

ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ Σ.Ε.Υ.Π
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Απόψεις φροντιστών για τον ρόλο τους στην παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένα άτομα - μέλη των οικογενειών τους που εμφανίζουν γνωστικές διαταραχές».

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΠΑΠΑΔΑΚΗ ΕΛΕΝΗ
ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ: ΚΡΑΣΟΥΔΑΚΗ ΣΠΥΡΙΔΟΥΛΑ
ΜΕΛΕΚΟΥ ΜΑΡΙΑ
ΣΚΟΥΛΛΗ ANNA

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2008

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- **ΕΙΣΑΓΩΓΗ**.....σελ.....5-6

- **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: « Η ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ»**.....σελ. 7-11
 - 1.1 ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ
 - 1.2 ΜΥΘΟΙ ΓΙΑ ΤΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ

- **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: «ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ»** σελ 12-19
 - 2.1 ΚΥΡΙΕΣ ΜΕΤΑΒΟΛΕΣ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΔΟ ΤΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
 - 2.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ.
 - 2.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ.

- **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: «Η ΑΝΟΙΑ»**.....σελ 20-30
 - 3.1 ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ
 - 3.2 ΗΛΙΚΙΑΣ ΕΝΑΡΞΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ
 - 3.3 ΠΟΡΕΙΑ ΚΑΙ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ
 - 3.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ
 - 3.5 ΑΝΟΙΑ ΕΠΙ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER
 - 3.5.1 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ ΕΠΙ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER- ΔΙΑΓΝΩΣΗ
 - 3.5.2 ΤΥΠΟΙ ΑΝΟΙΑΣ ΕΠΙ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER

- **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: «ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER»**.....σελ 31-35
 - 4.1 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ
 - 4.2 ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ
 - 4.2.1 ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗ
 - 4.2.2 ΕΙΚΑΣΤΙΚΗ ΤΕΧΝΗ (ART- THERAPY)
 - 4.2.3 ΜΟΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ
 - 4.2.4 ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ
 - 4.2.5 ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

- **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: «ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΝΟΪΚΩΝ ΣΤΗΝ ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥΣ »**.....σελ 36-41
 - 5.1 ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ
 - 5.2 ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΚΑΙ ΠΑΡΑΔΟΧΗ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ
 - 5.3 ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ
 - 5.4 ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΣΗ ΣΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΑΓΧΟΥΣ – ΦΟΒΟΥ ΤΟΥ ΠΑΣΧΟΝΤΑ

▪ **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: «ΖΩΝΤΑΣ ΜΕ ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ALZHEIMER»**
σελ 42-52

6.1 ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ALZHEIMER

6.2 ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΥΝΗΘΙΣΜΕΝΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

▪ **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ: «ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΚΑΙ ΕΞΑΡΤΩΜΕΝΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ».....σελ 53-62**

7.1 ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΕΙ ΕΞΑΡΤΗΜΕΝΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ

7.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΕΞΑΡΤΩΜΕΝΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ

▪ **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ: «ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ALZHEIMER».....σελ 62-67**

8.1 ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΩΝ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΩΝ

8.2 ΑΝΑΓΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

▪ **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΑΤΟ: «ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ».....σελ 68-83**

9.1 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ –ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

9.2 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

9.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΟΣΟΝ ΑΦΟΡΑ ΣΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΕΝΑ ΑΤΟΜΟ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΤΟΥΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ

▪ **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΚΑΤΟ: «ΕΜΠΕΙΡΙΚΟ ΜΕΡΟΣ».....σελ 84-103**

10.1 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

10.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

▪ **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΤΕΚΑΤΟ: ΤΑ ΚΥΡΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....σελ 104-127**

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... σελ 128-133

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....σελ 134-139

Ευχαριστίες

Η εκπόνηση της μελέτης που ακολουθεί δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί χωρίς την καθοριστική συμβολή κάποιων συγκεκριμένων ανθρώπων. Οι γνώσεις τους, η επαγγελματική ευσυνειδησία, καθώς και η διάθεσή τους για συνεργασία υπήρξαν για εμάς σταθμός στην ολοκλήρωση αυτής της εργασίας.

Θεωρούμε υποχρέωσή μας να ευχαριστήσουμε την υπεύθυνη καθηγήτρια της πτυχιακής εργασίας κ. Παπαδάκη Ελένη, η οποία μας καθοδήγησε με τις επιστημονικές της γνώσεις κατά τη διάρκεια συγγραφής της εργασίας μας.

Ακόμη, σπουδαίοι αρωγοί στην προσπάθειά μας για τη διενέργεια της έρευνας, στάθηκαν οι επαγγελματίες κοινωνικοί λειτουργοί, οι οποίοι από την πρώτη στιγμή δέχτηκαν αγόγγυστα να προσφέρουν τη βοήθειά τους με οποιοδήποτε μέσον διέθεταν. Συγκεκριμένα θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κ. Μαμαλάκη Αγάπη, κοινωνική λειτουργό του Α΄ Κ.Α.Π.Η Ρεθύμνου, την κ. Κουρλαμπά Ελένη, κοινωνική λειτουργό του Π.Β.Σ περιοχής Σπλάντζιας Δήμου Χανίων, την κ. Λαμπουσάκη Μαρία, κοινωνική λειτουργό του Π.Β.Σ Παχιανών Δήμου Χανίων, καθώς και την κ. Ανουσάκη Ελένη, κοινωνική λειτουργό του Π.Β.Σ Δήμου Νέας Κυδωνίας Χανίων.

Τέλος θα θέλαμε να εκφράσουμε την ευγνωμοσύνη μας στους “πρωταγωνιστές” αυτής της έρευνας, που δεν είναι άλλοι από τους *Φροντιστές*, οι οποίοι καθημερινά δίνουν τον προσωπικό τους αγώνα, προσφέροντας στους ανοϊκούς συγγενείς τους περίσσια από την αγάπη και φροντίδα τους.

Η όλη μας προσπάθεια αφιερώνεται σε όλους τους φροντιστές- ανεξαρτήτου ηλικίας, εθνικότητας και καταβολών –που επιμελούνται των αναγκών και προβλημάτων ασθενών-αγαπημένων τους προσώπων που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η πτυχιακή εργασία της οποίας το θέμα επιχειρήσαμε να εκπονήσουμε, διατυπώνεται ως εξής : *«Απόψεις φροντιστών για το ρόλο τους στην παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένα μέλη των οικογενειών τους που εμφανίζουν γνωστικές διαταραχές»*.

Σύμφωνα με την Oberg (2006), *οικογενειακός φροντιστής* είναι οποιοδήποτε άτομο το οποίο:

- Θεωρεί τον εαυτό του φροντιστή.
- Υποστηρίζει ένα γηραιότερο άτομο άνω των 65 για τουλάχιστον 4 ώρες εβδομαδιαίως και ή οργανώνει την φροντίδα που παρέχεται από άλλους.
- Παρέχει φροντίδα σε ένα γηραιότερο άτομο που ζει στο σπίτι ή σε δομές βραχύχρονης φροντίδας (κέντρα ημέρας, κατ' οίκον βοήθεια κ.α.).
- Εξαιρούνται: αυτοί που παρέχουν απλώς οικονομική στήριξη ή συντροφιά.

Η νόσος Alzheimer επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το άτομο που πάσχει, αλλά και ολόκληρη την οικογένειά του, η οποία επωμίζεται την ευθύνη για την φροντίδα. Η ποιότητα καθημερινής φροντίδας που προσφέρεται από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος επηρεάζεται από την έλλειψη κρατικής υποστήριξης σε οικογένειες που προσφέρουν φροντίδα. Σημαντικό επίσης είναι το γεγονός ότι υπάρχουν αρνητικές συνέπειες για το άτομο που προσπαθεί να καλύψει τις αυξανόμενες απαιτήσεις που έχει η φροντίδα του ατόμου με Alzheimer. Το προσωπικό και συναισθηματικό άγχος της φροντίδας είναι τεράστιο και είναι αναγκαίος ο σχεδιασμός τρόπων για να αντιμετωπισθούν οι συνέπειες της ασθένειας. Η πτυχιακή αυτή προσπαθεί να δυναμώσει τη φωνή των ατόμων που φροντίζουν μέλη των οικογενειών τους και να τονίσει την ανάγκη στήριξης-ενίσχυσης τους, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν και να μειωθούν οι αρνητικές συνέπειες στους ίδιους.

Η μέθοδος η οποία χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας ήταν αυτή της ποιοτικής. Η συλλογή των στοιχείων της έρευνας πραγματοποιήθηκε με την τεχνική της ημι-δομημένης συνέντευξης. Το δείγμα επελέγη ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες που έχουν συγγενική σχέση με τα άτομα που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές, τα οποία εμφανίζουν διαφορετικά επίπεδα ασθένειας .

Η παρούσα πτυχιακή αποτελείται από δέκα κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στην γήρανση του πληθυσμού. Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται μια αναφορά στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ηλικιωμένα άτομα, όπου σε αυτά εντάσσονται μεταβολές λόγω της παρόδου της ηλικίας, ψυχολογικής φύσης καθώς και κοινωνικής φύσης προβλήματα. Ακολουθεί το τρίτο κεφάλαιο, στο οποίο γίνεται μια εκτενής αναφορά στην ασθένεια της άνοιας και στα βασικά χαρακτηριστικά που την διακρίνουν (έναρξη, επιπολασμός, διάγνωση, Alzheimer: ο συνηθέστερος τύπος άνοιας). Στη συνέχεια παρατίθενται οι θεραπευτικές παρεμβάσεις της νόσου, οι οποίες διακρίνονται σε φαρμακευτικούς αλλά και εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης. Στο πέμπτο κεφάλαιο διατυπώνονται οι ενδεχόμενες ανάγκες και προβλήματα των ανοικών ατόμων στην επικείμενη φροντίδα τους. Το έκτο κεφάλαιο αναφέρεται σε τρόπους (οδηγίες και πρακτικές συμβουλές) για τη φροντίδα των ανοικών ατόμων που απευθύνονται στους φροντιστές. Στο έβδομο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα κυριότερα πορίσματα της εθνικής έρευνας για την οικογένεια και τα χαρακτηριστικά των ατόμων που φροντίζουν εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα. Το επόμενο κεφάλαιο επικεντρώνεται στις γενικότερες ανάγκες και δυσκολίες των φροντιστών, που προκύπτουν από την φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από Alzheimer. Το ένατο κεφάλαιο αναφέρεται στις υπάρχουσες υπηρεσίες και προγράμματα με στόχο την ενίσχυση του έργου των οικογενειακών φροντιστών σε Ευρώπη και Ελλάδα. Τέλος παρουσιάζονται τα αποτελέσματα και η μεθοδολογία της έρευνας. Ακολουθούν τα συμπεράσματα και οι προτάσεις που προκύπτουν από την διενέργεια της έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: Η ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ.

1.1 ΓΗΡΑΝΣΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ

Η γήρανση αποτελεί μία φυσιολογική αναπτυξιακή διαδικασία της ζωής. Έχει να κάνει με τη συνέχεια και απόληξη αυτής της συγκεκριμένης διαδικασίας. Θεωρείται φυσιολογικό το ανθρώπινο σώμα και οι λειτουργίες του να μεταβάλλονται με το πέρασμα του χρόνου και των εποχών. Οι αλλαγές αυτές επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο ο άνθρωπος σκέφτεται, κινείται και αισθάνεται. Ως όριο ηλικίας για την είσοδο στην τρίτη ηλικία ορίζεται το 65^ο έτος. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ) διακρίνει τη χρονολογική ηλικία σε τρία εξελικτικά στάδια:

- Άτομα μεσήλικα (46-59) ετών .
- Άτομα ηλικιωμένα (60-75) ετών (τρίτη ηλικία).
- Γέροντες (75+) (τέταρτη ηλικία).

Η δημογραφική γήρανση ή γήρανση του πληθυσμού, δηλαδή η αύξηση της αναλογίας των ηλικιωμένων στον πληθυσμό και η ζωή των ατόμων μεγάλης ηλικίας έχουν προκαλέσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων και της κοινής γνώμης. Τα πρώτα 50 χρόνια του αιώνα μας, παρά το γεγονός ότι ο ηλικιωμένος πληθυσμός σχεδόν διπλασιάστηκε σε πολλές χώρες της Ευρώπης, ελάχιστες συζητήσεις είχαν γίνει γι' αυτά τα θέματα. Το ενδιαφέρον άρχισε στις δεκαετίες του 1950 και 1960, όταν κοινωνιολογικές μελέτες ανέλυσαν τη θέση των ηλικιωμένων στην κοινωνία και την έκταση των οικογενειακών δεσμών και είδαν το φως οι πρώτες δημογραφικές μελέτες που ανέλυναν τη γήρανση του πληθυσμού. Στη δεκαετία του 1970, δόθηκε έμφαση στους υπερήλικες, που τους όριζαν ως άτομα άνω των 75 ετών. Στη δεκαετία του 1980, έγιναν οι περισσότερες μελέτες για τη γήρανση του πληθυσμού, τα αίτια και τις επιπτώσεις της. Τότε ιδρύθηκαν ή ενισχύθηκαν τα περισσότερα Ινστιτούτα ή Κέντρα Μελετών στις χώρες της Ευρώπης και ασχολήθηκαν οι ερευνητικοί φορείς και τα πανεπιστήμια με θέματα γεροντολογίας και γηριατρικής. Μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του 1980 η γήρανση του πληθυσμού αποτελούσε θέμα άμεσου ενδιαφέροντος μόνο για τις ανεπτυγμένες χώρες, όπου εξαιτίας της μείωσης της γονιμότητας υπήρξε μία σημαντική αύξηση της αναλογίας των ηλικιωμένων στον

πληθυσμό. Από την Παγκόσμια Συνέλευση Γήρατος το 1982, φάνηκε ότι η κατάσταση είχε αλλάξει και ότι η δημογραφική γήρανση αποτελεί γεγονός και στις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες (Μουσουρού & Στρατηγάκη, 2004).

Το ενδιαφέρον των επιστημόνων, των επαγγελματιών, των πολιτικών και της κοινής γνώμης για τη γήρανση των πληθυσμών και των ατόμων σύμφωνα με την Έμκε -Πουλοπούλου αποδίδεται στις ακόλουθες αιτίες:

- Στη μεγάλη αύξηση του αριθμού της αναλογίας των ηλικιωμένων. Ποτέ άλλοτε στην ιστορία της ανθρωπότητας δεν ήταν τόσο μεγάλος ο αριθμός των ηλικιωμένων και η αναλογία τους στον πληθυσμό.
- Στις αλλαγές στις δημογραφικές μεταβλητές που σημειώθηκαν τις τελευταίες δεκαετίες. Οι μεταβολές στη γονιμότητα και τη θνησιμότητα, ακόμα αλλά και η μετανάστευση είχαν ως αποτέλεσμα τη γήρανση του πληθυσμού, ιδιαίτερα του αγροτικού πληθυσμού.
- Στις αλλαγές στις κοινωνικοοικονομικές μεταβλητές: η εκβιομηχάνιση και η αστικοποίηση συνέβαλαν στην επιτάχυνση του ρυθμού γήρανσης.
- Στα μέτρα που έλαβαν πολλές κυβερνήσεις, τα οποία είχαν ως αποτέλεσμα τη συρρίκνωση του κράτους πρόνοιας.
- Στις μεταβολές στη δομή της οικογένειας και στο μέγεθος των νοικοκυριών που είχαν επιπτώσεις στη ζωή των ηλικιωμένων.

Σύμφωνα με τη κοινοτική στατιστική υπηρεσία Eurostat (2005) το έτος 2005 στην Ελλάδα τα άτομα άνω των 65 ετών αντιπροσώπευαν το 18% του συνολικού πληθυσμού της χώρας (από 15% το 1995). Στην Ευρωπαϊκή Ένωση τα ηλικιωμένα άτομα αντιπροσωπεύουν το 17% του συνολικού πληθυσμού, ενώ το 1995 αντιπροσώπευαν το 15%. Στα «25» κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης τα υψηλότερα ποσοστά ηλικιωμένων σε σχέση με το συνολικό πληθυσμό της χώρας παρατηρούνται στη Γερμανία και την Ιταλία με 19% και ακολουθεί η Ελλάδα (18%), ενώ τα χαμηλότερα ποσοστά ηλικιωμένων ατόμων σημειώνονται στην Ιρλανδία (11%) την Κύπρο και τη Σλοβακία.

Η Eurostat εκτιμά ότι σύμφωνα με τις σημερινές δημογραφικές τάσεις το φαινόμενο της γήρανσης του πληθυσμού θα επεκταθεί περαιτέρω και τα άτομα άνω των 65 ετών θα αυξηθούν αισθητά τις επόμενες δεκαετίες στα κράτη μέλη για να φτάσουν το 2050 στην Ισπανία το 36% του συνολικού πληθυσμού της χώρας, στην Ιταλία το 35% και το 32% στην Ελλάδα, τη Γερμανία και την Πορτογαλία. Τα χαμηλότερα ποσοστά αναμένεται να σημειωθούν στο Λουξεμβούργο (22%), την

Ολλανδία (23%) τη Δανία και τη Σουηδία (24%). Στα 25 κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης τα ηλικιωμένα άτομα αναμένεται να αντιπροσωπεύουν το 30% από το συνολικό πληθυσμό (Eurostat, 2005).

Σύμφωνα με τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών, σήμερα ένας στους δέκα κατοίκους του πλανήτη μας έχει ηλικία 60 ετών και άνω. Οι ειδικοί υπολογίζουν ότι μέχρι το 2050, η αναλογία θα γίνει ένας στους πέντε, ενώ για το 2050 εκτιμάται ότι θα ανέρχεται ένας στους τρεις. Η αύξηση του αριθμού των ατόμων τρίτης ηλικίας σε παγκόσμιο επίπεδο, οδήγησε το 1990 τη Γενική Συνέλευση του Ο.Η.Ε. στην καθιέρωση της 1^{ης} Οκτωβρίου ως Διεθνούς Ημέρας για την τρίτη ηλικία, προκειμένου να ευαισθητοποιηθούν οι κυβερνήσεις και η κοινή γνώμη πάνω στις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ηλικιωμένα άτομα. Το θέμα της Διεθνούς Ημέρας για την Τρίτη Ηλικία για το 2007 είναι "Μεγαλώνοντας στη Νέα Χιλιετία: Εστιάζοντας στη φτώχεια, τις ηλικιωμένες γυναίκες και την ανάπτυξη". Το παγκόσμιο ενδιαφέρον για τη συγκεκριμένη χρονιά επικεντρώνεται στις διαφορετικές βιολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιδράσεις της διαδικασίας της γήρανσης, έτσι όπως αυτή βιώνεται από τις γυναίκες, καθώς και στην ανάγκη υιοθέτησης εξειδικευμένων πολιτικών, νομοθετικών ρυθμίσεων και προγραμμάτων, προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ανισότητες και η φτώχεια στην τρίτη ηλικία. Απώτερος στόχος της κινητοποίησης αυτής είναι η ενίσχυση της ευαίσθητης κοινωνικής ομάδας των ηλικιωμένων, ώστε να αποθαρρύνεται η περιθωριοποίησή τους και να ενθαρρύνεται η ισότιμη συμμετοχή τους σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής (Έμκε Πουλοπούλου, 1999).

1.2 ΜΥΘΟΙ ΓΙΑ ΤΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ

Σύμφωνα με την Έμκε-Πουλοπούλου (1999) οικονομικά, κοινωνικά και βαθύτερα ψυχολογικά αίτια του αποκλεισμού των ηλικιωμένων καλλιεργούν ένα πρόσφορο έδαφος για την ανάπτυξη μίας σειράς παραπλανητικών μύθων. *Αναλυτικότερα:*

Ο μύθος ότι η δημογραφική γήρανση αποτελεί τη σπουδαιότερη αιτία της αύξησης των δαπανών για τις συντάξεις και ότι η έκρηξη των δαπανών υγείας οφείλεται αποκλειστικά στη γήρανση του πληθυσμού. Η πραγματικότητα είναι ότι η γήρανση του πληθυσμού αποτελεί μία από τις πολλές και πολύπλοκες αιτίες της αύξησης των δαπανών για τις συντάξεις, αλλά δεν αποτελεί ούτε τη μοναδική ούτε τη σπουδαιότερη αιτία. Εξάλλου ενώ αποτελεί μία σημαντική αιτία αύξησης των

δαπανών για την υγεία υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που συμβάλλουν στην έκρηξη αυτών των δαπανών .

Ο μύθος της κακής υγείας και της απώλειας της αυτονομίας. Η κλασική εικόνα των γηρατειών είναι πολύ συχνά εικόνα νόσου αδυναμίας, εξάρτησης. Οι έρευνες έδειξαν ότι 7- 15% των ηλικιωμένων δεν έχει αυτονομία -ολική ή μερική- και έχει ανάγκη από κοινωνική και υγειονομική συμπαράσταση. Οι άλλοι διατηρούν την αυτονομία τους. Η μεγάλη ηλικία δεν είναι αναγκαστικός χρόνος κακής υγείας και αναπηρίας .

Ο μύθος της γεροντικής άνοιας. Υπάρχει η αντίληψη ότι η άνοια αποτελεί ένα περίπου αναπόφευκτο γνώρισμα της τρίτης ηλικίας. Ωστόσο τα χάσματα της μνήμης, η αδυναμία συγκέντρωσης, η πτώση γενικά της πνευματικής ζωής δεν αποτελούν την αναπότρεπτη έκβαση του γήρατος. Τα συμπτώματα αυτά όταν εμφανίζονται σε ορισμένα μόνο ηλικιωμένα άτομα είναι αποτέλεσμα ανεπανόρθωτων εγκεφαλικών βλαβών. Πολλές συμπεριφορές που υπάρχει τάση να χαρακτηρίζονται ως συμπτώματα άνοιας στην πραγματικότητα είναι το αποτέλεσμα του αποκλεισμού των ηλικιωμένων από έναν ενεργητικό ρόλο. Όλοι όσοι πάσχουν από Alzheimer δεν είναι ηλικιωμένοι: οι γιατροί δεν θεωρούν τη νόσο αυτοί σπάνια σε άτομα 50 ετών.

Ο μύθος της γεροντικής κατάθλιψης. Η κατάθλιψη στους ηλικιωμένους η απόσυρση από το περιβάλλον, εκφράσεις μίας έντονης συναισθηματικής απελπισίας είναι από τις καταστάσεις που θεωρούνται “φυσικές” στην περίοδο αυτή. Η εικόνα ενός γέρου καθηλωμένου στην καρέκλα με απλανές βλέμμα, σιωπηλού, αμέτοχου, συνιστά μία εικόνα που τείνουμε να θεωρούμε φυσική ενώ είναι παθολογική και οφείλεται σε παθολογικά και ψυχολογικά αίτια.

Ο μύθος της χρυσής ηλικίας. Δεν είναι πραγματικότητα η ύπαρξη μίας χρυσής ηλικίας όπου η οικογένεια των πολλών γενεών φροντίζει τους ηλικιωμένους της, οι οποίοι ενσωματώνονται πλήρως σ’ αυτήν ανταλλάσσοντας τη σοφία και την εμπειρία της ηλικίας τους με τη φροντίδα και την υποστήριξη της υπόλοιπης οικογένειας. Η πρόσφατη έρευνα στις αναπτυγμένες χώρες έδειξε ότι μία γενίκευση αυτού του είδους δεν ευσταθεί. Η ενσωμάτωση του ηλικιωμένου στην εκτεταμένη οικογένεια –όταν αυτή υπάρχει– δεν γίνεται χωρίς άγχος και αντιδράσεις των νεότερων μελών της.

Ο μύθος της εγκατάλειψης. Είναι μύθος ότι οι ηλικιωμένοι και ιδιαίτερα οι ηλικιωμένες γυναίκες εγκαταλείπονται από την οικογένειά τους. Πολλές έρευνες δείχνουν ότι οι οικογένειες συνεχίζουν να φροντίζουν τους ηλικιωμένους, αλλά

αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα. Αν και η συγκατοίκηση δεν είναι συχνή, οι ηλικιωμένοι ζουν κοντά σε τουλάχιστον ένα από τα παιδιά τους με τα οποία ανταλλάσσουν πολλές υπηρεσίες και εξυπηρετήσεις.

Οι μύθοι για τους φροντιστές. Είναι μύθος ότι οι οικογένειες και ειδικά οι κόρες δεν φροντίζουν τους ηλικιωμένους γονείς και ότι ο κύριος φροντιστής του ηλικιωμένου, είναι άτομο σχετικά νέο σε ηλικία. Οι έρευνες έδειξαν ότι οι σύζυγοι είναι μεγάλοι σε ηλικία και τα παιδιά που φροντίζουν είναι συχνά πάνω από 60 ετών. Δεν είναι ορθό ότι η ελληνική οικογένεια θέλει, πρέπει και μπορεί πάντα να φροντίζει τα ηλικιωμένα μέλη της. Ελληνική μελέτη έδειξε ότι η έλλειψη εναλλακτικής μορφής κατάλληλης φροντίδας σημαίνει ότι η οικογένεια ή το άτομο που φροντίζει δεν έχει καμία πραγματική επιλογή (Έμκε-Πουλοπούλου, 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

2.1 ΚΥΡΙΕΣ ΜΕΤΑΒΟΛΕΣ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΔΟ ΤΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

Η υγεία και ιδιαίτερα η κακή υγεία αποτελούν έννοιες που είναι δύσκολο να κατανοηθούν και να μετρηθούν. Ο άνθρωπος με το πέρασμα του χρόνου υφίσταται μία φυσιολογική φθορά στα όργανα που αποτελούν τον οργανισμό του, που αφορά τη σύσταση, τη μορφολογία των κυττάρων, ιστών κ.λ.π. Οι φυσιολογικές μεταβολές πρέπει να διαχωρίζονται από τις νοσηρές καταστάσεις. Ωστόσο οι πιθανότητες να προσβληθεί από κάποια ασθένεια ή ασθένειες ο ηλικιωμένος είναι πολύ μεγαλύτερες απ' ό τι στο νέο άτομο. Τα συμπτώματα του γήρατος προκαλούνται από την απώλεια ή την υπολειτουργικότητα των κυττάρων κάθε οργάνου του σώματος. Καθώς εξαφανίζονται τα κύτταρα, οι ιστοί και οι μύες γίνονται λεπτότεροι η δύναμη και αντοχή λιγοστεύουν και ελαττώνεται η ικανότητα για εργασία (Δοντάς, 1981).

Χαρακτηριστικό των γηρατειών είναι η ελάττωση της ζωτικότητας και της αποδοτικότητας των κυττάρων στα διάφορα όργανα, που δεν γίνεται συγχρόνως και παράλληλα σε όλα. Ένα άτομο μεγάλης ηλικίας έχει λιγότερα ενεργά κύτταρα υψηλού μεταβολισμού, κυρίως μύες, μεγαλύτερη ποσότητα λίπους και μικρότερο κατά λεπτό όγκο αίματος σε σύγκριση με ένα νεαρό άτομο. Παρατηρούνται μεταβολές και φθορά στις λειτουργίες και τα συστήματα του ανθρώπου. Λοιμώξεις, αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, καρκίνοι, ασθένειες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος, ψυχικά νοσήματα και διαβήτης αποτελούν τις πιο σημαντικές αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας των ηλικιωμένων, στους οποίους παρατηρείται συχνά συνύπαρξη ασθενειών που αμβλύνουν την αντίδραση του οργανισμού. Λοιμώξεις και αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια αποτελούν τη συνηθέστερη αιτία εισαγωγής υπερηλικών ασθενών σε νοσοκομεία και τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια αποτελούν τη συνηθέστερη μορφή ενδονοσοκομειακού θανάτου. Η πρόληψη, η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία μπορούν να μειώσουν κατά πολύ τις ασθένειες και τις αναπηρίες των ηλικιωμένων ατόμων (Δοντάς, 1981).

Οι ηλικιωμένοι τείνουν να δοκιμάζονται σε υψηλότερα ποσοστά από χρόνιες ασθένειες όπως ο διαβήτης, οι καρδιαγγειακές παθήσεις κ.α. Όταν στους ηλικιωμένους συμβαίνει ένα οξύ επεισόδιο ασθένειας, αποτέλεσμα π.χ. μιας γρίπης ή σπασίματος μετά από πτώση, όχι μόνο η θεραπεία είναι πιο σύνθετη και απαιτητική,

αλλά και η αποκατάσταση και ανάρρωση είναι συχνά πιο αργή και μακροχρόνια. Ο Grimley Evans (2001) έχει προσδιορίσει τα εξής χαρακτηριστικά όσων αφορά στις ασθένειες των ηλικιωμένων:

- Γρήγορη επιδείνωση αν δεν τύχει έγκαιρης και κατάλληλης φροντίδας
- Υψηλή συχνότητα πολλαπλών ασθενειών
- Δυσκολία στην διάγνωση
- Υψηλή συχνότητα επιπλοκών
- Συχνή ανάγκη για δυναμική αποκατάσταση
- Συχνή ανάγκη για βοήθεια κατά την επανένταξη στην κοινότητα.

Η πολυπλοκότητα της θεραπείας των ηλικιωμένων απεικονίζεται στο χρόνο παραμονής τους στα νοσοκομεία. Στις περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες η ανάπτυξη μιας πιο δυναμικής προσέγγισης στην θεραπεία, ειδικά στις χειρουργικές επεμβάσεις, έχει ως αποτέλεσμα την σταδιακή μείωση του μέσου χρόνου παραμονής στα νοσοκομεία. Η υγεία των ηλικιωμένων έχει βελτιωθεί αναμφισβήτητα, παρόλα αυτά, η γήρανση συνδέεται με τον αυξανόμενο κίνδυνο φυσικής και διανοητικής ανικανότητας. Η ανικανότητα αυτή αυξάνει την ευπάθεια των ηλικιωμένων.

Καρδιαγγειακές παθήσεις.

Η πιο συνηθισμένη και μόνιμη μορφή αρρώστιας στους ηλικιωμένους είναι η αρτηριοσκλήρυνση με διάφορες εκδηλώσεις εκτός από της αρτηριακή πίεση, όπως ζάλες, νεφρικές ή καρδιακές ανεπάρκειες, διαταραχές μνήμης κοκ. και διάφορες επιπλοκές. Συχνότερη αυτών είναι το εγκεφαλικό επεισόδιο άλλοτε ως θρόμβωση και άλλοτε ως αιμορραγία που και οι δύο εμφανίζονται κατά κανόνα ως ημιπληγία. Και αν είναι ελαφρύ το επεισόδιο περνά με την κατάλληλη θεραπεία. Αν όμως η προσβολή είναι βαρύτερη οδηγεί στο θάνατο αμέσως ή στην αναπηρία και τη συνεχή κατάκλιση με απόληξη πάλι το θάνατο. Αναπηρία και θάνατος από το καρδιαγγειακό σύστημα συνεχώς αυξάνονται στους ηλικιωμένους (Δοντάς, 1981).

Η αρτηριακή πίεση είναι ασθένεια που πλήττει την τρίτη ηλικία. Είναι γενικά παραδεκτό ότι η υπέρταση συνοδεύεται από αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα και ότι η θεραπευτική αγωγή μέτριας ή ελαφριάς μορφής υπέρτασης συνοδεύεται από βελτίωση της προσδοκώμενης ζωής και ελάττωση των επιπλοκών. Η συχνότητα της υπέρτασης είναι μεγαλύτερη σε άτομα άνω των πενήντα ετών. Παράλληλα ένας από τους μεγαλύτερους κινδύνους της υπέρτασης είναι ότι παρόλο το καταστροφικό της έργο είναι σιωπηλή και δεν προκαλεί πόνο ή άλλα συμπτώματα. Ο διαβήτης είναι μία

ασθένεια που συναντάμε κυρίως σε μεγάλες ηλικίες με σημαντικές επιπτώσεις στα αγγεία. Η συχνότητα του διαβήτη αυξάνει απότομα ανάμεσα στα πενήντα και τα εξήντα έτη και βαίνει αυξανόμενη με την πάροδο της ηλικίας (Δοντάς, 1981).

Από ελληνικές έρευνες και μελέτες προκύπτουν τα ακόλουθα συμπεράσματα: α) οι καρδιαγγειακές παθήσεις είναι πολύ συχνές στις μεγάλες ηλικίες β) αν και τα ηλεκτροκαρδιογραφήματα δείχνουν περισσότερα παθολογικά στοιχεία στους άνδρες, η άποψη ότι τα καρδιαγγειακά νοσήματα είναι νοσήματα ανδρικά άρχισε να καταρρέει στη δεκαετία του 1990. Ο αριθμός των γυναικών που πάσχουν από καρδιαγγειακά νοσήματα συνεχώς αυξάνει, με τη διαφορά ότι τα συμπτώματα εκδηλώνονται μία δεκαετία αργότερα σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους άνδρες αλλά με μεγαλύτερη ένταση και σοβαρότερες επιπτώσεις (Δοντάς, 1981).

Τα ψυχικά νοσήματα και οι πνευματικές διαταραχές.

Οι περισσότερες ψυχικές και πνευματικές διαταραχές δεν οφείλονται στα γηρατειά. Ωστόσο, συχνά ο γιατρός αντιμετωπίζει το πρόβλημα που τελειώνει το φυσιολογικό γήρας και αρχίζει η ψυχική νόσος. Εκτός από τις γενετικές και βιοχημικές διαταραχές ψυχοκοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν την ψυχική ασθένεια. Προοδευτικά επερχόμενες και επιδεινούμενες μεταβολές που συνοδεύουν το πέρασμα των χρόνων όπως η επιβράδυνση της σκέψης, η επιδείνωση της πρόσφατης μνήμης, οι αλλαγές στις συνήθειες του ύπνου, η ανασφάλεια, η κοινωνική απομόνωση και η εξάρτηση οδηγούν στην εμφάνιση ψυχοπαθολογικών διαταραχών που φέρνουν πιο γρήγορα το θάνατο. Η κατάθλιψη σε αντίθεση με την άνοια, είναι θεραπεύσιμη. Θεωρείται πρόβλημα ιατρικό και ψυχολογικό, είναι η πιο συχνή ψυχική αναστάτωση που γίνεται συχνότερη με την πάροδο την πάροδο της ηλικίας. Η παρουσία της κατάθλιψης απαιτεί θεραπεία. Υπάρχουν όμως περιπτώσεις που δεν αντιμετωπίζεται διότι τα συμπτώματά της είναι κρυμμένα κάτω από σωματικές ενοχλήσεις ή γιατί οι ηλικιωμένοι καταθλιπτικοί αποφεύγουν να ζητήσουν βοήθεια. Στην Ελλάδα είναι φανερό ότι δεν έχουν ακόμα αναπτυχθεί ειδικές ψυχογηριατρικές δομές, ούτε δομές υγείας και πρόνοιας γενικά για ηλικιωμένους. Ελάχιστα ψυχιατρικά νοσοκομεία διαθέτουν ψυχογηριατρικά τμήματα, ενώ ανοικτές δομές όπως τα Κ.Α.Π.Η επωμίζονται έναν ιατροκοινωνικό ρόλο στον οποίο δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν λόγω ανεπάρκειας σε χώρους και στελέχη (Εμκε-Πουλοπούλου, 1999).

Μεταβολές και παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος και των γνωστικών λειτουργιών.

Μέχρι την ηλικία των εξήντα ετών κάθε άτομο έχει χάσει ένα σημαντικό αριθμό νευρικών κυττάρων. Η παρακμή και η εκφύλιση του νευρικού συστήματος θεωρείται ως η κυριότερη αιτία του γήρατος. Τα νευρικά κύτταρα με την πάροδο της ηλικίας παθαίνουν εκφυλιστική ατροφία. Η ατροφία του εγκεφάλου έχει ως αποτέλεσμα τη σμίκρυνση του μεγέθους και του βάρους του οργάνου. Τα αγγεία του εγκεφάλου παρουσιάζουν αρτηριοσκληρωτικές αλλοιώσεις. Ωστόσο, η πλειονότητα των υγείων ηλικιωμένων είναι ικανή να διατηρήσει ακέραιες τις νοητικές λειτουργίες σε απόλυτα ικανοποιητικό επίπεδο, αρκεί να παρέχονται τα κατάλληλα ψυχοκοινωνικά ερεθίσματα. Στα φυσιολογικά γηρατειά οι άθικτες νοητικές λειτουργίες αποτελούν τον κανόνα και όχι την εξαίρεση. Η γήρανση συνδέεται με σύνθετα και συχνά αλληλένδετα προβλήματα που καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα της φυσικής, ψυχολογικής και κοινωνικής υγείας (Εμκε-Πουλοπούλου, 1999:244)

«Η εξασθένηση της μνήμης αρχίζει από τη μέση ηλικία. Η μορφή της μνήμης αλλάζει σε πολλούς ανθρώπους καθώς περνούν τα χρόνια. Κάποια απώλεια της μνήμης είναι σχεδόν καθολικό φαινόμενο στο γεροντικό πληθυσμό. Μειώνεται η μνήμη που αφορά τα πρόσφατα γεγονότα: είναι γνωστή η τάση των ηλικιωμένων να θυμούνται το παρελθόν καλύτερα από το παρόν. Η διαταραχή της μνήμης ακολουθεί το Νόμο του Ribot που χαρακτηρίζεται από προοδευτική απώλεια των πρόσφατων μνημονικών εικόνων. Τα γεγονότα του μακρινού παρελθόντος μπορεί να διατηρηθούν με μεγαλύτερη σαφήνεια και ακρίβεια στο μυαλό του ηλικιωμένου. Με άλλα λόγια ενώ η βραχυχρόνια μνήμη είναι πιο ευάλωτη, η μακροχρόνια μνήμη διατηρείται. Οι ηλικιωμένοι χάνουν τα πράγματά τους γιατί δεν θυμούνται που τα έβαλαν. Ορισμένοι επιστήμονες υποστηρίζουν ότι η σημαντική απώλεια μνήμης πρέπει να θεωρείται ως σύμπτωμα ασθένειας μάλλον παρά ως χαρακτηριστικό των γηρατειών. Το πρόβλημα της μνήμης δεν το προκαλούν τόσο τα ίδια τα γηρατειά όσο οι συνέπειές τους: το άγχος, κάποιες καταθλιπτικές τάσεις, η αίσθηση της απομόνωσης, η αγωνία για το αύριο. Όλα αυτά συμβάλλουν σε απώλεια της αυτοεκτίμησης που προκαλεί μείωση των ενδιαφερόντων και ελάττωση της διάθεσης για δράση. Οι ερευνητές προτείνουν τεχνικές για την ενεργοποίηση του εγκεφάλου και σε μερικές περιπτώσεις ψυχοθεραπεία και ισχυρίζονται ότι τα φάρμακα (ηρεμιστικά και αντικαταθλιπτικά) έχουν άσχημα αποτελέσματα στη λειτουργία της μνήμης. Η απώλεια της μνήμης έχει ως συνέπεια την ελάττωση των δημιουργικών

αποκτημάτων και την ανιαρή επανάληψη παλαιών αναμνήσεων. Είναι πρόβλημα περισσότερο ψυχολογικό και λιγότερο οργανικό. Η κατάχρηση αλκοόλ, υπνωτικών, ηρεμιστικών, το κάπνισμα, η υπερβολική κούραση προκαλούν συχνά παροδικές αμνησίες. Παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος έχουν αυξημένη συχνότητα στα ηλικιωμένα άτομα και αποτελούν την πρώτη αιτία θνησιμότητας και νοσηρότητας στην Ελλάδα, ιδιαίτερα τα εγκεφαλικά σύνδρομα, οι διάφορες μορφές άνοιας και η νόσος του Πάρκινσον» (Έμκε-Πουλοπούλου, 1999:245).

2.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

Οι αλλαγές στη ζωή των ηλικιωμένων ατόμων έχουν αναπόφευκτα και συναισθηματικές επιπτώσεις. Ο ηλικιωμένος άνθρωπος κοιτάζει προς τα πίσω, να θυμηθεί όλες τις λεπτομέρειες της ζωής του και για να κάνει τον απολογισμό του. Συνήθως αισθάνεται μελαγχολία γι' αυτά που δεν πρόκειται να ξαναρθούν και άλλοτε πανικοβάλλεται γιατί δεν πρόλαβε όλα εκείνα που ήθελε να κάνει. Από την άλλη πλευρά οι άνθρωποι που αισθάνονται ότι η περασμένη ζωή τους άξιζε και πως δεν σπαταλήθηκε νιώθουν εσωτερική πληρότητα, αποδέχονται το γεγονός ότι γέρασαν και αντιδρούν θετικά. Αντιλαμβάνονται όλες αυτές τις δυνατότητες που έχουν και απολαμβάνουν όλα αυτά τα πλεονεκτήματα που έχει να τους προσφέρει αυτό το στάδιο της ζωής τους. Οι ηλικιωμένοι άνθρωποι έχουν επίσης τη δυνατότητα, λόγω του ελεύθερου χρόνου που διαθέτουν να ασχοληθούν με πράγματα καινούργια και δημιουργικά για τους ίδιους. Αντίθετα όσοι φτάνουν σε μεγάλη ηλικία και δεν έχουν κατορθώσει να βρουν ακόμη τις ισορροπίες τους, αδυνατούν να εκτιμήσουν ουσιαστικά, όλες αυτές τις δυνατότητες που δύναται να τους προσφέρει αυτή η περίοδος της ζωής τους (Έμκε-Πουλοπούλου, 1999:362).

Τα κυριότερα ψυχολογικά προβλήματα των ηλικιωμένων του σήμερα και ειδικά για τα άτομα εκείνα που ζουν σε αστικές περιοχές, έχουν να κάνουν με την απομόνωση που προέρχεται κυρίως από τη λύπη που αισθάνεται το άτομο από τα διάφορα πλήγματα που έχει υποστεί στη ζωή του (όπως θάνατοι αγαπημένων προσώπων, χαλάρωση οικογενειακών δεσμών λόγω γάμου παιδιών κλπ). Παράλληλα, ο μαρασμός που συχνά διαπιστώνεται σε υπερήλικα άτομα είναι συνέπεια της συνταξιοδότησης, της μοναξιάς ή ακόμα μακροχρόνιων ασθενειών που υποβάλλουν το άτομο σε αναγκαστική αδράνεια, εγκατάλειψης από συγγενικά πρόσωπα, σεξουαλικής ανικανότητας κλπ. Τέλος, η συνταξιοδότηση μπορεί να μη συνεπάγεται

μόνο απώλεια της εργασίας αλλά και απώλεια της κοινωνικής θέσης, της συντροφικότητας και της ικανοποίησης που προέρχεται μέσα από την επαγγελματική δράση και καταξίωση. Όλοι αυτοί οι παράγοντες ενδεχομένως να επηρεάζουν τη συναισθηματική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου (Rubinstein,2000)

2.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Εκτός από τα τυχόν σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζει η τρίτη ηλικία, λόγω της βιολογικής φθοράς που αποφέρει ο χρόνος, οι ηλικιωμένοι έρχονται αντιμέτωποι με μία σωρεία άλλων προβλημάτων. Ένα από αυτά είναι και το συνταξιοδοτικό πρόβλημα. Μία κυρίαρχη αντίληψη που επικρατεί, είναι ότι οι ηλικιωμένοι έχουν λιγότερες ανάγκες και δεν χρειάζονται πολλά για να ζήσουν. Η αντίληψη αυτή δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα γιατί μερικές δαπάνες μειώνονται, ενώ ταυτόχρονα αυξάνονται άλλες που προκύπτουν εξαιτίας της περιορισμένης κινητικότητας και των δυσλειτουργιών που προκαλούνται από τα προβλήματα υγείας, η αντιμετώπιση των οποίων είναι ιδιαίτερα πολυέξοδη. Η συνταξιοδότηση, λοιπόν, αποτελεί το κύριο εισόδημα των ηλικιωμένων. Παράγοντες όπως η ηλικία συνταξιοδότησης, το επίπεδο των παροχών, η εργασιακή ιστορία του ατόμου και η οικογενειακή κατάσταση αναμφίβολα επηρεάζουν το ποσοστό της σύνταξης. Επιπλέον, οι απολαβές κατά την περίοδο της συνταξιοδότησης είναι πολύ μικρότερες από εκείνες που λάμβαναν το χρονικό διάστημα που αποτελούσαν ενεργό εργατικό δυναμικό. Οι ηλικιωμένοι μπορεί να έχουν εισοδήματα από κοινωνική ασφάλιση, από επικουρικές συντάξεις, από εργασία, από ιδιωτική ασφάλιση, από αποταμιεύσεις, από περιουσία. Η σύνταξη είναι η συνάρτηση της απασχόλησης που είχαν στην οικονομικά ενεργό ζωή τους και το ύψος της σηματοδοτεί καθοριστικά το βιοτικό επίπεδο των περισσότερων συνταξιούχων (Μπαλούρδος κ.α, 1996).

Τα επιτεύγματα και η κοινωνική θέση που συνδέονται με την απασχόληση αποτελούν σημαντικά στοιχεία για τον εαυτό μας και τους άλλους. Όσο οι αξίες που συνδέονται με τη δουλειά παραμένουν κυρίαρχες στην κοινωνία μας, θα είναι σημαντικές και για τους ηλικιωμένους. Η στείρα σκέψη ότι η ζωή χάνει το νόημά της όταν σταματάει η δουλειά έχει αποδειχτεί λανθασμένη. Πολλοί από τους συνταξιούχους δεν βυθίζονται στην αδράνεια, αλλά συνεχίζουν τη δραστηριότητά τους σε τομείς που λόγω των επαγγελματικών υποχρεώσεων δεν μπορούσαν να ασχοληθούν. Σημαντικές αξίες όπως είναι η μάθηση, η ανακάλυψη του εαυτού, και η προσφορά-βοήθεια στους άλλους αρχίζουν, καθώς περνάνε τα χρόνια, να

αντιμετωπίζονται με τον ίδιο σεβασμό που αντιμετωπιζόταν άλλοτε η εργασία και η παραγωγικότητα. Η χρησιμοποίηση του χρόνου για ευχαρίστηση και ψυχαγωγία συνοδεύεται πλέον με λιγότερη ενοχή απ' ό,τι παλαιότερα (Μπαλούρδος κ.α, 1996).

Ωστόσο, οι δυσχέρειες επιβίωσης και φτώχειας λόγω ανεπαρκούς εισοδήματος, ακατάλληλων συνθηκών στέγασης, χαμηλού εκπαιδευτικού επιπέδου και κοινωνικού αποκλεισμού συνέβαλλαν στη μεταβολή και τη δημιουργία νέων κοινωνικών αναγκών στους ηλικιωμένους. Οι ανάγκες αυτές δεν περιορίζονται πλέον στην παροχή περίθαλψης με τη στενή ιδρυματική έννοια, αλλά εκτείνονται και σε θέματα οικιακής βοήθειας, νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι και συμμετοχής στην καθημερινή κοινωνική και πολιτισμική δραστηριότητα της κοινότητας. Ταυτόχρονα παρατηρούνται σημαντικές ανισότητες στο εσωτερικό της ομάδας των ηλικιωμένων, ανάλογα με τον τόπο κατοικίας, το φύλο και την οικογενειακή κατάσταση (Μπαλούρδος κ.α, 1996). Συνεπώς, τίθεται το ζήτημα της μεταρρύθμισης του θεσμικού πλαισίου, των μηχανισμών και των υπηρεσιών κοινωνικής προστασίας του γήρατος, έτσι ώστε να ανταποκρίνονται καλύτερα στις νέες συνθήκες και ανάγκες που διαμορφώνονται. (Μπαλούρδος κ.α, 1996).

Τα ηλικιωμένα άτομα βιώνουν κοινωνικό αποκλεισμό λόγω της προκατάληψης που επικρατεί εις βάρος των ηλικιωμένων. Ο όρος «ageism» (προκατάληψη κατά των ηλικιωμένων) αναφέρεται στις πολιτιστικές και κοινωνικές διαδικασίες οι οποίες μεροληπτούν εις βάρος των ηλικιωμένων λόγω της ηλικίας τους αποκλείοντάς τους από την επικρατούσα τάση της κοινωνίας και στερώντας τους από τα πλήρη δικαιώματά τους ως πολίτες. Αυτή η διάκριση είναι βασισμένη στο στερεότυπο των “ηλικιωμένων ανίκανων” και “εξαρτώμενων”. Το φαινόμενο «ageism» είναι μια διαδικασία συστηματικής διάκρισης των ανθρώπων βάσει της ηλικίας. Ο Wade θεωρεί ότι τέτοια να στερεότυπα επιτρέπουν στους νέους να βλέπουν τους ηλικιωμένους σαν διαφορετικούς, έτσι παύουν να ταυτίζονται με τους υπερήλικες και να τους αναγνωρίζουν ως ανθρώπινα όντα (Tinker, 1996).

Δεν είναι εύκολο να παραδεχτεί κανείς ότι οι ηλικιωμένοι στερούνται πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας λόγω της ηλικίας τους, φαινόμενο που καλύπτεται συχνά μέσα στα επιχειρήματα για την κλινική αναποτελεσματικότητα ή την σχέση ποιότητας/κόστους, δηλ. ότι οι ηλικιωμένοι δεν θα ωφεληθούν ιδιαίτερα από συγκεκριμένες υπηρεσίες ή διαδικασίες. Η θεσμική προκατάληψη μπορεί να έχει άμεσες και έμμεσες επιπτώσεις στην εφαρμογή ενός ολιστικού μοντέλου αντιμετώπισης των προβλημάτων τους. Οι φορείς υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής

φροντίδας παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε ένα φάσμα χρηστών. Εάν δίνεται χαμηλή προτεραιότητα στους ηλικιωμένους χρήστες τότε, λιγότερος χρόνος και πόροι μπορούν να κατανεμηθούν κατάλληλα έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η αποτελεσματική ολοκλήρωση των υπηρεσιών για τους ηλικιωμένους και μέσα στον φορέα και στη συνεργασία με άλλους φορείς. Κατά συνέπεια, η ηλικιακή προκατάληψη (ageism) παρεμποδίζει την αποτελεσματική ολοκλήρωση των υπηρεσιών. Εάν οι ηλικιωμένοι στερούνται έγκαιρης πρόσβασης στην υγειονομική και κοινωνική περίθαλψη τότε είναι πιθανότερο να προσεγγίσουν τις υπηρεσίες σε μια έκτακτη ανάγκη, οπότε μειώνεται και ο χρόνος και το πεδίο για ολοκλήρωση (Tinker, 1996).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: Η ΑΝΟΙΑ

«Η άνοια είναι σύνδρομο που οφείλεται σε εγκεφαλική νόσο, συνήθως εξελικτική ή χρόνια, στο οποίο διαπιστώνεται διαταραχή πολλών ανώτερων φλοιωδών λειτουργιών, στις οποίες συμπεριλαμβάνονται η μνήμη, η σκέψη, ο προσανατολισμός, η κατανόηση, η εκτέλεση αριθμητικών πράξεων, η ικανότητα για μάθηση, η γλώσσα και η κρίση. Στο σύνδρομο αυτό δεν επέρχεται θόλωση της συνείδησης. Τις διαταραχές των γνωστικών λειτουργιών τις συνοδεύουν συχνά μείωση του ελέγχου του συναισθήματος, της κοινωνικής συμπεριφοράς ή των κινήτρων. Το σύνδρομο εμφανίζεται στη νόσο Alzheimer, σε αγγειακή εγκεφαλική νόσο και σε άλλες καταστάσεις που πρωτοπαθώς ή δευτεροπαθώς επηρεάζουν τον εγκέφαλο» (Μαυρέας κ.α, 1997:56).

«Κατά την εκτίμηση της ύπαρξης ή μη της άνοιας, ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται στην αποφυγή της ψευδώς θετικής διάγνωσης. Η αποτυχία στην επιτέλεση ορισμένων δοκιμασιών κατά την εξέταση μπορεί να οφείλεται σε παράγοντες που σχετίζονται με τα κίνητρα του ατόμου ή με το συναίσθημα, ιδιαίτερα την κατάθλιψη, μαζί με κινητική επιβράδυνση και γενική σωματική αδυναμία, παρά με την απώλεια των νοητικών ικανοτήτων» (Μαυρέας κ.α, 1997:57).

«Η άνοια έχει ως αποτέλεσμα σημαντική έκπτωση των διανοητικών λειτουργιών με συνήθη επίπτωση στις προσωπικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως το πλύσιμο, στο ντύσιμο, στη λήψη τροφής, στην προσωπική υγιεινή. Το κατά πόσο μια τέτοια έκπτωση είναι εμφανής, εξαρτάται σημαντικά από το κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον, στο οποίο ζει ο ασθενής. Μεταβολές στις επιδόσεις που έχουν σχέση με το ρόλο του ατόμου, όπως η μειωμένη ικανότητα να διατηρήσει ή να βρει εργασία, δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται ως κριτήρια άνοιας λόγω των υφισταμένων σημαντικών διαπολιτισμικών διαφορών ως προς τι συνιστά καταλληλότητα για το άτομο και επιπλέον διότι μπορεί συχνά να υπάρχουν μεταβολές στη διαθεσιμότητα εργασίας σε ένα συγκεκριμένο πολιτισμικό περιβάλλον, καθοριζόμενες από εξωτερικούς παράγοντες » (Μαυρέας κ.α, 1997:57).

3.1 ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΝΟΙΑΣ

«Το βασικό χαρακτηριστικό της άνοιας είναι η ανάπτυξη πολλαπλών γνωστικών ελλειμμάτων, που περιλαμβάνουν έκπτωση της μνήμης και τουλάχιστον κάποια από τις παρακάτω γνωστικές διαταραχές: αφασία, απραξία, αγνωσία ή διαταραχή της εκτελεστικής λειτουργίας. Η άνοια συνήθως αρχίζει ύπουλα και εξελίσσεται βαθμιαία επιδεινούμενη για μήνες και χρόνια. Συχνά αρχίζει με ασαφή μη ειδικά σωματικά ενοχλήματα, κακοδιαθεσία ή ευερεθιστότητα και μείωση του ενδιαφέροντος για τη ζωή. Οι ασθενείς φαίνονται σαν να μην είναι ο παλαιότερος εαυτό τους, σαν να χάνουν την ζωντάνια τους. Τα αρχικά συμπτώματα είναι τόσο ασαφή και απροσδιόριστα, που η οικογένεια του ασθενή περισσότερο νιώθει σαν να έπαψε ο ασθενής να τους αγαπά και να ενδιαφέρεται, παρά ότι είναι άρρωστος. Σιγά-σιγά, όμως, ο ασθενής αρχίζει να δείχνει ότι έχει δυσκολία σε κάθε δραστηριότητα που απαιτεί απόκτηση καινούριας γνώσης, για αυτό και η άνοια γίνεται εμφανής νωρίτερα σε αυτούς που ασχολούνται με διανοητική ή δημιουργική εργασία».

(Μάνος, 1997:477-478).

«Η έκπτωση της μνήμης, που τελικά θα γίνει από τα πιο έντονα συμπτώματα, στη αρχή περνά απαρατήρητη και από τον ασθενή και από την οικογένεια, π.χ. ο ασθενής μπορεί να αρχίσει να ξεχνά ημερομηνίες ή αριθμούς τηλεφώνων, αλλά να το καλύπτει κρατώντας σημειώσεις. Προοδευτικά αρχίζει να ξεχνά διευθύνσεις, οδηγίες ή εντολές και να χρειάζεται να τις επαναλάβει πολλές φορές για να εγγραφούν στη μνήμη του. Άλλοι ασθενείς αντιλαμβάνονται τα προοδευτικά αυξανόμενα ελλείμματα της μνήμης, άλλοι όμως δεν τα καταλαβαίνουν, ενώ είναι εμφανή στην οικογένεια τους. Φυσικά, ανοϊκοί ασθενείς μπορεί να χρησιμοποιήσουν μυθοπλασίες (ψευδή στοιχεία) για να καλύψουν τα κενά της μνήμης τους. Καθώς προχωρεί η άνοια, η μνήμη χειροτερεύει σε βαθμό που ο ασθενής να ξεχνά τα ονόματα στενών συγγενών και φίλων του, το επάγγελμα του, την ημερομηνία γέννησης του. Ταυτόχρονα, το έλλειμμα της μνήμης δημιουργεί προβλήματα και κινδύνους στην καθημερινή του ζωή, ξεχνά γιατί άρχισε κάτι, που πήγαινε, ξεχνά τη βρύση ανοιχτή, την κουζίνα αναμμένη. Η έκπτωση της μνήμης στην άνοια αφορά, τόσο στην άμεση και στην πρόσφατη μνήμη (εκμάθηση καινούργιων πληροφοριών), όσο και στην απώτερη. Πάντως, πρώτα εκπίπτει η άμεση και η πρόσφατη μνήμη» (Μάνος, 1997: 478).

Προοδευτικά, το ανοϊκό άτομο χάνει και άλλες δεξιότητες και εμφανίζεται αφασία (διαταραχή του λόγου), απραξία (έκπτωση στην ικανότητα να διεκπεραιώνει κινητικές δραστηριότητες παρά την άθικτη κινητική λειτουργία), αγνωσία (αδυναμία

να αναγνωρίζει ή να προσδιορίζει αντικείμενα ή άτομα παρά την άθικτη αισθητηριακή λειτουργία), διαταραχή της εκτελεστικής λειτουργίας (δηλαδή διαταραχή στην ικανότητα να μπορεί να κάνει σχέδια, να οργανώνει, να βάζει στη σειρά, να λειτουργεί αφαιρετικά). Η χειροτέρευση του λόγου (αφασία) εκδηλώνεται με δυσκολία του ατόμου να βρει τα ονόματα ατόμων και αντικειμένων η οποία μπορεί να εξετασθεί ζητώντας από τον ασθενή να ονομάσει αντικείμενα στο δωμάτιο (π.χ. φόρεμα, γραφείο, λάμπα) ή να ακολουθήσει οδηγίες (π.χ. «Δείξε την πόρτα και μετά το τραπέζι»). Εξαιτίας της αφασίας η ομιλία γίνεται ασαφής ή κενή, με μεγάλες φράσεις που δεν προσφέρουν πληροφόρηση και κάνουν υπερβολική χρήση όρων αορίστων όπως «αυτό» και «πράγμα». Σε βαριά άνοια το άτομο μπορεί να γίνει βωβό και να μην αντιδρά στο περιβάλλον (Μάνος, 1997).

«Τα άτομα με απραξία δεν μπορούν να μιμηθούν τη χρήση αντικειμένων (να χτενίσουν τα μαλλιά τους) ή να εκτελέσουν γνωστές πράξεις (π.χ. να νεύσουν αντίο), οπότε δυσκολεύονται να μαγειρέψουν, να ντυθούν και να περιποιηθούν τον εαυτό τους. Η απραξία μπορεί να ανιχνευθεί ζητώντας από το άτομο να εκτελέσει διάφορες πράξεις (π.χ. να δείξει πως βουρτσίζουν τα δόντια τους ή να αντιγράψει διατεμνόμενα πεντάγωνα). Η αγνωσία εξετάζεται ζητώντας από το άτομο να αναγνωρίσει αντικείμενα όπως π.χ. καρέκλες ή μολύβια. Καθώς η άνοια επιδεινώνεται, το άτομο μπορεί να φθάσει λόγω της αγνωσίας στο σημείο να μην αναγνωρίζει τους συγγενείς του ή ακόμη ούτε την αντανάκλαση του στον καθρέφτη. Η διαταραχή στην επιτελική/εκτελεστική λειτουργία μπορεί να φανεί ζητώντας από το άτομο να μετρήσει ως το 10, να πει την αλφαβήτα, να πει όσα περισσότερα ζώα μπορεί σε ένα λεπτό, να βρει ομοιότητες και διαφορές ανάμεσα σε σχετιζόμενες λέξεις (αφαιρετική ικανότητα)» (Μάνος, 1997: 478).

«Η προσωπικότητα του ασθενή επίσης παρουσιάζει μεταβολές. Συνήθως το άτομο γίνεται πιο ήσυχο και αποσυρμένο, μπορεί όμως να γίνει πιο ενεργητικό κατά κοινωνικά απρόσφορο όμως τρόπο, οπότε ξοδεύει, θυμώνει και επιτίθεται, κάνει απρέπειες κ.α., καθώς έκπτωση της κρίσης και της εναισθησίας δεν του επιτρέπουν να εκτιμήσει σωστά ούτε την πραγματικότητα ούτε τα ελλείμματα του. Μπορεί επίσης, να επιταθούν προνοσηρά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του και το άτομο να παρουσιάσει παραληρητικές ιδέες δίωξης ή ζηλοτυπίας. Γενικά, πάντως παραληρητικές ιδέες και μάλιστα δίωξης (π.χ. νομίζει ότι του έκλεψαν αντικείμενα, ενώ ξέχασε που τα έβαλε) είναι συχνές στους ανοϊκούς. Ψευδαισθήσεις, επίσης,

μπορεί να εμφανισθούν, ιδιαίτερα οπτικές. Παραλήρημα επίσης μπορεί να επικαθίσει εύκολα στην άνοια με αφορμή κάποιο φάρμακο ή κάποια γενική κατάσταση. Όταν η άνοια γίνει πάρα πολύ βαριά, οι ασθενείς δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν ούτε στις απλές καθημερινές τους ανάγκες, οπότε παρουσιάζουν ακράτεια, απρόσφορη παιδική συμπεριφορά (με κρίσεις γέλιου ή κλάματος), δεν μπορούν να φάνε μόνοι τους κ.α. Ο θάνατος μπορεί τότε να έρθει σε λίγους μήνες, μπορεί όμως να περάσουν και πολλά χρόνια» (Μάνος, 1997: 478).

3.2 ΗΛΙΚΙΑ ΕΝΑΡΞΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ

Αν και η άνοια είναι πιο κοινή στη γεροντική ηλικία, δεν πρέπει να θεωρείται συνώνυμη με τη μεγάλη ηλικία, ούτε είναι φυσιολογικό επακόλουθο των γηρατειών. Είναι διάχυτη νόσος του εγκεφάλου, που η διάγνωση της αφορά οποιαδήποτε ηλικία μετά την ηλικία των τριών ή τεσσάρων ετών (ηλικία που ο δείκτης ευφυΐας αποκτά σημαντική σταθερότητα). Σε άτομα κάτω των 18 ετών με διανοητική καθυστέρηση υπάρχει επιπρόσθετα ανάγκη διάγνωσης της άνοιας, μόνον αν η κατάσταση τους δεν εξηγείται επαρκώς από τη διάγνωση της διανοητικής καθυστέρησης (Μάνος, 1997).

«Αν και η άνοια δεν είναι συχνή σε παιδιά και έφηβους, μπορεί να συμβεί λόγω καταστάσεων όπως π.χ. τραύμα κεφαλής, όγκοι του εγκεφάλου, λοίμωξη HIV, αδρενολευκοδυστροφίες και να εμφανισθεί είτε με έκπτωση λειτουργικότητας, είτε με καθυστέρηση ή παρέκκλιση στη φυσιολογική ανάπτυξη. Όσον αφορά στον επιπολασμό της άνοιας, εκτιμάται ότι 2-4% του πληθυσμού άνω των 65 ετών έχουν άνοια τύπου Alzheimer, ενώ οι άλλες άνοιες είναι πολύ λιγότερο συχνές. Ο επιπολασμός της άνοιας, ειδικά αυτής του τύπου Alzheimer και της Αγγειακής, αυξάνει με την ηλικία, ιδιαίτερα μετά την ηλικία των 75 ετών και φθάνει το 20% και περισσότερο μετά τα 85 έτη» (Μάνος, 1997: 479- 480).

3.3 ΠΟΡΕΙΑ ΚΑΙ ΕΠΗΠΛΟΚΕΣ

Η άνοια στην κλασική της πορεία αρχίζει σε άρρωστα άτομα ηλικίας 50-70 ετών, με βαθμιαία επιδείνωση της σε 5-10 χρόνια, που οδηγεί τελικά στον θάνατο. Η βαρύτητα και η πορεία της νόσου μπορούν να επηρεαστούν από ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, για παράδειγμα όσο μεγαλύτερη είναι η νοημοσύνη και το μορφωτικό επίπεδο του ασθενούς πριν την έναρξη της νόσου, τόσο μεγαλύτερη είναι η ικανότητα του ασθενούς στην αντιρρόπηση των νοητικών λειτουργιών. Το άγχος και η κατάθλιψη μπορεί να εντείνουν και να επιδεινώσουν τα συμπτώματα (Παττακού επιμ., 2006).

«Ο τρόπος έναρξης της άνοιας, ανάλογα με την αιτιολογία της, μπορεί να είναι αρκετά απότομος όπως π.χ. σε εγκεφαλίτιδα, τραύμα της κεφαλής κ.α ή βαθμιαίος και αργός όπως στην άνοια τύπου Alzheimer, τους όγκους του εγκεφάλου, το υποσκληρίδιο αιμάτωμα κ.α. Η πορεία της άνοιας εξαρτάται επίσης από την αιτία της. Αν η αιτία μπορεί να θεραπευθεί (όπως π.χ. σε όγκους του εγκεφάλου, στον υποθυρεοειδισμό, στο υποσκληρίδιο αιμάτωμα, στον υδροκέφαλο φυσιολογικής πίεσης, στην τριτογενή σύφιλη, κ.α) τότε η άνοια μπορεί να αναχαιτισθεί ή και να αναστραφεί. Αν πρόκειται για άνοια τύπου Alzheimer τότε ο θάνατος είναι η κατάληξη μετά από μακρά πορεία» (Μάνος, 1997: 479- 480).

«Ανοϊκοί ασθενείς μπορεί να αναπτύξουν ψευδαισθήσεις ή και παραλήρημα, παραληρητικές ιδέες, υποχονδριακές ιδέες, κατάθλιψη και ιδέες αυτοκτονίας ιδιαίτερα σαν αποτέλεσμα των μεγάλων μεταβολών της προσωπικότητας τους. Τα συμπτώματα της άνοιας επιδεινώνονται με το στρες, την αλλαγή σε μη οικείο περιβάλλον, τη νοσηλεία, τον θάνατο αγαπημένου προσώπου κ.α. Ο θάνατος συνήθως προέρχεται από την αδυναμία του ατόμου να φροντίσει τον εαυτό του, που έχει ως αποτέλεσμα την κακή διατροφή, τις κατακλίσεις, τα ατυχήματα, τις λοιμώξεις και την πνευμονία από εισρόφηση (η πιο συχνή αιτία θανάτου)» (Μάνος, 1997: 479-480).

3.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ

«Οι διαταραχές που περιλαμβάνονται στην άνοια μοιράζονται μια κοινή εικόνα συμπτωμάτων, αλλά διαφοροποιούνται με βάση την αιτιολογία τους. Έτσι το DSM-IV διαμόρφωσε κριτήρια για άνοια τύπου Alzheimer, αγγειακή άνοια, άνοια

οφειλόμενη σε άλλες γενικές ιατρικές καταστάσεις (HIV, τραύμα κεφαλής, νόσο του Πάρκινσον, νόσο του Huntington, νόσο του Pick, νόσο Creutzfeldt- Jacob κ.α), άνοια επίμονη προκαλούμενη από ουσίες και άνοια πολλαπλής αιτιολογίας. Για άνοιες που δεν συμπληρώνουν τα κριτήρια για καμία από τις παρακάτω κατηγορίες (π.χ. δεν μπορεί να βρεθεί συγκεκριμένη αιτιολογία) χρησιμοποιείται ο όρος άνοια μη προσδιορισμένη αλλιώς» (Μάνος, 1997: 480).

Συνήθως η οικογένεια φέρνει τον ανοϊκό ασθενή για εξέταση λόγω της συμπεριφοράς του (συγκινησιακές εκρήξεις, καχυποψία και παρανοϊκότητα, απρέπειες, επικίνδυνη συμπεριφορά κ.α). Σημαντικό είναι ότι στην εξέταση οι ερωτήσεις πρέπει να γίνονται προσεκτικά. Ιδιαίτερα η αποκάλυψη της έκπτωσης των γνωστικών λειτουργιών-μνήμης, αφαιρετικής σκέψης, κρίσης κ.α, μπορεί να είναι καταστροφική για τον άρρωστο. Για αυτό απαιτείται ευγένεια και βαθμιαία ανάπτυξη δυσκολίας στις ερωτήσεις. *Η διαγνωστική εξέταση του ανοϊκού ασθενή σύμφωνα με τον Μάνο (1997) βασίζεται στην:*

- Προσεκτική διερεύνηση του ιστορικού: πορεία της αρρώστιας (βαθμιαία ή ταχεία εγκατάσταση, βαθμός λειτουργικής έκπτωσης), συνωδά ψυχιατρικά συμπτώματα (κατάθλιψη, έξαρση, εναλλαγές συναισθημάτων, ψευδαισθήσεις, παραληρητικές ιδέες κ.α), χρήση ουσιών-φαρμάκων και πιθανώς έκθεση σε τοξίνες, άλλο ιατρικό ή νευρολογικό ή ψυχιατρικό ιστορικό, οικογενειακό ιστορικό (άλλα άτομα με άνοια, ιστορικό κατάθλιψης ή μανίας), υποστηρικτικά συστήματα για τη φροντίδα του ασθενή.
- Προσεκτική εξέταση των ψυχικών λειτουργιών και ιδιαίτερα του προσανατολισμού, της μνήμης άμεσης, πρόσφατης και απώτερης, της προσοχής και της συγκέντρωσης, της αριθμητικής ικανότητας, της αφαιρετικής ικανότητας, της κρίσης, του λόγου. Το Mini- Mental State Exam είναι ένα τεστ που μπορεί να δώσει μια γρήγορη εκτίμηση των βασικών γνωστικών λειτουργιών του ατόμου (προσανατολισμός, μνήμη, κατασκευαστική δεξιότητα και ικανότητα για ανάγνωση, γραφή, αριθμητικές πράξεις). Βαθμολογία κάτω από 25 είναι ενδεικτική έκπτωση και βαθμολογία κάτω από 20 σημαίνει οπωσδήποτε έκπτωση.
- Προσεκτική φυσική (σωματική) εξέταση με ιδιαίτερη προσοχή για οίδημα της θηλής, εστιακά νευρολογικά σημεία και στις εργαστηριακές εξετάσεις,

που πρέπει να περιλαμβάνουν ανάλυση των ούρων, ακτινογραφία θώρακος, εξετάσεις αίματος, εξετάσεις ηπατικής λειτουργίας, ταχύτητα καθίζησης, ασβέστιο ορού, ορολογικές εξετάσεις για σύφιλη και HIV, εξετάσεις λειτουργίας του θυρεοειδούς κ.α.

Πολύ χρήσιμες είναι και οι νευροψυχολογικές δοκιμασίες για τη διάγνωση και την εκτίμηση της πορείας της άνοιας, όπως και για τη διαφορική διάγνωση της άνοιας από το παραλήρημα και την κατάθλιψη.

3.5 ΑΝΟΙΑ ΕΠΙ ΝΟΣΟΥ ΤΟΥ ALZHEIMER

Η άνοια τύπου Alzheimer, που προκαλείται από τη νόσο Alzheimer, είναι η πιο κοινή από τις άνοιες, και είναι υπεύθυνη για το 50% περίπου όλων των ανοιών. Η αιτιολογία της είναι άγνωστη και χαρακτηρίζεται από διάχυτη ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού. Παραδοσιακά οι κλινικοί συνήθιζαν να κάνουν διάκριση μεταξύ γεροντικής και προγεροντικής άνοιας ανάλογα αν η άνοια αρχίζει μετά ή πριν τα 65. «Στην πραγματικότητα όμως, η διάκριση αυτή είναι χωρίς κλινική ή παθολογοανατομική σημασία. Η άνοια τύπου Alzheimer αρχίζει συνήθως μετά τα 65 χρόνια (όψιμη έναρξη, που είναι πολύ πιο συχνή της πρώιμης έναρξης). Λίγες περιπτώσεις αρχίζουν πριν τα 50 χρόνια. Υπολογίζεται ότι 2-4% του πληθυσμού πάνω από 65 έχει άνοια τύπου Alzheimer και πιο συχνά οι γυναίκες. Ο επιπολασμός αυξάνει με την ηλικία, ιδιαίτερα μετά τα 75. Επίσης, ο επιπολασμός αυξάνει σε άτομα με σύνδρομο Down ή με ιστορικό τραύματος της κεφαλής» (Μάνος, 1997: 490).

Τα συμπτώματα αρχίζουν βαθμιαία, προοδευτικά χειροτερεύουν και η ασθένεια καταλήγει στο θάνατο μέσα σε διάστημα 8-10 χρόνων κυρίως από δευτεροπαθείς αιτίες. Πιο συγκεκριμένα σύμφωνα με τον Μάνο (1997: 490):

- Στα αρχικά στάδια της νόσου (με βάση την κλίμακα κλινικής ταξινόμησης της άνοιας που χρησιμοποιείται για να εκτιμήσει τη σοβαρότητα της άνοιας) οι ασθενείς διαπιστώνουν προβλήματα μνήμης και βιώνουν πιο έντονα από τους συνομηλίκους τους χωρίς άνοια το φαινόμενο στην «άκρη της γλώσσας», που αποτελεί ένδειξη δυσκολιών στην ανάκτηση λέξεων. Η χωρική αντίληψη και ο προσανατολισμός τους σε οικείους χώρους διατηρούνται, μπορεί όμως οι ασθενείς να χαθούν σε άγνωστους τόπους.

- Στο μεσαίο στάδιο, εκδηλώνουν σοβαρότερες διαταραχές στη μνήμη, στη γλωσσική λειτουργία και στην κρίση και παρουσιάζουν αδυναμία να λειτουργήσουν έξω από το σπίτι. Ο αποπροσανατολισμός στο χώρο προοδευτικά επιδεινώνεται ακόμη και σε οικείους χώρους, όπως η γειτονιά τους, καθώς δεν μπορούν να βρουν ούτε το ίδιο τους το σπίτι. Επιπλέον χρειάζονται βοήθεια στην καθημερινή λειτουργικότητα τους και συγκεκριμένα στην υγιεινή, την ενδυμασία και τη διατροφή.
- Στα τελευταία στάδια της νόσου μπορεί να μην αναγνωρίζουν τους/τις συζύγους τους, τα παιδιά τους ή ακόμη και τον εαυτό τους στον καθρέφτη. Η γλωσσική τους ικανότητα συχνά αγγίζει τη βωβότητα ή το χωρίς συνοχή βάδισμα. Ταυτόχρονα εμφανίζουν παραισθήσεις, παράδοξες συμπεριφορές (π.χ. κρύβουν οι ίδιοι τα αντικείμενα τους, έχουν υπόνοιες ότι κάποιος τους κλέβει χρήματα) και σπανιότερα ψευδαισθήσεις μαζί με στοιχεία νευρολογικής δυσλειτουργίας».

Αντικειμενικά ευρήματα γενικά λείπουν και μόνο στα τελικά στάδια μπορεί να παρουσιασθούν αύξηση των αντανακλαστικών, θετικό σημείο Babinski και παθολογικά αντανακλαστικά του μετωπιαίου λοβού. Η αξονική ή μαγνητική τομογραφία μπορεί να είναι και φυσιολογικές, αν και τυπικά δείχνουν ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού και διεύρυνση των κοιλιών, ιδιαίτερα στα προχωρημένα στάδια. «Δεν υπάρχουν σαφή αντικειμενικά ή εργαστηριακά στοιχεία και η διάγνωση της άνοιας τύπου Alzheimer θα βασισθεί στην ύπουλη έναρξη και στη βαθμιαία προοδευτική επιδείνωση, ύστερα από αποκλεισμό όλων των άλλων συγκεκριμένων αιτιών άνοιας με το ιστορικό, τη φυσική εξέταση και τις εργαστηριακές εξετάσεις. Αν και εργαστηριακά δεν μπορεί να διαγνωσθεί η νόσος στη ζωή, στην αυτοψία ο εγκέφαλος του ατόμου με άνοια τύπου Alzheimer παρουσιάζει χαρακτηριστικά ιστοπαθολογικά ευρήματα: γεροντικές πλάκες-μικροσκοπικές βλάβες του εγκεφαλικού φλοιού που αποτελούνται από νευρώνες μπερδεμένους γύρω από ένα αμυλοειδή πυρήνα, νευροϊνδικούς κόμβους-ελικοειδή ινίδια μπερδεμένα μέσα στους νευρώνες, κοκκιοκενοτοπιώδη εκφύλιση των νευρικών κυττάρων, απώλεια νευρώνων, αστροκυτταρική γλοιώση και αμυλοειδή αγγειοπάθεια» (Μάνος, 1997: 490).

«Τα είδη της μνήμης που πλήττονται πρώτα στην άνοια τύπου Alzheimer είναι η επεισοδιακή και η σημασιολογική μνήμη, ενώ η ραγδαία εξέλιξη της νόσου

συνδέεται κυρίως με βλάβες στον κεντρικό επεξεργαστή της εργαζόμενης μνήμης. Για την εκτίμηση των παραπάνω βλαβών χρησιμοποιούνται δοκιμασίες της επεισοδιακής, της σημασιολογικής και της εργαζόμενης μνήμης από τις οποίες μεγαλύτερη ευαισθησία παρουσιάζουν η ετεροχρονισμένη ανάκληση καταλόγου λέξεων, η δοκιμασία κατηγορικής ευχέρειας και οπτικής κατονομασίας και οι δοκιμασίες προχωρητικής και οπισθοχωρητικής μνήμης. Αναλυτικότερα σε σχέση με την επεισοδιακή μνήμη ο ασθενής με άνοια τύπου Alzheimer παρουσιάζει χειρότερες επιδόσεις σε δοκιμασίες επεισοδιακής μνήμης που αφορούν πρόσφατα γεγονότα και δυσκολεύεται να μάθει και να θυμηθεί νέες πληροφορίες, αλλά και να τις συνδέσει με τις παλιές. Στον ασθενή με άνοια τύπου Alzheimer η έκπτωση της επεισοδιακής μνήμης συχνά χαρακτηρίζεται από ραγδαία λήθη (μετά από λίγα λεπτά) και αυτό την διαφοροποιεί από άλλες μορφές άνοιας, ενώ παράλληλα θεωρείται ως προγνωστικός δείκτης της πρώιμης άνοια τύπου Alzheimer. Η ραγδαία λήθη φαίνεται να σχετίζεται με τη μεταφορά ή τη σύνδεση των πληροφοριών στη μακρόχρονη αποθήκευση και διαπιστώνεται ακόμη και σε δοκιμασίες δίλεπτης συγκράτησης» (Μάνος, 1997: 490-491).

3.5.1 Αιτιολογία της άνοιας τύπου Alzheimer-Διάγνωση

Όσον αφορά στην αιτιολογία της άνοιας τύπου Alzheimer, ουσιαστικά είναι ακόμη άγνωστη. Οποσδήποτε υπάρχει κάποια γενετική προδιάθεση, γιατί βιολογικοί συγγενείς πρώτου βαθμού έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν άνοια από ότι ο γενικός πληθυσμός (ιδιαίτερα αν πρόκειται για νόσο με πρώιμη έναρξη). Επίσης σε περιπτώσεις οικογενούς Alzheimer η μοριακή βιολογία έχει δείξει ελαττώματα σε διάφορα χρωμοσώματα συμπεριλαμβανομένων των χρωμοσωμάτων 21, 14 και 19. Πρόσφατα έχει δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στην υπόθεση ότι οι ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer έχουν ελαττωμένη χολινεργική δραστηριότητα στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Η υπόθεση αυτή όμως δεν έχει αποδεχθεί ακόμη, αν και έχει αναφερθεί ότι φάρμακα που αυξάνουν την ακετυλχολίνη στον εγκεφαλικό φλοιό είχαν κάποια επιτυχία σε ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer (Μάνος, 1997).

Σύμφωνα με τον Μαυρέα και τους συνεργάτες του (1997) τα παρακάτω χαρακτηριστικά είναι βασικά για την οριστική διάγνωση:

- Παρουσία άνοιας, όπως περιγράφηκε παραπάνω.

- Ύπουλη έναρξη με βραδεία επιδείνωση. Ενώ είναι συνήθως δύσκολο να προσδιορισθεί χρονικά η έναρξη, η αναγνώριση από τους άλλους των ελλειμμάτων που προκαλεί η νόσος μπορεί να γίνει ξαφνικά. Εξάλλου είναι δυνατόν να παρατηρηθεί φαινομενική στασιμότητα στην εξέλιξη της νόσου.
- Απουσία κλινικών ενδεικτικών στοιχείων ή ευρημάτων από ειδικές εξετάσεις που να υποδηλώνουν ότι η ψυχική κατάσταση οφείλεται σε άλλη συστηματική ή εγκεφαλική νόσο, η οποία μπορεί να προκαλέσει άνοια (π.χ. υποθυρεοειδισμό, υπερασβεστιαμία έλλειψη βιταμίνης B₁₂)
- Απουσία αιφνίδιας «αποπληκτικής» έναρξης ή νευρολογικών σημείων εστιακής βλάβης, όπως απώλεια αισθητικότητας, ελλειμμάτων των οπτικών πεδίων και ασυnergίας, εμφανιζομένων στην αρχή της νόσου (αν και αυτά τα φαινόμενα μπορεί να προστεθούν αργότερα).

Σε κάποιο ποσοστό περιπτώσεων μπορεί να συνυπάρχουν τα χαρακτηριστικά της νόσου του Alzheimer και της αγγειακής νόσου. Στις περιπτώσεις αυτές έχει τεθεί διπλή διάγνωση. Όταν η αγγειακή άνοια προηγείται της νόσου του Alzheimer υπάρχει το ενδεχόμενο να είναι αδύνατο να διαγνωσθεί η τελευταία με βάση τα κλινικά στοιχεία.

3.5.2 Τύποι άνοιας επί νόσου Alzheimer

Άνοια επί νόσου Alzheimer με πρόωμη έναρξη

«Στην άνοια επί νόσου του Alzheimer με έναρξη προ της ηλικίας των 65 ετών επέρχεται σχετικά ταχεία επιδείνωση, με έντονες πολλαπλές διαταραχές των ανώτερων φλοιωδών λειτουργιών. Στις περισσότερες περιπτώσεις συμπτώματα όπως αφασία, αγραφία, αλεξία και απραξία, παρατηρούνται σχετικά νωρίς στην πορεία της άνοιας. Το οικογενειακό ιστορικό της νόσου του Alzheimer συμβάλλει στη διάγνωση, αλλά δεν αποτελεί αναγκαίο παράγοντα, καθώς και το οικογενειακό ιστορικό συνδρόμου Down ή λεμφώματος» (Μαυρέας κ.α, 1997: 61).

Άνοια επί νόσου Alzheimer με όψιμη έναρξη

«Στην άνοια επί νόσου του Alzheimer η κλινικά παρατηρούμενη έναρξη συμβαίνει μετά την ηλικία των 65 ετών και συνήθως στα τέλη της ηλικιακής δεκαετίας των 70 ή αργότερα, με βραδεία εξέλιξη και συνήθως με κύριο χαρακτηριστικό τις διαταραχές της μνήμης» (Μαυρέας κ.α, 1997: 61).

Άνοια επί νόσου Alzheimer άτυπη ή μεικτός τύπος

«Σε αυτόν τον τύπο άνοιας περιλαμβάνονται μεικτές άνοιες, στις οποίες συνυπάρχουν στοιχεία άνοιας επί νόσου του Alzheimer και στοιχεία αγγειακής άνοιας. Επίσης συμπεριλαμβάνονται και άνοιες οι οποίες δεν πληρούν τις περιγραφές και τις οδηγίες είτε για την άνοια επί νόσου του Alzheimer είτε για την αγγειακή άνοια» (Μαυρέας κ.α, 1997: 62).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

4.1 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

«Η καλύτερη αντιμετώπιση της άνοιας είναι ο συνδυασμός φαρμακευτικής αγωγής, νευροαποκατάστασης των ασθενών και συμβουλευτικής των συγγενών- περιθαλπόντων. Μέχρι πρόσφατα, οι δυνατότητες για την αντιμετώπιση της άνοιας ήταν πραγματικά περιορισμένες. Ακόμη και σήμερα, δεν υπάρχει κάποια αγωγή που να προλαμβάνει ή να σταματά πλήρως την εξέλιξη της νόσου. Ωστόσο έχουν αναπτυχθεί πρόσφατα ειδικά σκευάσματα για την άνοια, με τα οποία είναι δυνατόν να βελτιωθούν τα συμπτώματα της νόσου και να καθυστερήσει η επιδείνωση της» (Τσολάκη, 2005:410).

«Τα φάρμακα που έχουν εγκριθεί τα τελευταία χρόνια για την άνοια τύπου Alzheimer είναι η τακρίνη (cognex), η donepezίλη, μια πιπερίνη (aricept), η ριβαστιγμίνη, μια φαινυλ-καρβαμάτη (exelon), η γκαλανταμίνη, ένα αλκαλοειδές της φαινανθρένης (reminyl) και η μεμαντίνη (ebixa). Σύμφωνα με μελέτες Σκανδιναβών η donepezίλη μειώνει την έκπτωση της νοητικής λειτουργίας σημαντικά. Χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα ADAS-COG μια αναλυτική ψυχομετρική δοκιμασία αναφοράς, η οποία μπορεί να εφαρμοστεί μόνο στις μελέτες και όχι στο καθημερινό κλινικό ιατρείο, λόγω της πολυπλοκότητας της και του μεγέθους της. Διαφαίνεται βελτίωση στις διαταραχές συμπεριφοράς και σε περιστατικά με σοβαρή άνοια. Οι διαταραχές που βελτιώθηκαν σημαντικά ήταν το άγχος, η κατάθλιψη, η δυσφορία και η απάθεια» (Πολίτης, 2000: 600-603).

«Σε μακροχρόνια χορήγηση η ριβαστιγμίνη καθυστερεί την επιδείνωση των συμπτωμάτων της άνοιας. Πέρα από την βελτίωση της μνήμης, βελτιώνεται και η λειτουργικότητα των ασθενών με άνοια και η ικανότητα τους να εκτελούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Είναι φανερό για τους ειδικούς ότι όσο νωρίτερα αρχίσει η θεραπεία τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα» (Τσολάκη & Καζής, 2005: 410).

«Έχει μελετηθεί ότι η χρήση της γκαλανταμίνης μαζί με την χρήση δυο διαφορετικών κλιμάκων αξιολόγησης της ADCS-ADL καταγράφεται στατιστικά

σημαντική διαφορά στην λειτουργικότητα. Η διαφορά αυτή αφορά στις βασικές όσο και τις σύνθετες καθημερινές δραστηριότητες. Σε ανεξάρτητη μελέτη αξιολόγησης της επίδρασης της γκαλανταμίνης στην κατάθλιψη οι ασθενείς παρουσίασαν μείωση των καταθλιπτικών επεισοδίων κατά 63% στην κλίμακα NPI-D και κατά 59% στην κλίμακα TFDD. Θετική επίδραση της γκαλανταμίνης σημειώνεται και σε ασθενείς με αγγειακή άνοια και μεικτού τύπου άνοια, ενώ τα θετικά αποτελέσματα φαίνεται να μεγιστοποιούνται στους ασθενείς που βρίσκονται στο μέτριο στάδιο της νόσου. Η μεμαντίνη χρησιμοποιείται στην Γερμανία τις τελευταίες δυο δεκαετίες με ένδειξη τον παρκινσονισμό, την εγκεφαλική και περιφερική σπαστικότητα και τις νοητικές διαταραχές» (Τσολάκη & Καζής, 2005:410).

Οι στόχοι θεραπείας με αυτά τα φάρμακα αναμένονται από τους ειδικούς στους πρώτους έξι μήνες θεραπείας, στη συνέχεια αναμένεται η σταθεροποίηση και ως τελική προσδοκία η καθυστέρηση του ρυθμού εξέλιξης της νόσου. Κάποιες φορές υπάρχουν και ανεπιθύμητες ενέργειες σε οποιαδήποτε δόση των φαρμάκων. Σε αυτές τις περιπτώσεις χρησιμοποιείται μικρότερη δόση και εάν συνεχίζουν οι ανεπιθύμητες ενέργειες γίνεται αλλαγή αναστολέα. Όταν οι συγγενείς αναφέρουν ότι δεν υπάρχει καμιά βοήθεια από τα φάρμακα, τότε ενημερώνονται ότι μπορεί να παρατηρηθεί επιδείνωση και διακόπτεται η θεραπεία (Τσολάκη & Καζής, 2005).

4.2 ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Η ψυχοθεραπεία στην άνοια δεν μπορεί εκ των πραγμάτων να βασιστεί στις κλασικές μεθόδους ψυχοθεραπείας, όπως την ψυχαναλυτική, την συμπεριφορική ή τη γνωστική κ.α., χωρίς τις απαραίτητες τροποποιήσεις και προσαρμογές. «Η ψυχοθεραπεία ως μορφή παρέμβασης στην άνοια δεν είναι ανεξάρτητη από τις νοητικές ικανότητες του ασθενούς. Οι μορφές παρέμβασης είναι συνήθως λεκτικού τύπου στα αρχικά στάδια της νόσου, ενώ στη συνέχεια προτιμώνται παρεμβάσεις που στηρίζονται σε άλλους τρόπους έκφρασης όπως η τέχνη (μουσικοθεραπεία, ζωγραφική, κ.α). Οι λεκτικού τύπου παρεμβάσεις θα πρέπει να τροποποιηθούν προκειμένου να είναι αποτελεσματικές σε ασθενείς με άνοια επειδή οι ασθενείς ίσως να μην έχουν την ικανότητα για πλήρη επεξεργασία ενός λεκτικού μηνύματος» (Τζανακάκη κ.α., 2005: 451).

4.2.1 Θεραπείες μέσα από την τέχνη

Αναπτύχθηκαν ως ξεχωριστοί επιστημονικοί ξεχωριστοί κλάδοι τα τελευταία πενήντα χρόνια στην Αγγλία και στις Η.Π.Α. Κοινό σημείο αναφοράς τους είναι ότι αφετηρία της τέχνης υπήρξε η ανάγκη του ανθρώπου για έκφραση, καθώς και ότι όλοι οι άνθρωποι χωρίς καμιά προεργασία έχουν την ικανότητα να εκφράζονται δημιουργικά. Ο τρόπος που χρησιμοποιείται το «μέσον» έκφρασης (κίνηση, εικόνα, ρόλος κ.α) φανερώνει τον τρόπο που ο άνθρωπος σκέφτεται και αισθάνεται. «Η δημιουργική εμπειρία οδηγεί σε μια ευρύτερη αίσθηση του εαυτού και του άλλου μέσα από την εξής διαδικασία: έκφραση συνειδητών και ασυνείδητων συναισθημάτων, εξερεύνηση και κατανόηση των προσωπικών συμβολικών μεταφορών, αναγνώριση και ανάπτυξη του τρόπου με τον οποίο ο άνθρωπος δρα, αντιδρά και σχετίζεται και αποδοχή της εμπειρίας της αλλαγής του εαυτού» (Τζανακάκη κ.α., 2005: 474).

4.2.2 Εικαστική τέχνη (Art - Therapy)

Η θεραπεία μέσω εικαστικών είναι η τριαδική σχέση θεραπευτή-θεραπευόμενου και εικαστικής διαδικασίας, στόχος της οποίας είναι η ανακάλυψη του εαυτού. Στη θεραπεία μέσω εικαστικών κάποιος έχει την δυνατότητα να έρθει σε επαφή με διαφορετικά υλικά διευρύνοντας τη δημιουργική και εκφραστική του δυνατότητα και ανακαλύπτοντας νέα ενδιαφέροντα που θα του παρέχουν νέα γνώση, με συνέπεια την καταπολέμηση ή καταστολή της άνοιας (Βαρσαμοπούλου, 2005: 553).

Εικαστική Θεραπεία «είναι η αξιοποίηση της καλλιτεχνικής δημιουργίας του ατόμου, ώστε να προωθηθεί η ικανότητα του να εκφράζει συναισθήματα, σκέψεις, εσωτερικές συγκρούσεις και να τις μεταβιβάζει στο περιβάλλον του». Υπάρχει συναλλαγή του θεραπευόμενου με το μέσον και με τα αποτελέσματα που το «έργο τέχνης» δημιουργεί. Οι θεραπευόμενοι προσπαθούν να συγκροτήσουν κάποια αντιφατικά στοιχεία της ζωής τους. Συχνά παλινδρομούν στη θεραπεία και καταφεύγουν σε ζωγραφιές με χαοτικές και ανακατεμένες φιγούρες. Ο θεραπευτής ενθαρρύνει με την παρεμβατική του στάση η σιωπώντας, την καλλιτεχνική έκφραση του θεραπευόμενου. Θα πρέπει να υπάρχει υπεύθυνη, έντιμη και άμεση επικοινωνία ανάμεσα στον ασθενή και τον θεραπευτή και συνεργασία μεταξύ των δύο για να

κατανοήσουν τη διαδικασία και το τελικό προϊόν της κάθε συνεδρίας που υλοποιείται σε έργο τέχνης. Ο ίδιος ο θεραπευόμενος κάνει ανακαλύψεις ως προς το νόημα των εικόνων του (Βαρσαμοπούλου, 2005: 553).

4.2.3 Μουσικοθεραπεία

Η μουσική και οι ήχοι μπορούν να χρησιμοποιηθούν και για θεραπευτικούς σκοπούς επειδή έχουν θετική επίδραση στον άνθρωπο. Η μουσική είναι αποτελεσματικό, ευαίσθητο μέσο για την προσέγγιση του ψυχικού κόσμου του ανθρώπου, ιδιαίτερα και στις περιπτώσεις που το άτομο πάσχει από άνοια και διαπιστώνεται ότι λόγω του προβλήματος υγείας που αντιμετωπίζει υπάρχει έντονη συναισθηματική διαταραχή. Παράλληλα η μουσική κατευνάζει συναισθήματα, ενεργοποιεί το άτομο στα ερεθίσματα που λαμβάνει από το περιβάλλον του και αυξάνει την αντιληπτική του ικανότητα. «Η μουσικοθεραπεία μπορεί να λειτουργεί ως τρόπος επικοινωνίας είτε με το γέλιο, είτε με το τραγούδι- μουσική. Στοχεύει στο να μειώσει το άγχος και την καταθλιπτική συμπεριφορά και να αυξήσει την προσοχή και την επαγρύπνηση. Μέσω επιμονής-εμμονής και υπομονής ενθαρρύνει και εμπυχώνει τους φροντιστές και τους πάσχοντες διαμέσου των ατομικών και ομαδικών τραγουδιών σ' επίπεδο ατομικής-οικογενειακής και κοινωνικής επικοινωνίας» (Βαρσαμοπούλου, 2005: 475).

Με την μουσικοθεραπεία, ο άνθρωπος μπορεί να βελτιώσει ή να διατηρήσει την καρδιοαναπνευστική λειτουργία, την κίνηση, τη δύναμη και την γενική αντοχή του. Επιπλέον μπορεί να βελτιώσει τη γενική εγρήγορση μέσα από κινητικούς ερεθισμούς, οι οποίοι παρέχουν στους ασθενείς την ευκαιρία της ευχαρίστησης της κίνησης και της φυσικής επαφής με τους άλλους. Επίσης μέσω καλά δομημένων προγραμμάτων δίνεται διέξοδος στην εγκλωβισμένη ενέργεια των ασθενών και δυνατότητα αυτοέκφρασης μέσω της κίνησης. Τέλος η συμμετοχή σε κάποιες δραστηριότητες συντελεί στη διατήρηση του προσανατολισμού στην πραγματικότητα, στον χρόνο, στην ημέρα, στην ώρα, στην κοινωνικότητα και στην οριοθέτηση και επίτευξη των στόχων (Βαρσαμοπούλου, 2005: 475).

4.2.4 Λογοθεραπευτική παρέμβαση

Ο λογοθεραπευτής καταγράφει το ιστορικό του ασθενή, την εξέταση οργάνων ομιλίας και την ικανότητα γλώσσας και ομιλίας που αξιολογείται με λεκτικές και μη λεκτικές δοκιμασίες. Η λογοθεραπευτική παρέμβαση στηρίζεται σε τρεις βασικές αρχές: στην ολιστική θεώρηση της επικοινωνίας, στη επιλεκτική πρόταση στη θεραπεία και στην καθημερινή αγωγή. «Η αγωγή στοχεύει στην καθημερινή επικοινωνία, ενθαρρύνοντας θέματα προς συζήτηση και αναπτύσσοντας σχέσεις με άλλους ανθρώπους, που βρίσκονται δίπλα στον ασθενή. Κυρίως σε έναν ανοϊκό ασθενή η λογοθεραπευτική παρέμβαση μπορεί να είναι πολύ χρήσιμη, αφού διατηρεί τη λεκτική επικοινωνία και την ενισχύει. Στοχεύει επίσης στην αξιοποίηση των δυνατοτήτων επικοινωνίας του ατόμου, στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, στη συντήρηση και σε ορισμένες περιπτώσεις στην επαναφορά των ικανοτήτων και κατανόησης και έκφρασης λόγου» (Βαρσαμοπούλου, 2005: 463).

4.2.5 Εργοθεραπευτική παρέμβαση

Η εργοθεραπεία είναι ένα επάγγελμα υγείας που παρέχει υπηρεσίες πρόληψης, θεραπείας, αποκατάστασης σε άτομα που παρουσιάζουν νοητικές, συναισθηματικές, μαθησιακές, κινητικές διαταραχές. Στόχος της εργοθεραπείας είναι η αποκατάσταση του ατόμου στο μέγιστο βαθμό των ικανοτήτων του, μέσα στα πλαίσια του προβλήματος ή της αναπηρίας του, ώστε να έχει ανεξάρτητη, παραγωγική, ικανοποιητική ζωή. «Ο ρόλος του εργοθεραπευτή στην αντιμετώπιση του ανοϊκού ασθενούς αναφέρεται σε προγράμματα ενεργοποίησης-δραστηριοποίησης αυτούπηρέτησης σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής, εργονομικής παρέμβασης στον χώρο που ζει ο ασθενής, συναισθηματικής υποστήριξης ασθενούς – φροντιστών. Οι στόχοι της εργοθεραπευτικής παρέμβασης είναι η βελτίωση της ικανότητας και της λειτουργικότητας του ατόμου, η εκπαίδευση και διευκόλυνση του ασθενούς σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής και η μελέτη και εκπαίδευση στα μαθήματα. Τέλος οι στόχοι της εργοθεραπείας στα τελευταία στάδια της νόσου είναι η βελτίωση κάποιων ειδικών περιορισμών από συγκεκριμένα προβλήματα στη μάσηση, κατάποση, ενυδάτωση κ.α, και η εξασφάλιση του ασθενούς» (Βαρσαμοπούλου, 2005: 463).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΝΟΪΚΩΝ ΣΤΗΝ ΕΠΙΚΕΙΜΕΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥΣ.

Οι ασθενείς με άνοια, βιώνουν μία σταδιακή έκπτωση των δεξιοτήτων τους καθώς εξελίσσεται η νόσος τους. Η έκπτωση αυτή επηρεάζει ολοένα και περισσότερους τομείς της καθημερινής ζωής για να μετουσιωθεί σε πλήρη αδυναμία αυτόνομης διαβίωσης. Κατά συνέπεια, θεωρείται αναμενόμενο, ότι τα ανοϊκά άτομα χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα, λόγω των αναγκών και προβλημάτων που βιώνουν ή τείνουν να αντιμετωπίσουν ή στο μέλλον. Το είδος της φροντίδας που παρέχεται, συνίσταται κυρίως στην κάλυψη των καθημερινών τους αναγκών (καθαριότητα, ψώνια και προετοιμασία φαγητού, μετακίνηση εντός ή εκτός σπιτιού, ατομική υγιεινή), βοήθεια όσο αφορά στις οικονομικές τους ανάγκες (εξόφληση λογαριασμών, λήψη σύνταξης, αγορά φαρμάκων κλπ.) και κάλυψη συναισθηματικών αναγκών (επικοινωνία, θετική ενίσχυση και υποστήριξη) (Τσολάκη & Καζής, 2005).

5.1 Ανάγκη για επικοινωνία

Όσον αφορά στις συναισθηματικές ανάγκες των ανοϊκών ατόμων, ολοένα αυξάνει η ανάγκη τους για σιγουριά, συναισθηματική ασφάλεια και επικοινωνία. Οι πάσχοντες από άνοια παρουσιάζουν προβλήματα επικοινωνίας, τα οποία γίνονται περισσότερο σοβαρά με την πάροδο του χρόνου. Ο όρος «αφασία» χρησιμοποιείται μερικές φορές για να περιγράψει τη δυσκολία ή την απώλεια της ικανότητας για κατανόηση του προφορικού ή του γραπτού λόγου, η οποία είναι αποτέλεσμα βλάβης αντίστοιχου νευρικού κέντρου. Παράλληλα, λόγω της σταδιακής εξέλιξης των γλωσσικών διαταραχών, δημιουργούνται προβλήματα λεκτικής επικοινωνίας, που μπορούν να οδηγήσουν σε απογοήτευση, σύγχυση ή και θυμό. Οι ανάγκες και επιθυμίες του ατόμου με άνοια μπορεί να μην εκπληρωθούν, η συμπεριφορά του είναι δυνατόν να παρεξηγηθεί από τους άλλους και έτσι, αρχίζει σταδιακά να απομονώνεται. Η αδυναμία σωστής επικοινωνίας μπορεί να δημιουργήσει αμηχανία, ειδικά αν επισύρεται η προσοχή στα λάθη. Τα πάσχοντα από γνωστικές διαταραχές άτομα έχουν σε αυτή τη φάση ανάγκη από θετική προσέγγιση και από θετική ενίσχυση και ενθάρρυνση του συνομιλητή τους προκειμένου να ξεκινήσουν ένα μικρό διάλογο ή ακόμα μία συζήτηση (Μιχαλέρης & Λαμπίδης, 1999).

«Οι περιθάλποντες, θα πρέπει να κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις σκέψεις που εκφράζονται, να προσφέρουν στήριξη αλλά και να σιγουρευτούν ότι δεν υπάρχουν σωματικά προβλήματα που επηρεάζουν την επικοινωνία. Πολλές φορές, επικοινωνιακή επικοινωνία παράγεται και με μη λεκτικό τρόπο (ένα χέρι, κατάλληλη στάση του σώματος, οπτική επαφή). Εφόσον πολλά από τα προβλήματα επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με άνοια συνδέονται, κατά κάποιο τρόπο, με την απώλεια μνήμης το άτομο μπορεί να χρειάζεται την υπενθύμιση και ανακεφαλαίωση δεδομένων που έχουν ειπωθεί με απλό τρόπο αλλά και περισσότερο χρόνο προκειμένου να τα επεξεργαστεί και να απαντήσει» (Μιχαλέρης & Λαμπίδης, 1999: 30).

5.2 Ανάγκη για κατανόηση και παραδοχή από τους άλλους .

Πολλές φορές τα ανοϊκά άτομα, ενδέχεται να αισθανθούν ότι οι σχέσεις τους με σημαντικά άτομα από το περιβάλλον τους έχουν αλλάξει. Από την άλλη πλευρά και οι φροντιστές των ατόμων αυτών ενδεχομένως να νιώθουν ότι η ουσία της σχέσης έχει χαθεί και ότι ο ασθενής δεν είναι ο άνθρωπος που ήξεραν. Αλλαγές στη συμπεριφορά, όπως καχυποψία, άδικες κατηγορίες, παραληρητικές ιδέες και επιθετική συμπεριφορά, μπορούν να προκαλέσουν σημαντική πίεση σε κάθε είδους σχέση. Στη συγκεκριμένη φάση, οι ασθενείς έχουν ανάγκη από κατανόηση και αποδοχή προκειμένου να εναρμονιστούν οι ίδιοι αλλά και το περιβάλλον τους στις επερχόμενες αλλαγές (Τσολάκη, 2006).

«Η απώλεια των δεξιοτήτων και η εξάρτηση από τους άλλους, οδηγεί όχι μόνο σε απογοήτευση, αλλά και σε απώλεια της αξιοπρέπειας και του αυτοσεβασμού και τελικά σε μία κατάσταση ανικανότητας. Ένα άτομο με άνοια, πιθανόν να νιώθει λιγότερο την απογοήτευση, όσο διάστημα αισθάνεται ότι μπορεί να κάνει πράγματα χωρίς τη βοήθεια των άλλων. Σε αυτή τη φάση, όποτε είναι δυνατό, θα πρέπει να δίνονται στο άτομο από τους περιθάλποντες δύο ή τρεις εναλλακτικές επιλογές τις οποίες θα είναι σε θέση να χειριστεί. Κάτι τέτοιο είναι πιθανόν να βοηθήσει στην αποφυγή ενδεχόμενων καταστάσεων που του προκαλούν αρνητικά συναισθήματα (ντροπή, θλίψη, θυμό, απογοήτευση) και να το βοηθήσει προκειμένου να διατηρήσει σε ορισμένους τομείς της ζωής του τη λειτουργικότητά του» (Τσολάκη, 2006: 36) .

«Όταν ξεκινά η σταδιακή έκπτωση της μνήμης και των γνωστικών λειτουργιών ο ασθενής έχει ανάγκη επιβεβαίωσης και θετικής στάσης από το οικείο του περιβάλλον. Εντούτοις, μία εσωτερικευμένη ανάγκη των ανοϊκών ατόμων είναι

και η ανάγκη για σταθερότητα τόσο στη συμπεριφορά και στάση των συγγενών και των φίλων τους, όσο και στο εξωτερικό περιβάλλον στο οποίο ζουν και κινούνται. Παράλληλα, λόγω του ότι οι περισσότερες γνωστικές διαταραχές χαρακτηρίζονται κυρίως από έκπτωση της βραχύχρονης και όχι τόσο της μακρόχρονης μνήμης, πιθανόν το ανοϊκό άτομο να χρειάζεται συνεχή υπενθύμιση καταστάσεων και προσώπων που σχετίζονται με την καθημερινότητά του από τους φροντιστές του. Δηλαδή, ο περιθάλπων θα πρέπει να λειτουργεί ανατροφοδοτικά, διατηρώντας μία σταθερότητα και ηρεμία στη στάση του» (Τσολάκη, 2006: 37-38).

5.3 Βοήθεια στην καθημερινή ζωή

«Άτομα που πάσχουν από άνοια είναι επόμενο να χρειάζονται ολοένα και περισσότερη βοήθεια στην προσωπική τους υγιεινή. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, μπορεί να χάσουν την ικανότητα χειρισμού αντικειμένων, όπως χτένες και οδοντόβουρτσες. Μπορεί επίσης να ξεχάσουν τι είναι αυτά τα αντικείμενα, σε τι χρησιμεύουν, να ξεχάσουν ότι κάποια δουλειά πρέπει να γίνει, ή να χάσουν το ενδιαφέρον τους για καθαριότητα και περιποίηση. Το γεγονός όμως ότι χρειάζονται περισσότερη βοήθεια, δε σημαίνει απαραίτητα ότι η βοήθεια θα εκτιμηθεί όταν θα τους δοθεί. Κάποιες φορές, μπορεί να προβάλλουν ισχυρή αντίσταση. Μπορεί να τους κακοφαίνεται όταν εξαρτώνται από τους άλλους και να αισθάνονται ότι διαταράσσεται η προσωπική τους ησυχία και γαλήνη. Επιπλέον μπορεί να μη θεωρούν σημαντικό το να πλένονται τακτικά ή να προσέχουν την εμφάνισή τους. Σε αυτό το συγκεκριμένο σημείο, οι περιθάλποντες αναλαμβάνουν την ευθύνη να παρέχουν το σωστό βαθμό βοήθειας, για τις μεταβαλλόμενες ανάγκες του ατόμου και ταυτόχρονα να σέβονται την ανάγκη του για ιδιωτική ζωή και ανεξαρτησία» (Τσολάκη, 2006: 50-51).

«Οι φροντιστές ανοϊκών ατόμων οφείλουν να ενθαρρύνουν την αυτοτέλεια των ασθενών τους. Υπάρχουν διάφοροι τρόποι παροχής βοήθειας, ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης και ικανότητας του πάσχοντα. Αν είναι εφικτό το ίδιο το άτομο να φέρνει εις πέρας ορισμένες καθημερινές εργασίες μόνο του, τότε θα ήταν καλό ο φροντιστής να το αφήνει να διατηρεί το βαθμό αυτοεξυπηρέτησής του. Βεβαίως ο περιθάλπων θα έχει τη δυνατότητα να το βοηθά εφόσον κάτι τέτοιο όμως είναι απαραίτητο. Από την άλλη πλευρά, διατηρώντας μία υπερπροστατευτική στάση προς τον ασθενή, πιθανόν να συμβάλλει στην αποδυνάμωση των ικανοτήτων και λειτουργιών του, αφού ο πάσχων θα επαφίεται στις φροντίδες των άλλων. Παρόλη

την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του ατόμου θα πρέπει κανείς να προσπαθεί να του συμπεριφέρεται όπως ακριβώς και πριν την εκδήλωση της νόσου» (Μιχαλέρης & Λαμπίδης, 1999: 60).

Ακόμη, ένα ανοϊκό άτομο, ίσως μερικές φορές παραμένει άπραγο για μεγάλο χρονικό διάστημα, μη θέλοντας να ασχοληθεί με κάτι. Ίσως πάψει να μιλά στους γύρω του και αποσυρθεί, πιθανότατα ως συνέπεια της αδυναμίας του να επικοινωνήσει επί της ουσίας με το περιβάλλον του. Παρά το γεγονός, ότι μία τέτοια κατάσταση είναι απίθανο να δημιουργήσει πρόβλημα, ωστόσο είναι φυσιολογικό να δημιουργήσει αρνητικά συναισθήματα στον κοινωνικό και συγγενικό του περίγυρο, καθώς επίσης και ανησυχία για την κατάσταση της υγείας του. Σε μία τέτοια περίπτωση ο πάσχων πιθανόν να μοιάζει θλιμμένος ή ακόμη να φαίνεται ότι έχει χάσει το ενδιαφέρον του για τη ζωή. Η αιτία αυτής της συμπεριφοράς είναι άγνωστη. Παρόλα αυτά ο φροντιστής χρειάζεται να διαθέτει υπομονή και επιμονή, καθώς με αυτόν τον τρόπο ίσως καταφέρει να ενθαρρύνει τον περιθάλπόμενο να συμμετέχει στα καθημερινά δρώμενα. Από την άλλη πλευρά το ίδιο το άτομο δεν θα πρέπει να εξαναγκάζεται να κάνει κάτι χωρίς τη θέλησή του και ταυτόχρονα να ενθαρρύνεται σε δράσεις για τις οποίες δείχνει ενδιαφέρον και καταφέρνει να φέρει εις πέρας. Εποικοδομητική θεωρείται η ενίσχυση δράσεων τις οποίες το άτομο μπορεί να χειριστεί και ασκούν το μυαλό και το σώμα (καθημερινές οικιακές εργασίες, απλές χειρονακτικές εργασίες κ.λ.π.) (Μιχαλέρης & Λαμπίδης, 1999).

5.4 Ανταπόκριση στα συναισθήματα άγχους-φόβου του πάσχοντα.

«Τα άτομα με άνοια μερικές φορές νιώθουν φοβισμένα ή έχουν άγχος. Υπάρχουν πολλοί πιθανοί λόγοι που συμβαίνει αυτό. Το άγχος μερικών ατόμων με άνοια, είναι αποτέλεσμα του ότι συγχέουν πράγματα του παρελθόντος με πράγματα του παρόντος (για παράδειγμα μπορεί να ανησυχούν για την ασφαλή επιστροφή των παιδιών τους από το σχολείο). Το άγχος και ο φόβος ενδέχεται να είναι και αποτέλεσμα των ψευδαισθήσεων ή των παραληρητικών ιδεασμών ή να αποτελεί αντίδραση στη γενική διάθεση για νοικοκυριό. Θα μπορούσε να είναι και αποτέλεσμα της σκέψης ότι ζουν σε ένα κόσμο που συνεχώς μεταβάλλεται (για τους ίδιους). Ενδέχεται επίσης να εμφανίζονται ανησυχίες παρόμοιες με αυτές που όλοι έχουμε σχετικά με το μέλλον» (Μιχαλέρης & Λαμπίδης, 1999: 84).

Δυστυχώς δεν είναι πάντα εύκολο να καθοριστεί η ακριβής αιτία του άγχους ή του φόβου. Σε τέτοιες περιπτώσεις ο φροντιστής του ατόμου θα πρέπει να

λειτουργήσει καθησυχαστικά ως προς το άτομο, να ενισχύσει τη με λεκτική επικοινωνία (άγγιγμα, εφησυχαστικό βλέμμα), ανταποκρινόμενος έτσι στα συναισθήματα και τις σκέψη του πάσχοντα. Παράλληλα, και εφόσον κάτι τέτοιο είναι δυνατόν, καλό θα ήταν να δοθεί κάποιο ερέθισμα στο ανοϊκό άτομο για την απόσπαση της προσοχής του, από την πηγή του άγχους ή ακόμα απομάκρυνση της αιτίας ή του αντικειμένου που του προκαλεί το αρνητικό συναίσθημα. Εάν το πρόβλημα είναι έντονο σε σημείο που να υποβαθμίζεται η ποιότητα ζωής του ασθενούς αλλά και των περιθαλπόντων, χρήσιμη θα ήταν και η επίσκεψη σε κάποιο γιατρό. Για την αποφυγή εμφάνισης άγχους και φόβου, καλή θα ήταν η δημιουργία και διατήρηση ενός σταθερού περιβάλλοντος (συγκεκριμένο καθημερινό πρόγραμμα). Άλλωστε και όπως έχει ήδη αναφερθεί οι πάσχοντες από άνοια, τις περισσότερες φορές έχουν ανάγκη από μία ήρεμη διαβίωση σε συνθήκες καθημερινής ρουτίνας » (Μιχαλέρης & Λαμπίδης, 1999).

«Επίσης, ένα χαρακτηριστικό της άνοιας είναι ο αποπροσανατολισμός. Τα άτομα με άνοια συχνά αποπροσανατολίζονται σε χρόνο και χώρο. Αυτό μπορεί να είναι αποτέλεσμα της σύγχυσης που προκαλείται λόγω των αλλαγών στον εγκέφαλο, απώλειας μνήμης ή πιθανόν εξαιτίας της δυσκολίας αναγνώρισης ατόμων και αντικειμένων. Το 'εσωτερικό ρολόι' που επιτρέπει στο άτομο να ξέρει περίπου πότε πρέπει να φάει ή να κοιμηθεί, τείνει επίσης να διαταραχθεί. Για το άτομο με άνοια, το κύριο πρόβλημα σε αυτή τη φάση δεν είναι τόσο ότι δεν ξέρει τι ώρα είναι ή ότι δεν αναγνωρίζει ένα μέρος, όσο το άγχος που του προκαλούν όλα αυτά. Ακόμα και αν το άτομο με άνοια δεν έχει πλήρη συνείδηση του αποπροσανατολισμού του σε χώρο και χρόνο, μπορεί να είναι αγχωμένο, λόγω του ότι του φαίνεται ότι η μέρα δεν είναι σωστά οργανωμένη ή μπορεί να νιώθει ανήσυχο σε ένα 'παράξενο' περιβάλλον, όπου οτιδήποτε μπορεί να συμβεί» (Τσολάκη, 2006: 41).

Συμπερασματικά, τα προβλήματα που συνδέονται με την παροχή φροντίδας σε εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα ποικίλουν ανάλογα με τη μορφή και το βαθμό εξάρτησης. Η ειδική αξιολόγηση της λειτουργικής ικανότητας ενός ηλικιωμένου προσώπου έχει μεγάλη σημασία στην εκτίμηση του είδους της απαιτούμενης βοήθειας. Υπάρχουν διάφορες κλίμακες που χρησιμοποιούνται από γηριάτρους για παρόμοιες εκτιμήσεις βασισμένες στην ικανότητα του ατόμου να φέρει εις πέρας μία σειρά συνηθισμένων καθημερινών ή αναγκαίων ενεργειών. Σε μία κοινωνία οικογενειοκεντρική όπως η ελληνική, οι φροντιστές έχουν να αντιμετωπίσουν υψηλές και παρατεταμένες απαιτήσεις φροντίδας, οι οποίες επιδρούν στην υγεία τους και

επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές ή επαγγελματικές δραστηριότητες.
(Τσολάκη, 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ: ΖΩΝΤΑΣ ΜΕ ΑΤΟΜΟ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ALZHEIMER.

Η φροντίδα ενός ατόμου που πάσχει από Alzheimer μπορεί να είναι πολύ δύσκολη, αλλά υπάρχουν αρκετοί τρόποι για να αντιμετωπίσει κανείς την κατάσταση. Στη συνέχεια αναφέρονται μερικές οδηγίες που απευθύνονται σε συγγενείς και άλλους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια, τις οποίες επιμελήθηκε το Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής (Ε.Π.Ι.Ψ.Υ), το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων-Ιατρική Σχολή-Ψυχιατρική Κλινική, το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (Ε.Κ.Κ.Ε), καθώς και ο Όμιλος Μελετών & Αναπτυξιακού Σχεδιασμού (Ο.Μ.Α.Σ Α.Ε) και εξέδωσε η Μονάδα Υποστήριξης και Παρακολούθησης «Ψυχαργός» (2004).

6.1 ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ALZHEIMER

Η δημιουργία συνηθειών σε φυσιολογικά πλαίσια

Μια συνήθεια μπορεί να μειώσει τις αποφάσεις που χρειάζεται να λαμβάνει κανείς σε καθημερινή βάση και να εξασφαλίσει μια στοιχειώδη τάξη και δομή σε μια κατά τα άλλα πολύπλοκη ζωή. Η ρουτίνα μπορεί να αντιπροσωπεύει την ασφάλεια στη ζωή του ατόμου που πάσχει από Alzheimer αλλά αν και είναι βοηθητική είναι σημαντικό τα πράγματα να διατηρηθούν όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικά. Παρόλη την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του ατόμου θα πρέπει κανείς να προσπαθεί να του/ της συμπεριφέρεται, όπως ακριβώς και πριν την εκδήλωση της νόσου.

Η υποστήριξη της ανεξαρτησίας του ατόμου

Είναι αναγκαίο το άτομο να διατηρήσει την ανεξαρτησία του για όσο το δυνατόν περισσότερο. Έτσι το άτομο διατηρεί τον αυτοσεβασμό του και μειώνεται η επιβάρυνση γι' αυτούς που τον φροντίζουν.

Η διατήρηση της αξιοπρέπειας του ατόμου

Θυμηθείτε ότι ο άνθρωπος που φροντίζετε είναι ένα άτομο με συναισθήματα και αυτά που λέτε και κάνετε μπορεί να τον/ την ενοχλούν. Αποφύγετε να συζητάτε μπροστά του την κατάσταση της υγείας του.

Η αποφυγή των συγκρούσεων

Οποιαδήποτε διαμάχη μπορεί να προκαλέσει άγχος σε εσάς και στο άτομο με Alzheimer, γι' αυτό αποφύγετε την. Μην επικεντρώνεστε στις αποτυχίες και κρατείστε ήρεμη στάση. Ο θυμός μπορεί να κάνει την κατάσταση μόνο χειρότερη. Να θυμάστε: φταίει η ασθένεια και όχι το άτομο.

Η απλοποίηση των δραστηριοτήτων

Προσπαθήστε να αποφεύγετε τις πολύπλοκες δραστηριότητες. Περιγράψτε με απλά βήματα τι ζητάτε να κάνει το άτομο που πάσχει. Μην προσφέρετε πολλές εναλλακτικές λύσεις, γιατί ίσως δυσκολεύεται να επιλέξει.

Η διατήρηση της αίσθησης του χιούμορ του φροντιστή

Μπορείτε να γελάσετε μαζί με το άτομο με Alzheimer (αλλά όχι σε βάρος του). Το χιούμορ μπορεί να βοηθήσει να απαλλαγείτε από το άγχος.

Η δημιουργία συνθηκών ασφάλειας

Η απώλεια συντονισμού των κινήσεων και της μνήμης αυξάνει τις πιθανότητες ατυχήματος. Επομένως στο σπίτι θα πρέπει να γίνουν μετατροπές, ώστε να γίνει όσο το δυνατόν πιο ασφαλές.

Η ενθάρρυνση της σωματικής άσκησης και της καλής φυσικής κατάστασης

Σε πολλές περιπτώσεις αυτό μπορεί να βοηθήσει το άτομο να διατηρήσει τις υπάρχουσες σωματικές και νοητικές του ικανότητες για αρκετό καιρό. Η κατάλληλη άσκηση εξαρτάται από τη φυσική κατάσταση του ατόμου. Σε κάθε περίπτωση μπορείτε να συμβουλευτείτε κάποιον ειδικό.

Η αξιοποίηση των ικανοτήτων που διαθέτει το άτομο

Μερικές δραστηριότητες μπορεί να αυξήσουν την αίσθηση της αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης του ατόμου, δίνοντας σκοπό και νόημα στη ζωή του. Ένα άτομο που κάποτε εργαζόταν ως οικοδόμος, κηπουρός, έμπορος ή στέλεχος εταιρίας μπορεί να αντλήσει ικανοποίηση χρησιμοποιώντας κάποιες από τις ικανότητες που σχετίζονται με αυτά τα επαγγέλματα. Όμως πρέπει κανείς να θυμάται ότι επειδή η επιδείνωση της νόσου γίνεται προοδευτικά, οι προτιμήσεις, τα γούστα και οι ικανότητές του μπορεί

να αλλάξουν με τον καιρό, πράγμα που απαιτεί να είστε πολύ παρατηρητικοί και ευέλικτοι όταν προγραμματίζετε δραστηριότητες.

Η διατήρηση της επικοινωνίας

Καθώς η νόσος προχωρά, η επικοινωνία σας με το άτομο που πάσχει από Alzheimer θα γίνεται διαρκώς δυσκολότερη και θα ήταν βοηθητικό αν εσείς:

- Βεβαιωθείτε ότι οι αισθήσεις του ασθενή δεν έχουν εξασθενήσει, όπως η όραση και η ακοή (π.χ. τα γυαλιά μπορεί να μην καλύπτουν πλέον τους βαθμούς του ή τα ακουστικά να μη λειτουργούν κανονικά).
- Μιλάτε καθαρά, αργά, πρόσωπο με πρόσωπο και στο ύψος των ματιών.
- Δείχνετε την αγάπη σας και τη ζεστασιά σας με σωματική επαφή, αν αυτό είναι κάτι που το άτομο επιθυμεί και τον/ την κάνει να αισθάνεται άνετα.
- Προσέχετε τη «γλώσσα» του σώματος του ατόμου, καθώς πρόκειται για ανθρώπους των οποίων η ικανότητα λόγου έχει περιοριστεί εξαιτίας της νόσου.
- Προσέξετε τη «γλώσσα» του δικού σας σώματος.
- Ανακαλύψετε ποιος συνδυασμός λέξεων υπενθύμισης, ή λέξεων παρακίνησης, καθοδήγησης και επίδειξης είναι αναγκαίος για να επικοινωνείτε αποτελεσματικά με το άτομο.
- Πριν μιλήσετε βεβαιωθείτε ότι το άτομο σας προσέχει.

Η χρησιμοποίηση βοηθημάτων μνήμης

Στα πρώιμα και μέσα στάδια της νόσου Alzheimer τα βοηθήματα μνήμης μπορούν να βοηθήσουν ιδιαίτερα το άτομο να θυμάται και να αποφεύγεται η σύγχυση. Τα παρακάτω είναι μερικά επιτυχημένα παραδείγματα:

- Χρησιμοποιείτε φωτογραφίες των συγγενών, όπου έχετε γράψει ευκρινώς το όνομά τους έτσι ώστε το άτομο να μπορεί να παρακολουθεί ποιος είναι ο καθένας.
- Τοποθετείστε ταμπέλες στις πόρτες των δωματίων (π.χ. κουζίνα) με φωτεινά ευδιάκριτα χρώματα .

6.2 ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΥΝΗΘΙΣΜΕΝΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥ ALZHEIMER

Οι παρακάτω συμβουλές εμπεριέχονται στον «πρακτικό οδηγό για τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειες/ περιθάλποντές τους» (επιμέλεια Ε.Π.Ι.Ψ.Υ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ε.Κ.Κ.Ε, Ο.Μ.Α.Σ Α.Ε, 2004: 13-21).

Πλύσιμο και προσωπική υγιεινή

Το άτομο που πάσχει από Alzheimer μπορεί να ξεχνά να πλυθεί ή να μην αναγνωρίζει πλέον το πλύσιμο σαν αναγκαιότητα ή να έχει ξεχάσει πως πλένεται κάποιος. Όταν προσφέρετε βοήθεια είναι σημαντικό να σέβεστε την αξιοπρέπεια του ατόμου.

Προτάσεις:

- Διατηρείστε τις προηγούμενες συνήθειες του ατόμου στο πλύσιμο, όσο είναι δυνατόν. Να κάνει τακτικά το μπάνιο του αλλά όχι συχνότερα απ' ό,τι συνήθιζε παλαιότερα.
- Προσπαθήστε να κάνετε το πλύσιμο μια ευχάριστη και χαλαρωτική κατάσταση.
- Ένα ντους μπορεί να είναι πιο εύκολο από το μπάνιο, αλλά αν το άτομο δεν είναι συνηθισμένο στο ντους μπορεί να του προκαλέσει ανησυχία.
- Απλοποιείστε τη δραστηριότητα όσο είναι δυνατό περισσότερο.
- Αν το άτομο αρνείται να πλυθεί, προσπαθήστε πάλι λίγο αργότερα που η διάθεσή του ίσως έχει φτιάξει.
- Αν εσείς αισθάνεστε διαρκώς ένταση στο πλύσιμο του ατόμου, τότε βρείτε κάποιον άλλο που να μπορεί να σας αντικαταστήσει.
- Θυμηθείτε την υγιεινή των δοντιών.

Ντύσιμο

Το άτομο που πάσχει από Alzheimer μπορεί συχνά να ξεχνά να ντυθεί ή να μην αναγνωρίζει πλέον την ανάγκη να αλλάξει ρούχα, ενώ είναι συχνό φαινόμενο τα άτομα με Alzheimer να εμφανίζονται σε δημόσιους χώρους με ακατάλληλη περιβολή.

Προτάσεις:

- Τοποθετείστε τα ρούχα με τη σειρά που πρέπει να φορεθούν.
- Αποφύγετε τα ρούχα με πολύπλοκα κουμπώματα.
- Ενθαρρύνετε την ανεξαρτησία στο ντύσιμο για όσο το δυνατόν περισσότερο.
- Κάνετε επαναλήψεις αν είναι αναγκαίο.
- Χρησιμοποιείτε μαλακά παπούτσια με λαστιχένιες σόλες (και όχι δερμάτινες σόλες)

Τουαλέτα και ακράτεια

Το άτομο που πάσχει από Alzheimer μπορεί να χάσει την ικανότητα να αναγνωρίζει πότε πρέπει να πάει στην τουαλέτα, πού είναι η τουαλέτα ή τι κάνει κάποιος μέσα στην τουαλέτα .

Προτάσεις:

- Δημιουργείτε ένα πρόγραμμα για το πότε θα πηγαίνει στην τουαλέτα.
- Κολλήστε ταμπέλα στην πόρτα της τουαλέτας χρησιμοποιώντας φωτεινά χρώματα και μεγάλα γράμματα
- Αφήνετε την πόρτα της τουαλέτας ανοιχτή ώστε να την βρίσκει εύκολα.
- Βεβαιωθείτε ότι μπορεί να βγάλει εύκολα τα ρούχα του.
- Μειώστε την κατανάλωση υγρών στα λογικά και επιτρεπόμενα όρια πριν την ώρα του ύπνου (για να αποφύγετε τη νυχτερινή ενούρηση).

Μαγείρεμα

Το άτομο που πάσχει από Alzheimer μπορεί στα τελικά στάδια της νόσου να χάσει την ικανότητα να μαγειρεύει, πράγμα που μπορεί να προκαλέσει σημαντικά προβλήματα αν το άτομο ζει μόνο του και να οδηγήσει σε αυξημένο κίνδυνο τραυματισμού, καθώς ο κακός σωματικός συντονισμός μπορεί εύκολα να προκαλέσει καψίματα και κοψίματα.

Προτάσεις:

- Αξιολογήστε πόσο καλά μπορεί να μαγειρέψει το ίδιο το άτομο.
- Απολαύστε το μαγείρεμα σαν μια κοινή σας δραστηριότητα.

- Εγκαταστήστε συσκευές ασφαλείας.
- Απομακρύνεται αιχμηρά αντικείμενα και συσκευές.
- Παρέχετε γεύματα που να εξασφαλίζουν επαρκή ποσότητα θρεπτικών συστατικών

Φαγητό

Τα άτομα με Alzheimer συχνά ξεχνούν αν έχουν φάει ή πως να χρησιμοποιήσουν συσκευές, ενώ στα τελικά στάδια θα χρειάζεται να τα ταΐζετε και θα προκύψουν και κάποια σωματικά προβλήματα, όπως ότι θα δυσκολεύονται να μασήσουν σωστά την τροφή και να την καταπιούν.

Προτάσεις:

- Ίσως χρειαστεί να υπενθυμίζετε στο άτομο πως να τρώει.
- Χρησιμοποιείτε τροφή που αποτελείται από κομμάτια – είναι πιο εύκολο και δεν λερώνει
- Να υπενθυμίζετε στο άτομο να τρώει αργά.
- Να έχετε υπόψη σας ότι το άτομο μπορεί να μην αισθάνεται το ζεστό και το κρύο και υπάρχει κίνδυνος να κάψει το στόμα του με καυτά φαγητά ή υγρά.
- Όταν το άτομο παρουσιάσει δυσκολία στην κατάποση, συμβουλευτείτε το γιατρό ώστε να μάθετε μια τεχνική για να του δείξετε πως να καταπίνει.
- Να σερβίρετε μία μερίδα φαγητό κάθε φορά.

Οδήγηση

Είναι επικίνδυνο για τα άτομα με Alzheimer να οδηγούν γιατί η κρίση τους είναι περιορισμένη και οι αντιδράσεις τους αργές.

Προτάσεις:

- Συζητείστε το θέμα με το άτομο ευγενικά.
- Προτείνετε να χρησιμοποιεί τα μέσα μαζικής μεταφοράς.
- Αν δεν μπορείτε να πείσετε το άτομο να μην οδηγεί, είναι αναγκαίο να συμβουλευτείτε το γιατρό.

Αλκοόλ και τσιγάρα

Δεν υπάρχει ιδιαίτερος λόγος για τα άτομα που πάσχουν από Alzheimer να μην καταναλώνουν αλκοόλ με μέτρο, αρκεί να μην παίρνουν φάρμακα. Τα τσιγάρα

αποτελούν μεγαλύτερο κίνδυνο γιατί μπορεί να προκαλέσουν κάπνισμο ή φωτιά και βλάπτουν την υγεία.

Προτάσεις:

- Να εποπτεύετε το άτομο όταν καπνίζει ή να αποθαρρύνετε το κάπνισμα.
- Εάν παίρνει φάρμακα, συμβουλευτείτε τον γιατρό για την αλληλεπίδραση με το αλκοόλ

Δυσκολίες στον ύπνο

Τα άτομα με Alzheimer μπορεί να είναι ανήσυχα τη νύχτα και να ενοχλούν την οικογένεια, κάτι που συνήθως αποτελεί το πιο εξοντωτικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει ένας συγγενής ή φροντιστής.

Προτάσεις:

- Προσπαθήστε να αποθαρρύνετε το άτομο να κοιμάται στη διάρκεια της Ημέρας.
- Προσπαθήστε να πηγαίνετε με το άτομο μεγάλες βόλτες και προσθέστε σωματικές δραστηριότητες στη διάρκεια της ημέρας.
- Προσπαθήστε να κάνετε το άτομο να αισθάνεται όσο το δυνατόν πιο άνετα την ώρα του ύπνου.

Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά

Όταν το άτομο με Alzheimer ξεχνά αυτό που ήθελε να πει απ' τη μια στιγμή στην άλλη, οδηγείται σε διαρκείς απορίες και επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις και συμπεριφορές.

Προτάσεις:

- Προσπαθήστε να τραβήξετε την προσοχή του ατόμου, προσφέρετε του κάτι άλλο να δει, να ακούσει ή να κάνει.
- Γράψτε τις απαντήσεις σε ερωτήσεις που ρωτά συχνά.
- Μιλήστε του αργά και καθαρά, κοιτάζοντας τον. Δώστε ένα μήνυμα κάθε φορά και όχι πολλαπλές οδηγίες.
- Αγκαλιάστε το άτομο και διαβεβαιώστε το με ζεστασιά, αν αυτό είναι κάτι που το άτομο αποδέχεται και τον/ την κάνει να αισθάνεται άνετα.

Προσκόλληση

Το άτομο με Alzheimer ίσως προσκολληθεί πολύ σ' εσάς και σας ακολουθεί παντού. Αυτό μπορεί να είναι ενοχλητικό, δύσκολο να το χειριστείτε και να σας αποστερεί την ιδιωτικότητά σας, αλλά το άτομο συμπεριφέρεται έτσι σαν αποτέλεσμα της ανασφάλειάς του και του φόβου του ότι αν φύγετε δεν θα επιστρέψετε.

Προτάσεις:

- Δώστε του κάτι να τον/ την απασχολήσετε, να τραβήξει την προσοχή του/ της όταν φεύγετε.
- Ίσως θέλετε να ζητήσετε από κάποιον να μείνει στη θέση σας προκειμένου να έχετε χρόνο να μείνετε μόνοι/ η σας.

Χάσιμο πραγμάτων και κατηγορίες κλοπής

Το άτομο με Alzheimer μπορεί συχνά να ξεχνά που βρίσκονται τα διάφορα αντικείμενα και σε κάποιες περιπτώσεις να κατηγορεί εσάς και τους άλλους ότι τα έχετε πάρει. Αυτή η συμπεριφορά οφείλεται στην ανασφάλεια που αισθάνεται σε συνδυασμό με την αίσθηση απώλειας του ελέγχου και της μνήμης.

Προτάσεις:

- Ανακαλύψτε αν το άτομο έχει μια αγαπημένη κρυψώνα για τα πράγματά του.
- Να κρατάτε αντικείμενα και διπλά αντικείμενα από εκείνα που θεωρεί σημαντικά.
- Ελέγξτε τα καλάθια αχρήστων πριν τα αδειάσετε.
- Απαντήστε στις κατηγορίες του ατόμου ευγενικά – όχι αμυντικά.
- Συμφωνήστε μαζί του ότι το αντικείμενο έχει χαθεί και βοηθήστε να το βρει.

Παραλήρημα και παραισθήσεις

Δεν είναι ασυνήθιστο για ένα άτομο που πάσχει από Alzheimer να έχει παραλήρημα και παραισθήσεις, που συνιστούν λανθασμένη αντίληψη της πραγματικότητας. Για παράδειγμα το άτομο μπορεί να έχει τη λανθασμένη αντίληψη ότι απειλείται από τον συγγενή ή αυτούς που το φροντίζουν. Το άτομο θεωρεί το παραλήρημα πραγματικό και του προκαλεί φόβο, που μπορεί να οδηγήσει σε ανεπιθύμητες συμπεριφορές αυτο-προστασίας. Αν πάλι το άτομο έχει παραισθήσεις, τότε αυτός/ή μπορεί να βλέπει ή να ακούει πράγματα που δεν υπάρχουν, π.χ. να βλέπει κάποιον να στέκεται δίπλα στο κρεβάτι ή να ακούει ομιλίες ατόμων μέσα στο δωμάτιο.

Προτάσεις:

- Μη διαφωνείτε με το άτομο σχετικά με την εγκυρότητα των όσων βλέπει ή \ Ακούει.
- Όταν το άτομο φοβάται, προσπαθήστε να τον/ την ανακουφίσετε. Η ήρεμη φωνή σας και το απαλό κράτημα του χεριού μπορούν να βοηθήσουν.
- Αποσπάστε την προσοχή του ατόμου και κατευθύνετε την προσοχή του σε κάτι που είναι πραγματικό μέσα στο δωμάτιο.
- Συμβουλευτείτε το γιατρό σχετικά με φάρμακα που μπορούν να βοηθήσουν στο πρόβλημα.

Σεξουαλικές σχέσεις

Η νόσος Alzheimer δεν επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να έχει σεξουαλικές σχέσεις, αλλά η συμπεριφορά του μπορεί να αλλάξει. Τα απαλά χάρδια και οι αγκαλιές μπορούν να προσφέρουν αμοιβαία ικανοποίηση και θα σας δώσουν να καταλάβετε αν το άτομο είναι σε θέση και έχει διάθεση να προχωρήσει σε στενότερη επαφή. Είναι σκόπιμο να έχετε υπομονή γιατί το άτομο μπορεί να μην ανταποκρίνεται όπως πριν ή να δείχνει ότι έχει χάσει το ενδιαφέρον του. Για μερικά ζευγάρια η σεξουαλική εγγύτητα εξακολουθεί να αποτελεί σημαντικό κομμάτι ικανοποίησης στη σχέση τους. Το αντίστροφο μπορεί να συμβεί επίσης. Το άτομο μπορεί να έχει εκτεταμένες απαιτήσεις για σεξ ή να συμπεριφέρεται με τρόπο που να σας κάνει να αισθάνεστε άβολα. Μπορεί να αισθάνεστε ενοχές επειδή έχετε την ανάγκη ή προτιμάτε να κοιμάστε ξεχωριστά.

Προτάσεις:

- Ζητείστε βοήθεια από άλλα άτομα που φροντίζουν κάποιον/ α με Alzheimer ή από γιατρούς και επαγγελματίες υγείας που εμπιστεύεστε.
- Μην φοβάστε να συζητήσετε αυτά ή άλλα σχετικά θέματα με επαγγελματίες που είναι εκπαιδευμένοι να καταλαβαίνουν και να σας βοηθούν να αντιμετωπίσετε την κατάσταση.

Περιπλάνηση

Αυτό μπορεί να αποτελέσει ένα ανησυχητικό πρόβλημα που θα πρέπει να αντιμετωπίσετε. Το άτομο με Alzheimer μπορεί να περιπλανιέται μέσα στο σπίτι ή να φεύγει από το σπίτι και να περιπλανιέται στη γειτονιά, οπότε υπάρχει κίνδυνος να

χαθεί. Η ασφάλεια αποτελεί πρώτη προτεραιότητα για ένα άτομο με Alzheimer που βρίσκεται μόνο του έξω σε δημόσιους χώρους.

Προτάσεις:

- Βεβαιωθείτε ότι το σπίτι σας είναι ασφαλές και ότι το άτομο δεν μπορεί να φύγει χωρίς να το γνωρίζετε
- Διαμορφώστε το χώρο μέσα στο σπίτι έτσι ώστε να είναι περισσότερο ασφαλές. Αποφύγετε τα πολλά αντικείμενα που δυσκολεύουν τη μετακίνηση.
- Δώστε ιδιαίτερη προσοχή στη χρήση συσκευών που μπορεί να προκαλέσουν ατύχημα (μάτια κουζίνας, γκάζι κ.λ.π.).
- Εξασφαλίστε επαρκή φωτισμό στο σπίτι.
- Βεβαιωθείτε ότι το άτομο έχει μαζί του κάτι που να διευκολύνει στην αναγνώριση της ταυτότητάς του/ της.
- Όταν το άτομο βρεθεί, αποφύγετε να δείξετε θυμό – μιλήστε ήρεμα με αποδοχή και αγάπη.
- Είναι χρήσιμο να έχετε μια πρόσφατη φωτογραφία του ατόμου σε περίπτωση που χαθεί και χρειαστεί να ζητήσετε βοήθεια από άλλους.

Βία και επιθετικότητα

Κατά διαστήματα το άτομο μπορεί να θυμώνει, να γίνεται επιθετικό ή βίαιο. Αυτό συμβαίνει για διάφορους λόγους, όπως η αίσθηση της απώλειας του κοινωνικού ελέγχου και της κρίσης, η απώλεια της ικανότητας να εκφράζει τα αρνητικά συναισθήματα και η απώλεια της ικανότητας να καταλαβαίνει τις πράξεις και ικανότητες των άλλων. Αυτό αποτελεί ένα από τα δυσκολότερα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσει ο συγγενής και οι φροντιστές.

Προτάσεις:

- Μείνετε ήρεμοι, προσπαθήστε να μη δείξετε φόβο ή ότι υπάρχει κίνδυνος.
- Προσπαθήστε να αποσπάσετε/ τραβήξετε την προσοχή του ατόμου σε κάποια ήρεμη δραστηριότητα.
- Δώστε στο άτομο περισσότερο χώρο.
- Ανακαλύψτε τι προκάλεσε την αντίδραση – και προσπαθήστε να το αποφύγετε στο μέλλον.
- Αν τα κρούσματα βίας είναι συχνά, θα χρειαστεί να ζητήσετε βοήθεια.

- Μιλήστε σε κάποιον για υποστήριξη και συμβουλευτείτε το γιατρό σας για να σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε την κατάσταση .

Κατάθλιψη και άγχος

Το άτομο με Alzheimer μπορεί να αισθάνεται κατάθλιψη, να είναι αποσυρμένο και δυστυχισμένο και να μιλά, να ενεργεί και να σκέφτεται αργά, πράγμα που μπορεί να επηρεάζει τις καθημερινές του συνήθειες και το ενδιαφέρον του για φαγητό.

Προτάσεις:

- Συμβουλευτείτε το γιατρό, που μπορεί να είναι σε θέση να βοηθήσει ή να σας παραπέμψει σε κάποιον ειδικό.
- Δώστε περισσότερη αγάπη και υποστήριξη στο άτομο.
- Μην περιμένετε το άτομο να βγει από την κατάσταση της κατάθλιψης αμέσως.
- Αποφύγετε τις πολυμελείς συγκεντρώσεις. Όσο και αν νομίζετε ότι ευχαριστούν τον συγγενή σας, κατά βάθος τον μπερδεύουν και τον συγχύζουν. Αν όμως βρεθεί σε μία τέτοια συγκέντρωση, φροντίστε να του μιλούν ένας – ένας και όχι όλοι μαζί (επιμέλεια Ε.Π.Ι.Ψ.Υ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ε.Κ.Κ.Ε, Ο.Μ.Α.Σ Α.Ε, 2004: 13-21).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ: ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΚΑΙ ΕΞΑΡΤΩΜΕΝΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ

Σύμφωνα με την Oberg (2006), *οικογενειακός φροντιστής* είναι οποιοδήποτε άτομο το οποίο:

- Θεωρεί τον εαυτό του φροντιστή.
- Υποστηρίζει ένα γηραιότερο άτομο άνω των 65 για τουλάχιστον 4 ώρες εβδομαδιαίως και ή οργανώνει την φροντίδα που παρέχεται από άλλους.
- Παρέχει φροντίδα σε ένα γηραιότερο άτομο που ζει στο σπίτι ή σε δομές βραχύχρονης φροντίδας (κέντρα ημέρας, κατ' οίκον βοήθεια κ.α.).
- Εξαιρούνται: αυτοί που παρέχουν απλώς οικονομική στήριξη ή συντροφιά.

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου (1993) την φροντίδα των εξαρτώμενων ηλικιωμένων ατόμων συνήθως αναλαμβάνουν κυρίως οι σύζυγοι και τα παιδιά. *Αναλυτικότερα:*

Οι σύζυγοι ως φροντιστές. Όπως και στις περισσότερες άλλες χώρες οι σύζυγοι προσφέρουν συνήθως βοήθεια στο σύντροφο τους όταν αρρωστήσει. Ενώ οι γυναίκες τείνουν να βοηθήσουν τους συζύγους τους ανάμεσα στις άλλες οικιακές τους υποχρεώσεις, η παροχή φροντίδας από έναν άντρα μπορεί να τον οδηγήσει σε απόκτηση νέων επιδεξιότητων που συνδέονται με τη φροντίδα: π.χ. το νοικοκυριό και το μαγείρεμα. Αυτό αποτελεί ίσως ένα λόγο που εξηγεί γιατί σε μερικές ευρωπαϊκές χώρες οι μελέτες δείχνουν ότι όπου υπάρχουν υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι, στη διάθεση των ηλικιωμένων και των φροντιστών, οι γυναίκες «φροντιστές» τείνουν να χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες αυτές δυσανάλογα λιγότερο.

Τα παιδιά ως φροντιστές. Στην περίπτωση που τα παιδιά είναι πρόθυμα να φροντίσουν έναν εξαρτημένο γονέα τους, μπορεί να προκύψουν δυσκολίες εάν δεν κατοικούν στην ίδια περιοχή. Εάν μάλιστα ο βαθμός εξάρτησης είναι υψηλός υπάρχουν αντίστοιχες πιθανότητες συγκατοίκησης. Συνήθως το ηλικιωμένο πρόσωπο πρέπει να μετακινηθεί, ιδίως όταν τα ίδια τα παιδιά εργάζονται ακόμα ή ασχολούνται με τη φροντίδα των δικών τους παιδιών ή εγγονιών. Η κατοικία όμως μπορεί να μην είναι αρκετά μεγάλη για την φιλοξενία ενός επιπλέον εξαρτημένου ηλικιωμένου ατόμου. Επίσης είναι ενδεχόμενο οι συντάξεις και τα οικογενειακά εισοδήματα να μην επιτρέπουν την ενοικίαση μεγαλύτερου διαμερίσματος για την εκτεταμένη οικογένεια. Όλα αυτά οδηγούν σε συνθήκες δυσχερούς συγκατοίκησης. Στις

περισσότερες περιπτώσεις οι κόρες και οι νύφες αναλαμβάνουν τη φροντίδα για τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα. Και ενώ θα ήταν δυνατόν να αναλαμβάνουν και οι γιοι σημαντικά καθήκοντα φροντίδας, εντούτοις *το κύριο βάρος πέφτει στις γυναίκες*. Κάτι τέτοιο συμβαίνει στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες αν και η αυξανόμενη συμμετοχή των γυναικών στην αγορά εργασίας και η μεταβολή του ρόλου τους στα πλαίσια της οικογένειας και της κοινωνίας έχει κάνει πολλούς να αναρωτιούνται για τις συνέπειες που θα προκαλέσει η διαιώνιση της προσφοράς φροντίδας εκ μέρους των γυναικών, χωρίς ανταμοιβή και αναγνώριση.

Τα αδέρφια ως φροντιστές. Για μερικά εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα που δεν έχουν παντρευτεί ποτέ ή που έχουν ήδη χηρεύσει, κάποιο από τα αδέρφια τους μπορεί να είναι ο κύριος φροντιστής. Η σημερινή γενιά των ηλικιωμένων προέρχεται συχνά από πολυμελείς οικογένειες και αρκετά αδέρφια μπορεί να έχουν συγκατοικήσει για πολλά χρόνια πριν από την εμφάνιση της ασθένειας ή της αναπηρίας. Και στην περίπτωση αυτή, οι γυναίκες αναλαμβάνουν την κύρια ευθύνη φροντίδας.

Άλλοι συγγενείς ως φροντιστές. Άλλοι συγγενείς μπορούν να αναλάβουν συγκεκριμένα καθήκοντα φροντίδας ειδικά στην περίπτωση έλλειψης στενών συγγενών ή για την ενίσχυση του κύριου φροντιστή. Είναι πολύ δύσκολο να αναλάβουν το αποκλειστικό βάρος της, εκτός εάν έχει ήδη προηγηθεί μια ρητή συμφωνία.

Φίλοι και γείτονες. Η έκφραση «καλός γείτονας» είναι πολύ σημαντική για τους ηλικιωμένους και τους φροντιστές τους. Η ανεπίσημη υποστήριξη που παρέχεται εθελοντικά από τους γείτονες εκδηλώνεται σε πολλά επίπεδα: φύλαξη του ηλικιωμένου, προετοιμασία φαγητού, πληρωμή λογαριασμών και συναισθηματική συμπαράσταση. Σε περίπτωση ανάγκης για παροχή φροντίδας, ή έλλειψη ενός άμεσου φροντιστή για τον ηλικιωμένο μπορεί να οδηγήσει μερικούς στην ανάπτυξη συγκεκριμένων σχέσεων με στενούς φίλους ή γείτονες, μακρινούς συγγενείς ή συγχωριανούς με αντάλλαγμα την κληροδότηση προς αυτούς ιδιοκτησίας ή χρηματικής αμοιβής. Οι ρυθμίσεις αυτές μπορούν να γίνουν αντικείμενο ανήθικης συναλλαγής, ενώ τα παιδιά που συμμετέχουν σε αυτές μπορούν επιπλέον να δημιουργήσουν νομικά προβλήματα στο δικαίωχο των παροχών μετά το θάνατο του ηλικιωμένου προσώπου .

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου (1993:20) «η διάθεση για την παροχή φροντίδας διαφοροποιείται ανάλογα με τις οικογενειακές περιστάσεις

έτσι είναι πολύ πιθανότερο οι ηλικιωμένοι άνδρες να έχουν μια σύζυγο που τους περιποιείται, παρά το αντίθετο, ενώ η συμβολή των παιδιών, αν υπάρχουν, εξαρτάται από τη θέληση και την ικανότητα τους για παροχή φροντίδας. Η φροντίδα είναι κυρίως δουλειά των γυναικών. Η άτυπη φροντίδα στο σπίτι κυρίως από γυναίκες της οικογένειας παίζει το μεγαλύτερο ρόλο στη διατήρηση των ηλικιωμένων μέσα στην οικογένεια. Οι γυναίκες αποτελούν την πλειονότητα των ηλικιωμένων και την πλειονότητα των φροντιστών. Παρόλα αυτά, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αύξηση του αριθμού των ανδρών φροντιστών, κυρίως των συζύγων».

Για την κάλυψη των αναγκών φροντίδας στις Η.Π.Α., στις Σκανδιναβικές χώρες και σε άλλες χώρες της Ευρώπης υπάρχει συμπαράσταση κρατικών ή δημοτικών – κοινωνικών υπηρεσιών. Ωστόσο μελέτη του Διεθνούς Γραφείου Εργασίας υπογραμμίζει ότι οι κυβερνήσεις είναι επιφυλακτικές να εξασφαλίσουν υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι για τους ηλικιωμένους, επειδή φοβούνται μήπως υποκαταστήσουν τις οικογενειακές υπηρεσίες που υπάρχουν και να δημιουργήσουν στον κόσμο προσδοκίες, που δεν είναι δυνατόν να ικανοποιηθούν λόγω έλλειψης πόρων. Οι υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων κοστίζουν ακριβώς και είναι συχνά αμφίβολης ποιότητας. Επειδή απαιτούν πολύ προσωπικό, εκπαιδευμένο, είναι δύσκολο σε φορείς που ασχολούνται με τη μακροχρόνια περίθαλψη ηλικιωμένων να προσλάβουν, να εκπαιδεύσουν και να συγκρατήσουν προσωπικό ποιότητας, όταν οι μισθοί είναι χαμηλοί (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

Σε Ευρωπαϊκές χώρες η παροχή μιας σειράς εναλλακτικών δυνατοτήτων από το δημόσιο ή τον ιδιωτικό φορέα μπορεί να διευκολύνει τους ηλικιωμένους και τους φροντιστές τους στην επιλογή της πιο κατάλληλης φροντίδας. Στην Ελλάδα, το γεγονός ότι οι οικογένειες εξακολουθούν να αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μερίδιο φροντίδας για τα εξαρτημένα ηλικιωμένα μέλη τους, μπορεί να αποδοθεί σε διάφορους λόγους που περιλαμβάνουν την παράδοση και τους στενούς δεσμούς στοργής, αλλά και την έλλειψη κατάλληλων εναλλακτικών λύσεων όπως βοήθεια στο σπίτι ή οικονομικά προσιτές λύσεις ιδρυματικής περίθαλψης καλής ποιότητας. Τα άτυπα δίκτυα συγγενών, φίλων, γειτόνων και της κοινότητας γενικότερα έχουν παίζει μέχρι σήμερα σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ηλικιωμένων. Άτυπα δίκτυα προσφέρουν βοήθεια όπως οικονομική ενίσχυση, στέγαση, σίτιση, βοήθεια για εξυπηρέτηση αναγκών όπως μετακινήσεων, προσωπικής καθαριότητας, καθώς και ψυχολογική στήριξη και παρέα. Ο ρόλος όμως των άτυπων δικτύων στη φροντίδα

των ηλικιωμένων, αν και ακόμα αρκετά εκτεταμένος, θεωρείται ότι έχει μειωθεί τις τελευταίες δεκαετίες (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

Όσο αφορά στο χώρο της επικείμενης φροντίδας, το σπίτι αποτελεί την επιθυμία του ηλικιωμένου αλλά και της κοινωνίας. Ωστόσο όλα τα σπίτια δεν είναι κατάλληλα για τη φροντίδα ενός ηλικιωμένου, ιδιαίτερα μη αυτοεξυπηρετούμενου. Η ιδρυματική περίθαλψη μπορεί να είναι η πιο κατάλληλη για περιπτώσεις βαριάς αναπηρίας, αλλά πολλά ιδρύματα ακόμα και στις ανεπτυγμένες χώρες της Ευρώπης και των ΗΠΑ δεν πληρούν τις προϋποθέσεις για ικανοποιητική φροντίδα. Σε ελληνικές μονάδες και κέντρα κλειστής περίθαλψης, παρατηρούνται περιπτώσεις συγγενών που παρέχουν καθημερινή φροντίδα.

Η εθνική έρευνα που διενεργήθηκε στην Ελλάδα με τίτλο «η οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα» (Τριανταφύλλου κ.α., 2006) αποτέλεσε μία μοναδική ευκαιρία να απαντηθούν τα γενικότερα ερωτήματα που τέθηκαν σε ευρωπαϊκό επίπεδο, αλλά επίσης και να συγκεντρωθούν βασικά στοιχεία σχετικά με την οικογενειακή φροντίδα στην Ελλάδα. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του διακρατικού προγράμματος EUROFAMCARE. Ένας από τους σκοπούς του προγράμματος EUROFAMCARE ήταν η προώθηση της διατύπωσης προτάσεων σχετικά με την εφαρμογή στρατηγικών έτσι ώστε να υποστηριχθούν σε εθνικό επίπεδο όσοι φροντίζουν κάποιο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και η αύξηση των πιθανοτήτων να προωθηθεί το πνεύμα συνεργασίας στον τομέα της οικογενειακής φροντίδας. Μιας και ήταν η πρώτη εθνική μελέτη που έγινε όσον αφορά στα άτομα που φροντίζουν κάποιο εξαρτώμενο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, τα συμπεράσματα της έχουν βαρύνουσα σημασία (Τριανταφύλλου κ.α., 2006).

7.1 ΚΥΡΙΟΤΕΡΑ ΠΟΡΙΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΕΙ ΕΞΑΡΤΗΜΕΝΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ

Παραθέτουμε αυτούσια τη συνοπτική παρουσίαση των κυριότερων πορισμάτων της εθνικής έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα (Τριανταφύλλου κ.α., 2006: 80-82) για την οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα.

«Αυτή η μελέτη παρουσιάζει σημαντικά και μοναδικά στοιχεία σχετικά με τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο εξαρτώμενο άτομο μεγάλης ηλικίας του οικογενειακού τους περιβάλλοντος μαζί με εξίσου ενδιαφέροντα πορίσματα σχετικά με τα ηλικιωμένα άτομα που δέχονται φροντίδα από κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, τα ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξής τους και τις επίσημες υπηρεσίες που χρησιμοποιούν ή δεν χρησιμοποιούν και οι οποίες έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος στην παροχή φροντίδας καλής ποιότητας. Τα συμπεράσματα του κεφ. 4 δείχνουν **τα στοιχεία που περιγράφουν το άτομο στην Ελλάδα που φροντίζει κάποιο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού του περιβάλλοντος**, καθώς επίσης και τα στοιχεία που περιγράφουν αυτό το εξαρτώμενο άτομο μεγάλης ηλικίας. Δεν προκάλεσε εντύπωση το ποιος προσέφερε φροντίδα: παντού οι γυναίκες προσφέρουν το μεγαλύτερο ποσοστό φροντίδας και στην πραγματικότητα 80,9% του δείγματος των ατόμων στην Ελλάδα που φρόντιζαν κάποιο άτομο του οικογενειακού του περιβάλλοντος ήταν γυναίκες, παρόλο που η φροντίδα από κάποιον σύζυγο ήταν πιο πιθανό να προσφέρεται από άνδρες. Αυτό που είναι σημαντικό είναι οι βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες για τις γυναίκες που προσφέρουν φροντίδα. Πολλές γυναίκες λόγω των καθηκόντων τους να φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος (παιδιά και άτομα μεγάλης ηλικίας) όσο ζουν έχουν περιορισμένους οικονομικούς πόρους και εισέρχονται στη μεγάλη ηλικία με ανεπαρκή σύνταξη και ανεπαρκές εισόδημα. Αυτό έχει σημαντικές επιπτώσεις στην πολιτική της οικογένειας, στην ισότητα των ατόμων και στην προώθηση της συμμετοχής των γυναικών στην αγορά εργασίας».

«Μία ευχάριστη έκπληξη ήταν η γενικά καλή κατάσταση της υγείας των ατόμων που φρόντιζαν όπως τα ίδια το εκτιμούσαν, κάτι που δεν ήταν μοναδικό στην Ελλάδα. Ωστόσο, παρά τα συγκεκριμένα δεδομένα, προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι τα άτομα στην Ελλάδα που φρόντιζαν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ανέφεραν ότι ένιωθαν ως τα πιο επιβαρημένα με τις ευθύνες παροχής φροντίδας και παρόλο που τα κατάφερναν καλά σε γενικές γραμμές, έτειναν να βιώνουν έναν **πιο αρνητικό αντίκτυπο** από τις ευθύνες που είχαν από ό,τι συνέβαινε στις άλλες 5 χώρες».

«Τα οικονομικά κίνητρα από την παροχή φροντίδας δεν εμφανίζονται να είναι ο κύριος παράγοντας που κάνει τα άτομα στην Ελλάδα να πάρουν την απόφαση να αναλάβουν τη φροντίδα ενός ατόμου του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Συγκεκριμένα, οι υπηρεσίες για τα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος είναι πολύ λίγες, ενώ ακόμη και εκείνες για τα άτομα μεγάλης ηλικίας σπανίως επεκτείνονται πλήρως για να υποστηρίξουν είτε αυτά τα άτομα είτε τα άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους. Η έλλειψη επίσημων κοινωνικών υπηρεσιών για την υποστήριξη είτε των ηλικιωμένων ατόμων είτε των ατόμων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος που έχουν αναλάβει τη φροντίδα τους είναι κάτι που χαρακτηρίζει την ελληνική κατάσταση ενώ στο μεταξύ παρουσιάστηκε εμφανώς στα πορίσματα το επιπλέον κόστος από τη χρήση των εθνικών υπηρεσιών υγείας που υποτίθεται ότι ήταν δωρεάν».

«Αυτό που θα πρέπει να γίνει κατανοητό από μια τέτοια βασική ερευνητική μελέτη είναι ότι η συνέντευξη με το άτομο που έχει αναλάβει τη φροντίδα ενός ατόμου του οικογενειακού του περιβάλλοντος αποτυπώνει μια συγκεκριμένη στιγμή της διαδικασίας παροχής φροντίδας, ενώ στην πραγματικότητα η παροχή φροντίδας είναι μια κατάσταση με δυναμική κατά την οποία εμφανίζονται περίοδοι εξασθένησης, βελτίωσης και σταθερότητας της υγείας του εξαρτώμενου ατόμου μεγάλης ηλικίας».

«Τα πορίσματα της μελέτης δείχνουν την ύπαρξη μιας «στρατιάς» ατόμων στην Ελλάδα που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και τα οποία είναι ιδιαίτερος πρόθυμα και ικανά να αναλάβουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας εξαρτώμενων συγγενών τους αλλά έχουν αυξημένες ανάγκες να υποστηριχθούν έτσι ώστε να προσφέρουν φροντίδα καλής ποιότητας».

Τι είδους υποστήριξη ζητούν τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος;

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου και συνεργάτες της (2006: 80- 82) τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος χρειάζονται:

- *Πληροφόρηση* σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τη διαθέσιμη υποστήριξη.
- *Παροχή συμβουλών* σχετικά με την ασθένεια από την οποία πάσχει το άτομο μεγάλης ηλικίας.
- *Οικονομική υποστήριξη*. Η φροντίδα ατόμου μεγάλης ηλικίας στην Ελλάδα προκαλεί επιπλέον έξοδα για τα άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος που το φροντίζουν: 56% δήλωσε ότι χρειαζόταν οικονομική βοήθεια, το υψηλότερο ποσοστό από τις 6 χώρες.

- *Υπηρεσίες καλής ποιότητας* για το άτομο μεγάλης ηλικίας και, σε μικρότερο βαθμό, για αυτά τα ίδια τα άτομα, οι οποίες να προσφέρουν αξιόπιστη και άμεση φροντίδα σε 24ωρη βάση.
- *Φροντίδα στο σπίτι και σε ιδρύματα* για να απαλλάσσονται από τις ευθύνες τους για κάποιο διάστημα τα άτομα που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος· αυτή η ανάγκη παρουσιάζεται κατά την περίοδο των διακοπών ή για λίγο χρονικό διάστημα και έτσι θα μπορούσαν τα εν λόγω άτομα να περάσουν περισσότερο χρόνο με την οικογένειά τους.
- *Κατάργηση γραφειοκρατικών και πολύπλοκων διαδικασιών* που εμποδίζουν τα άτομα που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος να χρησιμοποιούν υπηρεσίες και περιορισμός των μεγάλων λιστών αναμονής.
- *Ευκαιρίες για το άτομο μεγάλης ηλικίας* έτσι ώστε να συμμετέχει σε δραστηριότητες που να το ευχαριστούν.
- *Βοήθεια* για να συνδυάζεται καλύτερα η προσφορά φροντίδας με την έμμισθη εργασία.
- *Εκπαίδευση* όσον αφορά στις μεθόδους παροχής φροντίδας.

Αυτές είναι μετριοπαθείς και λογικές απαντήσεις όσον αφορά στο είδος υποστήριξης που λαμβάνουν ήδη σε πολλές άλλες χώρες τα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο μεγάλης ηλικίας με αποδεδειγμένα οφέλη και για το ηλικιωμένο άτομο αλλά και για τα ίδια. Η ανεκτίμητη πηγή των ατόμων στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος χρειάζεται να αναγνωριστεί επισήμως, να ενισχυθεί και να της παρασχεθεί η υποστήριξη που χρειάζεται για να μπορέσει να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα καλής ποιότητας στον αυξημένο αριθμό εξαρτώμενων ατόμων μεγάλης ηλικίας στην Ελλάδα» (Τριανταφύλλου κ.α., 2006: 80- 82).

7.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΕΞΑΡΤΩΜΕΝΑ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ

Η έλλειψη επαρκών πληροφοριών για τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα αποτελεί μεγάλο εμπόδιο για το σχεδιασμό οικογενειακών προγραμμάτων. Στην περίληψη της πρόσφατης πανελλαδικής έρευνας της Eurofamcare (Τριανταφύλλου κ.α., 2006:30-31) «η οικογένεια που φροντίζει ηλικιωμένα εξαρτημένα άτομα», παρατίθενται παρακάτω τα βασικά χαρακτηριστικά των ατόμων που φροντίζουν:

«Η μέση ηλικία (ο μέσος όρος ηλικίας) των ατόμων στην Ελλάδα που παρείχαν φροντίδα σε ηλικιωμένο άτομο ήταν τα 51,7 χρόνια παρόλο που η ηλικία τους κυμαινόταν πραγματικά μεταξύ 18 και 95 ετών. Αυτό τα καθιστά λίγο νεότερα από τα αντίστοιχα άτομα

στις υπόλοιπες 5 χώρες: στη Σουηδία, όπου ο/η σύζυγος φροντίζει τον άλλον, ο μέσος όρος ηλικίας του δείγματος έφθανε τα 66 χρόνια. Αυτό θα πρέπει να ληφθεί υπόψη μιας και επιδρά στη συμμετοχή τους στην αγορά εργασίας».

«Οι γυναίκες σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό ήταν οι κύριοι παροχείς φροντίδας αποτελώντας το 80,9% των ατόμων που φρόντιζαν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Αυτό ήταν το υψηλότερο ποσοστό μεταξύ των 6 χωρών που διεξήγαγαν την έρευνα παρόλο που σε όλες τις χώρες οι γυναίκες έτειναν να προσφέρουν τα τρία τέταρτα της συνολικής φροντίδας που παρεχόταν στα ηλικιωμένα άτομα (το χαμηλότερο ποσοστό ήταν 72% όπως φαίνεται στο δείγμα της Σουηδίας, όπου συχνά ο σύζυγος προσέφερε φροντίδα στη σύζυγό του). Ως εκ τούτου, τα πορίσματα για την κατάσταση στην Ελλάδα είναι παρόμοια με εκείνα για την κατάσταση στις άλλες χώρες, καθώς επίσης και με τα πορίσματα εθνικών ερευνών που αναφέρονται στην εθνική έκθεση που διενεργήθηκε στην Ελλάδα, καθώς επίσης και στην διευρωπαϊκή έκθεση».

Όσον αφορά στην «οικογενειακή κατάσταση των ατόμων που φρόντιζαν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος: τα περισσότερα άτομα ήταν παντρεμένα ή συζούσαν. 76,4% ήταν άτομα παντρεμένα/συμβίωναν, από τα οποία ένα ποσοστό 17,1% φρόντιζε το/τη σύζυγό του, ένα ποσοστό 6% είχε χηρέψει, ένα ποσοστό 5,7% είχε πάρει διαζύγιο ή ήταν σε διάσταση και ένα ποσοστό 12% ζούσε μόνο του. Τα στοιχεία δείχνουν ότι, παραδόξως, άτομα που φρόντιζαν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος δεν ήταν παντρεμένα (είχαν χηρέψει, έμεναν μόνα, είχαν πάρει διαζύγιο) παρόλο που οι παντρεμένοι υπερτερούσαν σε αριθμό. Συνολικά, 20,2% του δείγματος των ατόμων που φρόντιζαν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ανέφερε ότι δεν είχε παιδιά, ποσοστό που πλησίαζε το μέσο όρο και των έξι χωρών. Όσον αφορά στα άτομα που είχαν παιδιά, ο αριθμός των παιδιών κατά μέσο όρο ήταν δύο και έφθανε το πολύ στα 8, στοιχεία τα οποία και πάλι δεν διαφέρουν από τα στοιχεία των υπόλοιπων χωρών. Στη διεθνή βιβλιογραφία έχει αναφερθεί η πίεση που ασκείται στη γενιά η οποία θα πρέπει να φροντίσει και τους γονείς και τα εγγόνια της. Αυτή την κατάσταση του να νιώθει κανείς πιεσμένος την αντιμετώπιζαν 270 ερωτώμενοι (από τους οποίους ένα ποσοστό 34,2% είχε παιδιά). Αυτό το ποσοστό ήταν χαμηλότερο από εκείνο της πλειονότητας των υπόλοιπων χωρών (η Ιταλία είχε και αυτή ένα ανάλογο χαμηλό ποσοστό της τάξης του 32,7% το οποίο είχε εγγόνια), κάτι που δείχνει το χαμηλό μέσο όρο της ηλικίας των ατόμων στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος αλλά επίσης και το ιδιαίτερα χαμηλό ποσοστό γεννήσεων στην Ελλάδα και στην Ιταλία».

«Μόνο 11 από όλα τα άτομα που φρόντιζαν κάποιο ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος (1,1%) δεν ήταν ελληνικής καταγωγής. Ενώ ένα τέτοιο ποσοστό δεν δείχνει πλήρως το ποσοστό αυτών που δεν έχουν ελληνική καταγωγή σε όλο τον

πληθυσμό, μπορεί να απεικονίζει με ακρίβεια την κατάσταση όσον αφορά την παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένα άτομα από κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος όπου πολλοί μετανάστες είναι νεότεροι και οι ηλικιωμένοι συγγενείς τους που δεν είναι αυτόνομοι βρίσκονται ακόμη στην πατρίδα τους».

Σχέση με το ηλικιωμένο άτομο. Όπως φαίνεται παραπάνω, ένα ποσοστό 17,1% ήταν άτομα που φρόντιζαν το/ τη σύζυγό τους και πολλοί άνδρες ανήκαν σε αυτή την κατηγορία. Ένα ποσοστό 55,4% των ατόμων που παρείχαν φροντίδα ήταν παιδιά του εξαρτώμενου ηλικιωμένου ατόμου, ένα ποσοστό 13,9% ήταν ο γαμπρός ή η νύφη, ένα ποσοστό 4,2% ήταν ανίψια και ένα ποσοστό 9,4% ήταν άλλα άτομα π.χ. κουμπάροι, γείτονες, άλλοι συγγενείς» (Τριανταφύλλου κ.α , 2006: 30-31).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΚΤΩ: ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ALZHEIMER

Η νόσος Alzheimer επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το άτομο, αλλά και ολόκληρη την οικογένειά του. Η μεγαλύτερη επιβάρυνση πέφτει σε όποιον έχει αναλάβει τη φροντίδα του ατόμου με Alzheimer. Πολύ συχνά τα μέλη οικογενειών που αντιμετωπίζουν τη νόσο Alzheimer σε κάποιο συγγενή τους παραμελούν τη δική τους υγεία. Έχουν τέτοια συναισθηματική φόρτιση εξαιτίας αυτού του προβλήματος, ώστε δεν είναι σε θέση οι ίδιοι να αντιληφθούν την ψυχική πίεση την οποία υφίστανται. Το προσωπικό και συναισθηματικό άγχος της φροντίδας είναι τεράστιο και είναι αναγκαίος ο σχεδιασμός τρόπων για να αντιμετωπισθούν οι συνέπειες της ασθένειας στο μέλλον. Οι φροντιστές για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικότερα τις νέες καταστάσεις και να βοηθήσουν περισσότερο το συγγενή τους, είναι απαραίτητο να προσέξουν τη δική τους υγεία.

8.1 ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΩΝ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΩΝ

Σύμφωνα με τις οδηγίες που απευθύνονται σε συγγενείς και άλλους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια (επιμέλεια Ε.Π.Ι.Ψ.Υ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ε.Κ.Κ.Ε, Ο.Μ.Α.Σ Α.Ε, 2004: 22-24), η κατανόηση των συναισθημάτων θα βοηθήσει τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν με επιτυχία τα προβλήματα του συγγενή τους, όπως επίσης και τα δικά τους. Μερικά από τα συναισθήματα που μπορεί να νιώσουν είναι η λύπη, η ενοχή, ο θυμός, η ντροπή, η μοναξιά και πιθανόν και άλλα. *Αναλυτικότερα:*

Λύπη: Η λύπη αποτελεί μια φυσική αντίδραση για όποιον βιώνει μια απώλεια. Στη διάρκεια της νόσου οι φροντιστές μπορεί να αισθανθούν ότι έχουν χάσει μια συντροφιά, ένα φίλο ή ένα γονιό και συχνά να πενθούν γι' αυτό που ήταν το άτομο πριν νοσήσει. Μόλις νομίζουν ότι έχουν προσαρμοστεί, το άτομο αλλάζει πάλι. Είναι φοβερό όταν το άτομο δεν τους αναγνωρίζει πια. Σε πολλούς είναι δύσκολο να χαρούν ακόμα και τις ευτυχισμένες στιγμές. Μερικές φορές μοιάζουν σαν να μην υπάρχουν καθόλου. Οι ανάγκες του συγγενή τους απασχολούν υπερβολικά, ίσως τους εξοντώνουν. Ορισμένες οικογένειες έχουν ανακαλύψει ότι είναι σε θέση να νιώσουν λίγη ευτυχία απομονώνοντας κομμάτια της ζωής τους. Έτσι για να μπορέσουν να απολαύσουν ένα ευτυχισμένο γεγονός, προσπαθούν να μην ανησυχούν για το αύριο. Το χιούμορ έχει βοηθήσει πολλές οικογένειες. Το γέλιο είναι θεραπευτικό, κυρίως

όταν γελάμε μαζί με άλλους. Το να απομακρύνονται από το συγγενή τους σε περιοδικά χρονικά διαστήματα θα τους βοηθήσει να "ξαναφορτίσουν τις μπαταρίες σας". Συνήθως, η υποστήριξη από φιλικά άτομα που δεν ανήκουν στην οικογένεια είναι ένας τρόπος για να ανακτήσει κανείς την αυτοεκτίμηση του και να συνεχίσει την προσπάθεια. Κάθε μέλος της οικογένειας πρέπει να έχει την δική του ώρα ξεκούρασης, μακριά από τις έγνοιες της φροντίδας.

Ενοχή: Συχνά ο φροντιστής μπορεί να αισθανθεί ενοχή επειδή ντρέπεται για τη συμπεριφορά του συγγενή του, ή επειδή θυμώνει μαζί του. Άλλοτε μπορεί να αισθάνεται ένοχος επειδή κουράστηκε και σκέφτεται τη λύση της κλινικής. Κάποιοι αισθάνονται ένοχοι, όταν νιώθουν ότι δεν αντέχουν άλλο. Θα τους φανεί βοηθητικό να συζητήσουν με άλλους συγγενείς και ανθρώπους που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ατόμων με Alzheimer, αλλά και με φίλους τους για αυτά τα συναισθήματα.

Θυμός: Ο θυμός που βιώνουν οι φροντιστές μπορεί να είναι ανάμεικτος. Μπορεί να κατευθύνεται προς τον ασθενή, προς τον εαυτό τους, το γιατρό ή την όλη κατάσταση ανάλογα την περίπτωση. Είναι σημαντικό να μπορούν να διακρίνουν ανάμεσα στο θυμό τους για τη συμπεριφορά του ατόμου –που είναι αποτέλεσμα της πάθησής του– και το θυμό τους για το ίδιο το άτομο. Όταν αισθάνονται ότι ο θυμός τους καταβάλλει θα πρέπει να τον απελευθερώσουν με το πιο ανώδυνο δυνατό τρόπο, μακριά από την οικογένειά τους. Μπορούν να το κάνουν με έντονη φυσική άσκηση. Ίσως βοηθήσει να ζητήσουν συμβουλές από τους φίλους, την οικογένειά τους, ή να ενταχθούν σε μια ομάδα υποστήριξης ή αυτοβοήθειας όπου θα μπορέσουν να συζητήσουν τα προβλήματά τους μέσα σ' ένα κλίμα κατανόησης και εμπιστοσύνης. Άλλοτε πάλι, μπορεί να τους βοηθήσει ένας απλός περίπατος. Ο καθένας θα πρέπει να νιώσει την ανακούφιση του κλάματος, το οποίο άλλωστε είναι το μέσο που διαθέτει ο ίδιος ο οργανισμός για να μειώσει την ένταση. Μερικές φορές οι άνθρωποι αισθάνονται τόσο θυμωμένοι που υπάρχει κίνδυνος να βλάψουν το άτομο που φροντίζουν. Αν αισθάνονται έτσι, πρέπει να ζητήσουν βοήθεια από επαγγελματία.

Άγχος: Συχνά ο φροντιστής καλείται να αναλάβει πολλές από τις ευθύνες του ασθενή, όπως να πληρώνει λογαριασμούς, να φροντίζει το σπίτι και να μαγειρεύει. Αυτή η αύξηση των ευθυνών μπορεί να τους προκαλέσει πολύ άγχος. Θα είναι

βοηθητικό να συζητήσουν αυτά τους τα συναισθήματα με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή με έναν ειδικό.

Ντροπή: Οι φροντιστές ίσως αισθάνονται ντροπή όταν το άτομο επιδεικνύει ανάρμοστη συμπεριφορά σε δημόσιο χώρο. Μπορούν να συμφιλιωθούν με το συναίσθημα της ντροπής, αν το μοιραστούν με άλλους ανθρώπους που φροντίζουν άτομα με Alzheimer, οι οποίοι βιώνουν παρόμοιες εμπειρίες. Επίσης βοηθά το φροντιστή να εξηγήσει μερικά από τα συμπτώματα στους άλλους. Οι φίλοι και οι γείτονές τους θα θέλουν να μάθουν, τι ακριβώς προβλήματα προκαλεί η άνοια. Έτσι θα καταλαβαίνουν καλύτερα τη συμπεριφορά του συγγενή τους που πάσχει από Alzheimer.

Μοναξιά: Πολλοί συγγενείς και όσοι έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ατόμου με Alzheimer αποσύρονται από την κοινωνία και περιορίζονται στο σπίτι τους και με την ενασχόλησή τους με το άτομο με Alzheimer, πράγμα που έχει ως συνέπεια ίσως να χάσουν τις παρέες τους και άλλες κοινωνικές επαφές, εξαιτίας των απαιτήσεων της διαρκούς ενασχόλησης με το άτομο με Alzheimer. Η μοναξιά όμως κάνει πολύ δύσκολο το έργο της φροντίδας. Παρ' όλες τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, δεν πρέπει να παραμελούν τις φιλικές τους σχέσεις. Οι φίλοι μπορούν να συμβάλλουν στην αποκατάσταση των ισορροπιών που έχουν διαταραχθεί από την ασθένεια. Η «τραγωδία» υπάρχει, αυτοί όμως μπορούν να ανακτήσουν δυνάμεις μέσα από σχέσεις και εμπειρίες που δεν έχουν σχέση με την νόσο Alzheimer. Είναι εντελώς ανώφελο να παραιτείται κανείς από τις κοινωνικές του σχέσεις, επειδή κάποιο αγαπημένο του άτομο είναι άρρωστο (Ε.Π.Ι.Ψ.Υ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ε.Κ.Κ.Ε, Ο.Μ.Α.Σ Α.Ε, 2004: 22-24).

8.2 ΑΝΑΓΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Σύμφωνα με τις οδηγίες που απευθύνονται σε συγγενείς και άλλους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια (επιμέλεια Ε.Π.Ι.Ψ.Υ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ε.Κ.Κ.Ε, Ο.Μ.Α.Σ Α.Ε, 2004: 25) «μπορεί να είναι κάτι καινούργιο για τα άτομα που φροντίζουν να μάθουν να δέχονται βοήθεια. Όπως συμβαίνει συχνά άλλα μέλη της οικογένειας, φίλοι και γείτονες ίσως θέλουν να κάνουν κάτι για να βοηθήσουν αυτούς και το άτομο που πάσχει από τη νόσο. Αυτό μπορεί να κάνει τους ίδιους να αισθάνονται χρήσιμοι, να βοηθήσει το άτομο με Alzheimer να προσφέρει

στο άτομο που φροντίζει λίγη ανακούφιση. Μια ομάδα υποστήριξης ή αυτοβοήθειας για συγγενείς και όσους έχουν αναλάβει τη φροντίδα ατόμων με Alzheimer μπορεί να αποτελέσει μια πηγή υποστήριξης και βοήθειας. Η ομάδα αυτή μπορεί να παρέχει την ευκαιρία σε εκείνους που φροντίζουν άτομα με Alzheimer να πλησιάσουν ο ένας τον άλλο, να μοιραστούν κοινά προβλήματα και λύσεις και να στηρίξουν ο ένας τον άλλο. Μπορούν να απευθυνθούν στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας για να τους ενημερώσουν που υπάρχουν τέτοιες ομάδες αυτοβοήθειας, ή ακόμη να τους βοηθήσουν να δημιουργήσουν μια τέτοια ομάδα».

Επιπρόσθετα, είναι χρήσιμο να γνωρίζουν για οποιαδήποτε ιατρική, πρακτική, προσωπική ή οικονομική δυνατότητα υποστήριξης που είναι διαθέσιμη στην περιοχή που ζουν. Ο γιατρός τους, η νοσοκόμα ή ο κοινωνικός λειτουργός θα είναι σε θέση να τους κατευθύνουν και να τους παραπέμψουν στις υπηρεσίες που χρειάζονται. Σε όλες τις περιπτώσεις και ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους, υπάρχουν κάποια βασικά πράγματα που ο συγγενής-φροντιστής έχει ανάγκη και τα οποία είναι:

- Ιατρική βοήθεια με τη διάγνωση και τη θεραπεία.
- Βοήθεια σε πρακτικά ζητήματα της φροντίδας.
- Διαλείμματα ξεκούρασης από τη φροντίδα.
- Τακτικοί έλεγχοι – τσεκ απ για τον συγγενή ή όποιον φροντίζει το άτομο.
- Φροντίδα στο σπίτι, σε κέντρο ημέρας, σε κλινική (Ε.Π.Ι.Ψ.Υ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ε.Κ.Κ.Ε, Ο.Μ.Α.Σ Α.Ε, 2004)

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου κ.α (2006) οι παρακάτω οδηγίες ίσως φανούν χρήσιμες στους φροντιστές για να ανταπεξέλθουν στον ρόλο τους:

Μέτρο στην παροχή φροντίδας: Μερικές φορές το άτομο που φροντίζει τον άρρωστο συγγενή του, προσπαθεί να αναπληρώσει ότι του έχει στερήσει η ασθένεια, με αποτέλεσμα να γίνεται υπερπροστατευτικό. Αυτό όμως είναι εξαντλητικό, όχι μόνο για το άτομο που παρέχει την φροντίδα, αλλά και για τον ασθενή, στον οποίο μπορεί να προκαλέσει καταπίεση και άγχος. Χρειάζεται μέτρο σε όλα.

Μοίρασμα με την οικογένεια του προβλήματος της φροντίδας: Για πολλούς που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ατόμων που πάσχουν από Alzheimer η οικογένεια είναι η πιο σημαντική πηγή βοήθειας, ενώ για άλλους είναι η πιο σημαντική πηγή άγχους. Οι φροντιστές είναι σημαντικό να αποδέχονται τη βοήθεια που τους προσφέρουν άλλα μέλη της οικογένειας και να μην κουβαλούν όλο το βάρος της

φροντίδας μόνοι. Αν αισθάνονται δυσαρέσκεια, επειδή τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας δεν βοηθούν αλλά ασκούν κριτική καθώς δεν καταλαβαίνουν τα προβλήματα που δημιουργεί η νόσος, θα ήταν σκόπιμο να προκαλέσουν μια οικογενειακή συνάντηση για να συζητήσουν το πρόβλημα της φροντίδας του ατόμου με Alzheimer.

Μοίρασμα των συναισθημάτων που προκαλεί η εμπειρία της φροντίδας:

Είναι αναγκαίο να μοιράζονται τα συναισθήματα που τους προκαλεί η εμπειρία της φροντίδας του ατόμου με Alzheimer με άλλους. Αν τα κρατήσουν μέσα τους υπάρχει κίνδυνος να μην μπορούν από ένα σημείο και μετά να αντέξουν τη φροντίδα του ατόμου. Αν συνειδητοποιήσουν ότι αυτό που βιώνουν είναι μια φυσιολογική αντίδρασή τους απέναντι στην κατάσταση που αντιμετωπίζουν, θα είναι ευκολότερο για αυτούς να τα βγάλουν πέρα. Καλό θα είναι να προσπαθήσουν να δέχονται την υποστήριξη που τους προσφέρουν οι άλλοι, ακόμα και αν νομίζουν ότι τους βάζουν σε κόπο.

Χρόνο για τον εαυτό τους: Είναι σημαντικό να βρίσκουν χρόνο για τον εαυτό τους. Αυτό θα τους επιτρέψει να έχουν χρόνο και με άλλα άτομα και να απολαμβάνουν τις αγαπημένες τους δραστηριότητες. Αν χρειάζονται περισσότερο χρόνο για εαυτό τους, ας προσπαθήσουν να βρουν κάποιον να αναλάβει τη φροντίδα του ατόμου με Alzheimer αντί για τους ίδιους, ώστε να μπορούν να ξεκουράζονται.

Συνειδητοποίηση των ορίων τους: Οι περισσότεροι άνθρωποι συνειδητοποιούν τα όριά τους, πριν φτάσουν στο σημείο όπου η φροντίδα έχει γίνει πάρα πολύ απαιτητική. Αν η κατάσταση στην οποία βρίσκονται είναι δύσκολη για να την αντέξουν, θα πρέπει να αναζητήσουν εγκαίρως βοήθεια προκειμένου να αποφύγουν την κρίση.

Αποφυγή της αυτοκατηγορίας: Καλό θα ήταν να μην κατηγορούν τον εαυτό τους ή το άτομο με Alzheimer για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Θα πρέπει να θυμούνται ότι φταίει η ασθένεια. Αν αισθάνονται ότι οι σχέσεις με τους φίλους και την οικογένειά τους εξαφανίζονται, δεν πρέπει να κατηγορούν ούτε εκείνους ούτε τον εαυτό τους. Ας προσπαθήσουν να ανακαλύψουν τι προκαλεί την κατάρρευση των σχέσεων και να το συζητήσουν μαζί τους. Ας θυμηθούν ότι οι σχέσεις με τους άλλους

αποτελούν μια σημαντική πηγή υποστήριξης, πράγμα που μπορεί να αποδειχτεί πολύτιμη βοήθεια τόσο για εκείνους όσο και για το άτομο με Alzheimer.

Αναζήτηση συμβουλών: Η αναζήτηση συμβουλών σχετικά με τις αλλαγές που θα συμβούν στη ζωή του ατόμου με Alzheimer και τον ρόλο τους ως φροντιστή θα συμβάλλει στην αύξηση της προσαρμοστικότητά τους.

Αναγνώριση της σημαντικότητάς τους: Οι φροντιστές είναι σημαντικοί και για τον εαυτό τους αλλά και για τη ζωή του ατόμου με Alzheimer. Χωρίς αυτούς το άτομο αυτό θα ήταν χαμένο. Αυτός είναι ένας ακόμη λόγος για τον οποίο είναι πολύ αναγκαίο να φροντίζουν τον εαυτό τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΑΤΟ: ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

9.1 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ-ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

Η Π.Ο.Υ. τονίζει συνεχώς την ουσιώδη σημασία και προτεραιότητα που πρέπει να δοθεί στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας σε σχέση με τη νοσοκομειακή περίθαλψη. Αυτή περιλαμβάνει την αγωγή και την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, την αντιμετώπιση της ασθένειας και της αναπηρίας με ιδιαίτερη έμφαση στα προγράμματα που αναπτύσσονται στο χώρο της κοινότητας. Όλα αυτά ενδιαφέρουν κυρίως τα εξηρημένα ηλικιωμένα άτομα και τους φροντιστές τους διότι η δυνατότητα νοσηλείας και ιατρικής περίθαλψης στο σπίτι αποβαίνει πολύτιμη από τη στιγμή που η μετακίνηση ενός εξαρτημένου ατόμου είναι πολύ προβληματική. Οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης υγείας μπορεί να χορηγηθούν: α) από ένα εθνικό σύστημα υγείας β) από την τοπική αυτοδιοίκηση (Ο.Τ.Α.) και γ) από τους οργανισμούς κοινωνικής ασφάλισης. Οι υπηρεσίες αυτές παρέχονται στα πλαίσια της τοπικής κοινότητας από ένα πλέγμα επαγγελματιών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας (γιατροί, νοσοκόμες, επισκέπτριες υγείας, φυσιοθεραπευτές κ.α.) Εργάζονται σε στενή συνεργασία με τις τοπικές κοινωνικές υπηρεσίες και μπορεί να αποτελέσουν τον ακρογωνιαίο λίθο ενός ικανοποιητικού συστήματος φροντίδας στο σπίτι (Τσολάκη, 2007).

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, (1993) σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες λειτουργούν οι παρακάτω υπηρεσίες-προγράμματα:

- **Υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι**

Οι υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι λειτουργούν σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες και σε μερικές από αυτές αποτελούν τμήμα του κρατικού προϋπολογισμού κοινωνικής πρόνοιας. Στην πλειοψηφία τους έχουν σχεδιασθεί αρχικά περισσότερο για την ενίσχυση των ηλικιωμένων, παρά των οικογενειακών τους φροντιστών. Συχνά οι φροντιστές δεν έχουν εύκολη πρόσβαση σε υπηρεσίες, καθώς οι επαγγελματίες που τις στελεχώνουν τείνουν να καλύψουν τις πιο άμεσες ανάγκες που συνδέονται με τους ηλικιωμένους χωρίς οικογενειακή υποστήριξη. Η οργάνωση και η λειτουργία των

υπηρεσιών αυτών μπορεί να είναι σχετικά δαπανηρή, αλλά είναι προτιμότερη από την περίθαλψη που παρέχεται σε ιδρύματα.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί συνήθως έχουν την αρμοδιότητα για την εκτίμηση των αναγκών των ηλικιωμένων και των φροντιστών τους για υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι. Στο έργο τους αυτό συνεργάζονται με τοπικά νοσοκομεία, ιατρούς και τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Βέβαια συχνά βρίσκονται σε δύσκολη θέση να αποφασίσουν ποιος θα έχει πρόσβαση στις ούτως ή άλλως περιορισμένες υπηρεσίες. Από την άλλη πλευρά όμως ο ρόλος τους είναι πιο πολυσύνθετος: βοηθούν και ενισχύουν τους ηλικιωμένους, τους φροντιστές και τις οικογένειές τους με την παροχή συμβουλών και πληροφοριών που αποβλέπουν στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των προβλημάτων τους. Στις περισσότερες χώρες οι κοινωνικοί λειτουργοί απασχολούνται από τις τοπικές αρχές ή οργανώσεις του εθελοντικού τομέα. *Οι υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι καλύπτουν τους εξής τομείς:*

Οικιακή ή οικογενειακή φροντίδα: Η φροντίδα αυτή προϋποθέτει κάποιο πρόσωπο που απασχολείται με την περιποίηση ενός εξαρτημένου ατόμου στο σπίτι και την ανάληψη δραστηριοτήτων όπως το μαγείρεμα, τα ψώνια, η καθαριότητα και το πλύσιμο, ώστε να διευκολυνθεί το άτομο αυτό να παραμείνει στο σπίτι του όσο το δυνατόν περισσότερο. Στην Ευρώπη τα καθήκοντα της οικιακής φροντίδας είναι ακριβώς καθορισμένα: έτσι το μπάνιο και άλλες δραστηριότητες προσωπικής φροντίδας συχνά δεν περιλαμβάνονται στα αντίστοιχα επαγγελματικά καθήκοντα. Παρόμοια καθήκοντα μπορούν να υπάγονται στις υποχρεώσεις των υπηρεσιών νοσηλείας στο σπίτι αλλά γενικά παρατηρείται κάποιος δισταγμός για την ευθύνη εκπλήρωσής τους. Επομένως κάθε χώρα χρειάζεται να καθορίζει σαφώς τους κανόνες για τους φορείς παροχής προσωπικής φροντίδας κάθε τύπου.

Υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας: Η παροχή υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας είναι ιδιαίτερα διαδεδομένη στις χώρες ανεπαρκούς λειτουργίας των εθνικών συστημάτων πρωτοβάθμιας περίθαλψης υγείας.

Υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι: Οι υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι περιλαμβάνουν γενικά τις τακτικές επισκέψεις νοσηλευτριών στο σπίτι (για μεγάλο ή μικρό διάστημα) και την παροχή πρακτικής νοσηλευτικής φροντίδας ή τη διευκόλυνση συνεργασίας με υπηρεσίες. Η φροντίδα αυτή παρέχεται τυπικά στα πλαίσια μιας ομάδας πρωτοβάθμιας υγείας. Αρκετά νοσοκομεία έχουν προωθήσει αντίστοιχες ομάδες με σκοπό να ελευθερώσουν τις ακριβές νοσοκομειακές κλίνες. Οι ηλικιωμένοι και οι οικογενειακοί τους φροντιστές μπορούν να υποστηριχθούν στο

σπίτι από παρόμοιες υπηρεσίες, που εκτός των άλλων, βοηθούν τους φροντιστές να αποκτήσουν περισσότερες γνώσεις για την αποτελεσματική περιποίηση ενός εξαρτημένου ατόμου. Σε χώρες όπως η Μ. Βρετανία οι υπηρεσίες περιλαμβάνονται σε κρατικά προγράμματα που καλύπτουν όλη τη χώρα και οργανώνονται σε τοπικό επίπεδο.

- **Διακοπή για ανάπαυση**

Αρκετοί οικογενειακοί φροντιστές θεωρούν πολύ σημαντική διευκόλυνση κάποια προσωρινή διακοπή της παροχής φροντίδας, γιατί έτσι ανακουφίζονται κάπως για ένα μικρό διάστημα και ανακτούν τις δυνάμεις τους. Η ανάπαυση παρέχεται είτε σε κάποιο ίδρυμα είτε στο σπίτι του φροντιστή ή του ηλικιωμένου.

- **Κέντρα παραμονής κατά τη διάρκεια των διακοπών.**

Πρόκειται για υπηρεσίες ιδρυματικής περίθαλψης, που αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ηλικιωμένων για ένα μικρό χρονικό διάστημα, για να ανακουφίσουν τους φροντιστές. Η βοήθεια που προσφέρουν μπορεί να αποβεί πολύτιμη για αρκετούς οικογενειακούς φροντιστές που νοιώθουν εξαντλημένοι από το βάρος της συνεχούς φροντίδας. Μερικοί φροντιστές δεν είναι πρόθυμοι να προσφύγουν σε τέτοιες υπηρεσίες, λόγω συμπλεγμάτων ενοχής ότι εγκαταλείπουν το πρόσωπο που περιποιούνται. Τα κέντρα παραμονής μπορούν να οργανωθούν από δημόσιους, ιδιωτικούς και εθελοντικούς φορείς. Συνήθως η χρήση τους εξαρτάται από τη θέληση των φροντιστών να προσφύγουν σε αυτά. Μερικά κέντρα μπορούν να προσφέρουν τέτοια φροντίδα στα πλαίσια οργανωμένων διακοπών για εξαρτημένους ηλικιωμένους.

- **Υπηρεσίες προσωρινής συμπαράστασης**

Οι υπηρεσίες αυτές χρησιμοποιούν αμειβόμενους ή μη εθελοντές που αναλαμβάνουν προσωρινά τον ρόλο του φροντιστή, φροντίζοντας τον ηλικιωμένο στο σπίτι τους ή πηγαίνοντας να ζήσουν στο σπίτι του φροντιστή, ενώ ο φροντιστής ξεκουράζεται. Συνήθως οργανώνονται από τοπικές αρχές ή ομάδες που φέρνουν σε επαφή τους φροντιστές με τους εθελοντές και τους διευκολύνουν να συνεργαστούν σε θέματα φροντίδας. Το αντίτιμο που συχνά καταβάλλεται καλύπτει κυρίως τις απαραίτητες δαπάνες του εθελοντή. Με τον τρόπο αυτό δημιουργούνται κάποια κίνητρα, ώστε τα μέλη της κοινότητας να βοηθήσουν τους φροντιστές. Η βοήθεια

αυτή παρέχεται σε εξαιρετικές ή έκτακτες περιπτώσεις ή ακόμα και σε σταθερή βάση, επιτρέποντας έτσι στο φροντιστή να ασχοληθεί με δραστηριότητες εκτός της οικίας του. Μπορεί επίσης να πάρει τη μορφή της επιτήρησης και συντροφιάς των ηλικιωμένων: οι εθελοντές ή επαγγελματίες αναλαμβάνουν την προστασία ενός ηλικιωμένου προσώπου, για κάποιο χρονικό διάστημα, στο σπίτι του φροντιστή.

- **Κέντρα τελικής περίθαλψης**

Πολλοί φροντιστές που περιποιούνται ηλικιωμένους με μακροχρόνια προβλήματα υγείας και ανίατες παθήσεις αντιμετωπίζουν πρόσθετα προβλήματα, που συνδέονται συχνά με την ανακούφιση του πόνου. Από τη στιγμή που τα νοσοκομεία δεν μπορούν να παραχωρήσουν κλίνες για τη φροντίδα κάποιου που αντιμετωπίζει μακροχρόνια ανίατη ασθένεια, δημιουργείται η ανάγκη για την παροχή ικανοποιητικής ιατρικής φροντίδας. Τα κέντρα τελικής περίθαλψης αποσκοπούν στην προετοιμασία ατόμων με χρόνια προβλήματα και ενδιαφέρονται κυρίως για την ανακούφιση του πόνου μέσω ειδικών τεχνικών και υπηρεσιών. Έτσι τα κέντρα αυτά εξασφαλίζουν ώστε η τελική περίοδος της ζωής να διανύεται με το μεγαλύτερο δυνατόν αίσθημα ευεξίας. Τα κέντρα τελικής περίθαλψης μπορεί να οργανωθούν από υγειονομικές αρχές, εθελοντικές ή θρησκευτικές οργανώσεις και να χρηματοδοτηθούν από ιδρύματα, δωρεές, εισφορές των ασθενών, συχνά δε να ενισχυθούν από τις τοπικές υγειονομικές αρχές.

- **Υπηρεσίες ενημέρωσης συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης**

Στις περισσότερες χώρες οι φροντιστές δεν γνωρίζουν ακριβώς ποιες υπηρεσίες και παροχές είναι στη διάθεση τους. Ορισμένοι μπορεί να πιστεύουν ότι η περιποίηση ενός ηλικιωμένου ατόμου δεν είναι παρά μια επέκταση των οικιακών τους καθηκόντων, αρκετοί μαθαίνουν στην πράξη ότι κάτι τέτοιο απαιτεί συγκεκριμένες επιδεξιότητες. Η περιποίηση ενός κατάκοιτου, η καθαριότητα του, η χορήγηση ενέσεων, η αντιμετώπιση της ακράτειας, η πρόληψη κατακλίσεων και η αλλαγή καθετήρα αποτελούν δραστηριότητες που πρέπει να γνωρίζουν οι φροντιστές. Από τη άλλη πλευρά, η σωματική και ψυχική κατάπτωση μπορεί να επηρεάσει τόσο τους φροντιστές, όσο και ολόκληρη την οικογένεια τους. Όλα αυτά οδηγούν μερικές χώρες στην ανάπτυξη οργανωμένων συστημάτων πληροφόρησης, παρόλο που γενικά υπάρχει μια τάση για τις υπηρεσίες πληροφόρησης να είναι διάσπαρτες και δύσκολες στην πρόσβαση τους για το κοινό. Η παροχή συμβουλών στους φροντιστές

αναλαμβάνεται συχνά από κοινωνικούς λειτουργούς στα πλαίσια των υφιστάμενων υπηρεσιών. Είναι προφανές ότι μεγαλύτερο ποσοστό προσφεύγει στις συμβουλευτικές υπηρεσίες, όταν παρέχεται συγχρόνως πρακτική βοήθεια και ενημέρωση για την επίλυση συγκεκριμένων προβλημάτων .

Η ψυχολογική στήριξη μπορεί να χορηγηθεί στους φροντιστές ή από επαγγελματίες ή από ομάδες αλληλοβοήθειας που αποτελούνται από άλλους φροντιστές. Σε αρκετές χώρες έχει διαπιστωθεί ότι τα δίκτυα των φροντιστών, ανεξάρτητα από την τυπική ή άτυπη μορφή τους μπορεί να βοηθήσουν σημαντικά, αλλά και να ενημερώσουν τα μέλη τους. Συνήθως ένα ή δυο άτομα ενεργούν ως συνδετικοί κρίκοι μεταξύ των άλλων μελών και συντελούν στη βαθμιαία δημιουργία ενός τοπικού δικτύου, όπου η ενημέρωση, η πρακτική βοήθεια και η ψυχολογική στήριξη μπορούν να δοθούν τόσο από το τηλέφωνο όσο και μέσω προσωπικής επαφής. Οι ενώσεις των φροντιστών αποτελούν τις τυπικές εκφάνσεις αυτών των δικτύων συμπαράστασης. Οι φροντιστές κατανοώντας τα συγκεκριμένα προβλήματα και τις συνέπειες των δραστηριοτήτων τους σχηματίζουν μια ευρεία ομάδα πίεσης. Σε μερικές χώρες, όπως το Ηνωμένο Βασίλειο και στην Ολλανδία υπάρχουν καλά οργανωμένες ενώσεις φροντιστών σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο που λειτουργούν με εθελοντές με αντίστοιχα ενδιαφέροντα και προσωπική εμπειρία. Διευκολύνουν και προωθούν την ανταλλαγή πληροφοριών, ενώ μπορούν να αντιπροσωπεύουν τα συμφέροντα των οικογενειακών φροντιστών στους πολιτικούς φορείς και στα κέντρα αποφάσεων (Τσολάκη, 2007).

9.2 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ-ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Η Ευρωπαϊκή εμπειρία μπορεί να αποβεί χρήσιμη για την ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα. Πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη ότι η κατάσταση μεταβάλλεται διαρκώς: θα υπάρχουν προοδευτικά λιγότερα παιδιά για να περιποιηθούν όλο και περισσότερους ηλικιωμένους. Από την άλλη πλευρά οι ηλικιωμένοι μπορεί να αποτελούν σήμερα το πιο φτωχό τμήμα του πληθυσμού, αλλά στο μέλλον θα βρίσκονται σε καλύτερη σχετικά οικονομική κατάσταση. Θα έχουν επίσης καλύτερο μορφωτικό επίπεδο και μεγαλύτερες φιλοδοξίες, όπως βέβαια και οι φροντιστές τους. Η ανάπτυξη υπηρεσιών στην Ελλάδα για την ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών απαιτεί ένα ευρύ φάσμα λύσεων για την κάλυψη διαφορετικών καταστάσεων (όπως π.χ. για φροντιστές που έχουν επαρκείς πόρους, για φροντιστές που δεν έχουν επαρκείς πόρους κ.λ.). Πρέπει βέβαια να σημειωθεί ότι

ακόμη και οι φροντιστές με επαρκή εισοδήματα αντιμετωπίζουν δυσκολίες για να εξασφαλίσουν ικανοποιητικές και αποτελεσματικές υπηρεσίες. Δεν μπορεί επομένως να αναπτυχθεί ένα σύστημα που θα ενισχύει κάθε φροντιστή με ομοιόμορφο τρόπο. Οι ανάγκες και οι συνθήκες διαφοροποιούνται συνεχώς και επιβάλλουν την κατάλληλων λύσεων που θα προσαρμόζονται στις αντίστοιχες ιδιαιτερότητες. (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

Οι μόνοι φορείς που αναπτύσσουν συστηματικά δράσεις για τους ασθενείς και την συμβουλευτική υποστήριξη των φροντιστών είναι : η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκης και η Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία. *Η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών* (Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, Εταιρεία/Στόχοι, <http://www.alzheimer-hellas.gr>, πρόσβαση 20/01/2008) δημιουργήθηκε με στόχο:

- Να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη καθώς και την δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση ή ενδιαφέρον που αφορά αυτή την νόσο στα πλαίσια της Ελληνικής επικράτειας.
- Να εγκαταστήσει επαφή με άλλες όμοιες εταιρείες άλλων χωρών.
- Να βοηθήσει στην δημιουργία Οίκων (Ξενώνων) που θα ανακουφίζουν την οικογένεια την φροντίδα του ασθενούς.
- Να οργανώσει παραρτήματα της Εταιρείας σε ολόκληρη την Ελλάδα, ώστε τα οφέλη που θα προκύψουν από τις δραστηριότητές της να γίνουν κτήμα όλων.
- Να ενθαρρύνει την συγγραφική και εκπαιδευτική δραστηριότητα που θα απευθύνονται τόσο στους επαγγελματίες της υγείας όσο και σε εκείνους που δεν έχουν καμιά σχέση με τον χώρο αυτό.
- Να βοηθήσει στην δημιουργία του κλίματος εκείνου στην κοινωνία που θα οδηγήσει στην όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και στην πιο έγκαιρη αναζήτηση φροντίδας.
- Να προωθήσει την επιστημονική έρευνα καθώς και την ταχεία εισαγωγή στη χώρα μας νέων θεραπευτικών μεθόδων.
- Να οργανώσει παρεμβάσεις σε επίπεδο φορέων της Πολιτείας που διαμορφώνουν την οικονομική πολιτική και την πολιτική στο χώρο της Υγείας.

Η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Παθήσεων υφίσταται ουσιαστικά από τον Αύγουστο του '95 και τυπικά από τον Μάρτιο του '96. Στο διάστημα των δύο χρόνων από την ίδρυσή της, η Εταιρεία ανέπτυξε ποικίλες

δραστηριότητες. Πυρήνας των δραστηριοτήτων της Εταιρείας είναι η ομάδα γιατρών νευρολόγων-ψυχιάτρων, εθελοντών ψυχολόγων, λογοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών και καθηγητών Φυσικής Αγωγής. Στόχος αυτής της ομάδας είναι η πολυπαραμετρική προσέγγιση της νόσου και η προσφορά βοήθειας ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή και των συγγενών που εμπλέκονται στη φροντίδα του.

Βασικός άξονας των δραστηριοτήτων της Εταιρείας ήταν και είναι η κάλυψη των πρωτογενών αναγκών των ασθενών και των φροντιστών. Η νόσος είναι εκφυλιστική και οι τρέχουσες θεραπευτικές προσεγγίσεις δεν αποβλέπουν τόσο στην ίαση όσο στην επιβράδυνση της εξέλιξής της ή τον περιορισμό διαταραγμένων συμπεριφορών. Η Εταιρεία έχει ως στόχο να παραχωρήσει στους ασθενείς οποιοδήποτε καινούργιο φάρμακο που αφού έχει δοκιμαστεί είναι το κατάλληλο για τη νόσο. Έτσι, από έτους παραχωρείται από την ιατρική ομάδα στους ασθενείς, κυρίως στα πρώτα στάδια της ασθένειας, το καινούργιο και πρώτο φάρμακο με ένδειξη τη νόσο Alzheimer, το cognex. Ψυχολόγοι έχουν οργανώσει πρότυπες ομάδες διδασκαλίας και στήριξης των φροντιστών, καθώς και ομάδες εργασιοθεραπείας των ασθενών. Συγχρόνως εφαρμόζουν εξατομικευμένα προγράμματα χειρισμού των διαταραχών συμπεριφοράς που εμφανίζουν οι ασθενείς ενώ καθηγητές Φυσικής Αγωγής εφαρμόζουν προγράμματα άσκησης των ασθενών με θετικά αποτελέσματα στις καθημερινές λειτουργίες τους. Τέλος, η Εταιρεία εργάζεται για την προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών με νόσο Alzheimer, επιδιώκοντας την παροχή εκ μέρους της Πολιτείας βοηθήματος συνοδού. Το εν λόγω βοήθημα συνοδού δικαιούνται τετραπληγικοί ασθενείς όχι όμως και οι ασθενείς με νόσο Alzheimer, οι οποίοι 24 ώρες το 24ωρο έχουν ανάγκη συνοδού, ιδιαίτερα μάλιστα στα τελευταία στάδια (Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, Κέντρο Ημερήσιας φροντίδας Ηλικιωμένων, URL <http://www.alzheimer-hellas.gr>, πρόσβαση 20/01/2008). Με ευθύνη της Εταιρείας εκδίδεται το περιοδικό *Επικοινωνία*. Σκοπός της έκδοσης του περιοδικού είναι να απαντά στα συνήθη ερωτήματα των συγγενών με νόσο Alzheimer και Συναφείς Διαταραχές, να ανακοινώνει και να σχολιάζει τα καινούργια επιτεύγματα στον χώρο και να αποτελέσει μέσο επικοινωνίας των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς μέσω αλληλογραφίας. Υπάρχει τηλεφωνική γραμμή βοήθειας: (2310) 909000 όλο το 24ωρο τις εργάσιμες μέρες.

Στην Ελλάδα παρέχονται τα παρακάτω προγράμματα-υπηρεσίες:

- **Υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.**

Σύμφωνα με τους (Τριανταφύλλου &, Μεσθenaίου , 1993) οι υπηρεσίες αυτές χαρακτηρίζονται από έλλειψη συντονισμού και αποτελεσματικής διάρθρωσης. Αναλυτικότερα:

Στα πλαίσια του Ε.Σ.Υ. τα Κέντρα Υγείας είχαν σχεδιαστεί για την παροχή υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας σε τοπικό επίπεδο. Τα περισσότερα ενός από αυτά δεν είχαν ποτέ το κατάλληλο προσωπικό ούτε ενός δυνατότητας για επέκταση των υπηρεσιών ενός στην κοινότητα. Σαν αποτέλεσμα πολλοί φροντιστές και ηλικιωμένοι αντιμετωπίζουν εξαιρετικές δυσχέρειες να προσφύγουν σε αυτά, ακόμη κι αν διαμένουν στην περιοχή αρμοδιότητας ενός τοπικού Κέντρου Υγείας.

Η Τοπική Αυτοδιοίκηση σε μερικές μεγάλες αστικές περιφέρειες έχει προωθήσει κάποια *Δημοτικά Ιατρεία* π.χ. ο Δήμος Αθηναίων. Τα Κέντρα αυτά με το Ε.Σ.Υ., δεν παρέχουν υπηρεσίες εκτός κέντρου, δεν έχουν επαρκές προσωπικό και έτσι δεν προσφέρουν ολοκληρωμένες υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Από την άλλη πλευρά οι περιορισμένες δυνατότητες χρηματοδότησης των οργανισμών τοπικών αυτοδιοικήσεων και τα νομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν αναφορικά με την άσκηση αρμοδιοτήτων υγείας σε τοπικό επίπεδο, δυσχεραίνουν τις πιθανότητες πλήρους παροχής υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.

Ο μόνος ασφαλιστικός οργανισμός στην Ελλάδα που προσπαθεί να αναπτύξει ολοκληρωμένες υπηρεσίες παροχής πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, είναι το Ι.Κ.Α. Βέβαια και άλλοι ασφαλιστικοί φορείς προσφέρουν περιορισμένη πρωτοβάθμια ιατρική φροντίδα, όμως κάτι τέτοιο είναι διαφορετικό από την πρωτοβάθμια φροντίδα που παρέχεται από μια πλήρη ομάδα επαγγελματιών υγείας.

▪ Υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι

Όσον αφορά στις υπηρεσίες «Βοήθεια στο σπίτι» ανάλογα προγράμματα που συνδέονται με τη βοήθεια στο σπίτι εκτελούνται ήδη στην Ελλάδα από: α) τον Ερυθρό Σταυρό σε αρκετές αστικές περιοχές β) σε ορισμένα ΚΑΠΗ ως αυτοτελή προγράμματα ή σε συνεργασία με τα ΚΑΠΗ της περιοχής.

Σύμφωνα με τους Ζαϊμάκη & Κανδυλάκη (2005: 335-336) «το πρόγραμμα 'Βοήθεια στο σπίτι' είναι μια από τις πιο ουσιαστικές υπηρεσίες στήριξης πολιτών μέσα στην κοινότητά τους, ιδιαίτερα ατόμων που ανήκουν σε ευάλωτες ομάδες και κυρίως των ηλικιωμένων. Τα τελευταία είκοσι χρόνια σε πολλές χώρες της Ευρώπης έχουν αναπτυχθεί διάφορα προγράμματα βοήθειας ή/ και νοσηλείας και γενικότερα φροντίδας ατόμων με ειδικές ανάγκες. Τα προγράμματα αυτά άλλοτε εφαρμόζονται

από την Τοπική Αυτοδιοίκηση και άλλοτε από μη κυβερνητικές/ εθελοντικές οργανώσεις ή άτομα και επιχειρήσεις. Η βοήθεια στο σπίτι είναι μέρος ενός φάσματος υπηρεσιών που συμπεριλαμβάνει την ψυχοκοινωνική στήριξη, τη νοσηλεία στην κοινότητα, άσκηση και φυσικοθεραπεία, αλλά και προθανάτια φροντίδα στο σπίτι. Στη χώρα μας, παρά τις πιλοτικές προσπάθειες που ξεκίνησαν με κατά τόπους πρωτοβουλίες ήδη από τη δεκαετία του '80, στην ουσία το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» για ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρίες άρχισε να έχει ευρεία εφαρμογή με την αξιοποίηση των τριών Κοινοτικών Πλαισίων Στήριξης. Σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Π4β/5814, στόχοι του προγράμματος είναι η κάλυψη των βασικών αναγκών κοινωνικής φροντίδας για την αξιοπρεπή και αυτόνομη διαβίωση των ηλικιωμένων και ιδιαίτερα αυτών που δεν αυτοεξυπηρετούνται πλήρως, που χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα, που δε διαθέτουν υποστηρικτικό περιβάλλον και τέλος, αυτών που δεν έχουν τους πόρους προκειμένου να φροντίσουν οι ίδιοι για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. *Επιδίωξη του προγράμματος* είναι η ανίχνευση, διερεύνηση, καταγραφή και μελέτη των αναγκών κοινωνικής φροντίδας των ηλικιωμένων στο σπίτι και η παροχή οργανωμένης και συστηματικής φροντίδας στους ηλικιωμένους και τις οικογένειές τους από ειδικούς επιστήμονες, καταρτισμένα στελέχη και εθελοντές για να καλύψουν τις άμεσες ανάγκες αξιοπρεπούς επιβίωσης. Επιπροσθέτως, ο εντοπισμός και η αξιοποίηση των δυνατοτήτων του Δήμου, των πολιτών και των οργανωμένων τοπικών φορέων για την κάλυψη των αναγκών των ηλικιωμένων δημοτών και η συστηματική αξιοποίηση των εθελοντικών πρωτοβουλιών, η ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεγγύης, η διαρκής ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της ευρύτερης κοινότητας για τις ανάγκες, τις ιδιαιτερότητες και τις δυνατότητες των ηλικιωμένων με έμφαση στην αλληλεγγύη των γενεών.

«Επιπλέον, επιδίωξη του προγράμματος είναι η σύνδεση των ηλικιωμένων, εξυπηρετούμενων του προγράμματος, με το ΚΑΠΗ και η ταυτόχρονη αξιοποίηση και δραστηριοποίηση των μελών του ΚΑΠΗ προς τους εξυπηρετούμενους στο σπίτι. Τέλος η λειτουργία του προγράμματος αφορά στην οργάνωση και τη συστηματική παροχή υπηρεσιών κοινωνικής εργασίας, νοσηλευτικής φροντίδας, φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας και οικογενειακής βοήθειας για την κάλυψη βασικών αναγκών των ηλικιωμένων αλλά και τη διαρκή μελέτη και αξιολόγηση των αναγκών των ηλικιωμένων, ώστε να υποβάλλονται σχετικές εισηγήσεις προς τους αρμόδιους

φορείς, προκειμένου να λαμβάνονται μέτρα προς κάλυψη αυτών των αναγκών» (Ζαϊμάκης & Κανδυλάκη (2005: 335-336).

Μερικά ΚΑΠΗ βέβαια παρέχουν περιορισμένες υπηρεσίες εποπτείας για ηλικιωμένα μέλη τους με ιδιαίτερα ψυχολογικά ή σωματικά προβλήματα και ενισχύουν έτσι τους οικογενειακούς φροντιστές. Δεν προσανατολίζονται όμως στην ολοκληρωμένη παροχή αντίστοιχων υπηρεσιών και δεν έχουν εκτός των άλλων επαρκείς πόρους ούτε ειδικευμένο προσωπικό.

- **Υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι.**

Η Ελλάδα έχει τη μικρότερη αναλογία ειδικευμένων νοσηλευτριών ανά κάτοικο ανάμεσα στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Στα πλαίσια των υπηρεσιών του Ερυθρού Σταυρού υπάρχουν τρία προγράμματα που προσφέρουν νοσηλεία στο σπίτι του ασθενή (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993). Το πρόγραμμα 'Νοσηλεία στο σπίτι' απευθύνεται σε ασθενείς όλων των ηλικιών, η πλειοψηφία των οποίων όμως είναι ηλικιωμένοι που βγαίνουν από το νοσοκομείο Ε.Ε.Σ.

Το Γεροντολογικό τμήμα του νοσοκομείου Ε.Ε.Σ. με το πρόγραμμα "Βοήθεια στο σπίτι" απευθύνεται μόνο σε ηλικιωμένα και απομονωμένα άτομα. Προσφέρει οικογενειακή βοήθεια, κοινωνική στήριξη και νοσηλευτική φροντίδα μέσω επαγγελματιών και εθελοντών.

Το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» που λειτουργεί με υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας προσφέρει υπηρεσίες κυρίως σε ηλικιωμένους και στις οικογένειές τους.

- **Κέντρα ημερήσιας φροντίδας**

Με ευθύνη της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών λειτουργεί το Κέντρο Ημέρας "Αγία Ελένη", καθώς και Κέντρο Ημέρας για ανοικτούς ασθενείς στο Παγκράτι και στο Χαρίσειο. Το Κέντρο Ημέρας "Αγία Ελένη" συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινοτικό Ταμείο (ΕΚΤ) κατά 75% και από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κατά 25% στο πλαίσιο του Ε.Π. «Υγεία – Πρόνοια» 2000 – 2006 (Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και

Συναφών Διαταραχών, Κέντρο Ημέρας "Αγία Ελένη", URL <http://www.alzheimer-hellas.gr> πρόσβαση 20/01/2008)

Στη Μονάδα Φροντίδας "Αγία Ελένη" λειτουργεί: α) Κέντρο Ημέρας ασθενών με άνοια β) Κέντρο Φροντίδας Περιθαλπόντων-Υποστήριξη της οικογένειας γ) Υποστήριξη και νοσηλεία κατ' οίκον. Παρέχονται οι παρακάτω υπηρεσίες σε ασθενείς με άνοια: Διάγνωση, Θεραπευτικά προγράμματα, Νευροψυχολογική εκτίμηση, Ασκήσεις μνήμης, προσοχής και γλώσσας, Ασκήσεις μνήμης, προσοχής και γλώσσας μέσω του PC, Διπλό έργο, Προσανατολισμός στην επικαιρότητα, Οικολογικά πολυαισθητηριακά έργα, Συμβουλευτική, Εκπαίδευση σε φυσιολογικούς ηλικιωμένους και σε ασθενείς με Alzheimer, Γνωστικές ασκήσεις για τους αναλφάβητους ασθενείς, Τεχνικές διαχείρισης του στρες, Γνωστική μουσικοθεραπεία, Παθητική μουσικοθεραπεία, Θεραπεία τέχνης, Εργοθεραπεία, Σωματικές ασκήσεις, Φυσικοθεραπεία.

Επίσης παρέχονται θεραπευτικά προγράμματα α) για ασθενείς και β) για περιθάλποντες. Αναλυτικότερα: α) Για ασθενείς: Πρόγραμμα αποκατάστασης μνήμης και προσοχής, Reminiscence (πρόκληση ευχάριστων αναμνήσεων), Άσκηση διπλού έργου, Τεχνικές χαλάρωσης, Γνωστική αποκατάσταση μέσω του PC, Θεραπεία Νοερής Απεικόνισης, Κινησιοθεραπεία, Γνωστική επεξεργασία των πρόσφατων γεγονότων, Ατομική συμβουλευτική για ασθενείς με πρόωρη άνοια, Εκπαιδευτικό πρόγραμμα για ασθενείς με την πρόωρη άνοια. β) Για Περιθάλποντες: Οικογενειακή θεραπεία, Ατομική Συμβουλευτική, Εκπαιδευτικό πρόγραμμα, Πρόγραμμα τεχνικών χαλάρωσης

▪ ΚΗΦΗ

Τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η) είναι μονάδες ημερήσιας φιλοξενίας ηλικιωμένων ατόμων που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν απόλυτα (κινητικές δυσκολίες, άνοια κ.λ.π.), των οποίων το οικογενειακό περιβάλλον που τα φροντίζει, εργάζεται ή αντιμετωπίζει σοβαρά κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα ή προβλήματα υγείας και αδυνατεί να ανταποκριθεί στην φροντίδα που έχει αναλάβει. Σκοπός των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων και η παραμονή τους στο φυσικό και οικογενειακό τους περιβάλλον, καθώς και η διατήρηση μιας φυσιολογικής κοινωνικής και εργασιακής ζωής των μελών του οικογενειακού και συγγενικού περιβάλλοντος που ασχολούνται με την φροντίδα των ατόμων αυτών.

Οι υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς και στους περιθάλποντες στο Κέντρο Ημερήσιας φροντίδας Ηλικιωμένων (Βίλα Άμποτ, Πανόραμα Θεσσαλονίκης) είναι οι ακόλουθες:

A) Υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς με άνοια: Νευροψυχολογική εξέταση, Διάγνωση, Θεραπευτικά προγράμματα

B) Θεραπευτικά προγράμματα για περιθάλποντες: Ατομική Συμβουλευτική, Εκπαιδευτικό πρόγραμμα, Ομάδες υποστήριξης και Συμβουλευτική.

Γ) Θεραπευτικά προγράμματα για ασθενείς με άνοια: Θεραπεία των Αναμνήσεων, Θεραπεία τέχνης, Ομαδική ψυχοθεραπεία Gestalt, Μουσικοθεραπεία, Σωματική άσκηση, Ήπια Γνωστική Αναβάθμιση, Εργοθεραπεία (Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, Κέντρο Ημερήσιας φροντίδας Ηλικιωμένων, URL <http://www.alzheimer-hellas.gr>, πρόσβαση 20/01/2008).

▪ **Κέντρα παραμονής κατά τη διάρκεια των διακοπών.**

Δεν υφίστανται τέτοια κέντρα ως αυτοτελείς υπηρεσίες. Οι εισαγωγές εξαρτημένων ηλικιωμένων ατόμων σε τμήματα γενικών νοσοκομείων αυξάνονται βέβαια, λόγω της ανάγκης των οικογενειακών φροντιστών κατά τη διάρκεια των διακοπών ή προσωρινής κρίσης με τη συνεργασία ή όχι του προσωπικού του νοσοκομείου. Μια άλλη λύση για προσωρινή ανακούφιση των οικογενειακών φροντιστών που διαθέτουν επαρκείς οικονομικούς πόρους είναι η εισαγωγή σε ιδιωτικές κλινικές ή σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης: Όμως το επίπεδο της φροντίδας που παρέχεται συνήθως είναι χαμηλό και έτσι δεν μένουν ικανοποιημένες οι οικογένειες (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

▪ **Κέντρα τελικής περίθαλψης**

Η γενική απροθυμία της αποδοχής της τελικής φάσης κάποιας ανίατης ασθένειας στην Ελλάδα, μειώνει τις πιθανότητες κοινωνικής αποδοχής του θεσμού της τελικής φροντίδας σε ειδικά κέντρα σε σχέση με άλλες χώρες. Βέβαια οι συνθήκες μεταβάλλονται και επομένως οι φροντιστές αλλά και οι ηλικιωμένοι θα έπρεπε, σε περίπτωση ανίατης ασθένειας να απολαμβάνουν μια ικανοποιητική ιατρική φροντίδα που να αποβλέπει κυρίως στην ανακούφιση του πόνου και στην ψυχολογική τόνωση, ειδικά στην τελική φάση της ζωής. Ήδη μερικά προγράμματα συμπαράστασης για ανίατες ασθένειες έχουν προωθηθεί από τα κυριότερα

αντικαρκινικά νοσηλευτικά κέντρα, αλλά δεν έχουν εξελιχθεί σε οργανωμένο σύστημα φροντίδας ηλικιωμένων (Τριανταφύλλου & Μεσθenaίου, 1993).

- **Κέντρα ανάρρωσης και αποκατάστασης**

Αν και υπάρχει μεγάλη ζήτηση για υπηρεσίες ανάρρωσης και αποκατάστασης, ελάχιστα κέντρα κλειστής περίθαλψης προσφέρουν αντίστοιχες υπηρεσίες. Ιδιωτικοί οίκοι ευγηρίας και κλινικές χρησιμοποιούνται συχνά για την παροχή των υπηρεσιών αυτών, χωρίς όμως να έχουν σχεδιασθεί για κάτι τέτοιο. Βέβαια η ύπαρξη υπηρεσιών αποκατάστασης αποτελεί κύριο εργαλείο στον χειρισμό καταστάσεων που παρουσιάζονται συχνά στη τρίτη ηλικία π.χ. εγκεφαλικό επεισόδιο, κάταγμα ισχίου κ.α, επιτρέπει στους ηλικιωμένους να αποκαταστήσουν, σε μεγάλο βαθμό την ανεξαρτησία τους και συγχρόνως περιορίζει το βάρος της φροντίδας (Τριανταφύλλου & Μεσθenaίου, 1993).

- **Υπηρεσίες ενημέρωσης, συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης**

Οι υπάρχουσες υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες για τους ηλικιωμένους στην Ελλάδα μπορούν να προσφέρουν στους φροντιστές ενημέρωση και ενίσχυση στο έργο τους. Μόνο τα τελευταία χρόνια όμως έχουν ιδρυθεί ειδικές υπηρεσίες συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης στην κοινότητα: τα κέντρα ψυχικής υγιεινής και βοήθειας στο σπίτι. Η ευρεία χρησιμοποίηση των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων σε δημόσιες υπηρεσίες και φορείς π.χ. στα ΚΑΠΗ, στα νοσοκομεία και στα Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την αναγκαιότητα αντίστοιχων υπηρεσιών στην Ελλάδα, η ανάπτυξη τους όμως μπορεί να περιορισθεί από πολιτικά και οικονομικά δεδομένα. Προγράμματα που ήδη λειτουργούν, όπως το 'Βοήθεια στο σπίτι', σκοπεύουν τόσο στην ψυχολογική υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών όσο και στην ενημέρωσή τους (Τριανταφύλλου & Μεσθenaίου, 1993).

Μια μέθοδος ψυχολογικής υποστήριξης και ενημέρωσης των οικογενειακών φροντιστών είναι η ενίσχυση τους από συλλόγους αλληλοβοήθειας που οργανώνονται σε τοπικό επίπεδο ως ενώσεις φροντιστών. Οι ενώσεις φροντιστών είναι μέχρι σήμερα άγνωστες στην Ελλάδα και η ανάπτυξη τους θα μπορούσε να συμβάλει στην ενίσχυση της θέσης των φροντιστών. Η εκλογική δύναμη των ηλικιωμένων και των φροντιστών τους δεν έχει βέβαια συνειδητοποιηθεί ακόμα από τους πολιτικούς φορείς στην Ελλάδα, μπορεί όμως να αποτελέσει μηχανισμό για την προώθηση των

συμφερόντων τους. Οι φροντιστές μπορούν να οργανωθούν σε τοπικό και εθνικό επίπεδο για την προώθηση των συμφερόντων τους, για την αμοιβαία ενίσχυση και την ανταλλαγή πληροφοριών για συγκεκριμένες ασθένειες που συνδέονται με το γήρας (όπως σύλλογοι ημιπληγικών, σύλλογοι όσων πάσχουν από τη νόσο του Parkinson και του Alzheimer) (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

Παρακάτω παρατίθενται συμπεράσματα και προτάσεις της πανελλαδικής έρευνας της Eurofamcare: «Η οικογένεια που φροντίζει ηλικιωμένα εξαρτημένα άτομα», όσον αφορά στην υποστήριξη των ατόμων που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος.

9.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΟΣΟΝ ΑΦΟΡΑ ΣΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΕΝΑ ΑΤΟΜΟ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΤΟΥΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ

Σύμφωνα με τα συμπεράσματα της εθνικής έρευνας (Τριανταφύλλου κ.α., 2006:82-84) για την οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα «οι ανισότητες στην ελληνική κοινωνία δεν παρουσιάζονται πουθενά πιο εμφανώς από ό,τι σε αυτή τη μελέτη που έγινε για τα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Πολλά από τα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος είναι άτομα μεγάλης ηλικίας και ένα πολύ μεγάλο ποσοστό λαμβάνει μικρό εισόδημα κατά μέσο όρο (1.100 ευρώ ήταν ο μέσος όρος του εισοδήματος ενός νοικοκυριού 3 ατόμων, το οποίο όμως κυμαινόταν από 40 ευρώ έως 10.000 ευρώ το μήνα), κατάσταση που θα είναι όλο και πιο έντονη στο μέλλον. Ίσως το πιο εντυπωσιακό συμπέρασμα είναι ότι λίγα έχουν γίνει από τους πολιτικούς, οι οποίοι ανήκουν στο τυχερό ποσοστό των ατόμων που λαμβάνουν εισόδημα υψηλότερο του μέσου όρου καθώς επίσης και σε μια μεσαία τάξη που είναι ικανοποιημένη και η οποία μπορεί να πληρώσει για τη βοήθεια και τις υπηρεσίες που της παρέχονται. Όμως, για πολλά άτομα με ανεπαρκές εισόδημα υπάρχει κόστος για να καλύψουν τις επιπλέον οικονομικές απαιτήσεις για φροντίδα, κόστος που εν μέρει δεν θα έπρεπε να καλυφθεί σε προσωπικό επίπεδο ή με την καταβολή χρημάτων που θα επιστραφούν π.χ. κόστος χρήσης μιας υπηρεσίας του εθνικού συστήματος υγείας».

«Η μελέτη έδειξε ότι τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ακόμη προσπαθούν να καλύψουν τις ολοένα αυξανόμενες απαιτήσεις που ενέχει η παροχή φροντίδας μακροπρόθεσμα σε εξαρτώμενα άτομα μεγάλης ηλικίας εντός παραδοσιακών πλαισίων, πλαισίων

ωστόσο, που βασίζονται σε δημογραφικά χαρακτηριστικά που είχε στο παρελθόν ο ελληνικός πληθυσμός και τα οποία έχουν αλλάξει ριζικά: στο παρελθόν υπήρχε μεγάλος αριθμός παιδιών που μοιράζονταν την φροντίδα των εξαρτώμενων γονιών τους για σχετικά μικρά διαστήματα πριν αυτοί να αποβιώσουν πολύ νωρίς».

«Αυτό που προκύπτει από την έρευνα του EUROFAMCARE είναι ότι τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος ακόμη προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτό το παραδοσιακό σύστημα αξιών που βασίζεται στην οικογένεια, στο σεβασμό ατόμων μεγάλης ηλικίας και στο ρόλο των γυναικών· όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορούν πιθανόν να συμβάλλουν στο να αντεπεξέλθουν σχετικά ικανοποιητικά στο ρόλο τους παρά την έλλειψη επίσημης υποστήριξής τους. Όμως, η πραγματικότητα είναι ότι αυτή η ποιότητα καθημερινής φροντίδας που προσφέρεται από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος μπορεί ενδεχομένως να πληγεί από αυτή την έλλειψη κρατικής υποστήριξης σε οικογένειες που προσφέρουν φροντίδα και εξίσου σημαντικό είναι το γεγονός ότι υπάρχουν μακροπρόθεσμες αρνητικές συνέπειες για πολλά άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και τα οποία χάνουν εισόδημα, παίρνουν ανεπαρκείς συντάξεις και βιώνουν την ανέχεια όταν φτάσουν σε μεγάλη ηλικία καθώς επίσης και το γεγονός ότι παρατηρούνται αρνητικές επιδράσεις στη σωματική και ψυχική τους υγεία καθώς μεγαλώνουν.» Με βάση όχι μόνο τα πορίσματα της εθνικής έρευνας που διενεργήθηκε στην Ελλάδα, αλλά και της εθνικής έκθεσης για να προσφερθεί καλύτερη υποστήριξη στα άτομα που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος θεωρήθηκαν αναγκαία τα παρακάτω:

1. **Πληροφόρηση** – σχετικά με τις υπηρεσίες, τα δικαιώματα και τις ασθένειες του ηλικιωμένου ατόμου. Αυτή πρέπει να παρέχεται σε πολλές μορφές και από πολλές υπηρεσίες.
2. **Οικονομική βοήθεια** – για την κάλυψη κάποιων δαπανών που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας και για να διασφαλιστεί ότι τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος που προσφέρουν φροντίδα δεν καταλήγουν να είναι ανασφάλιστα και να παίρνουν ανεπαρκείς συντάξεις αργότερα στη ζωή τους όπως συμβαίνει συνήθως με πολλές γυναίκες μεγάλης ηλικίας.
3. **Περισσότερες υπηρεσίες** – οι οποίες θα ανταποκρίνονται πολύ καλύτερα στις ανάγκες των εξαρτώμενων ατόμων μεγάλης ηλικίας καθώς επίσης και των

ατόμων του οικογενειακού τους περιβάλλοντος που τα φροντίζουν, θα προσεγγίζουν αυτά τα άτομα και θα αντιλαμβάνονται ότι η κάλυψη των αναγκών θα πρέπει να γίνεται σε 24ωρη βάση.

4. **Νέες υπηρεσίες και μορφές υποστήριξης** π.χ. φροντίδα του ηλικιωμένου ατόμου κατά τη διάρκεια προγραμματισμένων διακοπών και σε έκτακτες περιπτώσεις έτσι ώστε να απαλλάσσονται από τις ευθύνες τα άτομα του οικογενειακού του περιβάλλοντος που το φροντίζουν, υποστήριξη των ατόμων που παρέχουν φροντίδα επί πληρωμή και υποστήριξη που να επικεντρώνεται ειδικά, αλλά όχι αποκλειστικά, σε άτομα με προβλήματα συμπεριφοράς.
5. **Ολοκληρωμένη φροντίδα** – οι κοινωνικές υπηρεσίες και οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να συνεργάζονται έτσι ώστε να παρέχεται πραγματική βοήθεια στα άτομα που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Αυτό προκύπτει από άλλες μελέτες που έχουν γίνει στην Ελλάδα και στην Ευρώπη π.χ. PROCARE, δίκτυο CARMEN.
6. **Εργατικό δυναμικό/επίσημοι φορείς παροχής φροντίδας** – Είναι σημαντικό να βρεθεί και να αναπτυχθεί κατάλληλο προσωπικό παροχής φροντίδας. Επομένως, θα πρέπει να μεγιστοποιηθεί το δυναμικό του σημερινού προσωπικού π.χ. μετανάστες που να είναι πλήρως εκπαιδευμένοι και με πιστοποιήσεις, εργοθεραπευτές που να έχουν εκπαιδευτεί στο να εκτιμούν περιεκτικά τις διάφορες ανάγκες, μελέτη των αναγκών, προσδιορισμός και εφαρμογή συγκεκριμένων προτάσεων ως κάτι απολύτως αναγκαίο.
7. **Η περιεκτική εκτίμηση των αναγκών** είναι σημαντική για τη σωστή κατανομή των πόρων (επιδόματα αναπηρίας και συντάξεις) και την παροχή υπηρεσιών. Το υπάρχον παλαιωμένο σύστημα ιατρικών επιτροπών για την εκτίμηση της ανικανότητας θα πρέπει να αναδιοργανωθεί έτσι ώστε να αντικατοπτρίζει και να καλύπτει τις αυξανόμενες και πολύπλοκες ανάγκες των σημερινών και μελλοντικών γενιών Ελλήνων μεγάλης ηλικίας που εξαρτώνται από άλλα άτομα· αυτό περιλαμβάνει συστηματική ποιοτική αξιολόγηση και έλεγχο των υπηρεσιών» (Τριανταφύλλου κ.α., 2006, σελ.82- 84).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΚΑΤΟ

10.1 Σκοπός και μεθοδολογία της έρευνας

Η συγκεκριμένη έρευνα έχει σκοπό να περιγράψει και να διασαφηνίσει τις εμπειρίες των φροντιστών που σχετίζονται με την φροντίδα που παρέχουν σε ηλικιωμένα άτομα- μέλη των οικογενειών τους που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές.

Η μελέτη αυτή βασίσθηκε στην *αφηγηματική μέθοδο ανάλυσης*. Από κάθε φροντιστή ζητήθηκε να περιγράψει μια ιστορία που αφορά μια δύσκολη κατάσταση που έζησε φροντίζοντας το μέλος της οικογένειάς τους και πως την αντιμετώπισε. Όταν ο φροντιστής τελείωνε την αφήγηση γινόταν διευκρινιστικές ερωτήσεις για την ιστορία που διηγήθηκε. Επίσης τον/την ρωτούσαμε: α) πως ένοιωσε όταν αντιμετώπιζε αυτή τη δύσκολη κατάσταση και β) τι θα πρότεινε ώστε να μειωθούν οι δύσκολες καταστάσεις που περνούν οι φροντιστές

Από τις αφηγήσεις αναμέναμε να συγκεντρωθούν πληροφορίες σχετικά με τα παρακάτω:

- Ποιες δύσκολες καταστάσεις βιώνουν οι φροντιστές στην προσπάθειά τους να καλύψουν τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών τους;
- Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνουν από το ρόλο τους στην περίθαλψη των ασθενών τους;
- Ποιες στρατηγικές αναπτύσσουν για την αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων που εμφανίζονται στη φάση διενέργειας του ρόλου τους;
- Ποιες ειδικές αλλά και γενικότερες συνθήκες επενεργούν σε αυτές τις στρατηγικές;
- Ποιες είναι οι συνέπειες – επιπτώσεις στους ίδιους από την παροχή φροντίδας;
- Ποιες είναι οι αξιολογήσεις τους σχετικά με το ρόλο των επίσημων δικτύων φροντίδας για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων που φροντίζουν, αλλά και των ίδιων των φροντιστών;

Η επιλογή του δείγματος βασίσθηκε στα παρακάτω κριτήρια:

Όσον αφορά στους φροντιστές η επιλογή τους βασίσθηκε στα παρακάτω κριτήρια:

-*Φύλο:* Υπήρχαν γυναίκες και άνδρες φροντιστές συγγενικών τους ατόμων που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές. (2 άνδρες και 10 γυναίκες)

- *Ηλικία:* Οι αφηγητές είχαν ηλικία από 28 έως 73 ετών.

-*Συστηματική παροχή φροντίδας σε συγγενικά άτομα που υποφέρουν από διαταραχές του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (γνωστικές διαταραχές).*

-*Συγγενική σχέση:* Οι περισσότεροι φροντιστές ήταν παιδιά των ασθενών, ενώ δύο από αυτούς ο ήταν σύζυγοι των ασθενών.

Όσον αφορά στους ασθενείς:

-Υπήρχαν ασθενείς που βρισκόταν σε πρώιμο, ενδιάμεσο ή τελικό στάδιο της νόσου

Παρατηρήσεις σχετικά με τις συνεντεύξεις

Για την εξεύρεση των φροντιστών ζητήσαμε την βοήθεια κοινωνικών λειτουργών που εργάζονται σε Κ.Α.Π.Η ή Προγράμματα Βοήθεια στο Σπίτι του Δήμου Ρεθύμνου και του Δήμου Χανίων. Οι φροντιστές ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας και τη χρήση μαγνητοφώνου. Τους διαβεβαίωσαμε για την τήρηση του απορρήτου και τη αξιοποίηση των αφηγήσεων τους μόνο για ερευνητικούς λόγους. Σε μια συνέντευξη αν και ζητήθηκε αφήγηση ιστορίας ο φροντιστής δεν αφηγήθηκε συγκεκριμένο περιστατικό.

Δυσκολίες που παρατηρήθηκαν

Κατά την πορεία της έρευνας παρουσιάστηκαν κάποιοι αστάθμητοι παράγοντες ,οι οποίοι λειτούργησαν ως τροχοπέδη όσον αφορά την πορεία και την εξέλιξή της, ωστόσο δεν ήταν εις θέσιν να πλήξουν καίρια σημεία της ερευνητικής μας προσπάθειας.

Για παράδειγμα μερικοί από τους φροντιστές παρουσίασαν δυσπιστία ως προς τη χρήση του μαγνητοφώνου. Ενώ είχαν ενημερωθεί για την ασφάλεια και την τήρηση του απορρήτου αναφορικά με προσωπικά τους δεδομένα, συμφώνησαν στην παραχώρηση συνέντευξης από τους ίδιους με μαγνητοφώνηση. Ωστόσο κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων, εξέφρασαν συναισθήματα ανασφάλειας και αμηχανίας και τα στήριζαν στη χρήση του μαγνητοφώνου. Κάτι τέτοιο είχε σαν αποτέλεσμα να χαμηλώνουν αρκετά την ένταση της φωνής τους και να χάνουν τον ειρμό της σκέψης τους, με αποτέλεσμα να καταστεί δύσκολη η διαδικασία της απομαγνητοφώνησης αλλά και η διεξαγωγή συγκεκριμένων συμπερασμάτων.

Παράλληλα μερικοί από τους περιθάλποντες, έτυχε να έχουν μια μη συνειδητοποιημένη στάση και αντίληψη σχετικά με το είδος της ασθένειας των

πασχόντων συγγενών τους .Κατά συνέπεια ορισμένοι από αυτούς αντιμετώπισαν σύγχυση κατά τη διάγνωση και καταυτό τον τρόπο ανέπτυξαν σαν άμυνα την άρνηση απέναντι στην ασθένεια και την όλη κατάσταση. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, έγινε αντιληπτό από τις αφηγήσεις τους ότι ναι μεν είχαν ανάγκη να μιλήσουν για τους ίδιους εκφράζοντας τα συναισθήματα και τις σκέψεις τους, αλλά το έκαναν με δυσκολία, εφόσον ουσιαστικά δεν ήταν σε θέση να αποδεχτούν.

10.2 Ανάλυση στοιχείων

Για την ανάλυση των αφηγήσεων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος ανάλυσης της σύντομης γραπτής αφήγησης που εφαρμόστηκε από τους Nygren & Blom (2001). Ο συγκεκριμένος τρόπος ανάλυσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για την ανάλυση προφορικών αφηγήσεων. Σύμφωνα με τους Nygren & Blom (2001), η διαδικασία ανάλυσης στηρίζεται σε τρία στάδια:

- Στο πρώτο στάδιο ανάλυσης (first reading) ο ερευνητής έχει σκοπό «να αποκτήσει μία αίσθηση του κειμένου ως σύνολο» (Ricoeur 1976), να απαντήσει στην πρωτογενή ερώτηση: τι είδους νοήματα εκφράζονται από αυτές τις ιστορίες, ώστε από το σύνολο των αφηγήσεων να δημιουργηθεί ένα γενικότερο νόημα.
- Ακολουθεί η δομική ανάλυση (structural analysis) που σαν στόχο έχει να προσδιοριστούν οι ενότητες νοήματος (meaning units) του κειμένου και να ταξινομηθούν. Κατά τη διαδικασία της δομικής ανάλυσης τα στοιχεία του κειμένου που απομονώθηκαν κατά τη διαδικασία της κωδικοποίησης (coding) συγκεντρώνονται με άλλα στοιχεία.
- Στο τελευταίο στάδιο το γενικό πλαίσιο αναφοράς των αφηγήσεων που δημιουργήθηκε κατά το πρώτο στάδιο ανάλυσης συγκεντρώνονται μαζί με τα θέματα από τη δομική ανάλυση, ώστε να θεμελιώσουν ένα νέο ερμηνευτικό σύνολο. Η διαδικασία αυτή έχει σαν αποτέλεσμα να δημιουργηθεί μία βάση δεδομένων για διαφορετικά είδη ιστοριών διατυπωμένες στην παρακάτω δομική μορφή: γενικότερες συνθήκες (conditions), ειδικότερες συνθήκες (situations), κύριες ιστορίες (main stories), στρατηγικές (strategies) και αξιολογήσεις του αφηγητή (reflections).

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ / ΑΣΘΕΝΩΝ

ΚΩΔ.ΣΥΝ	ΦΡΟΝΤ_ΦΥΛΟ	ΦΡΟΝΤ_ΗΛΙΚΙΑ	Β.ΣΥΓΓΕΝΕΙΑΣ	ΑΣΘ_ΦΥΛΟ	ΑΣΘ_ΗΛΙΚΙΑ	ΤΥΠΟΣ_
# 1	ΓΥΝΑΙΚΑ	73	ΣΥΖΥΓΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	86	Άνοια τύπ (ενδιάμεσ
# 2	ΓΥΝΑΙΚΑ	28	ΑΝΙΨΙΑ	ΓΥΝΑΙΚΑ	74	Άνοια τύπ (αρχικό σ
# 3	ΓΥΝΑΙΚΑ	65	ΚΟΡΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	87	Αγγειακή Έναρξης
# 4	ΓΥΝΑΙΚΑ	71	ΣΥΖΥΓΟΣ	ΑΝΔΡΑΣ	78	Άνοια τύπ (αρχικό σ
# 5	ΑΝΔΡΑΣ	53	ΥΙΟΣ	ΓΥΝΑΙΚΑ	78	Ήπιας μορ διαταραχη
# 6	ΓΥΝΑΙΚΑ	45	ΚΟΡΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	80	Άνοια τύπ
# 7	ΓΥΝΑΙΚΑ	49	ΚΟΡΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	84	Άνοια τύπ (ενδιάμεσ
# 8	ΓΥΝΑΙΚΑ	54	ΚΟΡΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	90	Σοβαρή Γ Διαταραχη
# 9	ΓΥΝΑΙΚΑ	46	ΝΥΦΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	92	Ήπιας μορ διαταραχη
# 10	ΑΝΔΡΑΣ	58	ΥΙΟΣ	ΓΥΝΑΙΚΑ	81	Άνοια τύπ (τελικό στ
# 11	ΓΥΝΑΙΚΑ	43	ΚΟΡΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	80	Αγγειακή
# 12(†)	ΓΥΝΑΙΚΑ	58	ΚΟΡΗ	ΓΥΝΑΙΚΑ	85	Άνοια τύπ (τελικό στ

➤ ΠΡΩΤΟ ΣΤΑΔΙΟ ΑΝΑΛΥΣΗΣ (ΜΙΑ ΠΡΩΤΗ ΜΑΤΙΑ ΣΤΗΝ ΑΦΗΓΗΣΗ)

Συνέντευξη Νο 1

Η φροντιστής που αφηγείται είναι εβδομήντα τριών ετών. Είναι σύζυγος ογδονταεξάχρονου ασθενούς που πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer και βρίσκεται στο ενδιάμεσο στάδιο της νόσου και δεν έχει καμία συμπαράσταση από ανεπίσημα-επίσημα δίκτυα φροντίδας (συνθήκες: ηλικιωμένη που φροντίζει τον ηλικιωμένο σύζυγο, σοβαρότητα ασθένειας, επιβάρυνση ασθενή και από άλλες ασθένειες, έλλειψη συμπαράστασης από ανεπίσημα-επίσημα δίκτυα φροντίδας) Η ιστορία που διαπραγματεύεται, αφορά μία δύσκολη κατάσταση που έχει βιώσει μέσα στα πλαίσια της φροντίδας του ανοϊκού συζύγου της με επίκεντρο την ιδεοληψία και τις έμμονες ιδέες που τον έχουν καταβάλλει τον τελευταίο καιρό.

- Η φροντιστής αναφέρει ότι η έμμονη ιδέα που είχε εκείνη τη στιγμή ο σύζυγός της, (η χρονική στιγμή που περιγράφει τη δύσκολη κατάσταση) της δημιούργησε στενοχώρια και δυσάρεστα συναισθήματα όπως εκνευρισμό, ντροπή, διότι το περιστατικό εξελίχτηκε με την παρουσία τρίτων προσώπων.
- Οι αντιδράσεις της ίδιας στις εμμονές του συζύγου της χαρακτηρίζονται από υπομονή και παράλληλα αντίδραση στην ιδεοληψία του πάσχοντα με στόχο να τον πείσει ότι δεν είναι έτσι τα πράγματα να μην σκεφτεί πάλι τα ίδια πράγματα ή επαναλάβει τις ίδιες πράξεις. Δείχνει να μην αποδέχεται την ασθένεια του συζύγου της.
- Η ίδια εξωτερικεύει συναισθήματα υπερβολικού άγχους, καθώς σε πολλά σημεία της αφήγησης οι αναφορές της επικεντρώνονται γύρω από αυτό, αφού αντιμετωπίζει και εκείνη κάποια προβλήματα υγείας και δεν υπάρχει κοντά κάποιο συγγενικό πρόσωπο που θα μπορούσε να προσφέρει μία βοηθητική στήριξη. Παράλληλα και σε τακτά χρονικά σημεία, υποδεικνύει ότι όλο αυτό το συσσωρευμένο άγχος και η ανασφάλεια που αισθάνεται προέρχεται από το γεγονός ότι είναι το μοναδικό άτομο που επιμελείται των αναγκών και προβλημάτων του ασθενούς χωρίς καμία συμπαράσταση.
- Η φροντιστής σκέφτεται ότι ίσως θα ήταν καλύτερα τόσο για την ίδια όσο και για το σύζυγό της αν υπήρχε μία συμπαράσταση από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας (κόρη που μένει μακριά, αδελφή ή γειτονιά που όμως δεν υπάρχει πια). Όσον αφορά

στη στήριξη από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας θεωρεί ότι θα έπρεπε να υπάρχει βοηθητική στήριξη σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.

Συνέντευξη Νο 2

- Η φροντιστής που αφηγείται είναι είκοσι οκτώ ετών. Είναι ανιψιά μίας εβδομηντατετράχρονης ασθενούς που πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer και βρίσκεται σε αρχικό στάδιο, ενώ υπάρχει κάποια στήριξη από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας (συνθήκες: είκοσι οκτώ ετών, αρχικό στάδιο ασθένειας, στήριξη από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας-γειτονιά-). Η αφήγησή της επικεντρώνεται σε ένα δύσκολο περιστατικό που βίωσε, μέσα στα πλαίσια της φροντίδας της ανοϊκής θείας της, με κεντρικό σημείο την έκπτωση της βραχύχρονης μνήμης της ασθενούς τη στιγμή που συνοδευόταν από τη Φροντιστή σε ιατρική επίσκεψη στο νοσοκομείο, (για παθολογικούς λόγους).
- Η φροντιστής αναφέρει, ότι η ανάπτυξη γνωστικών ελλειμμάτων της ασθενούς τη δεδομένη στιγμή, της δημιούργησε ένα συναίσθημα φόβου. Η ίδια πανικοβλήθηκε στο ενδεχόμενο της μονιμότητας έκπτωσης της μνήμης της ασθενούς, ενώ δείχνει να αποδέχεται και να είναι ενήμερη για την πορεία της ασθένειας.
- Η αντίδραση της φροντιστού στη συγκεκριμένη περίπτωση ήταν να ανταποκριθεί με ηρεμία, όπως η ίδια περιγράφει στην αφήγησή της και να απαντήσει με υπομονή στις απορίες της θείας της. Στη συνέχεια παρατήρησε ότι οι γνωστικές της λειτουργίες άρχισαν να επανέρχονται.
- Κατά τη διάρκεια της αφήγησης, η ομιλούσα αναφέρει ότι ως φροντιστής καλείται πάντα να δώσει κάποιες λύσεις στις ιδιαίτερες ανάγκες και προβλήματα της θείας της, εξωτερικεύοντας με κάποιον τρόπο ανασφάλεια και άγχος. Άγχος επίσης της δημιουργεί ο πιθανός εγκλεισμός σε ίδρυμα όταν η κατάσταση υγείας της ασθενούς επιδεινωθεί.
- Υποστηρίζει ότι θα ήθελε να είναι με τέτοιο τρόπο ανεπτυγμένες οι δομές, ώστε να λειτουργούν βοηθητικά ως προς το έργο των φροντιστών. Κάτι τέτοιο πιστεύει ότι θα λειτουργούσε και αποτρεπτικά στον πιθανό εγκλεισμό στο ίδρυμα και θα βοηθούσε με διττό τρόπο ασθενείς και τα άτομα που τους φροντίζουν.

Συνέντευξη Νο 3

- Η κα. Φ., η οποία αφηγείται τη δική της ιστορία σε σχέση με τη φροντίδα της μητέρας της είναι 65 ετών. Είναι κόρη της ασθενούς κα. Σ που είναι ογδόντα επτά ετών και πάσχει από αγγειακή άνοια οξείας έναρξης. Μέσα από τη αφήγηση της φροντιστή φαίνεται να υπάρχει στήριξη από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας (μερική κάλυψη των αναγκών του ασθενούς από ιδιωτικό φροντιστή) και καμία στήριξη από επίσημα δίκτυα φροντίδας πέρα από τη συνταγογράφηση φαρμάκων από το αρμόδιο ΠΒΣ (Πρόγραμμα Βοήθεια Στο σπίτι) της περιοχής. Παράλληλα η φροντιστής αναφέρει τη δυσκολία που αντιμετωπίζει στη φροντίδα της μητέρας της λόγω της ηλικίας τη ίδιας αλλά και προβλημάτων υγείας που αντιμετωπίζει. Εντούτοις η αφηγήτρια κάνει λόγο για το ιατρικό ιστορικό της ασθενούς, ότι δηλαδή η μητέρα της αντιμετωπίζει πολλαπλά προβλήματα υγείας λόγω της προχωρημένης της ηλικίας και επικεντρώνεται σε πρόβλημα με την καρδιά της. Η Φροντιστής εξιστορεί μία δύσκολη κατάσταση που βίωσε η ίδια αναφορικά με αυτόν της το ρόλο, όταν η ασθενής χρειάστηκε να νοσηλευτεί κάποια στιγμή στην καρδιολογική μονάδα νοσοκομείου και παρουσίασε ανάρμωση και επιθετική συμπεριφορά προς τους ασθενείς και το προσωπικό. Σύμφωνα με τα λεγόμενα της αφηγήτριας το γεγονός επαναλήφθηκε και δεύτερη φορά, όταν η ασθενής χρειάστηκε να νοσηλευτεί ξανά στο νοσοκομείο υπό την φροντίδα της δεύτερης κόρης της αυτή τη φορά και αδελφής της φροντιστού. Το αποτέλεσμα τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή ήταν η αδελφή του φροντιστή να μην αντέξει το βάρος της φροντίδας και να νοσηλευτεί την ίδια ημέρα με εγκεφαλικό επεισόδιο στην εντατική μονάδα του νοσοκομείου. Με αυτή της την περιγραφή η αφηγήτρια ήθελε να δείξει ότι ενδεχομένως επωμίζεται όλο το βάρος των προβλημάτων που εμπίπτουν από την επιβαρημένη κατάσταση υγείας της ασθενούς.
- Το γεγονός βιώθηκε από την φροντιστή με στενοχώρια και πανικό, καθώς αντιμετώπισε όπως λέει μία κατάσταση πρωτόγνωρη για εκείνη και συνάμα πάρα πολύ δύσκολη. Το εγκεφαλικό που υπέστη η αδελφή της της προκάλεσε δυσάρεστα συναισθήματα που εξωτερικεύθηκαν από τη φροντιστή με κλάματα και φωνές (αφενός από φόβο για την έκβαση της υγείας της αδελφής της και αφετέρου από άγχος και πίεση γιατί έπρεπε να μεριμνήσει για δύο αγαπημένα της πρόσωπα). Επίσης στην αφήγησή της υπογραμμίζει ότι η πίεση που αισθάνθηκε τη δεδομένη στιγμή

γίνεται περισσότερο έντονη με την εμφάνιση ψυχοσωματικών συμπτωμάτων (υπέρταση) που παραλίγο να την καθηλώσουν και εκείνη στο νοσοκομείο.

- Η αντίδραση της φροντιστού στην πρώτη ιστορία που αφηγείται, ήταν να σαστίσει με το συγκεκριμένο γεγονός. Όπως και η ίδια αναφέρει δεν ήξερε πώς να αντιμετωπίσει την όλη κατάσταση. Στη συνέχεια όμως έπρεπε εκ των πραγμάτων να ανταποκριθεί οπότε διατήρησε στάση υπομονής και ψυχραιμίας και κατά αυτόν τον τρόπο ενίσχυσε θετικά την ασθενή και κατάφερε να την ηρεμήσει. Η αντίδραση του φροντιστή στη δεύτερη ιστορία στην οποία αναφέρεται, χαρακτηρίζεται από εμφάνιση ψυχοσωματικών συμπτωμάτων μεν, λόγω της μεγάλης πίεσης που βίωσε τη δεδομένη στιγμή, ωστόσο η ίδια κατάφερε να ανταποκριθεί στο ρόλο της με τη βοήθεια των παιδιών της που όπως λέει έσπευσαν να τη βοηθήσουν στη φροντίδα της ασθενούς.

- Η αφηγήτρια μέσα από την εξιστόρησή της υπογραμμίζει σημεία έντονης κόπωσης που της έχει αποφέρει ο ρόλος της στη φροντίδα ασθενούς που πάσχει από γνωστική διαταραχή. Η ίδια μιλάει για υπερβολική κούραση και αναφέρεται στο συναίσθημα της μοναξιάς που προκύπτει από το ρόλο της ως φροντιστής, παρόλο που υπάρχει ιδιωτικός φροντιστής, ο οποίος έχει αναλάβει ένα μέρος ικανοποίησης των αναγκών και προβλημάτων της ασθενούς. Παράλληλα με αυτό κάνει λόγο και για την οικονομική δυσκολία που προκύπτει από την πρόσληψη μίας ιδιωτικής φροντίδας αλλά και για το άγχος που βιώνει εφόσον είναι ο μοναδικός συγγενής που ασχολείται περισσότερο από τον καθένα με τη φροντίδα της μητέρας της.

- Σε τελική ανάλυση η κα. Φ καταθέτει κάποιες σκέψεις της αναφορικά με κάποιες ενέργειες που θα μπορούσαν να γίνουν έτσι ώστε να ενισχυθεί περισσότερο η ίδια ως φροντιστής. Λόγω του ότι αισθάνεται κούραση, άγχος και πίεση ως άτομο που πρέπει σε καθημερινή βάση να μεριμνά για τις ιδιαίτερες ανάγκες και προβλήματα της μητέρας της, πιστεύει ότι τα πράγματα θα ήταν καλύτερα για εκείνη αν υπήρχαν άτομα- στελέχη από επίσημα πλέον δίκτυα φροντίδας με τα οποία θα είναι σε θέση να έχει μία επικοινωνία και θα συμπαραστέκονται εποικοδομητικά στο έργο της. Με αυτόν τον τρόπο η ίδια θα ένιωθε πιο άνετα και επιπλέον θα μπορούσε να ανταποκριθεί σε δικές της προσωπικές, καθημερινές ανάγκες που έχει παραμελήσει. Η ίδια δεν το αρνείται ότι χρειάζεται βοήθεια αντίθετα υπογραμμίζει ότι την έχει ανάγκη όχι σε καθημερινή βάση αλλά στα πλαίσια μερικής στήριξης.

Συνέντευξη Νο 4

- Η φροντιστής που αφηγείται είναι εβδομήντα ενός ετών. Είναι η σύζυγος ενός εβδομηνταοχτάχρονου ασθενή που πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer ο οποίος διατηρείται σε αρχικό στάδιο της νόσου επί πέντε συναπτά έτη. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, δεν προκύπτει συνεργασία του φροντιστή με επίσημα δίκτυα φροντίδας, ωστόσο υπάρχει στενή φροντίδα από το οικογενειακό του περιβάλλον ως ανεπίσημο δίκτυο (τη σύζυγό του και τα τρία τους παιδιά). Αναφορικά με τις ειδικότερες συνθήκες φροντίδας του ασθενή, το ιατρικό ιστορικό του ατόμου δεν φαίνεται να είναι επιβαρυνμένο από άλλες ασθένειες ή χρόνιες παθήσεις, πλην του γεγονότος ότι τον τελευταίο χρόνο αντιμετώπισε ένα εγκεφαλικό επεισόδιο ελαφριάς μορφής και το οποίο πλέον έχει ξεπεράσει. Η ιστορία της αφηγήτριας επικεντρώνεται στα κενά μνήμης (κυρίως της βραχύχρονης μνήμης) που έχει ο ασθενής. Παράλληλα σημαντικό είναι το γεγονός του ότι η ίδια η φροντιστής έλαβε επίγνωση από την πρώτη στιγμή για την κατάσταση του ασθενούς και έτσι η διάγνωση της νόσου έγινε άμεσα. Σύμφωνα με τα λεγόμενα της αφηγήτριας η πρόωρη ιατρική γνωμάτευση σε συνδυασμό με την κατάλληλη παροχή φροντίδας από την ίδια είναι ο λόγος που ο ασθενής διατηρείται σε αρχικά στάδια του Alzheimer μέχρι και σήμερα.
- Η φροντιστής βιώνει συναισθήματα εξάντλησης, καθώς αναφέρει ότι πρέπει να υπενθυμίζει συνέχεια πράγματα στο σύζυγό της, λόγω των κενών μνήμης που παρουσιάζει. Κάτι τέτοιο την κουράζει σε κάποιο βαθμό, παράλληλα όμως στενοχωριέται για την παρούσα κατάσταση διότι δεν το θυμάται να ήταν ποτέ σε παρόμοια κατάσταση.
- Η κα. Α στην αφήγησή της αναφέρει ότι έχει βρει τρόπο αντιμετώπισης για τα κενά μνήμης του συζύγου της με το να υπενθυμίζει πράγματα και καταστάσεις χωρίς ωστόσο να γίνεται επικριτική ή απότομη με τον ίδιο. Παράλληλα, του αναθέτει πρωτοβουλίες όπως να συμμετέχει σε καθημερινές εργασίες του σπιτιού (για παράδειγμα να πάει για ψώνια), έτσι ώστε να ενεργοποιείται.
- Η φροντιστής βιώνει έντονη στενοχώρια που ο ασθενής- σύζυγός της παρουσιάζει αυτή τη συμπτωματολογία, προερχόμενη από τη νόσο, παράλληλα όμως αντιμετωπίζει άρνηση σε σχέση με τη συγκεκριμένη κατάσταση καθώς αναφέρει ότι με τα φάρμακα θα τον συντηρεί για πάντα σε αυτή την κατάσταση και θα παρουσιαστούν επιπλέον προβλήματα. Επιπλέον ζει με τον έντονο φόβο να μην του συμβεί κάτι χειρότερο.

- Η φροντιστής υποστηρίζει ότι δεν χρειάζεται επιπλέον βοήθεια γι' αυτό είναι και πολύ σύντομη στις προτάσεις που έχει να κάνει. Πιστεύει ότι έχει τη βοήθεια που χρειάζεται από το οικογενειακό της περιβάλλον(τα παιδιά του ζευγαριού) καθώς και αρκετή συναισθηματική στήριξη από το οικείο της περιβάλλον , όπως για παράδειγμα από τις φίλες της, καθώς είναι σε θέση να συζητά και να επικοινωνεί για αυτά που την απασχολούν και σχετίζονται με το ρόλο της ως φροντιστή. Σε τελική ανάλυση αναφέρει ότι αισθάνεται σιγουριά και ασφάλεια ότι ο ασθενής είναι καλά μόνο όταν βρίσκεται η ίδια μαζί του και τον φροντίζει, γεγονός που αποδεικνύει ότι μπορεί να λειτουργεί υπερπροστατευτικά απέναντι στον ασθενή.

Συνέντευξη Νο 5

- Ο φροντιστής που αφηγείται είναι πενήντα τριών ετών. Είναι γιος εβδομήντα οχτάχρονης ασθενούς που πάσχει από ήπια μορφή γνωστικής διαταραχής σε πρώιμο στάδιο και δεν έχει καμία συμπαράσταση από επίσημα δίκτυα φροντίδας. Παρόλα αυτά ο φροντιστής φαίνεται να μοιράζεται το βάρος της ασθένειας της μητέρας του, στηριζόμενος σε ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας, απευθυνόμενος σε ιδιωτική φροντίδα. Η ασθενής σύμφωνα με το φροντιστή, παρουσίασε την ασθένεια τον περασμένο Αύγουστο και μέχρι στιγμής δεν είχε παρουσιάσει κάποιο έντονο σύμπτωμα της ασθένειας. Στην αφήγησή του αναφέρει ότι η γνωμάτευση της νόσου έγινε κατόπιν προτροπής του ίδιου του φροντιστή να υποβληθεί σε εξετάσεις ο ασθενής, όπου και διαπιστώθηκε από τον αρμόδιο ιατρό η ασθένεια. Η ασθενής παρουσιάζει κινητικά προβλήματα γεγονός που δεν της επιτρέπει να ασχολείται με καθημερινές εργασίες του σπιτιού και σε αυτό τη βοηθά ο ιδιωτικός φροντιστής. Ο φροντιστής δεν φαίνεται μέχρι στιγμής να έχει αντιμετωπίσει κάποιο δύσκολο περιστατικό.
- Ο φροντιστής δεν φαίνεται να εκφράζει κάποιο ιδιαίτερο συναίσθημα, ίσως γιατί ο ασθενής είναι σε πρώιμο στάδιο. Παρόλα αυτά έχει πάρει κάποια προληπτικά μέτρα σχετικά με τον ασθενή του.
- Η αντίδραση του ίδιου σχετικά με την ασθένεια της μητέρας του, χαρακτηρίζεται από την απόφασή του να προβεί σε πρόσληψη ιδιωτικού φροντιστή.
- Δεν εκφράζει κάποιο ιδιαίτερο συναίσθημα σχετικά με τη φροντίδα της μητέρας του, μόνο κάποια σημάδια αγωνίας όταν ο ίδιος λείπει σε επαγγελματικές υποχρεώσεις, γεγονός που τον ώθησε και στην πρόσληψη ιδιωτικής φροντίδας.

- Δεν προχωρά στην κατάθεση προτάσεων και ενδότερων σκέψεων σε σχέση με τη βελτίωση στην παροχή φροντίδας λόγω του ότι αφενός η ασθενής βρίσκεται ακόμα σε αρχικό στάδιο της νόσου και αφετέρου γιατί δεν έχει ενεργοποιηθεί άμεσα σε σχέση με το ρόλο του στην παροχή φροντίδας.

Συνέντευξη Νο 6

- Η φροντιστής που αφηγείται είναι σαράντα πέντε ετών. Είναι κόρη μίας ογδοντάχρονης ασθενούς που πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer ενδιάμεσου σταδίου. Ο φροντιστής δεν έχει καμία συμπαράσταση από επίσημα δίκτυα φροντίδας και αυτό γίνεται εμφανές από ένα περιστατικό που περιγράφει κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Σύμφωνα με τα λεγόμενα του φροντιστή, ο ασθενής δεν πάσχει από άλλου είδους ασθένεια παρά μόνο από άνοια , νόσο που την ταλαιπωρεί τα τελευταία δώδεκα έτη. Η ιστορία στην οποία αναφέρεται , έχει να κάνει με μία δύσκολη κατάσταση που έχει βιώσει μέσα στα πλαίσια φροντίδας της μητέρας της, με επίκεντρο της τάσεις φυγής της από το σπίτι και της έλλειψης γνώσης του κινδύνου, με παρεπόμενο να υπάρχει σοβαρό ενδεχόμενο αυτοτραυματισμού. Πιο συγκεκριμένα αναφέρεται σε ένα περιστατικό περιπλάνησης του ασθενούς στην πόλη των Χανίων. Παράλληλα διηγείται συμβάντα, όπου η ασθενής θέτει ασυνείδητα τον εαυτό της σε κίνδυνο.
- Η φροντιστής αναφέρει ότι οι τάσεις φυγής της ασθενούς καθώς και το γεγονός ότι θέτει τον εαυτό της σε κίνδυνο, της δημιουργούν άγχος, αγωνία αλλά και φόβο καθώς βρίσκεται σε συνεχή υπερένταση, πράγμα εξαντλητικό για την ίδια σαν φροντιστή.
- Οι αντιδράσεις της ίδιας σε σχέση με τα περιστατικά που διηγήθηκε χαρακτηρίζονται από έντονη ανησυχία, στην προσπάθειά της να την προστατεύσει από ενδεχόμενες κινήσεις της που θα μπορούσαν να τη βλάψουν. Δείχνει να αποδέχεται την ασθένειά της καθώς βρίσκεται συνεχώς εκείνη και τα αδέλφια της σε επιφυλακή.
- Η φροντιστής φαίνεται να διακατέχεται από συναισθήματα υπερβολικού άγχους, καθώς σε αρκετά σημεία της αφήγησης της επικεντρώνεται γύρω από αυτά. Παράλληλα, η ίδια η φροντιστής καθώς και η υπόλοιπη οικογένεια της ασθενούς, κουβαλούν έντονη αγωνία σχετικά με τις τάσεις φυγής της, όπου σε αρκετά σημεία

της αφήγησής της φαίνεται να την κουράζουν τόσο την ίδια όσο και το υπόλοιπο οικογενειακό περιβάλλον.

- Μέσα από τη συνέντευξη, διαφαίνεται η δυσαρέσκεια του φροντιστή σε σχέση με τα επίσημα δίκτυα φροντίδας. Ως επί τω πλείστον η φροντιστής αφηγείται ένα περιστατικό όπου γίνεται αντιληπτή η ταλαιπωρία που υπέστη η ασθενής, λόγω γραφειοκρατικών διαδικασιών (δεν πληρούσε τις προδιαγραφές ώστε να κατατεθεί επίδομα παραπληγικής)

Συνέντευξη Νο7

- Η φροντιστής που αφηγείται είναι σαράντα ενός ετών. Είναι κόρη ογδόντα τετράχρονης ασθενούς που πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer ενδιάμεσου σταδίου. Η φροντιστής δεν έχει καμία συμπαράσταση από επίσημα δίκτυα φροντίδας. Παρόλα αυτά φαίνεται να δέχεται στήριξη από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδα, όπως για παράδειγμα το οικογενειακό της περιβάλλον (η αδελφή της). Η αφήγησή της επικεντρώνεται κυρίως σε ένα δύσκολο περιστατικό που βίωσε σχετικά με την έκπτωση μνήμης της ασθενούς σε καθημερινές της δραστηριότητες όπως για παράδειγμα η καθαριότητα του σπιτιού, η επίσκεψη στην εκκλησία κοκ. Σύμφωνα με το φροντιστή, η ασθενής εκτός από την απώλεια μνήμης δεν παρουσιάζει συμπτωματολογία άλλης ασθένειας. Λόγω όλων αυτών των καταστάσεων που έχει βιώσει, το αποτέλεσμα είναι να εμφανίζει σημάδια έντονης κόπωσης σωματικής και ψυχικής.
- Η φροντιστής αναφέρει την απογοήτευσή της σχετικά με το πώς ήταν η μητέρα της πριν την ασθένεια, ωστόσο φαίνεται να την διακατέχει και ένα συναίσθημα αγανάκτησης σχετικά με την απώλεια μνήμης της.
- Παράλληλα μέσα από τη συνέντευξη φαίνεται η συναισθηματική πίεση που δέχεται η φροντιστής από την πίεση και το στρες της συνεχούς φροντίδας αλλά και από την συσσώρευση συναισθημάτων δικών της που παραμένουν ανεκδήλωτα. Όλη αυτή η κατάσταση αφενός της δημιουργεί ψυχοσωματικές διαταραχές, (όπως για παράδειγμα πόνο στο στομάχι) και αφετέρου η ασθένεια της ανοϊκής μητέρας της δεν της επιτρέπει κάποιες δικές της προσωπικές και κοινωνικές ανάγκες με αποτέλεσμα την αποκοπή από παλαιότερες συνήθειες και το περιβάλλον της, γεγονός που προκαλεί δυσάρεστα συναισθήματα όπως θλίψη και στενοχώρια.

- Η αντίδραση του φροντιστή στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι κούραση, δυσαρέσκεια που πολλές φορές οδηγεί σύμφωνα με τα λεγόμενα της στο σημείο να αποποιηθεί το ρόλο της ως φροντιστή, ενώ δείχνει να αποδέχεται την ασθένεια της μητέρας της.
- Η φροντιστής αν και γνωρίζει για τα επίσημα δίκτυα φροντίδας της πόλης στην οποία μένει, αδυνατεί να απευθυνθεί σε αυτά. Ο λόγος πιστεύει ότι είναι το γεγονός ότι η συγκεκριμένη υπηρεσία του Δήμου βρίσκεται μακριά από το σπίτι της και αδυνατεί να μετακινήσει την ασθενή μέχρι εκεί, λόγω έλλειψης μεταφορικού μέσου. Ανασταλτικός παράγοντας λοιπόν είναι η μετακίνηση καθώς το Κέντρο δεν διαθέτει μεταφορικό μέσον προκειμένου να εξυπηρετούνται τα άτομα που κάνουν χρήση των υπηρεσιών που προσφέρει.

Συνέντευξη Νο 8

- Η φροντιστής που αφηγείται είναι πενήντα τεσσάρων ετών. Είναι κόρη μίας ενενητάχρονης ασθενούς που πάσχει από σοβαρή γνωστική διαταραχή τύπου Άνοιας Ενδιάμεσου Σταδίου. Η φροντιστής δεν έχει καμία συμπαράσταση από επίσημα δίκτυα φροντίδας και αυτό διότι υποστηρίζει ότι ανήκει σε ένα ευρύ οικογενειακό περιβάλλον, το οποίο είναι σε θέση να καλύψει τα προβλήματα και τις ανάγκες της ασθενούς. Κατά συνέπεια υπάρχει στήριξη από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας όπως η οικογένεια αλλά και η γειτονιά. Σύμφωνα με τα λεγόμενα του φροντιστή, η ασθενής εκτός από την άνοια, πάσχει και από καρδιακή νόσο καθώς και από ημιπληγία (ολική παράλυση των κάτω άκρων). Η αφήγησή της επικεντρώνεται σε ένα δύσκολο περιστατικό που βίωσε, μέσα στα πλαίσια της φροντίδας της ανοϊκής μητέρας της, με βασικό σημείο την έκπτωση της μνήμης της ασθενούς. Περιγράφει ένα σημείο όπου η μητέρα της έφυγε από το σπίτι και δεν ήξερε πώς να επιστρέψει πίσω. Παρόλα αυτά υποστηρίζει ότι πάντα υπάρχει κάποιος από τη γειτονιά που θα τη γυρίσει στην οικογένειά της.
- Η φροντιστής αναφέρει ότι η ανάπτυξη γνωστικών ελλειμμάτων της ασθενούς τη συγκεκριμένη στιγμή της δημιουργήσαν ένα συναίσθημα φόβου αλλά και αγωνίας γιατί δεν μπορούσε να την εντοπίσει πουθενά. Γι' αυτό το λόγο κάλεσε τον αδελφό της για να τη βοηθήσει (στήριξη από ανεπίσημα δίκτυα). Η ίδια πανικοβλήθηκε διότι αισθάνθηκε ότι μπορεί να τη χάσει, λόγω του ότι υποφέρει από πρόβλημα με την

καρδιά της. Φαίνεται να έχει αποδεχτεί την αρρώστια της μητέρας της από τον τρόπο που της συμπεριφέρεται.

- Η αντίδραση της φροντιστού τη δεδομένη στιγμή, ήταν να καλέσει κάποιο συγγενικό της πρόσωπο ώστε να ψάξουν να τη βρουν μαζί. Όταν τελικά την εντόπισαν μερίμνησε ώστε αφενός να καλέσει το γιατρό και αφετέρου στο να της παρέχει την κατάλληλη ιατροφαρμακευτική περίθαλψη (να της δώσει το φάρμακο για την καρδιά).
- Η ερωτώμενη φαίνεται να κουράζεται αρκετά, αφού πολλές φορές πηγαίνει στο σπίτι της μητέρας της για να βεβαιωθεί ότι είναι καλά. Φαίνεται να είναι ενήμερη για τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να της συμπεριφέρεται και αγωνιά για τη μητέρα της. Σε κάποια σημεία της συνέντευξης δείχνει ενσυναίσθηση.
- Η φροντιστής φαίνεται να γνωρίζει αρκετά καλά τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί το Πρόγραμμα Βοήθεια στο Σπίτι και αυτό γιατί θεωρεί ότι φροντίζουν πολύ καλά τους ηλικιωμένους και δεν τους ξεχνάνε. Υποστηρίζει ακόμα ότι θα έπρεπε να είχαν περισσότερη οικονομική βοήθεια από τον εκάστοτε Δήμο, ώστε να βοηθούσαν ακόμα περισσότερο αυτούς που το είχαν ανάγκη. Εν κατακλείδι, φαίνεται από τα λεγόμενα της, ότι υποστηρίζεται αρκετά από τα ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας, όπως είναι η οικογένεια και η γειτονιά όπου παρέχεται βοήθεια και περίθαλψη του ασθενή όταν για κάποιο λόγο η φροντιστής δεν είναι σε θέση να ανταποκριθεί στο ρόλο της.

Συνέντευξη Νο 9

- Η φροντιστής που περιγράφει παρακάτω βρίσκεται στην ηλικία των 48 ετών. Η συγγενική σχέση που τη συνδέει με την ασθενή είναι αυτή της νύφης. Η ηλικιωμένη πεθερά της λοιπόν, είναι 92 ετών και πάσχει από ήπιας μορφής γνωστική διαταραχή στο πρώτο στάδιο. Η φροντιστής σύμφωνα με τα λεγόμενά της, δεν έχει δεχτεί κανενός είδους βοήθεια από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας, μιας και όπως υποστηρίζει, η πεθερά της δεν χρήζει κάποιας φροντίδας παραπάνω από αυτή που η ίδια της προσφέρει και συνεχίζει λέγοντας πως πέρα από κάποια αυξημένη αρτηριακή πίεση που κατά καιρούς εμφανίζει, δεν έχει κάποια άλλα προβλήματα υγείας. Αναφέρει η φροντιστής επίσης ότι παρόλο που δεν ζήτησε βοήθεια από κάποιο επίσημο δίκτυο φροντίδας, ωστόσο η ασθενής δέχεται τακτικές επισκέψεις από το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» της περιοχής, όπου της κάνουν κάθε φορά ένα

προληπτικό έλεγχο πίεσης ,σακχάρου κ.λ.π. Τέλος ,προχωρά σε περιγραφή του δύσκολου περιστατικού που βίωσε , δηλαδή στην πτώση της ασθενούς και στα επακόλουθα που αυτό είχε, μικροτραυματισμός αλλά και απώλεια μνήμης του περιστατικού από την ασθενή.

- Η συναισθηματική κατάσταση στην οποία περιήλθε η φροντιστής ύστερα από το συμβάν που προαναφέρθηκε, χαρακτηρίζεται από το στοιχείο της ανησυχίας, του φόβου, αλλά της έκπληξης, του αιφνιδιασμού, καθώς η ασθενής δεν είχε εμφανίσει προηγούμενες ενδείξεις απώλειας μνήμης.

- Η αντίδραση της φροντιστού σε σχέση με το εν λόγω περιστατικό, θα έλεγε κάποιος πως διακατέχονταν από τα στοιχεία της κατανόησης, της συγκατάβασης και της ψύχραιμης αντιμετώπισης. Ωστόσο, δεν διαφαίνεται ξεκάθαρα από κάπου ότι έχει αποδεχτεί την ασθένεια της πεθεράς της.

- Χαρακτηριστικά ισχυρίζεται ότι πιθανότατα το περιστατικό οφείλεται στο προχωρημένο της ηλικίας της ασθενούς.

- Αναφορικά με τα συναισθήματα που ενδεχομένως βιώνει η φροντιστής από τη διαδικασία φροντίδας της συγγενούς της δεν βιώνει ιδιαίτερο άγχος καθώς η ασθενής σχεδόν αυτοεξυπηρετείται. Καθώς είναι ήπια η μορφή της ασθένειας η ασθενής έχει το δικό της πρόγραμμα και την απασχολεί σε ελάχιστα θέματα , όπως π.χ. στο φαγητό και στην υγιεινή της.

- Η φροντιστής στο σημείο αυτό δεν προχωρά σε ιδιαίτερη αναφορά ή αξιολόγηση των δικτύων φροντίδας επίσημης ή μη μορφής, καθώς θεωρεί ότι η κατάσταση υγείας της συγγενούς της δεν χρήζει κάποιου είδους «διαίτερης» φροντίδας και αντιμετώπισης.

Συνέντευξη Νο 10

- Ο κος Γ., ο οποίος στη συγκεκριμένη συνέντευξη αφηγείται περιστατικά που αφορούν στη φροντίδα της μητέρας του, είναι 58 ετών. Η ασθενής ,η οποία δεν είναι άλλη από τη μητέρα του, είναι 81 ετών και πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer στο τελευταίο στάδιο. Επίσης παρουσιάζει υψηλές τιμές αρτηριακής πίεσης. Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι ο φροντιστής λόγω του φόρτου εργασίας που έχει ο ίδιος και η αδελφή του, αδυνατούσαν να παρέχουν στη μητέρα τους τη

φροντίδα που θα ήθελαν, και γι' αυτό το λόγο προχώρησαν στην πρόσληψη αποκλειστικής νοσηλεύτριας. Ακόμη, αναφορικά με τη στήριξη του από κάποιο επίσημο φορέα φροντίδας, ο φροντιστής υποστηρίζει ότι οι «παροχές» που λαμβάνει η μητέρα του σαν ασθενής, είναι πολύ λίγες σε σχέση με τις διαρκείς και αυξανόμενες ανάγκες της. Στο δύσκολο περιστατικό που βίωσε ο φροντιστής αναφέρεται η επίθεση (λεκτική κυρίως), της ασθενούς προς τη νοσηλεύτρια και ο τρόπος με τον οποίο ο φροντιστής χειρίστηκε την όλη κατάσταση.

- Κατά τη διάρκεια που το εν λόγω περιστατικό εξελισσόταν, ο φροντιστής διακατεχόταν από ανάμικτα συναισθήματα. Αφενός ένοιωσε έκπληξη και αιφνιδιασμό καθώς ήταν η πρώτη φορά που αντιμετώπιζε μια τόσο έντονη συμπεριφορά της μητέρας του κατά τη διάρκεια της ασθένειάς της και αφετέρου αισθανόταν ενοχές λόγω του ότι η νοσηλεύτρια δέχτηκε αυτή τη συμπεριφορά, αλλά και λύπη προς τη μεριά της μητέρας του για την κατάσταση στην οποία εκείνη είχε περιέλθει.

- Ο φροντιστής παρόλο τον αιφνιδιασμό του από την όλη κατάσταση που βίωσε, προσπάθησε να διατηρήσει την ψυχραιμία του, να αντιδράσει με αμεσότητα και να φερθεί με τρόπο καθησυχαστικό προς τη νοσηλεύτρια και με στωικότητα και συμπάθεια προς την κατάσταση της μητέρας του. Αξίζει ακόμη να αναφερθεί ότι έχει πλήρη επίγνωση της σοβαρότητας της κατάστασης της μητέρας του καθώς και ότι έχει αποδεχτεί το γεγονός της ασθένειας.

- Αναφορικά με το πώς αντιμετώπισε ο φροντιστής την όλη πορεία της ασθένειας της μητέρας του, διαφαίνεται η προσπάθειά του να τη διατηρεί στη καλύτερη δυνατή κατάσταση όπου ωστόσο το συναίσθημα της λύπης και της απογοήτευσης φαίνεται να κυριαρχούν. Παράλληλα νοιώθει εξουθενωμένος μιας και η ψυχική κούραση την οποία βιώνει δεν του αφήνουν περιθώρια αισιοδοξίας για την υγεία της μητέρας του.

- Ο φροντιστής προχωρά σε μια αποτίμηση της βοήθειας που έχει δεχτεί σε σχέση με το ρόλο που έχει αναλάβει και διαπιστώνει ότι όσον αφορά στην ανεπίσημη φροντίδα που θα μπορούσε η μητέρα του να έχει, λόγω των συνθηκών εργασίας εκείνου και της οικογένειάς του, αυτή θα ήταν επαγγελματικού χαρακτήρα και μόνο. Παράλληλα, η άποψη που διατυπώνει ο φροντιστής αναφορικά με τα επίσημα δίκτυα φροντίδας και την παρεχόμενη βοήθεια προς τη μητέρα του, χαρακτηρίζεται από το αίσθημα της μη ικανοποίησης, καθώς αν και το υπάρχον

πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» προσφέρει κάποιες υπηρεσίες προς τη μητέρα του, εκείνος τις θεωρεί ελάχιστους σημασίας μιας και αυτό που ο ίδιος θα επιθυμούσε να του παρέχεται είναι κάποια οικονομική στήριξη για να μπορέσει να καλύψει τα έξοδα της φροντίδας της μητέρας του.

Συνέντευξη Νο 11

- Η φροντιστής που αφηγείται σε αυτή τη συνέντευξη είναι γυναίκα ηλικίας 43 χρόνων που φροντίζει τη μητέρα της 80 ετών, η οποία πάσχει από αγγειακή άνοια ενώ παράλληλα αντιμετωπίζει πληθώρα προβλημάτων υγείας(παρουσιάζει προβλήματα όρασης και αυξημένο σάκχαρο).Θεωρεί ότι αν και δεν δέχεται από συγγενικά της πρόσωπα κάποιου είδους φροντίδα, ωστόσο είναι υπόχρη όπως αναφέρει στις κοινωνικούς λειτουργούς του προγράμματος Βοήθεια στο Σπίτι της περιοχής της για την αμέριστη βοήθεια και συμπαράσταση που της προσφέρουν. Η φροντιστής αναφέρεται στο δύσκολο περιστατικό που βίωσε κατά τη διάρκεια της φροντίδας της μητέρας της, η οποία ενώ προετοίμασε τον εαυτό της για να κάνει μπάνιο, εντούτοις δεν άνοιξε την παροχή νερού, με αποτέλεσμα να θεωρεί αργότερα ότι έκανε κανονικά μπάνιο ενώ δεν χρησιμοποίησε στην πραγματικότητα ποτέ νερό. Το γεγονός αυτό τη σοκάρει σε μεγάλο βαθμό και την έκανε να συνειδητοποιήσει τη σοβαρότητα της κατάστασης.
- Η κα Τ. όπως υποστηρίζει ,αισθάνθηκε τη στιγμή του περιστατικού τέτοιο σοκ ώστε δεν μπορούσε να αντιδράσει σχεδόν καθόλου στα όσα διαδραματιζόνταν μπροστά της. Ωστόσο αργότερα, συνειδητοποίησε την κατάσταση και ένοιωσε έντονα συναισθήματα λύπης για τη μητέρα της και στα όσα της συνέβαιναν. Αισθάνθηκε τέλος απελπισία για το πώς θα μπορούσε να χειριστεί καλύτερα τη κατάσταση στην οποία βρισκόταν η μητέρα της.
- Οι αντιδράσεις της φροντιστή εδώ, χαρακτηρίζονται από μια αίσθηση προστατευτικότητας προς την ασθενή. Η κόρη της φροντίζει όχι μόνο για τις βασικές ανάγκες της μητέρας της,(υγιεινή, τροφή κ.λ.π.), αλλά μεριμνά και για τη διατήρηση της επαφής της με το κοινωνικό περιβάλλον πηγαίνοντάς την βόλτες στην πόλη κ.λ. Τέλος αξίζει να σημειωθεί η χαρακτηριστική υπομονή που διακρίνει εδώ την κόρη-φροντιστή στο σύνολο της συμπεριφοράς της προς τη μητέρα της και την ηρεμία που τη διακατέχει όταν συζητά μαζί της γιατί όπως πιστεύει «αυτό την διατηρεί σε καλή κατάσταση». Από τα παραπάνω συμπεραίνει κανείς ότι αν και συναισθηματικά η

φροντιστής αισθάνεται καταρρακωμένη, ωστόσο δείχνει να αποδέχεται το γεγονός της ασθένειας της μητέρας της, μεριμνώντας παράλληλα για την όσο το δυνατόν καλύτερη φροντίδα της.

- Τα συναισθήματα που βιώνει η φροντιστής σε σχέση με τη φροντίδα της μητέρας της στο σύνολό της διακρίνονται καθ'όλη σχεδόν τη διάρκεια της συνέντευξης. Χαρακτηριστική είναι η διαρκής αίσθηση λύπης και στενοχώριας που αισθάνεται. Αναφέρει συγκεκριμένα ότι η θλίψη της είναι τέτοια, ώστε τα βράδια αναλογίζεται την όλη κατάσταση και ξεσπά σε κλάματα. Έντονη επίσης είναι η κούραση που αισθάνεται, όχι τόσο η σωματική όπως αναφέρει, αλλά η ψυχική, που την κάνει να μην έχει δύναμη για άλλες ασχολίες και δραστηριότητες. Αισθάνεται ακόμη τύψεις προς την οικογένειά της αφού δεν διαθέτει όσο χρόνο θα ήθελε για αυτήν.

- Στο σημείο αυτό, βάσει των λεγομένων της κας Τ., διαφαίνεται η ευγνωμοσύνη που αισθάνεται για τη βοήθεια που της προσέφερε το προσωπικό που εργάζεται στο «Βοήθεια στο σπίτι» της περιοχής της, καθώς και για τις κατευθύνσεις που της έδωσαν σε σχέση με την καλύτερο δυνατό χειρισμό της ασθένειας. Αναφορικά με τα ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας, η φροντιστής δεν κάνει κάποια ιδιαίτερη αναφορά, καθώς δεν λαμβάνει από πουθενά αλλού βοήθεια πέρα από αυτήν που η ίδια προσφέρει.

Συνέντευξη Νο 12

- Η φροντιστής που αφηγείται εδώ είναι 58 ετών και έχει αναλάβει τη φροντίδα της μητέρας της η οποία είναι 85 ετών και βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο της νόσου Alzheimer. Ωστόσο, σύμφωνα πάντα με την ίδια, η μητέρα της δεν αντιμετωπίζει άλλα προβλήματα υγείας πέρα από κάποια καθήλωση στο κρεβάτι που της προκάλεσε η ασθένεια. Η Κα Σ. ισχυρίζεται ότι λαμβάνει κάποιου είδους βοήθεια από επίσημους ή μη φορείς φροντίδας. Το δύσκολο περιστατικό που η ίδια βίωσε αφορούσε στο ότι η μητέρα της δεν αναγνώριζε το σπίτι της κόρης της ως κατοικία δική της, με αποτέλεσμα να επιδιώκει να φύγει από αυτό μέσα στη νύχτα.

- Η αντίδραση της φροντιστού κατά τη διάρκεια που εξελισσόταν το περιστατικό, θα μπορούσε να χαρακτηριστεί από ψυχραιμία και άμεση ανάκτηση του ελέγχου της κατάστασης, αν και αρχικά όπως δηλώνει υπέστη σοκ. Σύμφωνα με τα όσα ανέφερε σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας της μητέρας της, δείχνει ξεκάθαρα ότι έχει απόλυτη επίγνωση της ασθένειας και της σοβαρότητάς της.

- Τα συναισθήματα που η κα Σ. βίωσε κατά τη διάρκεια του συμβάντος ήταν η έκπληξη καθώς δεν περίμενε να συμβεί κάτι τέτοιο, ο φόβος για το τι θα μπορούσε να επακολουθήσει, ενώ στη συνέχεια ένοιωσε θλίψη και απογοήτευση για την όλη κατάσταση που εξελισσόταν μπροστά της.
- Η κατάσταση που βιώνει η φροντιστής καθ'όλη τη διάρκεια της ασθένειας της μητέρας της, της έχουν δημιουργήσει το αίσθημα θλίψης για την πρότερη και τωρινή κατάστασή της. Ακόμη στενοχωριέται για το ότι είναι αναγκασμένη να νοσηλεύσει τη μητέρα της σε ιδιωτική κλινική, καθώς θα ήθελε να την έχει διαρκώς κοντά της.
- Στο σημείο αυτό η κα Σ. παραθέτει τις απόψεις της για το ρόλο των επίσημων και ανεπίσημων δικτύων φροντίδας σχετικά με την περίπτωση της. Αναφέρει λοιπόν ότι αν και είχε γνώση κάποιων υπηρεσιών που προσφέρονταν από την Κοινωνική Υπηρεσία του Δήμου της, διεκδίκησε μόνο το επίδομα παραπληγίας γιατί όπως υποστήριζε τα έξοδα της κλινικής ήταν δυσβάσταχτα. Τέλος, η μόνη βοήθεια που δέχτηκε από συγγενικά της πρόσωπα ήταν η οικονομική στήριξη του αδελφού της για τον ίδιο λόγο. Έδειχνε να μην έχει κατανοήσει το εύρος των υπηρεσιών από το οποίο θα μπορούσε να ωφεληθεί σε μικρό ή μεγάλο βαθμό πέρα από την οικονομική στήριξη των επιδομάτων.

ΣΥΝΟΛΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΑΦΗΓΗΣΕΩΝ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.

- Οι ερωτώμενοι αφηγήθηκαν ιστορίες οι οποίες διαδραματίστηκαν στο πλαίσιο γενικότερων συνθηκών όπως: συμπαράσταση από ανεπίσημα και επίσημα δίκτυα φροντίδας, αλλά και ειδικότερων συνθηκών που αφορούν τους ασθενείς (στάδιο ασθένειας, επιβάρυνση από άλλες ασθένειες) και τους φροντιστές (ηλικία, κατάσταση υγείας).
- Οι φροντιστές αναφέρθηκαν σε δύσκολες καταστάσεις που αντιμετώπισαν, αναφορικά με τα προβλήματα και τις ανάγκες των ατόμων που επιμελούνται. Όπως φαίνεται από τις αφηγήσεις που εξέφρασαν οι φροντιστές στο σύνολο των συνεντεύξεων, παρατηρήθηκε ότι δυο από τους ασθενείς εμφάνισαν επιθετική συμπεριφορά, επτά από τους φροντιστές ανέφεραν ότι οι ασθενείς τους εμφάνισαν απώλεια μνήμης, δυο από τους ασθενείς παρουσίασαν τάσεις φυγής και ένας εμφάνισε έντονα συμπτώματα ιδεοληψίας και έμμονων ιδεών. Ακόμη, σε μια συνέντευξη δεν παρατηρήθηκε συγκεκριμένη αφήγηση περιστατικού.
- Σε εννέα από τις δώδεκα αφηγήσεις υπήρχε αποδοχή της νόσου, ενώ τρεις από τους φροντιστές δεν φαίνεται να έχουν αποδεχτεί την σοβαρότητα της ασθένειας.
- Οι φροντιστές, ανέπτυξαν διαφορετικά αλλά και δυσάρεστα συναισθήματα, τη χρονική στιγμή που βίωναν τη δύσκολη κατάσταση. Συγκεκριμένα, εκφράστηκαν μέσα από τις συνεντεύξεις ποικίλα συναισθήματα όπως: στεναχώρια, φόβος, πανικός, άγχος αλλά και απογοήτευση, απελπισία, αιφνιδιασμός, πίεση, εξάντληση καθώς και ενοχές.
- Και στις δώδεκα περιπτώσεις οι φροντιστές κάνουν αναφορά για την συναισθηματική τους κατάσταση που προκύπτει από την συνολική προσφορά και φροντίδα που παρέχουν στους ανοϊκούς συγγενείς τους. Είναι φανερό ότι το άγχος, η ανασφάλεια, η μοναξιά, η αγωνία, η ενσυναίσθηση ακόμα και η εμφάνιση ψυχοσωματικών συμπτωμάτων είναι συνέπεια της αποκλειστικότητας που έχουν στη φροντίδα των περιθαλπόμενων τους.
- Παρουσιάζονται συγκεντρωτικά οι απόψεις των φροντιστών σχετικά με την συμπαράσταση που δέχτηκαν από επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα, επτά από τους δώδεκα φροντιστές χαρακτηρίζουν θετική την στήριξη που δέχονται από ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας (οικογένεια, γειτονιά), δυο εκ των

οποίων στηρίζονται κατά κύριο λόγο στους επίσημα δίκτυα φροντίδας. Ένας από τους φροντιστές δεν επιδίωξε να δεχτεί κανένος είδους βοήθεια από επίσημα ή μη δίκτυα φροντίδας. Τέλος, ένας φροντιστής ανέφερε ότι γίνεται αποδέκτης και των δυο μορφών φροντίδας ταυτόχρονα. Η στήριξη από επίσημα δίκτυα φροντίδας χαρακτηρίζεται ανεπαρκής.

Στη συνέχεια στα πλαίσια της δομικής ανάλυσης, οι αφηγήσεις των φροντιστών χωρίστηκαν σε ενότητες νοήματος (memos). Τέλος τα αποτελέσματα του πρώτου και δεύτερου σταδίου ανάλυσης συνενώθηκαν μαζί και παρουσιάζονται στην παρακάτω μορφή: γενικότερες συνθήκες κάτω από τις οποίες διαδραματίστηκαν οι ιστορίες, ειδικότερες συνθήκες κάτω από τις οποίες διαδραματίστηκαν οι ιστορίες, κύριες ιστορίες, στρατηγικές αντιμετώπισης των δύσκολων καταστάσεων και αξιολογήσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΤΕΚΑ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Α. ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΕΣ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΩΝ ΟΠΟΙΩΝ ΔΙΑΔΡΑΜΑΤΙΖΟΝΤΑΙ ΤΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ

Οι δύσκολες καταστάσεις που βίωσαν οι φροντιστές διαδραματίστηκαν στο πλαίσιο γενικότερων συνθηκών όπως α) η στήριξη των επίσημων β) η στήριξη των ανεπίσημων δικτύων φροντίδας και γ) η οικονομική δυνατότητα για πρόσληψη ιδιωτικού φροντιστή. Εάν λάβουμε υπόψη ότι η στήριξη των ανεπίσημων δικτύων είναι ελλιπής ο ρόλος των άτυπων δικτύων φροντίδας ήταν πολύ σημαντικός για την ποιότητα της φροντίδας. Όταν οι φροντιστές στηριζόταν στην προσπάθειά τους από άτυπα δίκτυα φροντίδας (όπως το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον ή η γειτονιά) αισθανόταν ανακούφιση και ανταποκρινόταν καλύτερα στο ρόλο τους. Αντίθετα όταν αντιμετώπιζαν μόνοι τους την κατάσταση το άγχος και η έλλειψη συμπαράστασης ήταν έντονο.

Όσον αφορά στη στήριξη από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας χαρακτηρίζεται ανεπαρκής. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μία φροντιστής «Γενικά έχω καταλάβει κοπέλα μου ότι δε μπορείς να περιμένεις και πολλά από το κράτος. Ότι καταφέρει κανείς μόνος του..» Αναγνωρίζεται η συμβολή του προγράμματος Βοήθεια στο Σπίτι, ενώ το επίδομα παραπληγίας το δικαιούται ο ασθενής μόνο όταν είναι κατάκοιτος και με απίστευτη ταλαιπωρία. Οι φροντιστές δεν λαμβάνουν καμιά οικονομική βοήθεια.

Ο ρόλος των ανεπίσημων δικτύων φροντίδας

Το οικογενειακό περιβάλλον

«Τα παιδιά μου είναι παντρεμένα και συνέχεια με βοηθάνε» (συνέντευξη Νο 4)

«Τότε ειδοποίησα τον αδερφό μου ο οποίος κι εκείνος μένει κοντά και ήρθε..» (συνέντευξη Νο 8)

«...η κόρη μου είναι μακριά και εγώ αντιμετωπίζω μόνη μου την κατάσταση. Και παθαίνω και μία ανησυχία στον εαυτό μου, αν πάθω κάτι...» (συνέντευξη Νο 1)

«..και η αδερφή μου, ευτυχώς που τη μοιραζόμαστε κάπως αλλά και οι δυο είμαστε καθημερινά στο πόδι» (συνέντευξη Νο 7)

« Ότι κάνω, το κάνω μόνη μου. Και αγχώνομαι. Αγχώνομαι πάρα πολύ. Έχω άγχος. Επειδή έχω περάσει και προβλήματα υγείας και η κόρη μου είναι μακριά. Αν είχα ένα παιδί δικό μου, έστω ένα πολύ συγγενικό μου πρόσωπο κοντά (συνέντευξη Νο1)

Η γειτονιά

«Έτσι ευτυχώς για εκείνη κάθε φορά παρουσιαζόταν κάποιος , ένας φύλακας άγγελος ας το πούμε έτσι. Η εγώ ή κάποιο άλλο παιδί της ή ο γείτονας ή ο γιος της..» (συνέντευξη Νο 8)

«Είναι και μεγάλη γυναίκα, σκέφτομαι αν πάρει τους δρόμους...Βέβαια όλοι είναι γνωστοί, κάτι σαν οικογένεια που μένουν δίπλα της» (συνέντευξη Νο 2)

«Να εγώ... μια μέρα η Αλβανίδα που την έστειλα , μου λέει πήγα και είδα την γιαγιά σηκωμένη(της τηλεφωνώ πήγαινε να δεις την μαμά μου γιατί θα αργήσω λίγο, αυτή την στιγμή αυτή μπορεί να έπεφτε και να σκοτωνόταν » (συνέντευξη Νο 8)

«Κοντά μου έχω μία φίλη, η οποία δεν μπορεί να βοηθήσει γιατί βρίσκεται μακριά. Αυτό είναι το πρόβλημα. Και η γειτονιά τώρα δεν υπάρχει δυστυχώς. Κάποτε υπήρχε η γειτονιά» (συνέντευξη Νο1)

Ο ρόλος των επίσημων δικτύων φροντίδας

« ..Γενικά έχω καταλάβει κοπέλα μου ότι δε μπορείς να περιμένεις και πολλά από το κράτος. Ότι καταφέρει κανείς μόνος του..» (συνέντευξη Νο1)

«θα ήθελα να είναι πιο ανεπτυγμένες οι δομές εδώ πέρα, έτσι ώστε το άτομο να μην είναι αναγκασμένο από ένα σημείο και μετά που χάνει τελείως την επαφή, διότι κακά τα ψέματα, κάποια στιγμή θα χάσει τελείως την επαφή της με την πραγματικότητα και θα έχει μόνο κάποιες εκλάμψεις, θα ήθελα να μην είμαι αναγκασμένη, υποχρεωμένη να πάρω την απόφαση να την κλείσω σε ίδρυμα (συνέντευξη Νο2)

«Να βοηθήσει κάποιος άνθρωπος ή κάποια υπηρεσία. Δεν λέω για κάθε μέρα γιατί δεν είναι εύκολο. Να ξέρεις ότι υπάρχει κάποιος, ώστε να μπορώ να φύγω ήσυχη για κάπου, έστω και για δύο ώρες. Χρειάζομαι βοήθεια» (συνέντευξη Νο 3)

«Να υπάρχει μία Πρόνοια γι' αυτά τα ζητήματα. Να υπάρχουν άτομα που να μπορείς να αποταθείς. Και να ξέρεις ότι αυτός ο άνθρωπος δε θα στραφεί κάπου και να μην ξέρουν τι γίνεται» (συνέντευξη Νο 1)

«Προς το παρόν δεν χρειάζομαι βοήθεια, αλλά σίγουρα έχω κάποιον να τον κοιτάει όταν λείπω εγώ. Αλλά θέλω να είμαι μαζί του, να νιώθω σιγουριά ότι είναι καλά» (συνέντευξη Νο 4)

Το πρόγραμμα Βοήθεια στο Σπίτι

«Ναι για τη μητέρα μου με βοηθάνε απίστευτα τα κορίτσια από το Κ.Α.Π.Η. και από το Βοήθεια στο Σπίτι. Απίστευτα καλές κοπέλες. Εγώ δε ξέρω πώς να το πω.. συγκινούμαι μ'αυτά πολύ. Είναι απεριόριστη η φροντίδα τους και η αγάπη τους. Δηλ. αυτές μου άνοιξαν τα μάτια.. μου είπαν «ξέρεις ότι κάτι τρέχει με τη μητέρα σου;» (11^η)

«..Όμως ξέρω ότι έρχονται κάτι κορίτσια από το Βοήθεια στο Σπίτι του Δήμου κάθε 15 ημέρες. Της παίρνουν την πίεση, κανονίζουν για το βιβλιάρειό της και τέτοια. Μπορεί να μην είναι κάτι το πολύ έτσι ..που εμείς ας πούμε δεν μπορούμε να κάνουμε, όμως κάτι είναι κι αυτό, μια ανακούφιση.» (συνέντευξη Νο 10)

«.. Βέβαια εντάξει ,και η Κ.Α. ας πούμε ..η δουλειά της είναι ,έχει πιο ξεκάθαρο μάτι απ'το δικό μου σε αυτά τα πράγματα, αυτή με οδήγησε. Είναι απεριόριστη η φροντίδα...» (11^η)

«..Κοίταξε να δεις, δεν έχουμε ζητήσει από κανέναν βοήθεια, ωστόσο όμως έρχονται κάτι κορίτσια από το Δήμο και της παίρνουν την πίεση κάθε 15 ημέρες ίσως και πιο συχνά, τώρα τις γιορτές ήρθαν 2 φορές γιατί μου το λέει όταν έρχονται, εγώ συνήθως λείπω.» (Νο 9)

«Ναι, εμένα μου έχουν πει για τη Χρυσοπηγή ότι υπάρχει κάποιο Κέντρο, αλλά είναι το θέμα της μετακίνησης που έχουμε άλλες ασχολίες, δεν είναι μόνο η μητέρα μου, κι εγώ δεν έχω αμάξι, δεν μπορώ το πρωί να σηκώνομαι από το σπίτι μου , να πηγαίνω να την ντόνω να την παίρνω από εκεί το μεσημέρι, γιατί έχω και με άλλους να ασχοληθώ» (Νο 7)

«Έχω ακούσει όμως ότι σε άλλους ανθρώπους που είναι μοναχικοί, κάνουν δουλειές οι κοπέλες φροντίζουν εγώ...μου πρότειναν στην αρχή αλλά τους είπα ότι εμείς είμαστε όλη μέρα εδώ και είναι ντροπή για μας να είμαστε τόσα παιδιά και να έχουμε...». (No 8)

Το επίδομα παραπληγίας

«Κοιτάζαμε τότε να της βγάλουμε επίδομα για να πάρει μια γυναίκα, αυτό έλεγε και ο πατέρας μου, κι όμως εφ'όσον δεν ήταν παραπληγική κάναμε αιτήσεις για να περάσει από επιτροπή, πήγαινε εκεί και την κόβανε γιατί δεν ήταν παραπληγική. Τα τελευταία 3-4 χρόνια την πέρασαν από επιτροπή, την έκοψαν, κάναμε ένσταση γιατί ήταν σε χειρότερο χάλι βέβαια από τις άλλες φορές και αφού την πέρασαν μας έστειλαν στο Ηράκλειο (επειδή την πρώτη φορά την έκοψαν και τη δεύτερη την πέρασαν σου λέει τι γίνεται εδώ), την πήγαμε στο Ηράκλειο για να περάσει από β' βήματα ...που αυτό έπρεπε πιστεύω να γίνει, αφού ήταν παραπληγική δεν έπρεπε να ζανακοπεί εφ'όσον την είδαν οι γιατροί τότε και είπαν 'τι είναι αυτό το χάλι'» (No 6)

«Βέβαια ο νευρολόγος μας είχε πει ότι δικαιούται κάποιο επίδομα παραπληγικής γιατί τώρα είναι συνέχεια στο κρεβάτι. Πέρασε από επιτροπή και το παίρνει τώρα το επίδομα, αλλά όχι πολύ καιρό.. τον τελευταίο χρόνο μόνο» (No 12)

Η οικονομική δυνατότητα για πρόσληψη ιδιωτικού φροντιστή

Σε περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει στήριξη από άτυπα δίκτυα και δεν υπάρχουν χρήματα για πρόσληψη ιδιωτικού φροντιστή η κατάσταση είναι τραγική καθώς ο/η φροντιστής στα πλαίσια μιας ελλιπέστατης φροντίδας από τα επίσημα δίκτυα αντιμετωπίζει την κάλυψη των αναγκών και προβλημάτων του ασθενούς μόνος/η .

«Και... ξέρετε για να έχεις ένα άνθρωπο που θα φροντίζει, είναι και το οικονομικό. Είναι πολύ σοβαρό θέμα» (συνέντευξη No 3)

«Της έχω μια κοπέλα να την προσέχει και να της καθαρίζει γιατί εγώ δουλεύω και δεν τα καταφέρνω σε αυτά» (No 5)

B. ΕΙΔΙΚΟΤΕΡΕΣ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΚΑΤΩ ΑΠΟ ΤΙΣ ΟΠΟΙΕΣ ΔΙΑΔΡΑΜΑΤΙΖΟΝΤΑΙ ΤΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ:

Οι δύσκολες καταστάσεις που βίωσαν οι φροντιστές διαδραματίστηκαν στο πλαίσιο ειδικότερων συνθηκών όπως α) ο βαθμός σοβαρότητας της ασθένειας και β) η ηλικία-κατάσταση υγείας του φροντιστή

Ο βαθμός σοβαρότητας της ασθένειας.

Η πλειοψηφία των πασχόντων από γνωστικές διαταραχές ασθενών υποφέρει από Άνοια τύπου Alzheimer. Υπάρχουν περιπτώσεις που ανήκουν σε αρχικά στάδια της νόσου του Alzheimer, στο ενδιάμεσο στάδιο και στο τελικό στάδιο. Οι φροντιστές καλούνται να αντιμετωπίσουν διαφορετικής σοβαρότητας στάδια ασθένειας, κάτι το οποίο όμως απαιτεί ιδιαίτερη υπομονή, χρόνο, κατανόηση και φροντίδα. Οι ανάγκες φροντίδας του ασθενούς αυτονόητο είναι ότι αυξάνονται καθώς επιδεινώνονται τα συμπτώματα της ασθένειας. Επομένως η ένταση των δύσκολων περιστατικών που βίωσαν οι φροντιστές καθώς και η ένταση των αναγκών φροντίδας ήταν ανάλογες του σταδίου της νόσου.

«Ναι, ε... κοίταξε να δεις εμένα η μητέρα μου το έπαθε αυτό τον Αύγουστο περίπου αλλά δεν έχω αντιμετωπίσει , ευτυχώς δηλαδή ιδιαίτερο πρόβλημα. Όχι- όχι «στέκει» Δόξα τω Θεώ καλά στα μυαλά της ακόμη (No 5)

«...Εκείνη στην αρχή έκανε σα να μη με γνώριζε.. εκείνη τη στιγμή σοκαρίστηκα, είπα μέσα μου πως κάτι δεν πήγαινε καλά. Μετά από λίγο έδειξε σα να συνέρχεται. Την επόμενη μέρα την πήγαμε στο γιατρό με τον αδελφό μου και μας είπε ότι βρισκόταν στα πρώτα στάδια της άνοιας.. της έγραψε φάρμακα και μας είπε να μην την αφήνουμε μόνη της γιατί μπορεί να ξανασυμβεί οτιδήποτε...» (No 12)

«Πολλές φορές τα τελευταία χρόνια είχαμε άσχημες εμπειρίες γιατί με το να μη θυμάται η μητέρα μου και να μη λειτουργεί καλά το μυαλό της. Φεύγοντας από το σπίτι πολλές φορές ή στην αυλή μας να τριγυρίζει, όταν τύχαινε να απομακρυνθεί, κάπου να πάει , ή να πάει να βρει κάποιο ξύλο κάτι απ' το δάσος, πολλές φορές τα τελευταία χρόνια ..

πάθαινε έτσι μια σύγχυση ένα μπέρδεμα, πήγαινε από κι από εκεί, δεν ήξερε να βρει το δρόμο, δεν ήξερε να βρει το δρόμο της επιστροφής».....«Ε ... λέω αυτή ήταν η χαριστική βολή γιατί πάρα πολλές φορές τη βρήκαμε και πεσμένη και μακριά από το σπίτι και χτυπημένη από πέτρες ή οτιδήποτε παρουσιαζόταν μπροστά της και λέω αυτή έχει πεθάνει» (No 8)

«Η μητέρα μου είναι 12 χρόνια τώρα άρρωστη με αυτή τη νόσο, αρχίζει βέβαια σιγά-σιγά και προχωρά αυτή η αρρώστια» (No 6)

«..η μητέρα μου ήταν πολύ δραστήριο άτομο, πάρα πολύ καλή νοικοκυρά και τώρα δεν θέλει να κάνει τίποτα, τίποτα....Ούτε τον εαυτό της φροντίζει, εμείς θα τις δώσουμε το φαΐ μας , θα την πλύνουμε , θα την καθαρίσουμε, θα την κάνουμε μπάνιο» (No 7)

«..Έχω ζήσει τρομερές καταστάσεις τα τελευταία χρόνια.. άσε.. Τώρα βέβαια απ'ότι σου είπα και πριν είναι στα τελευταία στάδια, το είπε ο γιατρός αλλά το βλέπουμε και εμείς. Δε μπορεί να σηκωθεί από το κρεβάτι..» (No 12)

Ηλικία-Κατάσταση υγείας φροντιστή

Είναι φανερό ότι η πλειοψηφία των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς – συγγενείς τους που υποφέρουν από γνωστικές διαταραχές, βρίσκονται στο κατώφλι της τρίτης ηλικίας με λιγιστές μόνο εξαιρέσεις. Παιδιά που φροντίζουν τους υπερήλικες γονείς τους, είναι άτομα που είναι μεγάλα σε ηλικία με συνέπεια να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενούς. Επίσης υπάρχουν και ηλικιωμένες γυναίκες που φροντίζουν τους ηλικιωμένους συζύγους τους που αδυνατούν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες φροντίδας. Σε αυτή την περίπτωση η κατάσταση είναι τραγική όταν δεν υπάρχει στήριξη από άτυπα δίκτυα φροντίδας και ιδίως την οικογένεια.

«Τα παιδιά των ‘‘ μεγάλων ανθρώπων’’, σίγουρα είναι μεγάλοι όλοι αυτοί.» (συνέντευξη No3)

«Διότι όταν αυτοί οι άνθρωποι, οι άρρωστοι, αυτοί που τους φροντίζουν τα παιδιά τους, σίγουρα είναι φιλάσθενοι όλοι αυτοί... Εγώ για παράδειγμα έχω προβλήματα

υγείας, ε δεν είμαι 35 ή 40 ή 45 ή 50 που να μπορώ να έχω τις δυνάμεις... το ξενύχτι... τώρα ξενυχτάω και το πρωί είμαι άρρωστη και εγώ» (Συνέντευξη Νο3)

« Αγχώνομαι πάρα πολύ. Έχω άγχος. Επειδή έχω περάσει και προβλήματα υγείας και η κόρη μου είναι μακριά». Παθαίνω και μία ανησυχία στον εαυτό μου, αν πάθω κάτι... για παράδειγμα ένα βράδυ είχα ένα πρόβλημα υγείας, κάτι κοιλιακά και κάτι τέτοια ... ήμουν μόνη μου... Δεν μπορούσα για παράδειγμα να του πω ‘ σε μία ώρα να είσαι στο νοσοκομείο’. Πρέπει να πάω μόνη μου» (Συνέντευξη Νο 1)

Γ. ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ (ΚΥΡΙΕΣ ΙΣΤΟΡΙΕΣ)

Οι αφηγήσεις των φροντιστών επικεντρώνονται γύρω από δύσκολες καταστάσεις που έχουν βιώσει μέσα από το ρόλο τους στην παροχή φροντίδας συγγενικών τους προσώπων που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές. Οι δυσάρεστες εμπειρίες τους συνδέονται άμεσα με την εμφάνιση των συμπτωμάτων της ασθένειας, όπως η έκπτωση της βραχύχρονης μνήμης της ασθενούς, οι έμμονες ιδέες, η επιθετική συμπεριφορά, οι τάσεις φυγής και η απώλεια επαφής με την πραγματικότητα.

Οι έμμονες

«...πάνω στις έμμονες ιδέες που έχει, έγινε κάτι κάποτε που εμένα βέβαια με στενοχώρησε και με εκνεύρισε κιόλαςείχα ετοιμάσει ένα δέμα για την κόρη μου στην Αθήνα. Έχω λοιπόν από αυτά τα καροτσάκια ξέρετε που τα τραβάς και τα σέρνεις και βάζεις πράγματα. Είχα βάλει το δέμα – εντάξει- το πήγαμε, γυρίζοντας, φεύγοντας, περάσαμε από κάποια εξαδέλφη μου, κάτσαμε...τέλος πάντων, όταν φεύγαμε, η έμμονη ιδέα του τώρα πια ήτανε; ότι δεν μπορούσε να κλείσει...» (συνέντευξη Νο 1)

Απώλεια μνήμης

«Θυμάμαι ότι είχαμε πάει στο νοσοκομείο κάποια στιγμή για να κάνει μία εγχείρηση στα μάτια. Και ενώ όλη την ημέρα ήταν καλά, φαινόταν ότι είχε μία ροή στη σκέψη, ότι ήξερε που βρίσκεται, το λόγο που βρίσκεται εκεί πέρα και όλα αυτά, κάποια στιγμή βγήκαμε έξω στο διάδρομο και ενώ συζητούσαμε και λέγαμε για το τι θα γίνει την επόμενη μέρα στην εγχείρηση και όλα αυτά.....Για λίγο χάνεται το μάτι της έξω, από το

παράθυρο και μετά γυρνάει σαστισμένη και με ρωτάει και μου λέει:| «Τι δουλειά έχεις εσύ εδώ πέρα τώρα; Δεν θα έπρεπε να είσαι στη δουλειά σου; Και εγώ γιατί είμαι εδώ;» (συνέντευξη Νο 2)

«Πολλές φορές τα τελευταία χρόνια είχαμε άσχημες εμπειρίες γιατί με το να μη θυμάται η μητέρα μου και να μη λειτουργεί καλά το μυαλό της φεύγοντας από το σπίτι πολλές φορές ή στην αυλή μας να τριγυρίζει, όταν τύχαινε να απομακρυνθεί, κάπου να πάει , ή να πάει να βρει κάποιο ζύλο κάτι απ' το δάσος, πολλές φορές τα τελευταία χρόνια συνέβαινε το εξής: πάθαινε έτσι μια σύγχυση ένα μπέρδεμα, πήγαινε από κι από εκεί, δεν ήξερε να βρει το δρόμο, δεν ήξερε να βρει το δρόμο της επιστροφής»(Νο 8)

Επιθετική συμπεριφορά

«Σηκώθηκε από το κρεβάτι και έφυγε, τη χάσαμε, είχε πετάξει το τηλέφωνο κάτω, είχε αρχίσει να κλαίει και να φωνάζει και να βρίζει. Και τη βρήκα σε άθλια κατάσταση που εκείνη την ώρα και εγώ δεν ήξερα τι συμβαίνει.....στο νοσοκομείο έπαθε, να την πούμε μία κρίση, πέταξε τους όρους και ήταν η αδελφή μου, δεν ήμουν εγώ βέβαια...και μετά η αδελφή μου από την ταραχή και από τη στενοχώρια της (γιατί αυτή ζει στην Αμερική και είχε έρθει για λίγο) και δεν είχε ξανά αντιμετωπίσει καταστάσεις και έκανε εισαγωγή στο νοσοκομείο. Λόγω του ότι είδε τη γιαγιά και έκανε αυτά, εκείνη δεν άντεξε. Εγώ είχα περάσει τόσα πολλά που το αντιμετώπισα. Εκείνη δεν μπόρεσε να το αντιμετωπίσει... και με παίρνουνε τηλέφωνο δύο κυρίες. Μία γειτόνισσα από εδώ, έτυχε να έχει τον άνδρα της και μου λέει (μονολογεί: άλλο πάλι αυτό το περιστατικό), έλα γρήγορα στο νοσοκομείο, διότι η μάνα σου δημιούργησε προβλήματα και έχουν βάλει την αδελφή σου στην εντατική» (συνέντευξη Νο 3)

«...η μάνα μου κρατούσε ένα πιρούνι και φώναζε με άσχημα λόγια στη γυναίκα, την έλεγε κλέφτρα ,ότι μπήκε στο σπίτι της για να της κλέψει τα χρυσαφικά της ,ότι της είχε ρίξει κάτι στο φαγητό και διάφορα τέτοια. Την είχε πλησιάσει μάλιστα και η γυναίκα κατατρομαγμένη προσπαθούσε να της εξηγήσει και να την ηρεμήσει» (συνέντευξη Νο 10)

Τάσεις φυγής

«..κι εκείνο που περισσότερο με έκανε καμιά φορά να ανησυχήσω και τα έχασα κι εγώ ήταν μια μέρα του τελευταίου καλοκαιριού στο μεγάλο καύσωνα, ήρθα το μεσημέρι όπως συνήθιζα να την ταΐσω, να την φτιάξω κι έλλειπε από το κρεβάτι της , ε... έψαξα τότε παντού στην αυλή μας, έξω, δεν την βρήκα..» (συνέντευξη Νο 8)

«Ένα βράδυ λοιπόν, εγώ ήμουν στο δωμάτιό μου με τον άνδρα μου και βλέπαμε τηλεόραση. Την είχα πλύνει, είχε φάει το βραδινό της και την είχα βάλει για ύπνο. Κάποια στιγμή όμως.. δεν είχε περάσει ούτε μια ώρα ..ακούω μέσα στην ησυχία τη μητέρα μου να φωνάζει και να λέει: «θέλω να φύγω! Θέλω να πάω σπίτι μου! δεν είναι εδώ το σπίτι μου..» Σηκωνόμαστε και τι να δούμε; Τη μαμά μου σε κατάσταση κρίσης. Είχε πάρει την κουβέρτα της και προσπαθούσε με όλη της τη δύναμη ανοίξει την πόρτα.. ευτυχώς που είχα πάρει τα κλειδιά από την πόρτα αλλιώς δε ξέρω τι θα μπορούσε να είχε συμβεί...» (συνέντευξη Νο 12)

«Στο χωριό κλείναμε με λουκέτο την πόρτα για να μην φύγει, έπρεπε να έχουμε αυτό το ...μη φύγει» (συνέντευξη Νο 6)

Απώλεια επαφής με την πραγματικότητα

«..δηλ. μια μέρα ας πούμε, «μαμά που πας;»της λέω, «πάω..» λέει «να κάνω μπάνιο». Εντωμεταξύ εμείς μένουμε στην Παλιά Πόλη και είναι τριώροφο το σπίτι.. όλο σκάλες. «Μαμά που πας; περίμενε!» Λέω, «θα πέσει..». «Πάω να κάνω μπάνιο». Ανεβαίνει επάνω, από πίσω της εγώ, να με διώχνει, τέλος πάντων.. γδύνεται, μπαίνει στην μπανιέρα, δεν άνοιξε το νερό να κάνει μπάνιο κι όλα αυτά. Βγαίνει από την μπανιέρα, ντύνεται και της λέω «μαμά εντάξει;» «ναι, είδες, τα κατάφερα, τι μουρμούριζες;» μου λέει. Δεν είχε ανοίξει το νερό, δεν είχε κάνει μπάνιο!» (συνέντευξη Νο 11^η)

«Δεν θυμάται τίποτα, μπορεί να πιάσει να βάλει ένα μπολ με σκουπίδια στο ψυγείο , να βάλει πιάτο άδειο στο ψυγείο. Μια φορά της είπαμε να φτιάξει ένα ελληνικό καφέ να πει και εκείνη έβαλε τον καφέ , την ζάχαρη και το νερό χωρίς να τον βράσει, δεν τον έβρασε! Μας κρεμάει τα εσώρουχα της σημαίες σε όλο το σπίτι. Δεν μπορεί να μαζέψει ένα ρούχο. Θυμάμαι πάλι μια μέρα έβρεχε και τα ρούχα είχαν βραχεί και τα μάζεψε όπως ήταν και τα άφησε βρεγμένα επάνω στην πολυθρόνα». (συνέντευξη Νο 7)

Έλλειψη επίγνωσης κινδύνου

«...έπρεπε να έχεις την προσοχή της δηλαδή να μην αγγίζει σε πράγματα επικίνδυνα, γιατί όσο ήταν στο πόδι δεν καθόταν σε καρέκλα, είχε νευρικότητα, έπρεπε να μην αγγίζει σε πρίζες, να μην αγγίζει στην κουζίνα σε ηλεκτρικά, να μην κάνει στον εαυτό της κακό» (συνέντευξη Νο 6)

Κίνδυνος τραυματισμού

«Οπότε της φτιάχνουμε το γάλα προχθές το πρωί, της το φτιάχνει κάτω ο άνδρας μου κι ετοιμαζόμαστε για να πάμε στα Χανιά. Πριν φύγουμε όμως για τα Χανιά, λέμε ας ξαναπεράσουμε να δούμε το ήπιο; τι έκανε; και έρχεται ο άνδρας μου συγκεκριμένα, πάει να ανοίξει και η πόρτα ήταν κλειδωμένη. Ωστόσο φώναζε η γιαγιά από μέσα ότι δεν μπορεί να ανοίξει. Κάπου έρχεται και μου το λέει και του λέω εγώ ότι εντάξει δεν είναι δυνατόν μέσα σε 5 λεπτά να έχει πιει το γάλα της και να έχει ετοιμαστεί να πάει να κοιμηθεί και να έχει κλειδώσει και τις πόρτες, κάτι συμβαίνει. Οπότε παίρνουμε εμείς κάποιο κλειδί ανοίγουμε μια πόρτα που έχουμε στο πίσω μέρος και μπαίνουμε μέσα, η γιαγιά είχε πέσει κάτω. Τώρα ή η πίεση της είχε ανεβεί στα ύψη και άνοιξε η μύτη της γιατί τη βρήκαμε σε μια λίμνη αίματος, ή ζαλίστηκε σκόνταψε ή κάτι άλλο συνέβη και είχε πέσει» (συνέντευξη Νο 9)

Δ. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΩΝ ΠΕΡΙΣΤΑΣΕΩΝ ΠΟΥ ΒΙΩΣΑΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Ορισμένες φορές τα άτομα που επιμελούνται συγγενικά τους πρόσωπα που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές βιώνουν καταστάσεις άρνησης που συνδέονται με τη νόσο με συνέπεια να επηρεάζεται τόσο η στάση τους προς τον ασθενή όσο και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν για την αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων. Σε περίπτωση που υπήρχε ενημέρωση και αποδοχή της ασθένειας η αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων γινόταν με ηρεμία και υπομονή, ενώ σε περίπτωση που υπήρχε σύγχυση στην ενημέρωση δεν υπήρχε αποδοχή της νόσου και υπήρχε εκνευρισμός και αντίδραση. Υπήρχαν περιπτώσεις που οι φροντιστές αντιμετώπιζαν

την κατάσταση με συγκεκριμένο τρόπο (κάποιες φορές με στωικότητα και κατανόηση, ενώ άλλες φορές έχαναν την υπομονή και την ψυχραιμία τους). Σε περιπτώσεις τάσεων φυγής ή αδυναμίας τους να βρίσκονται συνεχώς με τον ασθενή τους έκανε να χρησιμοποιούν ακραίες λύσεις όπως πλέγμα στην αυλή ή λουκέτο τις βραδυνές ώρες. Αναλυτικότερα οι φροντιστές χρησιμοποίησαν τις παρακάτω στρατηγικές για αντιμετώπιση των δύσκολων περιστατικών:

Μη αποδοχή ασθένειας-Αρνητική στάση

«...μόνο που όπως πιστεύω εγώ δεν είναι αυτό το Alzheimer που μου λένε... μου το είπε και η φυσιοθεραπεύτρια ότι αν είχε ακριβώς Alzheimer, θα τα είχε χάσει τελείως, δεν θα θυμόταν τίποτα. Ίσως η μορφή που έχει να είναι σε πρόωμη κατάσταση... να μην είναι ακριβώς Alzheimer. Η νευρολόγος είχε γράψει Διαταραχές Μνήμης... έτσι είχε γράψει. Τώρα αν προχωρήσει τόσο πολύ και πάει σε αυτόν τον παρονομαστή...δεν ξέρω» (συνέντευξη Νο 1)

«...η έμμονη ιδέα του τώρα πια ήτανε; ότι δεν μπορούσε να κλείσει...εκείνο το βράδυ πάρα πολύ εκνευρίστηκα που επέμενε "βρε παιδάκι μου" του λέω, "κλειστό είναι", "όχι δεν έκλεισε"» (συνέντευξη Νο1)

«..Πάω να κάνω μπάνιο». «Βρε μαμά της λέω, αν είναι δυνατόν», «όχι» μου λέει και επέμενε. Ανεβαίνει επάνω, από πίσω της εγώ, να με διώχνει..» (συνέντευξη 11^η)

«Τι να σου πω, έπαθα σοκ, αφού δεν μπορούσα να κοιμηθώ, όλο το βράδυ έκλαιγα για την κατάσταση που είχε φτάσει...να της φωνάζω ότι εδώ είναι το σπίτι της κι αυτή να μου λέει ότι την έχω κλειδώσει; Έχω ζήσει τρομερές καταστάσεις τα τελευταία χρόνια..» (συνέντευξη Νο 12)

Αποδοχή της νόσου-Θετική στάση

«Με υπομονή όμως για να τον κάνω να καταλάβει. Να τον... να του κεντρίσω το μυαλό λιγάκι, να μην τον αφήσω δηλαδή έτσι. Γιατί μου λένε "άφησε τον". Όχι. Δεν το κάνω αυτό. Θα επιμένω» (συνέντευξη Νο 1)

«Ε, φαινόταν ότι είχε χάσει κάπου, δεν καταλάβαινε τι γίνεται, γιατί φάνηκε στο μάτι της πολύ έντονα και μετά από λίγο που της μίλησα ήρεμα και ωραία, επανήλθε» (συνέντευξη Νο 2)

«Την έλυσα βέβαια εγώ αμέσως, έκοψα με ένα μαχαίρι αυτά που την είχαν δεμένη στο κρεβάτι. Τότε άρχισα να την καλοπιάνω, να της μιλάω ωραία, ήρθαν και της έκαναν και μία ένεση και... όμως αυτή μου φώναζε να φύγω... Εν πάσει περιπτώσει το πρωί ήταν σε καλύτερη κατάσταση αλλά όχι τελείως καλά» (συνέντευξη Νο 3)

«Δεν θέλω να του λέω πράγματα για να μην τον μειώνω, ότι “δεν το θυμάσαι, το ξέχασες”. Προσπαθώ και εγώ με τον τρόπο μου να του λέω ότι “και εγώ ξεχνάω πιο πολύ από εσένα”...» (συνέντευξη Νο 4)

«..Εμείς βέβαια ξαπλώσαμε τη μάνα μου στο κρεβάτι, της δώσαμε να καταλάβει όσο ήταν δυνατό εκείνη τη στιγμή και της δώσαμε ένα χάπι για να ηρεμήσει» (συνέντευξη Νο 10)

Αξιοποίηση οικογενειακού περιβάλλοντος

«Δεν ξέρω ακριβώς τι γίνεται σε αυτή την περίπτωση γιατί εμείς με το να είμαστε μεγάλη οικογένεια εδώ δεν ζητήσαμε βοήθεια»(Νο 8)

«..να την κάνουμε μπάνιο με τον άνδρα μου, να την χτενίσουμε» (συνέντευξη Νο 9)

«..Την επόμενη μέρα την πήγαμε στο γιατρό με τον αδελφό μου» (συνέντευξη Νο 12)

Άρνηση ρόλου ως φροντιστής λόγω πολλών υποχρεώσεων

«..δεν μπορώ το πρωί να σηκώνομαι από το σπίτι μου , να πηγαίνω να την ντύνω να την παίρνω από εκεί το μεσημέρι, γιατί έχω και με άλλους να ασχοληθώ» (συνέντευξη Νο 7)

Πρόσληψη ιδιωτικού φροντιστή

«Της έχω μια κοπέλα να την προσέχει και να της καθαρίζει γιατί εγώ δουλεύω και δεν τα καταφέρνω σε αυτά» (συνέντευξη Νο 5)

«Επειδή και εγώ και η αδελφή μου δουλεύουμε τους καλοκαιρινούς μήνες, είχαμε μια γυναίκα που τη φρόντιζε, κάποιες ώρες, ξέρετε για την καθαριότητά της κ.λ.. Βέβαια το καλό είναι ότι μοιραζόμαστε τα έξοδα με την αδελφή μου» (συνέντευξη Νο 10)

Εισαγωγή σε κλινική

«Είναι πολύ καλός άνθρωπος και μας μεγάλωσε με αγάπη...συγκινούμαι όταν το λέω, όμως δε γίνεται διαφορετικά και τη βάλουμε στην κλινική. Πηγαίνω βέβαια 2 φορές τη μέρα και την ταΐζω και της κάνω παρέα. Συνήθως δε μιλάει πια...» (συνέντευξη Νο 12)

Χρησιμοποίηση πλέγματος στην αυλή ή λουκέτου σε βραδυνές ώρες για αντιμετώπιση των τάσεων φυγής

«Δεν μπορούσαμε να φανταστούμε ότι θα έχει πάει αυτή τη φορά μακριά γιατί είχαμε βάλει κάποιο πλέγμα γύρω-γύρω από την αυλή και έτσι αρχίσαμε να ψάχνουμε σε ένα χωράφι που ήταν δίπλα στο δικό μας γεμάτο ευκαλύπτους και φρύγανα και λέμε μόνο εδώ αν είναι ή το πιο τρομερό ήταν ότι εκεί υπήρχε ένα πηγάδι από πολύ παλιά, από τότε που ήμουν παιδί, το οποίο ήταν σκεπασμένο από τα κλαδιά και τα δέντρα και λέμε αυτή θα πρέπει να έχει πέσει μέσα δε γίνεται διαφορετικά» (συνέντευξη Νο 8)

«Δηλαδή μου λένε οι κόρες της «μην έρθεις εγώ την κλείδωσα την μάνα μας». Δε γίνεται, εγώ ξανάρχομαι το βράδυ» (συνέντευξη Νο 8)

«...έπρεπε να έχουμε αυτό το ...μη φύγει και να μην ακουμπήσει πράγματα που θα της έκαναν κακό...» (συνέντευξη Νο 6)

Διαρκής εγρήγορση

«...και όταν την παίρναμε εμείς εδώ στην πόλη προπαντός δηλαδή ψυχολογικά δεν ησυχάζαμε, δηλαδή έπρεπε να είμαστε στο πόδι ...γιατί μην αγγίξει κάπου...» (συνέντευξη Νο 6)

«...πρέπει πάντα να δίνεις μία λύση, την οποία δεν ξέρεις και αν την έχεις πάντα... πάντα το μυαλό σου πηγαίνει εκεί πέρα, διότι σκέφτεσαι ότι " τώρα αμάν", " τώρα εντάζει, δεν είμαι εκεί " αν παρουσιαστεί κάτι; Αν της συμβεί κάτι;» (συνέντευξη Νο 2)

E. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΕΙΣ

Βιώνοντας συναισθήματα στην αντιμετώπιση της δύσκολης κατάστασης

Οι φροντιστές αναφέρθηκαν σε συναισθήματα που έζησαν προερχόμενα από τις δύσκολες καταστάσεις που κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν. Περιγράφουν συναισθήματα όπως φόβο για την εξέλιξη της ασθένειας, στενοχώρια, θλίψη, σοκ-πανικό, άγχος για τον ασθενή και την εξέλιξη της νόσου και ψυχολογική κούραση. Επίσης σε κάποια περίπτωση ντροπή και εκνευρισμό, επειδή το δυσάρεστο γεγονός είδαν άγνωστοι άνθρωποι ή ενοχή σε περίπτωση ανάθεσης της φροντίδας του ασθενή αλλού.

Φόβος-ανησυχία για την εξέλιξη της νόσου

«Αρχικά, ένιωσα ένα φόβο, γιατί τώρα λέω μήπως δεν επανέλθει. Μετά που την είδα και "ήλθε" έτσι σύντομα, σκέφτηκα ότι όσο περνάει ο καιρός, τόσο πιο δύσκολη θα γίνεται η κατάσταση.» (συνέντευξη Νο 2)

«...φοβηθήκαμε να πω την αλήθεια γιατί ήταν μια χαρά, δηλαδή ήταν κάτι το εντελώς απρόοπτο...» (συνέντευξη Νο 9)

*«Τι να σου πω, φοβηθήκαμε πολύ..» (10^η)
10^η)*

Στενοχώρια για την κατάσταση που βρίσκεται ο ασθενής

«Με κουράζει πολύ... Με ρωτάει "που άφησα τα γυαλιά μου, το καπέλο μου"... Στενοχωριέμαι πολύ, γιατί δεν ήταν έτσι ...» (συνέντευξη Νο 4)

«.....είναι πολύ μεγάλη η στεναχώρια μου..» (συνέντευξη 11^η)

Σοκ-πανικός

«Τι να πω κι εγώ, είχα πανικοβληθεί πάρα πολύ είχα στενοχωρηθεί, αντιμετώπισα μία κατάσταση και πέρασα μία στενοχώρια πάρα- πάρα πολύ μεγάλη» (συνέντευξη Νο 3)

«Για μένα αυτή η εμπειρία με τη μητέρα μου είναι πολύ ψυχοφθόρα θα έλεγα. Όταν το ανακάλυψα βέβαια με καθυστέρηση, έπαθα σοκ..» (συνέντευξη Νο 7)

Θλίψη για τον ασθενή

«..έπαθα σοκ, αφού δεν μπορούσα να κοιμηθώ, όλο το βράδυ έκλαιγα για την κατάσταση που είχε φτάσει...» (συνέντευξη Νο 12)

«Αισθάνθηκα πάρα πολύ άσχημα ,έκλαιγα, και προσπαθούσα ας πούμε να μην με δει.. Με στεναχωρεί πάρα πολύ αυτό το θέμα.. το βράδυ ειδικά όταν πέφτω στο κρεβάτι να κοιμηθώ, αυτό με πληγώνει.. Με πληγώνει πάρα πολύ και κλαίω πολλές φορές και δεν αισθάνομαι καθόλου καλά» (συνέντευξη 11^η)

Ψυχολογική κούραση

«.....έχω κουραστεί πάρα πολύ ψυχολογικά..» (συνέντευξη 11^η)

Άγχος-ανησυχία για τον ασθενή

«..κι εκείνο που περισσότερο με έκανε καμιά φορά να ανησυχήσω και τα έχασα κι εγώ ήταν μια μέρα του τελευταίου καλοκαιριού στο μεγάλο καύσωνα, ήρθα το μεσημέρι όπως συνήθιζα να την ταΐσω, να την φτιάξω κι έλλειπε από το κρεβάτι της , ε... έψαξα τότε παντού στην αυλή μας, έξω, δεν την βρήκα» (συνέντευξη Νο 8)

«Άγχος πολύ...πολύ...μην κάνει κακό στον εαυτό της ή στους άλλους» (συνέντευξη Νο 6)

«..Βέβαια εμείς φοβηθήκαμε, λέμε πιθανόν να έχει σπάσει και κάτι, με το να δεις και τα αίματά έτσι λες τι έγινε... ναι και στο λεπτό κιόλας ήταν κάτι περίεργο» (συνέντευξη Νο 9)

Ντροπή

«Αυτή ήταν δηλαδή η έμμονη ιδέα που είχε εκείνη την ώρα, κάτι που βέβαια εμένα πολύ με στενοχώρησε, διότι στον κόσμο τώρα, άγνωστους ανθρώπους έβλεπε και έλεγε πως θα φτιάξει το καρτσάκι και οπωσδήποτε ντρεπόμουνα κιόλας...και οπωσδήποτε με στενοχώρησε πάρα πολύ.» (συνέντευξη Νο 1)

Ενοχή

«Εγώ θέλω να μείνει μαζί μου για να τη φροντίζω, όμως δε γίνεται αλλιώς..» («Τι να σου πω, φοβηθήκαμε πολύ..» (συνέντευξη 10^η)

Βιώνοντας τον ρόλο τους ως φροντιστές

Οι περιθάλποντες βιώνουν, λόγω του ρόλου τους στην παροχή φροντίδας, συναισθήματα έντονου άγχους και μοναξιάς λόγω έλλειψης συμπαράστασης. Αισθάνονται θλίψη για τον ασθενή και έντονη κούραση (σωματική και ψυχική). Αναφέρονται επίσης στην κοινωνική απομόνωση που βιώνουν και στην επιβάρυνση της υγείας τους.

Έλλειψη συμπαράστασης -Αίσθημα μοναξιάς

«Αυτό είναι το πρόβλημά μου ότι δεν έχω μία συμπαράσταση. Ότι κάνω, το κάνω μόνη μου. Και αγχώνομαι. Αγχώνομαι πάρα πολύ. Έχω άγχος» (συνέντευξη Νο 1)

«Υπάρχουν πάρα πολλά άτομα που έχουν τα προβλήματα που έχω εγώ. Είναι πάρα πολλά...αλλά σε κάποια άλλα περιστατικά ας πούμε, τέτοια ή παρόμοια ίσως υπάρχουν περισσότεροι άνθρωποι. Εγώ έτυχε να είμαι μόνη μου» (συνέντευξη Νο 3)

Θλίψη για την κατάσταση του ασθενή και άγχος για την εξέλιξη του

«Στενοχωριέμαι πολύ, γιατί δεν ήταν έτσι ... και προσπαθώ να προσεύχομαι και να λέω '' Παναγιά μου, να είναι πολλά χρόνια έτσι όπως είναι τώρα''. Δεν μπορώ να του κάνω κάτι» (συνέντευξη Νο 4)

«Είναι πολύ δύσκολο πράγμα να βλέπεις το δικό σου άνθρωπο να φτάνει σε μια τέτοια κατάσταση και να μην μπορείς να τον βοηθήσεις...» (συνέντευξη 10^η)

Κοινωνική απομόνωση

«Ούτε να βγω ούτε τίποτα, που ήμουν ένα άτομο που είχα τις παρέες μου, τώρα δεν έχω τίποτα. Περιμένω το βράδυ να κάνω το μπάνιο μου, να βάλω τις πιζάμες μου ν'αράξω σπίτι μου» (συνέντευξη Νο 7)

«Τον εαυτό μου τον έχω παρατήσει , τίποτε δηλαδή δεν κάνω για μένα. Αφού έρχομαι το βράδυ και θέλω να μείνω μόνη μου στο σπίτι να ηρεμήσω» (συνέντευξη Νο7)

Ψυχοσωματικά συμπτώματα

«Εμένα ήδη που μιλάω και τώρα, ενώ δεν είχα πρόβλημα, με πιάνει το στομάχι μου γιατί ζω μέσα στο άγχος και το στρες καθημερινά» (συνέντευξη Νο7)

«Αισθάνθηκα εκείνη τη στιγμή τόσο άσχημα που άρχισα να χτυπιέμαι, να κλαίω, να φωνάζω, μην πάθει τίποτα η αδελφή μου. Έλειπε και ο άντρας της και ήταν μόνη της...και μετά έκανα μια πίεση 22 εγώ και παραλίγο να κάνω εισαγωγή και 'γω στο νοσοκομείο .Είμαι υπερτασική βεβαία, από τα τσος που έχω περασει και δυσκολευτηκα παρα πολύ.» (συνέντευξη Νο3)

Ψυχολογική-Σωματική εξουθένωση

«Έχω ζήσει τρομερές καταστάσεις τα τελευταία χρόνια.. άσε..» (συνέντευξη Νο 12)

«..νομίζω ότι και 'γω θα πρέπει να πάω σε κάποιο γιατρό γιατί.. είναι πολύ μεγάλη η στεναχώρια μου γιατί τη μαμά ας πούμε τη θυμάμαι ήταν πολύ δραστήριος άνθρωπος, δούλευε..» (συνέντευξη 11^η)

«Όμως δεν μπορείς να πεις ότι πήγα το βράδυ και θα πάω την άλλη μέρα στις 12π.μ. , δεν γίνεται αυτό. Πάλι έρχομαι με των 7:30 το λεωφορείο εδώ για να δω τι κάνει.Εγώ πάλι ξαναέρχομαι κι ας μπαίνω στην ταλαιπωρία. Μα μην έρθεις μου λένε γιατί σε φάγανε οι δρόμοι»(Νο 8)

Άγχος για την τύχη του ασθενή και για την υγεία τους όταν δεν υπάρχει άλλο άτομο για να φροντίσει τον ασθενή

« Αγχώνομαι πάρα πολύ. Έχω άγχος. Επειδή έχω περάσει και προβλήματα υγείας και η κόρη μου είναι μακριά» (Συνέντευξη Νο1)

Απόψεις για φροντίδα από επίσημα δίκτυα-Προτάσεις για κάλυψη αναγκών

Υπάρχουν διαφορετικές απόψεις για το ρόλο των επίσημων δικτύων φροντίδας στην παροχή φροντίδας. Γενικότερα αναγνωρίζεται ότι η ευθύνη φροντίδας ανήκει πρωταρχικά στο οικογενειακό περιβάλλον αλλά και ότι οι φροντιστές και οι ασθενείς χρειάζονται στήριξη από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας. Άλλοι θεωρούν ότι η στήριξη αυτή πρέπει να είναι σε έκτακτες περιπτώσεις, άλλοι ότι πρέπει να παρέχεται συστηματικά και να αναπτυχθούν δομές που να αποτρέπουν εγκλεισμό του ασθενούς σε ίδρυμα και να στηρίζουν τους φροντιστές. Υπήρξε και πρόταση για οικονομική στήριξη, ώστε να είναι δυνατόν να καλυφθούν τα έξοδα της φροντίδας του ασθενούς.

Θα ήθελα δηλαδή, οι δομές να είναι πιο ολοκληρωμένες εδώ, ώστε το άτομο να πηγαίνει σε ένα χώρο και από εκεί και πέρα, όταν θα τελειώνουν εκεί οι ώρες, να μπορώ εγώ να το παίρνω και να αναλαμβάνω η ίδια για το υπόλοιπο της ημέρας ή της νύχτας τη φροντίδα του» (συνέντευξη Νο2)

«Να υπάρχει μία Πρόνοια γι' αυτά τα ζητήματα. Να υπάρχουν άτομα που να μπορείς να αποταθείς. Και να ξέρεις ότι αυτός ο άνθρωπος δε θα στραφεί κάπου και να μην ξέρουν τι γίνεται... Σε περίπτωση ανάγκης εν πάση περιπτώσει. Είμαι εγώ στο 'πόδι'', τα καταφέρνω όλα... όλα. Καλώς ή κακώς με κούραση, με όλα τα υπόλοιπα, ότι χρειάζεται. Αλλά σε μία περίπτωση τέτοια που να έχω που να αποταθώ» (συνέντευξη Νο1)

«Θα ήθελα να έχω με κάποιον άνθρωπο μία επικοινωνία, να φροντίζει για κάποιες καταστάσεις που δυσκολεύομαι εγώ. Μία συμπαράσταση. Μία συμπαράσταση που θα μπορούσα να ανακουφίζομαι και εγώ λίγο. Να μην είμαι όλο με το άγχος, να τρέχω... Και βέβαια, οπωσδήποτε, να υπάρχουν και κάποιοι άνθρωποι που να έχουν γνώσεις σε

ορισμένα θέματα. Όχι ανίδεοι. Για να μπορώ κάποια στιγμή να φύγω και εγώ ήσυχη. Να πάω να δω για λίγο τα παιδιά μου και τα εγγόνια μου. Όχι για διασκέδαση ή κάτι τέτοιο. Έστω να πάω να δω μία φίλη, να πιω ένα καφέ. Το έχω ανάγκη... Απλά να μπορούσε κάθε άνθρωπος που είναι στη θέση μου να νιώσει για λίγο άνετα. Μία σιγουριά ή μία ασφάλεια ότι κάποιος άνθρωπος είναι στη θέση μου και θα φροντίζει τη μητέρα μου. Θα ήταν πάρα πολύ καλό πιστεύω αυτό» (συνέντευξη Νο3)

«Προς το παρόν δεν χρειάζομαι βοήθεια, αλλά σίγουρα έχω κάποιον να τον κοιτάει όταν λείπω εγώ. Αλλά θέλω να είμαι μαζί του, να νιώθω σιγουριά ότι είναι καλά.» (συνέντευξη Νο4)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η συγκεκριμένη έρευνα επικεντρώνεται στις εμπειρίες φροντιστών που έχουν αναλάβει τη φροντίδα συγγενικών τους ατόμων, τα οποία πάσχουν από γνωστικές διαταραχές. Μελετώντας το δείγμα, διαπιστώθηκε ότι δέκα από τους δώδεκα φροντιστές είναι γυναίκες. Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι η μέση ηλικία των φροντιστών είναι τα πενήντα τρία έτη ενώ ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών κυμαίνεται στα ογδόντα τρία έτη. Υπό αυτές τις συνθήκες, διαπιστώνεται ότι οι περισσότεροι από τους φροντιστές βρίσκονται ή έστω πλησιάζουν τη μέση ηλικία, ενώ η πλειοψηφία των ασθενών κυμαίνεται ανάμεσα στην τρίτη και τέταρτη ηλικία (75+). Σχεδόν οι περιθάλποντες, διατηρούν Α' βαθμό συγγένειας με τους ασθενείς τους (εκ των δώδεκα φροντιστών δύο είναι σύζυγοι, μία νύφη και οκτώ περιθάλποντες αναφέρονται ως παιδιά των ασθενών).

Σύμφωνα με αυτά τα δεδομένα λοιπόν, πιθανόν προκύπτει το συμπέρασμα ότι τα άτομα που φροντίζουν, ανήκουν σε μία ηλικιακή κατηγορία που την χαρακτηρίζουν ιδιαίτερες ανάγκες (οικογενειακές υποχρεώσεις, πιθανά προβλήματα υγείας κ.λ) και ταυτόχρονα καλούνται να ανταπεξέλθουν στην εκπλήρωση του ρόλου τους στη φροντίδα υπερήλικων ασθενών, που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές. Π.χ εξηνταπεντάχρονη φροντιστής, κόρη ογδονταεπτάχρονης ασθενούς (συνέντευξη Νο 3) αναφέρεται στα παιδιά των “μεγάλων ανθρώπων” που βρίσκονται σε προχωρημένη ηλικία και αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας.

Σε σχέση με τη μορφή της νόσου, έντεκα εκ των δώδεκα ασθενών πάσχουν από διάφορους τύπους άνοιας (κυρίως από τη νόσο Alzheimer). Ωστόσο, αξίζει να αναφερθεί ότι αρκετοί από τους ασθενείς που νοσούν από γνωστικές διαταραχές, αντιμετωπίζουν και άλλα προβλήματα υγείας, γεγονός που αφενός αυξάνει τις ανάγκες και τα προβλήματά τους και αφετέρου αυξάνει τις απαιτήσεις του ρόλου των φροντιστών

A. ΓΕΝΙΚΟΤΕΡΕΣ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΩΝ ΟΠΟΙΩΝ ΔΙΑΔΡΑΜΑΤΙΣΘΗΚΑΝ ΤΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ

Οι δύσκολες καταστάσεις που βίωσαν οι φροντιστές διαδραματίστηκαν στο πλαίσιο γενικότερων συνθηκών όπως α) η στήριξη των επίσημων β) η στήριξη των ανεπίσημων δικτύων φροντίδας και γ)η οικονομική δυνατότητα για πρόσληψη

ιδιωτικού φροντιστή. Εάν λάβουμε υπόψη ότι η στήριξη των ανεπίσημων δικτύων είναι ελλιπής ο ρόλος των άτυπων δικτύων φροντίδας ήταν πολύ σημαντικός για την ποιότητα της φροντίδας. Όταν οι φροντιστές στηριζόταν στην προσπάθειά τους από άτυπα δίκτυα φροντίδας (όπως το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον ή η γειτονιά) αισθανόταν ανακούφιση και ανταποκρινόταν καλύτερα στο ρόλο τους. Αντίθετα όταν αντιμετώπιζαν μόνοι τους την κατάσταση το άγχος και η έλλειψη συμπαράστασης ήταν έντονο.

Όσον αφορά στη στήριξη από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας χαρακτηρίζεται ανεπαρκής. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μία φροντιστής *«Γενικά έχω καταλάβει κοπέλα μου ότι δε μπορείς να περιμένεις και πολλά από το κράτος. Ότι καταφέρει κανείς μόνος του..»* Αναγνωρίζεται η συμβολή του προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι», ενώ το επίδομα παραπληγίας το δικαιούται ο ασθενής μόνο όταν είναι κατάκοιτος και με απίστευτη ταλαιπωρία. Οι φροντιστές δεν λαμβάνουν καμιά οικονομική βοήθεια.

Σε περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει στήριξη από άτυπα δίκτυα και δεν υπάρχουν χρήματα για πρόσληψη ιδιωτικού φροντιστή η κατάσταση είναι τραγική καθώς ο/η φροντιστής στα πλαίσια μιας ελλιπέστατης φροντίδας από τα επίσημα δίκτυα αντιμετωπίζει την κάλυψη των αναγκών και προβλημάτων του ασθενούς μόνος/η .

B. ΕΙΔΙΚΟΤΕΡΕΣ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΚΑΤΩ ΑΠΟ ΤΙΣ ΟΠΟΙΕΣ ΔΙΑΔΡΑΜΑΤΙΖΟΝΤΑΙ ΤΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ:

Οι δύσκολες καταστάσεις που βίωσαν οι φροντιστές διαδραματίστηκαν στο πλαίσιο *ειδικότερων συνθηκών* όπως α) ο βαθμός σοβαρότητας της ασθένειας και β) η ηλικία-κατάσταση υγείας του φροντιστή. Οι φροντιστές καλούνται να αντιμετωπίσουν διαφορετικής σοβαρότητας στάδια ασθένειας, κάτι το οποίο όμως απαιτεί ιδιαίτερη υπομονή, χρόνο, κατανόηση και φροντίδα. Οι ανάγκες φροντίδας του ασθενούς αυτονόητο είναι ότι αυξάνονται καθώς επιδεινώνονται τα συμπτώματα της ασθένειας. Επομένως η ένταση των δύσκολων περιστατικών που βίωσαν οι φροντιστές καθώς και η ένταση των αναγκών φροντίδας ήταν ανάλογες του σταδίου της νόσου.

Είναι φανερό ότι η πλειοψηφία των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς – συγγενείς τους που υποφέρουν από γνωστικές διαταραχές, βρίσκονται στο κατώφλι

της τρίτης ηλικίας με λιγοστές μόνο εξαιρέσεις. Παιδιά που φροντίζουν τους υπερήλικες γονείς τους, είναι άτομα που είναι μεγάλα σε ηλικία με συνέπεια να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενούς. Επίσης υπάρχουν και ηλικιωμένες γυναίκες που φροντίζουν τους ηλικιωμένους συζύγους τους που αδυνατούν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες φροντίδας. Σε αυτή την περίπτωση η κατάσταση είναι τραγική όταν δεν υπάρχει στήριξη από άτυπα δίκτυα φροντίδας και ιδίως την οικογένεια.

Γ. ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ (ΚΥΡΙΕΣ ΙΣΤΟΡΙΕΣ)

Τα περιστατικά που εξιστορούν οι αφηγητές συνάδουν με δύσκολες καταστάσεις που βίωσαν σε σχέση με τα προβλήματα και τις ανάγκες των ασθενών τους. Βασικό χαρακτηριστικό σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις, αποτελεί το γεγονός ότι τα δυσάρεστα βιώματα που έζησαν οι φροντιστές συνδέονται άμεσα με την εμφάνιση των συμπτωμάτων της ασθένειας, όπως η έκπτωση της βραχύχρονης μνήμης της ασθενούς, οι έμμονες ιδέες, η επιθετική συμπεριφορά, οι τάσεις φυγής και η απώλεια επαφής με την πραγματικότητα.

Οι φροντιστές αναφέρθηκαν σε συναισθήματα που έζησαν προερχόμενα από τις δύσκολες καταστάσεις που κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν. Συμπτώματα όπως η έκπτωση μνήμης, οι έμμονες ιδέες και η επιθετική συμπεριφορά προκάλεσαν στους φροντιστές συναισθήματα φόβου για την εξέλιξη της ασθένειας, ντροπή και εκνευρισμό, κούραση και στενοχώρια αντίστοιχα. Παράλληλα συμπτώματα όπως η απραξία, η αγνωσία, και η αφασία τους προκάλεσαν έκπληξη, έντονη απογοήτευση πανικό και απελπισία.

Δ. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΩΝ ΔΥΣΚΟΛΩΝ ΠΕΡΙΣΤΑΣΕΩΝ ΠΟΥ ΒΙΩΣΑΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Ορισμένες φορές τα άτομα που επιμελούνται συγγενικά τους πρόσωπα που πάσχουν από γνωστικές διαταραχές βιώνουν καταστάσεις άρνησης που συνδέονται με τη νόσο με συνέπεια να επηρεάζεται τόσο η στάση τους προς τον ασθενή όσο και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν για την αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων. Σε περίπτωση που υπήρχε ενημέρωση και αποδοχή της ασθένειας η αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων γινόταν με ηρεμία και υπομονή, ενώ σε περίπτωση που

υπήρχε σύγχυση στην ενημέρωση δεν υπήρχε αποδοχή της νόσου και υπήρχε εκνευρισμός και αντίδραση. Υπήρχαν περιπτώσεις που οι φροντιστές αντιμετώπιζαν την κατάσταση με συγκεκριμένο τρόπο (κάποιες φορές με στωικότητα και κατανόηση, ενώ άλλες φορές έχαναν την υπομονή και την ψυχραιμία τους). Σε περιπτώσεις τάσεων φυγής ή αδυναμία τους να βρίσκονται συνεχώς με τον ασθενή τους έκανε να χρησιμοποιούν ακραίες λύσεις όπως πλέγμα στην αυλή ή λουκέτο τις βραδυνές ώρες. Αναλυτικότερα οι φροντιστές χρησιμοποίησαν τις παρακάτω στρατηγικές για αντιμετώπιση των δύσκολων περιστατικών με στοχο αφενός να βελτιώσουν το ρόλο τους προς όφελος των ασθενών τους και να διευκολύνουν την καθημερινότητά τους και αφετέρου να καλυτερέψουν λίγο τις συνθήκες που αφορούν τη δική τους υπόσταση μέσα στα πλαίσια της φροντίδας.

Ε. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΕΙΣ

Οι περιθάλποντες βιώνουν, λόγω του ρόλου τους στην παροχή φροντίδας, συναισθήματα έντονου άγχους και μοναξιάς λόγω έλλειψης συμπαράστασης. Αισθάνονται θλίψη για τον ασθενή και έντονη κούραση (σωματική και ψυχική). Αναφέρονται επίσης στην κοινωνική απομόνωση που βιώνουν και στην επιβάρυνση της υγείας τους.

Υπάρχουν διαφορετικές απόψεις για το ρόλο των επίσημων δικτύων φροντίδας στην παροχή φροντίδας. Γενικότερα αναγνωρίζεται ότι η ευθύνη φροντίδας ανήκει πρωταρχικά στο οικογενειακό περιβάλλον αλλά και ότι οι φροντιστές και οι ασθενείς χρειάζονται στήριξη από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας. Άλλοι θεωρούν ότι η στήριξη αυτή πρέπει να είναι σε έκτακτες περιπτώσεις, άλλοι ότι πρέπει να παρέχεται συστηματικά και να αναπτυχθούν δομές που να αποτρέπουν εγκλεισμό του ασθενούς σε ίδρυμα και να στηρίζουν τους φροντιστές. Υπήρξε και πρόταση για οικονομική στήριξη, ώστε να είναι δυνατόν να καλυφθούν τα έξοδα της φροντίδας του ασθενούς.

Τελικό συμπέρασμα που προκύπτει από την έρευνα διαφαίνονται οι έντονες ακάλυπτες ανάγκες φροντίδας τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους. Είναι αναγκαίο επιτέλους να υποστηριχθεί η οικογένεια στο δύσκολο έργο της φροντίδας από τα επίσημα δίκτυα φροντίδας ώστε να παρέχει καλύτερης ποιότητας φροντίδα και να μην οδηγούνται οι φροντιστές σε εξουθένωση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Βιολάκη Μ., (1993), «Υγεία και τρίτη ηλικία: παγκόσμια αντιμετώπιση», στο: Κυριόπουλος Γ, Γεωργουση Ε, Σκουτελής Γ, (επιμ), (Υγεία και Κοινωνική προστασία στην τρίτη ηλικία)Αθήνα : Κεντρο Κοινωνικών Επιστημών της Υγείας
- Γαβρανοπούλου, Μ. (2006), Άνοια: οδηγός για τους φροντιστές, Αθήνα: Βαγιονάκης
- Γεωργούση, Γ Ε., Σκουτέλης Γ., (επιμ.), «Υγεία και Κοινωνική Προστασία στην Τρίτη Ηλικία», Αθήνα: Κέντρο Κοινωνικών Επιστημών της Υγείας,
- Δοντάς Α, (1981), «Η Τρίτη Ηλικία – Προβλήματα και Δυνατότητες», Αθήνα: Παρισιάνος,
- Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία, (2004), «Οδηγός Φροντίδας Ηλικιωμένων Γονιών», Αθήνα: Mendor.
- Ελληνική Εταιρία νόσου Alzheimer (1999), Πρακτικός οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer, Θεσσαλονίκη: Novartis
- Μάνος Ν., (1997), Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής, Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- Μαυρέας Β., Σολδάτος Κ. & Στεφανής Κ., 1997, Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς , Αθήνα: Βήτα
- Μπαλούρδος Δ., Τεπέρογλου Α. & Φακιολάς Ν., (1996), Ηλικιωμένα άτομα σε συνθήκες κοινωνικής απομόνωσης, στο: Διαστάσεις του κοινωνικού

αποκλεισμού στην Ελλάδα. Κύρια θέματα και προσδιορισμός προτεραιοτήτων πολιτικής,.....(επιμ.), τόμος Β', Αθήνα:ΕΚΚΕ

- Πολίτης Α., 2000 , *Ψυχικές διαταραχές των Ηλικιωμένων, Εκλογή*, Αθήνα, σελ.600-603
- Πουλοπούλου – Έμκε Η., (1999), Έλληνες Ηλικιωμένοι Πολίτες. Παρελθόν, Παρόν& Μέλλον, Αθήνα: Έλλην,, σελ.20-22
- Πρακτικός οδηγός για τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειες/ περιθάλποντές τους» (2004) (επιμ. ΕΠΨΥ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, ΕΚΚΕ, ΟΜΑΣ ΑΕ,.
- Σταθόπουλος, Π. (1996), Κοινωνική Πρόνοια- μία γενική θεώρηση, Αθήνα: Έλλην.
- Τριανταφύλλου Τ., Μεσθεναίου Ε., (1993), Ποιος φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη, Αθήνα: Sextant, σελ.20

Τσολάκη Μ, Καζής Α, (2005), *Φαρμακευτική αντιμετώπιση της άνοιας*», Θεσσαλονίκη: University Studio Press

- Φίλιας, Β. (1996), *Εισαγωγή στη Μεθοδολογία και τις τεχνικές των Κοινωνικών Ερευνών*», Αθήνα: Gutenberg
- Χριστοδούλου, Γ.Ν., (1997), *Ψυχικές Διαταραχές στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα, οδηγίες για τη διάγνωση και την αντιμετώπιση, ICD -10*», Αθήνα: Βήτα.

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Beauvoir, S. De., (1980) «Τα γηρατειά», Αθήνα:Γλάρος
- Barbara J. Bridges Mill Creek (1995) «Therapeutic Caregiving: a Practical Guide for Caregivers of Persons with Alzheimer's and Other Dementia Causing Diseases» Washington : BJB Publishing,
- Gary D. Miner [et al.] (1989), «Caring for Alzheimer's patients: a guide for family and healthcare providers. » New York: Plenum Press
- Haisman, Pam. (1998) «Alzheimer's Disease: Caregivers Speak Out» Fort Myers, FL: Chippendale House Publishers,
- Kastenbaum, R., (1980) « Ο κύκλος της ζωής», Αθήνα: Ψυχογιός
- Kastenbaum, R., (1982) «Τρίτη ηλικία : τα χρόνια της ολοκλήρωσης» Αθήνα: Ψυχογιός
- Parrent, Joanne. (1996) «Courage to Care: A Caregiver's Guide through Each Stage of Alzheimer's.» :Alpha Books;
- Rubinstein, H., (2000), «Η Νόσος του Alzheimer»,Αθήνα:Ελληνικά Γράμματα

ΞΕΝΗ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

- Kuhn, D., & Fulton, B. R. (2004, in press). "Efficacy of an educational program for relatives of persons in the early stages of Alzheimer's disease." *Journal of Gerontological Social Work*, 41(1).
- Daniel Kuhn, "Empowering Family Care Givers", *Social Work today*, Vol.4 N03, p.38
- Lennart Nygren & Bjorn Blom (2001) « Analysis of short reflective narratives: a method for the study of knowledge in social workers' actions», Sweden, Sage Publications
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg G., & Levin B. (1996). "A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease". *Journal of the American Medical Association*, 276(21),1756-1757.
- Noonan, A. E., & Tennstedt, S. L. (1997). "Positive aspects of caregiving and its contribution to caregiver well-being." *The Gerontologist*, 37, 785-794.
- Schultz, R., & Beach, S. R. (1999). "Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study". *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- Toseland, R. W., McCallion, P., Smith, T., Huck, S., Bourgeois P., & Garstka T. A. (2001). "Health education groups for caregivers in an HMO". *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 551-570.
- Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). "Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *Journals of*

Gerontology”: Psychological Sciences and Social Sciences, 53B (5), S267-S277

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ ΑΠΟ ΠΑΡΑΔΟΣΕΙΣ ΜΑΘΗΜΑΤΩΝ Κ.Ε:

- Σημειώσεις από το προαιρετικό μάθημα *“Διαχείριση Προγραμμάτων Εξ/κής Φροντίδας”*, Ζ΄ Εξαμήνου Κοινωνικής Εργασίας. (καθ. Διαλυνάκη Ελένη)
- Σημειώσεις από το μάθημα *“Μεθοδολογία Κοινωνικής έρευνας”*, Ε΄ Εξαμήνου Κοινωνικής Εργασίας. (καθ. Χλιαουτάκης Ιωάννης)
- Σημειώσεις από το μάθημα *“ Ποιοτική Κοινωνική έρευνα”*, ΣΤ΄ εξαμήνου. (καθ. Ράτσικα Νικολέτα)
- Σημειώσεις από το μάθημα *«Ηλικιωμένα & Ανάπηρα άτομα : παρεμβάσεις Κοινωνικής εργασίας»* (καθ. Πατακού Βασιλική)

ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ ΑΠΟ ΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ:

- <http://www.alzheimer.com>
- <http://alzonline.php.ufl.edu/>
- <http://europa.eu.int/europedirect>
- <http://www.50plus.gr/socialcare/family>
- <http://www.ageconcern.org.uk/AgeConcern/ageism.asp>
- <http://www.alzheimer-chania.gr>
- <http://www.alzheimer-hellas.gr>
- <http://www.alzheimers'concern.com>
- <http://www.bbc.co.uk/dna/actionnetwork>
- <http://www.care-givers.com/>
- <http://www.dementia.com>
- <http://www.gerontology.gr/foreis.htm>
- <http://www.healthlink>
- <http://www.iatronet.gr/>
- http://www.legalink.gr/pavlea/nosos_altsxaimer.html
- <http://www.malliori.gr>
- <http://www.mayoclinic.com>
- <http://www.mohaw.gr>
- <http://www.msu.gr>
- <http://www.nfcacares.org/>
- <http://www.poy.gr>
- <http://www.skle.gr>
- <http://www.socialworktoday.com>
- <http://www.stress.gr>
- <http://www.ygeia-pronoia.gr>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

With Alzheimer's, the Caregiver Is a Patient, Too

Alzheimer's Disease and other forms of dementia do not affect just the patient. These diseases gradually rob patients of memory and other intellectual abilities, leaving them unable to perform routine tasks. As the disease continues to destroy brain cells, patients increasingly depend on family members or others to carry out simple tasks like shopping and getting dressed. Ultimately, most patients will need complete care, adding to the caregiver's burden.

Alzheimer's disease is the most common form of dementia, affecting up to 4 million Americans - and untold millions of family members and others who care for them. Physicians now recognize that Alzheimer's caregivers themselves often require care and attention, says [Diana R. Kerwin, MD](#), Medical College of Wisconsin Assistant Professor of Medicine in the Division of Geriatrics and Gerontology.

"What we're seeing is that Alzheimer's is not a typical disease model," she says, "precisely because the health and well-being of the caretaker is affected as well as the patient. I know when I assume the care of an Alzheimer's patient, I am also caring for the caregiver."

Caregivers who accompany patients to the Froedtert Senior Health Program's Geriatric Evaluation Clinic, where Dr. Kerwin practices, are screened for "caregiver stress" and see a gerontologic nurse and social worker who will answer their questions, provide information and help create a plan for care of the patient. Caregivers are given a kit with information about support groups and community services, including adult day care, home care agencies, assisted living, skilled nursing facilities and respite care.

Stress, Depression Are Common

According to the [Alzheimer's Association](#), more than 80% of Alzheimer caregivers report that they frequently experience high levels of stress, and nearly half say they suffer from depression. It's not difficult to see why.

The national [Family Caregiver Alliance](#) terms caregiver depression "one of today's all-too-silent health crises." The alliance estimates that caregiving spouses between the ages of 66 and 96 who are experiencing mental or emotional strain have a 63% higher risk of dying than people the same age who are not caregivers.

"Alzheimer's causes progressive memory loss, and in the later stages patients can develop behavior problems," Dr. Kerwin says. "It's distressing for the caregiver to suddenly have to cope with their loved one's anger, hallucinations, paranoia, aggression or inappropriate conduct in public. It's upsetting when, as the disease progresses, the patient no longer recognizes the spouse or loved one."

Caregivers often experience feelings of guilt, believing they are not doing enough to help, she adds. Spouses and adult children feel grief and loss, not unlike a death in the family - except

that instead of being sudden, it's spread out over years. Alzheimer's is a progressively worsening disease, but the rate of progression from mild to advanced can vary widely, from three to 20 years. As Alzheimer's progresses, the loss of brain function itself will cause death unless the patient has one or more other serious illness.

When the Child Becomes the Parent

For an adult child who cares for a parent with dementia, taking on the role of caregiver is a role reversal and takes some adjustment. "It can be a difficult transition for a child to take on the role of 'parent' and decision-maker," Dr. Kerwin says. "The child often needs to be empowered to step in and begin caring for their ailing parent - making sure their parent takes his or her medication, for instance, or telling their parent they should not drive, and making difficult decisions about when the parent is no longer able to safely live alone."

Those caregivers are often already juggling multiple responsibilities with their own spouses, children and careers. In some cases, adult-child caregivers with siblings feel resentful if they must bear the brunt of their parent's care, Dr. Kerwin says. If the adult-child caregiver is the only sibling living in the same city as the parent he or she often feels isolated, overwhelmed and underappreciated.

And sometimes, whether the caregiver is a spouse or an adult sibling, out-of-town siblings or other family members who see the parent infrequently may think the caregiver is exaggerating the extent of the Alzheimer's patient's decline. The out-of-town family members may feel guilty about not being able to help from a distance, and when they do visit, they may criticize or ask to change the care their parent is receiving.

Caregivers are often fatigued from carrying out their new responsibilities, Dr. Kerwin says. "I see them neglecting their own health. It's not unusual for caregivers to suffer not only depression but also higher levels of hypertension. We recommend they have annual physicals, during which they should be sure to tell their primary care physician that they are caregivers. We also recommend they participate in support groups and learn about the community resources available."

Other concerns caregivers regularly express are loss of concentration due to their caregiving responsibilities and fear that they themselves might eventually get the disease.

Warning Signs for Caregivers What are some warning signs of caregiver stress? According to the Alzheimer's Association, they include:

- Anger
- Anxiety
- Denial
- Depression
- Exhaustion
- Health problems
- Irritability
- Lack of concentration
- Sleeplessness
- Social withdrawal

Caregivers who regularly experience these conditions should seek help from their physician,

says the Alzheimer's Association.

Financial Strain Heightens Burden

In some families, the presence of Alzheimer's disease also brings financial problems that can add to stress and depression. Caregivers sometimes give up paying jobs for the unpaid one of caring for a loved one. They often find additional responsibilities are thrust on them, such as overseeing medications for their patient, knowing if or when the patient's care should be transferred to a nursing home, and taking on power of attorney duties along with living wills and advanced directives that specify whether terminal patients should undergo extreme measures to keep them alive.

The national Family Caregiver Alliance estimates that approximately 80% of the long-term care in the United States is provided without compensation, sometimes around the clock.

"The responsibilities are vast," Dr. Kerwin notes. "It's important for caregivers to regularly take some time for themselves, away from their caring responsibilities."

Barbara Abel
HealthLink Contributing Writer

Πού θα μπορούσαν να απευθύνονται οι φροντιστές;

Μπορούν να πάρουν βοήθεια για τον άρρωστο συγγενή τους στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας της περιοχής τους.

Ακόμη μπορούν, να απευθυνθούν στα σωματεία φροντιστών ατόμων με άνοια τύπου Alzheimer που υπάρχουν στην χώρα , όπως:

- ☀ «Σωματείο φροντιστών-συγγενών ατόμων με άνοια Alzheimer και συναφών διαταραχών Αθηνών»
Κάνιγγος 23- 10677 Αθήνα, τηλ. 210 3811604
24ωρη γραμμή SOS: 210-3303678

- ☀ «Σωματείο Alzheimer Θεσσαλονίκης»
Μακρή 16 – 566 25 Συκιές Θεσσαλονίκης τηλ. 2310 925802
24ωρη γραμμή S.O.S: 2310 909000
Ιστοσελίδα: www.alzheimer-hellas.gr
E-mail: alzhass@med.auth.gr

- ☀ «Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Αθήνας»
Ασημακοπούλου 38 – Αγία Παρασκευή 153 42 Αθήνα, τηλ. 210 6012935

- ☀ «Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών»
Ελ. Βενιζέλου 123 – Κερατσίνι 185 34 Πειραιάς,
τηλ. 210 4623195 Γραμμή Βοήθειας: 210-4623195

- ☀ Γενικό Νοσοκομείο – Πατρών «Άγιος Ανδρέας»
Νευρολογικό Τμήμα, Τσερτίδου 1 – 263 35 Πάτρα
τηλ. 2610 227969

- ☀ «Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών παθήσεων νομού Ημαθίας»
Καρακωστή 15 – 591 00 Βέροια
τηλ. 23310 28344

- ☀ «Ινστιτούτο Alzheimer - Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας»

Χατζηαργύρη 110 – 383 33 Βόλος
τηλ. 24210 43448

☀ «Σωματείο Alzheimer Ξάνθης»
Τ.Θ. 216, Ξάνθη 671 00,
τηλ. 25410 56130

☀ «Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συγγενών διαταραχών Χανίων»
Ελ. Βενιζέλου 100 – 733 00 Μουριές Χανίων, Κρήτη,
τηλ. 28210 90949 και 28210 42022

☀ «Σωματείο Άρτας στήριξης νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών»
Β. Πύρρου 56 – 471 00 Άρτα
τηλ. 26810 78595

☀ «Σωματείο Alzheimer Κέρκυρας»
Γ. Μαρασλή 36 – 491 00 Κέρκυρα (Α΄ όροφος)
τηλ. 26610 43660

☀ «Σύλλογος Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Σερρών»
Α΄ ΚΑΠΗ Δήμου Σερρών, Αγ. Σοφίας – 621 22 Σέρρες
τηλ. 23210 55789

☀ «Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Πιερίας»
Ουρανίας 15 – Ολυμπιακή Ακτή, 601 00 Πιερία
τηλ. 23510 64314, 64034

☀ «Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer»
Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων Γ. Χατζηκώστα.
Λ. Μακρυγιάννη – 450 01 Ιωάννινα
τηλ. 26510 80420

☀ «Παγκύπριος Σύνδεσμος Στήριξης Ατόμων της νόσου Alzheimer»
Σταδίου 31 Α – 6020 Λάρνακα Κύπρος

☀ «Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών
Διαταραχών Βόλου»
Χατζηαργύρη 110 – 383 33 Βόλος
τηλ. & Fax : 24210 43