

# Άνοια: Αντιμετώπιση από υπηρεσίες Κοινωνικής Ψυχιατρικής

ΘΕΟΦΑΝΗΣ ΒΟΡΒΟΛΑΚΟΣ\*

## Περίληψη

Η ανοϊκή συνδρομή θεωρείται μείζων πρόβλημα δημόσιας υγείας. Πολλοί επιστήμονες από διαφορετικές ειδικότητες πραγματοποιούν σημαντική πρόοδο στην κατανόηση και τη θεραπεία της ανοϊκής συνδρομής. Οι αρχές της κοινωνικής ψυχιατρικής μπορούν να εφαρμοστούν αποτελεσματικά προκειμένου να είναι εφικτή η παροχή κατάλληλης φροντίδας καθώς επίσης και ο καθορισμός των στρατηγικών στόχων αντιμετώπισης της άνοιας.

Οι κύριοι στόχοι είναι: Πρώιμη διάγνωση της ανοϊκής συνδρομής, επαρκής στήριξη στους ασθενείς και τους φροντιστές τους, μέτρα βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών έως τα τελικά στάδια της νόσου, έρευνα, έλεγχος και κατάλληλη διοίκηση όλων των εμπλεκόμενων φορέων. Τα μοντέλα της παροχής φροντίδας προκειμένου να εξυπηρετηθούν αυτοί οι στόχοι όπως η αύξηση της ευαισθητοποίησης του κοινού καθώς και ο σχεδιασμός υπηρεσιών στην πρωτοβάθμια δευτεροβάθμια περίθαλψη καθώς και η παρηγορητική φροντίδα αποτελούν μέρος των προτάσεων και της προσέγγισης της Κοινωνικής Ψυχιατρικής.

Τα επιστημονικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι αυτές οι παρεμβάσεις είναι τόσο οικονομοτεχνικά ωφέλιμες, όσο και αποτελεσματικές στο να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής και να μειώνουν τόσο τη συχνότητα όσο και τη βαρύτητα των επιπλοκών στους ανθρώπους που πάσχουν από ανοϊκή συνδρομή.

**Λέξεις κλειδιά:** άνοια, κοινωνική ψυχιατρική

## Εισαγωγή

Η ανοϊκή συνδρομή θεωρείται από πολλούς μια διογκούμενη μείζονα ιατρική και κοινωνική πρόκληση. Χάρη στις νευροεπιστημές ένα πλήθος πληροφοριών

είναι γνωστό σχετικά με την παθοφυσιολογία, φαινομενολογία, πορεία και πρόγνωση της ανοϊκής συνδρομής. Παρ' όλα αυτά υπάρχουν σημαντικά προβλήματα σχετικά με τη μεταφορά αυτής της γνώσης σε κλινικό επίπεδο. Η κοινωνική ψυχιατρική παίζει σημαντικό ρόλο σε αυτό το σημείο προκειμένου τα επιστημονικά ευρήματα να εφαρμοστούν στην κάθε μέρα πράξη.

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Εθνικό Σύστημα Υγείας και οι τοπικές αρχές εφαρμόζουν ένα μοντέλο που διαρκώς αναθεωρείται και προσπαθούν να συνδυάσουν την σύγχρονη γνώση με την κλινική πράξη με έναν οικονομικά αποδοτικό τρόπο. Αν και δεν θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί ότι αυτό είναι το μοναδικό ή το καλύτερο μοντέλο παρ' όλα αυτά πρόκειται για ένα μοντέλο δυναμικό και διαρκώς αναθεωρούμενο.

Το 2006 το Εθνικό Ινστιτούτο Κλινικής Αριστείας (NICE) εξέδωσε τις Κατευθυντήριες Εντολές για την Αντιμετώπιση της Ανοϊκής συνδρομής και το 2008 αυτό ακολουθήθηκε από την Εθνική Στρατηγική για την Άνοια το 2011 εκδόθηκε το πρώτο εγχειρίδιο ανασκόπησης αυτών των πρακτικών.

Η στρατηγική για την αντιμετώπιση της άνοιας περιελάμβανε 18 διαφορετικούς στόχους σε σχέση με τη θεραπεία της άνοιας. Οι στόχοι αυτοί μπορούν να χωριστούν αδρά σε 4 κατηγορίες.

- 1) Ευαισθητοποίηση και έγκαιρη διάγνωση
- 2) Ποιοτική και επαρκή στήριξη ασθενών και φροντιστών
- 3) Βελτίωση ποιότητας ζωής των ασθενών μέχρι τα τελικά στάδια
- 4) Συντονισμός έρευνα και έλεγχος

## Κύριοι στόχοι της Κοινωνικής Ψυχιατρικής

### Ευαισθητοποίηση και έγκαιρη διάγνωση

Υπάρχει πιεστική ανάγκη να επιτύχουμε αυτό το στόχο διότι η ανοϊκή συνδρομή είναι σε πολύ μεγάλο βαθμό υποδιαγεγνωσμένη συχνά έως ότου γίνει μέτρια προς σοβαρή. Η ευαισθητοποίηση του κοινού είναι

\*Ψυχίατρος Λέκτορας Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης Πανεπιστημιακή Ψυχιατρική Κλινική Δ.Π.Θ. Π.Γ.Ν.Αλεξανδρούπολης

απαραίτητη προκειμένου να αμβλυωθεί αυτό το φαινόμενο. Πρέπει να υπάρχει διαθέσιμη αρκετή υψηλής ποιότητας πληροφορία ώστε ο γενικός πληθυσμός να είναι σε θέση να εντοπίζει τα πρώιμα σημάδια της νόσου όσο το δυνατόν πιο νωρίς. Ανάλογο είναι και το ζήτημα της ευαισθητοποίησης για επαγγελματίες υγείας πρέπει να έχουν επιπλέον υψηλό βαθμό κλινικής υποψίας σχετικά με παράπονα γύρω από τη μνήμη που διατυπώνονται από το γενικό πληθυσμό.

Το δυνατόν ακριβής και έγκαιρη διάγνωση σε σχέση με την άνοια είναι επίσης σημαντική. Όπως έχει αποδειχθεί πρώιμες παρεμβάσεις ακόμα και ήπιες έχουν πολύ πιο καλά και διαρκή αποτελέσματα σε σχέση με πιο εντατικές αλλά πιο καθυστερημένες παρεμβάσεις. Παρ' όλα αυτά και παρ' ότι αυτά τα δεδομένα υπάρχουν, σε πολλές περιπτώσεις, οι ασθενείς, οι φροντιστές και οι επαγγελματίες περιμένουν η ήπιου βαθμού ανοϊκή συνδρομή να γίνει σοβαρή προκειμένου να επέμβουν.

#### **Ποιοτική και επαρκής στήριξη ασθενών και φροντιστών**

Η στήριξη των ασθενών από ομάδες συμπασχόντων και κοινωνικά δίκτυα είναι επίσης πολύ σημαντική προκειμένου να διατηρήσουν όσο περισσότερη κοινωνική στήριξη μπορούν. Αυτό περιλαμβάνει τη δυνατότητα πρόσβασης σε φροντίδα υψηλής ποιότητας καθώς και σε υψηλής ποιότητας πληροφορία αφού έχουν λάβει τη διάγνωση.

Η ανοϊκή συνδρομή είναι μια περίπλοκη και δύσκολη στην αντιμετώπιση της ασθένεια όσο αφορά τα συμπτώματα, την πρόοδο της και τις ανάγκες των ασθενών. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές τους πρέπει να νιώθουν ότι έχουν επιλογές προκειμένου να την αντιμετωπίσουν. Τα δεδομένα γύρω από την ασθένεια πρέπει να παρουσιαστούν στον ασθενή και στους φροντιστές του με έναν τρόπο που να είναι κατανοητά και το δυνατόν μετριοπαθή. Ταυτόχρονα πρέπει να υπάρχει επιπλέον πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας πηγές πληροφοριών ώστε οι ασθενείς και οι φροντιστές τους να είναι σε θέση να προτείνουν εναλλακτικές λύσεις σχετικά με τα διάφορα θέματα που προκύπτουν. Πρέπει να γίνονται προσπάθειες προκειμένου αυτές οι λύσεις να ενσωματώνονται στα πακέτα βοήθειας. Μερικές φορές είναι δύσκολο αλλά άλλες όπως για παράδειγμα να εκκλησιάζονται οι ασθενείς αν το επιθυμούν είναι ευκολότερο.

Οι φροντιστές των ανοϊκών είναι το ίδιο σημαντικό

με τους ίδιους τους ασθενείς. Οι ανάγκες τους πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ένας ξεχωριστός στόχος όταν αντιμετωπίζουμε την άνοια. Η ύπαρξη δικτύων κοινωνικής στήριξης όπως αυτά που υπάρχουν για τους ασθενείς μπορούν να δώσουν και σε αυτούς σημαντική κοινωνική στήριξη. Αυτή η προσέγγιση βοηθά επίσης και τους ασθενείς οι οποίοι αισθάνονται πολύ καλλίτερα εάν γνωρίζουν ότι οι φροντιστές τους λαμβάνουν την βοήθεια που χρειάζονται.

#### **Βελτίωση ποιότητας ζωής των ασθενών μέχρι τα τελικά στάδια**

Η ανοϊκή συνδρομή είναι μια προοδευτική και εκφυλιστική νόσος. Είναι απαραίτητο να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής για αυτούς τους ασθενείς καθώς και το να συζητούμε και να προετοιμαζόμαστε για τα τελικά στάδια της νόσου που είναι και τα πιο απαιτητικά. Σε αυτά ακριβώς τα στάδια δεν υπάρχουν διαθέσιμες φαρμακευτικές θεραπείες και συνεπώς οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις είναι οι πιο σημαντικές και αποτελούν ξεχωριστό στόχο.

Τα πιο σημαντικά ζητήματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν είναι τα ακόλουθα:

**A)** Η βελτίωση της ποιότητας ζωής όπου και αν βρίσκονται οι πάσχοντες από ανοϊκή συνδρομή. Αυτό περιλαμβάνει το να λαμβάνονται υπ' όψη οι ιδιαίτερες ανάγκες τους σε σχέση με τη φροντίδα και την ιατρική περίθαλψη είτε βρίσκονται στα νοσοκομεία σε ξενώνες οικοτροφεία, γηροκομεία κέντρα ημέρας ή νοσοκομεία ημέρας.

Σε πολλές περιπτώσεις οι ιδιαίτερες ανάγκες ή οι συχνές ιατρικές επιπλοκές που σχετίζονται με την άνοια είτε αγνοούνται είτε θεωρούνται φυσιολογικές και μη χρήζουσες θεραπείας παρά το γεγονός ότι μπορεί να είναι σημαντικές. Το πιο κοινό παράδειγμα είναι αυτό του οργανικού ψυχοσυνδρόμου το οποίο αν και πολύ συχνά σχετίζεται με την ανοϊκή συνδρομή είναι ακόμα υποδιαγνωσμένο ή υποθεραπευόμενο ή θεραπευόμενο με λάθος τρόπο. Ένα άλλο παράδειγμα είναι το γεγονός ότι οι ασθενείς που πάσχουν από ανοϊκή συνδρομή έχουν μεγάλες δυσκολίες στο να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους. Όλα αυτά πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψη στις δομές που βρίσκονται οι ανοϊκοί ασθενείς.

**B)** Η εκτεταμένη χρήση της τεχνολογίας και της τηλειατρικής μπορεί να βοηθήσει διότι και είναι οικονομικά αποτελεσματική και έχει κλινική αποτελεσματικότητα

και επιτρέποντας την καλλίτερη χρήση των διαθέσιμων πόρων ενώ ταυτόχρονα ακολουθώντας την αρχή της λιγότερο περιοριστικής επιλογής εξυπηρετεί τις αρχές της κοινωνικής ψυχιατρικής.

Γ) Ο κατάλληλος σχεδιασμός και προετοιμασία για την παρηγορητική φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι απαραίτητος. Συχνά αυτό είναι ένα θέμα ταμπού αλλά είναι πολύ σημαντικό τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους. Ακατάλληλη χρήση φαρμακευτικής αγωγής ή ιατρικών πρακτικών ή μη απαραίτητων νοσηλείων είναι συχνές κατά τη διάρκεια των τελευταίων σταδίων της ζωής και είναι ιδιαίτερα απάνθρωπο και στρεσογόνο τόσο για τους φροντιστές όσο και για τον ασθενή.

Δ) Σχετικά με την ποιότητα ζωής των ανθρώπων με ανοϊκή συνδρομή μια ειδική αναφορά πρέπει να γίνει στη χρήση των αντιψυχωτικών φαρμάκων. Παρά τα γεγονότα ότι χρησιμοποιούνται ευρύτατα για τον έλεγχο των διαταραχών συμπεριφοράς στην ανοϊκή συνδρομή τα οφέλη από τη χρήση τους είναι αμφίβολα. Από την άλλη πλευρά δεν υπάρχουν πολλές αντιρρήσεις σχετικά με τις παρενέργειες που αυτά έχουν όπως της αύξησης, στο τριπλάσιο, της πιθανότητας εγκεφαλικού, την αύξηση, στο διπλάσιο, της πιθανότητας αιφνιδίου θανάτου, την αύξηση της πιθανότητας πτώσεων, το διπλασιασμό της ταχύτητας νοητικής έκπτωσης, την αύξηση της πιθανότητας μεταβολικού συνδρόμου και επιπλέον είναι γεγονός ότι σπάνια διακόπτονται ακόμα και όταν δεν είναι πλέον απαραίτητα.

Εάν λάβουμε υπ' όψη τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της χρήσης τους όπως επίσης και τα επισημονικά τεκμηριωμένα δεδομένα είναι προφανές ότι η χρήση τους πρέπει να αποφεύγεται όσο αυτό είναι δυνατόν. Αυτό κάνει ακόμα πιο απαραίτητη την πρώιμη διάγνωση και τον κατάλληλο σχεδιασμό προκειμένου να αποφύγουμε για το δυνατόν περισσότερο διάστημα τα πιθανά συμπεριφορικά προβλήματα.

### **Συντονισμός Έρευνα και Έλεγχος**

Ένα σημαντικό θέμα σχετικά με την εφαρμογή των μεθόδων της κοινωνικής ψυχιατρικής στην ανοϊκή συνδρομή είναι ότι οι ανάγκες των ασθενών είναι πολλές και περίπλοκες. Πολλές υπηρεσίες και πολλοί άνθρωποι τείνουν να εμπλέκονται σε ένα φάσμα που περιλαμβάνει άτομα από τις κοινωνικές υπηρεσίες έως το νομικό σύστημα. Υπάρχει μεγάλη ανάγκη για συντονισμό της δράσης τους τόσο σε τοπικό όσο και σε εθνικό

επίπεδο.

Προκειμένου όμως να γίνει σωστός σχεδιασμός της δράσης και των παρεμβάσεων οι οποίες να είναι και οικονομικά βιώσιμες είναι αναγκαία η ύπαρξη υψηλής ποιότητας ερευνητικών δεδομένων. Το ίδιο αναγκαία είναι η διαρκής εκπαίδευση του προσωπικού και ο έλεγχος του αποτελέσματος των παρεμβάσεων.

Αυτοί οι στόχοι είναι δύσκολο να επιτευχθούν αλλά αποτελούν κρίσιμα ζητήματα τα οποία αν δεν επιλυθούν μπορούν και μάλλον θα οδηγήσουν το όποιο εγχείρημα σε αποτυχία.

### **Μοντέλα παροχής φροντίδας**

Αν και οι θεωρίες της κοινωνικής προσέγγισης της ανοϊκής συνδρομής παρουσιάστηκαν πιο πάνω αυτές θα παραμένουν θεωρητική προσέγγιση αν δεν προταθούν τρόποι ώστε να παρέχεται αυτή η φροντίδα. Υπάρχουν πολλά εναλλακτικά μοντέλα και όλα μπορούν να εφαρμοστούν ανάλογα με τις ανάγκες τους διαθέσιμους πόρους καθώς και τις πολιτισμικές ή άλλες διαφορές.

### **Ευαισθητοποίηση κοινού**

Η ευαισθητοποίηση του κοινού μάλλον αποτελεί το πιο κρίσιμο ζήτημα. Η χρήση κάθε διαθέσιμου τρόπου προσέγγισης είναι πολύ χρήσιμη. Οργάνωση συνεδρίων, σεμιναρίων, ψυχοεκπαιδευτικών ομάδων, χρήση του διαδικτύου και των μέσων μαζικής ενημέρωσης καθώς και συνεργασία με τους θρησκευτικούς λειτουργούς προκειμένου να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση του κοινού για θέματα μνήμης μπορούν να χρησιμοποιηθούν προκειμένου να επιτευχθεί αυτός ο στόχος.

### **Πρωτοβάθμια περίθαλψη**

Στην πρωτοβάθμια περίθαλψη η διαρκής εκπαίδευση του προσωπικού σε συνδυασμό με την χρήση κατάλληλα σχεδιασμένων οργάνων διαλογής μπορούν να χρησιμοποιηθούν προκειμένου να εντοπίζουν πιθανή ανοϊκή συνδρομή σε πρώιμα στάδια και να τη παραπέμπουν στη δευτεροβάθμια περίθαλψη.

Η διάγνωση της άνοιας πρέπει να αποφεύγεται στην πρωτοβάθμια περίθαλψη. Προκειμένου να γίνεται αυτό είναι καλλίτερα να υπάρχει χαμηλός ουδός αναφοράς από την πρωτοβάθμια στη δευτεροβάθμια περίθαλψη σχετικά με προβλήματα μνήμης προκειμένου να

ανιχνεύεται πιο συχνά αλλά να μην υπερθεραπεύεται η ανοϊκή συνδρομή. Αν, όπως ισχυρίζονται πολλοί, η άνοια είναι ο καρκίνος του 21ου αιώνα πρέπει να θυμόμαστε ότι η διάγνωση του καρκίνου δε γίνεται στην πρωτοβάθμια περίθαλψη. Το ίδιο πρέπει να ισχύει και για την ανοϊκή συνδρομή. Στο Ηνωμένο Βασίλειο το ποσοστό των ασθενών που διαγιγνώσκονται με άνοια κατά την τελευταία 10 ετία στην πρωτοβάθμια περίθαλψη έχει μειωθεί.

### **Δευτεροβάθμια περίθαλψη**

Υπάρχουν πολλά μοντέλα φροντίδας όσο αφορά τη δευτεροβάθμια περίθαλψη. Το πιο σημαντικό είναι η ομάδα κοινωνικής ψυχιατρικής που μπορεί να επισκεφθεί τους ασθενείς στο σπίτι τους ή όπου αυτοί βρίσκονται όπως για παράδειγμα στα γηροκομεία. Αυτή είναι μια διεπιστημονική ομάδα. Ιατρικά υπεύθυνος μπορεί να είναι οποιοσδήποτε γνωρίζει τα θέματα της ανοϊκής συνδρομής όπως Ψυχίατροι, Νευρολόγοι, Γηριατροί αλλά η ομάδα πρέπει να περιλαμβάνει και άλλες ειδικότητες όπως ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, εργοθεραπευτές, νοσηλευτές κ.α. Αλλά μοντέλα δευτεροβάθμια περίθαλψης μπορεί να είναι τα ιατρεία άνοιας ή οι ομάδες διασυνδετικής ιατρικής.

Στις ομάδες κοινωνικής ψυχιατρικής υπάρχει αυξημένος κίνδυνος συνδρόμου επαγγελματικής εξάντλησης ειδικά για τους συντονιστές φροντίδας. Το βέβαιο κακό αποτέλεσμα, η ανάγκη παρηγορητικής θεραπείας στο τέλος, η διαρκής φθορά του ασθενούς η ανάγκη για επισκέψεις κατ' οίκον καθώς και η αύξηση του όγκου δουλειάς λόγω του ότι ο πληθυσμός γηράσκει είναι οι σημαντικότεροι παράγοντες που το κάνουν πολύ πιθανό. Κάθε ομάδα πρέπει να το γνωρίζει και να

είναι έτοιμη να το αντιμετωπίσει.

### **Παρηγορητική θεραπεία**

Σημαντικό είναι επίσης το θέμα της παρηγορητικής θεραπείας κάτι που είναι βέβαιο ότι θα συμβεί. Υπάρχουν πολλά νομικά και ηθικά θέματα σχετικά με την υποχρέωση ανάληψης αν χρειαστεί σε αυτά τα στάδια. Δεν υπάρχουν εύκολες απαντήσεις και αυτό αποτελεί περισσότερο νομικό παρά επιστημονικό θέμα. Υπάρχουν όμως και απλούστερα θέματα. Η νοσηλεία είναι προτιμότερο να αποφεύγεται το ίδιο και η φαρμακευτικές αγωγές. Σε αυτά τα στάδια τόσο οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας όσο και οι φροντιστές τους πρέπει να στηρίζονται ένας τρόπος είναι η χρήση πρωτοκόλλων που θα του βοηθούν στο να πάρουν δύσκολες αποφάσεις. Ιδεατά και επειδή κάποιιοι ασθενείς πιθανά να μην μπορούν να αντιμετωπιστούν στο σπίτι ίσως είναι καλλίτερα να υπάρχουν δομές τελικού σταδίου παρά νοσοκομεία αν παραστεί η ανάγκη νοσηλείας.

### **Συμπέρασμα**

Η ανοϊκή συνδρομή είναι ένα σημαντικό ιατρικό και κοινωνικό θέμα. Αν και η έρευνα εστιάζεται κυρίως στις νευροφυσιολογικές παραμέτρους της ασθένειας, η θεραπεία και η διαχείριση των επιπλοκών συχνά εναπόκειται στις κοινωνικές υπηρεσίες. Η εφαρμογή των αρχών της κοινωνικής ψυχιατρικής οδηγεί σε καλλίτερη ποιότητα ζωής και λιγότερες επιπλοκές σε ανθρώπους που υποφέρουν από ανοϊκή συνδρομή από τα πρώιμα στάδια της νόσου έως τα τελευταία στάδια της.

### **Βιβλιογραφία**

1. Acton, G.J. & Kang J. (2001). Interventions to reduce the burden of care giving for an adult with dementia. A meta analysis. *Research in Nursing and Health*, 24(5), 349-360
2. Adams, B et al. (2002). Ethnic and gender differences in distress among Anglo American, African American, Japanese American and Mexican American spoucal caregivers of persons with dementia. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(4), 279-301
3. Burns, A & Rabins P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, S9-S13
4. Canadian Study of Health and Aging (2000). The incidence of dementia in Canada. *Neurology* 55, 66-73
5. Department of Health UK. (2011). A national Dementia Strategy, Good Practice Compendium an assets approach.
6. Garand L et al. (2002) A pilot study of immune and mood outcomes of a community-based intervention for dementia caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(4), 156-167
7. Hopkins, R. W. & Hopkins J. F. (2002). Dementia projections for the countries, regional municipalities, and districts of Ontario. (Geriatric Psychiatry Programme. Clinical/Research Bulletin No 13) Kingston, Ontario PCCCC Mental Health Services

8. Kabitsi N. & Powers D.V. (2002) Spousal motivation of care for demented older Adults. A cross cultural comparison of Greek and American Caregivers. *Journal of Aging Studies* 16 (4), 383-399
9. Leon J. et al. (2000) Health related quality of life and service utilization in Alzheimer disease. A cross-sectional study. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15, 94-108
10. Teel. S.C. & Carson, P. (2003). Family experiences in the journey through dementia, diagnosis and care. *Journal of family Nursing*, 9 (1), 38-58.