα διαφορετικών πλην της ΝΑ παθολογιών, επαρκούν στην πλειονότητα των περιπτώσεων για να τεθεί κλινικά η διάγνωση της άνοιας στον υπερήλικα ασθενή και να πιθανολογηθεί ο τύ-

πος της με ικανοποιητική ακρίβεια. Παρόλο που παθολογοανατομικές μελέτες μικροσκοπικής εξέτασης των εγκεφάλων ασθενών με άνοια έδειξαν ότι η κλινική διάγνωση (συμπτώματα) και η παθολογοανατομική διάγνωση (εγκεφαλικές αλλοιώσεις) μπορεί συχνά να μην ταυτίζονται, ο κλινικός γιατρός θα πρέπει να εκτιμά το ισοζύγιο ταλαιπωρίας/κινδύνου και οφέλους για τον ασθενή. Για παράδειγμα, η επιβεβαίωση της ΝΑ με τη διενέργεια οσφυονωτιαίας παρακέντησης πιθανότατα δεν παρέχει ουσιαστικό όφελος σε έναν ηλικιωμένο ασθενή, σε περίπτωση που οι διαθέσιμες σήμερα ειδικές φαρμακευτικές θεραπείες δεν ενδείκνυνται για το στάδιο της νόσου του και το αναμενόμενο όφελος είναι πολύ μικρό, ή αντενδείκνυνται εξαιτίας άλλων συννοσηροτήτων (π.χ. καρδιολογικών ανωμαλιών). Επιπλέον, η μεικτή υποκείμενη παθολογία ως αιτιολογικός μηχανισμός της άνοιας καθιστά ακόμη λιγότερο αποτελεσματικές τις διαθέσιμες σήμερα φαρμακευτικές παρεμβάσεις (καθότι αυτές στοχεύουν μόνο σε έναν υποκείμενο μηχανισμό). Φυσικά, σε όλες τις περιπτώσεις, οι υπόλοιποι πυλώνες της φροντίδας του ασθενούς με άνοια (βλ. Κεφάλαιο 14) είναι απολύτως απαραίτητοι και εφαρμόζονται ανεξαρτήτως προσδιορισμού του υποτύπου της άνοιας.

Τέλος, σε ορισμένες περιπτώσεις, ακόμη και η βασική διαγνωστική προσέγγιση της άνοιας μπορεί να αποφέρει αμφιβόλου αξίας οφέλη στον ασθενή. Πολύ ηλικιωμένοι ασθενείς με σοβαρές συννοσηρότητες και χαμηλό προσδόκιμο επιβίωσης, τρόφιμοι γηροκομείων (όπου οι συνθήκες εξαρτημένης διαβίωσης είναι ήδη εξασφαλισμένες από επαγγελματίες) κ.ά. είναι μάλλον απίθανο να επωφεληθούν από μια επακριβή διάγνωση, η οποία ασφαλώς και δεν θα πρέπει να επιδιωχθεί αποκλειστικά και μόνο για λόγους «επιστημονικής περιέργειας».

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΣΦΑΙΡΙΚΗΣ ΓΗΡΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗΣ ΤΗΣ ΓΗΡΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΥΠΑΘΕΙΑΣ ΣΤΟΥΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

Με τον όρο Σφαιρική (αλλιώς: Συνολική) Γηριατρική Αξιολόγηση (Comprehensive Geriatric Assessment, εφεξής: ΣΓΑ) περιγράφουμε μια πολυδιάστατη διαδικασία όπου εμπλέκονται πολλές ειδικότητες ιατρικών και παραϊατρικών επαγγελμάτων, και η οποία στοχεύει αφενός στην αναγνώριση των ιατρικών, κοινωνικών και λειτουργικών αναγκών του ηλικιωμένου ατόμου, και αφετέρου στην εκπόνηση ενός ολοκληρωμένου και συντονισμένου πλάνου φροντίδας που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του. Αν και υποτιμημένη στο πλαίσιο της ασθενειο-κεντρικής και φαρμακευτικά προσανατολισμέ-

νης φροντίδας που επικρατεί σε αρκετά συστήματα υγείας, τούτη η ολιστική προσέγγιση αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της γηριατρικής πρακτικής.

Κεντρική θέση στη ΣΓΑ καταλαμβάνει η εκτίμηση των νοητικών λειτουργιών. Αλλά και αντίστροφα, η ΣΓΑ είναι ιδιαίτερα σημαντική για έναν ηλικιωμένο με νοητικές διαταραχές και ΝΑ. Μεταξύ άλλων χρήσιμων στοιχείων που παρέχει, είναι και η στάθμιση του επιπέδου ευπάθειας (frailty) ενός ηλικιωμένου ατόμου, η οποία μεταφράζεται ως μια πολυπαραγοντική κατάσταση αυξημένης ευαλωτότητας απέναντι σε μέτριας ή και μικρής έντασης στρεσογόνους απορρυθμιστικούς παράγοντες, που μπορεί να επιφέρουν δυσανάλογα δυσμενείς επιπτώσεις στη λειτουργική κατάσταση του ατόμου. Για παράδειγμα, αν και ελάσσονος σημασίας γεγονός για τα μη ευπαθή άτομα, ένα απλό κρυολόγημα μπορεί να γίνει αφορμή για δυσανάλογη απώλεια της αυτονομίας κάποιου ευπαθούς ηλικιωμένου, εξαιτίας σοβαρής ανορεξίας, παρατεταμένης κόπωσης και αναγκαστικής επιβολής περιορισμών στην κινητικότητά του. Η στάθμιση του επιπέδου ευπάθειας των ηλικιωμένων αποκτά ολοένα και μεγαλύτερη σημασία στην καθημερινή κλινική πρακτική, καθώς είναι αυτή που αντικατοπτρίζει καλύτερα την πρόγνωση για έναν ασθενή, απ᾽ ό,τι η απόλυτη —χρονολογικά μετρούμενη— ηλικία του.

Όπως ήδη αναφέρθηκε στην προηγούμενη ενότητα, η εκτίμηση της γηριατρικής ευπάθειας σε περιπτώσεις ΝΑ έχει σημασία για τον καθορισμό των ορίων της διαγνωστικής ή θεραπευτικής διαδικασίας, αλλά και της καταλληλότητας ενός ατόμου για συμμετοχή του σε κλινικές μελέτες. Η τελευταία αυτή δυνατότητα είναι ιδιαίτερα σημαντική για μια ασθένεια όπως η ΝΑ, για την οποία μέχρι στιγμής δεν υπάρχει καμία διαθέσιμη αποτελεσματική θεραπεία και οι ερευνητικές προσπάθειες ακόμα συνεχίζονται.

Από την άλλη όμως, τα άτομα με νοητικές διαταραχές συχνά αντιμετωπίζονται υπό τη λογική τη λεγόμενης «θεραπευτικής αδράνειας», αποκλειόμενα έτσι από ορισμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις που ενδεχομένως θα τα ωφελούσαν. Το θεωρητικό προσδόκιμο επιβίωσης για ένα άτομο ηλικίας 75–85 ετών που πάσχει από άνοια είναι τα 5 χρόνια από τη στιγμή της διάγνωσης, και περίπου τα 4 χρόνια για άτομα 85 ετών και άνω. Με βάση αυτό το δεδομένο, τα αποτελέσματα της ΣΓΑ μπορούν και παρέχουν μια πιο αξιόπιστη ένδειξη για το αν το άτομο έχει πιθανότητες να ωφεληθεί από κάποια παρέμβαση, δυνατότητα που υπερβαίνει την απλουστευτική λογική την οποία υπαγορεύει η ετικέτα «ανοϊκή διαταραχή».

Τέλος, η ΣΓΑ μπορεί να εντοπίσει και άλλα συνυπάρχοντα γηριατρικά σύνδρομα, δηλαδή κλινικά συμπτώματα/φαινότυπους πολλαπλής αιτιολο-

γίας που απαντώνται συχνότερα στην προχωρημένη ηλικία. Τέτοια γηριατρικά σύνδρομα είναι η οξεία συγχυτική κατάσταση (ντελίριο), η υποθρεψία, οι πτώσεις, η ακράτεια ούρων, η πολυφαρμακία, κ.ά. Η αναγνώριση και κατ' επέκταση η αντιμετώπιση αυτών των συνδρόμων έχει ιδιαίτερη σημασία, καθώς ενδέχεται να επηρεάσουν την πορεία της ΝΑ και την ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Στην καθημερινή γηριατρική πρακτική, η ΣΓΑ ενός ηλικιωμένου ασθενούς με έκπτωση νοητικών λειτουργιών περιλαμβάνει εκτίμηση διαφόρων πτυχών της υγείας του: λειτουργική και φυσική ικανότητα, διατροφική και ψυχολογική κατάσταση, εκτίμηση του κινδύνου εξαιτίας πτώσεων και πολυφαρμακίας, των διαταραχών ύπνου, του πόνου, κοινωνικών αναγκών και πλαισίωσης, και αξιολόγηση ζητημάτων με ηθικές διαστάσεις (π.χ. περιπτώσεις τυχόν κακοποίησης, εκπεφρασμένων από τον ασθενή επιθυμιών σχετικά με το τέλος της ζωής του, κ.λπ.). Με βάση τα παραπάνω εκπονείται ένα πλάνο φροντίδας, που λαμβάνει υπόψη το τρέχον στάδιο της άνοιας του ασθενούς, τον βαθμό απώλειας της αυτονομίας του, την εκτιμώμενη διάρκεια επιβίωσής του, τις ρεαλιστικές συνθήκες που επικρατούν στο οικείο περιβάλλον του, αλλά και το αξιακό σύστημα και τις επιθυμίες του.

Παρακάτω θα αναφερθούμε ενδεικτικά στα οφέλη που προκύπτουν από την εκτίμηση αφενός της διατροφικής κατάστασης, και αφετέρου των διαταραχών βάδισης και του κινδύνου εξαιτίας πτώσεων σε ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια.

Α. Διαταραχές διατροφικής κατάστασης και κατάποσης

Οι ασθενείς με ΝΑ ή άλλον τύπο άνοιας διατρέχουν τον κίνδυνο να περιπέσουν σε κακή διατροφική κατάσταση ή υποθρεψία. Μπορεί η παχυσαρκία και το μεταβολικό σύνδρομο κατά τη μέση ηλικία να συσχετίζεται με σημαντική νοσηρότητα (συμπεριλαμβανομένης και της ΝΑ) στις μεγάλες ηλικίες, ωστόσο, με την πάροδο των ετών, παρατηρείται το λεγόμενο «παράδοξο της παχυσαρκίας», σύμφωνα με το οποίο ηλικιωμένοι με υψηλότερο δείκτη μάζας σώματος εμφανίζουν μικρότερη νοσηρότητα και θνησιμότητα σε σχέση με τους ισχνούς συνομηλίκους τους. Η απώλεια βάρους, άλλωστε, κατέχει κεντρική θέση στον ορισμό της γηριατρικής ευπάθειας. Αξίζει να σημειωθεί επίσης ότι οι βιταμίνες, τα ιχνοστοιχεία και τα λιπίδια πιστεύεται πως σχετίζονται με τον κίνδυνο νοητικής έκπτωσης και άνοιας, ειδικά σε ευπαθείς ηλικιωμένους που εμφανίζουν ανεπάρκεια αυτών των στοιχείων.

Στην περίπτωση της άνοιας, η κακή διατροφική κατάσταση οφείλεται σε πολλούς παράγοντες, όπως: απραξία (σύμπτωμα κατά το οποίο ο ασθενής

«ξεχνάει» τη διαδικασία του μαγειρέματος και τον τρόπο χρήσης των μαγειρικών σκευών, ενώ μπορεί να φθάσει μέχρι και σε απραξία κατάποσης)· έκπτωση των εκτελεστικών λειτουργιών (π.χ. ο ασθενής δυσκολεύεται να οργανώσει μια σύνθετη πράξη, όπως είναι η μέριμνα για την προμήθεια των απαραίτητων υλικών και, κατ' επέκταση, η σωστή εκτέλεση μιας συνταγής μαγειρικής)· απάθεια (συχνότατη συμπεριφορική διαταραχή, κατά την οποία ο ασθενής έχει απολέσει το κίνητρό του να κάνει οτιδήποτε και, κατά συνέπεια, παραμένει αδρανής)· κατάθλιψη (συχνά συνοδεύει την άνοια, κυρίως στα πρώτα της στάδια)· περιορισμός των καθημερινών δραστηριοτήτων (χαρακτηριστική έκπτωση της λειτουργικότητας σε περιπτώσεις άνοιας)· εξάρτηση από τρίτους αναφορικά με τη σίτιση· διαταραχές συμπεριφοράς που συνεπάγονται κατανάλωση πολλών θερμίδων (π.χ. ακαθησία ή περιπλάνηση)· μειωμένη όρεξη, όσφρηση και γεύση (συχνό σύμπτωμα κατά τη φυσιολογική γήρανση, που όμως εντείνεται κατά τη ΝΑ)· και, τέλος, η τάση πολλών ασθενών να ξεχνούν την αναγκαιότητα της λήψης τροφής. Η κακή διατροφική κατάσταση ωστόσο δεν είναι γνώρισμα αποκλειστικά της προχωρημένης άνοιας: πληθυσμιακή μελέτη στην οποία συμμετείχαν 312 άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω έδειξε ότι 1 στους 7 πρωτοδιαγνωσμένους ασθενείς με ΝΑ διέτρεχε τον κίνδυνο της υποθρεψίας. Δεδομένου πάντως ότι οι περισσότεροι ασθενείς με ΝΑ είναι ηλικιωμένοι, επιπλέον παράγοντες επιτείνουν τον κίνδυνο της κακής διατροφικής κατάστασης: οδοντικά προβλήματα, γαστρεντερικές παρενέργειες φαρμάκων (συμπεριλαμβανομένων και των ειδικών θεραπειών κατά της ΝΑ), οικονομικά προβλήματα, κοινωνική απομόνωση, κ.ά. Στους ηλικιωμένους, η κακή διατροφική κατάσταση συνδέεται άμεσα με την απώλεια μυϊκής μάζας και μυϊκής απόδοσης (σαρκοπενία), αλλά και με την περαιτέρω έκπτωση της λειτουργικότητας, τις πτώσεις, την προδιάθεση για λοιμώξεις και την ταχύτερη έκπτωση νοητικών λειτουργιών κατά τη ΝΑ.

Η οροφαρυγγική δυσκαταποσία (δυσκολία στον μηχανισμό της κατάποσης) είναι μία ακόμη νοσηρότητα που οδηγεί σε κακή θρέψη, και συναντάται στην πλειονότητα των ασθενών με ΝΑ προχωρημένου σταδίου. Ωστόσο, υποκλινικά σημεία δυσφαγίας ενδέχεται να εμφανιστούν και σε πρωιμότερα στάδια της νόσου και να αποκαλυφθούν μέσα από ειδικές (ηλεκτροφυσιολογικές) δοκιμασίες. Η δυσφαγία οδηγεί σε πλημμελή διατροφή, αφυδάτωση, απώλεια βάρους, φόβο που σχετίζεται με τη λήψη τροφής και υγρών, χαμηλή ποιότητα ζωής, ακόμη και σε πνευμονία από εισρόφηση (όταν οι τροφές καταλήγουν στους πνεύμονες, αντί για το στομάχι), η οποία αποτελεί συχνό αίτιο κατάληξης των ασθενών με άνοια. Σε πολλές περιπτώσεις, μάλιστα, οι

συγγενείς του ασθενούς εξετάζουν την πιθανότητα τοποθέτησης τεχνητού σωλήνα σίτισης, που όμως θα πρέπει να αποφεύγεται σε προχωρημένα στάδια της νόσου, επειδή σχετικές μελέτες δείχνουν ότι δεν αλλάζει ουσιαστικά την ήδη βαριά πρόγνωση των ασθενών ούτε βελτιώνει την ποιότητα της ζωής τους. Προτιμότερες είναι οι τεχνικές επιμελούς σίτισης από το στόμα με υποβοήθηση, παρότι βέβαια ούτε έτσι εκμηδενίζεται ο κίνδυνος της εισρόφησης.

Με βάση λοιπόν όλα τα παραπάνω στοιχεία, οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι η εκτίμηση της διατροφικής κατάστασης πρέπει απαραιτήτως να περιλαμβάνεται στη ΣΓΑ του ηλικιωμένου ασθενούς με ΝΑ.

Β. Διαταραχές βάδισης και πτώσεις

Μια παραγνωρισμένη πτυχή της ΝΑ είναι οι διαταραχές βάδισης και ο κίνδυνος εξαιτίας πτώσεων που αυτές συνεπάγονται. Στα αρχικά στάδια της ΝΑ η νευρολογική συμπτωματολογία κατά κανόνα απουσιάζει και η βάδιση χαρακτηρίζεται φυσιολογική. Ωστόσο, σε προχωρημένα στάδια, το βάδισμα χάνει την κανονικότητά του και γίνεται ασταθές, καθώς επέρχεται η λεγόμενη απραξία βάδισης (δηλαδή απώλεια της «μνήμης» του σχηματισμού της βάδισης). Οι διαταραχές βάδισης στα πρώτα στάδια της άνοιας θα πρέπει να μας οδηγήσουν στο να αμφισβητήσουμε τυχόν διάγνωση που κάνει λόγο για ΝΑ και να προσανατολιστούμε σε άλλους τύπους άνοιας. Νόσοι στις οποίες ενδέχεται να συναντήσουμε ειδικά πρότυπα διαταραχών βάδισης και ειδικούς μηχανισμούς πτώσεων, ήδη από τα πολύ αρχικά στάδια, είναι η αγγειακή άνοια (η οποία μπορεί να επιφέρει τρόπο βαδίσματος που θυμίζει τη νόσο Πάρκινσον και αργή ταχύτητα βάδισης), η νόσος Πάρκινσον και η νόσος με σωμάτια Lewy (που προκαλούν «άκαμπτο» βάδισμα με μικρό βηματισμό, κατάργηση των αυτόματων κινήσεων των χεριών και κάμψη του κορμού προς τα εμπρός), και ο υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης των ενηλίκων (με βηματισμό που μοιάζει «κολλημένος» στο έδαφος).

Οι πτώσεις θεωρούνται χαρακτηριστικό εναρκτήριο σύμπτωμα στην άνοια με σωμάτια Lewy, αλλά και σε μια σπανιότερη μορφή άνοιας, την προοδευτική υπερπυρηνική παράλυση (progressive supranuclear palsy). Συμβαίνουν επίσης ως αποτέλεσμα διαταραχών της όρασης στην εξίσου σπάνια οπίσθια φλοιώδη ατροφία (posterior cortical atrophy). Παρορμητικές συμπεριφορές, όπως η τάση για περιπλάνηση, η ακαθησία και η ψυχοκινητική διέγερση, που εκδηλώνονται κυρίως κατά τη μετωποκροταφική άνοια αλλά συνοδεύουν επίσης συμπεριφορικές διαταραχές κατά την εξελικτική πορεία και άλλων τύπων άνοιας, προδιαθέτουν για αυξημένο κίνδυνο εξαιτίας πτώσεων.

Πτώσεις ωστόσο μπορεί να συμβούν και χωρίς καμία εμφανή αιτία (π.χ. εμφανής διαταραχή βάδισης), εξαιτίας διαταραχών στην προσοχή και δυσκολιών κατά την ταυτόχρονη εκτέλεση δύο λειτουργιών (π.χ. βάδιση και ομιλία). Για τον λόγο αυτό, ανεξήγητες —και μάλιστα επαναλαμβανόμενες— πτώσεις θα πρέπει να παρακινήσουν τον γιατρό να διερευνήσει, μεταξύ άλλων, τις πιθανότητες αρχόμενης νοητικής διαταραχής. Επιπλέον, ασθενείς με άνοια διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο επιπλοκών από τραυματική πτώση: οι διατροφικές ελλείψεις, τα χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D και η χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων προδιαθέτουν για οστικά κατάγματα, ενώ η νοσηλεία αυτών των ασθενών συνοδεύεται από μεγαλύτερο κίνδυνο επιπλοκών (κίνδυνος οξείας συγχυτικής κατάστασης, δυσκολίες στην αποκατάσταση, κ.λπ.).

Τα παραπάνω δεδομένα δικαιολογούν και επιβάλλουν την εκτίμηση της βάδισης και του κινδύνου εξαιτίας πτώσεων κατά τη ΣΓΑ ασθενών με έκπτωση νοητικών λειτουργιών, η οποία αποτελεί πλέον συστηματοποιημένη προσέγγιση στο πλαίσιο της γηριατρικής κλινικής πρακτικής.

Γ. Άλλες διαστάσεις της κλινικής εκτίμησης του ηλικιωμένου με άνοια

Κατά την κλινική εκτίμηση ασθενών με ΝΑ, συχνά συμβαίνει να κυριαρχεί η συμπτωματολογία της άνοιας, ιδιαίτερα όταν η κλινική εικόνα συνοδεύεται και από διαταραχές της συμπεριφοράς, οι οποίες συχνά τείνουν —και όχι αδικαιολόγητα— να μονοπωλούν το ενδιαφέρον και τον χρόνο μιας ιατρικής επίσκεψης. Ιδιαίτερα όμως για τον ηλικιωμένο ασθενή με άνοια, η πιθανότητα να υφίστανται και άλλες συννοσηρότητες και γηριατρικά σύνδρομα είναι μεγάλη. Η ατυπία της κλινικής εικόνας παθολογικών συνδρόμων και νόσων, που συναντάται χαρακτηριστικά στους ηλικιωμένους ασθενείς, επιτείνεται στον γηράσκοντα ασθενή με άνοια, καθώς επιπροστίθεται η δυσκολία της ακριβούς έκφρασης των υποκειμενικών συμπτωμάτων. Για παράδειγμα, ένας ηλικιωμένος με ΝΑ είναι πολύ πιθανό να αδυνατεί να εκφράσει την ενόχληση που νιώθει από μια χρόνια δυσκοιλιότητα, ένα χαλασμένο δόντι, μια είσφρυση όνυχος, ακόμη κι από ένα «βουλωμένο» λόγω κυψελίδας αυτί, που οδηγεί σε σημαντική έκπτωση ακοής, με αποτέλεσμα καταστάσεις οι οποίες τις πιο πολλές φορές είναι εύκολα αντιμετωπίσιμες να παραμένουν αδιάγνωστες και αθεράπευτες.

Επιπλέον, ο ηλικιωμένος ασθενής με άνοια είναι ιδιαίτερα επιρρεπής στο να εκδηλώσει πληθώρα σωματικών νοσηροτήτων (λοίμωξη του ουροποιητικού, πόνο ποικίλης αιτιολογίας, δυσκοιλιότητα, επίσχεση ούρων) με τη μορφή οξέος συγχυτικού συνδρόμου (ντελίριο), όπως περιγράφηκε στο Κεφάλαιο 7, όπου μάλιστα οι τυπικές εκδηλώσεις της νόσου συχνά απου-

σιάζουν (π.χ. απουσία πυρετού σε περίπτωση λοίμωξης). Καλό είναι βέβαια να έχουμε υπόψη μας ότι ενίοτε το ντελίριο εκδηλώνεται και με την υποδραστήρια εκδοχή του: αντί ο ασθενής να είναι διεγερτικός, όπως συμβαίνει στην υπερδραστήρια τυπική μορφή, δείχνει υποτονικός και «αποσυρμένος», κατάσταση που αυξάνει ακόμη περισσότερο τις πιθανότητες να διαφύγει η διάγνωση.

Τέλος, τα συμπτώματα τείνουν ορισμένες φορές να ερμηνεύονται ως απότοκο της άνοιας, με αποτέλεσμα να μας διαφεύγει η διάγνωση της υποκείμενης σωματικής νόσου. Για παράδειγμα, η ακράτεια ούρων μπορεί να θεωρηθεί μέρος της κλινικής εικόνας της άνοιας, στην πραγματικότητα όμως ενδέχεται να υποδηλώνει είτε ουρολοίμωξη είτε τυχόν αδόκιμη προσθήκη διουρητικού στη φαρμακευτική αγωγή του ασθενούς.

ΣΥΝΟΨΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η περαιτέρω διαγνωστική προσέγγιση και οι μέχρι σήμερα διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές υπόκεινται σε συγκεκριμένους περιορισμούς ως προς τη γενίκευση της χρησιμότητάς τους στους ευπαθείς γηριατρικούς ασθενείς. Απαιτείται περαιτέρω μελέτη, εστιασμένη στους υπερήλικες ασθενείς, η οποία να διερευνά τη χρησιμότητα —για τη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα— καινοτόμων βιοδεικτών και διαγνωστικών πρωτοκόλλων που αναπτύσσονται κατά κανόνα με βάση ερευνητικά δεδομένα από νεότερης ηλικίας πάσχοντες.

Η Σφαιρική Γηριατρική Αξιολόγηση διασφαλίζει τη συνεκτίμηση των συμπαρομαρτούντων γηριατρικών συνδρόμων πέραν της άνοιας και σε συνάφεια με αυτήν, την ολιστική προσέγγιση του ασθενούς ως προς την υγεία του και το αξιακό του σύστημα, την ιεράρχηση των προβλημάτων του και την εξατομικευμένη προσαρμογή της διαγνωστικής και θεραπευτικής προσέγγισης τόσο για την άνοια όσο και για τις υπόλοιπες συννοσηρότητές του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Arcand, M. & R. Hébert, *Précis Pratique de Gériatrie*, Άγιος Υάκινθος, Κεμπέκ: Edisem Inc. 2007.

Boccardi, V., C. Ruggiero, A. Patriti, L. Marano, "Diagnostic Assessment and Management of Dysphagia in Patients with Alzheimer's Disease", *Journal of Alzheimer's disease* (2016), 50(4): 947–955, doi:10.3233/JAD-150931

Brumback-Peltz, C., A. B. Balasubramanian, M. M. Corrada, C. H. Kawas, "Diagnosing dementia in the oldest-old", *Maturitas* (2011), 70(2): 164–168, doi:10.1016/j.maturitas.2011.07.008

Childers, D. K. & D. B. Allison, "The 'obesity paradox': A parsimonious explanation for relations among obesity, mortality rate and aging?", *International Journal of Obesity* (2010), 34(8): 1231–1238.

Droogsma, E., D. Z. van Asselt, C. J. Schölzel-Dorenbos, J. H. van Steijn, P. E. van Walderveen, C. S. van der Hooft, "Nutritional status of community-dwelling elderly with newly diagnosed Alzheimer's disease: prevalence of malnutrition and the relation of various factors to nutritional status", *The journal of nutrition, health & aging* (2013), 17(7): 606–610, doi:10.1007/s12603-013-0032-9

Dubois, B. & A. Michon, *Démences*, Παρίσι: John Libbey Eurotext 2015.

Gillette Guyonnet, S., G. Abellan Van Kan, S. Andrieu κ.ά., "IANA task force on nutrition and cognitive decline with aging", *The journal of nutrition, health & aging* (2007), 11(2): 132–152.

Giulioli, C., *Fonctionnement cognitif et démence du sujet très âgé* (διδακτορική διατριβή), Université de Bordeaux, 2017, NNT:2017BORD0663.

Lilamand, M., E. Cognat, S. Goutagny κ.ά., "Biomarkers of Alzheimer's disease in older and oldest old patients", *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement* (2019), 17(1): 65–72, doi:10.1684/pnv.2019.0779

Parker, S. G., P. McCue, K. Phelps κ.ά., "What is Comprehensive Geriatric Assessment (CGA)? An umbrella review", *Age and Ageing* (2018), 47(1): 149–155, doi:10.1093/ageing/afx166

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.
- Καμία 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 αξιοσημείωτης ποικιλότητας στην εξέλιξη της άνοιας αμέσως μετά την αρχική εμφάνισή της: Σε ορισμένα άτομα η εξέλιξη είναι ταχύτατη 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 εξέλιξής 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 κάποιο 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 πρόγνωσή 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 εξέλιξή 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.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

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, [2]2006, [3]2016.

Samus, Q. M., D. Johnston, B. S. Black, E. Hess, C. Lyman, A. Vavilikolanu, J. Pollutra, 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

18

Παροχή στήριξης στον συγγενή που φροντίζει τον ασθενή με άνοια

Κωνσταντίνος Λυκέτσος

Κύρια σημεία

- Η παροχή φροντίδας στον συγγενή που φροντίζει ασθενή με άνοια αποτελεί κεντρική συνιστώσα στη διαχείριση της νόσου, καθίσταται δε περισσότερο αποτελεσματική όταν γίνεται με συστηματικό τρόπο.
- Ζωτικής σημασίας είναι η εκπαίδευση του φροντιστή, με σκοπό την απόκτηση βασικών γνώσεων γύρω από την άνοια.
- Μία ακόμη κρίσιμη συνιστώσα είναι η παροχή βοήθειας, που θα επιτρέψει στον φροντιστή να αναπτύξει δεξιότητες σχετικές με τη φροντίδα.
- Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια διατρέχουν τον κίνδυνο να εμφανίσουν σοβαρές διαταραχές στην ψυχολογική τους κατάσταση.
- Οι επαγγελματίες περίθαλψης καλούνται να αναγνωρίσουν άμεσα μη διεγνωσμένα ψυχιατρικά συμπτώματα ή κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ από τους φροντιστές.
- Είναι αναγκαίο οι φροντιστές να λαμβάνουν συμβουλευτική καθοδήγηση σχετικά με τη διαμόρφωση της δικής τους καθημερινότητας, έτσι ώστε να αποφεύγουν τη σωματική αδράνεια και την κοινωνική απομόνωση και να συμμετέχουν σε ουσιώδεις δραστηριότητες.

Όταν ένα άτομο εκδηλώνει άνοια, πολλοί είναι εκείνοι που καλούνται να αναλάβουν τον ρόλο του πρωτεύοντος ή του δευτερεύοντος φροντιστή. Τούτο συνεπάγεται τεράστια ευθύνη, καθώς, όσο εξελίσσεται η νόσος, ο φροντιστής μετατρέπεται ολοένα και περισσότερο σε «σανίδα σωτηρίας» για τον ασθενή: ο ασθενής βασίζεται στον φροντιστή, ώστε αυτός να λειτουργήσει ως «συμπληρωματικός εγκέφαλός» του, διασφαλίζοντας έτσι ότι επιτυγχάνεται η περαίωση οποιασδήποτε λειτουργίας στην καθημερινή του ζωή. Όσο μεγαλύτερη αδυναμία αναπτύσσει ο ασθενής τόσο μεγαλύτερο γίνεται το σωματικό, το συναισθηματικό, ακόμη και το χρονικό φορ-

τίο για τον φροντιστή. Η φροντίδα ενός ατόμου που πάσχει από άνοια είναι πραγματικά ιδιαίτερη, καθότι διαφέρει πολύ από τη φροντίδα των ατόμων που υποφέρουν από άλλες χρόνιες παθήσεις, όπως ο καρκίνος ή οι καρδιοπάθειες τελικού σταδίου. Και τούτο εξαιτίας της απώλειας μνήμης και άλλων διανοητικών δεξιοτήτων, αλλά και των ιδιαίτερων συμπεριφορικών αλλαγών που παρουσιάζουν τα άτομα με άνοια. Δεν αποτελεί, επομένως, έκπληξη ότι οι φροντιστές των πασχόντων από άνοια διατρέχουν τον κίνδυνο να υποστούν σημαντικές ψυχολογικές και σωματικές επιπτώσεις εξαιτίας του στρες που βιώνουν. Ακόμα πιο σημαντικό είναι ότι οι σύζυγοι-φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων με άνοια διατρέχουν πολύ υψηλότερο κίνδυνο να αναπτύξουν και οι ίδιοι άνοια! Επιπλέον, το στίγμα που συνδέεται με τη συγκεκριμένη νόσο μεταφέρεται και στον φροντιστή, γεγονός που μπορεί να τον οδηγήσει στο να αναπτύξει αισθήματα ντροπής και απόγνωσης, αλλά και τάσεις απομόνωσης και αποφυγής του κοινωνικού του περίγυρου. Τέλος, εξαιτίας της έντασης που εξ αντικειμένου ενέχει η δραστηριότητα της φροντίδας, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια τείνουν να παραμελούν τη δική τους σωματική υγεία, με αποτέλεσμα να διατρέχουν σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο δικής τους νοσηρότητας και θνησιμότητας.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, γίνεται αντιληπτό ότι η παροχή φροντίδας στον ίδιο τον φροντιστή αποτελεί κεντρική συνιστώσα στη διαχείριση της άνοιας, καθίσταται δε περισσότερο αποτελεσματική όταν γίνεται με συστηματικό τρόπο (βλ. Κεφάλαιο 17). Οι φροντιστές των πασχόντων από άνοια ουδέποτε ανέμεναν ότι θα αναλάβουν έναν τέτοιο ρόλο· ουσιαστικά, αναγκάζονται να τον εκπληρώσουν, ενώ έχουν ήδη αναπτύξει μια πολύ διαφορετική σχέση με το άτομο που χρήζει βοήθειας. Πρέπει, λοιπόν, να μεταπηδήσουν από τον προηγούμενο ρόλο τους στον ρόλο του φροντιστή, εξέλιξη που συνεπάγεται ότι χρειάζεται να κατανοήσουν, πέρα από τα καθαυτό καθήκοντα τα οποία πρέπει να αναλάβουν, και τη διαφορά του νέου τους ρόλου από αυτόν που είχαν ώς εκείνη τη στιγμή, π.χ. τον ρόλο του/της συζύγου. Προφανώς, δεν είναι όλοι οι άνθρωποι επαρκώς προετοιμασμένοι ή κατάλληλοι ώστε να επωμιστούν τον ρόλο του φροντιστή — οι περισσότεροι πάντως μπορούν να μάθουν πώς να τον επιτελέσουν αποτελεσματικά. Αποτελεί, επομένως, ευθύνη των επαγγελματιών υγείας να βοηθήσουν τους ασθενείς και τους φροντιστές ώστε να πραγματοποιήσουν τούτο το περίπλοκο «ταξίδι» με επιτυχία (βλ. Πίνακα 18.1). Όπως είδαμε και στο Κεφάλαιο 14, προκειμένου να διαμορφωθεί ένα πλαίσιο φροντίδας για τον ίδιο τον φροντιστή, έχει αναπτυχθεί

ΠΙΝΑΚΑΣ 18.1 Πίνακας υποστηρικτικών δράσεων για φροντιστές ατόμων με άνοια

Εκπαίδευση των φροντιστών: απόκτηση βασικών γνώσεων γύρω από την άνοια	– ενστάλαξη ελπίδας – κατανόηση του εύρους των προβλημάτων ενός ατόμου με άνοια – κατανόηση ότι η άνοια μπορεί να επιφέρει αλλαγές στη συμπεριφορά
Ανάπτυξη δεξιοτήτων σχετικών με τη φροντίδα	– αποτελεσματική επικοινωνία με τον ασθενή – τρόπος λήψης καθημερινών αποφάσεων – υποστήριξη του ασθενούς στις καθημερινές του δραστηριότητες – ασφαλής οδήγηση, μόνος στο σπίτι, ασφαλής λήψη φαρμάκων – διαχείριση των συμπεριφορών ενός ατόμου με άνοια – ρόλος «συνηγόρου» του ασθενούς απέναντι σε τρίτους – διαχείριση αλλαγών στις συνθήκες φροντίδας (π.χ. μετακίνηση του ασθενούς σε σπίτι συγγενούς)
Αναγνώριση και αντιμετώπιση διαταραχών στην ψυχολογική κατάσταση του φροντιστή	– ψυχιατρικά συμπτώματα – κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ – σωματική υγεία – προληπτική φροντίδα υγείας
Καθοδήγηση σχετικά με τη διαμόρφωση της καθημερινότητας	– αποφυγή κοινωνικής απομόνωσης – αποφυγή του φαινομένου «σκίασης»
Αντιμετώπιση ενδεχομένου λήψης αποφάσεων για τον ασθενή	– σύνταξη πληρεξουσίων

η «Johns Hopkins Αξιολόγηση Αναγκών Φροντίδας στην Άνοια — για τον Φροντιστή» ως ένα μέσο καθορισμού συγκεκριμένων τομέων οι οποίοι χρειάζονται προσοχή.

Κατ' αρχάς, ζωτικής σημασίας ζήτημα είναι η εκπαίδευση των φροντιστών: σημείο εκκίνησης, εν ολίγοις, αποτελεί η εκ μέρους τους απόκτηση βασικών γνώσεων γύρω από την άνοια. Είναι σημαντικό οι φροντιστές να γνωρίζουν τις επιπτώσεις που θα έχει η νόσος τόσο στους ίδιους όσο και στον ασθενή, ποια στάδια εξέλιξης περιλαμβάνει και ποια είναι η δυνατότητα πρόγνωσής της. Απαραίτητη πτυχή στην εκπαίδευσή τους αποτελεί επίσης η ενστάλαξη ελπίδας: είναι, δηλαδή, απαραίτητο να γνωρίζουν ότι τυχόν παρεμβάσεις στην πορεία της νόσου μπορεί να έχουν θετικό αντίκτυπο (βλ. Κεφάλαιο 14). Επιπλέον, στόχος της εκπαίδευσης των φροντιστών θα

πρέπει να είναι η εκ μέρους τους κατανόηση της έκτασης των προβλημάτων που αντιμετωπίζει ένα άτομο με άνοια. Τυχόν αμφισβήτηση της σοβαρότητας της νοητικής διαταραχής μπορεί να αποβεί επικίνδυνη εάν, φέρ' ειπείν, ο φροντιστής επιτρέπει στον ασθενή να οδηγεί, να παίρνει ο ίδιος τα φάρμακά του ή να μένει στο σπίτι μόνος για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Τέλος, είναι πάρα πολύ σημαντικό οι φροντιστές να ενημερώνονται σχετικά με τους διαθέσιμους υποστηρικτικούς πόρους, όπως είναι οι ομάδες υποστήριξης, τα Κέντρα Ημέρας, οι κοινωνικές οργανώσεις και άλλες κοινοτικές δομές (π.χ. βοήθεια στο σπίτι· βλ. Κεφάλαιο 17), οι οποίες μπορούν να τους βοηθήσουν στο δύσκολο «ταξίδι» που έχουν αναλάβει να φέρουν σε πέρας.

Άλλη κρίσιμη συνιστώσα όσον αφορά την υποστήριξη των φροντιστών είναι η παροχή βοήθειας που θα τους επιτρέψει να αναπτύξουν δεξιότητες σχετικές με τη φροντίδα. Είναι σημαντικό οι φροντιστές να κατανοήσουν ότι η άνοια μπορεί να επιφέρει συμπεριφορικές αλλαγές, τις οποίες οφείλουν να αξιολογούν σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας. Ζωτική παράμετρος σε τούτη την κατανόηση είναι η συνειδητοποίηση ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών συνήθως δεν είναι εμπρόθετα, και συνεπώς η ανυπομονησία, ο εκνευρισμός ή ο θυμός δεν βοηθούν την κατάσταση. Επιπλέον, σε περιπτώσεις κατά τις οποίες προκύπτουν συγκρούσεις με τον ασθενή στο πλαίσιο της λήψης αποφάσεων, ο φροντιστής ενδεχομένως θα χρειαστεί να περιορίσει την εμπλοκή του ασθενούς σε αυτή τη διαδικασία ή ακόμα και να τον αποκλείσει εντελώς, εφόσον αυτός δεν είναι πλέον σε θέση να συμμετάσχει. Για να επιτευχθεί κάτι τέτοιο, ο φροντιστής θα πρέπει να εκπαιδευτεί κατάλληλα, ώστε να μάθει να διαχειρίζεται τις συμπεριφορές ενός ατόμου με άνοια, αλλά και να διδαχθεί τρόπους που μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της κατάστασης και την αποτροπή δύσκολων συμπεριφορών, διά της παροχής ουσιαστικών δραστηριοτήτων στον ασθενή.

Πιθανότατα οι φροντιστές θα χρειαστεί να διδαχθούν πολλές ακόμη δεξιότητες. Λόγου χάρη, ενδέχεται να χρειαστεί να μάθουν πώς να επικοινωνούν αποτελεσματικά με τον ασθενή. Καθώς εξελίσσεται η άνοια, είναι σημαντικό η επικοινωνία να συντελείται με ολοένα απλούστερους τρόπους, μέσα από απλές προτάσεις, λιγότερο σύνθετο λεξιλόγιο, επαναλήψεις και μη λεκτικές εκφράσεις. Πολλά προβλήματα μπορούν να αποφευχθούν εάν οι φροντιστές αναλάβουν να επικοινωνήσουν με ήρεμο και αποφασιστικό τρόπο με τον ασθενή, χωρίς να φανερώσουν τη δική τους ταραχή ή αγωνία σε συνθήκες κρίσης.

Μία ακόμη σημαντική δεξιότητα που πιθανώς θα χρειαστεί να αποκτήσει ένας φροντιστής είναι να υποστηρίζει τον ασθενή στις καθημερινές του

δραστηριότητες. Είναι ασφαλές το να οδηγεί ο ασθενής; Είναι σε θέση να μένει μόνος στο σπίτι; Μπορεί να παίρνει τα φάρμακά του μόνος; Εάν η απάντηση σε όλα τα παραπάνω ερωτήματα είναι αρνητική και την ίδια στιγμή ο ασθενής δεν δείχνει να έχει επίγνωση των δυσκολιών, με αποτέλεσμα να αρνείται να του χορηγούν άλλοι τα φάρμακά του, να υπάρχει συνεχώς κάποιος μαζί του στο σπίτι ή να πάψει να οδηγεί, τότε οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να βοηθήσουν τους φροντιστές ώστε να ξεπεραστούν αυτές οι δυσκολίες. Επίσης, καθώς εξελίσσεται η άνοια, ο ασθενής χάνει την ικανότητά του να λαμβάνει για λογαριασμό του σημαντικές ή ακόμη και απλούστατες καθημερινές αποφάσεις, οπότε ο φροντιστής οφείλει να προσαρμοστεί και σε αυτήν τη νέα πραγματικότητα. Συγχρόνως, όμως, χρειάζεται να παίξει και έναν ρόλο «συνηγόρου» του ασθενούς απέναντι στους επαγγελματίες υγείας, τους επαγγελματίες φροντιστές, την οικογένεια και άλλους εμπλεκομένους. Διόλου σπάνια, οι φροντιστές καλούνται να διαχειριστούν κάποια αλλαγή στις συνθήκες φροντίδας: λ.χ., να οργανώσουν τη μετακίνηση του ασθενούς από το σπίτι του στο σπίτι κάποιου συγγενούς, συνήθως ενός τέκνου, ή τη μετακίνησή του σε γηροκομείο ή άλλο ίδρυμα υποβοηθούμενης διαβίωσης. Μέρος, λοιπόν, της υποστήριξης προς τον φροντιστή είναι η παροχή βοήθειας που θα του επιτρέψει να αναπτύξει τις δεξιότητες που χρειάζονται για να πραγματοποιηθεί επιτυχώς μια τέτοια αλλαγή.

Όπως προαναφέρθηκε, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια διατρέχουν κίνδυνο να εμφανίσουν σημαντικές διαταραχές στην ψυχολογική τους κατάσταση. Οι επαγγελματίες περίθαλψης θα πρέπει να μπορούν να αναγνωρίσουν άμεσα μη διεγνωσμένα ψυχιατρικά συμπτώματα ή κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ. Σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι σημαντικό ο φροντιστής να παραπέμπεται σε κάποιον ειδικό για παροχή βοήθειας. Εάν παρουσιάζει ενδείξεις σοβαρής αναστάτωσης εξαιτίας του ρόλου του, εάν λόγου χάρη αισθάνεται αβοήθητος, θυμωμένος, με πεσμένο ηθικό, κουρασμένος, ένοχος ή βαθιά θλιμμένος, καλό θα ήταν να αναζητήσει βοήθεια από κάποιον επαγγελματία σύμβουλο ή από ομάδα υποστήριξης. Εάν έχει προβλήματα ύπνου ή χάνει βάρος, επίσης θα πρέπει να ενθαρρυνθεί ώστε να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Γενικά, οι φροντιστές θα πρέπει να ενθαρρύνονται ώστε να προσέχουν τη δική τους υγεία, διατηρώντας τακτική επαφή με τον γιατρό τους και υποβαλλόμενοι σε συστηματικές ιατρικές εξετάσεις ή προληπτική μέριμνα. Θα πρέπει επιπλέον να ενθαρρύνονται ώστε να λαμβάνουν τα φάρμακά τους και να αναζητούν βοήθεια από ειδήμονες εφόσον χρειαστεί. Τέλος, απαραίτητο είναι να μεριμνούν για την ανάληψη των καθηκόντων τους από «εφεδρικούς» φροντιστές σε περίπτωση που οι ίδιοι πάθουν κάτι.

Εξίσου αναγκαίο είναι οι φροντιστές να λαμβάνουν συμβουλευτική καθοδήγηση σχετικά με τη διαμόρφωση της δικής τους καθημερινότητας, έτσι ώστε να αποφεύγεται η σωματική αδράνεια και η κοινωνική απομόνωση (βλ. Κεφάλαιο 17). Εξαιτίας των αυξημένων καθηκόντων τους απέναντι στον ασθενή, ενδέχεται να αισθανθούν ενοχές στην προοπτική τού να προγραμματίσουν για τον εαυτό τους κάποιο διάλειμμα. Διόλου ασύνηθες μάλιστα είναι το φαινόμενο της «σκίασης», κατά το οποίο ο ασθενής εμφανίζει πλήρη εξάρτηση από τον φροντιστή: ουσιαστικά, γίνεται «σκιά» του σε τόσο ακραίο βαθμό, ώστε ο φροντιστής δεν διαθέτει πλέον καμία προσωπική στιγμή. Ο καλύτερος τρόπος για να αποφευχθεί μια τόσο δύσκολη κατάσταση είναι η ανάληψη καθηκόντων φροντίδας από διαφορετικά πρόσωπα και η διασφάλιση περιόδων ανάπαυλας για αυτά, μέσω της αξιοποίησης των κέντρων ημερήσιας απασχόλησης για ασθενείς ή άλλων δραστηριοτήτων, όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα. Για να αποτραπεί η κοινωνική απομόνωση, είναι σημαντικό να ενθαρρύνονται οι φροντιστές να παραμένουν σε επαφή με τους φίλους και την οικογένειά τους και να διατηρούν τα κοινωνικά τους δίκτυα όσο το δυνατόν πιο ενεργά. Τούτο πιθανόν να προϋποθέτει από τον φροντιστή να αναζητήσει βοήθεια από την οικογένεια και τους φίλους του, ή να συνάψει νέες φιλίες μέσω των ομάδων υποστήριξης, σε περίπτωση που οι παλιοί του φίλοι απομακρυνθούν. Εξίσου σημαντική παράμετρος στη στήριξη του φροντιστή είναι και η ενεργός συμμετοχή του σε ουσιαστικές για αυτόν δραστηριότητες, καθώς και η σωματική άσκηση.

Είναι, τέλος, κρίσιμο να τονιστεί ότι —εξελισσόμενη— η άνοια οδηγεί αναπόφευκτα σε απώλεια τόσο των νοητικών δεξιοτήτων όσο και της ικανότητας για λήψη αποφάσεων εκ μέρους του ασθενούς. Τούτη η παράμετρος θα πρέπει να αντιμετωπιστεί όσο το δυνατόν ταχύτερα μετά τη διάγνωση της νόσου, ώστε να μπορεί ο ασθενής να λάβει έγκαιρα μέτρα σχετικά με ζητήματα πληρεξουσιότητας και θέματα που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων από κάποιο τρίτο πρόσωπο (βλ. Κεφάλαιο 28). Επειδή όμως είναι πολύ δύσκολο να προσδιοριστεί το πότε ακριβώς χάνει ένας ασθενής την ικανότητα λήψης αποφάσεων, η γνωμάτευση για το κατά πόσο έχει υπερβεί το «όριο» θα πρέπει να γίνεται από κάποιον ικανό επαγγελματία υγείας. Είναι, συνεπώς, απαραίτητο να έχει υπάρξει εκ των προτέρων η κατάλληλη μέριμνα για την ανάγκη λήψης αποφάσεων από κάποιον αντικαταστάτη του ασθενούς. Και τούτο διότι, εάν ο ασθενής χάσει την εν λόγω ικανότητα και δεν έχουν γίνει οι απαιτούμενες διευθετήσεις, το βάρος θα πέσει στον φροντιστή, καθότι εκείνος θα κληθεί να αντιμετωπίσει την αβεβαιότητα που θα δημιουργηθεί δευτερογενώς στον ασθενή και τούτο θα τον επηρεάσει αρνητικά.

Εν κατακλείδι, όπως υποστηρίζεται εδώ αλλά και σε επόμενα κεφάλαια, είναι απολύτως επιβεβλημένο να προσφέρουμε στον φροντιστή αφενός την απαραίτητη ενημέρωση και εκπαίδευση, ώστε να είναι σε θέση να αντεπεξέλθει στο δύσκολο έργο του, και αφετέρου την αναγκαία φροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη, μέσα από ειδικά προγράμματα που λειτουργούν και διατίθενται στη χώρα μας (βλ. επίσης Κεφάλαια 24 & 25).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Lyketsos, C. G., "Dementia and Milder Cognitive Syndromes", στο: D. G. Blazer & D. C. Steffens (επιμ.), *Textbook of Geriatric Psychiatry*, APPI, 2009, 243–260.

Rabins, P. V., C. G. Lyketsos, C. Steele, *Practical Dementia Care*, Νέα Υόρκη: Oxford University Press Inc. 1999, [2]2006, [3]2016.