Μη-φαρμακολογικές Θεραπείες και Ολοκληρωμένη Φροντίδα για τους Ασθενείς με Νόσο του Πάρκινσον

***Παντελής Στάθης**, Δ/ντης Νευρολογικής Κλινικής, Κέντρο Νόσου Πάρκινσον και λοιπών Κινητικών Διαταραχών, Νοσοκομείο Mediterraneo*

Η νόσος του Πάρκινσον (ΝΠ) είναι μία χρόνια ετερογενής, εκφυλιστική διαταραχή με βασικό παθοφυσιολογικό χαρακτηριστικό την συνεχή έκπτωση του ντοπαμινεργικού συστήματος (ντοπαμίνη) στον μεσεγκέφαλο. Είναι η συχνότερη εκφυλιστική διαταραχή μετά την Alzheimer και η συχνότητά της αυξάνεται με την ηλικία.

Στην κλινική της εικόνα δεσπόζουν τα θεμελιώδη κινητικά συμπτώματα (βραδυκινησία, δυσκαμψία, τρόμος). Η διαταραχή του βαδίσματος και η αστάθεια είναι επίσης χαρακτηριστικά της ΝΠ. Επιπλέον η ΝΠ εμφανίζει και τα μη-κινητικά συμπτώματα (διαταραχή όσφρησης, νοητική έκπτωση, απάθεια, ψύχωση ψευδαισθήσεις, άγχος, κατάθλιψη, πόνοι, διαταραχές του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος-δυσκοιλιότητα, συχνοουρία, ορθοστατική υπόταση, σεξουαλικές διαταραχές, υπεριδρωσία κλπ.-, διαταραχές ύπνου, διαταραχές του μεταβολισμού κ.α.)

Η λεβοντόπα (θεραπεία υποκατάστασης ντοπαμίνης), σε δισκία και σε 3 δόσεις/ημέρα, είναι το αποτελεσματικότερο φάρμακο για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου. Δυστυχώς κατά την πορεία της ΝΠ, εμφανίζονται με αυξανόμενη ένταση επιπλοκές οι οποίες επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα της λεβοντόπα. Οι επιπλοκές αυτές καθώς και η συνεχής επιδείνωση πολλών μη-κινητικών συμπτωμάτων επιβαρύνουν σημαντικά τον ασθενή και το περιβάλλον του με αποτέλεσμα την σοβαρή υποβάθμιση της ποιότητας ζωής. Η αντιμετώπιση της ΝΠ στο στάδιο των επιπλοκών γίνεται εν μέρει με άλλα αντιπαρκινσονικά φάρμακα και κυρίως με τις ονομαζόμενες παρεμβατικές ή επεμβατικές θεραπείες. Τέτοιες είναι:

- Η διέγερση των εν τω βάθει πυρήνων του εγκεφάλου (Deep Brain Stimulation) μετά νευροχειρουργική επέμβαση,
- Η χορήγηση με αντλία συνεχούς έγχυσης στη νήστιδα, λεβοντόπα/καρβιντόπα υπό μορφή γέλης, μετά από γαστρονηστιδοστομία
- Η συνεχής, με την βοήθεια αντλίας υποδόρια χορήγηση απομορφίνης.

Με τον όρο αποκατάσταση ορίζεται (WHO) «ένα σύνολο παρεμβάσεων σχεδιασμένων έτσι ώστε να επιτευχθεί η βέλτιστη λειτουργικότητα και η ελάττωση της αναπηρίας σε άτομα με προβλήματα υγείας σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον τους». Ανάλογα με το στάδιο της ΝΠ η αποκατάσταση (με την έννοια της φυσικής/μη-φαρμακολογικής εξατομικευμένης παρέμβασης) μπορεί να λάβει προληπτικό, επανορθωτικό, υποστηρικτικό ή και παρηγορητικό ρόλο. Προς τούτο θα πρέπει να ακολουθηθεί μία κυκλική διαδικασία: εκτίμησης, ταυτοποίησης του προβλήματος, υιοθέτησης στόχων, παρεμβάσεων και επανεκτίμησης. Η αντιμετώπιση της ΝΠ παρέχεται, εκτός από τον θεράποντα Νευρολόγο, από Ιατρό Φυσικής Αποκατάστασης, Παθολόγο, Νευροψυχολόγο, Φυσιοθεραπευτή, Εργοθεραπευτή, Λογοθεραπευτή, εξειδικευμένο Νοσηλευτή, Ψυχολόγο, Διατροφολόγο, Κοινωνικό Λειτουργό κλπ. Το όλο εγχείρημα εξαρτάται συνεπώς από τον συντονισμό και την συνεργασία των μελών της θεραπευτικής ομάδας.

Οι τομείς που πρέπει να επικεντρωθεί η αντιμετώπιση είναι:

- Κινητικότητα
- Καθημερινές Δραστηριότητες
- Συμπτώματα
- Χώρος Διαβίωσης-Περιβάλλον
- Νόηση-Επικοινωνία-Λόγος
- Σίτιση & Διατροφή
- Πόροι και Μέσα
- Διαπροσωπικές Σχέσεις
- Πρόγνωση-Προσδόκιμο
- Απόψεις ασθενή και φροντιστή για την θεραπεία

Για παράδειγμα στις μεθόδους φυσικής αγωγής για βελτίωση της κινητικότητας περιλαμβάνονται: Άσκηση a. Φυσικοθεραπεία & Ατομική άσκηση b. Διάδρομος Βάδισης c. Χορός και Tai Chi, Pilates, Alexander κλπ d. Αντιμετώπιση πόνου και αναπνευστικών προβλημάτων

Εξάσκηση a. Βελτιστοποίηση της κινητικής μάθησης b. Εκπαίδευση στην εκτέλεση δύο παραλλήλων έργων (dual task) c. Παρατήρηση της Δράσης (Action Observation) και Νοητική απεικόνιση (Mental Imagery)

Εκπαίδευση σε Στρατηγικές διευκόλυνσης της Κίνησης a. Στρατηγικές με ερεθίσματα παρακίνησης (Cues) και συγκέντρωσης/προσοχής b. Στρατηγικές για σύνθετες κινητικές ακολουθίες

Λόγω των σύνθετων αναγκών της ΝΠ, κρίνεται ότι στα πλαίσια της ολοκληρωμένης φροντίδας, εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να βοηθήσει στην επίτευξη των εξατομικευμένων θεραπευτικών στόχων, με τον συντονισμό των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Επίσης, δεδομένων των τεχνολογικών εξελίξεων όπως τα wearable devices/sensors, η εξ αποστάσεως προσέγγιση έχει μεγάλες δυνατότητες να αυξήσει την προσβασιμότητα και την αποτελεσματικότητα της περίθαλψης και να μειώσει το κόστος της υγειονομικής δαπάνης.

Από την πλευρά τους οι ασθενείς αναφέρουν ότι αναζητούν καλύτερη πληροφόρηση για την διαχείριση της κατάστασής τους, επαρκή διεπιστημονική συνεργασία μεταξύ διαφορετικών επαγγελματιών υγείας, άφθονο χρόνο για να συζητηθούν πιθανά μελλοντικά σενάρια και έναν επαγγελματία υγείας να τους καθοδηγεί και να τους υποστηρίζει.

Για την αντιμετώπιση αυτών των αναγκών, έχουν δημιουργηθεί αρκετά μοντέλα ολοκληρωμένης φροντίδας όπως το Rainbow Model of Care και το Care Coordination for Health Promotion and Activities in Parkinson's Disease (CHAPS) τα οποίο διαθέτουν και τα απαραίτητα εργαλεία αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων και από τις δύο πλευρές παρόχου/επαγγελματία και ασθενή/πελάτη.

Τέλος η διασύνδεση και ο συντονισμός των ήδη υπαρχόντων δυνατοτήτων ενός συστήματος παροχής υπηρεσιών υγείας θα μπορούσε να αποτελεί μία προσιτή λύση προς την κατεύθυνση της παροχής ολοκληρωμένης φροντίδας. Ένα τέτοιο πιλοτικό ρεαλιστικό μοντέλο (βασισμένο σε πραγματικές συνθήκες), το Integrated Parkinson's Disease Care Network (IPCN) και το οποίο στοχεύει στον συνδυασμό παροχής εστιασμένης φροντίδας, δομημένο γύρω από άξονες όπως η υποστήριξη δεξιοτήτων και αυτοδιαχείρισης, ο σχεδιασμός συστήματος παροχής εξατομικευμένων οδηγιών και φροντίδας, καθώς και η υποστήριξη λήψης αποφάσεων, δοκιμάστηκε πρόσφατα από μία Καναδική ομάδα με ικανοποιητικά αποτελέσματα.

Από το Βιβλίο «Μη-φαρμακολογικές Θεραπείες για τους Ασθενείς με Νόσο του Πάρκινσον» Στάθης Π, Κονιτσιώτης Σ, Παρισιάνος 2022