

Χρήση των Εφαρμογών της Ηλεκτρονικής Υγείας (e-health) στην Καθημερινότητα Ασθενών με Νόσο Alzheimer και των Φροντιστών τους.

Χατζή Χριστίνα, ΠΕ Νοσηλεύτρια Εργασίας, Φοιτήτρια ΠΜΣ Νοσηλευτική Φροντίδα Ενηλίκων, Σπουδάστρια ΕΠΠΑΙΚ της ΑΣΠΑΙΤΕ.

Τσούπης Νικόλαος, Φοιτητής Τμήματος Μηχανικών Πληροφορικής και Τηλεπικοινωνιών Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας.

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης αποτελεί η διερεύνηση της χρήσης των εφαρμογών της ηλεκτρονικής υγείας όπως Tele-Savvy, FamTechCare Protocol, TECH@HOME και e-health Monitor στη ζωή των ασθενών με νόσο Alzheimer και των φροντιστών τους.

Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση στη μηχανή αναζήτησης google scholar και τις βάσεις δεδομένων pubmed και Microsoft academic με τις λέξεις κλειδιά ηλεκτρονική υγεία (e-health), ασθενείς με νόσο Alzheimer (patients with Alzheimer's disease), φροντιστές (caregivers) με κάθε πιθανό συνδυασμό αναζήτησης.

Νόσος Alzheimer (1/2)

Σε όλο τον κόσμο, 47,5 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια, μια ανίατη προοδευτικά νευροεκφυλιστική ασθένεια, ως αποτέλεσμα της γήρανσης του πληθυσμού με τον αριθμό αυτό να φαίνεται ότι θα τριπλασιαστεί μέχρι το 2050. ^{1,2,3}

Η νόσος Alzheimer (AD), είναι ο πιο συνηθισμένος τύπος άνοιας (60% -80% των περιπτώσεων) και αποτελεί την έκτη αιτία θνησιμότητας στις Ηνωμένες Πολιτείες. ⁴

Νόσος Alzheimer (2/2)

Εκδηλώνεται με συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα που εμφανίζονται σε έως και 90% των ασθενών και απαιτούν εμπειρογνωμοσύνη για να αποκρυπτογραφηθούν η φύση και οι παράγοντες που τα προκαλούν.²

Νόσος Alzheimer και Φροντιστές (1/2)

Η άτυπη φροντίδα, που παρέχεται από συγγενείς ή φίλους, έχει αυξηθεί μαζί με τον επιπολασμό της νόσου και όλο και περισσότεροι ασθενείς περιθάλπονται στο σπίτι τους. ¹

Υπολογίζεται ότι υπάρχουν πάνω από 15 εκατομμύρια άτυποι φροντιστές, κυρίως μέλη της οικογένειας οι οποίοι παρέχουν την πλειονότητα της περίθαλψης. ⁴

Ιδιαίτερα οι σύζυγοι και τα παιδιά παρέχουν εκτεταμένη φροντίδα, ενώ αντιμετωπίζουν διαφορετικές προκλήσεις και, επομένως, συχνά υποφέρουν από πρόσθετα σωματικά και συναισθηματικά βάρη. ⁵

Νόσος Alzheimer και Φροντιστές (2/2)

Η άνοια έχει δραματικό αντίκτυπο στα άτομα, αλλά επιβαρύνει επίσης τις οικογένειες και τις κοινωνίες, γεγονός που την καθιστά προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία. ¹

Λόγω των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας, οι φροντιστές αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις στο σπίτι που οδηγούν σε μια σειρά από αρνητικά αποτελέσματα για την υγεία, όπως άγχος και κατάθλιψη για τους φροντιστές και τοποθέτηση των ασθενών σε γηροκομεία. ^{2,3}

Ως συνέπεια της εντατικής και μακράς δέσμευσής τους (ένα άτομο με άνοια μπορεί να ζήσει έως και 20 χρόνια μετά τη διάγνωση), οι φροντιστές της άνοιας κινδυνεύουν να βιώσουν άγχος, γεγονός που οδηγεί σε υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας σε σύγκριση με τον μη φροντιστή τους. Οι άτυποι φροντιστές με υψηλό φορτίο αναφέρουν υψηλότερη χρήση ναρκωτικών σε σύγκριση με τους φροντιστές με χαμηλότερο βάρος. ¹

Ηλεκτρονική Υγεία (e-health)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) ορίζει την ηλεκτρονική υγεία ως:

" η αποδοτική και ασφαλής χρήση των τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών για την υποστήριξη της υγείας αλλά και πεδίων που σχετίζονται με την υγεία, συμπεριλαμβανομένης της υγειονομικής περίθαλψης, της παρακολούθησης και της αγωγής υγείας, της γνώσης και της έρευνας".

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ορίζει την ηλεκτρονική υγεία ως:

"η χρήση σύγχρονων τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών για την κάλυψη των αναγκών των πολιτών, των ασθενών, των επαγγελματιών του τομέα της υγείας, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής".⁶

FamTechCare (Supporting Family Caregivers with Technology for Dementia Home Care) Protocol- ΗΠΑ 2018-2022(1/4)

Αποτελεί μια κλινική δοκιμή διάρκειας 4 χρόνων.

Στόχοι του προγράμματος είναι:

- ο προσδιορισμός των επιπτώσεων της παρέμβασης στα συμπεριφορικά συμπτώματα των ασθενών και στη καθημερινότητα των φροντιστών και ο εντοπισμός πρόδρομων συμπτωμάτων μεταβολής της συμπεριφοράς ασθενών.
- η ανάπτυξη παρεμβάσεων τηλεθεραπείας για τους φροντιστές στο σπίτι , η ευκολία χρήσης και η αποτελεσματικότητα παρέμβασης. ^{2,3}

FamTechCare (Supporting Family Caregivers with Technology for Dementia Home Care) Protocol- ΗΠΑ 2018-2022(2/4)

Αποτελείται από:

- καταγραφή βίντεο από τους φροντιστές σε καταστάσεις που οι ίδιοι κρίνουν σημαντικές.
- μια διεπιστημονική ομάδα εμπειρογνομώνων η οποία εξετάζει τις καταγραφές και με βάση αυτές παρέχει εξατομικευμένες παρεμβάσεις και ανατροφοδότηση στον φροντιστή. ^{2,3}

FamTechCare (Supporting Family Caregivers with Technology for Dementia Home Care) Protocol- HPA 2018-2022 (3/4)

2

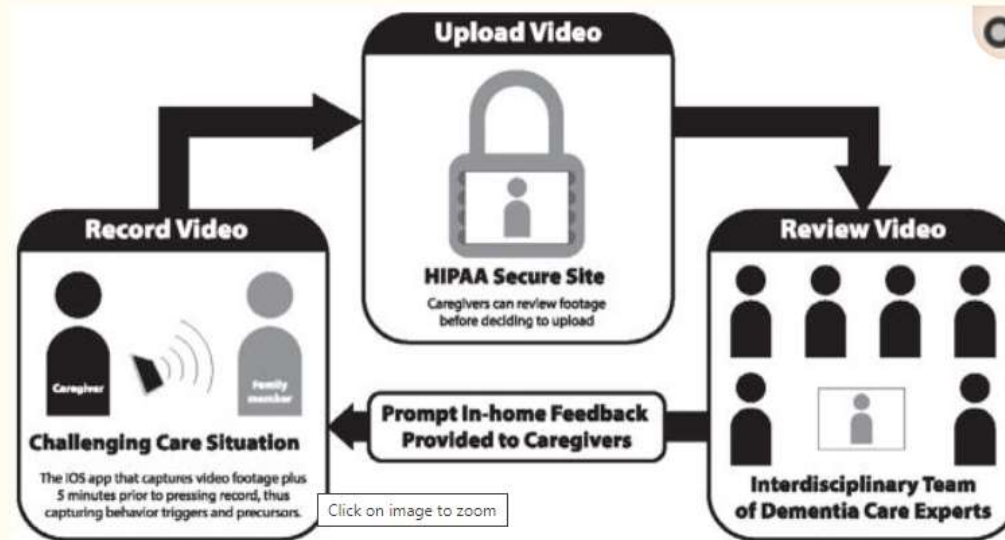


Figure 1

Supporting Family Caregivers with Technology for Dementia Home care (FamTechCare) Study Diagram.

Graphic Design by Chris Lorenzen © 2016 for K.N. Williams.

FamTechCare (Supporting Family Caregivers with Technology for Dementia Home Care) Protocol- ΗΠΑ 2018-2022 (4/4)

Τα αποτελέσματα της παρέμβασης θα περιλαμβάνουν

- τα συμπτώματα αλλαγής συμπεριφοράς των ασθενών.
- την χρήση φαρμάκων από τους ασθενείς και τους φροντιστές.
- την επιβάρυνση που επιφέρει στους φροντιστές η ενασχόληση με τους ασθενείς.
- φαινόμενα κατάθλιψης, διαταραχών ύπνου των φροντιστών. ^{2,3}

Tele-Savvy Caregiver21-ΗΠΑ 2017(1/4)

Το Πρόγραμμα Tele-Savvy Caregiver21 είναι μια διαδικτυακή πλατφόρμα εκπαίδευσης, μέσω συγκεκριμένου προγράμματος σπουδών, φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer.

Στόχος είναι η εκπαίδευση των φροντιστών:

- στις στρατηγικές δημιουργίας ενός ήρεμου περιβάλλοντος.
- στην παροχή κατάλληλων ερεθισμάτων για διέγερση του εγκεφάλου.
- στην αποφυγή στρεσογόνων και επιβλαβών παραγόντων. ⁴

Tele-Savvy Caregiver21-ΗΠΑ 2017(2/4)

Χρησιμοποιούνται σύγχρονα και ασύγχρονα μέσα.

- Σύγχρονα: εβδομαδιαίες τηλεδιασκέψεις στις οποίες εκπαιδευτές καθοδηγούν μέσω διάλεξης και συζήτησης ομάδες 4-8 φροντιστών για 75min.
- Ασύγχρονα: Βίντεο διάρκειας 5-15 min, όπου οι εκπαιδευτές παρουσιάζουν ένα μόνο εκπαιδευτικό μήνυμα ενσωματωμένο στο πρόγραμμα σπουδών.⁴

Tele-Savvy Caregiver21-ΗΠΑ 2017 (3/3)

Οφέλη για τους φροντιστές:

- μείωση του φορτίου εργασίας του φροντιστή.
- μείωση καταθλιπτικών συμπτωμάτων και άγχους.

Οφέλη για τους ασθενείς:

- μείωση του αριθμού συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων άνοιας.⁴

Tele-Savvy Caregiver21-ΗΠΑ 2017 (4/4)

Πρακτικό μέσο εκπαίδευσης των φροντιστών σε σύντομο χρονικό διάστημα, βελτιώνοντας την ψυχολογική τους ευημερία και μειώνοντας το καθημερινό φόρτο φροντίδας των ασθενών.

Αποτελεί παράδειγμα για το πώς μπορούν να εφαρμοστούν παρόμοιες παρεμβάσεις και να προσεγγιστούν οι φροντιστές για τους οποίους η συμμετοχή σε διά ζώσης συνεδρίες είναι αδύνατη.⁴

TECH@HOME- Σουηδία 2016 (1/3)

Σκοπός του είναι:

- να δοκιμάσει τον αντίκτυπο μιας νέας σχεδιασμένης τεχνολογίας για τη στήριξη των φροντιστών ατόμων με άνοια που εξακολουθούν να ζουν στην κοινότητα, όσον αφορά την αποτελεσματικότητα και τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας. 1

TECH@HOME- Σουηδία 2016 (2/3)

Η παρέμβαση περιλαμβάνει την εγκατάσταση και χρήση τεχνικής παρακολούθησης στο σπίτι. Η παρακολούθηση περιλαμβάνει συσκευές που είναι εύχρηστες και δεν απαιτούν σημαντική τεχνική εξειδίκευση για εγκατάσταση και συντήρηση και συγκεκριμένα από μια μονάδα ελέγχου και ένα σύνολο αισθητήρων που ειδοποιούν αμέσως τους φροντιστές, μέσω των τηλεφώνων τους, για τυχόν πιθανούς κινδύνους για το άτομο με Alzheimer.¹

TECH@HOME- Σουηδία 2016 (3/3)

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα φαίνεται να επιφέρει μείωση του χρόνου που αφιερώνεται στην εποπτεία από μέρους των φροντιστών με ό,τι αυτό συνεπάγεται στην καθημερινότητα τους (περισσότερη ελευθερία κινήσεων, μείωση φόβου και άγχους).¹

E-health Monitor- Γερμανία 2014 (1/3)

Το Ευρωπαϊκό έργο eHealthMonitor (eHM) είναι μία φιλική προς τον χρήστη διαδραστική διαδικτυακή πύλη για τη φροντίδα ασθενών με νόσο Alzheimer.

Στόχος είναι:

- η παροχή στοχευμένης και εξατομικευμένης υποστήριξης σε φροντιστές ατόμων με άνοια σε ένα περιβάλλον φροντίδας στο σπίτι συνοδευόμενη από μια γενικότερη βελτίωση στην ποιότητα και την αποδοχή των ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. ⁵

E-health Monitor- Γερμανία 2014 (1/3)

Περιλαμβάνει:

- Μια διαδραστική, ειδική για την κατάσταση και εξατομικευμένη παροχή πληροφοριών και γνώσεων.
- Επικοινωνία με ειδικούς.⁵

E-health Monitor- Γερμανία 2014 (1/3)

Οφέλη ασθενών και φροντιστών:

- ανταπόκριση σε μια σειρά αιτημάτων και αναγκών των φροντιστών και των ασθενών.
- ενδυνάμωση του φροντιστή (γνώση, ενίσχυση αποφάσεων)
- διευκόλυνση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης
- μείωση της εργασίας και του άγχους που συνδέεται με την φροντίδα ⁵

Συμπέρασμα (1/2)

Συμπερασματικά, φαίνεται ότι οι εφαρμογές της ηλεκτρονικής υγείας αρχίζουν όλο και περισσότερο να παίρνουν θέση στη καθημερινότητα και την φροντίδα ασθενών με Alzheimer και των φροντιστών τους.

Συμπέρασμα (2/2)

Αυτό σε συνδυασμό με το ότι η διαβίωση στο σπίτι, σε σύγκριση με τη ζωή στο περιβάλλον ενός γηροκομείου, μεταφράζεται σε θετικότερα αποτελέσματα στη γνωστική λειτουργία, την απόδοση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, την κοινωνική ζωή αλλά και σε λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης κάνουν αντιληπτό ότι πρέπει να γίνουν νέες μελέτες, για να βελτιωθούν οι ήδη υπάρχουσες εφαρμογές αλλά και να αναπτυχθούν νέες για την καλύτερη διαχείριση της νόσου στο σπίτι.⁴

Παραπομπές

- 1) Malmgren Fänge A., Schmidt S., Nilsson M., Carlsson G., Liwander A., Dahlgren Bergström C. et al, 2017. "The TECH@HOME study, a technological intervention to reduce caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial", *Trials* [ejournal], 18 (63). doi: 10.1186/s13063-017-1796-8.
- 2) Williams K., Blyler D., Vidoni E., Shaw C., Wurth J., Seabold D. et al, 2018. "A Randomized Trial using Telehealth Technology to Link Caregivers with Dementia Care Experts for In-home Caregiving Support: FamTechCare Protocol", *Res Nurs Health* [ejournal], 41 (3), pp 219–22. doi:10.1002/nur.21869.
- 3) Williams K., Perkhounkova Y., Shaw C., Hein M., Vidoni E., Coleman K., 2019, "Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care: A Randomized Controlled Trial", *Innov Aging* [ejournal], 3(3), doi: 10.1093/geroni/igz037 .
- 4) Griffiths P., Kovaleva M., Higgins M., Langston A., Hepburn K., 2018, "Tele-Savvy: An Online Program for Dementia Caregivers", *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* [ejournal], 33(5), pp269-276. doi: 10.1177/1533317518755331.
- 5) Schaller S., Marinova-Schmidt V., Gobin J., Criegee-Rieck M., Griebel L., Engel S., 2015, "Tailored e-Health services for the dementia care setting: a pilot study of 'eHealthMonitor'", *BMC Medical Informatics and Decision Making* volume, 15, 58, doi. 10.1186/s12911-015-0182-2.
- 6)Ελληνικό Υπουργείο Υγείας, 2020. *eHealth - Ηλεκτρονική Υγεία*. [online] Διαθέσιμο <https://www.moh.gov.gr/articles/ehealth/> Ανακτήθηκε 25/10/2020.