

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Ανακουφιστική και υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών με άνοια

Ο επιπολασμός των ανοιών διαρκώς αυξάνεται σε παγκόσμια κλίμακα καθιστώντας τες σημαντικό θέμα δημόσιας υγείας. Οι ασθενείς με άνοια, λόγω της φυσικής, καταληκτικής πορείας της υποκείμενης νευροεκφυλιστικής ή και αγγειακής νοσολογίας, σε συνδυασμό με την εκδήλωση ποικίλων νοητικών, συμπεριφορικών και κινητικών συμπτωμάτων και την απουσία αποτελεσματικών αιτιολογικών θεραπειών, χρήζουν υπηρεσιών ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας (ΑΦ). Η ΑΦ στη Νευρολογία γενικά και στην άνοια ειδικότερα είναι ένας νέος, διαρκώς εξελισσόμενος κλάδος και τα ερωτήματα που καλείται να απαντήσει η σύγχρονη έρευνα στο συγκεκριμένο πεδίο είναι πολλαπλά. Οι εκ των προτέρων οδηγίες (ΕΠΟ), ως μέρος της πρωτογενούς ΑΦ στην άνοια, συνιστούν το κυριότερο μέσο διασφάλισης των επιθυμιών των ασθενών καθώς εξελίσσεται η νοητική έκπτωση. Διερευνώνται και αναλύονται οι αρχές, οι μέθοδοι, οι εφαρμογές και οι ιδιαιτερότητες που χαρακτηρίζουν και διέπουν την παροχή ΑΦ σε ασθενείς με άνοια βάσει της σύγχρονης διεθνούς βιβλιογραφίας και καταγράφονται οι παράμετροι οι οποίες χρήζουν περαιτέρω έρευνας. Συγκεκριμένα, περιγράφεται το κατάλληλο χρονικό πλαίσιο παροχής της ΑΦ, τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στην καθημερινότητά τους, οι εθνοτικές, κοινωνικές, θρησκευτικές και νομικές συνιστώσες της ΑΦ, καθώς και οι ειδικές συνθήκες της σύνταξης ΕΠΟ. Τα οφέλη εφαρμογής ΑΦ σε ασθενείς με άνοια είναι πολλαπλά, η ανάγκη παροχής των υπηρεσιών της είναι διαρκώς αυξανόμενες, ενώ ο ρόλος των νευρολόγων ως κύριων παρόχων της ΑΦ στην άνοια στο άμεσο μέλλον θα είναι καίριος.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η άνοια συνιστά μια επίκτητη κλινική συνδρομή χαρακτηριζόμενη από ελλείμματα σε ποικίλους νοητικούς τομείς, όπως είναι ενδεικτικά η μνήμη, ο λόγος, η ευπραξία, η συμπεριφορά, που επηρεάζουν δυσμενώς σε σημαντικό βαθμό τη λειτουργικότητα του ασθενούς.¹ Η πορεία της εκδήλωσης των συμπτωμάτων της άνοιας είναι συνήθως χρόνια και προϊούσα, χωρίς να αποκλείονται και οι περιπτώσεις υποξείας εγκατάστασης, ενώ τα υποκείμενα παθολογικά αίτια υπάγονται σε ένα ευρύτατο νοσολογικό φάσμα που περιλαμβάνει από νευροεκφυλιστικά νοσήματα μέχρι πλήρως ιάσιμες και αναστρέψιμες οντότητες.¹⁻³ Στην περίπτωση των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, όπως είναι η νόσος Alzheimer, η μετωποκροταφική εκφύλιση, η νόσος Parkinson, τα διάφορα άτυπα παρκινσονικά σύνδρομα, η φυσική πορεία της συνδρομής είναι συνήθως χρόνια και πάντοτε καταληκτική.^{1,2} Η αγγειακή άνοια έχει εξ ίσου συχνά προοδευτική πορεία και αυξημένη θνητότητα λόγω της συννοσηρότητας με μείζονες αγγειακούς παράγοντες κινδύνου.⁴

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2021, 38(4):439-447
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2021, 38(4):439-447

**Κ. Κοντόκωστας,
Σ.Γ. Παπαγεωργίου**

Α΄ Νευρολογική Κλινική, «Αιγινήτειο»
Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο,
Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Palliative and supportive care
of patients with dementia

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ανακουφιστική φροντίδα
Άνοια
Εκ των προτέρων οδηγίες

Υποβλήθηκε 28.10.2020
Εγκρίθηκε 5.11.2020

Η διαρκής παράταση του προσδόκιμου επιβίωσης και ως εκ τούτου η αύξηση του πληθυσμού των ηλικιωμένων έχει προκαλέσει μια αντίστοιχη αύξηση του επιπολασμού των διαφόρων ανοϊκών συνδρομών, καθιστώντας αυτές σημαντικό θέμα δημόσιας υγείας, ιδίως στις ανεπτυγμένες χώρες. Υπολογίζεται ότι αυτή τη στιγμή 50 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως νοσούν από άνοια, και εάν δεν υπάρξουν εξελίξεις στον τομέα της αποδοτικής πρόληψης και θεραπείας, ο αριθμός αυτός θα αυξηθεί σε 82 εκατομμύρια το 2030 και σε 152 εκατομμύρια το 2050.⁵ Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά δεδομένα, ανάγοντας όμως στον ελληνικό πληθυσμό τα δεδομένα άλλων χωρών υπολογίζεται ότι ο αριθμός των ασθενών με άνοια ήταν περίπου 200.000 το 2018, ενώ αναμένεται να διπλασιαστεί έως το 2050.⁵ Επιπρόσθετα, σε μια πρόσφατη πληθυσμιακή μελέτη στη χώρα μας, το 5% του μελετώμενου πληθυσμού ηλικιωμένων (1.792 άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω) έπασχε από κάποια ανοϊκή συνδρομή.⁶

Παρά την απουσία αποτελεσματικών θεραπειών για τα

νευροεκφυλιστικά και τα αγγειακά αίτια άνοιας, η καταληκτική φύση των διαφόρων ανοϊκών συνδρομών υποεκτιμάται διαρκώς στην καθημερινή κλινική πράξη. Τα σύγχρονα όμως επιδημιολογικά δεδομένα διαψεύδουν την εν λόγω πεποίθηση των κλινικών ιατρών, καθώς βάσει πρόσφατων μελετών η άνοια αναγνωρίστηκε ως η πρώτη αιτία θανάτου σε ασθενείς >80 ετών στην Αγγλία και στην Ουαλία⁷ και η νόσος Alzheimer ειδικότερα ως η έκτη συχνότερη αιτία θανάτου σε ολόκληρο τον πληθυσμό των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής (ΗΠΑ).⁸

Κατά την εξέλιξη της φυσικής πορείας των υποκείμενων της άνοιας νοσημάτων πληθώρα νοητικών, κινητικών, συμπεριφορικών και νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων ανακύπτουν, τα οποία υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής ασθενών και φροντιστών και δημιουργούν διαρκώς ανάγκες εξειδικευμένης υποστήριξης και φροντίδας, ιδίως ανακουφιστικού χαρακτήρα.⁹ Σύμφωνα με σύγχρονες μελέτες, η πλειονότητα των ασθενών με άνοια βιώνει άλγος, καταθλιπτικά και αγχώδη συμπτώματα, τα οποία υποεκτιμώνται και υποθεραπεύονται.¹⁰ Όσον αφορά στα θέματα υποβοηθούμενης σίτισης και ενυδάτωσης που παρουσιάζονται κατά την πορεία της συνδρομής και αναφέρονται σε παρεμβατικές μεθόδους, έχει αποδειχθεί ότι δεν ωφελούν –τουλάχιστον όσον αφορά στη νόσο Alzheimer– τον ασθενή αυξάνοντας τη δυσφορία του καθώς και τον κίνδυνο περαιτέρω σοβαρών επιπλοκών.^{11,12} Όλα τα ανωτέρω εγείρουν σημαντικά επιστημονικά και ηθικά ερωτήματα και διλήμματα που απασχολούν διαρκώς τη σύγχρονη έρευνα.

2. ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ

Μέχρι πρόσφατα η πλειονότητα των κλινικών ιατρών εκλάμβανε την ανακουφιστική/υποστηρικτική φροντίδα (ΑΦ) ως πρακτική σχετιζόμενη με το τέλος της ζωής ασθενών με κακοήθειες. Τα τελευταία όμως έτη η έννοια της ΑΦ ως κλινική πρακτική έχει διευρυνθεί, στοχεύοντας στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της οποιασδήποτε χρόνιας και καταληκτικής νόσου.¹³

Η ανακουφιστική/υποστηρικτική φροντίδα συνιστά μια εξατομικευμένη προσέγγιση βασισμένη στην επικοινωνία και στην από κοινού –με τον ασθενή και την οικογένειά του– λήψη αποφάσεων έτσι ώστε να προασπίζεται η ποιότητα ζωής των πασχόντων.¹⁴ Βασικοί στόχοι της είναι ο καθορισμός ενός μελλοντικού θεραπευτικού σχεδίου, η αποτελεσματική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, των συννοσηροτήτων και των επιπλοκών της υποκείμενης νόσου, η αποφυγή εφαρμογής επιθετικών, μη αποτελεσματικών θεραπειών, η υποστήριξη και η κάλυψη των ψυχο-κοινωνικών και πνευματικών αναγκών των ασθενών

και των οικείων τους, από τη στιγμή της διάγνωσης έως και το πένθος, και, τέλος, η οργάνωση και η εκπαίδευση της διεπιστημονικής ομάδας που θα παρέχει τη φροντίδα. Είναι εξαιρετικά σημαντικό η φροντίδα να είναι συνεχής και να μη διακόπτεται ακόμη και κατά την αλλαγή δομών.¹⁴

Παρά τις συνεχείς θεραπευτικές εξελίξεις, αρκετές νοσολογικές οντότητες στη Νευρολογία, ανεξαρτήτως τρόπου εγκατάστασης και φυσικής πορείας της νόσου, έχουν δυσμενή πρόγνωση και προκαλούν αυξημένο stress και υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής σε ασθενείς και φροντιστές.¹⁵ Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι τα διάφορα ανοϊκά σύνδρομα, η νόσος Parkinson, τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, η νόσος του κινητικού νευρώνα. Επιπρόσθετα, η συμπτωματολογία των νευρολογικών νοσημάτων καθιστά επιτακτική την υποστηρικτική κλινική προσέγγιση, καθώς η εκδήλωση νοητικών και κινητικών ελλειμμάτων, διαταραχών συμπεριφοράς και διάθεσης απαιτεί μεθοδευμένη ψυχο-κοινωνική παρέμβαση.^{15,16}

Οι νευρολόγοι είναι πλέον οι κύριοι θεράποντες ασθενών με χρόνια νοσήματα. Όμως, διεθνώς δεν εκπαιδεύονται στην ΑΦ κατά τη διάρκεια της ειδικότητας και δεν είναι επαρκώς εξοικειωμένοι με τις αρχές της.¹⁶ Κατά συνέπεια, αντιμετωπίζουν πλημμελώς τα συμπτώματα των χρόνιων νοσημάτων (κατάθλιψη, κόπωση, άλγος, διαταραχές ύπνου) και παραπέμπουν μικρό μόνο ποσοστό ασθενών στην ΑΦ, συνήθως σε λάθος χρονικό πλαίσιο.¹⁶ Ενδεικτικό είναι το γεγονός ότι σχεδόν 50% των ασθενών με νόσο Parkinson που εκδηλώνουν καταθλιπτικά συμπτώματα δεν λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή γι' αυτά και μόνο 30% των ασθενών με άνοια στις ΗΠΑ παραπέμπονται σε εξειδικευμένες δομές, από τους οποίους το ¼ παραμένει για μόλις 3 ημέρες ή λιγότερο.^{17,18} Αποτελέσματα πρόσφατων μελετών στην Αυστραλία επεσήμαναν ότι η επένδυση σε προγράμματα και εξειδικευμένες δομές ΑΦ εκτός από τα σαφή οφέλη για τον ασθενή και την οικογένειά του βελτίωσαν και το συνολικό κόστος υγείας κατά 3.000 \$/ασθενή.¹⁹ Η American Board of Psychiatry and Neurology μόλις το 2006 αναγνώρισε την ΑΦ ως υποεξειδίκευση της Νευρολογίας με συγκεκριμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα και εξετάσεις. Έως το 2013 είχαν ήδη εκπαιδευτεί 53 νευρολόγοι στις ΗΠΑ.¹⁶

3. Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΑΝΟΙΑ

Στις ΗΠΑ, το Palliative Care Quality Network, αποτελούμενο από 78 εξειδικευμένες ομάδες φροντίδας από 11 διαφορετικές πολιτείες, έχει ορίσει τέσσερις διαφορετικές κατηγορίες νοσημάτων για την ΑΦ στη Νευρολογία: (α) γενικά νευρολογικά νοσήματα, (β) αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, (γ) νευροεκφυλιστικά νοσήματα και (δ) άνοια.¹⁶

Η τελευταία συνιστά ξεχωριστή κατηγορία λόγω των ιδιαίτερων δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών, με τις νοητικές διαταραχές να βρίσκονται στο επίκεντρο, καθώς και των διαφορετικών αναγκών των ασθενών με άνοια. Σε πρόσφατη ανακοίνωση αναφέρεται ότι οι ανοϊκοί ασθενείς που λαμβάνουν ανακουφιστική/υποστηρικτική φροντίδα έχουν μεγαλύτερη διάμεση ηλικία, έχουν παραπεμφθεί σε μικρότερο ποσοστό από μονάδες εντατικής θεραπείας και έχουν επιλέξει σε μεγαλύτερο ποσοστό οδηγίες μη αναζωογόνησης σε σχέση με τους νευρολογικούς ασθενείς των λοιπών κατηγοριών.¹⁵

Καθώς η ανάγκη παροχής ΑΦ σε ανοϊκούς ασθενείς που διέπεται από συγκεκριμένες αρχές και κριτήρια είναι επιτακτική, η European Association of Palliative Care δημοσίευσε και πρόσφατα επικαιροποίησε (2014) με τη συμβολή 64 ειδικών προερχόμενων από 23 ευρωπαϊκές χώρες τον πρώτο ορισμό της ανακουφιστικής/υποστηρικτικής φροντίδας στην άνοια, καθορίζοντας τις βασικές αρχές και παραμέτρους εφαρμογής αυτής με κεντρικούς πυλώνες τον σεβασμό στην αξιοπρέπεια, την αυτονομία και την ποιότητα ζωής του ασθενούς μέσω μιας συνεργατικής και διεπιστημονικής προσέγγισης.¹⁴ Ειδικό βάρος δόθηκε στον προγραμματισμό ενός μελλοντικού θεραπευτικού σχεδιασμού (Advance Care Planning) (πίν. 1).

Ο μελλοντικός θεραπευτικός σχεδιασμός εμπεριέχει παραμέτρους όπως είναι η νομική έκφραση των επιθυμιών του ασθενούς για το είδος των ιατρικών παρεμβάσεων που θα εφαρμοστούν προς το τέλος της ζωής και τον ορισμό πληρεξούσιου προσώπου για τη λήψη παρόμοιων αποφάσεων όταν εκείνος δεν μπορεί να τις λάβει (Advance Directives), τον ορισμό πληρεξούσιου για την οικονομική διαχείριση και την επιμέλεια των υποχρεώσεων του ασθε-

Πίνακας 1. Οι 11 βασικοί τομείς της ανακουφιστικής φροντίδας στην άνοια από την European Association of Palliative Care (EAPC).¹⁴

European Association of Palliative Care 2014 (11 βασικοί τομείς)

1. Εφαρμοσιμότητα της ανακουφιστικής/υποστηρικτικής φροντίδας
2. Προσωποκεντρική φροντίδα
3. Σχεδιασμός μελλοντικής φροντίδας
4. Εξασφάλιση συνεχούς φροντίδας
5. Έγκαιρη πρόγνωση
6. Αποφυγή επιθετικών μη ωφέλιμων παρεμβάσεων
7. Αντιμετώπιση συμπτωμάτων
8. Ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη
9. Ενημέρωση και συμμετοχή της οικογένειας
10. Εκπαίδευση της διεπιστημονικής ομάδας
11. Κοινωνικά και ηθικά θέματα

νούς (Financial Power of Attorney) μέχρι και τον καθορισμό της εφαρμογής ή μη καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης (Cardiopulmonary Resuscitation Directive).²⁰ Επιπρόσθετα, ο νευρολόγος συμμετέχει στη διαχείριση των φροντιστών καθώς η ποιότητα ζωής τους είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με αυτή των πασχόντων. Η ορθή και πλήρης ενημέρωση των φροντιστών για τη νόσο, η εκπαίδευσή τους ως προς τη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής, τη σίτιση και την ενυδάτωση, τις παρεμβάσεις στον ασθενή μέχρι και τον τρόπο που θα αναζητήσουν βοήθεια σε περίπτωση οξέος συμβάματος είναι αναπόσπαστο τμήμα της ΑΦ.¹⁴ Στο ίδιο πλαίσιο υπάγεται ακόμη και η συμβουλευτική προς τους φροντιστές για συμπτώματα που εκδηλώνουν οι ίδιοι κατά τη διαδικασία της φροντίδας του ασθενούς (διαταραχές ύπνου, κατάθλιψη, αυξημένος καρδιαγγειακός κίνδυνος) και για τη διαχείριση του πένθους.^{14,21} Σημαντική αν και δύσκολη παράμετρος της ΑΦ θεωρείται και ο καθορισμός της πρόγνωσης, μέσω τακτικών επανεκτιμήσεων, που συνδέεται άρρηκτα με την επιλογή των παρεμβάσεων, και πιθανόν της παραπομπής του ασθενούς καθώς η ΑΦ μπορεί να εφαρμοστεί σε ποικίλες δομές (κατ' οίκον, εξωτερικές δομές, κλινικές).^{22,23} Σε όλες τις ανωτέρω διαδικασίες ο ρόλος της διεπιστημονικής συνεργασίας του νευρολόγου με κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, νομικούς είναι εξαιρετικά σημαντικός και επιβεβλημένος.²⁴

3.1. Χρόνος εφαρμογής της ανακουφιστικής φροντίδας στην άνοια

Στην καθημερινή κλινική πρακτική υπάρχει διχογνωμία σχετικά με τον κατάλληλο χρόνο έναρξης της ΑΦ στην άνοια. Συνήθως δεν εφαρμόζεται εάν δεν εκδηλωθούν σημαντική λειτουργική έκπτωση και επιπλοκές στην υγεία.²⁵⁻²⁷ Ο όρος «ιδρυματική φροντίδα» (IF) (hospice care) αναφέρεται ειδικά στην ΑΦ στο τέλος της ζωής. Στις ΗΠΑ η ασφαλιστική κάλυψη για την IF ισχύει μόνον όταν πιστοποιείται από δύο ιατρούς ότι (α) το προσδόκιμο επιβίωσης είναι <6 μήνες και (β) είτε ο ίδιος ο ασθενής είτε ο πληρεξούσιος υγείας επιθυμεί να επικεντρωθεί η φροντίδα στην ανακούφιση των συμπτωμάτων.²⁸ Ο προσδιορισμός του προσδόκιμου επιβίωσης βασίζεται σε κριτήρια, είναι όμως μια παράμετρος εξαιρετικά επισφαλής²⁵⁻²⁷ (πίν. 2).

Σύμφωνα με τις πρόσφατες αντιλήψεις, η εφαρμογή της ΑΦ πρέπει να προτείνεται από τα αρχικά στάδια της ανοϊκής συνδρομής, σε οποιαδήποτε ηλικία και εάν βρίσκεται ο ασθενής, χωρίς φυσικά να αποκλείει την παράλληλη εφαρμογή άλλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.^{14,29} Για παράδειγμα, όπως αναφέρεται σε πρόσφατη μελέτη της Denning, στα αρχικά στάδια της άνοιας η ΑΦ βοηθά

Πίνακας 2. Τα κριτήρια Medicare Hospice για προσδόκιμο επιβίωσης στην άνοια <6 μηνών.^{10,28}

Κριτήρια Medicare Hospice (προσδόκιμο επιβίωσης <6 μηνών)	
FAST stage 7c και τουλάχιστον ένα από:	Πνευμονία από εισρόφηση Πυελονεφρίτιδα Σηψαιμία
FAST 7C:	Έλκη κατάκλισης βαθμού 3 ή 4
Αδυναμία βάδισης	Υποτροπιάζοντα εμπύρετα παρά τη χρήση αντιβιοτικών
Ακράτεια	Ανεπαρκής ενυδάτωση/σίτιση με απώλεια σωματικού βάρους >10% σε 6 μήνες ή πτώση λευκωματινής ορού <2,5 mg/dL
Αδυναμία εκφοράς λόγου (<6 λέξεις)	

τον ασθενή να προσαρμοστεί στις αλλεπάλληλες αλλαγές που συντελούνται στην καθημερινότητά του, καθώς και στα μελλοντικά του σχέδια.²⁹ Στους ασθενείς με μέσου σταδίου άνοια, εκτός των παραπάνω, πρέπει ταυτόχρονα να παρέχεται ανακούφιση των συμπτωμάτων και διατήρηση της λειτουργικότητας, καθώς οι δύο αυτοί στόχοι που βελτιώνουν την ποιότητα ζωής υπάγονται στην πρακτική της ανακουφιστικής/υποστηρικτικής φροντίδας.³⁰

3.2. Αντιμέτωπιση ειδικών καθημερινών προβλημάτων

3.2.1. Άλγος. Η δυσχέρεια επικοινωνίας από την πλευρά των ανοϊκών ασθενών, λόγω της νοητικής έκπτωσης, οδηγεί στην υποεκτίμηση και επομένως στην πλημμελή αντιμετώπιση του άλγους που βιώνουν.^{10,22} Έχει παρατηρηθεί ότι τουλάχιστον το 60% των ανοϊκών ασθενών πάσχει από κάποιο επώδυνο σύνδρομο, ενώ το 50% βιώνει άλγος κατά τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής.^{10,31} Οι επώδυνες καταστάσεις στους εν λόγω ασθενείς μπορεί μόνο να υποθεθούν μέσω φωνημάτων, αλλαγών στην έκφραση, στη συμπεριφορά, στην κινητικότητα και στον υπνικό κύκλο ή μέσω εκδηλώσεων από το αυτόνομο νευρικό σύστημα.³¹ Χρήσιμες είναι και οι διάφορες κλίμακες αξιολόγησης (PAINAD, DOLPHUS 2, DOLOPLUS-2, ABBEY, PACSLAC, NOPPAIN, CNPI) που έχουν διαμορφωθεί μέσω μελετών.^{10,22,31}

3.2.2. Νευροψυχιατρικά συμπτώματα. Οι ασθενείς με άνοια ανεξαρτήτως παθοφυσιολογικού υποστρώματος παρουσιάζουν σε ποσοστό >50% καταθλιπτικά και αγχώδη συμπτώματα κατά την πορεία της συνδρομής, τα οποία σε ποσοστό >20% απαιτούν συστηματική φαρμακοθεραπεία για την αντιμετώπισή τους.^{10,30} Επιπρόσθετα, όσο εξελίσσεται η άνοια ανακλύπουν, σε ποσοστό >80%, διαταραχές συμπεριφοράς όπως είναι η ευερεθιστότητα, η επιθετικότητα, η άσκοπη περιπλάνηση, η υπερφαγία, η άρση αναστολών, διαταραχές αντίληψης (ψευδαισθήσεις), καθώς και διαταραχές σκέψης (παραληρητικές ιδέες) που επιβαρύνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής ασθενών και φροντιστών.^{10,22} Ιδίως στο στάδιο της προχωρημένης άνοι-

ας οι συμπεριφορικές διαταραχές οδηγούν σε πλημμελή συνεργασία του ασθενούς με τους φροντιστές δυσχεραίνοντας την καθημερινότητα.²² Η ανωτέρω συμπτωματολογία αντιμετωπίζεται ως επί το πλείστον φαρμακευτικά με τη χορήγηση νευροληπτικών. Οι σημαντικές όμως ανεπιθύμητες ενέργειες των συγκεκριμένων φαρμάκων σε συνδυασμό με την έλλειψη δεδομένων ασφάλειας για τη χρήση τους στους ηλικιωμένους έχει οδηγήσει πρόσφατα σε ανάπτυξη εναλλακτικών τεχνικών, όπως είναι η αρωματοθεραπεία, η μουσικοθεραπεία και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις μέσω κατοικίδιων ζώων συντροφιάς.¹⁰ Στο προχωρημένο στάδιο είναι επίσης συνήθης η εκδήλωση οργανικού ψυχοσυνδρόμου και μάλιστα φαρμακοανθεκτικού, το οποίο κλινικά εκδηλώνεται κυρίως μέσω υποδραστηριότητας και αναγνωρίζεται από την οξεία έναρξη και την κυμαινόμενη πορεία των συμπτωμάτων.³²

3.2.3. Σίτιση-ενυδάτωση. Η ορθή σίτιση και η ενυδάτωση των ασθενών με άνοια είναι επίσης μια πολυσχιδής και απαιτητική διαδικασία.^{14,22} Ανορεξία παρατηρείται στους ασθενείς με νόσο Alzheimer ήδη από την προκλινική περίοδο, δηλαδή πριν από την εγκατάσταση των νοητικών διαταραχών, ενώ πρόσφατα έχει αποδοθεί στη δυσλειτουργία των κυκλωμάτων της λεπτίνης.³³ Οι παράμετροι που περιπλέκουν περαιτέρω τη σίτιση μπορεί να είναι νοητικές όπως η δυσκολία στην παρασκευή γευμάτων, κινητικές όπως η δυσφαγία και η δυσκαταποσία και αισθητηριακές όπως είναι η ανοσμία.²² Επιπρόσθετα, οι ανεπιθύμητες ενέργειες από το γαστρεντερικό των συμπτωματικών φαρμακευτικών αγωγών (αναστολείς ακετυλοχολινεστεράσης) ή οι διαιτητικοί περιορισμοί λόγω συννοσηροτήτων επηρεάζουν αρνητικά τη σίτιση των ανοϊκών ασθενών.¹⁰ Η καχεξία ως σύνθετο υπερκαταβολικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από χρόνια ενεργοποίηση των προφλεγμονωδών κυτταροκινών και από μείζονα απώλεια μυϊκής μάζας παρατηρείται στο τελικό στάδιο όλων των ανοϊών.³⁴ Η υποβοηθούμενη σίτιση μέσω ρινογαστρικού καθετήρα ή γαστροστομίας έχει φανεί από πολλαπλές μελέτες ότι δεν βελτιώνει τη θρέψη και τη λειτουργικότητα των ασθενών.

νών με άνοια στη νόσο Alzheimer, δεν προλαμβάνει την πνευμονία από εισρόφηση ούτε παρατείνει το προσδόκιμο επιβίωσης και έχει πολλαπλές επιπλοκές όπως αιμορραγίες, τραυματισμούς και λοιμώξεις.³⁵ Για τους ανωτέρω λόγους προτείνεται ως βασική επιλογή η προσεκτική *per os* σίτιση σε σωστή θέση σώματος, με χρήση πηκτικών παραγόντων, και υπό τη μορφή μικρών-συχών γευμάτων.^{10,22,35}

Όσον αφορά στην υποβοηθούμενη ενυδάτωση, εφαρμόζεται μόνο σε ειδικές περιπτώσεις, όπως για παράδειγμα κατά τη διάρκεια λοιμώξεων, ενώ συνιστάται η υποδόρια χορήγηση των υγρών.^{10,12} Κατά την περίοδο κοντά στον θάνατο δεν συνιστάται η υποβοηθούμενη ενυδάτωση, καθώς η αφυδάτωση δεν είναι αλγεινή και μειώνει τις εκκρίσεις που προκαλούν δύσπνοια και δυσφορία.¹²

3.2.4. Διαχείριση χορηγούμενων φαρμάκων. Μείζον καθημερινό πρόβλημα των ανοϊκών ασθενών είναι η πολυφαρμακία, στην οποία περιλαμβάνονται εκτός της φαρμακευτικής αγωγής για το υπόστρωμα της άνοιας και τα συμπτώματα αυτής, τα ποικίλα φαρμακευτικά προϊόντα που αφορούν στις διάφορες συννοσηρότητες, καθώς και η χρήση των αντιβιοτικών.^{14,36} Ειδικά τα αντιβιοτικά πρέπει να χορηγούνται με φειδώ για την αντιμετώπιση λοιμώξεων στοχεύοντας στην ανακούφιση από τα συμπτώματα της λοίμωξης, ενώ η επίδραση στην παράταση ζωής πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν, ειδικά όσον αφορά στις πνευμονίες.^{12,14} Η λοιπή πολυφαρμακία πρέπει να περιορίζεται σταδιακά και με αυστηρή ιατρική επίβλεψη στοχεύοντας στη μείωση των ανεπιθύμητων ενεργειών και της επιβάρυνσης του ασθενούς. Φαρμακευτικά προϊόντα, όπως οι υπολιπιδαιμικοί παράγοντες και τα αντιυπερτασικά, φαίνεται ότι μπορεί να αποσυρθούν με ασφάλεια στην προχωρημένη άνοια, τα ερευνητικά δεδομένα όμως στον πληθυσμό των ανοϊκών ασθενών είναι περιορισμένα.³⁷

3.3. Ιδιαιτερότητες κατά την εφαρμογή της ανακουφιστικής-υποστηρικτικής φροντίδας στην άνοια

Κοινωνικοοικονομικές, εθνοτικές, πολιτισμικές και θρησκευτικές παράμετροι επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό τον τρόπο με τον οποίο επαγγελματίες υγείας και ασθενείς αντιλαμβάνονται και εφαρμόζουν τις αρχές της ΑΦ και γενικά της Ιατρικής χρόνιων καταληκτικών νοσημάτων.³⁸ Βάσει μελετών παρατήρησης έχει διαπιστωθεί ότι οι επιλογές για το μελλοντικό σχέδιο φροντίδας επηρεάζονται περισσότερο από εθνοτικά και πολιτισμικά στοιχεία παρά από την ηλικία και το μορφωτικό-κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.³⁹ Συγκεκριμένα, τα μέλη εθνοτικών ή γλωσσολογικών μειονοτήτων συμπληρώνουν τις εκ των προτέρων οδηγίες

(ΕΠΟ) σε πολύ μικρό ποσοστό, επιθυμώντας να λαμβάνει αποφάσεις η οικογένεια για εκείνους, ενώ εκλαμβάνουν τη στοιχειοθέτηση ενός μελλοντικού σχεδίου φροντίδας ως μηχανισμό ελέγχου εκφράζοντας επιφυλάξεις αναφορικά με τα συστήματα υγείας. Οι ίδιοι επιδιώκουν γενικά περισσότερο επιθετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις, ακόμη και όταν αυτές δεν μπορούν να παρατείνουν το προσδόκιμο επιβίωσης.⁴⁰ Προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι δυσχέρειες εφαρμογής, οι φορείς προαγωγής της ΑΦ φαίνεται να παρακάμπτουν τις όποιες δεσμεύσεις με τις θρησκευτικές κοινότητες.⁴¹ Ως εκ τούτου διοικητικοί της υγείας, ιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί συνεχίζουν να μορφοποιούν/σχεδιάζουν προγράμματα ΑΦ υπό το πρίσμα αυστηρά ενός ιατρικού μοντέλου.^{39,41}

3.4. Νομικό πλαίσιο

Με την εξαίρεση των ΗΠΑ, της Αγγλίας και της Αυστραλίας, όπου είναι περισσότερο διασφαλισμένες νομικά οι αρχές της ΑΦ, στην υπόλοιπη διεθνή κοινότητα το σχετικό νομικό πλαίσιο βρίσκεται σε πρώιμα στάδια.⁴² Η ανάγκη το νομικό πλαίσιο των ΕΠΟ και του μελλοντικού σχεδίου φροντίδας να στοιχειοθετηθεί και να εκφραστεί μέσω συγκεκριμένων νόμων έτσι ώστε να διασφαλιστεί η ισχύς του είναι επιτακτική στην Ελλάδα, καθώς υπάρχουν μόνο ορισμένοι σχετικοί κανονισμοί, οι οποίοι όμως είναι γενικοί και μη δεσμευτικοί. Συγκεκριμένα, στη χώρα μας μέχρι στιγμής οι κυριότερες νομικές παράμετροι είναι οι εξής: (α) Το δικαίωμα άρνησης στη θεραπεία [άρθρο 47(3) περί νοσοκομειακών πράξεων, 1992], το οποίο όμως ισχύει μόνο για ασθενείς που δεν στερούνται νοητικής ικανότητας και ως εκ τούτου έχει πλημμελή εφαρμογή στους ασθενείς με άνοια και (β) το άρθρο 29, παρ. 2 του κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, σύμφωνα με το οποίο «ο ιατρός λαμβάνει υπ' όψιν τις επιθυμίες του ασθενούς, ακόμη και εάν κατά την ιατρική πράξη δεν είναι σε θέση να τις επαναλάβει». Ωστόσο, το προαναφερθέν δεν υπερβαίνει την υποχρέωση του ιατρού να διατηρήσει τον ασθενή στη ζωή.⁴³

3.5. Εκ των προτέρων οδηγίες/μελλοντικό σχέδιο φροντίδας

Στις ΗΠΑ αλλά σταδιακά και στην Ευρώπη αρχίζει να αναγνωρίζεται η ανάγκη παροχής μιας πρωτογενούς ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας στην άνοια, η οποία θα αρχίζει από την κοινοποίηση της διάγνωσης.^{20,29,41} Ξεχωριστή παράμετρος αυτής της αρχικής, ανακουφιστικής προσέγγισης είναι ο καθορισμός ενός μελλοντικού σχεδίου φροντίδας, καθώς και η σύνταξη «ΕΠΟ» (Advance Directives) που παριστούν τη νομική έκφραση αυτού.¹⁴ Οι

ΕΠΟ συνιστούν στη σύγχρονη ιατρική επιστήμη το απο-τελεσματικότερο μέσο διασφάλισης της αυτονομίας ενός ασθενούς, καθώς μέσω αυτών καταγράφονται οι επιθυμίες του πάσχοντος ως προς τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που πρόκειται να δεχθεί όταν δεν είναι πλέον σε θέση να λαμβάνει καίριες αποφάσεις και έχουν εφαρμογή από τα αρχικά στάδια της νόσου μέχρι τις παρεμβάσεις στο τέλος της ζωής, με σταθερό γνώμονα την εξασφάλιση ποιότητας ζωής.^{14,20,44} Βάσει άλλωστε πολυάριθμων ερευνών είναι εξαιρετικά δύσκολο για τις οικογένειες να λάβουν αποφάσεις που αφορούν στο τέλος της ζωής για συγγενή τους με άνοια, ειδικά όταν υπάρχουν ενδοοικογενειακές συγκρούσεις, οπότε ο ρόλος των ΕΠΟ είναι καίριος. Άλλωστε, περιεχόμενό τους σε πολλές χώρες είναι και ο ορισμός πληρεξούσιου υγείας (health proxy).⁴⁵

Εκτός από τις ποικίλες κοινωνικές, εθνοτικές, πολιτισμικές και θρησκευτικές παραμέτρους που, όπως προαναφέρθηκε, περιπλέκουν το θέμα σύνταξης των ΕΠΟ και οδηγούν σε εξαιρετικά χαμηλή συχνότητα συμπλήρωσης από τους ασθενείς με άνοια και την έλλειψη νομικού πλαισίου ιδίως στη χώρα μας, το κατάλληλο χρονικό πλαίσιο σύνταξης καθώς και η ίδια η εφαρμοσιμότητά τους στους εν λόγω ασθενείς αποτελεί αντικείμενο διαρκούς μελέτης και διχογνωμίας.

Ο απρόβλεπτος ορισμένες φορές ρυθμός εξέλιξης της νοητικής έκπτωσης, η διαφορετική φυσική πορεία της συνδρομής ανάλογα με το υποκείμενο νόσημα, οι πιθανολογούμενες αλλαγές στο αίσθημα ταυτότητας του ασθενούς ή στις καθημερινές του ανάγκες και επιθυμίες καθώς εξελίσσεται η νοητική έκπτωση, η εκδήλωση νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, είναι επίσης παράμετροι που περιπλέκουν τη σύνταξη των ΕΠΟ στους ανοϊκούς ασθενείς.^{20,46-48} Το σημαντικότερο, για να εξεταστεί η εγκυρότητα των ΕΠΟ στους ανοϊκούς ασθενείς, είναι η στοιχειοθέτηση κυρίως της διατηρημένης ταυτότητας του ατόμου, ανεξάρτητα από τον βαθμό της έκπτωσης. Το παραπάνω είναι εξαιρετικά δύσκολο, υπάρχουν όμως ορισμένα επιχειρήματα υπέρ αυτού. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με άνοια, σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου και εάν βρίσκονται, διατηρούν τους οικογενειακούς και τους κοινωνικούς τους ρόλους και εξακολουθούν να αναγνωρίζονται ως γονείς, αδέρφια, φίλοι και σύντροφοι.²⁰ Αρκετές μελέτες υποστηρίζουν ότι ακόμη και στο στάδιο της προχωρημένης άνοιας είναι πολύ απίθανο οι ασθενείς να αλλάξουν τις βασικές αρχές, τις αξίες και την αντίληψή τους για την ποιότητα ζωής, ενώ ενδιαφέρον επίσης παρουσιάζει το φαινόμενο διατήρησης των καλλιτεχνικών και δημιουργικών δεξιοτήτων σε ασθενείς με νόσο Alzheimer μέχρι όψιμα στην πορεία της νόσου, και παρά την εξέλιξη των νοητικών ελλειμμάτων,

γεγονός που υποστηρίζει τη διατήρηση της προσωπικής ταυτότητας εκτός από την αυτονόητη συνέχεια της σωματικής υπόστασης.^{49,50}

Ανεξάρτητα πάντως από τα παραπάνω, η European Association of Palliative Care όπως και το National Institute for Health and Clinical Excellence (Ηνωμένο Βασίλειο) σε πρόσφατα δημοσιευμένες προτάσεις ειδικών για την ανακουφιστική/υποστηρικτική φροντίδα στην άνοια, προκειμένου να υπερβούν τη συγχυτική παράμετρο των επικείμενων νοητικών διαταραχών, συστήνουν τη σύνταξη των ΕΠΟ και του μελλοντικού σχεδίου φροντίδας γενικά όσο το δυνατόν νωρίτερα κατά την πορεία της ανοϊκής συνδρομής, ακόμη και από τη στιγμή της αρχικής διάγνωσης.^{14,29} Στο σημείο αυτό θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι ΕΠΟ στην άνοια δεν περιλαμβάνουν αμφιλεγόμενες παραμέτρους, όπως είναι η ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία και η ευθανασία.²⁹

4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα οφέλη της έγκαιρης εφαρμογής της ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας στους ασθενείς με άνοια φαίνεται ότι είναι πολλαπλά. Η εφαρμογή των ΕΠΟ και του μελλοντικού θεραπευτικού σχεδίου παρέχει στους ασθενείς τη διασφάλιση της αυτονομίας και τον σεβασμό των προσωπικών τους επιλογών βάσει των αρχών και των αξιών τους, μειώνει το άγχος του επικείμενου θανάτου και την καταθλιπτική συμπτωματολογία, ενώ, παράλληλα, βελτιώνει την ποιότητα ζωής ασθενών και φροντιστών μειώνοντας την αμφιθυμία και την αβεβαιότητα για τη λήψη αποφάσεων και περιορίζοντας τις ενδοοικογενειακές συγκρούσεις. Ταυτόχρονα όμως στη διεθνή βιβλιογραφία οι μελέτες που διερευνούν το θέμα της σύνταξης ΕΠΟ και της εφαρμογής πρώιμης ανακουφιστικής/υποστηρικτικής φροντίδας σε ασθενείς με άνοια σε σχέση με τις ιδιαιτερότητες και τα χαρακτηριστικά των ασθενών είναι ακόμη πολύ περιορισμένες σε αριθμό, ενώ ελλείπουν πλήρως μελέτες οι οποίες διερευνούν τις ειδικές συνιστώσες της σύνταξης ΕΠΟ και του μελλοντικού σχεδίου θεραπείας (αντίληψη σχετικά με το περιεχόμενο, την εγκυρότητα, το χρονικό πλαίσιο) σε (α) ανοϊκούς ασθενείς με διαφορετικό νοσολογικό υπόβαθρο ή και (β) σε ασθενείς με το ίδιο υποκείμενο αίτιο, που να βρίσκονται όμως σε διαφορετικό κλινικό στάδιο της συνδρομής.

Το άγχος, τα σύνθετα και αρκετές φορές φαρμακοανθεκτικά νευροψυχιατρικά συμπτώματα, οι διαταραχές σίτισης και ενυδάτωσης, η διαχείριση των λαμβανομένων φαρμάκων μπορεί αποδοτικά να διαχειριστούν μέσω των αρχών και των προσεγγίσεων της ΑΦ. Η μείωση της συχνότητας παραπομπής και του χρόνου νοσηλείας στα γενικά

νοσοκομεία, καθώς και η μειωμένη συχνότητα χρήσης ακριβών παρεμβατικών μεθόδων, εκτός από τα οφέλη στην οικονομία της υγείας, βελτιώνουν την ποιότητα ζωής ασθενών και φροντιστών, μειώνοντας τις επιπλοκές και τη δυσφορία. Απαιτείται όμως περαιτέρω έρευνα στο πεδίο της μη φαρμακευτικής αντιμετώπισης των συμπτωμάτων και συννοσηροτήτων των ανοϊκών συνδρομών, καθώς και θέσπιση ασφαλέστερων προγνωστικών κριτηρίων.

Εκτενής έρευνα και κινητοποίηση των διεθνών αλλά και των τοπικών φορέων απαιτείται και για τη θεσμοθέτηση ενός σαφούς νομικού πλαισίου το οποίο να καλύπτει τις αρχές και τις μεθόδους εφαρμογής της ΑΦ, ειδικά στην άνοια, κατοχυρώνοντας τις επιθυμίες του ασθενούς και διευκολύνοντας το έργο της διεπιστημονικής ομάδας.

Εν κατακλείδι, η αναγνώριση της άνοιας ως μιας χρόνιας εξελισσόμενης και δυνητικά καταληκτικής οντότητας

δημιουργεί την ανάγκη παροχής αποτελεσματικής ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας στους πάσχοντες. Η ενσωμάτωση της έννοιας της ΑΦ στην εκπαίδευση των νευρολόγων, οι οποίοι στο άμεσο μέλλον θα είναι οι κύριοι πάροχοι ΑΦ στους ανοϊκούς ασθενείς, και η στοιχειοθέτηση σαφών ορισμών, κριτηρίων και οδηγιών που διέπουν την καθημερινή άσκηση και εφαρμογή της είναι μια σχετικά πρόσφατη και δυναμική διαδικασία στη διεθνή επιστημονική κοινότητα. Οι ιδιαιτερότητες των ασθενών με άνοια όσον αφορά στην εξέλιξη της νοητικής έκπτωσης, στη συμπτωματολογία της υποκείμενης νόσου, στην ύπαρξη συννοσηροτήτων, στο κοινωνικοοικονομικό, πολιτισμικό, εθνοτικό και θρησκευτικό τους υπόβαθρο περιπλέκουν την άσκηση της ανακουφιστικής/υποστηρικτικής φροντίδας, ανάγοντας την άνοια σε μια ξεχωριστή και ιδιαίτερα απαιτητική κατηγορία, για την οποία η ανάγκη διεξαγωγής περαιτέρω εκτενών ερευνών είναι επιτακτική.

ABSTRACT

Palliative and supportive care of patients with dementia

K. KONTOKOSTAS, S.G. PAPAGEORGIOU

First University Department of Neurology, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens, "Aiginitio" University Hospital, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2021, 38(4):439–447

Dementia is a major public health issue, as its prevalence is constantly rising worldwide. Most underlying causes of dementia, either neurodegenerative or vascular in nature, currently continue to be untreatable and fatal. The plethora of cognitive, behavioral and motor symptoms of dementia create a great burden for quality of life of patients, who are in need of timely and adequate palliative care (PC) and support. Advance directives constitute a fundamental part of PC, and application of advance directives is the most efficient way to reassure patients about their wishes and preferences concerning anticipated deterioration of their condition in the future, and possible loss of capacity. The concept of PC in neurology in general, and in dementia, is relatively new and continues to evolve, and gives rise to multiple issues that should be addressed by research. This is a review of the current data on the main principles, methods and burdens of PC in dementia. Specifically, the review discusses the appropriate time frame for PC provision, the most important everyday problems that people with dementia encounter, the multiple ethnic, social, religious and legal issues associated with PC, and the obstacles to implementation of advance directives. Provision of timely, well-organized PC in demented patients is of great importance. As neurologists will be the main providers of PC for patients with dementia in the near future, relevant research and their training in the field are essential.

Key words: Advance directives, Dementia, Palliative care

Βιβλιογραφία

1. WAHL D, SOLON-BIET SM, COGGER VC, FONTANA L, SIMPSON SJ, Le COUTEUR DG ET AL. Aging, lifestyle and dementia. *Neurobiol Dis* 2019, 130:104481
2. GESCHWIND MD. Rapidly progressive dementia. *Continuum (Minneapolis)* 2016, 22:510–537
3. MITCHELL SL, TENO JM, KIELY DK, SHAFFER ML, JONES RN, PRIGERSON HG ET AL. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009, 361:1529–1538
4. O'BRIEN JT, THOMAS A. Vascular dementia. *Lancet* 2015, 386:1698–1706

5. ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. World Alzheimer's report 2018. Available at: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2018>
6. KOSMIDIS MH, VLACHOS GS, ANASTASIOU CA, YANNAKOULIA M, DARDIOTIS E, HADJIGEORGIOU G ET AL. Dementia prevalence in Greece: The Hellenic Longitudinal Investigation of Aging and Diet (HELIAD). *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2018, 32:232–239
7. ETKIND SN, BONE AE, GOMES B, LOVELL N, EVANS CJ, HIGGINSON IJ ET AL. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* 2017, 15:102
8. XU W, WU C. Detecting spatiotemporal clusters of dementia mortality in the United States, 2000–2010. *Spat Spatiotemporal Epidemiol* 2018, 27:11–20
9. VAN DER STEEN JT, LENNAERTS H, HOMMEL D, AUGUSTIJN B, GROOT M, HASSELAAR J ET AL. Dementia and Parkinson's disease: Similar and divergent challenges in providing palliative care. *Front Neurol* 2019, 10:54
10. NHS NORTH WEST COAST STRATEGIC CLINICAL NETWORK. Palliative care guidelines in dementia, 2018. 2nd ed, version 3.9. Available at: <https://www.england.nhs.uk/north/wp-content/uploads/sites/5/2018/06/palliative-care-guidelines-in-dementia.pdf>
11. MITCHELL SL. Advanced dementia. *N Engl J Med* 2015, 373:1276–1277
12. PETERBOROUGH PALLIATIVE CARE IN DEMENTIA GROUP. A practical guide to nutrition, hydration and medication in advanced dementia. PCDG, 2009. Available at: https://dementiapartnerships.com/wpcontent/uploads/sites/2/compromised_swallowing...
13. LUTZ BJ, GREEN T. Nursing's role in addressing palliative care needs of stroke patients. *Stroke* 2016, 47:e263–e265
14. VAN DER STEEN JT, RADBRUCH L, HERTOOGH CMPM, DE BOER ME, HUGHES JC, LARKIN P ET AL. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014, 28:197–209
15. TAYLOR BL, O'RIORDAN DL, PANTILAT SZ, CREUTZFELDT CJ. Inpatients with neurologic disease referred for palliative care consultation. *Neurology* 2019, 92:e1975–e1981
16. ROBINSON MT, BARRETT KM. Emerging subspecialties in neurology: Neuropalliative care. *Neurology* 2014, 82:e180–e182
17. BOERSMA I, MIYASAKI J, KUTNER J, KLUGER B. Palliative care and neurology: Time for a paradigm shift. *Neurology* 2014, 83:561–567
18. PETRINI C. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2010, 362:364; author reply 364–365
19. CHAPMAN M, JOHNSTON N, LOVELL C, FORBAT L, LIU WM. Avoiding costly hospitalisation at end of life: Findings from a specialist palliative care pilot in residential care for older adults. *BMJ Support Palliat Care* 2018, 8:102–109
20. PORTERI C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: Discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Med Ethics* 2018, 19:9
21. VON KÄNEL R. Psychological distress and cardiovascular risk: What are the links? *J Am Coll Cardiol* 2008, 52:2163–2165
22. HASHIMIE J, SCHULTZ SK, STEWART JT. Palliative care for dementia: 2020 update. *Clin Geriatr Med* 2020, 36:329–339
23. MIRANDA R, BUNN F, LYNCH J, VAN DEN BLOCK L, GOODMAN C. Palliative care for people with dementia living at home: A systematic review of interventions. *Palliat Med* 2019, 33:726–742
24. DENING KH, SCATES C, LLOYD-WILLIAMS M. Palliative care in dementia: A fragmented pathway? *Int J Palliat Nurs* 2018, 24:585–596
25. CHANG RSK, POON WS. "Triggers" for referral to neurology palliative care service. *Ann Palliat Med* 2018, 7:289–295
26. VAN DER STEEN JT, LEMOS DEKKER N, GIJSBERTS MHE, VERMEULEN LH, MAHLER MM, THE BAM. Palliative care for people with dementia in the terminal phase: A mixed-methods qualitative study to inform service development. *BMC Palliat Care* 2017, 16:28
27. SHAW C, ELDRIDGE L. Nutritional considerations for the palliative care patient. *Int J Palliat Nurs* 2015, 21:7–8, 10, 12–15
28. VOGEL SL. What physicians should know about hospice. *Ochsner J* 2011, 11:353–356
29. DENING KH, SAMPSON EL, DE VRIES K. Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *Palliat Care* 2019, 12:1178224219826579
30. CEREJEIRA J, LAGARTO L, MUKAETOVA-LADINSKA EB. Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Front Neurol* 2012, 3:73
31. PANDPAZIR M, TAJARI M. The application of palliative care in dementia. *J Family Med Prim Care* 2019, 8:347–351
32. SEKERAK RJ, STEWART JT. Caring for the patient with end-stage dementia. *Ann Long Term Care* 2014, 22:36–43
33. JOHNSON DK, WILKINS CH, MORRIS JC. Accelerated weight loss may precede diagnosis in Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2006, 63:1312–1317
34. MORLEY JE, THOMAS DR, WILSON MMG. Cachexia: Pathophysiology and clinical relevance. *Am J Clin Nutr* 2006, 83:735–743
35. PALECEK EJ, TENO JM, CASARETT DJ, HANSON LC, RHODES RL, MITCHELL SL. Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010, 58:580–584
36. OLIVEIRA R, TEODORO T. Palliative care in patients living with dementia: The role of deprescribing. *Acta Med Port* 2019, 32:735
37. REEVE E, THOMPSON W, FARRELL B. Deprescribing: A narrative review of the evidence and practical recommendations for recognizing opportunities and taking action. *Eur J Intern Med* 2017, 38:3–11
38. JOHNSTONE MJ, KANITSAKI O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J Transcult Nurs* 2009, 20:405–416
39. BAKER ME. Economic, political and ethnic influences on end-of-life decision-making: A decade in review. *J Health Soc Policy* 2002, 14:27–39
40. BITO S, MATSUMURA S, SINGER MK, MEREDITH LS, FUKUHARA S, WENGER NS. Acculturation and end-of-life decision making: Comparison of Japanese and Japanese-American focus groups. *Bioethics* 2007, 21:251–262
41. DE VRIES K, BANISTER E, DENING KH, OCHIENG B. Advance care planning for older people: The influence of ethnicity, religiosity, spirituality and health literacy. *Nurs Ethics* 2019, 26:1946–1954
42. DE VLEMINCK A, MORRISON RS, MEIER DE, ALDRIDGE MD. Hospice

- care for patients with dementia in the United States: A longitudinal cohort study. *J Am Med Dir Assoc* 2018, 19:633–638
43. ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ. Δεοντολογία – Νόμος 3418/2005: Κώδικας ιατρικής δεοντολογίας. ΦΕΚ 287/Α/28.11.2005. Διαθέσιμο στο: <http://www.bioethics.gr>
44. SUDORE RL, HEYLAND DK, BARNES DE, HOWARD M, FASSBENDER K, ROBINSON CA ET AL. Measuring advance care planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey. *J Pain Symptom Manage* 2017, 53:669–681.e8
45. WINTER L, PARKS SM. Family discord and proxy decision makers' end-of-life treatment decisions. *J Palliat Med* 2008, 11:1109–1114
46. TJIA J, DHARMAWARDENE M, GIVENS JL. Advance directives among nursing home residents with mild, moderate, and advanced dementia. *J Palliat Med* 2018, 21:16–21
47. TRIPLETT P, BLACK BS, PHILLIPS H, FAHRENDORF SR, SCHWARTZ J, ANGELINO AF ET AL. Content of advance directives for individuals with advanced dementia. *J Aging Health* 2008, 20:583–596
48. HUANG HL, SHYU YL, WENG LC, CHEN KH, HSU WC. Predictors of advance directives among nursing home residents with dementia. *Int Psychogeriatr* 2018, 30:341–335
49. CRUTCH SJ, ROSSOR MN. Artistic changes in Alzheimer's disease. *Int Rev Neurobiol* 2006, 74:147–161
50. JONGSMA KR, VAN DE VATHORST S. Beyond competence: Advance directives in dementia research. *Monash Bioeth Rev* 2015, 33:167–180

Corresponding author:

S.G. Papageorgiou, 72–74 Vasilissis Sophias Ave., 115 28 Athens, Greece
e-mail: sokpapa@med.uoa.gr

.....