

**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**



**ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ**

**Τίτλος πτυχιακής εργασίας**

«Φροντίδα ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ και οι επιπτώσεις στους φροντιστές  
τους»

**υπό:**

Δρακάκη Μαριάννα  
Καραφαντή Μαρία Νικολέττα

**Επιβλέπων καθηγητής:**

Κλεισιάρης Χρήστος, RN, MSc, PhD  
Αναπληρωτής Καθηγητής

Ηράκλειο- (Δεκέμβριος- 2021)

## Περιεχόμενα

Συντομογραφίες3

Περίληψη4

Abstract5

Εισαγωγή6

Η Άνοια9

Ορισμός, χαρακτηριστικά και επιπολασμός9

Είδη/ Αιτίες Άνοιας10

Παράγοντες Κινδύνου12

Η Νόσος Αλτσχάμερ14

Ορισμός και επιπολασμός14

Χαρακτηριστικά, παθοφυσιολογία και κλινικά ευρήματα.15

Διάγνωση NA19

Παράγοντες Κινδύνου NA21

Αντιμετώπιση και θεραπεία NA23

Φροντίδα ασθενών με NA26

Η φροντίδα26

Παρεμβάσεις Φροντίδας (Μη Φαρμακευτικές Παρεμβάσεις, ΜΦΠ)27

Οι φροντιστές32

Επιπτώσεις παροχής φροντίδας στους φροντιστές ασθενών με NA και η αντιμετώπιση τους36

Η επιβάρυνση των φροντιστών36

Επιπτώσεις στην οικογένεια41

Τρόποι αντιμετώπισης της επιβάρυνσης των φροντιστών44

Συμπεράσματα- Επίλογος51

Βιβλιογραφία53

## Συντομογραφίες

ΝΑ: Νόσος Αλτσχάιμερ

ΣΔ: Σακχαρώδης Διαβήτης

ΑΑ: Αγγειακή Άνοια

ΕΝΥ: Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό

MRI: Απεικόνιση Μαγνητικού Συντονισμού

ΗΓΕ: Ήπια Γνωστική Εξασθένηση

ΜΦΠ: Μη Φαρμακευτικές Παρεμβάσεις

ADL: Activities of Daily Living/ Καθημερινές Δραστηριότητες

ΣΨΣΑ: Συμπεριφορικά και Ψυχολογικά Συμπτώματα

## Περίληψη

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση αποτελεί συλλογή πληροφοριών για το θέμα “Φροντίδα ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ και οι επιπτώσεις στους φροντιστές τους”. Η νόσος Αλτσχάιμερ είναι μία νευροεκφυλιστική ασθένεια που οφείλεται σε ένα σύνολο παραγόντων και χαρακτηρίζεται από προοδευτική γνωστική μείωση, δυσκολία προσανατολισμού και αργότερα δυσλειτουργία στην καθημερινότητα. Μεγαλύτερο μερίδιο στην αποκατάσταση των ασθενών έχουν οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις και οι κατηγορίες αυτών. Στόχο έχουν τη μείωση της επιβάρυνσης του ασθενή και κατ’ επέκταση του φροντιστή και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής αμφότερων. Ο ρόλος των φροντιστών, τυπικών ή άτυπων, στη θεραπεία του ασθενή είναι καθοριστικός, καθώς τον βοηθούν ουσιαστικά σε όλους τους τομείς. Ακόμα, αναλύονται οι επιπτώσεις παροχής φροντίδας στους φροντιστές οι οποίες είναι πολυδιάστατες λόγω της πολυπλοκότητας της νόσου. Γι’ αυτό κρίνεται αναγκαία η εφαρμογή συγκεκριμένων και εξατομικευμένων παρεμβάσεων για τον κάθε ασθενή και η ορθή διαχείριση και αντιμετώπιση του ίδιου από τον φροντιστή. Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω συγκεκριμένων βάσεων δεδομένων, όπως είναι το PubMed, το Scopus και το Google Scholar, με την αναζήτηση να επικεντρώνεται στη χρονική περίοδο 2010-2020. Σκοπός της εργασίας είναι να αποτυπωθεί η υπάρχουσα γνώση σχετικά με την παρεχόμενη φροντίδα σε ασθενείς με νόσο Αλτσχάιμερ και το αντίκτυπο αυτής στους φροντιστές τους και να υπερθεματίσει την εξειδίκευση της ολιστικής φροντίδας λόγω των ψυχοσωματικών και κοινωνικοοικονομικών επιπτώσεων στους φροντιστές. Τέλος, η αναγνώριση της επιβάρυνσης και των αναγκών των φροντιστών και η αντιμετώπιση τους είναι υψίστης σημασίας, αφού χρειάζονται και οι ίδιοι εφαρμογή αποτελεσματικών παρεμβάσεων για την αποφόρτισή τους, ώστε να επιτευχθεί μία πιο εύρυθμη και ποιοτική σχέση φροντίδας.

Λέξεις κλειδιά: Alzheimer, άνοια, ασθενείς, φροντιστές, επίπτωση.

## Abstract

This literature review is a collection of information on "Caring for Alzheimer's Patients and their Implications for Caregivers". Alzheimer's disease is a neurodegenerative disease caused by a number of factors and is characterized by progressive cognitive decline, difficulty orienting and later dysfunction in everyday life. Non-pharmacological interventions and their categories have a larger share in the rehabilitation of patients. They aim to reduce the burden on the patient and consequently the caregiver and improve the quality of life of both. The role of caregivers, formal or informal, in the treatment of the patient is crucial, as they help him in virtually all areas. The effects of caregivers on caregivers, which are multidimensional due to the complexity of the disease, are also analyzed. That is why it is necessary to implement specific and individualized interventions for each patient and the proper management and treatment of the same by the caregiver. The data collection was done through specific databases, such as PubMed, Scopus and Google Scholar, with the search focusing on the period 2010-2020. The aim of this work is to capture the existing knowledge about the care provided to Alzheimer's patients and its impact on their caregivers and to bid for the specialization of holistic care due to the psychosomatic and socio-economic impact on caregivers. Finally, the recognition of the burden and the needs of caregivers and their treatment is of utmost importance, since they themselves need the implementation of effective interventions for their discharge, in order to achieve a more orderly and quality care relationship.

Keywords: Alzheimer's, dementia, patients, caregivers, incidence.

## Εισαγωγή

Η άνοια είναι ένα σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από μια γενικευμένη δυσλειτουργία των ανώτερων νοητικών λειτουργιών, χωρίς διαταραχή της συνείδησης, με βραδεία έναρξη που διαρκεί μήνες ή χρόνια. Χαρακτηρίζεται από έκπτωση των νοητικών λειτουργιών των ασθενών και κυρίως της μνήμης, του προσανατολισμού και του λόγου (Φουντούκη, Τούλης, Νούσι, Κοσμίδης, Θεοφανίδης, 2012).

Η νόσος Αλτσχάιμερ είναι μια προοδευτική, αδιάκοπη, νευροεκφυλιστική διαταραχή που επηρεάζει ευρείες περιοχές του εγκεφαλικού φλοιού και του ιππόκαμπου. Οι ανωμαλίες συνήθως ανιχνεύονται σε πρώτη φάση στον εγκεφαλικό ιστό που εμπλέκει τους μετωπιαίους και τους κροταφικούς λοβούς και μετέπειτα προχωρά αργά σε άλλες περιοχές του φλοιού με ρυθμούς που διαφέρουν σημαντικά μεταξύ ατόμων (Masters et al., 2015).

Η ΝΑ αποτελεί την τέταρτη αιτία θανάτου στις ανεπτυγμένες χώρες και προηγούνται οι καρδιακές παθήσεις, ο καρκίνος και τα εγκεφαλικά επεισόδια. Σήμερα έχουν καταγραφεί παγκοσμίως περίπου 24,3 εκατομμύρια άνθρωποι που πάσχουν από άνοια. Κάθε χρόνο καταγράφονται κατά μέσο όρο 4,6 εκατομμύρια καινούργια περιστατικά. Μέχρι το έτος 2040 υπολογίζεται ότι ο αριθμός των ασθενών που θα πάσχουν παγκοσμίως από την ασθένεια του Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας, θα ανέρχεται στα 81,1 εκατομμύρια (Ελληνική Εταιρία Νόσου Αλτσχάιμερ & Συγγενών Διαταραχών, 2010). Η νόσος Αλτσχάιμερ δεν αποτελεί φυσιολογικό μέρος της γήρανσης, αφού η μνήμη είναι βασικό στοιχείο της νοητικής λειτουργίας του κάθε ανθρώπου και βρίσκεται παντού στη ζωή μας ακόμα και στην τρίτη ηλικία. Οι υγιείς ηλικιωμένοι χρειάζονται χρόνο για να μάθουν και να ανακαλέσουν πληροφορίες, όμως μπορούν και ζουν την καθημερινότητά τους χωρίς ιδιαίτερα λειτουργικά προβλήματα. Αντίθετα, στη ΝΑ η μνήμη και η λειτουργικότητα επηρεάζονται ξεκάθαρα και επιδεινώνονται σταθερά. Η νόσος Αλτσχάιμερ αποτελεί μια πολύ σοβαρή νόσο με κρίσιμες κοινωνικές επεκτάσεις. Πάραυτα, η σοβαρότητά της παραμένει υποβαθμισμένη, κυρίως λόγω της ελλιπής ενημέρωσης της κοινωνίας και της απουσίας σχεδίου δράσης της πολιτείας, καθώς η φροντίδα που παρέχει στους ασθενείς και τους συγγενείς τους είναι ανεπαρκής (Ελληνική Εταιρία Νόσου Αλτσχάιμερ & Συγγενών Διαταραχών, 2010).

Άτομα με νόσο Αλτσχάιμερ χρειάζονται αυξημένα επίπεδα φροντίδας και εποπτείας όσο η ασθένεια προχωράει. Στο πρώτο στάδιο άνοιας, που το άτομο αυτοεξυπηρετείται, η φροντίδα είναι πολύ λιγότερη από το δεύτερο και τρίτο στάδιο όπου πραγματικά μπορεί να χρειάζεται μεγάλη προσοχή ακόμα και στις πιο απλές δραστηριότητες της καθημερινότητας τους (Κανελλοπούλου, 2019). Η επιβάρυνση του φροντιστή αποτελεί συχνό προβληματισμό, καθώς μπορεί να οδηγήσει τόσο σε σωματικές όσο και σε ψυχολογικές ασθένειες (Beinart, Weinman, Wade, Brady, 2012). Καθώς τα συμπτώματα επιδεινώνονται, η φροντίδα που απαιτείται από τα μέλη της οικογένειας μεγαλώνει και έχει ως αντίκτυπο αυξημένο συναισθηματικό στρες, κατάθλιψη, νέα ή επιδεινωμένα προβλήματα υγείας και εξαντλημένο εισόδημα που οφείλεται εν μέρει σε διακοπές στην επαγγελματική τους απασχόληση και στην πληρωμή υγειονομικής περίθαλψης ή άλλων υπηρεσιών για τον εαυτό τους και τους αποδέκτες φροντίδας τους. Σε σύγκριση με τους φροντιστές ατόμων χωρίς άνοια, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια υποδεικνύουν διπλάσια σημαντικές οικονομικές, συναισθηματικές και σωματικές δυσκολίες (Alzheimer's Association, 2016).

Έτσι, είναι απαραίτητο να διασφαλιστεί η διατήρηση της ευημερίας των φροντιστών, όσο η ασθένεια εξελίσσεται (Beinart et al., 2012). Η μειωμένη επιβάρυνση του φροντιστή και η αυξημένη ικανοποίηση του συμβάλλουν θετικά στην υγεία του και επίσης καθυστερούν τη ιδρυματοποίηση των ασθενών. Γι' αυτόν τον λόγο, ακολουθούνται στρατηγικές που διευκολύνουν τη συνεργασία μεταξύ των φροντιστών, ασθενών και συστήματος φροντίδας (Garcia- Ptacek, Dahlrup, Edlund, Wijk, Eriksson, 2018). Πολυάριθμες μελέτες έχουν διερευνήσει παρεμβάσεις που έχουν σχεδιαστεί για να υποστηρίξουν τους φροντιστές ασθενών με ΝΑ (Beinart et al., 2012). Γενικά, ο κύριος στόχος των παρεμβάσεων είναι η βελτίωση της υγείας και η ευημερία των φροντιστών με την ανακούφιση των αρνητικών πλευρών της φροντίδας. Ορισμένες παρεμβάσεις έχουν στόχο να καθυστερήσουν την εισαγωγή των ατόμων με άνοια σε γηροκομείο παρέχοντας δεξιότητες και πόρους στους φροντιστές (συναισθηματική, κοινωνική, ψυχολογική και/ή τεχνολογική υποστήριξη) για να συνεχίσουν να βοηθούν τους συγγενείς ή φίλους τους στο σπίτι (Alzheimer's Association, 2020).

Επομένως, η διερεύνηση των συμπτωμάτων της άνοιας, των επιπτώσεων της στις ανάγκες του ασθενή, η συνεχής αξιολόγηση της παρεχόμενης φροντίδας σε ασθενείς με

νόσο Αλτσχάιμερ και οι επιπτώσεις που έχει αυτή στους φροντιστές τους, είτε αυτοί είναι επαγγελματίες υγείας είτε άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενή, είναι πρώτιστης σημασίας. Η διερεύνηση αυτού του θέματος θεωρείται ιδιαίτερως σημαντική, καθώς ο έλεγχος μπορεί να βοηθήσει στη εξέλιξη του τρόπου με τον οποίο παρέχεται η φροντίδα, το πώς αυτή καθορίζει την εξέλιξη της νόσου, ποια είναι η ποιότητα ζωής του ατόμου που πάσχει, πως δρουν και επηρεάζονται από την κατάσταση οι φροντιστές και στην καλύτερη εφαρμογή βοηθητικών πρακτικών για τον ασθενή, αλλά και τους γύρω του.



## Η Άνοια

### Ορισμός, χαρακτηριστικά και επιπολασμός

Άνοια είναι μία χρόνια διαταραχή ετερογενούς αιτιολογίας που χαρακτηρίζεται από έκπτωση της νοητικής ικανότητας με πιο χαρακτηριστικό και σημαντικό σύμπτωμα συνήθως τη μνημονική έκπτωση, την αμνησία. Στον όρο άνοια συμπεριλαμβάνεται μια ποικιλία χρόνιων νευρογνωσιακών διαταραχών με προεξάρχον σύμπτωμα την αμνησία και τουλάχιστον μία από άλλες νοητικές διαταραχές, όπως αφασία (εξασθένιση λόγου), απραξία (αδυναμία εκτέλεσης κινητικών δράσεων), αγνωσία (αδυναμία αναγνώρισης αντικειμένων) καθώς και διαταραχές εκτελεστικών λειτουργιών, όπως στην ικανότητα λογικής σκέψης, προγραμματισμού και επιτέλεσης πολύπλοκης συμπεριφοράς (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

Ο επιπολασμός της άνοιας αυξάνεται ανάλογα με την ηλικία. Η άνοια με τη μεγαλύτερη συχνότητα είναι αυτή που συνοδεύει τη νόσο Αλτσχάιμερ, η οποία παρουσιάζει επιπολασμό περίπου 90% μεταξύ των ατόμων που υποφέρουν από κάποιο είδος άνοιας. Οι άνοιες που αρχίζουν πριν τα 65 έτη, ονομάζονται άνοιες πρώιμης έναρξης, ενώ αυτές που παρουσιάζονται αργότερα, χαρακτηρίζονται ως καθυστερημένης έναρξης ή γεροντικές άνοιες. Είναι ξεκάθαρο ότι η επέκταση του προσδόκιμου ζωής αποτελεί καθοριστικό παράγοντα της υψηλής συχνότητας των ανοιών στις λεγόμενες ανεπτυγμένες κοινωνίες (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

Εκτιμάται ότι υπάρχουν περίπου 800.000 άτομα με άνοια στο Ηνωμένο Βασίλειο. Αυτός ο αριθμός όμως αμφισβητήθηκε ως πολύ υψηλός, επειδή βασίζεται σε δεδομένα που συλλέχθηκαν πριν από περίπου 20 χρόνια. Μία πιο πρόσφατη έρευνα έδειξε ότι ο πραγματικός αριθμός ίσως είναι περίπου 670.000 (Matthews et al., 2013), με μείωση από τον προβλεπόμενο αριθμό πιθανώς λόγω βελτιώσεων στην αγγειακή και γενική υγεία του πληθυσμού τα τελευταία χρόνια. Καθώς το ποσοστό των ατόμων που ζουν την ένατη δεκαετία της ζωής τους αυξάνεται, αναμένεται ότι ο αριθμός των ατόμων με άνοια θα συνεχίσει να αυξάνεται για το ορατό μέλλον. Προβλέπεται ότι θα υπάρχουν περισσότερα από δύο εκατομμύρια άτομα με άνοια έως το 2051 (Denning & Sandilyan, 2015).

Η άνοια δεν είναι από μόνη της μια ασθένεια, αλλά ένα κλινικό σύνδρομο. Πιο αναλυτικά, είναι μια συλλογή συμπτωμάτων και άλλων χαρακτηριστικών που συνυπάρχουν και δημιουργούν ένα αναγνωρισμένο πρότυπο (Denning & Sandilyan, 2015). Το σύνδρομο της άνοιας έχει πολλές αιτίες, με μερικές να είναι πιο συχνές από άλλες. Τα όριά της και ο τρόπος με τον οποίο διαιρείται έχουν αμφισβητηθεί προσφάτως από επιστημονικές και άλλες εξελίξεις (Thomas & Denning, 2013).

### Είδη/ Αιτίες Άνοιας

Τα αμνησιακά σύνδρομα που συνδέονται με τις διαφορετικού τύπου άνοιες σχετίζονται τόσο με τους υποκείμενους μηχανισμούς (εγκεφαλικές δομές και είδος βλάβης) όσο και με το στάδιο εξέλιξης και εξάπλωσής τους. Όσο μεγαλύτερη καθίσταται η παθοφυσιολογική βλάβη, τόσο σοβαρότερη και πιο γενικευμένη θα είναι η συμπεριφορική αλλαγή, εμπλέκοντας όλο και περισσότερες νοητικές λειτουργίες (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015). Σύμφωνα με την πιο πρόσφατη έκδοση του εγχειριδίου νοητικών διαταραχών της αμερικανικής ψυχιατρικής εταιρείας, οι διαταραχές (άνοιες) συγκαταλέγονται πλέον στις «μείζονες νευρογνωσιακές διαταραχές», οι οποίες συνιστούν ένα μεγαλύτερο εύρος περιπτώσεων που μπορεί να περιλαμβάνουν διαταραχές και σε σχετικά νέα άτομα σε σύγκριση με τις «παραδοσιακές» άνοιες. Έτσι, στις μείζονες νευρογνωσιακές διαταραχές ανήκουν εκείνες που οφείλονται στη νόσο του Αλτσχάιμερ, σε εγκεφαλικά έμφρακτα, στην άνοια με σωματία Lewy, στη νόσο Πάρκινσον, στη νόσο Huntington, στη νόσο Creutzfeldt-Jacob, σε εγκεφαλικό τραύμα, σε επιπλοκές λοίμωξης από HIV (AIDS), στον χρόνια αλκοολισμό, και περιλαμβάνουν την μετωποκροταφική άνοια καθώς και άνοιες αγνώστου αιτιολογίας (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

Η ΝΑ είναι η πιο κοινή μορφή άνοιας και ευθύνεται για έως και το 75% των περιπτώσεων, είτε από μόνη της είτε συνοδευόμενη με άλλες μορφές παθολογίας. Περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1906 από τον Γερμανό ψυχίατρο και νευροπαθολόγο Alois Alzheimer απ' όπου πήρε και το όνομά του (Denning & Sandilyan, 2015).

Η νόσος Αλτσχάιμερ πρέπει να διαφοροποιείται από τα παραπάνω είδη άνοιας. Είναι ένας τύπος άνοιας που μπορεί να συνοδεύει τη γεροντική ηλικία. Στην αυτοψία που πραγματοποίησε ο Αλτσχάιμερ, σε άτομα που νοσούσαν, παρατήρησε γενική ατροφία του εγκεφάλου, ενώ σχηματιζόταν και ένα πυκνό, περίπλοκο συνονθύλευμα από δεμάτια νευροϊνιδίων από τα νευρικά κύτταρα του φλοιού. Ακόμα, παρατηρήθηκαν διάσπαρτες σκληρωτικές πλάκες, κυρίως στις επιφανειακές στιβάδες του φλοιού (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

Στα αρχικά στάδια της νόσου, η απώλεια μνήμης σε σχέση με πρόσφατα γεγονότα και οι δυσκολίες εύρεσης λέξεων είναι τα πιο κοινά χαρακτηριστικά. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, γίνονται ορατές μεγαλύτερες απώλειες μνήμης και γλωσσικές δυσχέρειες. Αυτό προκαλεί δυσκολία στις καθημερινές δραστηριότητες όπως τα ψώνια, γενικότερα τη διαχείριση χρημάτων και το προσανατολισμό. Μπορεί να υπάρχουν κι άλλα συμπτώματα, όπως άγχος και έλλειψη του κινήτρου. Τα συμπτώματα τείνουν να επιδεινωθούν καθώς προχωράει η ασθένεια (Denning & Sandilyan, 2015).

Στη ΝΑ υπάρχει ανώμαλη εναπόθεση αδιάλυτων «πλακών» ινώδους πρωτεΐνης που ονομάζεται αμυλοειδές και στριμμένων ινών που ονομάζονται «νευροϊνιδιακά μπερδέματα» στον εγκέφαλο (NFT's). Αυτές οι ανώμαλες πλάκες και τα μπερδέματα επηρεάζουν την κανονική λειτουργία των εγκεφαλικών κυττάρων. Υπάρχει ακόμα ανεπάρκεια του νευροδιαβιβαστή ακετυλοχολίνης, που είναι καίρια για την εκμάθηση και τη μνήμη (Denning & Sandilyan, 2015).

## Παράγοντες Κινδύνου

Οι παράγοντες κινδύνου είναι εκείνα τα χαρακτηριστικά (περιβαλλοντικά, χημικά, ψυχολογικά, φυσιολογικά ή γενετικά) που αυξάνουν ή μειώνουν τις πιθανότητες κάποιου να αναπτύξει την πάθηση, χωρίς αυτό να συνεπάγεται ότι το άτομο θα αναπτύξει σίγουρα τη νοσηρή κατάσταση (Denning & Sandilyan, 2015).

Ηλικία. Η ηλικία είναι ο πιο σταθερός και κύριος παράγοντας κινδύνου για την άνοια. Το ποσοστό επίπτωσης (αριθμός νέων περιστατικών που συμβαίνουν σε δεδομένο χρόνο) και το ποσοστό επικράτησης (αριθμός περιπτώσεων ανά πάσα στιγμή) για άνοια διπλασιάζεται ανά πέντε χρόνια από τα 65 έως τα 85 έτη. Χωρίς αυτό να σημαίνει ότι η άνοια προκαλείται από την ηλικία, δεδομένου ότι δεν είναι βέβαιο πως όλοι θα εμφάνιζαν άνοια αν ζούσαν αρκετό καιρό (Denning & Sandilyan, 2015).

Φύλο. Από τη νόσο Αλτσχάιμερ επηρεάζονται περισσότερο οι γυναίκες από τους άνδρες (Denning & Sandilyan, 2015).

Γονίδια. Η γενετική της νόσου του Αλτσχάιμερ είναι περίπλοκη και είναι γνωστό ότι τουλάχιστον 20 γονίδια σχετίζονται με αυτή κατά κάποιο τρόπο. Επίσης, από γενετικές ανωμαλίες επηρεάζονται ορισμένοι τύποι αγγειακής και μετωπικής άνοιας καθώς και η νόσος του Huntington είναι κληρονομική (Denning & Sandilyan, 2015).

Κατάθλιψη. Μπορεί να είναι από τα πρώτα συμπτώματα άνοιας, ακόμη και πριν σημειωθούν κενά και αλλαγές στη μνήμη. Επιπλέον, η κατάθλιψη είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό σε καθιερωμένες περιπτώσεις άνοιας, εν μέρει λόγω των απωλειών που βιώνει το άτομο και πιθανώς λόγω του αποτελέσματος των αλλαγών στον εγκέφαλο. Τα άτομα που έχουν κατάθλιψη έχουν μεγαλύτερο πρόβλημα στο να θυμούνται πράγματα και άτομα με ιστορικό κατάθλιψης ή στρες μέσης ηλικίας φαίνεται να έχουν αυξημένο κίνδυνο άνοιας. Ωστόσο, δεν είναι τόσο σαφές ότι η κατάθλιψη προκαλεί πραγματικά την άνοια (Denning & Sandilyan, 2015).

## Παράγοντες αγγειακού κινδύνου

Υπάρχουν διάφοροι παράγοντες αγγειακού κινδύνου και εμφανίζονται συνήθως σε συνδυασμό συνθέτοντας τις επιπτώσεις τους:

Αρτηριακή πίεση. Η υπέρταση μπορεί να είναι παράγοντας κινδύνου για τη νόσο του Αλτσχάιμερ (Denning&Sandilyan, 2015).

Σακχαρώδης διαβήτης. Τα άτομα με διαβήτη διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας, λόγω της βλαβερής επίδρασης της υψηλής γλυκόζης του αίματος στον εγκέφαλο και των επιδράσεων του διαβήτη στα μικρά αιμοφόρα αγγεία. Αυτά με τη σειρά τους μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε συνυπάρχουσα καρδιακή νόσο και υπέρταση (Denning&Sandilyan, 2015).

Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο. Είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη αγγειακής άνοιας (AA) και υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι μπορεί να αυξήσει, επίσης, τον κίνδυνο της νόσου Αλτσχάιμερ (Denning&Sandilyan, 2015).

Τρόπος ζωής. Επηρεάζει σημαντικά τον κίνδυνο εμφάνισης άνοιας. Πιο συγκεκριμένα έχει εκτιμηθεί ότι περίπου το ένα τρίτο του πληθυσμού που κινδυνεύει από τη νόσο Αλτσχάιμερ μπορεί να οφείλεται στον τρόπο ζωής (κάπνισμα, διατροφή, μορφωτικό επίπεδο, άσκηση και διανοητική, αλκοόλ, κοινωνική ενεργητικότητα). Αρκετοί από αυτούς τους παράγοντες λειτουργούν πιθανώς επηρεάζοντας τον αγγειακό κίνδυνο, όπως η παχυσαρκία (Denning&Sandilyan, 2015).

## Η Νόσος Αλτσχάιμερ

### Ορισμός και επιπολασμός

*Η νόσος Αλτσχάιμερ είναι σήμερα, όπως ήταν και παλαιότερα, μια αδυσώπητη νευρολογική αλλοίωση που συνοδεύεται από χαρακτηριστική παθολογία (Castellani, Rolston & Smith, 2010). Είναι μια χρόνια νευροεκφυλιστική ασθένεια με σαφώς καθορισμένους παθοφυσιολογικούς μηχανισμούς, που επηρεάζουν κυρίως τον μεσαίο κροταφικό λοβό και τις συναφείς νεοφλοιώσεις (De-Paula, Radanovic, Diniz&Forlenza, 2012). Χαρακτηρίζεται από προοδευτική γνωστική μείωση που συνήθως ξεκινά με εξασθένηση της ικανότητας σχηματισμού πρόσφατων μνημών, αλλά αναπόφευκτα επηρεάζει όλες τις πνευματικές λειτουργίες και οδηγεί σε πλήρη εξάρτηση από βασικές λειτουργίες της καθημερινής ζωής, ακόμη και σε πρόωρο θάνατο. Οι παθολογικές εκδηλώσεις της νόσου Αλτσχάιμερ περιλαμβάνουν διάχυτες νευριτικές εξωκυτταρικές πλάκες αμυλοειδούς και μπερδεμένα ενδοκυτταρικά νευροϊνίδια συνοδευόμενα από αντιδραστική μικρογλίωση, δυστροφικούς νευρώνες και απώλεια νευρώνων και συνάψεων (Mayeux & Stern, 2012).*

*Η ΝΑ αποτελεί περίπου το 70% όλων των περιπτώσεων άνοιας. Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου αυξάνεται με την ηλικία και διπλασιάζεται κάθε πέντε με δέκα χρόνια. Ο επιπολασμός επίσης αυξάνεται εκθετικά με την ηλικία, από 3% μεταξύ αυτών των 65 έως 74, σε σχεδόν 50% μεταξύ των 85 ετών και άνω. Η ΝΑ επηρεάζει 25 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως και φαίνεται να είναι η πιο συχνή αιτία άνοιας στις δυτικές κοινωνίες (Mayeux & Stern, 2012). Εκτός από την ηλικία, άλλοι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν το οικογενειακό ιστορικό άνοιας, τραύματα κεφαλής, γενετικούς παράγοντες (π.χ. αλληλόμορφο απολιποπρωτεΐνης E [APOE] ε4), το γυναικείο φύλο, χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, αγγειακές παθήσεις και περιβαλλοντικούς παράγοντες (Castellani et al., 2010).*

## Χαρακτηριστικά, παθοφυσιολογία και κλινικά ευρήματα.

Παρ' ότι γνωρίζουμε περισσότερα στοιχεία για την νόσο Αλτσχάιμερ απ' ό,τι για άλλες περιπτώσεις άνοιας, μόνον το 30% περίπου των περιπτώσεων Αλτσχάιμερ μπορεί να εξηγηθεί μηχανιστικά μέχρι τώρα. Έχουν ταυτοποιηθεί αρκετοί γενετικοί τύποι που συμβάλλουν στην εμφάνιση της νόσου. Επίσης, φαίνεται ότι υπάρχουν διαφορετικοί μηχανισμοί μέσω αυτών των γονιδίων οι οποίοι μπορούν να οδηγήσουν στη νόσο Αλτσχάιμερ, υποδεικνύοντας ότι πρόκειται στην ουσία για ένα σύνολο νόσων παρά για μία μόνο νόσο (Masters et al., 2015).

*Η μόνη γνωστή αιτία της ΝΑ είναι η γενετική μετάλλαξη - μια ανώμαλη αλλαγή στην ακολουθία των χημικών ζευγών μέσα στα γονίδια. Ένα μικρό ποσοστό των περιπτώσεων, πιθανώς μικρότερο από 1%, προκαλούνται από τρεις γνωστές γενετικές μεταλλάξεις. Η κληρονομιά οποιασδήποτε από αυτές τις γενετικές μεταλλάξεις εγγυάται ότι ένα άτομο θα αναπτύξει τη νόσο. Σε τέτοια άτομα, τα συμπτώματα της ΝΑ τείνουν να αναπτύσσονται πριν από την ηλικία των 65 ετών, μερικές φορές ήδη από την ηλικία των 30 ετών. Τα άτομα με αυτές τις γενετικές μεταλλάξεις λέγεται ότι έχουν κληρονομήσει κυρίαρχα τη νόσο Αλτσχάιμερ (Alzheimer's Association, 2013).*

Ως ασθένεια, η νόσος Αλτσχάιμερ φέρει πολλά κοινά χαρακτηριστικά με άλλες μοριακά καθορισμένες νευροεκφυλιστικές ασθένειες, όπως οι μετωποκορταφικές άνοιες και η νόσος του Πάρκινσον (Masters et al., 2015). Επίσης, η ΝΑ φαίνεται να συνιστά βιολογικό φαινόμενο διακριτό από το φαινόμενο του φυσιολογικού γήρατος και όχι μια επιταχυνόμενη και παθολογική εκδοχή του (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015). *Θα μπορούσε, λοιπόν, να τεθεί το ερώτημα εάν η νόσος Αλτσχάιμερ είναι αναπόφευκτο μέρος της φυσιολογικής γήρανσης ή εάν πρόκειται για μια διακριτή διαδικασία ασθένειας (Masters et al., 2015).*

Σε πολλές περιπτώσεις υπάρχουν συγκεκριμένα στοιχεία τα οποία συγκροτούν μία κοινή πορεία σταδίων εξέλιξης της νόσου, ξεκινώντας από μια ελαφριά μείωση στη βιωματική μνήμη και κάποια δυσκολία στον προσανατολισμό και στον χώρο. Τα στοιχεία μπορεί να μη φανερώνουν μια κλινικά ευδιάκριτη εικόνα. Ο ακριβής εντοπισμός της έναρξης της νόσου τις περισσότερες φορές δεν είναι εύκολος και μπορεί να περάσουν

αρκετά χρόνια, μέχρι τα κοντινά άτομα του ασθενή να αναγνωρίσουν τη δυσλειτουργία στην καθημερινότητα του και να απευθυνθούν σε κάποιον ιατρό (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

Με την πάραυτα του χρόνου, η ΝΑ χωρίστηκε σε δύο κλινικές καταστάσεις με βάση την ηλικία έναρξης. Η νόσος του Αλτσχάιμερ, λόγω της αρχικής της περιγραφής σε μια σχετικά νεαρή γυναίκα, ήταν ένας όρος που προοριζόταν για έναν τύπο πρώιμης άνοιας που προσβάλλει άτομα ηλικίας κάτω των 65 ετών, ενώ μια παρόμοια άνοια στους ηλικιωμένους, δηλαδή, σε άτομα άνω των 65 ετών της ηλικίας, αναφέρθηκε ως γεροντική άνοια του τύπου Αλτσχάιμερ μετά τις πρωτοποριακές μελέτες των Tomlinson, Roth και Blessed, ο ίδιος ο Αλτσχάιμερ θεωρούσε αμφιλεγόμενη την πιθανότητα ότι αυτή η οντότητα ήταν διαφορετική από την γεροντική άνοια (“dementia senilis”) και παρόλο που αυτές οι ηλικιακές ταξινομήσεις εξακολουθούν να χρησιμοποιούνται μερικές φορές, η ΝΑ δεν έχει αποδειχθεί ποτέ ότι έχει διτροπική ηλικία έναρξης. Η ΝΑ είναι πλέον γενικά αναγνωρισμένη ως μία νόσος με επιπολασμό που αυξάνεται απότομα μετά την ηλικία των 65 ετών (Castellani et al., 2010).

### Παθοφυσιολογία

Πολλοί προτεινόμενοι μηχανισμοί προσπαθούν να εξηγήσουν την παθογένεση της νόσου Αλτσχάιμερ, η οποία χαρακτηρίζεται από νευροεκφυλισμό, νευρωνική απώλεια και ατροφία, ιδιαίτερα στους κροταφικούς και βρεγματικούς λοβούς του εγκεφάλου. Τα βασικά παθολογικά χαρακτηριστικά της ΝΑ είναι εξωνευρωνικά τοξικά αμυλοειδή ολιγομερή και πρωτεΐνες, ενδονευρωνικά νευροϊνιδιακά μπερδέματα που αποτελούνται από υπερφωσφορυλιωμένο ταυ, μειωμένο μεταβολισμό της εγκεφαλικής γλυκόζης ειδικά για την περιοχή, συναπτική δυσλειτουργία και μιτοχονδριακή δυσλειτουργία. Τα τελευταία χρόνια, έχουν προταθεί αρκετές υποθέσεις για την εξήγηση των ανώμαλων διαδικασιών που οδηγούν στην απόθεση παθολογικών μορφών αμυλοειδούς και ταυ. Σε ηλικιωμένες ομάδες, η έννοια της καθαρής ΝΑ μπορεί να είναι περισσότερο θεωρητική παρά ρεαλιστική. Όταν η άνοια ξεκινά αργότερα στη ζωή, είναι πιο πιθανό να οφείλεται σε ένα μείγμα αλλαγών στον εγκέφαλο που σχετίζονται με την ηλικία, οι πιο συχνές από τις οποίες είναι οι αγγειακές αλλαγές, η παθολογία του Αλτσχάιμερ και η παθολογία της



*α-συνουκλεΐνης. Στην πραγματικότητα, σε μελέτες αυτοψίας, η άνοια που οφείλεται σε συμπτωματική νόσο (μικτή παθολογία) είναι πιο συχνή από την άνοια λόγω της νόσου Αλτσχάιμερ. Για λόγους που δεν έχουν ακόμη γίνει κατανοητοί, φαίνεται να υπάρχει μια συνεργική, αμφίδρομη σχέση μεταξύ εγκεφαλοαγγειακής νόσου και νόσου Αλτσχάιμερ (Oboudiyat et al., 2013).*

### Κλινικά ευρήματα

Το πιο χαρακτηριστικό στοιχείο είναι η λήθη, που παρατηρείται μέσω της επανάληψης ερωτήσεων στις συζητήσεις, καθώς και την τοποθέτηση αντικειμένων σε λάθος σημεία τα οποία το άτομο δεν θυμάται πού ακριβώς τοποθέτησε. Επίσης, οι ασθενείς ξεχνούν πρόσφατες συζητήσεις ή γεγονότα, ενώ θυμούνται πράγματα που είχαν μάθει στο παρελθόν. Ακόμα, παρουσιάζεται δυσκολία στον χρονικό και χωρικό προσανατολισμό, η οποία γίνεται εμφανής με το να μην βρίσκουν τη διαδρομή για το σπίτι ή ρωτώντας επανειλημμένως ποια είναι η τρέχουσα ημερομηνία. Τα συμπτώματα αυτά θυμίζουν δυσλειτουργία του ιππόκαμπου και πράγματι στα πρώτα αυτά στάδια φαίνεται ότι νευροβιολογικές αλλαγές υφίστανται στο CA1 πεδίο του ιππόκαμπου και στη γύρω του ενδοκρινικού φλοιού περιοχή (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

*Σύμφωνα με την Ένωση Νόσου Αλτσχάιμερ (Alzheimer's Association, 2016), τα συμπτώματα της νόσου του Αλτσχάιμερ ποικίλλουν μεταξύ των ατόμων. Το πιο συνηθισμένο αρχικό σύμπτωμα είναι η σταδιακά επιδεινούμενη ικανότητα να θυμούνται νέες πληροφορίες. Αυτό συμβαίνει επειδή οι πρώτοι νευρώνες που έχουν υποστεί βλάβη και καταστροφή είναι συνήθως σε περιοχές του εγκεφάλου που εμπλέκονται στο σχηματισμό νέων αναμνήσεων. Καθώς οι νευρώνες σε άλλα μέρη του εγκεφάλου καταστρέφονται, τα άτομα αντιμετωπίζουν κι άλλες δυσκολίες. Τα παρακάτω είναι κοινά συμπτώματα της νόσου του Αλτσχάιμερ:*

- *Απώλεια μνήμης που διαταράσσει την καθημερινή ζωή.*
- *Προκλήσεις στο σχεδιασμό ή την επίλυση προβλημάτων,*
- *Δυσκολία ολοκλήρωσης οικείων εργασιών στο σπίτι, στην εργασία ή στον ελεύθερο χρόνο.*
- *Σύγχυση με τον χρόνο ή τον τόπο.*

- *Πρόβλημα με την κατανόηση οπτικών εικόνων και χωρικών σχέσεων.*
- *Νέα προβλήματα με τις λέξεις όταν μιλάνε ή γράφουν.*
- *Οι ασθενείς χάνουν πράγματα και αντιμετωπίζουν απώλεια της ικανότητας να ξανακάνουν μία διαδρομή.*
- *Μειωμένη ή κακή κρίση.*
- *Απόσυρση από την εργασία ή τις κοινωνικές δραστηριότητες.*
- *Αλλαγές στη διάθεση και την προσωπικότητα, συμπεριλαμβανομένης της απάθειας και της κατάθλιψης.*
- *Αυξημένο άγχος, διέγερση και διαταραχές του.*

Η ήπια εξασθένηση της βιωματικής μνήμης που παρατηρείται στα αρχικά στάδια της νόσου αποδίδεται στην καταστροφή των αμοιβαίων συνδέσεων μεταξύ της δομής του ιππόκαμπου και του ενδορινικού φλοιού, σε καταστροφή δηλαδή ινών της διατιτραίνουσας οδού και των ινών των πυραμιδικών κυττάρων της CA1 περιοχής και του υποθέματος. Τα επόμενα στάδια της νόσου χαρακτηρίζονται από μείωση στην ικανότητα βιωματικής μνήμης, δυσκολία σε νοητικές ικανότητες σχετικές με τον χώρο, δυσκολία στον προγραμματισμό και δυσκολία στην ικανότητα παραγωγής συνοχικού προφορικού λόγου. Σε αυτά τα στάδια έχουν συμβεί αλλαγές στη δομή του ιππόκαμπου. Στα στάδια της πλήρους ανάπτυξης της νόσου, κατά το 8ο με 10ο έτος μετά την αρχική διάγνωση της νόσου, οι παθολογικές μεταβολές έχουν επεκταθεί και στην περιοχή του νεοφλοιού, παρατηρείται βαρύτερη έκπτωση της νοητικής ικανότητας και ξεκάθαρη άνοια που κάποιες φορές συνοδεύεται από ψύχωση, ψευδαισθήσεις ή κατάθλιψη. Η μεγάλη μείωση της δηλωτικής και βιωματικής μνήμης καθιστά το άτομο ανίκανο για ανάγνωση, γραφή και παρακολούθηση τηλεοπτικού προγράμματος. Ο ασθενής χάνει ολοκληρωτικά την ικανότητα επικοινωνίας, αναγνώρισης οικείων προσώπων και αυτοφροντίδας και ουσιαστικά καθίσταται κατάκοιτος. Η μελέτη των αρχικών σταδίων της νόσου και η συνακόλουθη κατανόηση των νευροβιολογικών μηχανισμών τους, ειδικά δε αυτών που εμπλέκουν τον ιππόκαμπο, είναι ιδιαίτερα σημαντική αφού από αυτές τις διεργασίες θα εξελιχθούν αργότερα τα πιο σοβαρά στάδια της νόσου με τον καθοριστικό τους

χαρακτήρα. Έτσι, θεωρητικά τουλάχιστον, η κατανόηση των αρχικών σταδίων θα μπορεί να καταστήσει εφικτή την αποτελεσματική παρέμβαση και αναστολή τους και την αποφυγή των πολύ πιο δύσκολα αντιμετωπίσιμων κατοπινών σταδίων (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

## Διάγνωση ΝΑ

*Η διάγνωση της νόσου Αλτσχάιμερ απαιτεί προσεκτική και ολοκληρωμένη ιατρική αξιολόγηση. Αν και οι γιατροί μπορούν σχεδόν πάντα να καθορίσουν εάν ένα άτομο έχει άνοια, μπορεί να είναι δύσκολο να εντοπίσουν την ακριβή. Η διάγνωση γίνεται συνήθως από τον γιατρό πρωτοβάθμιας φροντίδας που εξετάζει το άτομο. Ο γιατρός συλλέγει ιατρικό και οικογενειακό ιστορικό, συμπεριλαμβανομένου του ψυχιατρικού ιστορικού και του ιστορικού γνωστικών και συμπεριφορικών αλλαγών. Ο γιατρός ζητά επίσης από ένα μέλος της οικογένειας ή κάποιο άλλο άτομο από το περιβάλλον του ασθενή να του παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις αλλαγές του ασθενούς στη σκέψη, τις δεξιότητες ή τη συμπεριφορά (Alzheimer's Association, 2016). Επιπλέον, διεξάγει γνωστικές, φυσικές, αιματολογικές και νευρολογικές εξετάσεις και μπορεί να ζητήσει από το άτομο να υποβληθεί σε απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού (MRI). Οι εικόνες μαγνητικού συντονισμού μπορούν να βοηθήσουν στον εντοπισμό των αλλαγών του εγκεφάλου, όπως η παρουσία όγκου ή ενδείξεις προηγούμενου εγκεφαλικού επεισοδίου, που θα μπορούσαν να εξηγήσουν τα συμπτώματα του ατόμου (Alzheimer's Association, 2013).*

Στο προκλινικό στάδιο της ΝΑ, τα άτομα έχουν μετρήσιμες αλλαγές στον εγκέφαλο, το ENY ή / και το αίμα (βιοδείκτες) που δείχνουν τα πρώτα σημάδια της νόσου, χωρίς ακόμη να έχουν ακόμη αναπτύξει συμπτώματα όπως απώλεια μνήμης. Αυτό το προκλινικό ή προσυμπτωματικό στάδιο αντικατοπτρίζει την τρέχουσα σκέψη ότι οι σχετιζόμενες με τη νόσο εγκεφαλικές αλλαγές μπορεί να ξεκινήσουν και 20 χρόνια ή περισσότερο πριν εμφανιστούν τα συμπτώματα. Αν και τα νέα κριτήρια και οδηγίες προσδιορίζουν την προκλινική νόσο ως στάδιο της ΝΑ, δεν καθορίζουν διαγνωστικά κριτήρια που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι γιατροί τώρα. Αντίθετα, δηλώνουν ότι

απαιτείται πρόσθετη έρευνα σχετικά με τις δοκιμές βιοδεικτών πριν από τη διάγνωση αυτού του σταδίου της νόσου Αλτσχάιμερ (Alzheimer's Association, 2013).

Μπορεί να απαιτούνται πολλές ημέρες ή εβδομάδες για τον ασθενή μέχρι να ολοκληρώσει τις απαιτούμενες εξετάσεις και για τον ιατρό ώστε να ερμηνεύσει τα αποτελέσματα και να κάνει διάγνωση. Η νόσος Αλτσχάιμερ δε διαγιγνώσκεται με μια απλή δοκιμή. Αντιθέτως, ένας γιατρός συχνά και με τη βοήθεια ενός νευρολόγου, χρησιμοποιούν μια ποικιλία προσεγγίσεων και εργαλείων για να βοηθήσουν στη διάγνωση (Alzheimer's Association, 2016).

Η διάγνωση της νόσου Αλτσχάιμερ απαιτεί κλινικές ενδείξεις γνωστικής έκπτωσης και αποδυνάμωσης τουλάχιστον ενός ακόμα γνωστικού πεδίου, με ενδείξεις διαταραχής στην κοινωνική ή επαγγελματική λειτουργία. Η ΝΑ πρέπει να διαφοροποιείται από άλλες αιτίες άνοιας (δηλ. αγγειακή άνοια, άνοια με σώματα Lewy, νόσος του Parkinson με άνοια, μετωπική άνοια και αναστρέψιμη άνοια). *Αναμένεται σημαντική μεταβλητότητα στην αρχική κλινική εικόνα με βάση τις περιοχές του εγκεφάλου που επηρεάζονται.* Είναι ευρέως γνωστές οι δυσλειτουργίες (εκτός από αυτές της μνήμης) στην ομιλία, την προσωπικότητα και κρίση, στην όραση και τη συσχέτιση αισθητικής-κινητικής λειτουργίας (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

Η εκτίμηση ύπαρξης της νόσου Αλτσχάιμερ βασίζεται τόσο σε έλεγχο συγκεκριμένων νοητικών ικανοτήτων του ατόμου όσο και σε λεπτομερείς νευρολογικές εξετάσεις. Μία ενδιαφέρουσα εξέλιξη στον τομέα της διάγνωσης σχετίζεται με τη μειωμένη οσφρητική ικανότητα που συνήθως παρατηρείται στα πρώιμα στάδια της νόσου Αλτσχάιμερ και της νόσου Πάρκινσον. Ο «έλεγχος οσφρητικότητας» βασίζεται στο ότι η ενέργεια εισπνοής που επιτρέπει την όσφρηση σε φυσιολογικά άτομα σταματά ασυνείδητα και αμέσως με την ταυτοποίηση μιας οσμής, ενώ άτομα με βλάβη στην αίσθηση της όσφρησης συνεχίζουν να εισπνέουν. Άλλες διαγνωστικές μέθοδοι περιλαμβάνουν τον συγκριτικό έλεγχο μοριακών βιβλιοθηκών για τον εντοπισμό μοριακών δεικτών πρόγνωσης της νόσου καθώς και τεχνικές απεικόνισης για τον εντοπισμό εγκεφαλικής ατροφίας. Η σημαντικότητα αποτελεσματικών διαγνωστικών μεθόδων συμβαδίζει με την ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπευτικών προσεγγίσεων (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015). Σύμφωνα με τους Castellani και συν. (2010) όσον αφορά τη

διάγνωση της ΝΑ, μέχρι στιγμής δεν υπάρχει αξιόπιστος περιφερειακός βιοχημικός δείκτης και μια οριστική διάγνωση μπορεί να γίνει μόνο κατά την ιστολογική εξέταση του εγκεφάλου κατά την αυτοψία.

### Παράγοντες Κινδύνου ΝΑ

Όπως αναφέρει η Ένωση Νόσου Αλτσχάιμερ (Alzheimer's Association, 2013), πολλοί είναι οι παράγοντες συμβάλλουν στην πιθανότητα ανάπτυξης ΝΑ. Ο μεγαλύτερος παράγοντας κινδύνου για τη νόσο είναι η αύξηση της ηλικίας, αλλά η ΝΑ δεν αποτελεί τυπικό μέρος της γήρανσης. Στα περισσότερα άτομα με ΝΑ γίνεται διάγνωση σε ηλικία 65 ετών και πάνω. Ωστόσο, άτομα κάτω των 65 ετών μπορούν να αναπτύξουν την ασθένεια, αν και αυτό συμβαίνει πολύ σπάνια. *Η προχωρημένη ηλικία δεν είναι ο μόνος παράγοντας κινδύνου για τη ΝΑ.*

Οικογενειακό ιστορικό. *Τα άτομα που έχουν γονέα, αδελφό ή αδελφή με ΝΑ είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν την ασθένεια από εκείνα που δεν έχουν συγγενή πρώτου βαθμού που ασθενεί. Όσοι έχουν περισσότερους από έναν συγγενείς πρώτου βαθμού με ΝΑ διατρέχουν ακόμη μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου (Alzheimer's Association, 2013).*

Ήπια γνωστική εξασθένηση (ΗΓΕ). Η ΗΓΕ είναι μια κατάσταση στην οποία ένα άτομο έχει ήπιες, αλλά μετρήσιμες αλλαγές στην ικανότητα σκέψης που είναι αισθητές στο άτομο που επηρεάζεται και στα μέλη της οικογένειας και τους φίλους, αλλά δεν επηρεάζουν την ικανότητα του ατόμου να πραγματοποιεί καθημερινές δραστηριότητες. Άτομα με ΗΓΕ που σχετίζεται με προβλήματα μνήμης, είναι πιθανότερο να αναπτύξουν νόσο Αλτσχάιμερ και άλλες άνοιες σε σχέση με άτομα χωρίς ΗΓΕ (Alzheimer's Association, 2013).

Παράγοντες κινδύνου καρδιαγγειακών παθήσεων. *Αυξανόμενα στοιχεία δείχνουν ότι η υγεία του εγκεφάλου συνδέεται στενά με τη γενική υγεία της καρδιάς και των αιμοφόρων αγγείων. Ο εγκέφαλος τρέφεται από ένα από τα πλουσιότερα δίκτυα αιμοφόρων αγγείων του σώματος. Μια υγιής καρδιά βοηθά να διασφαλιστεί ότι αρκετό αίμα διοχετεύεται μέσω αυτών των αιμοφόρων αγγείων στον εγκέφαλο και τα υγιή*

αιμοφόρα αγγεία διασφαλίζουν ότι ο εγκέφαλος τροφοδοτείται με αίμα πλούσιο σε οξυγόνο και θρεπτικά συστατικά τα οποία χρειάζεται, ώστε να λειτουργεί κανονικά. Πολλοί παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο καρδιαγγειακών παθήσεων σχετίζονται επίσης με υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας τύπου Αλτσχάιμερ και άλλων τύπων άνοιας (Alzheimer's Association, 2013).

Εκπαίδευση. Άτομα με λιγότερα χρόνια εκπαίδευσης διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για ΝΑ και άλλες άνοιες από άτομα με περισσότερα χρόνια επίσημης εκπαίδευσης. Ορισμένοι ερευνητές πιστεύουν ότι η ύπαρξη περισσότερων ετών εκπαίδευσης δημιουργεί ένα «γνωστικό απόθεμα» που επιτρέπει στα άτομα να αντισταθμίσουν πληρέστερα τις αλλαγές στον εγκέφαλο που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε συμπτώματα της νόσου Αλτσχάιμερ ή άλλης άνοιας (Alzheimer's Association, 2013).

Κοινωνική και γνωστική ενεργητικότητα. Πρόσθετες μελέτες δείχνουν ότι άλλοι τροποποιήσιμοι παράγοντες, όπως το να παραμένει ένα άτομο ψυχικά και κοινωνικά ενεργό, μπορεί να υποστηρίξουν την υγεία του εγκεφάλου και πιθανώς να μειώσουν τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου Αλτσχάιμερ. Η ενεργή κοινωνική και γνωστική συμπεριφορά μπορεί να βοηθήσει στη δημιουργία γνωστικού αποθέματος, αλλά ο ακριβής μηχανισμός με τον οποίο μπορεί να συμβεί αυτό είναι άγνωστος (Alzheimer's Association, 2013).

Στο άρθρο των Oboudiyat και συν. (2013) οι παράγοντες κινδύνου για τη νόσο Αλτσχάιμερ χωρίζονται σε τροποποιήσιμους και μη τροποποιήσιμους παράγοντες:

Τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου. Πολλοί τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου έχουν συσχετιστεί με τη νόσο Αλτσχάιμερ, συμπεριλαμβανομένης της αντίστασης στην ινσουλίνη (διαβήτη), της υπέρτασης, της υπερχοληστερολαιμίας, του χαμηλού γνωστικού αποθέματος και μορφωτικού επιπέδου, της σωματικής αδράνειας, της ανθυγιεινής διατροφής, του καπνίσματος και των τραυματισμών στο κεφάλι. Οι τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου σχετίζονται περισσότερο με τον κίνδυνο της βραδείας έναρξης νόσου Αλτσχάιμερ από την πρώιμη έναρξης. Παρά τις πολυάριθμες μελέτες παρατήρησης των παραγόντων κινδύνου άνοιας, επί του παρόντος δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τη συσχέτιση τυχόντων τροποποιήσιμων παραγόντων με τον κίνδυνο για ΝΑ.

Μη τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου. Η ηλικία είναι ο κυριότερος από τους παράγοντες κινδύνου για την νόσο Αλτσχάιμερ. Ο κίνδυνος της ΝΑ διπλασιάζεται κάθε 5 χρόνια μετά την ηλικία των 65 ετών και υπάρχει 50% πιθανότητα ένα άτομο να πάσχει από ΝΑ μετά την ηλικία των 85. Το φύλο δεν έχει βρεθεί να προκαλεί κίνδυνο για ΝΑ σε επιδημιολογικές μελέτες. *Ωστόσο, λόγω του μεγαλύτερου προσδόκιμου ζωής των γυναικών και τη σχεδόν γραμμική αύξηση του κινδύνου με την ηλικία, τα δύο τρίτα εκείνων που πάσχουν από ΝΑ είναι γυναίκες.* Υπάρχουν ακόμα ενδείξεις συσχέτισης μεταξύ σοβαρών τραυματισμών στο κεφάλι και αυξημένου κινδύνου για ΝΑ σε μελέτες πληθυσμού (Oboudiyat et al., 2013).

### Αντιμετώπιση και θεραπεία ΝΑ

Οι κλινικοί στόχοι στη θεραπεία της ΝΑ, όπως αναγράφονται από τον Chu (2012) είναι: i) η ανακούφιση των γνωστικών συμπτωμάτων, ii) η ανακούφιση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων και iii) η επιβράδυνση της προόδου της νόσου. Η τρέχουσα φαρμακοθεραπεία επικεντρώνεται κυρίως στην εξασθένιση των χολινεργικών και γλουταμινεργικών συστημάτων και είναι μόνο συμπτωματική. Οι θεραπείες που τροποποιούν τις ασθένειες βρίσκονται ακόμη στο στάδιο της ανάπτυξης.

Οι μέχρι τώρα προσεγγίσεις επικεντρώνονται στον μετριασμό ορισμένων συμπτωμάτων σε ασθενείς με ελαφρά έως μέτρια βαρύτητα της νόσου καθώς και στην καθυστέρηση εξέλιξης της νόσου. Συγκεκριμένα, η αντιμετώπιση συμπτωμάτων, όπως η ανησυχία, το άγχος, η απρόβλεπτη συμπεριφορά, οι διαταραχές του ύπνου και η κατάθλιψη, μπορεί να βελτιώσει τη νοητική κατάσταση στους ασθενείς αυτούς. Όσο περισσότερο καθυστερήσει η έναρξη της νόσου, είναι όλο και πιο πιθανό να μειωθούν οι συνέπειες της, αφού η νόσος προσβάλλει γενικά άτομα προχωρημένης ηλικίας (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015).

Η πλαστικότητα του εγκεφάλου που ενισχύεται από τη νοητική και σωματική άσκηση έχει βοηθήσει τους φυσιολογικά γηράσκοντες να βελτιώσουν τις μνημονικές τους ικανότητες. Η εξάσκηση απαιτητικών αισθητικών, νοητικών και κινητικών λειτουργιών μπορεί να αποτελέσει έναν τρόπο βοήθειας των ασθενών με Αλτσχάιμερ, με την ενίσχυση

της λειτουργίας των εγκεφαλικών δομών που εμπλέκονται στις μαθησιακές και μνημονικές διεργασίες (Παπαθεοδωρόπουλος, 2015). Επιπλέον, η κοινωνικοποίηση είναι καίρια για τη ψυχική και σωματική υγεία του ανθρώπου και η έλλειψη αυτής προξενεί μοναξιά που έχει συσχετιστεί με διάφορες ασθένειες όπως κατάθλιψη, κατάχρηση αλκοόλ, υπέρταση, διαβήτης, καρκίνος, παχυσαρκία και νόσος Αλτσχάιμερ (Mendiola-Precoma et al, 2016).

Σύμφωνα με την Ένωση Αλτσχάιμερ (2013), οι *φαρμακευτικές θεραπείες* είναι θεραπείες στις οποίες χορηγείται φαρμακευτική ουσία για τη διακοπή μιας ασθένειας ή τη θεραπεία των συμπτωμάτων της. Καμία από τις διαθέσιμες θεραπείες για τη ΝΑ δεν επιβραδύνει ή σταματά τον θάνατο και τη δυσλειτουργία των νευρώνων στον εγκέφαλο που προκαλούν τα συμπτώματα της νόσου και την καθιστούν θανατηφόρα. Ωστόσο, δεκάδες φάρμακα και θεραπείες με στόχο την επιβράδυνση ή τη διακοπή του θανάτου και της δυσλειτουργίας των εγκεφαλικών κυττάρων μελετώνται παγκοσμίως. *Πέντε φάρμακα έχουν εγκριθεί από την Αμερικανική Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων που βελτιώνουν προσωρινά τα συμπτώματα της ΝΑ αυξάνοντας την ποσότητα χημικών ουσιών που ονομάζονται νευροδιαβιβαστές στον εγκέφαλο.* Η αποτελεσματικότητα αυτών των φαρμάκων ποικίλλει ανάλογα με τον πληθυσμό (Alzheimer' s Association, 2013).

*Μη φαρμακευτικές θεραπείες,* είναι αυτές που χρησιμοποιούν προσεγγίσεις διαφορετικές εκτός της φαρμακευτικής αγωγής, όπως είναι για παράδειγμα η γνωστική εκπαίδευση και οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις. Όπως με τις φαρμακευτικές θεραπείες, καμία μη φαρμακολογική θεραπεία δεν έχει αποδειχθεί ότι μεταβάλλει την πορεία της ΝΑ, αν και ορισμένες χρησιμοποιούνται με στόχο τη διατήρηση της γνωστικής λειτουργίας ή τη βοήθεια του εγκεφάλου να αντισταθμίσει τις βλάβες. Άλλες μη φαρμακευτικές θεραπείες αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής ή στη μείωση των συμπεριφορικών συμπτωμάτων όπως κατάθλιψη, περιπλάνηση, διαταραχές ύπνου, απάθεια, διέγερση και επιθετικότητα. Ένα ευρύ φάσμα μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων έχει προταθεί ή μελετηθεί, αλλά υπάρχουν λίγα επαρκή στοιχεία που υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητά τους. Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι συγκεκριμένες μη φαρμακευτικές θεραπείες πιθανό να βελτιώνουν ή να σταθεροποιούν τη γνωστική λειτουργία, την απόδοση των καθημερινών δραστηριοτήτων, τη συμπεριφορά, τη διάθεση και την ποιότητα ζωής (Alzheimer' s Association, 2013).



Οι στρατηγικές μη φαρμακευτικής θεραπείας σχετικά με τον τρόπο ζωής περιλαμβάνουν τη σωματική δραστηριότητα, τις ψυχικές προκλήσεις, τον περιορισμό της ενέργειας και την κοινωνικοποίηση ως προληπτικούς παράγοντες και βοηθητικούς στην αντιμετώπιση της ΝΑ. Έχει προταθεί ότι οι ψυχικές προκλήσεις μπορούν να προστατεύσουν από τη γνωστική πτώση και πιθανώς από τη ΝΑ. Τα μαθήματα υπολογιστών και η ψυχοεκπαίδευση έχουν μέτρια ευεργετικά αποτελέσματα. Η διέγερση από γνωστικές δραστηριότητες έχει συσχετιστεί με την αύξηση της νευρωνικής πυκνότητας, η οποία παρέχει εγκεφαλικό απόθεμα και πλαστικότητα (Mendiola- Precoma et al, 2016).

Συστηματικές ανασκοπήσεις της δημοσιευμένης έρευνας για τις μη φαρμακευτικές θεραπείες έχουν βρει ότι ορισμένες δραστηριότητες, όπως άσκηση και γνωστική δραστηριότητα (για παράδειγμα, κηπουρική, παιχνίδια λέξεων, μουσική και μαγείρεμα) δίνουν υπόσχεση για βελτίωση. Ωστόσο, σε σύγκριση με τις φαρμακευτικές, έχουν δοκιμαστεί σχετικά λίγες μη φαρμακευτικές θεραπείες σε μεγάλες τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες και έδειξαν συνεπή αποτελέσματα. Στις τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες, οι συμμετέχοντες ανατίθενται τυχαία να λάβουν ή να μη λάβουν θεραπεία και τα αποτελέσματα των δύο ομάδων συγκρίνονται. Για την καλύτερη αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους απαιτείται πρόσθετη έρευνα για τη νόσο Αλτσχάιμερ (Alzheimer' s Association, 2016).

## Φροντίδα ασθενών με ΝΑ

### Η φροντίδα

Η φροντίδα ορίζεται ως ο σκοπός που αποδίδει ο φροντιστής σε μια συμπεριφορά και όχι η ίδια η συμπεριφορά. Για παράδειγμα, σε ασθενείς με λιγότερη γνωστική έκπτωση, οι φροντιστές επικεντρώνονται στην προστασία της εικόνας του ασθενούς και στη διατήρηση της σχέσης μεταξύ φροντιστή και λήπτη φροντίδας. Αυτή η προσφορά βιώνεται ως ζωτικής σημασίας από πολλούς φροντιστές και είναι η σημαντικότερη πηγή άγχους τους. Οι ασθενείς και οι φροντιστές συχνά δεν συμφωνούν για το πώς ορίζεται η φροντίδα (Garcia- Ptacek et al., 2018).

Όπως ακόμα αναφέρουν οι Garcia- Ptacek et al. (2018), μια εννοιολόγηση (των Bowers et al., 1987) χωρίζει τη φροντίδα σε τέσσερις κατηγορίες. Η *προληπτική* φροντίδα περιλαμβάνει αλλαγές στον τρόπο ζωής και συμπεριφορές που λαμβάνονται «για κάθε περίπτωση» ή εν αναμονή των μελλοντικών αναγκών του ασθενούς. Αυτός ο τύπος φροντίδας μπορεί να δοθεί από απόσταση και περιλαμβάνει αποφάσεις σχετικά με το πού θα ζήσει το άτομο ή την επιλογή μισθωτής εργασίας που θα επέτρεπε τη φροντίδα. Η προληπτική φροντίδα απαιτεί πιο ενεργή παρακολούθηση και περιλαμβάνει δραστηριότητες που επιμελείται ο φροντιστής έχοντας ως στόχο την ευημερία και την υγεία του ασθενή. Οι αλλαγές στο φυσικό περιβάλλον του ατόμου για να γίνει πιο ασφαλές ή οι διερευνητικές ερωτήσεις για τα συμπτώματα του ασθενή μπορούν να συμπεριληφθούν σε αυτήν την ομάδα. Η *εποπτική* φροντίδα είναι μια ενεργή συμμετοχή του φροντιστή και αναγνωρίζεται ευκολότερα ως φροντίδα από τους παρατηρητές. Περιλαμβάνεται η διευθέτηση και ο έλεγχος της διαδικασίας δραστηριοτήτων, όπως ο καθορισμός των αντικειμένων και η παροχή λεκτικών ενδείξεων έτσι ώστε ένας ασθενής να είναι ικανός να φέρει εις πέρας μια δραστηριότητα. Η *ενόργανη* φροντίδα αποτελείται από δραστηριότητες που στην πραγματικότητα εκτελεί ο φροντιστής και βρίσκονται στο επίκεντρο της πλειονότητας των ερευνών. Ωστόσο, δεν θεωρείται τόσο σημαντική από τους φροντιστές. Σε αντίθεση, η *προστατευτική* φροντίδα βιώνεται ως η πιο απαιτητική και δύσκολη από τους φροντιστές και περιλαμβάνει προστασία του ασθενή από συνέπειες της νόσου και συχνά βλάβη στην αυτοεκτίμηση του ασθενούς παρά στη σωματική υγεία.

Εξαιτίας αυτού, πλήθος φροντιστών μπορεί να επιχειρήσει να παρέχει φροντίδα με τρόπο που δεν γίνεται αντιληπτός από τον αποδέκτη (Garcia- Ptacek et al., 2018).

Η παροχή φροντίδας που αφορά την υγεία στο σπίτι απαιτεί από τους φροντιστές να ανταποκρίνονται σε πολλαπλούς ρόλους. Οι φροντιστές πρέπει να επικοινωνούν και να διαπραγματεύονται με τα μέλη της οικογένειας για αποφάσεις περίθαλψης, να παρέχουν συντροφικότητα και συναισθηματική υποστήριξη, να αλληλεπιδρούν με γιατρούς και άλλους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς και τις ανάγκες φροντίδας, να οδηγούν τους λήπτες φροντίδας στα ραντεβού τους, να κάνουν δουλειές του σπιτιού, να ψωνίζουν, να ασχολούνται με τη γραφειοκρατία και τα οικονομικά, να βοηθούν στην προσωπική φροντίδα και υγιεινή, να χειρίζονται αποτελεσματικά τον παραλήπτη φροντίδας και να βοηθούν σε σύνθετα ιατρικά και νοσηλευτικά καθήκοντα (π.χ. θεραπείες με έγχυση, σίτιση με σωλήνες, παρακολούθηση φαρμάκων) που απαιτούνται από την κατάσταση της υγείας του λήπτη φροντίδας (Schulz & Tompkins, 2010).

Η φροντίδα σε άτομα που νοσούν από ΝΑ είναι πολύπλευρη και πολυσύστατη. Αν και η φροντίδα που παρέχεται από μέλη της οικογένειας των ανθρώπων με άνοια και ΝΑ είναι κάπως παρόμοια με τη βοήθεια που παρέχεται από τους φροντιστές ατόμων με άλλες καταστάσεις, οι φροντιστές της άνοιας τείνουν να παρέχουν την πιο εκτεταμένη βοήθεια (Alzheimer's Association, 2016).

### **Παρεμβάσεις Φροντίδας (Μη Φαρμακευτικές Παρεμβάσεις, ΜΦΠ)**

Οι μη φαρμακευτικές θεραπείες περιλαμβάνουν μια μεγάλη ποικιλία από συμπεριφορικές, περιβαλλοντικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις. Συγκεκριμένα, αρκετές κατευθυντήριες γραμμές, ιατρικοί οργανισμοί και ομάδες ειδικών υγείας συνιστούν μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις ως θεραπεία εκλογής, εξαιρώντας περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης (Preuss, Wong & Koller, 2016).

Οι ΜΦΠ σε άτομα με άνοια Αλτσχάιμερ χρησιμοποιούνται συχνά με στόχο τη διατήρηση ή τη βελτίωση της γνωστικής λειτουργίας, την ικανότητα εκτέλεσης

δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής. Δύναται, ακόμα, να χρησιμοποιηθούν με σκοπό την ελάττωση της συμπτωματολογίας όπως καταθλιπτική διαταραχή, απάθεια, περιπλάνηση, διαταραχές ύπνου, διέγερση και επιθετικότητα (Alzheimer's Association, 2019). Αρκετές μελέτες παρέμβασης για μερικές από τις παραπάνω είναι ακόμη πιο περιορισμένες από τις μελέτες που εξετάζουν γενικότερα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα άνοιας. Αρκετές δοκιμές διαπίστωσαν ότι η ενασχόληση με δραστηριότητες και ευχάριστα γεγονότα μείωσαν την κατάθλιψη σε άτομα με άνοια που ζουν στο σπίτι (Preuss et al., 2016).

Οι ΜΦΠ έχουν επίσης σκοπό τη μείωση της επιβάρυνσης του φροντιστή και/ ή τη πρόληψη των ανεπιθύμητων επιπτώσεων (προβλήματα στο φροντιστή ή στον ασθενή) (Μαντζώρου, Αδαμακίδου, Μπαμπάτσικου & Κούκια, 2015). Στα παραδείγματα των ΜΦΠ περιλαμβάνονται η εκπαίδευση μνήμης, η ακρόαση αγαπημένης μουσικής ως τρόπος ανάκλησης αναμνήσεων και η ρύθμιση του φωτισμού για τη μείωση των διαταραχών του ύπνου (Alzheimer's Association, 2019).

Λόγω της ετερογένειας των παρεμβάσεων, ορισμένες χωρίστηκαν σε κατηγορίες ή περιορίστηκαν για ανάλυση των αποτελεσμάτων διάφορων μελετών. Οι υποκατηγορίες που προέκυψαν ήταν οι εξής: γνωστική εκπαίδευση, γνωστική διέγερση, αναπόληση, χρήση μουσικής, διαδερμική ηλεκτρική διέγερση (κρανιακή ή ραχιαία διέγερση), χρήση φωτός (έντονο πρωινό φως), μασάζ και αφή (θεραπευτικό άγγιγμα), φυσική άσκηση (π.χ. περπάτημα), πολύπλευρες παρεμβάσεις (εμπλουτισμένη γνωστική διέγερση ομάδας, εμπλουτισμένη γνωστική εκπαίδευση ή σωματική άσκηση και μουσική). Άλλες υποκατηγορίες αφορούσαν τους φροντιστές των ασθενών, όπως υποστήριξη φροντιστή, εκπαίδευση φροντιστή (ατομικές ή ομαδικές συνεδρίες δεξιοτήτων αντιμετώπισης και διαχείρισης ατόμων άνοια και ΝΑ στην κοινότητα ή σε ιδρύματα, πολύπλευρες παρεμβάσεις για άτομα με αναπηρία και καρδιαγγειακές νόσους (συμβουλευτικές ή υποστηρικτικές ομάδες στο σπίτι) (Olazarán, Reisberg, Clare, Cruz, Peña-Casanova, delSer & Muñiz, 2010).

Γνωστική διέγερση. Επιτυγχάνεται με μια ποικιλία από ευχάριστες δραστηριότητες, όπως παιχνίδια με λέξεις, παζλ, μουσική, μαγείρεμα, κηπουρική και συζήτηση για γεγονότα του παρελθόντος και του παρόντος και συνήθως πραγματοποιείται από εκπαιδευμένο προσωπικό με μικρές ομάδες τεσσάρων έως πέντε

ατόμων. Διαρκεί 45 λεπτά, τουλάχιστον 2 φορές την εβδομάδα. Βασίζεται στον πραγματικό προσανατολισμό, ο οποίος αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1950 για να αντισταθμίσει τη σύγχυση και τον αποπροσανατολισμό των ηλικιωμένων κατά τη διάρκεια νοσηλείας (Abraha, Rimland, Trotta, Dell'Aquila, Cruz-Jentoft, Petrovic, Gudmundsson, Soiza, O'Mahony, Guaita&Cherubini, 2017).

#### Εκπαίδευση ADL (Activities of Daily Living: Καθημερινές Δραστηριότητες).

Καθοδηγούμενη απόδοση που παρέχει την ελάχιστη απαιτούμενη βοήθεια για την ολοκλήρωση των στοχευόμενων καθημερινών δραστηριοτήτων (ADL), π.χ. λεκτική προτροπή και ενίσχυση για την αποφυγή της ακράτειας (Olazarán et al., 2010).

Συμπεριφορικές παρεμβάσεις. Στοχεύουν στην ανάλυση και τροποποίηση προηγούμενων συμπεριφορών και των συνεπειών τους, π.χ. χρήση τεχνικών απόσπασης προσοχής για τον μετριασμό επιθετικών επεισοδίων (Olazarán et al., 2010).

- *Συμπληρωματικές Θεραπείες*

Εικαστική Θεραπεία. Βασίζεται στη διατήρηση ικανοτήτων και όχι στην προσπάθεια διόρθωσης αναπηριών, παρέχει κίνητρο για έκφραση σε ασθενείς που δυσκολεύονται στη λεκτική επικοινωνία. Ακόμα, «η οπτικοποίηση της τέχνης μπορεί να δημιουργήσει μία κατάσταση «ροής» (κατάσταση έντονης συγκέντρωσης, ικανοποίησης και ευχαρίστησης) που συνδέεται με τη ψυχική ευεξία». Μελέτες ποιοτικού τύπου και περιστατικών έχουν παρατηρήσει βελτιωμένη διάθεση και λεκτική επικοινωνία, αύξηση της ικανοποίησης, έκφραση συναισθημάτων, μείωση άγχους, αυξημένη συγκέντρωση, αυτοεκτίμηση και κοινωνικοποίηση σε ασθενείς με άνοια που υπόκεινται σε εικαστική θεραπεία ατόμων (Μαντζώρου και συν., 2015).

Μουσικοθεραπεία. Η μουσικοθεραπεία είναι η χρήση της μουσικής ως συμπληρωματικής θεραπείας στη θεραπεία νευρολογικών, ψυχικών ή συμπεριφορικών διαταραχών (Milla- Calenti, Lopez, Alonso- Bua, deLabra, Gonzalez- Albraldes & Maseda, 2016).

Τα αποτελέσματα της χαλαρωτικής μουσικής αξιολογήθηκαν παλαιότερα σε αρρώστους με άνοια που διέμεναν σε γηροκομείο. Έδειξαν μια σημαντική μείωση στο

συνολικό επίπεδο των συμπεριφορών ανησυχίας (63,4%), καθώς και στις μη επιθετικές συμπεριφορές (56,3%) και στις φραστικά ανήσυχες συμπεριφορές (74,5%) σε 29 ασθενείς που μελέτησαν. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι θεραπεία με χαμηλής συχνότητας ακουστικές δονήσεις (Physio Acoustic Sound (PAS) therapy) έχει θετική επίδραση στα προβλήματα ύπνου των ανοϊκών ατόμων (Μαντζώρου και συν., 2015). Το αποτέλεσμα της μουσικοθεραπείας ήταν ιδιαίτερα ισχυρό όταν η παρέμβαση περιλάμβανε εξατομικευμένη (σχετιζόμενη με ειδικές θετικές αναμνήσεις των συμμετεχόντων) και διαδραστική (συμπεριλαμβανομένων χειροκροτημάτων, τραγουδιών και χορού) μουσική (Milla- Calenti et al., 2016).

Αρωματοθεραπεία. Αφορά τη χρήση παρθένων αιθέριων ελαίων από αρωματικά φυτά (όπως μέντα και τριαντάφυλλο) για την ανακούφιση των προβλημάτων υγείας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Τα έλαια ποικίλουν έχοντας διαφορετικές επιδράσεις. Η θεραπευτική δύναμη της αρωματοθεραπείας προωθεί τη χαλάρωση και τον ύπνο, την ανακούφιση του πόνου, τη μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της διαταραγμένης συμπεριφοράς των ατόμων με άνοια. Τα αιθέρια έλαια δρουν ηρεμιστικά και αποσυμφορητικά. Συνεπώς, η θεραπεία αυτή χρησιμοποιείται ως παρέμβαση σε άτομα που έχουν ελαφρώς διαταραγμένη γλωσσική λειτουργία, είναι μπερδεμένα ή αποτυγχάνουν στη λεκτική αλληλεπίδραση. Πάραυτα, οι έρευνες γύρω από την αρωματοθεραπεία σε ασθενείς με άνοια και ΝΑ είναι επιστημονικά ανεπαρκής (Forrester, Maayan, Soares-Weiser, Spector, Buchan&Orrell, 2014).

Πολυαισθητηριακές προσεγγίσεις. Οι θεραπείες αυτές βασίζονται στην υπόθεση ότι τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα είναι αποτέλεσμα περιόδων αισθητηριακής έκπτωσης. Σε αυτές τις προσεγγίσεις χρησιμοποιούνται πολλαπλές διεγέρσεις κατά τη διάρκεια μίας θεραπευτικής συνεδρίας, με στόχο τη διέγερση όλων των ανθρώπινων αισθήσεων (Μαντζώρου και συν., 2015).

Σύμφωνα με το άρθρο των Yamaguchi, Maki και Yamagami (2010), η ουσία της μη φαρμακευτικής παρέμβασης εξαρτάται από τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους θεραπευτές που εμπλέκονται, με κάθε κατάσταση να είναι αναπόφευκτα διαφορετική. Για την επιτυχία της μη φαρμακολογικής θεραπείας, ο πυρήνας δεν είναι η προσέγγιση "τι", αλλά το "πώς" δημιουργείται η θεραπευτική σχέση. Προτείνεται ένας νέος τύπος αποκατάστασης για την άνοια, δηλαδή αποκατάσταση που ενεργοποιεί τον εγκέφαλο,

που αποτελείται από πέντε αρχές: i) ευχάριστες και άνετες δραστηριότητες σε μια αποδεκτή ατμόσφαιρα, ii) δραστηριότητες που σχετίζονται με ενσυναίσθηση αμφίδρομης επικοινωνίας μεταξύ θεραπευτή και ασθενή, καθώς και μεταξύ ασθενών, iii) οι θεραπευτές πρέπει να επαινούν τους ασθενείς για να ενισχύσουν τα κίνητρα, iv) οι θεραπευτές πρέπει να προσπαθούν να προσφέρουν σε κάθε ασθενή κάποιο κοινωνικό ρόλο, ώστε να αξιοποιεί τις υπόλοιπες ικανότητές του και v) οι δραστηριότητες θα πρέπει να βασίζονται στη μάθηση για να εξασφαλιστεί μια πιο λειτουργική συμπεριφορά και να διατηρηθεί η αξιοπρέπεια του ασθενούς.

Ο στόχος της αποκατάστασης που ενεργοποιεί τον εγκέφαλο είναι να ενισχύσει τα κίνητρα των ασθενών και να μεγιστοποιήσει τη λειτουργικότητα τους. Το κύριο αναμενόμενο αποτέλεσμα είναι ότι οι ασθενείς ανακτούν την επιθυμία για ζωή, καθώς και τον αυτοσεβασμό τους. Το ενισχυμένο κίνητρο οδηγεί σε βελτιώσεις της γνωστικής λειτουργίας. Επίσης, αναμένεται βελτίωση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας, αλλά και των δραστηριοτήτων της καθημερινότητας (Yamaguchi et al., 2010).

Γενικά, οι δραστηριότητες των μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων πρέπει να είναι ευχάριστες, άνετες και να κάνουν την αλληλεπίδραση ασθενών- φροντιστών όσο πιο ευχάριστη γίνεται. Ένα ευχάριστο συναίσθημα που συνοδεύεται από ένα χαμόγελο ενθαρρύνει τους ασθενείς. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι η άνετη και η ευχάριστη ατμόσφαιρα, καθώς η γνωστική αδυναμία και οι επιπτώσεις της τους προκαλεί δυσάρεστα συναισθήματα. Ακόμα, μια θετική ενίσχυση της συμπεριφοράς ενεργοποιεί περιοχές του εγκεφάλου που σχετίζονται με την ανταμοιβή, κάτι που παίζει κρίσιμο ρόλο στα κίνητρα. Το σύστημα της ντοπαμίνης είναι ένα κύριο συστατικό του κυκλώματος ανταμοιβής εγκεφάλου. Η απελευθέρωση ντοπαμίνης διεγείρεται από ευχάριστα συναισθήματα, αυτή η απελευθέρωση ενισχύει τα κίνητρα και δεν μπορεί να προκληθεί από μια αρνητική διάθεση. Τα ευχάριστα συναισθήματα θα μπορούσαν να ανακουφίσουν το άγχος των ασθενών. Η χρόνια έκθεση στις ορμόνες του στρες μπορεί να επηρεάσει ακόμα και τις δομές του εγκεφάλου ιδιαίτερα στην τρίτη ηλικία. Οι φροντιστές οφείλουν να δίνουν μεγάλη βαρύτητα στην αναγνώριση των συναισθημάτων των ασθενών, δείχνοντας ενσυναίσθηση. Παραδείγματος χάρη, οι θεραπευτές δεν πρέπει να επιπλήττουν τον αποπροσανατολισμό του ασθενή, καθώς η αυτοεκτίμηση του

αναδημιουργείται στο πλαίσιο της «πραγματικότητας» την οποία οι ίδιοι σχηματίζει (Yamaguchi et al., 2010).

Όσον αφορά τις παρεμβάσεις που στοχεύουν στη διατήρηση της ανεξαρτησίας των καθημερινών δραστηριοτήτων (ADL) σε άτομα με ΝΑ συνήθως χρησιμοποιούνται μέσα όπως η λειτουργική εκπαίδευση ADL, ενόργανη εκπαίδευση ADL (Instrumental- ADL) και ψυχαγωγική και κοινωνική δραστηριότητα. Παρόλο που η φυσική άσκηση είναι ένα συνηθισμένο μέρος της πρακτικής εργοθεραπείας, η επίδρασή της φανεί κυρίως σε σωματικά αποτελέσματα, όπως η πρόληψη της πτώσης (Rao, Chou, Bursley, Smulofsky & Jezequel, 2014). Επίσης, σε μία άλλη συστηματική ανασκόπηση διαπιστώθηκε ότι η άσκηση δεν είχε καμία επίδραση στη διάθεση (συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα), αλλά μπορεί να βελτιώσει τον νυχτερινό ύπνο (Preuss, Wong & Koller, 2016). Η επίδραση της φυσικής άσκησης στην απόδοση της ADL δεν έχει εξεταστεί συστηματικά (Rao et al., 2014).

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών αποτελεί το επιθυμητό αποτέλεσμα κάθε παρέμβασης. Για τη τεκμηρίωση των στοιχείων των μη φαρμακολογικών παρεμβάσεων, θα πρέπει να δημιουργηθούν ερευνητικά πρωτόκολλα και μέτρα έκβασης για τη διευκόλυνση της σύγκρισης μεταξύ των μελετών και των μεταanalύσεων. Η βελτίωση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας και η ανάκτηση της λειτουργικότητας στη καθημερινή ζωή επίσης αναμένονται, λόγω της αλλαγής του τρόπου ζωής (Yamaguchi et al., 2010).

### Οι φροντιστές

Οι φροντιστές μπορεί να είναι τυπικοί και άτυποι. «Άτυπος φροντιστής καλείται αυτός που είναι υπεύθυνος για την προσοχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας κάποιου, ο οποίος λόγω χρόνιας νόσου αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του. Τυπικός φροντιστής θεωρείται αυτός που ειδικεύεται σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως δημόσιος ή ιδιωτικός υπάλληλος, τόσο σε ιδρύματα όσο και κατ' οίκων. Τέτοιοι φροντιστές μπορεί να είναι οι νοσηλευτές, οι



κοινωνικοί λειτουργοί αλλά και άλλο ειδικευμένο προσωπικό» (Τζούνης, Κοτρώτσιου, Γουργουλιάνης, 2017).

Ένας άτυπος φροντιστής, πιθανό μέλος της οικογένειας, φροντίζει τον ασθενή συνήθως χωρίς αμοιβή. Υπάρχουν τρεις κατηγορίες μη- επαγγελματιών φροντιστών, που προσδιορίζονται κατά προσέγγιση από την ηλικία των ατόμων που φροντίζουν: i) ενήλικες γονείς φροντίζουν τα παιδιά τους που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες, ii) μεσήλικες γονείς παρέχουν φροντίδα σε ενήλικα παιδιά με ψυχικές ασθένειες και iii) σύζυγοι ή μεσήλικα παιδιά φροντίζουν αντιστοίχως είτε τους συντρόφους τους είτε τους ηλικιωμένους γονείς τους (Schulz & Tompkins, 2010).

Σχεδόν όλοι οι άνθρωποι δρουν ως άμισθοι φροντιστές κάποια στιγμή στη ζωή τους και ορισμένα άτομα αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο για παρατεταμένες χρονικές περιόδους που διαρκούν μήνες και συχνά χρόνια (Schulz&Tompkins, 2010). Οι περισσότεροι είτε ζουν με τον παραλήπτη φροντίδας, είτε ζουν σε απόσταση 20 λεπτών από τον τόπο κατοικίας του. Υπολογίζεται ότι 250.000 ανήλικα άτομα και νεαροί ενήλικες ηλικίας 8 έως 18 ετών βοηθούν κάποιον ασθενή με Αλτσχάιμερ ή άλλο είδος άνοιας (Alzheimer' s Association, 2016).

Η παροχή φροντίδας σε ένα άτομο με χρόνια ασθένεια και αναπηρία θεωρείται γενικά ως ένας σημαντικός παράγοντας άγχους στη ζωή και οι επιπτώσεις της στην υγεία και την ευημερία του φροντιστή έχουν μελετηθεί εντατικά τις τελευταίες τρεις δεκαετίες (Schulz&Tompkins, 2010). Το να είσαι άτυπος φροντιστής είναι απαιτητικό και χρονοβόρο. Υπάρχει αρκετή ετερογένεια στο ποιοι είναι οι φροντιστές και ποια η ένταση της φροντίδας που παρέχεται. Οι γυναίκες, κυρίως σύζυγοι και κόρες, είναι πιο πιθανό από τους άνδρες να έχουν ρόλους φροντίδας και τείνουν να παρέχουν περισσότερες ώρες φροντίδας σε σχέση με άλλους φροντιστές (Martsof, Kandrack, Rodakowski, Friedman, Beach, Folb & Everette, 2019). Στο άρθρο των Garcia- Ptacek και συν. (2018), η φροντίδα αναφέρεται πως ήταν παραδοσιακά «γυναικεία εργασία» και οι περισσότεροι φροντιστές στις περισσότερες χώρες εξακολουθούν να είναι γυναίκες, με έναν ευρωπαϊκό μέσο όρο 59% γυναικών φροντιστών.

Η Ένωση Αλτσχάιμερ (2016) αναφέρει ότι το ογδόντα πέντε τοις εκατό (85%) της απλήρωτης βοήθειας που παρέχεται σε ηλικιωμένους ενήλικες στις Ηνωμένες Πολιτείες

προέρχεται από μέλη της οικογένειας. Ακόμα και οι φίλοι μπορεί να παρέχουν άτυπη φροντίδα. Το 2014, φροντιστές ασθενών με ΝΑ και άλλες άνοιες παρείχαν περίπου 18 δισεκατομμύρια ώρες άτυπης φροντίδας. Σύμφωνα με μια πρόσφατη έκθεση, η αξία της άτυπης φροντίδας (δεν συμπεριλαμβάνεται το κόστος εκτός φροντίδας των φροντιστών) ήταν σχεδόν ίση με το κόστος της άμεσης ιατρικής και μακροχρόνιας φροντίδας της άνοιας. Οι τρεις κύριοι λόγοι για τους οποίους οι φροντιστές αποφασίζουν να παρέχουν φροντίδα και βοήθεια σε ένα άτομο με νόσο του Αλτσχάιμερ είναι: i) η επιθυμία να παραμείνει ένα μέλος της οικογένειας ή ένας φίλος στο σπίτι (65%), ii) οικειότητα με το άτομο που νοσεί (48%) και iii) το αίσθημα υποχρέωσης του φροντιστή ως σύζυγος ή σύντροφος (38%) (Alzheimer's Association, 2016).

Σύμφωνα με τους Garcia- Ptacek et al. (2018) τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και η σχέση τους με τον ασθενή διαφέρουν μεταξύ των πολιτισμών. Σύμφωνα με μια μελέτη που διενεργήθηκε στη Σουηδία το 57% των φροντιστών ήταν θηλυκού γένους με μέσο όρο ηλικίας 61 ετών, και οι πιο πολλοί ήταν παιδιά του νοσούντα (67%). Οι περισσότεροι φροντιστές εργάστηκαν με πλήρη απασχόληση (55%), ενώ το 29% ήταν συνταξιούχοι και το 13% εργάστηκαν με μερική απασχόληση. Σε μια πολυεθνική ευρωπαϊκή μελέτη το 70% των φροντιστών ήταν γυναίκες, με μέσο όρο ηλικίας τα 61 έτη. Οι φροντιστές ήταν συγγενείς με τον ασθενή στο 52% των περιπτώσεων και το 50% ήταν αμειβόμενοι φροντιστές. Επιπροσθέτως, κατά τους Seidel και Thyrian (2019), η μέση ηλικία των επαγγελματιών φροντιστών ήταν 36,3 έτη (εύρος 20-60 ετών) και το 68% από αυτούς ήταν γυναίκες. Οι περισσότεροι από τους επαγγελματίες φροντιστές ήταν νοσηλευτές (76%), ακολουθούμενοι από γηριατρικούς βοηθούς νοσοκόμους (12%), γηριατρικούς νοσηλευτές (8%) και βοηθούς νοσηλευτών (4%). Εργάζονται στο επάγγελμά τους για 4,8 χρόνια κατά μέσο όρο (εύρος 0,3 15 ετών) και ο τρέχων χρόνος εργασίας τους ήταν 34,2 ώρες την εβδομάδα κατά μέσο όρο.

Οι άτυποι φροντιστές εκτελούν ένα ευρύ φάσμα εργασιών για τους παραλήπτες φροντίδας, από την οργάνωση και την παρακολούθηση ιατρικών ραντεβού και την παροχή βοήθειας, τη λήψη αποφάσεων περί υγειονομικής περίθαλψης έως το ντύσιμο, το μπάνιο και τη βοήθεια για ψώνια και άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Η βοήθεια σε αυτές τις δραστηριότητες απαιτεί σημαντική χρονική δέσμευση εκ μέρους των φροντιστών. Πολλοί φροντιστές παρέχουν περισσότερο από 9 ώρες την εβδομάδα μη

αμειβόμενης φροντίδας και το 23% παρέχει περισσότερες από 40 ώρες την εβδομάδα. Ο χρόνος που δαπανάται για την παροχή φροντίδας υπολογίζεται συχνά επιπρόσθετα με τις άλλες απαιτήσεις απασχόλησης, περίπου το 56% των φροντιστών απασχολούνται με πλήρη απασχόληση και εργάζονται κατά μέσο όρο 34,7 ώρες την εβδομάδα (Martsolf et al., 2019).

## Επιπτώσεις παροχής φροντίδας στους φροντιστές ασθενών με ΝΑ και η αντιμετώπιση τους

### Η επιβάρυνση των φροντιστών

Η φροντίδα για τους αγαπημένους έχει πολλά οφέλη, συμπεριλαμβανομένης της ικανοποίησης από τη παροχή βοήθειας για την ανακούφιση των δεινών του άλλου (Collins&Swartz, 2011). Από την άλλη πλευρά, η φροντίδα αποτελεί ένα πολύ δύσκολο έργο που πρέπει ο φροντιστής να φέρει εις πέρας βιώνοντας το βάρος της ευθύνης και των σοβαρών επιπτώσεων της φροντίδας στο άτομο του.

Λόγω αυτής της δύσκολης γενικά κατάστασης οι φροντιστές χαρακτηρίζονται ενίοτε και ως «κρυφοί ασθενείς» (Hayajneh & Shehadeh, 2014). Δεδομένης της σημασίας των φροντιστών για τους ασθενείς με ΝΑ και άλλες άνοιες, είναι σημαντικό να κατανοηθούν οι παράγοντες κινδύνου που επηρεάζουν την υγεία και την ευημερία αυτών (Richardson et al., 2013). Ως παράγοντες επιβάρυνσης κατηγοριοποιήθηκαν τα χαρακτηριστικά των ασθενών σε τρεις ομάδες, οι οποίες περιλάμβαναν ψυχοσυμπεριφορικούς παράγοντες, παράγοντες σχετικούς της νόσου και κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες του πάσχοντος. Οι συμπεριφορικοί ή ψυχολογικοί παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της λειτουργικής κατάστασης, ο επιπολασμός των διαταραχών συμπεριφοράς και τα επίπεδα νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων είναι τα πιο συχνά χαρακτηριστικά των ασθενών που αναφέρονται ως παράγοντες κινδύνου επιβάρυνσης του φροντιστή. Παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο, όπως η σοβαρότητα, ο τύπος της άνοιας και η διάρκεια της, έχουν συμπεριληφθεί σε μελέτες για το φορτίο της φροντίδας. Ασθενείς με επιδείνωση της βαρύτητας της άνοιας και μακράς διάρκειας της νόσου συσχετίστηκαν με πρόκληση μεγαλύτερης επιβάρυνσης στους φροντιστές τους. Επιπλέον, τα επίπεδα εκπαίδευσης των ασθενών (χαμηλό μορφωτικό επίπεδο) αναγνωρίστηκαν ως ο κοινωνικοδημογραφικός παράγοντας επιβάρυνσης (Chiao, Wu & Hsiao, 2015).

Ακόμα, ως παράγοντες επιβάρυνσης θεωρήθηκαν κάποια χαρακτηριστικά του φροντιστή και ομαδοποιήθηκαν σε τρεις κατηγορίες, οι οποίες περιλάμβαναν κοινωνικοδημογραφικούς, ψυχολογικούς και σχετικούς με τη φροντίδα παράγοντες.

Στους κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες επιβάρυνσης του φροντιστή, συμπεριλαμβάνονται το μηνιαίο εισόδημα, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο, η συμβίωση με τον ασθενή και η εθνικότητα. Φροντιστές με χαμηλό μηνιαίο εισόδημα, γυναικείο φύλο, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, συμβίωση με τον ασθενή συνδέθηκαν με μεγαλύτερη επιβάρυνση από την παροχή φροντίδας τους. Ψυχολογικοί παράγοντες, όπως η κατάσταση ψυχικής υγείας του φροντιστή, καταθλιπτικά συμπτώματα, το άγχος, η επιθετικότητα και ο αυταρχισμός, ήταν το δεύτερο από τα πιο συχνά αναφερόμενα χαρακτηριστικά του φροντιστή ως παράγοντες επιβάρυνσης του. Οι φροντιστές που είχαν κακή ψυχολογική υγεία, σημαντικά συμπτώματα κατάθλιψης και δυσκολία στη διαχείριση τους αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο πρόβλημα επιβάρυνσης (Chiao et al., 2015) και συνεπώς ψυχική και σωματική εξουθένωση.

Σύμφωνα με τους Collins και Swartz (2011) και πιο συγκεκριμένα, η φροντίδα ασθενών με ΝΑ συνδέεται με σωματικές, ψυχολογικές και οικονομικές επιβαρύνσεις των φροντιστών. Οι διαταραχές της διάθεσης των φροντιστών, η σωματική καταπόνηση και οι διαταραχές στον κερκάρδιο ρυθμό μπορεί να τους προκαλέσουν άμεσα αϋπνία. Ο κακός ύπνος συνδέεται με τη μειωμένη ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη (Richardson et al., 2013). Οι στρεσογόνοι παράγοντες που αφορούν καταστάσεις παρεχόμενης φροντίδας είναι συχνά επίμονοι και ανεξέλεγκτοι. Ένα ποσοστό των φροντιστών έχει τουλάχιστον μία χρόνια πάθηση. Ένας στους πέντε χαρακτηρίζει την υγεία του ως μέτρια ή κακή και το 17% υποστηρίζει ότι η υγεία του έχει υποτροπιάσει λόγω του φόρτου της φροντίδας και πιο συγκεκριμένα εκείνων που φροντίζουν ένα άτομο για πέντε ή περισσότερα χρόνια ή που έχουν μεταβεί από το ελαφρύ στο βαρύ καθήκον. Οι σύζυγοι- φροντιστές που αναφέρουν υψηλά επίπεδα καταπόνησης έχουν 23% υψηλότερο κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου από τους μη φροντιστές, καθώς και αυξημένη θνησιμότητα (έως και 63% σε τέσσερα χρόνια). Οι μισοί από τους φροντιστές αναφέρουν ότι η εξασθένηση της υγείας τους θέτει σε κίνδυνο την ικανότητά τους να παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα στον ασθενή (Collins & Swartz, 2011).

Κάποιος μπορεί να υποθέσει ότι το άγχος του φροντιστή σχετίζεται με την κόπωση που βιώνει λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας. Αυτό είναι μία ανακριβής υπόθεση. Ένας φροντιστής θα μπορούσε ανεξάρτητα να βρίσκεται σε μια αγχωτική

κατάσταση, εάν όμως αυτός δεν αντιλαμβάνεται την κατάστασή του ως αγχωτική, τότε δεν είναι αγχωτική. Αυτό ίσως να εξηγεί γιατί μερικοί άνθρωποι βιώνουν άγχος στη φροντίδα, ενώ άλλοι σε παρόμοιες καταστάσεις όχι. Αυτό μπορεί να συμβαίνει γιατί ορισμένοι φροντιστές δεν έχουν επαρκή γνώση ώστε να κάνουν τη σύνδεση (Llanque, Savage, Rosenberg & Caserta, 2014). Οι φροντιστές που αναφέρουν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση είναι πιθανό να είναι λιγότερο μορφωμένοι, να ζουν με τον παραλήπτη της φροντίδας και να αντιλαμβάνονται ότι δεν έχουν άλλη επιλογή από το να αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή (Collins & Swartz, 2011) ή να είναι άτομα με υψηλό νευρωτισμό και χαμηλή εξωστρέφεια (Richardson et al., 2013).

Η παρεξήγηση ή η έλλειψη γνώσης σχετικά με την πορεία της ΝΑ καθώς και οι πεποιθήσεις σχετικά με το ηθικό καθήκον των μελών της οικογένειας να παρέχουν φροντίδα, που ενδεχομένως έχει ως αποτέλεσμα την απροθυμία ή την αδυναμία να ζητήσουν βοήθεια και την απόσυρση από την ευρύτερη κοινωνία για τη φροντίδα ενός συγγενή, μπορούν να οδηγήσουν τους φροντιστές σε μια καθοδική σπείρα απομόνωσης, μοναξιάς και κατάθλιψης. Επιπλέον, παρουσιάζεται συνύπαρξη καταθλιπτικής διαταραχής και φθίνουσας σωματικής ευεξίας στους φροντιστές, όπως διαταραχή στα ωράρια ύπνου, αύξηση συχνότητας καρδιαγγειακών και μεταβολικών παθήσεων, μείωση ανοσολογικής απόκρισης και πρώιμης μετάβασης στο σύνδρομο ευπάθειας. Ορισμένες μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι φροντιστές της ΝΑ κινδυνεύουν από κατάθλιψη, με τα ποσοστά επιπολασμού της αυτοαναφερόμενης κατάθλιψης μεταξύ των φροντιστών που ζουν στην κοινότητα να είναι έως και 83%. Σε μια πρόσφατη μελέτη, η κακή αντίληψη της υγείας των φροντιστών συνδέθηκε με συναισθηματική εξάντληση, κατάθλιψη, άγχος και αυξημένα επίπεδα φόρτου (Beinart et al., 2012). Η πλειοψηφία των φροντιστών δηλώνουν ότι αφιερώνουν λιγότερο χρόνο στη προσωπική τους ζωή, παρουσιάζουν αυξημένο συναισθηματικό στρες και δεν εστιάζουν στην αυτοφροντίδα τους (Collins & Swartz, 2011).

Το αυξανόμενο στρες των φροντιστών μπορεί να οδηγήσει και στην ανάπτυξη ψυχολογικών διαταραχών, με την κατάθλιψη να αποτελεί την πιο συχνή μορφή ψυχολογικής δυσλειτουργίας. Είναι μια διαταραχή διάθεσης που χαρακτηρίζεται από ποικίλους βαθμούς θλίψης, απογοήτευσης, μοναξιάς, απελπισίας, αμφιβολίας για τον εαυτό και ενοχές. Η θλίψη που βιώνεται από το άτομο ορίζεται ως μια συναισθηματική απόκριση σε οποιαδήποτε απώλεια, όπως ο θάνατος. Ωστόσο, οι φροντιστές των ασθενών

θρηνούν την απώλεια του συγγενή (ασθενή) τους πολύ πριν τον επικείμενο θάνατο. Πρόκειται για την απώλεια της προσωπικότητας του ατόμου και της λειτουργικότητας του εγκεφάλου, η οποία στη λαϊκή κουλτούρα αποδίδεται από την περιγραφή της νόσου Αλτσχάιμερ ως «το μεγάλο αντίο» (Garcia-Ptacek, Dahlgren, Edlund, Wijk & Eriksdotte, 2018).

Στην άνοια, εκτός από το θάνατο, υπάρχουν και άλλα σημεία καμπής που δημιουργούν μια αντίδραση θλίψης στους φροντιστές. Έτσι, ορισμένες μελέτες έχουν διερευνήσει την συμπτωματολογία θλίψης πριν και μετά τον «κοινωνικό θάνατο», το σημείο στο οποίο ο ασθενής δεν είναι πλέον ικανός για ουσιαστική αλληλεπίδραση (Garcia- Ptacek et al., 2018). Αυτά τα συναισθήματα μπορεί να είναι αρκετά έντονα και να επιμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα. Οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών τείνουν να έχουν καταθλιπτικά συμπτώματα σε ένα πολύ μεγάλο βαθμό. Τα καταθλιπτικά συμπτώματα του φροντιστή για τα οποία ευθύνεται η φροντίδα συνδέθηκαν με την αυξημένη ψυχολογική δυσφορία εξαιτίας της πίεσης και της προσαρμογής στις γνωστικές, συμπεριφορικές και προσωπικές αλλαγές του μέλους της οικογένειας (Au et al., 2010).

Ως σημαντικοί παράγοντες πρόγνωσης του φόρτου των φροντιστών και της καταθλιπτικής διαταραχής αναφέρονται συνήθως τα *συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας* (ΣΨΣΑ). Παρόλο που τα ΣΨΣΑ αποτελούνται από μια μεγάλη ποικιλία συμπεριφορών των ατόμων με άνοια και ΝΑ, συχνά ομαδοποιούνται ως ένα με σκοπό να διαφοροποιηθούν από τα γνωστικά συμπτώματα. Ο προσδιορισμός των συγκεκριμένων ΣΨΣΑ που οδηγούν τους φροντιστές σε αυξημένη κατάθλιψη και επιβάρυνση μπορεί να αποσαφηνίσει την πορεία του άγχους τους και να διευκολύνει την ανάπτυξη αποτελεσματικών παρεμβάσεων για την αποφόρτιση τους (Beinart et al., 2012).

Τα ΣΨΣΑ συχνά χαρακτηρίζονται ως «προβληματικές συμπεριφορές» ή «διαταραχές συμπεριφοράς» και συμπεριλαμβάνουν *σωματική και ψυχική επιθετικότητα, διέγερση, ψυχωτικά συμπτώματα (π.χ. ψευδαισθήσεις και παραισθήσεις), διαταραχές ύπνου, κατάθλιψη, αντίθετη συμπεριφορά και περιπλάνηση*. Αυτοί οι τρόποι συμπεριφοράς φαίνονται να είναι πιο αγχωτικοί για τους φροντιστές από τα γνωστικά και λειτουργικά προβλήματα του ασθενή, εξαιτίας της ιδιότροπης και ασταθούς φύσης τους

(Ornstein &Gaugler, 2012). Σε μια μελέτη που περιελάμβανε 421 περιπατητικούς ασθενείς με ΝΑ με διέγερση ή ψύχωση, η αυξημένη σοβαρότητα των ψυχιατρικών και συμπεριφορικών συμπτωμάτων του ασθενούς είχε μεγαλύτερο αντίκτυπο στο βάρος του φροντιστή από τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, τις λειτουργικές ικανότητες ή την απαιτούμενη ένταση φροντίδας του ασθενούς (Beinart et al., 2012).

Ακόμα, με τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα των ατόμων με άνοια συσχετίζεται και η συναισθηματική επιβάρυνση των *επαγγελματιών φροντιστών*, ιδιαίτερα με τη διέγερση και την επιθετική συμπεριφορά. Οι διαφορές της συναισθηματικής επιβάρυνσης μεταξύ άτυπων και τυπικών φροντιστών έχουν εξεταστεί σε ορισμένες έρευνες. Οι *οικογενειακοί φροντιστές* έδειξαν υψηλότερες τιμές στην κλίμακα κατάθλιψης και φροντίδας σε σύγκριση με τους επαγγελματίες φροντιστές και οι επαγγελματίες φροντιστές έδειξαν χαμηλότερες τιμές σχετικά με την ποιότητα ζωής (Seidel & Thyrian, 2019).

Πιο συγκεκριμένα για τους επαγγελματίες/ τυπικούς φροντιστές, «ο φόρτος εργασίας, η ψυχοσυναισθηματική πορεία του ασθενούς, η έλλειψη πόρων, η χρήση νέας σύνθετης τεχνολογίας και οι περιορισμένες προοπτικές εξέλιξης, ενοχοποιούνται ως επιβαρυντικοί παράγοντες για τη δημιουργία στρες στο νοσηλευτικό προσωπικό. Είναι ανάγκη να τονιστεί ότι, ο χρόνος που διαθέτουν οι νοσηλευτές για τη φροντίδα των ασθενών με κακή πρόγνωση ή με ιδιαίτερες συναισθηματικές απαιτήσεις, σε συνάρτηση με τον υπερβολικό φόρτος εργασίας, και το άγχος του θανάτου αποτελούν επιπλέον αίτια της εμφάνισης της επαγγελματικής εξουθένωσης. Η συνεχής αλληλεπίδραση και ενασχόληση των νοσηλευτών όχι μόνο με ασθενείς άλλα και με άτομα του υποστηρικτικού περιβάλλοντος των ασθενών, δημιουργεί στους νοσηλευτές συναισθήματα θυμού, αμηχανίας, φόβου και απόγνωσης, ιδιαίτερα όταν οι λύσεις στα προβλήματα των ασθενών δεν είναι πάντα ορατές, προβλέψιμες και εύκολες, με αποτέλεσμα η κατάσταση να γίνεται όλο και πιο περίπλοκη, απογοητευτική.

Τέλος, αιτιολογικοί παράγοντες για την εμφάνιση του συνδρόμου αποτελούν τα ατομικά χαρακτηριστικά του εργαζόμενου, όπως η προσωπικότητα, τα προσωπικά βιώματα, η συναισθηματική ωριμότητα και το προσωπικό στυλ του επαγγελματία καθώς



επίσης και δημογραφικοί παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο και η οικογενειακή κατάσταση» (Κουτελέκος & Πολυκανδριώτη, 2015: 3-4)

Για παράδειγμα, το νοσηλευτικό προσωπικό παρουσιάζει υψηλότερη συχνότητα διαβήτη, καρδιακών και μυοσκελετικών προβλημάτων, καθώς και μεγαλύτερη επικράτηση ψυχολογικών αλλοιώσεων που σχετίζονται με το επαγγελματικό στρες (Cuéllar-Flores, Sánchez-López & Santamaría, 2012).

### Επιπτώσεις στην οικογένεια

Η διάγνωση ενός ατόμου με ΝΑ επηρεάζει τόσο τον ασθενή όσο και τα μέλη της οικογένειάς του με πολλούς τρόπους, από τα οικονομικά, έως και την αλλαγή του τρόπου ζωής ενός ατόμου με σκοπό να παρέχει φροντίδα στο αγαπημένο του πρόσωπο που νοσεί (Lamotte, Shah, Lazarov & Corcos, 2016). Η έννοια του *φορτίου για την οικογένεια*, όπως φαίνεται στο άρθρο των Leurs et al. (2018), εξετάστηκε από τον Treudley το 1946, και συνδέεται άμεσα με το φροντιστή, υπογραμμίζοντας την επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια και οι φροντιστές από τον ασθενή. Ο όρος «επιβάρυνση» και η σημασία του βρίσκεται στο επίκεντρο πολλών ερευνητικών μελετών που εξετάζουν τον αντίκτυπο της νόσου στους οικογενειακούς φροντιστές. Αυτές οι μελέτες κατέστησαν δυνατή την ανάδειξη των περισσότερο ή λιγότερο σημαντικών αισθητών εντάσεων στις οποίες υποβάλλονται τα μέλη της οικογένειας όταν αναλαμβάνουν έναν ρόλο υποστήριξης και φροντίδας. Στον τομέα των ψυχικών παθήσεων, η έννοια της επιβάρυνσης φροντιστή έχει χωριστεί σε αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση. Έτσι, το αντικειμενικό φορτίο αποτελείται από οτιδήποτε εμφανίζεται ως παράγοντας διαταραχής της οικογενειακής ζωής λόγω της νόσου. Η έννοια της αντικειμενικής επιβάρυνσης επεκτείνεται εύκολα σε οποιαδήποτε χρόνια, σωματική ή ψυχική παθολογική κατάσταση και απεικονίζει τις απτές συνέπειες της διαταραχής στα μέλη της οικογένειας, ιδιαίτερα τον αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή, την οικογένεια, τις κοινωνικές σχέσεις, τον χρόνο που αφιερώνεται στον ασθενή, την εργασία και τον ελεύθερο χρόνο, χωρίς να παραλείπονται οι οικονομικές συνέπειες. Παράλληλα, η υποκειμενική επιβάρυνση που είναι πιο δύσκολο να ανιχνευθεί βαραίνει εξίσου τους φροντιστές, με αποτέλεσμα ψυχολογικές αντιδράσεις δυσφορίας

που συχνά εσωτερικεύονται ή ακόμη οδηγεί σε εμφάνιση ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων. Η επιβάρυνση συνδέεται με το επίπεδο ανησυχίας και ψυχικής έντασης που δημιουργείται από την ασθένεια ενός αγαπημένου προσώπου, αλλά και με τον φόβο μιας μη αποτελεσματικής παρέμβασης ή μιας φθίνουσας εξέλιξης στη πορεία της φροντίδας του ασθενή (Leurs, Trojak, Ponanoy, Bonin, Chauvet- Gelinier, 2018). Ωστόσο, η αναγνώριση των αναγκών και των συναισθημάτων των μελών της οικογένειας και των φροντιστών μπορεί να τους βοηθήσει σημαντικά να ανταπεξέλθουν (Lamotte et al., 2016).

Τα άτομα με νόσο Αλτσχάιμερ χρήζουν συνεχώς αυξανόμενων επιπέδων εποπτείας και προσωπικής φροντίδας, όσο η ασθένεια εξελίσσεται (Lamotte et al., 2016). Καθώς τα συμπτώματα επιδεινώνονται, η φροντίδα που απαιτείται από τα μέλη της οικογένειας μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο συναισθηματικό στρες και κατάθλιψη, νέα ή επιδεινωμένα προβλήματα υγείας, εξαντλημένο εισόδημα και γενικά οικονομικά που οφείλονται εν μέρει σε διαταραχές στην απασχόληση και στην πληρωμή υγειονομικής περίθαλψης ή άλλων υπηρεσιών για τους ίδιους και τους λήπτες της φροντίδας, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω. Η οικειότητα, η κοινή καθημερινότητα και οι αναμνήσεις που αποτελούν μέρος της θεραπευτικής σχέσης πιθανά δύνανται να απειληθούν από την απώλεια μνήμης, τη λειτουργική βλάβη και τις διαταραχές συμπεριφοράς που επέρχονται με την εξέλιξη της νόσου Αλτσχάιμερ (Alzheimer' s Association, 2016).

Οι *οικογενειακοί φροντιστές* συχνά βρίσκουν τη σχέση τους με το άτομο με άνοια απρόβλεπτη και διφορούμενη λόγω αυτής της απώλειας μνήμης του ασθενούς, των αποτυχιών αναγνώρισης και των ελλειμμάτων επικοινωνίας. Αναφέρονται στις εμπειρίες φροντίδας τους με αισθήματα θλίψης, πίεσης και άγχους. Οι παράγοντες άγχους που σχετίζονται με τη φροντίδα αναφέρονται στις απαιτήσεις περίθαλψης που θέτουν τα χαρακτηριστικά των ασθενών, οι οποίες αλλάζουν κατά τη διάρκεια της νόσου. Η εξέλιξη της νευρολογικής παθολογίας που είναι εγγενής στην άνοια οδηγεί σε διαφορετικά προβληματικά συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένων των γνωστικών μειώσεων, της αυξημένης εξάρτησης από τον φροντιστή στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ADL) και των διαταραχών στη συμπεριφορά. Αυτά τα συμπτώματα είναι αντικειμενικοί στρεσογόνοι παράγοντες και μπορούν να έχουν μακροπρόθεσμες αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχολογική προσαρμογή ενός φροντιστή με την πάροδο του χρόνου. Η εκτέλεση περισσότερων δραστηριοτήτων καθημερινής φροντίδας (π.χ. βοήθεια στο μπάνιο και το

ντύσιμο) και η συνεχόμενη αύξηση των ωρών φροντίδας στο πέρασμα του χρόνου είναι επίσης ενδείξεις του υψηλού φόρτου εργασίας των φροντιστών (Au et al., 2010).

Σύμφωνα με το βιβλίο «Η ημέρα με τις 36 ώρες- Ένας οικογενειακός οδηγός για τη φροντίδα ατόμων που πάσχουν από νόσο Αλτσχάιμερ, συγγενείς άνοιες και απώλεια μνήμης, 5η έκδοση» των Mace και Rabins (2011), τα μέλη της οικογένειας βιώνουν πολλούς διαφορετικούς τύπους συναισθημάτων, όπως λύπη, αποθάρρυνση, μοναξιά, θυμό, μέχρι ενοχή, αλλά από την άλλη πλευρά και αισιοδοξία. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί επίσης να αισθάνονται κουρασμένα και καταθλιπτικά. Κάποιοι άνθρωποι διαχειρίζονται το άγχος και τα συναισθήματά τους διαφορετικά από άλλους, μερικοί μπορούν να εκφραστούν και μοιραστούν το πως αισθάνονται, ενώ άλλοι όχι. Μερικές φορές τα μέλη της οικογένειας έχουν ανάμεικτα συναισθήματα για το αγαπημένο τους πρόσωπο που νοσεί. Οι Mace και Rabins δηλώνουν ότι τα μέλη της οικογένειας μπορούν να «νιώσουν αγάπη και αντιπάθεια για το ίδιο άτομο, μπορεί να θέλουν να κρατήσουν τον ασθενή- μέλος της οικογένειας στο σπίτι ή να τον βάλουν σε ίδρυμα φροντίδας/ γηροκομείο, όλα ταυτόχρονα». Η αμηχανία που δημιουργεί το πώς μπορεί να φέρεται δημόσια το άτομο με ΝΑ είναι επίσης μία ανησυχία των οικογενειακών φροντιστών, όμως αυτό το συναίσθημα μπορεί να ξεθωριάσει καθώς το μέλος της οικογένειας μοιράζεται τις εμπειρίες του με τα υπόλοιπα μέλη. Οι ομάδες υποστήριξης είναι χρήσιμες σε αυτές τις περιπτώσεις για να μπορούν οι άνθρωποι να μοιραστούν τις ιστορίες τους και να δουν πως υπάρχουν και άλλοι που βρίσκονται στην ίδια θέση, με αποτέλεσμα ο φροντιστής να μην αισθάνεται τόσο μόνος (Lamotte et al., 2016).

Στους οικογενειακούς φροντιστές, στη μελέτη των Seidel και Thyrian (2019), υπολογίστηκε κατά μέσο όρο υψηλότερη επιβάρυνση λόγω προσωπικών περιορισμών, ακολουθούμενη από τη γνωστική εξασθένηση του ατόμου με άνοια και τη χαμηλότερη επιβάρυνση λόγω έλλειψης κοινωνικής εκτίμησης και αποδοχής της φροντίδας. Οι επαγγελματίες φροντιστές είχαν κατά μέσο όρο το μεγαλύτερο βάρος λόγω καθηκόντων φροντίδας και προσωπικών περιορισμών, ακολουθούμενο από έλλειψη κοινωνικής εκτίμησης και μικρότερο βάρος λόγω γνωστικής εξασθένησης και επιθετικής και αποπροσανατολισμένης συμπεριφοράς του ατόμου με άνοια. Τα σωματικά συμπτώματα όπως κεφαλαλγία, οσφυαλγία και ο διαταραγμένος ύπνος, εμφανίζονται όλο και πιο

συχνά στους οικογενειακούς/ άτυπους φροντιστές, συγκριτικά με τους επαγγελματίες/ τυπικούς φροντιστές.

Στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες συμπεριλαμβάνεται και η αδυναμία πρόβλεψης του τι θα ακολουθήσει στη συνέχεια σχετικά με τις ανάγκες των αγαπημένων τους και κυρίως η προσπάθεια να διαχειριστούν τα συντριπτικά καθήκοντα φροντίδας για την κάλυψη των αναγκών τους. Η ακράτεια, η άρση βάρους και η περιπλάνηση των ασθενών με ΝΑ είναι συνήθως αυτά που αγχώνουν περισσότερο τον φροντιστή. Η ακράτεια ούρων και κοπράνων συμπεριλαμβάνονται στις κύριες αιτίες της ιδρυματοποίησης των ασθενών. Όπως αναφέρει η Ένωση Αλτσχάιμερ (2014), το εβδομήντα έξι τοις εκατό (76%) των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νόσο Αλτσχάιμερ και άλλες άνοιες δήλωσαν ότι συμφωνούν κάπως ή απόλυτα στο ότι δεν είναι «ούτε σωστό ούτε λάθος» όταν οι οικογένειες αποφασίζουν να τοποθετήσουν το μέλος της οικογένειάς τους σε ένα ίδρυμα φροντίδας. Ωστόσο, πολλοί φροντιστές βιώνουν συναισθήματα ενοχής, συναισθηματική αναταραχή και δυσκολίες με την προσαρμογή στην ιδέα της ιδρυματοποίησης του συγγενή τους, επειδή επιθυμούν να μην έχουν την ευθύνη της φροντίδας του (Alzheimer' s Association, 2014).

Σύμφωνα με τους Mace και Rabins (2011), η ενοχή είναι ένα συνηθισμένο αίσθημα για τα οικογενειακά μέλη. Ενοχή για τον τρόπο που συμπεριφέρθηκαν στο άτομο, ενοχή για την απώλεια της διάθεσής τους, ενοχή για το χρόνο που περνάνε με φίλους αντί να είναι με την οικογένειά τους. Ένας ακόμα λόγος που οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν το αίσθημα της ενοχής είναι όταν αναγκάζονται να κάνουν πράγματα που αφαιρούν την ανεξαρτησία του ασθενή. Αυτά περιλαμβάνουν τη λήψη των κλειδιών μακριά από αυτούς, ώστε να μην μπορούν να οδηγήσουν ή να μην τους επιτρέπουν να ζουν μόνοι ή να χειρίζονται τα οικονομικά τους.

### **Τρόποι αντιμετώπισης της επιβάρυνσης των φροντιστών**

Η παροχή φροντίδας σε ένα άτομο με άνοια έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ζωή του φροντιστή, καθώς αποτελεί μία από τις πιο αγχώδεις και δύσκολες μορφές φροντίδας.

Οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με τη πολύχρονη διαχείριση δύσκολης συμπτωματολογίας και τη λήψη σημαντικών αποφάσεων. Όπως προαναφέρθηκε, μελέτες έχουν δείξει υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, συναισθηματικής δυσφορίας και σωματικής καταπόνησης σε φροντιστές ατόμων με άνοια από ό, τι σε φροντιστές ηλικιωμένων με σωματικές αναπηρίες. Με τις δεδομένες ψυχολογικές και σωματικές επιπτώσεις στην υγεία των φροντιστών, η ψυχολογική και πρακτική υποστήριξη τους κρίνεται αναγκαία. Έχουν γίνει αρκετές δοκιμές παρεμβάσεων για την υποστήριξη φροντιστών ατόμων με άνοια. Οι ανασκοπήσεις των παρεμβάσεων που παρέχουν πληροφορίες και συμβουλές έχουν βρει ποικίλα αποτελέσματα, αλλά έχουν βρεθεί στοιχεία οφέλους για ορισμένες μόνο ψυχολογικές παρεμβάσεις για την ανακούφιση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης από τους φροντιστές (Horwood, Walker, McDonagh, Rait, Walters, Iliffe, Ross & Davies, 2018).

Ορισμένες προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται σε διάφορες παρεμβάσεις περιλαμβάνουν την εκπαίδευση των φροντιστών, έτσι ώστε να είναι σε θέση να διαχειριστούν κατάλληλα τα κλινικά χαρακτηριστικά της άνοιας. Με αυτόν τον τρόπο αυξάνεται η κοινωνική υποστήριξη τους και η αποφόρτισή τους από τα καθήκοντα φροντίδας (Alzheimer's Association, 2020).

Οι φροντιστές πρέπει να έχουν συνεχή υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια και τις μεταβολές της ασθένειας (διάγνωση, θεραπεία στο σπίτι, επανέλεγχος, τελικό στάδιο). «Οι πρωταρχικές ανάγκες των άτυπων φροντιστών περιλαμβάνουν: i) ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη παρέμβασης στην ψυχική υγεία τους, ii) ανάγκη για οικονομική υποστήριξη της ικανότητάς τους να λειτουργούν με επάρκεια στους κοινωνικούς και οικογενειακούς ρόλους, iii) ανάγκη για πνευματική υποστήριξη παρέμβασης στην πνευματική τους υγεία, iv) επικοινωνία, εκπαίδευση και ενημέρωση» (Τζούνης και συν., 2017).

Στο άρθρο των Cheng et al. (2019) αναφέρονται μερικοί τύποι ψυχολογικών παρεμβάσεων για φροντιστές άνοιας:

Εκπαίδευση. Οι φροντιστές εκπαιδεύονται σε δεξιότητες προσαρμογής για να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις φροντίδας και του στρες. Τα θέματα που καλύπτονται στην εκπαίδευση, συμπεριλαμβάνουν πληροφορίες σχετικές με τη νόσο και τις κοινοτικές

υπηρεσίες, την εκμάθηση αυτοφροντίδας, τη βελτίωση της οικογενειακής αλληλεπίδρασης και τις ικανότητες για τον έλεγχο προβληματικών συμπεριφορών.

Συμβουλευτική και ψυχοθεραπεία. Η ατομική και οικογενειακή συμβουλευτική/ψυχοθεραπεία παρέχεται από ειδικούς ψυχικής υγείας, ώστε να βοηθήσουν τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν το άγχος και τις συναισθηματικές τους διαταραχές. Η συγκεκριμένη μέθοδος χρησιμοποιείται συνήθως σε φροντιστές με κλινική κατάθλιψη ή άλλα προβλήματα ψυχικής υγείας.

Πολυσυστατικές παρεμβάσεις. Αυτές οι παρεμβάσεις αποτελούνται από πολλές καθιερωμένες στρατηγικές παρέμβασης που συνδυάζονται μεταξύ τους προκειμένου να αντιμετωπιστούν μια ποικιλία αναγκών του φροντιστή. Οι διαφορετικές στρατηγικές θα πρέπει να εφαρμόζονται αποτελεσματικά ώστε να βελτιώνουν την έκβαση της θεραπείας. Κάποια στοιχεία που συμπεριλαμβάνονται στις πολυσυστατικές παρεμβάσεις είναι τα εξής: εκπαίδευση, κατάρτιση δεξιοτήτων, συμβουλευτική, επίλυση προβλημάτων, ομάδα υποστήριξης, τροποποίηση σπιτιού και «διαβατήριο υγείας» (Cheng, Au, Losada, Thompson & Gallagher- Thompson, 2019).

Η γνώση των αναγκών των φροντιστών είναι πολύ σημαντική, καθώς μπορεί να επιτρέψει την ανάπτυξη κατάλληλων παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση αυτών των αναγκών και τη μείωση των αρνητικών συνεπειών της οικογενειακής φροντίδας στους ασθενείς (Moreno- Camara, Palomino- Moral, Fernandez, Frias- Osuna, Parra- Anguita & Casado, 2019).

Η εκτίμηση του φροντιστή μέσω εξειδικευμένων ψυχομετρικών δοκιμασιών πραγματοποιείται από τη διεπιστημονική ομάδα υγείας και ο επαγγελματίας υγείας υπολογίζει το βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή από τη φροντίδα που προσφέρει στον ασθενή. Μία ευρύτατα διαδεδομένη κλίμακα για τη μέτρηση της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια, η οποία έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί σε διάφορες χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής, είναι το «The Burden Interview». Το ερωτηματολόγιο αυτό μεταφράστηκε στην Ελληνική γλώσσα και σταθμίστηκε από τους Παπασταύρου και συν. το 2006 (Τζούνης και συν., 2017).

Μέσω της ατομικής συμβουλευτικής από εξειδικευμένο ψυχολόγο γίνεται καθοδήγηση του φροντιστή στον χειρισμό δυσμενών καταστάσεων. Οι συζητήσεις

φροντιστών σε μικρές ομάδες με πρωτοβουλία της υγειονομικής ομάδας είναι πάντα ωφέλιμες. Κατά τις συζητήσεις αυτές μπορεί να γίνεται τεχνική ανάλυση περιπτώσεων και σεναρίων που αφορούν τα προβλήματα και τις ανάγκες των φροντιστών. Στο μεταξύ, οι επαγγελματίες υγείας λόγω της έλλειψης προσωπικού υποχρεώνονται να παρέχουν φροντίδα σε μεγαλύτερο αριθμό ασθενών και αυτό οδηγεί σε λιγότερη επικοινωνία με τους ασθενείς, αλλά και τους φροντιστές. Ο περιορισμένος χρόνος επικοινωνίας με τους ασθενείς μειώνει και τις πιθανότητες ανάπτυξης θεραπευτικού περιβάλλοντος για τον ίδιο, αλλά και το φροντιστή του (Τζούνης και συν., 2017).

«Η επιτυχία της εκτίμησης των αναγκών των φροντιστών εξαρτάται από το βαθμό εμπιστοσύνης και τη σχέση που θα αναπτυχθεί μεταξύ φροντιστή και επαγγελματία υγείας». Η εξωτερίκευση συναισθημάτων, εμπειριών, υπαρξιακών και πνευματικών αναγκών των φροντιστών θα πρέπει να γίνεται σε ερευνητικό επίπεδο. Τα ευρήματα της έρευνας δεν πρέπει να αποτυπώνονται μόνο σε ερευνητικές εργασίες, αλλά να γίνεται εφαρμογή τους για την αντιμετώπιση των υπαρκτών προβλημάτων. Η υπερφόρτωση με πληροφορίες είναι συχνά ο κύριος λόγος που μεγάλο μέρος αυτών των ερευνών δεν επηρεάζουν θετικά την κλινική πρακτική. Οι άτυποι φροντιστές αναγκάζονται ολοένα και περισσότερο να αναλάβουν περίπλοκες εργασίες παρόμοιες με αυτές που αναλαμβάνουν οι επαγγελματίες υγείας, όμως δεν είναι αναγκασμένοι να έχουν την ικανότητα να αντιμετωπίσουν τις πρόσθετες απαιτήσεις και αυτό δεν χρειάζεται να τους δημιουργεί το αίσθημα της αποτυχίας στην φροντίδα» (Τζούνης και συν., 2017). Τέλος, θα πρέπει να τονιστούν στους άτυπους φροντιστές τα οφέλη της φροντίδας, τα οποία θα λειτουργήσουν ως κίνητρο για την καλύτερη απόδοση και διατήρηση της παροχής φροντίδας.

Στο άρθρο των Forstmeier, Maercker, Savaskan και Roth (2015) επισημαίνεται πως η υψηλή ποιότητα θεραπείας και η συνέπεια στην παροχή της θα εξασφαλιστούν με τη χρήση εκπαιδευμένων ψυχοθεραπευτών εξειδικευμένης εκπαίδευσης στο πρόγραμμα παρέμβασης και με τακτική επίβλεψη κατά τη διάρκεια της μελέτης. Το περιεχόμενο των συνεδριών περιγράφεται σε ένα αδημοσίευτο εγχειρίδιο. Το δοκιμαστικό εγχειρίδιο περιλαμβάνει οκτώ ενότητες. Καθώς ο ασθενής και ο φροντιστής έχουν διαφορετικές συμπτωματολογίες (π.χ. κατάθλιψη, απάθεια, άγχος και ευερεθιστότητα) και διάφορους βαθμούς προβλήματος, ορισμένες ενότητες μπορεί να είναι πιο σημαντικές από άλλες.

Οι ενότητες αυτές έχουν ως εξής:

- Διάγνωση και ρύθμιση του στόχου. Περιλαμβάνει μια διεξοδική διάγνωση συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων του ασθενούς και του φροντιστή, μια συμπεριφορική ανάλυση της κατάστασης, στην οποία συμπεριλαμβάνονται συμπεριφορές, συναισθήματα, γνώσεις και συνέπειες. Μια θεραπευτική σχέση θα αναπτυχθεί κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης όπου θα δίνεται από τον ειδικό ένα κίνητρο για αλλαγή.
- Ψυχοεκπαίδευση. Ορισμένες φορές, τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές δεν ενημερώνονται επαρκώς για τη νόσο Αλτσχάιμερ. Όταν συμβαίνει αυτό, ο θεραπευτής επεμβαίνει παρέχοντας τις κατάλληλες πληροφορίες. Η ψυχοεκπαίδευση δεν αποτελεί λύση για την εξάλειψη των συμπτωμάτων ως αυτόνομη παρέμβαση, αλλά είναι κινητήριος δύναμη για προσωπική ευημερία. Μέρος της ψυχοεκπαίδευσης είναι η ενημέρωση και η εκπαίδευση στην υιοθέτηση εξωτερικών βοηθημάτων μνήμης.
- Συμμετοχή σε ευχάριστες δραστηριότητες. Στοχεύει στην παροχή βοήθειας στον ασθενή, ώστε να παρακινηθεί και να αυξήσει τον αριθμό και τη συχνότητα των ευχάριστων δραστηριοτήτων. Περιλαμβάνονται κοινωνικές, σωματικές και άλλες δραστηριότητες αναψυχής που χαροποιούν το πάσχον άτομο.
- Γνωστική αναδιάρθρωση. Έχοντας ως γνώμονα το γνωστικό μοντέλο των συναισθηματικών διαταραχών, θα καταγραφούν και θα συζητηθούν δυσλειτουργικές σκέψεις (κατάθλιψη, άγχος ή θυμός) και θα προωθηθούν εναλλακτικές και βοηθητικές σκέψεις.
- Ανασκόπηση ζωής. Η δομημένη ανασκόπηση της ζωής που υιοθετείται στο πρόγραμμα παρέμβασης, βασίζεται στα οκτώ ψυχοκοινωνικά στάδια της θεωρίας του Erik Erikson -ο Erikson (αναπτυξιακός ψυχολόγος/ ψυχαναλυτής) ανέφερε πως κάθε οργανισμός γεννιέται με ένα σκοπό και η επιτυχής ανάπτυξη του έχει ως αποτέλεσμα την επίτευξη αυτού του σκοπού και υποστήριξε πως η ανθρώπινη προσωπικότητα εξελίσσεται σε οκτώ προκαθορισμένα στάδια (Collin, Grand, Benson, Lazyan, Ginsburg&Weeks, 2016). Σε κάθε συνεδρία, κάποια από τα στάδια του Erikson εμφανίζονται στη ζωή του



ασθενούς. Ο ασθενής, δηλαδή, καθοδηγείται κατά την διάρκεια των χρόνων μέσα από τις εμπειρίες ζωής του και παρακινείται να τις αξιολογήσει. Φωτογραφικό και ηχητικό υλικό και άλλες ειδικές ασκήσεις μνήμης χρησιμοποιούνται για την υποστήριξη της αναμνήσεως.

- Εκπαίδευση φροντιστή σε τεχνικές διαχείρισης συμπεριφοράς. Το σύστημα μοντέλου ρύθμισης της συμπεριφοράς περιγράφει κάθε προβληματική συμπεριφορά που προκαλείται από προδρόμους και ακολουθείται από συνέπειες. Σχεδιάζονται στρατηγικές για την αλλαγή προδρόμων και συνεπειών και ο φροντιστής εκπαιδεύεται στην εφαρμογή τους.
- Παρεμβάσεις για τον φροντιστή. Οι παρεμβάσεις με στόχο τη ανάκαμψη της ψυχολογικής υγείας του φροντιστή, τη διαχείριση του άγχους και τη συναισθηματική ρύθμιση (π.χ. διαχείριση θυμού) και την κοινωνική υποστήριξη παρέχονται κυρίως στον φροντιστή σε ατομικές συνεδρίες χωρίς την παρουσία του ασθενή και παράλληλα με τις συνεδρίες των ίδιων των ασθενών. Σύμφωνα με τους Forstmeier et al. (2015), *οι συγκεκριμένες στρατηγικές θεραπείας βασίζονται στο γνωστικό μοντέλο των συναισθηματικών διαταραχών, στο σύστημα μοντέλου ρύθμισης της συμπεριφοράς και στην απομονωτική θεωρία της κοινωνικής υποστήριξης.*

Αρκετές ανασκοπήσεις επεδίωξαν να καθορίσουν εάν οι παρεμβάσεις για την αποφόρτιση των φροντιστών βελτιώνουν και τα αποτελέσματα της παρεχόμενης φροντίδας για τους ασθενείς με ΝΑ ή άλλες άνοες. Μία πρόσφατη ανασκόπηση έδειξε ότι οι παρεμβάσεις για τους φροντιστές φέρουν σημαντικά αποτελέσματα και στην αντιμετώπιση των συμπεριφορικών ή ψυχιατρικών προβλημάτων των ασθενών. Έχει επίσης αποδειχθεί ότι οι πολύπλευρες παρεμβάσεις για φροντιστές άνοιας αποτρέπουν ή καθυστερούν την εισαγωγή του ατόμου με ΝΑ σε κάποιο ίδρυμα/ γηροκομείο (Alzheimer's Association, 2015).

Παρεμβάσεις για φροντιστές άνοιας που έχουν φανεί αποτελεσματικές σε τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες έρευνες έχουν χρησιμοποιηθεί σε βάθος χρόνου στην

κοινότητα. Οι προσπάθειες αυτές είναι γενικά επιτυχημένες στη βελτίωση του τρόπου παροχής υπηρεσιών φροντίδας, καλύπτοντας μεγαλύτερο αριθμό οικογενειών και βοηθώντας τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν τις ευθύνες τους. Όμως οι φροντιστές και οι συνθήκες υπό τις οποίες παρέχουν τις υπηρεσίες τους είναι πολυάριθμες και συνεπώς απαιτούνται εκτενέστερες έρευνες για τον ακριβή καθορισμό παρεμβάσεων που θα φανούν πιο αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση πολύπλοκων καταστάσεων (Alzheimer's Association, 2015).

## Συμπεράσματα- Επίλογος

Η ΝΑ είναι μια ασθένεια με πολύ σοβαρές επιπτώσεις τόσο στην υγεία, όσο και την κοινωνική ζωή του ατόμου που νοσεί, αλλά και αυτού που το φροντίζει. Η φροντίδα των ασθενών με ΝΑ προσανατολίζεται στη διαχείριση και τη μείωση των συμπτωμάτων της νόσου και την ανακούφιση του ασθενή. Η αντιμετώπιση της νόσου αφορά περισσότερο μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες είναι ποικίλες και συμπεριλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, γνωστική εκπαίδευση, αναπόληση αναμνήσεων του ασθενή με στόχο την γνωστική του διέγερση, μουσικοθεραπεία κ.α. Το φορτίο της φροντίδας είναι μεγάλο και οι επιπτώσεις στους φροντιστές σοβαρές. Είτε τυπικοί (επαγγελματίες), είτε άτυποι (οικογένεια, φίλοι) οι φροντιστές ατόμων με ΝΑ έρχονται αντιμέτωποι με τα συμπτώματα όλων των σταδίων της νόσου και καλούνται να τα αντιμετωπίσουν. Η βοήθεια που προσφέρουν εκτείνεται από τη λήψη αποφάσεων σχετικών με την υγεία του ασθενή, έως και τις απλές δραστηριότητες της καθημερινότητας του. Η συνεχής προσπάθεια των φροντιστών να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας και να ικανοποιήσουν τις ανάγκες του ασθενή τους οδηγεί συχνά στην εξουθένωση. Η επιβάρυνση που βιώνουν προκαλεί προβλήματα σε πολλούς τομείς της ζωής τους, όπως στην υγεία (σωματική και ψυχολογική), τα οικονομικά τους και τον ελεύθερο τους χρόνο, καθώς τους απομένει ελάχιστος για τον εαυτό τους και τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Ακόμα, το γεγονός ότι τον ρόλο του φροντιστή μπορεί να εκτελεί ένα από τα μέλη της οικογένειας του ασθενή, κάνει πολύ εύκολη την διαταραχή των ισορροπιών μέσα σ' αυτή.

Μέχρι τώρα έχουν πραγματοποιηθεί κάποιες μελέτες με σκοπό τη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Βασική προϋπόθεση για την εφαρμογή παρεμβάσεων για τη διευκόλυνση τους είναι η αναγνώριση και η εκτίμηση των αναγκών τους. Οι παρεμβάσεις αυτές μπορεί να είναι ψυχοεκπαιδευτικές, βασιζόμενες στη γνωστική/ συμπεριφορική θεραπεία, ατομικής ή ομαδικής συμβουλευτικής και πολυσύνθετες (συνδυασμός δύο ή περισσότερων). Η επιτυχής αποφόρτιση των φροντιστών θα λειτουργούσε ευεργετικά για τους ίδιους, αλλά και για τους ασθενείς καθώς η προσλαμβανόμενη φροντίδα θα ήταν πολύ καλύτερης ποιότητας.

Συμπερασματικά, πρόκειται για μια πολυπαραγοντική νόσο που χρήζει πολυπαραγοντικής αντιμετώπισης. Αυτό σε συνδυασμό με την αυξανόμενη επιβάρυνση των φροντιστών κάνει την ανάγκη για επιπλέον μελέτη μεγαλύτερη. Η αναζήτηση καλύτερων μεθόδων για την επαρκή πληροφόρηση και εκπαίδευση φροντιστών σχετικά με τη νόσο και την απαιτούμενη φροντίδα της θα βοηθήσει μεταγενέστερα και στη μείωση του φόρτου εργασίας. Όσο μεγαλύτερο το φάσμα των βοηθητικών παρεμβάσεων για τους φροντιστές, τόσο πιο θετικά τα αποτελέσματα στην αντιμετώπιση των επιπτώσεων της παροχής φροντίδας που τους είναι ιδιαίτερα επίπονες.

## Βιβλιογραφία

### Ελληνική

Ελληνική Εταιρία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, Η νόσος Alzheimer μία πληγή όχι μόνο των χιλιάδων πασχόντων αλλά και των ανθρώπων που τους περιβάλλουν, Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, Έτος 13<sup>ο</sup> ( Τεύχος 42<sup>ο</sup> , 2010), 1-20. Ανακτήθηκε Σεπτέμβριο 2010, από <https://www.alzheimer-hellas.gr/index.php/en/xrisimo-iliko/magazines> Κανελλοπούλου Κ., Ελληνική Εταιρία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, Άνοια: Φροντίδα στο σπίτι ή στο ίδρυμα, Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, Έτος 21<sup>ο</sup> ( Τεύχος 78<sup>ο</sup> , 2019), 1-20. Ανακτήθηκε Σεπτέμβριο 2019, από <https://www.alzheimer-hellas.gr/index.php/en/xrisimo-iliko/magazines>

Κανελλοπούλου Κ., Ελληνική Εταιρία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, Άνοια: Φροντίδα στο σπίτι ή στο ίδρυμα, Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, Έτος 21<sup>ο</sup> ( Τεύχος 78<sup>ο</sup> , 2019), 1-20. Ανακτήθηκε Σεπτέμβριο 2019, από <https://www.alzheimer-hellas.gr/index.php/en/xrisimo-iliko/magazines>

Μαντζώρου, Μ., Αδαμακίδου, Θ., Μπαμπάτσικου, Φ., Κούκια, Ε., (2015). Μη Φαρμακευτικές Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις Νευροψυχιατρικών Ασθενών με Άνοια, 13ο Πανελλήνιο Συνέδριο Γηροντολογίας και Γηριατρικής, Αθήνα.

Παπαθεοδωρόπουλος, Κ., (2015). Άνοια, Έννοιες στην επιστήμη της μνήμης. Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών, Αθήνα. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/3244>

Τζούνης Εύθ., Κοτρώτσιου Ευ., Γουργουλιάνης Κ. (2017). Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας. Φροντίδα για τους άτυπους φροντιστές, αναγνωρίζοντας τις ανάγκες τους, φροντίζοντας για την ευημερία τους. 9 (3), 98-108. ISSN 1791-9649.

Φουντούκη Αντιγόνη, Τούλης Σταύρος, Νούσι Αγγελική, Κοσμίδης Δημήτριος, Θεοφανίδης Δημήτριος .(2012) Νόσος Alzheimer και το κοινωνικό στίγμα. Το Βήμα του Ασκληπιού, 11<sup>ος</sup> τόμος, 2<sup>ο</sup> τεύχος, Απρίλιος- Ιούνιος 2012. 248- 258. Ανακτήθηκε από: [vima-asklipiou.gr](http://vima-asklipiou.gr)

## Ξενόγλωσση

Abraha, I., Rimland, J. M., Trotta, F. M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., Gudmundsson, A., Soiza, R., O'Mahony, D., Guaita, A. & Cherubini, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open*, 7 (3), 14-17.

Alzheimer's Association. (2016). 2016 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 12(4), 459–509. doi:10.1016/j.jalz.2016.03.001

Alzheimer's Association (2013). 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 9(2), 208-245.

Alzheimer's Association (2014). 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*. 10(2), 47-92. doi: 10.1016/j.jalz.2014.02.001.

Alzheimer's Association. (2015). 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 11(3), 332–384. doi:10.1016/j.jalz.2015.02.003

Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 14(3), 367-429.

Alzheimer's Association. (2019). 2019 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 15(3), 321-387.

Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391–460. doi:10.1002/alz.12068

Au, A., Lau, K. M., Sit, E., Cheung, G., Lai, M. K., Wong, S. K. A., & Fok, D. (2010). The Role of Self-Efficacy in the Alzheimer's Family Caregiver Stress Process: A Partial Mediator between Physical Health and Depressive Symptoms. *Clinical Gerontologist*, 33(4), 298–315. doi:10.1080/07317115.2010.502817

Beinart, N., Weinman, J., Wade, D., Brandy, R. (2012). Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. 2(1), 638–648. doi: 10.1159/000345777

Brown Wilson C., Arendt, L., Nguyen, M., Scott T.L., Neville, C., Pachana, N. A. (2019). Non pharmacological Interventions for Anxiety and Dementia in Nursing Homes: A Systematic Review. 59(6): 731–742. doi: 10.1093/geront/gnz020

Castellani, R. J., Rolston, R. K., & Smith, M. A. (2010). Alzheimer Disease. 56(9), 484–546. doi:10.1016/j.disamonth.2010.06.001

Cheng, S.-T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7). doi: 10.1007/s11920-019-1045-9

Chu, L.W., (2012). Alzheimer's disease: early diagnosis and treatment. *Hong Kong Med Journal*. 18(3), 228–37. June 2012.

Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. doi:10.1111/inr.12194

Collin C., Grand V., Benson N., Lazyan M., Ginsburg Joannah & Weeks Marcus (2016). Η Ψυχολογία με απλά λόγια. Μετάφραση: Σωτηροπούλου Χριστίνα. Επιμέλεια: Κωστάκης Δημήτρης. Ελλάδα: Εκδόσεις Κλειδάριθμος.

Collins, L. G., Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*. 83(11), 1309-1317.

Cuéllar-Flores I., Sánchez-López, M. & Santamaría P. (2012). Personality and psychological adjustment in formal caregivers. What is best for caring is also the best for caregivers?. *The UB Journal of Psychology*. 42(2), 151-164.

Dening, T., & Sandilyan, M.B. (2015). Dementia: definitions and types. *Nursing Standard*. 29(37), 37–42. doi:10.7748/ns.29.37.37.e9405

De-Paula V.J., Radanovic M., Diniz B. &Forlenza O. (2012) Alzheimer's Disease. In: Harris J. (eds) Protein Aggregation and Fibrillogenesis in Cerebral and Systemic Amyloid Disease. Subcellular Biochemistry. 65, 329-52 Springer, Dordrecht.

Forrester, L.T., Maayan, N., Orrell, M., Spector, A. E, Buchan L.D. &Soares-Weiser, K. (2014). Aromatherapy for dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews, DOI: 10.1002/14651858.CD003150.pub2

Forstmeier, S., Maercker, A., Savaskan, E., & Roth, T. (2015). Cognitive behavioural treatment for mild Alzheimer's patients and their caregivers (CBTAC): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1). doi:10.1186/s13063-015-1043-0

Garcia-Ptacek, S., Dahlrup, B., Edlund, A.K., Wijk, H., Erikssdotte, M. (2018). The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 33(2), 255-265. doi: 10.1111/scs.12627

Hayajneh, F. A. &Shehadeh, A. (2014). The impact of adopting person- centred care approach for people with Alzheimer's on professional caregivers' burden: An interventional study. *International Journal of Nursing Practice*, 20(4), 438–445. doi:10.1111/ijn.12251

Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J. and Davies, N. (2018); Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review; 20(6): e216.

Lamotte, G., Shah, R.C., Lazarov, O., &Corcos, D.M. (2016). Exercise Training for Persons with Alzheimer's Disease and Caregivers: A Review of Dyadic Exercise Interventions. *Journal of Motor Behavior*, 49(4), 365–377. doi:10.1080/00222895.2016.1241739

Leurs, A., Trojak, B., Ponavoy, E., Bonin, B., &Chauvet-Gelinier, J.-C. (2018). Impact biopsychosocial de la charge des aidants :pourquoifaut-il porter une attention spécifiqueenvers la santé des aidants? *La PresseMédicale*. doi:10.1016/j.lpm.2018.05.002



Llanque, S., Savage, L., Rosenburg, N., & Caserta, M. (2014). Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress. *Nursing Forum*, 51(1), 21–31. doi:10.1111/nuf.12090

Martsof, G.R., Kandrack, R., Rodakowski, J., Friedman, E.M., Beach, S., Folb, B. & James, A.E. (2019). Work Performance Among Informal Caregivers: A Review of the Literature. *Journal of Aging and Health* 32(9), 1017- 1028.

Masters, C. L., Bateman, R., Blennow, K., Rowe, C. C., Sperling, R. A., & Cummings, J. L. (2015). Alzheimer's disease. *Nature Reviews Disease Primers* 1, 15056. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.56>

Matthews, F.E., Arthur, A., Barnes, L.E. et al. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *The Lancet*. 382 (9902), 1405-1412. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61570-6

Mayeux, R. & Stern, Y. (2012). Epidemiology of Alzheimer Disease. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(8), a006239– a006239. doi:10.1101/cshperspect.a006239

Mendez, M. F. (2017). Early- Onset Alzheimer Disease. *Neurologic Clinics*, 35(2), 263–281. doi:10.1016/j.ncl.2017.01.005

Mendiola-Precoma, J., Berumen, L. C., Padilla, K., & Garcia-Alcocer, G. (2016). Therapies for Prevention and Treatment of Alzheimer's Disease. *BioMed Research International* 2016, 1–17. doi:10.1155/2016/2589276

Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguaita, L., and del-Pino-Casado, R. (2019); Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study; 16(6): 993.

Oboudiyat, C., Glazer, H., Seifan, A., Greer, C., & Isaacson, R. (2013). Alzheimer's Disease. *Seminars in Neurology*, 33(04), 313–329. doi:10.1055/s-0033-1359319.

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T. & Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of

Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161–178. doi:10.1159/000316119. Ανακτήθηκε: 10 Σεπτεμβρίου 2010.

Ornstein K. & Gaugler, J.E. (2012). The problem with “problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient–caregiver dyad. *International Psychogeriatrics* 24(10), 1536- 1552. doi: 10.1017/S1041610212000737

Preuss, U.W., Wong, J.W.M., Koller, G. (2016). Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review 2016. 50(4), 679-715. doi: 10.12740/PP/64477

Queluz, F.N.F.R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2019). *Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. International Psychogeriatrics*, 1–18. doi: 10.1017/s1041610219000243

Rao, A. K., Chou A., Bursley, B., Smulofsky, J. & Jezequel, J. (2014). Systematic Review of the Effects of Exercise on Activities of Daily Living in People With Alzheimer’s Disease. *American Journal of Occupational Therapy*. 68(1), 50–56. doi: 10.5014/ajot.2014.009035

Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer’s and Other Dementia Patients. *Current Psychiatry Reports*, 15(7), 367. doi: 10.1007/s11920-013-0367-2

Schulz, R. & Tompkins, C.A. (2010) *Informal Caregivers in the United States: Prevalence, Caregiver, Characteristics, and Ability to Provide Care. The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary.* (pp. 117-143). Washington DC, National Academies Press.

Seidel, D. & Thyrian J.R. (2019). Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 12, 655–663. doi: 10.2147/JMDH.S209106

Thomas A., Dening T. (2013). The concept of dementia. In Dening T, Thomas A (Eds) Oxford Textbook of Old Age Psychiatry 2 edn. (pp. 371-384). Oxford: Oxford University Press.

Warren J.D., Rohrer J.D., Rossor, M.N. (2013). Clinical review: frontotemporal dementia. British Medical Journal. 347, f4827. doi: 10.1136/bmj.f4827

Yamaguchi, H., Maki, Y. & Yamagami, T. (2010). Overview of non-pharmacological intervention for dementia and principles of brain-activating rehabilitation. Psychogeriatrics, 10(4), 206–213.

Zarowitz BJ, O'Shea T, Nance, M. (2014). Clinical, demographic, and pharmacologic features of nursing home residents with Huntington's disease. Journal of the American Medical Directors Association. 15(6), 423-428.

Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A.M., Poderico, C., & Lavarone, A. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. Neuropsychiatric Disease and Treatment, 1407- 1413. doi:10.2147/ndt.s58063