



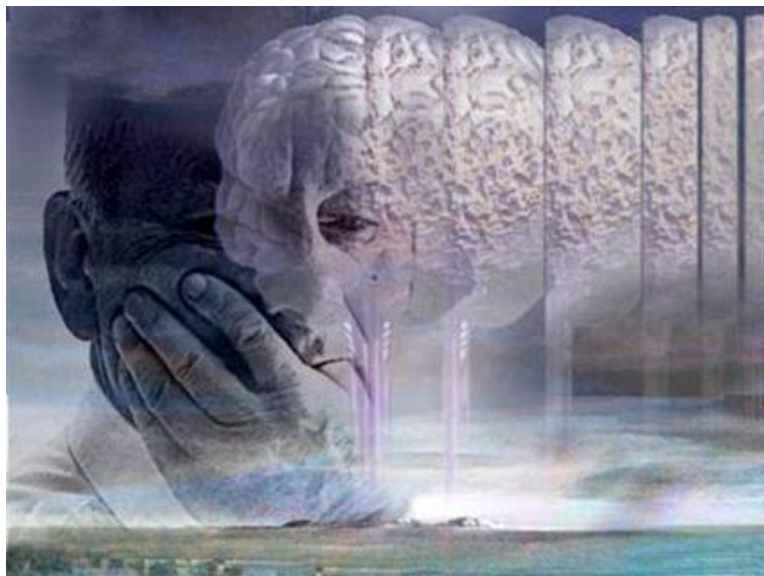
**Α.Τ.Ε.Ι ΚΡΗΤΗΣ**

**ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π**

**ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Η ποιότητα ζωής στα άτομα με προβλήματα άνοιας: Μια Ποιοτική Μελέτη**



**Σπουδάστριες: Άσγκαρι Μαριάμ**

**Κοπιδάκη Ιφιγένεια**

**Υπεύθυνη καθηγήτρια: Διαλυνάκη Ελένη**

**ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2014**

## ***ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ***

Αρχικά θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα Καθηγήτρια Κα Διαλυνάκη Ελένη που παρά τις αντιξοότητες που συναντήθηκαν ανέλαβε την εποπτεία της πτυχιακής μας εργασίας. Η πολύτιμη καθοδήγηση, οι παρατηρήσεις και οι παρεμβάσεις της ήταν ιδιαίτερα βοηθητικές πράγμα που ώθησε στην υλοποίηση της έρευνας. Η συνεργασία μας ήταν επαρκώς παραγωγική.

Επιπλέον, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους συμμετέχοντες όπου με την ευγενή παροχή των συνεντεύξεών τους μας βοήθησαν στην υλοποίηση της εργασίας μας. Ευχαριστούμε για τις πληροφορίες και τον πολύτιμο χρόνο τους.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ:

Σελίδα

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σ.6
---------------	-----

### **Α΄ ΜΕΡΟΣ – ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ**

#### **Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup> – Τρίτη ηλικία**

1.1 Ορισμός τρίτης ηλικίας και γενικά χαρακτηριστικά της.....	σ.7
1.2 Δυσκολίες- εμπόδια ηλικιωμένων σε ιατρικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο.....	σ.8

#### **Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> – Άνοια**

2.1 Ορισμοί της άνοιας.....	σ.11
2.2 Κλινική εικόνα της άνοιας.....	σ. 13
2.3 Τύποι άνοιας.....	σ.15

#### **Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup> – Ποιότητα ζωής στα άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια**

3.1 Ιστορική αναδρομή της ποιότητας ζωής.....	σ.25
3.2 Ποιότητα ζωής στα άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια.....	σ.27

#### **Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup> - Φροντίδα ατόμων με άνοια - Οικογενειακοί Φροντιστές**

4.1 Οικογενειακό περιβάλλον του ανοϊκού ασθενή.....	σ.29
4.2 Ο ρόλος του φροντιστή στο άτομο που πάσχει από άνοια.....	σ.30
4.3 Στοιχεία γενικά με την οικογενειακή φροντίδα.....	σ.32
4.4 Ενημέρωση-Εκπαίδευση του Φροντιστή και Ικανότητα Φροντίδας.....	σ.34
4.5 Συμβουλές για τους Φροντιστές της άνοιας.....	σ.35

4.6 Καθημερινές δραστηριότητες για τον ασθενή.....σ.37

### **Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup> - Θεραπεία άνοιας**

5.1 Τύποι θεραπείας για την άνοια.....σ.41

### **Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup> – Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού με άτομα που πάσχουν από άνοια**

6.1 Επίπεδα παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού σε ανοϊκά άτομα.....σ. 52

6.2 Τρόποι παρέμβασης – Ρόλοι του Κοινωνικού Λειτουργού σε άτομα με άνοια.....σ.55

## **Β΄ΜΕΡΟΣ – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ**

### **Κεφάλαιο 7<sup>ο</sup> -Μεθοδολογία της έρευνας**

7.1 Εισαγωγή .....σ.57

7.2 Σκοπιμότητα της έρευνας.....σ.57

7.3Στόχοι της έρευνας.....σ.58

7.4 Μεθοδολογία της έρευνας.....σ.58

7.5 Δείγμα της έρευνας.....σ.58

7.6 Μέσα και τρόπος συλλογής δεδομένων .....σ.59

7.7 Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων.....σ.60

7.8Εμπόδια- δυσκολίες- αξιοπιστία και εγκυρότητα της έρευνας .....σ.62

7.9 Ανάλυση και παρουσίαση των αποτελεσμάτων .....σ.

7.10 Συμπεράσματα- προτάσεις της έρευνας .....σ.121

**Βιβλιογραφία.....σ. 128**

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

### Παρουσίαση θέματος

Κίνητρο για τη συγγραφή της πτυχιακής εργασίας, ήταν αφενός η αύξηση του προσδόκιμου ζωής που παρατηρείται στην τρίτη ηλικία με τις επιπτώσεις στην υγεία τους και αφετέρου η επαφή που είχαν οι σπουδαστές - ερευνητές με ανοϊκούς ασθενείς, πραγματοποιώντας την εργαστηριακή τους άσκηση στο Κ.Α.Π.Η Γαζίου. Η παρούσα πτυχιακή εργασία αποτελείται από δυο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό μέρος. Στο θεωρητικό μέρος γίνεται αναφορά αρχικά στον ορισμό της τρίτης ηλικίας, στα χαρακτηριστικά της καθώς και στα εμπόδια- δυσκολίες τους, στη συνέχεια παρουσιάζονται κάποιοι ορισμοί, τύποι άνοιας και η κλινική εικόνα για την άνοια. Στο τρίτο κεφάλαιο τονίζεται ο ρόλος της οικογένειας και των φροντιστών στα ανοϊκά άτομα, στο τέταρτο κεφάλαιο αναλύονται οι θεραπείες της άνοιας και στο πέμπτο ο ρόλος που αναλαμβάνει ο κοινωνικός λειτουργός σε ασθενείς με άνοια.

Ωστόσο στο ερευνητικό μέρος αρχικά παρουσιάζεται η μεθοδολογία της ποιοτικής έρευνας, ο σκοπός και το δείγμα της έρευνας. Επιπλέον γίνεται λόγος για το εργαλείο συλλογής των πληροφοριών, την ημιδομημένη συνέντευξη, ο τρόπος ανάλυσης των στοιχείων. Στη συνέχεια παρατίθενται οι αναλυμένες συνεντεύξεις, η βασική συζήτηση της έρευνας, και τα συμπεράσματα με τις προτάσεις.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ

#### 1.1 Ορισμός τρίτης ηλικίας και γενικά χαρακτηριστικά της

Στις μέρες μας παρατηρείται μια χωρίς προηγούμενο αύξηση του αριθμού των ανθρώπων τρίτης ηλικίας. Στις ανεπτυγμένες χώρες, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης έφερε στο προσκήνιο την άνοια- με πιο συχνή μορφή τη νόσο Αλτσχάιμερ- ως ένα μείζον ιατρικό, κοινωνικό και οικονομοτεχνικό πρόβλημα. Ο αριθμός των ασθενών αυξάνεται αλματωδώς. Υπολογίζεται πως στην Ελλάδα υπάρχουν 150.000 έως 160.000 ασθενείς , ενώ στην Ευρώπη οι πάσχοντες από νόσο Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας υπολογίζονται σε 6 έως 7,3 εκατομμύρια, με τον αριθμό τους να εκτιμάται ότι θα διπλασιαστεί τα επόμενα 20 έτη.

Παγκοσμίως οι ανοϊκοί ασθενείς ανέρχονται σε 26 έως 28 εκατομμύρια και αναμένεται να ξεπεράσουν τα 100 εκατομμύρια μέχρι το 2050. Ο προγραμματισμός, οι επενδύσεις και η συνεργασία στον συγκεκριμένο τομέα είναι ζωτικής σημασίας, τόσο για την επιστημονική έρευνα και τον έλεγχο του κοινωνικού κόστους των ασθενειών αυτών όσο και για την προσφορά ελπίδας, αξιοπρέπειας και ποιότητας ζωής στα εκατομμύρια των πασχόντων και στις οικογένειες τους.

Ιατρικώς η “τρίτη” ηλικία ορίζεται ,από τα 65 έτη μέχρι τα 80 και η “τέταρτη” από τα 80 και μετά. Οι χρονικοί αυτοί προσδιορισμοί είναι των τελευταίων ετών και ακόμα κι αν υποθεθεί ότι είναι απλοί προσδιορισμοί, είναι βέβαιο ότι έχει καλλιεργηθεί - αναπτυχθεί ένας “κρυψίνους” ρατσισμός γύρω τους και όχι μόνο αυτό, “ενοχοποιούνται” για πολλά δεινά που βρίσκουν τους ανθρώπους αυτών των ηλικιών. Η ηλικία του ανθρώπου δεν προσδιορίζεται μόνο από τον χρόνο, αλλά και από τον “τρόπο”, τον χαρακτήρα δηλαδή, την πνευματικότητα, την καλλιέργεια, το οικονομικό, το κοινωνικό του status, τα βιώματα του αλλά κυρίως από τον τρόπο που αυτός τα επεξεργάστηκε μέσα του, τα ερμήνευσε, τα αντιμετώπισε τελικά και έτσι είτε λυτρώθηκε , ευτύχησε ακόμα – αν και ο όρος ευδαιμονία, μακαριότητα, ευεξία

είναι βαρύς – ή δυστύχησε, “ψυχοπλακώθηκε”, αρρώστησε, έφυγε, πικραμένος, μόνος , εν συγκύσει.

Οι ηλικιωμένοι είναι εκείνοι που συνήθως γίνονται δογματικοί, δυσπροσάρμοστοι, ασυνήθιστα συντηρητικοί και δημιουργούν στη ζωή τους κανόνες που βασίζονται στους προηγούμενους τρόπους ζωής που είχαν. Σπάνια ανανεώνουν τις ιδέες, τις σχέσεις και τις συνήθειες τους. Οι μόνες διαπροσωπικές σχέσεις τους συχνά περιορίζονται στο σύντροφο της ζωής τους ή σε λίγα πρόσωπα του εγγύς περιβάλλοντος τους. Ειδικότερα, με το σύντροφο τους αναπτύσσουν σχέση έντονης εξάρτησης. Οι ηλικιωμένοι μπορεί να υστερούν σε ζωτικότητα, πρωτοβουλία ή ταχύτητα δράσης, αλλά υπερτερούν σε πείρα, σύνεση, γνώση και σοβαρότητα αντιμετώπισης των κινδύνων. Η επιμονή τους με πείσμα στις παλιές συνήθειες συγχρόνως συντελεί στη διατήρηση των παραδόσεων των κοινωνιών που συχνά είναι ανεκτίμητη πηγή σοφίας. ( Χανιώτης, 1999).

## **1.2 Δυσκολίες- εμπόδια ηλικιωμένων σε ιατρικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο**

Τα προβλήματα που συνοδεύουν τη γεροντική ηλικία εκτός από τα ιατρικά είναι και δημογραφικά, οικονομικά και κυρίως κοινωνικά, γεγονός που υπαγορεύει πολυδιάστατη αντιμετώπιση του ζητήματος της ηλικίας αυτής. Πολλά άτομα τρίτης ηλικίας παρουσιάζουν τάσεις μελαγχολίας που προέρχεται από την ότι δεν είναι πλέον απαραίτητοι και ότι είναι «βάρος» για τους νεότερους. Οι ηλικιωμένοι όμως δεν είναι άτομα περιθωριοποιημένα κοινωνικά. Αντίθετα, έχουν απόλυτη ανάγκη να αισθάνονται απαραίτητοι και δημιουργικοί προκειμένου να μη βιώνουν αισθήματα εγκατάλειψης και μελαγχολίας.

Η στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα τρίτης ηλικίας χαρακτηρίζεται κατά κανόνα από ανεπίτρεπτες γενικεύσεις. Αυτό γίνεται με βάση την πολύ διαδεδομένη γνώμη ότι γηρατεία σημαίνει μοναξιά, απομόνωση, εξάρτηση, ανάγκη για προστασία και βοήθεια και έκπτωση νοητικών ικανοτήτων. Ο ηλικιωμένος δεν θεωρείται πια αποδοτικός και απομονώνεται συχνά άδικα έξω από την παραγωγική διαδικασία του κοινωνικού συνόλου. Τέτοιες αντιλήψεις οδηγούν σε ανάλογες στάσεις της κοινωνίας προς τους ηλικιωμένους με συνέπεια να αναγκάζονται τα

άτομα αυτά άμεσα ή έμμεσα να εκδηλώνουν ανάλογες αντιδράσεις. Αρκετές φορές ο ηλικιωμένος δεν δραστηριοποιείται προς τη μια ή την άλλη κατεύθυνση μόνο και μόνο για να αποφύγει τα σχόλια του κοινωνικού περιγύρου , με αποτέλεσμα να έχει σαν πρώτο εμπόδιο την κοινωνία και μετά τη λειτουργική ή οργανική δυσχέρεια. Έτσι η κοινωνία θέτει στο περιθώριο το γερασμένο άτομο και σφραγίζει την οριστική παρακμή του με τρόπο εντελώς λανθασμένο. ( Χανιώτης, 1999).

Είναι απαραίτητο λοιπόν να υπάρχει η κοινωνική πρόνοια της τρίτης ηλικίας χωρίς να στηρίζεται αυτή σε άτοπες και επιβλαβείς γενικεύσεις. Έτσι η μοναξιά μπορεί να καταπολεμηθεί με κάποια επαγγελματική απασχόληση του ηλικιωμένου , διότι επιτυγχάνεται η κοινωνική επανένταξη του και αποκαθίσταται η αυτοεκτίμηση του. Η μελαγχολία της τρίτης ηλικίας μπορεί να αντιμετωπιστεί πολύ εύκολα με στοργή, αγάπη και δημιουργική αξιοποίηση του χρόνου των ηλικιωμένων, ενώ αποδεικνύεται ότι η ανθρώπινη παρουσία συχνά είναι σπουδαιότερη από τη φαρμακευτική αγωγή. Μεγάλη σημασία έχει ο θεσμός της οικογένειας που παραδοσιακά προσφέρει προστασία και συμπαράσταση στα πιο αδύνατα μέλη της , αλλά που δυστυχώς στις σύγχρονες αστικοποιημένες κοινωνίες έχει πλέον ατονήσει.

Είναι γεγονός ότι με τη πάροδο της ηλικίας υποχωρούν αισθητά οι ικανότητες της πρόσφατης μνήμης, της παρατηρητικότητας, της προσαρμογής σε νέες συνθήκες και καταστάσεις και της αφηρημένης λογικής. Η ηλικία δεν είναι ο μόνος καθοριστικός παράγοντας για την ικανότητα στη μάθηση και για την αλλαγή στη συμπεριφορά , αφού σπουδαιότατο ρόλο διαδραματίζουν σωματικοί, ψυχικοί, συναισθηματικοί, κοινωνικοί παράγοντες και γενικώς οι συνθήκες ζωής. ( Χανιώτης, 1999).

Στην ηλικία των 65-70 ετών και μετά ο κύκλος της ατομικής εξέλιξης πλησιάζει στην ολοκλήρωσή του. Είναι φανερές πλέον οι αλλαγές στο σώμα, έκδηλη η δυσλειτουργία του εγκεφάλου και φανερές οι αλλαγές στην προσωπικότητα. Η γεροντική ηλικία χαρακτηρίζεται από διαταραχή της υγείας , έκπτωση και μείωση της ενεργητικότητας και των ικανοτήτων , ενώ παράλληλα εκδηλώνεται αγωνία και τάση για εξασφάλιση. Εμφανίζεται δυσκολία στην απαγκίστρωση του ατόμου από το συνήθη τρόπο σκέψης και δράσης, φόβος μπροστά σε μηδαμινούς κινδύνους και έντονη αναζήτηση ασφάλειας και προστασίας από κάθε πηγή. Οι γέροντες - γονείς



επιδιώκουν να μένουν ξεχωριστά αλλά όχι μακριά από τα παιδιά τους. Κάποιες φορές η έλλειψη ασχολίας και η πλήξη ενισχύουν τα συναισθήματα μοναξιάς. Αν και όλοι οι ηλικιωμένοι δεν χαρακτηρίζονται από τα προαναφερθέντα γνωρίσματα, εν τούτοις η λανθασμένη στάση του κοινωνικού περίγυρου αναγκάζει τους υπερήλικες σε αντίστοιχη συμπεριφορά και ανώμαλη προσαρμογή. ( Χανιώτης, 1999).

Γενικώς, ο ηλικιωμένος θα αντιδράσει στην προϊούσα διανοητική έκπτωση με τρόπο που θα εξαρτηθεί κυρίως από την προσωπικότητα του (όπως ζει κανείς έτσι και γερνάει), από την ταχύτητα έκπτωσης, από τις γύρω κοινωνικές και πολιτιστικές συνθήκες και από το βοηθητικό ή όχι ρόλο συγγενών και οικογένειας. Σε προχωρημένο στάδιο ο ηλικιωμένος μπορεί να αρχίσει να εκφράζει παραληρητικές ιδέες διωκτικού περιεχομένου οπότε αναγκαστικά η σκέψη των γύρω θα στραφεί προς τη κατεύθυνση του χρόνιου οργανικού ψυχοσυνδρόμου. ( Χανιώτης, 1999).

Εν κατακλείδι είναι εξακριβωμένο ότι τη στιγμή που πλήττεται ο εγκέφαλος του ανθρώπου εκείνη ακριβώς τη στιγμή κορυφώνεται το δράμα της ζωής του. Αρνητικά συναισθήματα και μαύρες σκέψεις τον έχουν κατακλίσει και αδυνατεί να βρει διέξοδο. Η έκρηξη εκδηλώνεται ξαφνικά, όμως είναι αποτέλεσμα μιας μακράς πορείας απογοητεύσεων. Επίσης, το οικείο περιβάλλον είναι συνυπεύθυνο και συναίτιο για τα δεινά του νοσούντος, με τον τρόπο του, τη συμπεριφορά του. Δεν κατανόησε τα συμπτώματα, δεν τα απάλυνε, δεν προέταζε άλλον τρόπο σκέπτεσθαι και φέρεσθαι και συνειδητά ή ασυνείδητα εκουσίως ή ακουσίως συνέβαλλε στην εμφάνιση του ψυχοσυνδρόμου του ηλικιωμένου. ( Χανιώτης, 1999).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### ΑΝΟΙΑ

#### 2.1 Ορισμός της άνοιας

Η άνοια είναι μια ασθένεια καταστροφική όχι μόνο για τα άτομα τα οποία υποφέρουν από αυτήν, αλλά και για τις οικογένειες τους καθώς και τους φροντιστές τους. Έχει καταστροφικές συνέπειες για τις κοινωνίες που απαρτίζουν τον κόσμο καθώς και τις οικονομίες των κρατών (World Health Organization, 2012).

Υπάρχουν αρκετοί ορισμοί και στους περισσότερους από αυτούς γίνεται λόγος για την μείωση της λειτουργικότητας των ατόμων ή για τα συμπτώματα που παρουσιάζουν.

Σύμφωνα με την Τσολάκη (2006), ο όρος άνοια χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ομάδα συμπτωμάτων, τα οποία παρουσιάζονται σε άτομα με νοσήματα του εγκεφάλου, με συνέπεια να έχουν υποστεί την καταστροφή και την απώλεια των εγκεφαλικών τους κυττάρων.

Κατά τον Hill στο Runge & Greganti (2006), η άνοια αποτελεί ένα επίκτητο σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από πολλαπλά γνωστικά ελλείμματα, και παρουσιάζει έκπτωση της βραχυπρόθεσμης μνήμης καθώς και τουλάχιστον ένα σύμπτωμα από την αφασία, την απραξία, την αγνωσία και την έκπτωση των εκτελεστικών λειτουργιών.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, στο ICD-10 (Μαυρέας και συν., 1997), χαρακτηρίζει την άνοια ως ένα σύνδρομο που οφείλεται σε εγκεφαλική νόσο, στο οποίο διαπιστώνεται διαταραχή πολλών ανωτέρων φλοιωδών λειτουργιών, όπως είναι η μνήμη, η σκέψη, ο προσανατολισμός, η κατανόηση, η εκτέλεση αριθμητικών πράξεων, η ικανότητα για μάθηση, η γλώσσα και η κρίση.

Κατά τον Δαρδαβέση (Καζής & Τσολάκη, 2005), η άνοια είναι μια διαταραχή που προσβάλλει κατ' εξοχήν τους ηλικιωμένους και συνεπάγεται την πρόκληση ποικίλων ιατρο-κοινωνικών προβλημάτων, τα οποία έχουν επιπτώσεις στους πάσχοντες και το άμεσο οικογενειακό του περιβάλλον καθώς και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.

Κατά τους Kring et al (2010), με την άνοια αναφερόμαστε σε ένα γενικό περιγραφικό όρο για την επιδείνωση των γνωστικών ικανοτήτων του ανθρώπου, σε σημείο το άτομο να εμφανίσει κοινωνική και επαγγελματική έκπτωση της λειτουργικότητας του.

Η απώλεια των εγκεφαλικών κυττάρων είναι φυσιολογική διαδικασία της ζωής του ατόμου, όμως στην περίπτωση της άνοιας ο ρυθμός κατά τον οποίο καταστρέφονται τα εγκεφαλικά κύτταρα αυξάνεται, κάτι που οδηγεί στη μείωση της λειτουργικότητας του ατόμου.

Οι περισσότεροι τύποι ανοιών δεν είναι θεραπεύσιμοι, όμως μπορούν να εκδηλωθούν άνοιες οι οποίες μπορεί να είναι θεραπεύσιμες. Αυτές είναι οι άνοιες που οφείλονται σε φαρμακευτικές ουσίες, η αβιταμίνωση B12, ο αλκοολισμός, οι όγκοι και λοιμώξεις των εγκεφάλων, οι θρομβώσεις των εγκεφαλικών αρτηριών και μεταβολικές νόσοι του θυρεοειδούς, των νεφρών και του ήπατος (Καζής & Τσολάκη, 2005).

Υπολογίζεται ότι η άνοια προσβάλλει το 7% των ατόμων άνω των 65 ετών και συγκεκριμένα στην Ευρώπη, σύμφωνα με υπολογισμούς που έλαβαν χώρα το 2005, υπάρχουν πάνω από 5.000.000 ανοϊκοί ασθενείς, με τις νέες περιπτώσεις ασθενών άνοιας να ξεπερνούν τις 600.000 ετησίως (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006).

## **2.2 Κλινική εικόνα της άνοιας**

Οι περισσότεροι τύποι άνοιας μοιράζονται κατά ένα μεγάλο ποσοστό την ίδια κλινική εικόνα και τα συμπτώματα που αυτή παρουσιάζει. Σε αυτό που διαφοροποιούνται κυρίως είναι η αιτιολογία εμφάνισης τους. Η άνοια σχετίζεται με την διαταραχή των γνωστικών λειτουργιών καθώς και την λειτουργική έκπτωση, ενώ έκπτωση παρουσιάζουν και οι οπτικοχωρικές δεξιότητες του ατόμου και η συμπεριφορά του.

Η μεγαλύτερη προϋπόθεση για την διάγνωση άνοιας είναι η ύπαρξη ενδείξεων έκπτωσης της λειτουργικότητας στην μνήμη και στη σκέψη, τόσο έντονες ώστε να παραβλάπτουν τις προσωπικές δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή του ατόμου (Runge & Greganti, 2006). Ουσιαστικά, το κεντρικό και πρώιμο σύμπτωμα της άνοιας είναι η διαταραχή στη μνήμη (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006).

Ο τρόπος έναρξης της άνοιας μπορεί να είναι αρκετά απότομος αλλά μπορεί και να είναι βαθμιαίος και αργός. Σε αυτό ρόλο παίζει η αιτιολογία της εμφάνισης της άνοιας, όπως επίσης ρόλο παίζει και στην πορεία της: σε περίπτωση που η αιτία εμφάνισης της μπορεί να θεραπευθεί (π.χ. σε άνοια οφειλόμενη σε όγκους στον εγκέφαλο), τότε μπορεί και η άνοια να αναχαιτισθεί ή να αναστραφεί (Μάνος, 1997)

Τα κύρια συμπτώματα που μπορεί να παρουσιάσει μια μορφή άνοιας είναι:

- Διαταραχή της μνήμης: Το άτομο παρουσιάζει δυσκολία στην εκμάθηση ή/και συγκράτηση νέων πληροφοριών, καθώς και στην ανάκληση τους και παρουσιάζει έκπτωση της προσωπικής επεισοδιακής του μνήμης (π.χ. αδυναμία να θυμηθεί που έχει βάλει τα αντικείμενα του).
- Ελλείμματα στη γλώσσα: Δυσκολεύεται στη δημιουργία λίστας ομοειδών εννοιών, στο να βρει την κατάλληλη λέξη, ενώ οι προτάσεις που χρησιμοποιεί είναι λιγότερο σύνθετης δομής. Όμως, η ακουστική κατανόηση του ατόμου δεν παρουσιάζει προβλήματα.
- Έκπτωση των οπτικοχωρικών δεξιοτήτων: Διαταραχή της οπτικής αναγνώρισης (ο ασθενής δεν αναγνωρίζει τους συγγενείς του), παρουσία χωρικών ελλειμμάτων (δεν μπορεί να προσανατολιστεί σε οικεία περιβάλλοντα) και επίσης παρουσιάζει ελλείμματα στη δημιουργία τρισδιάστατων σκίτσων.
- Συμπτώματα στη συμπεριφορά: Τα συμπτώματα που αφορούν στην συμπεριφορά του ασθενή είναι συμπτώματα που εμφανίζεται σχεδόν σε όλους τους ασθενείς που πάσχουν από άνοια. Τα συμπτώματα αφορούν την προσωπικότητα του ατόμου και εμφανίζονται πρώιμα στην πορεία της. Αυτά μπορεί να είναι η παθητικότητα (π.χ. κοινωνική απόσυρση), η άρση των αναστολών καθώς και εγωκεντρικές

συμπεριφορές. Η διέγερση είναι συχνή, επιδεινώνεται με την εξέλιξη της νόσου και περιλαμβάνει λεκτική επιθετικότητα (στο 25% των περιπτώσεων), φυσική επιθετικότητα (στο 30%) και μη επιθετικές συμπεριφορές, όπως είναι η άσκοπη περιπλάνηση και ο συνεχής βηματισμός (στο 25-50%) (Runge & Greganti, 2006).

Η άνοια αποτελεί σοβαρότερη κατάσταση σε σχέση με τη δυσμνησία, επειδή εκτός της μνημονικής διαταραχής, διαταραχή παρουσιάζεται και στη σκέψη και στην ικανότητα κρίσης. Το άτομο παρουσιάζει μεγαλύτερη δυσκολία στο να παρακολουθεί παραπάνω από ένα ερέθισμα ταυτόχρονα, να πάρει μέρος σε μια συζήτηση με αρκετά άτομα και να μεταθέσει την εστία προσοχής του από το ένα θέμα στο άλλο. Τα συμπτώματα θα πρέπει να διαρκούν για τουλάχιστον 6 μήνες, ώστε να τεθεί η κλινική διάγνωση της άνοιας, κατά το ICD-10 (Μαυρέας και συν., 1997).

Ασθενείς που πάσχουν από άνοια συχνά μπορεί να αναπτύξουν ψευδαισθήσεις, παραλήρημα, παραληρητικές ιδέες, υποχονδριακές ιδέες και κατάθλιψη. Μπορούν επίσης να έχουν αυτοκτονικό ιδεασμό σαν αποτέλεσμα των μεταβολών της προσωπικότητάς τους. Τα συμπτώματα της άνοιας επιδεινώνονται με το στρες, την αλλαγή σε μη οικείο περιβάλλον, τη νοσηλεία, τον θάνατο αγαπημένου προσώπου.

Οι πάσχοντες συνήθως πεθαίνουν από αυτό που προκαλεί η έκπτωση όλων των λειτουργιών τους, δηλαδή την αδυναμία του ατόμου να φροντίσει τον εαυτό του. Οι πιο συνηθισμένοι τρόποι θανάτου είναι η πνευμονία από εισρόφηση (η πιο συχνή αιτία), η κακή διατροφή, οι κατακλίσεις, τα ατυχήματα και οι λοιμώξεις (Μάνος, 1997)

### **2.3 Τύποι άνοιας**

Μέχρι σήμερα έχουν περιγραφεί πάνω από 100 τύποι ανοιών, διαφορετικής αιτιολογίας. Οι συχνότερες είναι η άνοια τύπου Alzheimer, η Αγγειακή άνοια, η μετωποκροταφική και η άνοια με σωμάτια Lewy (Σάκκα στο Σείτανίδης και συν., 2006). Οι περισσότερες από τις άλλης αιτιολογίας άνοιας είναι σπάνιες και ανιάτες (Marshall, F, στο Andreoli et al, 2003)

Η νόσος **Alzheimer** (Alzheimer's disease) είναι η πιο γνωστή και πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας. Την περιέγραψε αρχικά ο Γερμανός νευρολόγος Alois Alzheimer, το 1906, με κύριο της χαρακτηριστικό να αποτελεί το γεγονός ότι ο εγκέφαλος παρουσιάζει μη αναστρέψιμη επιδείνωση και ο ασθενής πεθαίνει μέσα σε 12 χρόνια από την εμφάνιση των συμπτωμάτων (Kring et al, 2010).

Αποτελεί τον πρώτο τύπο άνοιας που αναγνωρίστηκε, ενώ επίσης είναι η καλύτερα μελετημένη και τεκμηριωμένη άνοια (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006).

Στα άτομα που πάσχουν από την νόσο αυτή παρατηρείται βαθμιαία έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, με συνέπεια οι ασθενείς να έχουν μειωμένη ικανότητα στο να εκτελούν δραστηριότητες.

Υπολογίζεται ότι η νόσος αντιπροσωπεύει περίπου το 70% των περιπτώσεων άνοιας στους ηλικιωμένους. Στις Η.Π.Α. σχεδόν 4.000.000 άτομα πάσχουν από τη νόσο, αριθμός ο οποίος αναμένεται να διπλασιασθεί ως το 2020 (Marshall, F, στο Andreoli et al, 2003) ενώ στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι 140.000 με 160.000 ασθενείς πάσχουν από τη νόσο ([www.nstr.gr](http://www.nstr.gr)). Ο αριθμός των ατόμων που πεθαίνουν στις Η.Π.Α κάθε χρόνο από αυτή την ασθένεια ξεπερνά τους 50.000 (Kring et al, 2010) ενώ αποτελεί την έβδομη μεγαλύτερη αιτία θανάτου (Johnson et al στο Tierney et al, 2008). Στην Ευρωπαϊκή Ένωση, η νόσος Alzheimer απορροφά το 25% των χρημάτων που ξοδεύονται συνολικά για την υγεία (100.000.000 ευρώ το χρόνο), ποσό που ισούται προς το άθροισμα του κόστους για τον καρκίνο, τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια και τα καρδιαγγειακά νοσήματα μαζί (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006)

Στον εγκέφαλο παρουσιάζονται μεταβολές και αλλοιώσεις, με χαρακτηριστικότερη τη μείωση του πληθυσμού των νευρώνων. Τα κλινικά χαρακτηριστικά και συμπτώματα συνοδεύονται από αυτές τις αλλοιώσεις, όμως δεν είναι απαραίτητο ότι εξελίσσονται πάντοτε παράλληλα. Τα κλινικά χαρακτηριστικά μπορεί να είναι παρόντα με ελάχιστες ενδείξεις για την παρουσία των παθολόγο-ανατομικών στοιχείων και είναι συχνό το φαινόμενο να καταλήγει κανείς στην διάγνωση της νόσου βασιζόμενος μόνο σε κλινικές πληροφορίες (Μαυρέας και συν., 1997).

Η πορεία και η εξέλιξη της νόσου χαρακτηρίζεται προβλέψιμη (Runge & Greganti, 2006), η οποία είναι δυνατό να σταδιοποιηθεί. Τα άτομα που πάσχουν από τη νόσο τυπικά ζουν 8 με 10 χρόνια αφότου τεθεί για πρώτη φορά η διάγνωση της άνοιας, η οποία διάγνωση όμως τίθεται περίπου 3 με 4 χρόνια μετά την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Το ότι η διάγνωση καθυστερεί (και ως αποτέλεσμα και η θεραπεία) έχει αρνητικές επιπτώσεις στην πορεία της νόσου (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006).

Συνήθως, η νόσος ξεκινά με διαταραχή στη μνήμη και έκπτωση άλλων νοητικών λειτουργιών. Με το πρόοδο της νόσου τα συμπτώματα επιδεινώνονται, ενώ επίσης παρουσιάζονται και άλλα συμπτώματα (όπως ο αποπροσανατολισμός και η δυσκολία στην αντιγραφή σχημάτων). Σε προχωρημένα στάδια της νόσου εμφανίζονται και κινητικές διαταραχές καθώς και ακράτεια ούρων και κοπράνων. Το άτομο επίσης παρουσιάζει διαταραχές στο λόγο, οι οποίες οφείλονται στην καταστροφή των αντίστοιχων νευρώνων του εγκεφάλου καθώς και στην διαταραχή της σημασιολογικής μνήμης (Βαγενάς στο Καζής & Τσολάκη, 2005), η οποία αποτελεί τον τύπο μακροχρόνιας μνήμης που αφορά τη γνώση αντικειμένων, γεγονότων, λέξεων και της σημασίας τους.

Διαταραχές παρουσιάζουν και οι λειτουργικές ικανότητες του ατόμου, οι οποίες περιορίζονται με την εξέλιξη της νόσου, οδηγώντας τον στην σταδιακή έλλειψη της ανεξαρτησίας του. Υπάρχουν, κατά τον Βαγενά (Καζής & Τσολάκη, 2005), δύο κατηγορίες λειτουργικών διαταραχών: εκείνες που σχετίζονται με τις σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινότητας του ατόμου (όπως είναι η απόδοση στην εργασία, η ικανότητα να διαχειρίζεται τα οικονομικά του, την αλληλογραφία του, να χρησιμοποιεί το αυτοκίνητο του και να χρησιμοποιεί το τηλέφωνο) καθώς και εκείνες που έχουν σχέση με την αυτοεξυπηρέτηση του (όπως είναι η ικανότητα ένδυσης, η ικανότητα να επιμελείται την τουαλέτα του και την καθαριότητα του, να τρώει χωρίς βοήθεια και η ακράτεια).

Συγκεκριμένα, στα πρώιμα στάδια της νόσου, ο ασθενής χάνει τα πράγματα του και τα προσωπικά του αντικείμενα, τα οποία δεν θυμάται που τα έχει βάλει [με αποτέλεσμα να νομίζει πως οι άλλοι ευθύνονται για το ότι έχουν χαθεί τα αντικείμενα αυτά, με αποτέλεσμα να υπάρχει πιθανότητα ο ασθενής να παρουσιάσει παραληρητικές ιδέες καταδίωξης (Kring et al, 2010)], ξεχνά τα ραντεβού του, μπορεί

να επαναλαμβάνει συχνά τηλεφωνήματα στους οικείους του σε σύντομο χρονικό διάστημα, ρωτώντας συνέχεια τα ίδια πράγματα και επίσης γράφει καταλόγους για πράγματα που πρέπει να κάνει ή να αγοράσει.

Ο ασθενής παρουσιάζει δυσκολία στην εξεύρεση λέξεων, δεν έχει καλή άρθρωση στο λόγο και επίσης έχει ελαττωμένη ευφράδεια. Η ικανότητα του για συζήτηση συρρικνώνεται, με αποτέλεσμα μερικές φορές να οδηγείται σε κοινωνική απόσυρση.

Το άτομο αποφεύγει σύνθετες δραστηριότητες στο σπίτι, δυσκολεύεται στον προσανατολισμό σε μη γνωστό περιβάλλον, παρουσιάζει κοινωνική απόσυρση, μειωμένη ικανότητα οδήγησης, η αμφίεση του είναι λιγότερο προσεγμένη και έχει μειωμένη απόδοση στην ατομική υγιεινή και καθαριότητα. Σε αυτό το στάδιο, το άτομο μπορεί ακόμα να ζει ανεξάρτητα, παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει.

Σε μεταγενέστερα στάδια, το άτομο ξεχνά πρόσωπα (στην αρχή πρόσωπα επωνύμων – π.χ. ηθοποιών- και γνωστά του πρόσωπα, και στη συνέχεια τους συγγενείς του) και πρόσφατα γεγονότα, είναι ανίκανος να χρησιμοποιήσει τους καταλόγους και επίσης παρουσιάζει αδυναμία στο να τηρήσει οποιοδήποτε ραντεβού. Δυσκολεύεται στο να θυμηθεί τη διεύθυνση της κατοικίας του και επίσης δυσκολεύεται στο να βρει τον προσανατολισμό του και να επιστρέψει σε αυτήν αν βρεθεί σε κάποια απομακρυσμένη, μη οικεία περιοχή.

Ο ασθενής παρουσιάζει μεγαλύτερη δυσκολία στην εξεύρεση λέξεων στις συζητήσεις του. Επαναλαμβάνει όλο και περισσότερο το περιεχόμενο του λόγου του και χάνει τον ειρμό του ενώ επίσης δυσκολεύεται στο να παρακολουθεί συζητήσεις και παρουσιάζει έντονες παρανοήσεις κατά την διάρκεια αυτών.

Πλέον, σε αυτό το στάδιο, δεν μπορεί να είναι ανεξάρτητος και έτσι χρειάζεται την βοήθεια ενός τρίτου. Έχει ανάγκη καθοδήγησης και βοήθειας όσο αφορά την ένδυση και την καθαριότητα του, και παρουσιάζει δυσκολίες ή ανικανότητα στο να εκτελέσει εργασίες του σπιτιού, να διαχειριστεί τα οικονομικά του και να κυκλοφορήσει εκτός της οικείας μόνος του.

Στα τελικά στάδια, ο ασθενής ζει στο παρελθόν και συγχέει τα πρόσωπα της οικογένειάς του. Εξαρτάται αποκλειστικά από τον περιθάλποντα και υπάρχει σχεδόν ολική εξάρτηση από αυτόν. Αδυνατεί να φροντίσει για την καθαριότητα του και να



ντυθεί μόνος του, να χειριστεί το μαχαίρι και του πιρούνι και παρουσιάζει υψηλή πιθανότητα αυτοτραυματισμού. Το ενδιαφέρον του για τους άλλους περιορίζεται, ενώ ενοχλείται πολύ σε αλλαγές της καθημερινότητας του. Ο λόγος του χαρακτηρίζεται από ασυνέχεια και δεν έχει κανένα ειρμό. Χάνει την ικανότητα κατανοητού λόγου και το λεξιλόγιο του περιορίζεται σε ελάχιστες λέξεις (Βαγενάς στο Καζής & Τσολάκη, 2005). Καταλήγει να μην έχει καμία συνείδηση του περιβάλλοντος του και τελικά οδηγείται στο θάνατο του (Kring et al, 2010).

Σύμφωνα με τους Kring et al (2010), κατά το DSM IV-TR , τα κριτήρια για την διάγνωση άνοιας τύπου Alzheimer είναι τα ακόλουθα:

1. Πολλαπλά γνωστικά ελλείμματα, τα οποία εκδηλώνονται με:
  - α) Έκπτωση στη μνήμη και
  - β) Τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω: **αφασία** (διαταραχή του λόγου), **απραξία** (μείωση της ικανότητας του ατόμου να κάνει κάτι, παρόλο που οι κινητικές του λειτουργίες δεν παρουσιάζουν έκπτωση), **αγνωσία** (αδυναμία του ατόμου να αναγνωρίζει ή να προσδιορίζει αντικείμενα αν και η αισθητηριακή λειτουργία δεν παρουσίαζε προβλήματα) και διαταραχή στην **εκτελεστική λειτουργία**
2. Σημαντική έκπτωση της κοινωνικής ή/και επαγγελματικής λειτουργικότητας και μείωση σε σχέση με το προηγούμενο επίπεδο λειτουργικότητας
3. Βαθμιαία εμφάνιση και συνεχιζόμενη γνωστική έκπτωση
4. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν οφείλονται σε άλλα προβλήματα του κεντρικού νευρικού συστήματος (π.χ. όγκος στον εγκέφαλο) , σε χρήση ουσιών ή σε συστηματικά προβλήματα που προκαλούν άνοια (π.χ. λοίμωξη από τον ιό HIV)
5. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εμφανίζονται αποκλειστικά κατά τη διάρκεια επεισοδίου παραληρήματος
6. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εξηγούνται καλύτερα με βάση κάποια άλλη διαταραχή του Άξονα I του DSM IV-TR (π.χ. σχιζοφρένεια)

Επίσης, αναλόγως την ηλικία έναρξης και τα προεξάρχοντα χαρακτηριστικά, η νόσος μπορεί να χαρακτηριστεί ως (Μάνος, 1997) :

1. Alzheimer με πρόιμη έναρξη, εάν η έναρξη των συμπτωμάτων παρουσιάζεται στην ηλικία των 65 ετών ή πριν
2. Alzheimer με όψιμη έναρξη, εάν η έναρξη των συμπτωμάτων παρουσιάζεται μετά την ηλικία των 65 ετών
3. Alzheimer με παραλήρημα, εάν παραλήρημα επικάθεται στην άνοια
4. Alzheimer με παραληρητικές ιδέες, εάν παραληρητικές ιδέες είναι το προεξάρχον χαρακτηριστικό
5. Alzheimer με καταθλιπτική διάθεση, εάν καταθλιπτική διάθεση είναι το προεξάρχον χαρακτηριστικό.

Κατά το ICD-10 (Μαυρέας και συν, 1997) τα κριτήρια για τη διάγνωση Alzheimer είναι:

- 1) Παρουσία κλινικών συμπτωμάτων άνοιας
- 2) Ύπουλη έναρξη με βραδεία επιδείνωση
- 3) Απουσία κλινικών ενδεικτικών στοιχείων ή ευρημάτων από ειδικές εξετάσεις, που να υποδηλώνουν ότι η ψυχική κατάσταση οφείλεται σε άλλη συστηματική ή εγκεφαλική νόσο, η οποία μπορεί να προκαλέσει άνοια
- 4) Απουσία αιφνίδιας «αποπληκτικής» έναρξης ή νευρολογικών σημείων εστιακής βλάβης, εμφανιζομένων στην αρχή της νόσου.

Αρκετά συχνά το άτομο δεν έχει επίγνωση της νοητικής και λειτουργικής του έκπτωσης, κάτι που μπορεί να δημιουργήσει δυσκολία στο να δεχθεί να συμμετέχει σε θεραπεία ή να τροποποιηθεί ο τρόπος της καθημερινής του ζωής για την δική του ασφάλεια (Βαγενάς στο Καζής & Τσολάκη, 2005).

Η εμφάνιση της νόσου δεν είναι φυσιολογικό κομμάτι της ανάπτυξης του ανθρώπου. Όμως, ο μεγαλύτερος παράγοντας για την εμφάνιση της είναι η ηλικία – συγκεκριμένα, ανά πέντε χρόνια (μετά τα 65) διπλασιάζονται οι πιθανότητες να εμφανίσει κάποιος άνοια τύπου Alzheimer, και μετά τα 85 έτη οι πιθανότητες να εμφανίσει κάποιος την νόσο υπολογίζεται να είναι πάνω από 50%.

Οι έρευνες έχουν δείξει πως τα γονίδια παίζουν ρόλο, μιας και αν ένα μέλος της οικογένειας έχει άνοια, τότε αυξάνονται οι πιθανότητες να εμφανίσει και άλλο μέλος της οικογένειας αυτής την νόσο ([www.alz.org](http://www.alz.org), πρόσβαση 8/5/2013), χωρίς όμως να σημαίνει πως αν πολλά μέλη μιας οικογένειας παρουσιάσουν τη νόσο, τότε σίγουρα και τα υπόλοιπα μέλη θα την εμφανίσουν (Τσολάκη 2006). Επίσης, έχει παρατηρηθεί ότι η συμπτωματικότητα της ασθένειας στους μονοζυγωτικούς διδύμους είναι μεγαλύτερη σε σχέση με τους διζυγωτικούς (Bergem et al, 1997 στο Krings et al, 2010) καθώς και ότι ασθενείς με σύνδρομο Down διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο προσβολής από τη νόσο Alzheimer (Μαυρέας και συν., 1997)

Μέσα από μελέτες έχουν ανακαλυφθεί παράγοντες κινδύνου εμφάνισης της νόσου. Αυτοί είναι η ηλικία και η κληρονομικότητα, όπως αναφέρθηκαν παραπάνω, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και η χαμηλή διανοητική δραστηριότητα, η παρουσία κατάθλιψης, ιστορικό κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων και το αλληλίο ApoE4 (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006). Οι γυναίκες επίσης θεωρούνται περισσότερο ευάλωτες στην εμφάνιση της νόσου (Johnson et al στο Tierney et al, 2008).

Έρευνες και θεωρίες έχουν δείξει πως υπάρχουν ορισμένες δραστηριότητες οι οποίες μπορούν να οδηγήσουν σε πρόληψη ή επιβράδυνση της νόσου. Η ανεπτυγμένη γνωστική ικανότητα μπορεί να προσφέρει προστασία από την άνοια τύπου Alzheimer, ενώ η υψηλή νοητική ικανότητα πριν την εμφάνιση της έχει παρατηρηθεί ότι μειώνει την πιθανότητα εμφάνισης της, όπως επίσης και η ενασχόληση του ατόμου με γνωστικές δραστηριότητες (π.χ. τακτική ανάγνωση εφημερίδων) (Wilson et al, 2002 στο Krings et al, 2010). Όμως, πολλά άτομα παρουσιάζουν Alzheimer παρόλο που προβαίνουν σε αυτές τις δραστηριότητες.

Ο δεύτερος πιο συνηθισμένος τύπος άνοιας, μετά τη νόσο Alzheimer, είναι η **αγγειακή άνοια** (Vascular dementia). Υπολογίζεται ότι το 20% των ασθενών (με άνοια) πάσχει από την αγγειακή άνοια (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006).

Αρκετές φορές η κλινική εικόνα μεταξύ της άνοιας Alzheimer και της αγγειακής άνοιας είναι παρόμοια, με συνέπεια να υπάρχει δυσκολία στο να ξεχωρίσει κανείς εάν πρόκειται για άνοια Alzheimer ή αγγειακή άνοια ([www.nstr.gr](http://www.nstr.gr), πρόσβαση 8/5/2013). Ο τύπος αυτός διαγιγνώσκεται εάν το άτομο με άνοια παρουσιάζει νευρολογικές ενδείξεις (π.χ. αδυναμία στο χέρι ή παθολογικά αντανακλαστικά) ή αγγειοεγκεφαλική νόσο [η οποία περιλαμβάνει το εγκεφαλικό επεισόδιο και άλλες

διαταραχές που επηρεάζουν τα αγγεία του εγκεφάλου ([www.iatronet.gr](http://www.iatronet.gr), πρόσβαση 8/5/2013)].

Πολλά από τα άτομα που ταλαιπωρούνται από αγγειακή άνοια έχουν περάσει μια σειρά εγκεφαλικών επεισοδίων, με αποτέλεσμα πολλά κύτταρα από τον εγκέφαλο τους να καταστραφούν (King et al, 2010). Συγκεκριμένα, το ένα τρίτο ασθενών ηλικίας μεγαλύτερης των 65 ετών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, αναπτύσσει άνοια στους τρεις πρώτους μήνες μετά το συμβάν (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006).

Τα συμπτώματα μπορεί να διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή: το ποια συμπτώματα θα υπάρξουν εξαρτάται κυρίως από το πόσο μεγάλη ζημιά έγινε στα αγγεία καθώς και σε ποιο κομμάτι του εγκεφάλου [π.χ. η κριτική ικανότητα μπορεί σε κάποιους ασθενείς να παρουσιάσει έκπτωση, ενώ σε άλλους όχι (Μαυρέας και συν., 1997)]. Η απώλεια μνήμης μπορεί να είναι ένα από τα συμπτώματα, όπως και σε άλλους τύπους άνοιας, αλλά η σοβαρότητα της απώλειας αυτής εξαρτάται από το σε ποιο κομμάτι του εγκεφάλου η κυκλοφορία αίματος έχει μειωθεί. Τα συμπτώματα συνήθως εμφανίζονται πολύ γρήγορα μετά από κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο, προκαλώντας προβλήματα στη νοητική καθώς και αντιληπτική ικανότητα.

Επαναλαμβανόμενα εγκεφαλικά επεισόδια μικρότερου βαθμού ή άλλα προβλήματα που αφορούν τα αγγεία μέσα στον εγκέφαλο μπορεί να προκαλέσουν πιο βαθμιαίες επιδεινώσεις, οι οποίες με τον καιρό δημιουργούν προβλήματα όπως ανεξέλεγκτο γέλιο ή κλάμα, μειωμένη ικανότητα του ατόμου να μείνει συγκεντρωμένο, έκπτωση στην κοινωνική λειτουργικότητα, μειωμένη κριτική ικανότητα και δυσκολία χρήσης των καταλλήλων λέξεων ([www.alz.org](http://www.alz.org), πρόσβαση 8/5/2013).

Κατά το DSM –IV (Μάνος, 1997), τα κριτήρια για την διάγνωση αγγειακής άνοιας είναι σχεδόν τα ίδια με την άνοια Alzheimer, εκτός του ότι για να γίνει διάγνωση αγγειακής άνοιας το άτομο θα χρειάζεται να παρουσιάζει νευρολογικά σημεία και συμπτώματα (π.χ. διαταραχές στη βάδιση, μυϊκή αδυναμία ενός άκρου) ή εργαστηριακή απόδειξη που υποδεικνύει αγγειακή νόσο του εγκεφάλου, τα οποία κρίνονται ότι σχετίζονται με την διαταραχή.

Σύμφωνα με τους Μαυρέα και συν. (1997), κατά το ICD-10, κάποια συνοδά χαρακτηριστικά της αγγειακής άνοιας είναι η υπέρταση, το φύσημα των καρωτίδων,

η συναισθηματική αστάθεια με παροδικό καταθλιπτικό συναίσθημα καθώς και παροδικά επεισόδια θόλωσης της συνείδησης. Η προσωπικότητα του ατόμου διατηρείται σε σχετικά καλή κατάσταση, αλλά μπορεί να υπάρξουν περιπτώσεις όπου το άτομο παρουσιάζει απάθεια, έλλειψη αναστολών ή εγωκεντρικότητα, παρανοειδής στάση ή ευερεθιστότητα. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η επιβεβαίωση της διάγνωσης μπορεί να γίνει μόνο με αξονική τομογραφία ή νεύρο-παθολόγο-ανατομική εξέταση.

Η εμφάνιση αγγειακής άνοιας αυξάνει εκθετικά με την ηλικία (μετά τα 65, ανά 5,3 χρόνια το ποσοστό επίπτωσης διπλασιάζεται). Είναι συχνότερη στους Ασιάτες, τους μαύρους και τους Ισπανόφωνους. Η επιδείνωση των νοητικών διαταραχών είναι πιο ήπια σε σχέση με την νόσο Alzheimer, ενώ η θνητότητα της αγγειακής άνοιας εξαρτάται από το φύλο, τη βαρύτητα της άνοιας και τη βαρύτητα της λειτουργικής ανικανότητας (Καζής & Τσολάκη, 2005)

Άλλος τύπος άνοιας είναι η **μετωποκροταφική άνοια** (frontotemporal dementia). Στην ουσία δεν είναι ένας τύπος άνοιας, αλλά «μια ομάδα κλινικών συνδρόμων με πολλά κοινά κλινικά χαρακτηριστικά που όλα προέρχονται από προοδευτικό εκφυλισμό των πρόσθιων περιοχών των κροταφικών και των μετωπιαίων λοβών» (Αρετούλη Ε., 2008)

Η μετωποκροταφική άνοια παρουσιάζει διαφορές με την νόσο Alzheimer. Η μνήμη δεν παρουσιάζει σοβαρή έκπτωση όσο στην άνοια Alzheimer. Όμως, οι εκτελεστικές λειτουργίες (όπως είναι ο σχεδιασμός, η επίλυση προβλημάτων και η στοχόκατευθυνόμενη συμπεριφορά) παρουσιάζουν μεγαλύτερη έκπτωση (Kramer et al, 2003 στο Kring et al, 2010) όπως σοβαρή έκπτωση παρουσιάζει η ικανότητα του ατόμου να αναγνωρίζει και να κατανοεί τα συναισθήματα του (H.J.Rosen et al, 2002 στο Kring et al, 2010).

Συνήθως εμφανίζεται στα μέσα με τέλη της έκτης δεκαετίας της ζωής του ατόμου (Kring et al, 2010), όμως έχουν καταγραφεί ασθενείς με ηλικία έναρξης 21 ετών αλλά και 80. Η πορεία της νόσου είναι προοδευτική και οι περισσότεροι ασθενείς πεθαίνουν κατά μέσο όρο μια δεκαετία μετά την εμφάνιση της νόσου, ενώ έχουν υπάρξει και περιστατικά που ασθενείς πέθαναν μέσα σε 2 χρόνια αλλά και μέσα σε 20 χρόνια από την εμφάνιση της νόσου (Graham & Hodges, 2005 στο Αρετούλη Ε., 2008). Στο 50% των περιπτώσεων μετωποκροταφικής άνοιας υπάρχει

οικογενειακό ιστορικό, κάτι που υποδηλώνει ότι μπορεί να υπάρχει σχέση μεταξύ των γονιδίων και κληρονομικότητας με την εμφάνιση της νόσου (Marshall, F, στο Andreoli et al, 2003).

Η άνοια επί **νόσου του Parkinson** (Parkinson's Disease Dementia) είναι μορφή άνοιας η οποία αναπτύσσεται στην πορεία της νόσου του Parkinson, ιδιαίτερα στη βαριά της μορφή. Τα συμπτώματα που παρουσιάζει ο ασθενής είναι παρόμοια με αυτά που παρουσιάζει στη νόσο Alzheimer και σε άλλες μορφές άνοιας και δεν έχει αποδειχθεί ότι υπάρχουν ιδιαίτερα κλινικά χαρακτηριστικά που να τη διαχωρίζουν από άλλες άνοιες. Υπάρχουν, επίσης, ενδείξεις ότι μπορεί οι εκδηλώσεις της άνοιας (σ.σ. επί νόσου του Parkinson) να οφείλονται σε συνύπαρξη ενός τύπου άνοιας με τη νόσο του Parkinson. Όμως, υπάρχουν και ενδείξεις ότι η άνοια επί νόσου Parkinson μπορεί και να διαφέρει από τις υπόλοιπες μορφές άνοιας. Το αν η άνοια επί νόσου Parkinson αποτελεί ξεχωριστό τύπο άνοιας συνεχίζει να ερευνάται (Μαυρέας και συν., 1997)

Η άνοια επί νόσου του **Huntington** (Huntington Disease Dementia) είναι άνοια η οποία συμβαίνει ως εκδήλωση διάχυτης εκφύλισης του εγκεφάλου. Τα συμπτώματα εμφανίζονται νωρίς, κυρίως στην 3<sup>η</sup> και 4<sup>η</sup> δεκαετία της ζωής του ατόμου. Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρούνται πρώιμα συμπτώματα όπως κατάθλιψη, άγχος ή γνήσια παρανοειδής διαταραχή, και συνοδεύονται από μεταβολή της προσωπικότητας. Πριν της εμφάνιση της άνοιας, τις περισσότερες φορές υπάρχει παρουσία ακουσίων χορειακών κινήσεων (στο πρόσωπο, στα χέρια και ώμους ή στο βάδισμα) και γενικά κινητικά φαινόμενα (π.χ. τρόμος στις εμπρόθετες κινήσεις). Σε αυτό τον τύπο άνοιας, η μνήμη διατηρείται σε καλό επίπεδο. Η εξέλιξη της νόσου είναι βραδεία και τις περισσότερες φορές οδηγεί στο θάνατο σε διάστημα 10 έως 15 ετών (Μαυρέας και συν., 1997)

Η άνοια επί νόσου των Creutzfeldt-Jakob είναι προοδευτική, με εκτεταμένα νευρολογικά σημεία. Η έναρξη της συνήθως κυρίως είναι στη 5<sup>η</sup> δεκαετία της ζωής του ατόμου, όμως μπορεί να συμβεί οποτεδήποτε στην ενήλικη ζωή. Αυτό που υποδηλώνει τη νόσο των Creutzfeldt-Jakob είναι η ταχεία και ισοπεδωτική της πορεία και η πρώιμη εμφάνιση των κινητικών διαταραχών: ο ασθενής πεθαίνει σε 1 έως 2 χρόνια από την εμφάνιση της νόσου και τα συμπτώματα παρουσιάζονται πολύ γρήγορα (σε διάστημα 1 ή 2 μηνών), τα οποία περιλαμβάνουν προοδευτική σπαστική

παράλυση των κάτω άκρων, αταξία, ελάττωση της όρασης και άλλα συμπτώματα που επηρεάζουν τις σωματικές λειτουργίες (Μαυρέας και συν., 1997)

Η άνοια που οφείλεται στον ιό HIV είναι διαταραχή η οποία παρουσιάζει τα κλινικά διαγνωστικά κριτήρια της άνοιας χωρίς να υπάρχει παρουσία άλλης διαταραχής ή λοίμωξης (πλην της λοίμωξης από τον ιό HIV). Εξελίσσεται ταχέως (μέσα σε εβδομάδες ή μήνες) και μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή γενικευμένη άνοια, αλαλία και θάνατο. Ο συγκεκριμένος τύπος άνοιας παρουσιάζει έκπτωση της μνημονικής ικανότητας του ατόμου, επιβραδυμένη δραστηριότητα, δυσκολία στη συγκέντρωση καθώς και στη λύση προβλημάτων και το διάβασμα. Επίσης, τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν απάθεια, μείωση αυθορμητισμού, κοινωνική απόσυρση καθώς και σωματικά συμπτώματα, ενώ στα παιδιά μπορεί να υπάρξει και νεύρο-αναπτυξιακή διαταραχή, προκαλώντας καθυστέρηση της ανάπτυξης, υπέρταση, μικροκεφαλία και αποτιτάνωση των βασικών γαγγλίων. (Μαυρέας και συν., 1997)

Η άνοια μπορεί να εμφανίζεται και να οφείλεται σε πολλές άλλες καταστάσεις. Κατά το ICD-10 (Μαυρέας et al, 1997), η άνοια μπορεί να οφείλεται σε δηλητηρίαση με μονοξείδιο του άνθρακος, σε επιληψία, σε εγκεφαλική λιπίδωση, σε σκλήρυνση κατά πλάκας, σε νευροσύφιλη, κτλ. Η άνοια επίσης μπορεί να χαρακτηριστεί και ως «μη καθοριζόμενη» όταν πληρούνται τα γενικά κριτήρια για τη διάγνωση της άνοιας και παράλληλα δεν είναι δυνατό να προσδιορισθεί ένας από τους ειδικούς τύπους διάγνωσης του ICD-10.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΤΡΙΤΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

#### 3.1 Ιστορική αναδρομή της ποιότητας ζωής

Το ενδιαφέρον των ανθρώπων για τη ποιότητα της ζωής τους χρονολογείται από αρχαιοτάτων χρόνων. Σύμφωνα με το αρχαιοελληνικό στοχασμό, η ευδαιμονία, η ποιότητα ζωής κατά τους αρχαίους, ήταν μια βασική επιδίωξη του ανθρώπου. Ο Προσωκρατικός Δημόκριτος σημειώνει πως η ευδαιμονία είναι απόκτημα της ψυχής του ανθρώπου, δεν αγοράζεται με χρυσάφι, δεν κατοικεί σε κοπάδια ζώων, αλλά κατοικεί μέσα στη ψυχή του ανθρώπου. (Diehls, 1951).

Τρία συγγράμματα που αναλύουν την ευδαιμονία κατά τον Αριστοτέλη (Ηθικά Νικομάχεια, Ηθικά Ευδήμεια, Μεγάλα Ηθικά) προσπαθούν να ορίσουν την έννοια του όρου. Είναι επίσης, ο πρώτος που προσπάθησε να πραγματοποιηθεί τρόπους επίτευξής του. Στα Ηθικά Νικομάχεια, υποστηρίζει πως η ευδαιμονία είναι ένα είδος ψυχικής ενέργειας στα μέτρα της τέλει αρετής και σε άλλο σημείο αναφέρει πως η ποιότητα ζωής (ευζην) και η ευημερία (ευπράττειν) είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία (Οικονόμου, 2001).

Μετά το τέλος του δεύτερου Παγκοσμίου πολέμου, η ποιότητα ζωής σχετίζεται με τα υλικά αγαθά. Τη δεκαετία του 50' ωστόσο άρχισαν να φαίνονται ανησυχίες για τα αρνητικά επακόλουθα της άκρατης οικονομικής ανάπτυξης και διαπιστώθηκε η άποψη ότι άλλοι δείκτες όπως η εκπαίδευση, η κατοικία, ο ελεύθερος χρόνος, η πρόσβαση στο σύστημα υγείας θα μπορούσαν να συνεισφέρουν στη ποιότητα ζωής. Ο όρος ποιότητα ζωής χρησιμοποιήθηκε κατά κόρον στην εκτίμηση αναγκών, στο καθορισμό πολιτικής και στην εκτίμηση του αποτελέσματος σε κοινωνικές παρεμβάσεις. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής στην εποχή αυτή στηριζόταν αποκλειστικά σε αντικειμενικά φαινόμενα. (Ettema 2005, Farquhar 1995, Bond 1999).

Τη δεκαετία 60' και 70', κοινωνιολόγοι και ψυχολόγοι υποστήριξαν πως για να γίνει μελέτη των κοινωνικών συστημάτων δεν αρκούν οι οικονομικοί δείκτες, αλλά η ικανοποίηση π.χ που φέρνει ένα υψηλό εισόδημα σε συνάρτηση με άλλους



κοινωνικούς δείκτες όπως η εκπαίδευση, η υγεία, η εργασία, η συμμετοχή στα κοινά ( Prutkin και Feinstein 2002). Οι συγγραφείς της εποχής υποστήριζαν πως ο κάθε άνθρωπος χωριστά πρέπει να ορίζει τους τομείς εκείνους που διαμορφώνουν και επηρεάζουν τη ποιότητα της ζωής του. ( Ettema 2005). Επιπλέον, στο τομέα της ιατρικής, Οι Retan και Lewis (1966) ανέφεραν πρώτοι τον όρο ποιότητα ζωής, ακολούθησε ο Elkinton με το άρθρο του «Ιατρική και ποιότητα ζωής», λίγο αργότερα το 1970 δημιουργήθηκαν οι δυο πρώτες κλίμακες μέτρησης της ποιότητας ζωής στην ιατρική (Prutkin και Feinstein 2002). Η μελέτη της ποιότητας ζωής στην εποχή μας αφορά σχεδόν κάθε ασθένεια και η μέτρηση της γίνεται ανεκτίμητο εργαλείο για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Ποιότητα ζωής ορίζεται σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (The WHOQOL group, 1995) η αντίληψη της θέσης του ατόμου στη ζωή, στα πλαίσια του πολιτισμού και του συστήματος αξιών στα οποία ζει σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που περιλαμβάνει σωματική υγεία, ψυχολογική κατάσταση, κοινωνικές σχέσεις, προσωπικές απόψεις. Είναι ένας πολυδιάστατος ορισμός που υπογραμμίζει την υποκειμενική φύση της ποιότητας ζωής και αποτελεί τη βάση για διαφορετικές προσεγγίσεις.

### **3.2 Ποιότητα ζωής στα άτομα τρίτης ηλικίας**

Οι George και Bearon( 1980) ορισαν τη ποιότητα ζωής στους ηλικιωμένους σε τέσσερις διαστάσεις. Η πρώτη αποτελείται από τη γενική κατάσταση της υγείας και τη λειτουργική ικανότητα και είναι ιδιαίτερα σημαντική στην Τρίτη ηλικία. Η δεύτερη διάσταση είναι η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των ηλικιωμένων με τη συνταξιοδότηση. Η Τρίτη διάσταση αφορά την ικανοποίηση από τη ζωή και η τεταρτη, είναι η αυτοεκτίμηση, η οποία είναι ιδιαίτερα σημαντική στους ηλικιωμένους λόγω της αλλαγής των ρόλων. Σύμφωνα με τους παραπάνω ερευνητές οι δυο πρώτες διαστάσεις είναι αντικειμενικές αφού καθορίζουν τη ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων, ενώ οι άλλες δυο είναι υποκειμενικές.

Αντίθετα ο Lawton( 1991) , έχει ένα πιο ευρύ εννοιολογικό πλαίσιο που επεκτείνεται σε όλους τους τομείς της ζωής. Αναφέρονται τέσσερις τομείς που αποτελούν το πλαίσιο. Η συμπεριφορική επάρκεια που αναφέρεται στην αξιολόγηση

της λειτουργικότητας του ατόμου σε διάφορους τομείς. Η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής που αναφέρεται στο πως το ίδιο το άτομο αξιολογεί τις επιδόσεις του στους πιο πάνω τομείς. Το αντικειμενικό περιβάλλον που περιλαμβάνει φυσικούς, κοινωνικούς και οικονομικούς δείκτες όπως η κατοικία και το εισόδημα. Τέλος, η ψυχολογική ευεξία που είναι η υποκειμενική αξιολόγηση του ατόμου για την ύπαρξη του.

Σύμφωνα με τους Etterna (2005) , η υγεία αποτελεί ένα τμήμα μόνο της συνολικής ποιότητας ζωής στους ηλικιωμένους. Η ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων εξαρτάται σημαντικά από δραματικά γεγονότα της ζωής π.χ θάνατος συζύγου, κοινωνικο-οικονομικές δυσκολίες καθώς και απο ψυχολογικούς και ψυχιατρικούς παράγοντες όπως το άγχος, ο φόβος του θανάτου και καταθλιπτικά συμπτώματα.( Gonzales- Salvador ,2000).

Έρευνες έχουν δείξει ότι οι άνθρωποι θεωρούν την υγεία ως το πιο πολύτιμο αγαθό για την ανθρώπινη ύπαρξη.( Bowling ,1995). Η ποιότητα ζωής του ατόμου περιλαμβάνει στοιχεία , των οποίων η μέτρηση δεν είναι ιδιαίτερα χρήσιμη όταν θέλουμε να υπολογίσουμε το αποτέλεσμα της θεραπείας. Τέτοια στοιχεία είναι για παράδειγμα η ποιότητα της κατοικίας, του αέρα , η διαθεσιμότητα πολιτιστικών δραστηριοτήτων, η οικονομική κατάσταση ή η ποιότητα των σχέσεων με φίλους και συγγενείς. (Guyatt ,1989). Για τους παραπάνω λόγους εισήχθη και στον τομέα της Ιατρικής ο όρος «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα ζωής , ο οποίος επικεντρώνεται στα πεδία της ζωής που επηρεάζονται άμεσα απο την υγεία.

### **Ποιότητα ζωής στα άτομα τρίτης ηλικίας με άνοια**

Σύμφωνα με τον Lawton ( 1994) ποιότητα ζωής στην άνοια,είναι η εκτίμηση με υποκειμενικά και αντικειμενικά κριτήρια της συμπεριφορικής και περιβαλλοντικής κατάστασης του ατόμου. Οι Whitehouse (1997) όρισαν τη ποιότητα ζωής στην άνοια σα το άθροισμα της γνωστικής λειτουργίας των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής των κοινωνικών επαφών και της ψυχολογικής ευεξίας , ενώ σύμφωνα με τους Etterna (2005) ποιότητα ζωής στην άνοια , είναι η πολυδιάστατη αξιολόγηση του συστήματος προσώπου- περιβάλλοντος του ατόμου με όρους προσαρμογής στις αντιλαμβανόμενες συνέπειες της άνοιας. Η άνοια επηρεάζει τη μνήμη ,τη προσοχή, τη κρίση, τη συμπεριφορά, τη προσωπικότητα, την ικανότητα επικοινωνίας. Μπορεί να προκαλέσει επιπλέον ψυχιατρικά συμπτώματα όπως κατάθλιψη, παραισθήσεις,

άγχος για αυτό οι περισσότεροι πιστεύουν πώς τα άτομα με άνοια δεν έχουν ποιότητα στη ζωή τους. ( Black και Rabins ,2005). Σε μια μελέτη των Patrick 1994 η άνοια αξιολογήθηκε από ένα δείγμα γενικού πληθυσμού ως μια κατάσταση χειρότερη από το θάνατο.

Η ποιότητα ζωής σαν έννοια θέτει θετικούς στόχους βάζοντας τον ασθενή με άνοια στο επίκεντρο. Καθώς δεν είναι ακόμα εφικτή η θεραπεία της άνοιας βασικός στόχος είναι να φροντίζουμε για την ποιότητα ζωής του ασθενή. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής στην άνοια αποτελεί βασική επιδίωξη των επαγγελματιών υγείας , των ασθενών και φροντιστών τους (Ready 2002, και Etterna 2005). Όπως εύλογα αναφέρει ο Clark (1995) « στόχος είναι να προσθέσουμε ζωή στα χρόνια, παρά χρόνια στη ζωή».

Δικαίως, δίνεται όλο και περισσότερο σημασία στη ποιότητα ζωής σε άτομα με άνοια αφού υπάρχει ραγδαία αύξηση του επιπολασμού της νόσου σε παγκόσμιο επίπεδο. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής, βοηθάει τόσο στην εκτίμηση του θεραπευτικού αποτελέσματος των θεραπευτικών παρεμβάσεων όσο και στις κοινωνικές υπηρεσίες, τα ιδρύματα κλπ. Οι κλίμακες μπορεί να δράσουν καταλυτικά, σε εκείνους που διαμορφώνουν τις πολιτικές υγείας δικαιολογώντας, το κόστος για την αντιμετώπιση της νόσου, αφού τα κονδύλια είναι πολύ περιορισμένα. Τα φάρμακα για τη βελτίωση της συμπεριφοράς των ασθενών με άνοια έχουν στη καλύτερη περίπτωση μέτρια αποτελεσματικότητα και προκαλούν παρενέργειες όπως αδυναμία, υπνηλία, εξωπυραμιδική συμπτωματολογία επιδεινώνοντας έτσι τη ποιότητα ζωής των ασθενών. ( Martin – Cook, 2005). Για τους λόγους αυτούς οι ειδικοί πάνω στην άνοια αναφέρουν ότι κάθε νέα θεραπεία πρέπει να περιλαμβάνει απαραίτητα τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. ( Sands ,2004).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ-ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

#### 4.1 Οικογενειακό περιβάλλον του ανοϊκού ασθενή

Όταν στο οικογενειακό περιβάλλον υπάρχει άτομο με κάποια μορφή άνοιας, κυριαρχεί ένα αίσθημα πίεσης, είναι σαν ένα δυσβάστακτο φορτίο. Αν μεταξύ των συγγενών υπάρχει συνεννόηση και καλή διάθεση, το φορτίο μοιράζεται και η κατάσταση διευκολύνεται. Ο φροντιστής είναι το άτομο (μέλος της οικογένειας, του φιλικού περιβάλλοντος ή επαγγελματίας), το οποίο βοηθά σε τακτική ή καθημερινή βάση τον ασθενή με άνοια και φροντίζει για την κάλυψη των αναγκών του, την άνετη και ασφαλή διαβίωσή του. (Max, W et al, 1995)

Από όσο βιώνονται, δυστυχώς συγγενείς και φίλοι ξεχνούν τον ασθενή και τον αποφεύγουν, παριστάνουν τους θυμωμένους κάνοντας σκληρή κριτική εκτοξεύοντας λόγια απαράδεκτα, επηρεάζοντας το φιλικό και γειτονικό περιβάλλον, εναντίον των περιθαλπόντων. Ελάχιστοι είναι αυτοί που επισκέπτονται τον ασθενή και συμπαρίστανται στον/στους περιθάλποντες, κάτι που τους προκαλεί μεγάλο πόνο και παράπονο. Σύμφωνα με αυτά μόλις γίνει αντιληπτό σε άτομο του οικογενειακού μας περιβάλλοντος κάποια παράξενη συμπεριφορά καλό και απαραίτητο είναι να ξεκαθαριστεί με τους άμεσους συγγενείς, νομικώς η επιμέλεια του ατόμου και να τακτοποιηθούν τα κληρονομικά και οικονομικά ζητήματα πριν είναι αργά. Δυστυχώς αν δεν υπάρχει η διάθεση της προσφοράς, το γεγονός αυτό γίνεται αιτία για προστριβές μεταξύ των συγγενών και της παραμέλησης του ασθενούς.

Ωστόσο, στη σύγχρονη διεθνή ακαδημαϊκή ερευνητική βιβλιογραφία τίθεται το ζήτημα για τον αν έχει κανείς το ρόλο του περιθάλπων οφείλει να αναλαμβάνει τα πάντα και να διακινδυνεύει τα πάντα. Έτσι, το υποκειμενικό αλλά και το αντικειμενικό βάρος της φροντίδας ενός ατόμου με άνοια έρχεται ξανά στο προσκήνιο φωτίζοντας από μια άλλη οπτική γωνία τη σχέση ανάμεσα στο φροντιστή, τον φροντιζόμενο και την οικογένεια εστιάζοντας στις ενδοοικογενειακές σχέσεις και στο διακύβευμα της ύπαρξης τους υπό την παρουσία της χρόνιας ασθένειας και του θανάτου. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995)

Η πολλαπλή και η συνεπαγόμενη άγρυπνη ολοκληρωτική φροντίδα που απαιτεί η ασθένεια της άνοιας, εγείρει συχνά ερωτήματα αναφορικά με την υπέρ-παροχή του εαυτού του φροντιστή προς τον φροντιζόμενο με κόστος όχι μόνο προσωπικό αλλά και οικογενειακό. Φαίνεται ότι οι οικογενειακές σχέσεις δοκιμάζονται, η δομή της οικογένειας υφίστανται ρωγμές ενώ οι διαδικασίες εξέλιξης της επιβραδύνονται απειλητικά διαβρώνοντας την αίσθηση της οικογενειακής συνοχής.

Όπως και να έχει, η φροντίδα ασθενών με μια τέτοια χρόνια ασθένεια, όπως η άνοια, αποτελεί μια ψυχική επιβάρυνση για τους περιθάλποντες, η οποία εν δυνάμει μπορεί να τους προκαλέσει διάφορα ψυχολογικά προβλήματα. Βλέποντας τον άνθρωπο τους μέρα με τη μέρα να αλλοιώνεται και να μην μπορεί να μετέχει συμβατικά σε κάθε δραστηριότητα της ζωής, τα συναισθήματα και η θλίψη των φροντιστών οξύνεται περισσότερο. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995)

Σήμερα, ο όρος «χρόνια θλίψη» προκαλεί το ενδιαφέρον των ειδικών της ψυχικής υγείας και των ερευνητών καθώς επεκτείνεται τόσο στα άτομα που πάσχουν, όσο και στα άτομα που τους φροντίζουν. Έτσι, είτε αναφερόμαστε στην πρώτη φάση της ανακοίνωσης της νόσου και της επακόλουθης ενημέρωσης για τη νόσο, είτε στη διάρκεια της εξέλιξης της νόσου, ο επαναπροσδιορισμός των συναισθημάτων άγχους, της ανεπάρκειας και άλλων αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν οι περιθάλποντες αποτελούν το αντικείμενο για την συνεχή στήριξη τους.

Η παρεχόμενη φροντίδα στήριξη δύναται να έχει ατομική ή και ομαδική μορφή και φαίνεται ότι το όφελος από την στήριξη επηρεάζει θετικά και την παρεχόμενη φροντίδα στον πάσχοντα. Ο βασικός προσανατολισμός των παρεμβάσεων είναι η προσαρμογή των περιθαλπόντων στη νέα κατάσταση και η αποδοχή της, η επεξεργασία του νέου τρόπου ζωής που τους επιβάλλεται καθώς και η αναζήτηση και οργάνωση κοινωνικής υποστήριξης των περιθαλπόντων. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995).

Ωστόσο και όσον αφορά τη φροντίδα που παρέχεται, το άτομο που πάσχει από κάποια μορφή άνοιας προφανώς να έχει ξεχάσει τα σημαίνει η σωματική υγιεινή ή να μην γνωρίζει πώς να εκτελέσει τα βήματα του σωστού πλυσίματος. Έτσι ο φροντιστής αναλαμβάνει αυτή την ευθύνη όσον τον δυνατόν με τις ίδιες

προηγούμενες συνήθειες που είχε το άτομο χωρίς κάτι επιπλέον ή λιγότερο. Αν ο ασθενής αρνείται ο φροντιστής τον αφήνει για λίγο να ηρεμίσει και ξαναπροσπαθεί αργότερα. Ο φροντιστής φροντίζει για την ασφάλεια του ατόμου και για την κάλυψη των σημείων του σώματος που ασθενής να ντρέπεται να αποκαλύψει. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Στη συνέχεια, όσον αφορά το ντύσιμο το άτομο με άνοια τις περισσότερες φορές ξεχνά πώς να ντύνεται ή να αλλάζει ρούχα. Έτσι ο φροντιστής ντύνει το άτομο, αλλάζει τα ρούχα του σε τακτική βάση και αποφεύγει ρούχα με δύσκολα κουμπώματα, σφιχτά ή στενά που να δυσκολεύουν τις κινήσεις του ασθενούς.

Έπειτα, ένα σοβαρό ζήτημα είναι το θέμα της χρήσης της τουαλέτας και της ακράτειας που έχουν οι ασθενείς που πολλές φορές δεν καταλαβαίνουν πότε είναι η ώρα για να πάνε τουαλέτα ή δεν γνωρίζουν που αυτή βρίσκεται. Ο φροντιστής οφείλει να κάνει ξεκάθαρο το χώρο της τουαλέτας με ταμπέλα ανοιχτού χρώματος, έχοντας δίπλα στο κρεβάτι του πάσχων ένα δοχείο για ούρα ακόμα και την τοποθέτηση πάνων στον ασθενή για την ακράτεια. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Η τροφή του ασθενή είναι ακόμα μια κατάσταση ύψιστης σημασίας. Ο φροντιστής πρέπει να μαγειρεύει στον ασθενή καθώς ο τελευταίος δεν είναι πια σε θέση να χειρίζεται ηλεκτρικές συσκευές και επικίνδυνα εργαλεία μαγειρικής. Ακόμα ο φροντιστής οφείλει πολλές φορές να ταΐζει τον φροντιζόμενο γιατί ίσως να μην γνωρίζει πως γίνεται πια αυτή η διαδικασία.

Ωστόσο, κάποιοι ασθενείς πριν νοσήσουν είχαν την συνήθεια να οδηγούν, κάτι που τώρα πια αποτελεί κάτι επικίνδυνο για αυτούς. Έτσι ο φροντιστής οφείλει να μιλήσει και να εξηγήσει ευγενικά στον πάσχων τη σοβαρότητα της κατάστασης, τον ενθαρρύνει να χρησιμοποιούν μαζί τα μέσα μαζικής μεταφοράς αλλά ακόμα και σε διαφορετική περίπτωση απευθύνεται σε κάποιο ειδικό. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Ένα ακόμα πρόβλημα που ίσως αντιμετωπίσουν οι φροντιστές είναι οι αϋπνίες των ασθενών, κάτι που επιβαρύνει το έργο τους. Έτσι, οι φροντιστές οφείλουν να αποτρέπουν τον υπερβολικό ύπνο των πασχόντων κατά τη διάρκεια της

ημέρας, πηγαίνουν μαζί τους βόλτες και επιδιώκουν να ασχοληθούν με κάποια δραστηριότητα από το να είναι όλη μέρα ξαπλωμένοι. Μετά από αρκετή φροντίδα και προσοχή στα ηλικιωμένα άτομα αυτά υπάρχει περίπτωση να προσκολληθούν με τους φροντιστές τους, να τους ακολουθούν παντού κάτι ιδιαίτερα ενοχλητικό. Έτσι, ο φροντιστής θα πρέπει να σκεφτεί να δώσει στον πάσχων κάτι να ασχοληθεί ώστε να ξεχαστεί την ώρα που θα αποχωρήσει ή να κάτσει κάποιος άλλος στη θέση του ως ότου επιστρέψει. Σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής έχει παραισθήσεις ή παραληρήματα ο φροντιστής θα πρέπει να δείχνει τη συμπαράσταση που απαιτείται και να μην διαφωνεί με ότι ακούει ή βλέπει ο πάσχων με αυστηρό και επιβλητικό τρόπο. Ο φροντιστής οφείλει να ησυχάσει το άτομο και να φροντίζει ιδιαίτερα για την τακτική λήψη της φαρμακευτικής αγωγής του. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Ακόμα, σε περιπτώσεις που το άτομο έχει σεξουαλικές επιθυμίες ο φροντιστής πρέπει χωρίς ντροπή να απευθυνθεί σε κάποιο ειδικό ώστε να χειριστεί τη κατάσταση ειδικότερα. Τέλος, αν το άτομο βιώνει καταστάσεις κατάθλιψης και θλίψης ή και το αντίθετο (βίας και επιθετικότητας) ο φροντιστής πρέπει και πάλι να συμβουλευτεί κάποιο ειδικό, να φέρεται με τρυφερότητα στον ασθενή, να μην φέρνει κόσμο στο σπίτι πράγμα που αναστατώνει τον εσωτερικό κόσμο του ατόμου όπως και το να επιχειρεί να αποσπά την προσοχή του πάσχων με κάποια άλλη δραστηριότητα. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

#### **4.2 Ο ρόλος του φροντιστή στο άτομο που πάσχει από άνοια**

Ιδιαίτερα σημαντικό αποτελεί το γεγονός ότι η παρεχόμενη στήριξη των φροντιστών είναι αρκετά χρήσιμη ακόμα και μετά το θάνατο του ηλικιωμένου ατόμου αφού οι περιθάλποντες συνεχίζουν να χρειάζονται ψυχολογική βοήθεια προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα συναισθήματα της απώλειας και των όποιων ενοχών βιώνουν και προκειμένου να υπάρξει μια ομαλή προσαρμογή σε μια νέα ζωή χωρίς τον προηγούμενο ρόλο τους.

Όμως υπάρχουν και θετικές πλευρές σε αυτό το ζήτημα. Όταν οι πάσχοντες από κάποια μορφή άνοιας σε αρχικά στάδια εντάσσονται σε θεραπευτικές ομάδες,

αυξάνεται η επικοινωνία μεταξύ των μελών της ίδιας της οικογένειας, λιγοστεύει το βάρος και από τις δυο πλευρές και τα άτομα αποκτούν καλύτερη ποιότητα ζωής αναλαμβάνοντας περισσότερες πρωτοβουλίες στη διαμόρφωση, αυτοδιαχείριση και ασφάλεια της ζωής τους. Επίσης, αλλάζουν τα θέματα που τους απασχολούν στην καθημερινή τους ζωή, μειώνονται οι προσκολλήσεις και οι συνεχείς εξαρτήσεις, μοιράζεται η φροντίδα σε περισσότερα άτομα και γενικά αυξάνεται η ικανοποίηση τους από την προσωπική τους ζωή. Οι συγγενείς από παιδιά ή σύντροφοι ενός ανθρώπου γίνονται οι περιθάλποντες και από αυτούς εξαρτάται η επιβίωση και η ποιότητα της ζωής του δικού τους ανθρώπου. Μια νέα τέτοια δημιουργική προσαρμογή στις νέες συνθήκες που προκύπτουν μπορεί να σημαίνει νέα ευκαιρία προσωπικής ανάπτυξης και μεγαλύτερης ικανοποίησης από τη ζωή. (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, 2007).

Έρευνες ωστόσο δείχνουν ότι τα άτομα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο φαίνεται πως έχουν καλύτερη αίσθηση ικανότητας για την αντιμετώπιση μιας κατάστασης, μεγαλύτερη ψυχραιμία αλλά και μεγαλύτερη αντοχή μπρος σε εξαιρετικά δυσάρεστες συνέπειες. Επίσης, μεγάλο αίσθημα επάρκειας παρουσιάζουν και οι συγγενείς πρώτου βαθμού που έχουν αναλάβει την φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια. Τέλος, οι νεώτεροι σε ηλικία φροντιστές έχουν μεγαλύτερη σωματική αντοχή. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995).

Γενικότερα αξίζει να σημειωθεί ότι το φορτίο των φροντιστών είναι αρκετά μεγάλο. Η παροχή φροντίδας είναι μια πηγή έντονου στρες για την οικογένεια του ανοϊκού ασθενούς. Για κάθε ασθενή με τέτοιου είδους νόσο μπορεί να υπάρχουν μέχρι και τρεις στενοί συγγενείς που επηρεάζονται βαθιά από το συναισθηματικό, σωματικό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο των φροντιστών. Η επιβάρυνση αυτή των φροντιστών επιδρά στη γενικότερη υγεία τους και βιώνουν σοβαρές κοινωνικοοικονομικές αλλαγές. Είναι γεγονός πως η φροντίδα που παρέχεται στους ανοϊκούς ασθενείς επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Έτσι λοιπόν αν ένας φροντιστής επιβαρυνθεί αρκετά από την υπερβολική φροντίδα που παρέχει, αυτό κατ' επέκταση οδηγεί και στην επιβάρυνση της ποιότητας ζωής του ασθενή με άνοια.



Ας γίνει όμως εξέταση κάποιων στατιστικών δεδομένων έπειτα από κάποιες ερωτήσεις που τέθηκαν σε φροντιστές. Το 83.2% των φροντιστών αισθάνονται ότι συχνά ή πάντα τα βγάζουν πέρα ικανοποιητικά, το 55.1% πιστεύουν ότι συχνά ή πάντα η φροντίδα είναι πολύ απαιτητική, το 22.8% έχουν συχνά ή πάντα πρόβλημα με τους φίλους λόγω της φροντίδας, το 27.6% δηλώνουν ότι συχνά ή πάντα η παροχή φροντίδας έχει επιπτώσεις στην υγεία τους, το 13.4% δηλώνουν ότι η φροντίδα συχνά ή πάντα προκαλεί προβλήματα στις οικογενειακές σχέσεις, το 27,8% αισθάνεται ότι η φροντίδα συχνά ή πάντα προκαλεί οικονομικές δυσκολίες, το 30.7% αισθάνονται συχνά ή πάντα εγκλωβισμένοι στο ρόλο του φροντιστή και το 52.5% έχουν συχνά ή πάντα υποστήριξη από τους φίλους και τους συγγενείς. Από την άλλη πλευρά και όσον αφορά τη θετική στάση κάποιων φροντιστών έχουμε τα εξής χαρακτηριστικά: το 90.7% αισθάνονται ότι συχνά ή πάντα η παροχή φροντίδας αξίζει τον κόπο, το 75.1% δηλώνουν ότι συχνά ή πάντα έχουν την υποστήριξη της οικογένειάς τους, το 91.7% δηλώνουν ότι συχνά ή πάντα έχουν καλή σχέση με τον άνθρωπο που φροντίζουν, το 36.3% δηλώνουν ότι έχουν συχνά ή πάντα από διάφορες υπηρεσίες, το 80.4% αισθάνονται ότι εκτιμάται ο ρόλος τους ως φροντιστές, το 67.7% λένε πως η υγεία τους είναι καλή έως άριστη, το 50.2% βαθμολογούν την ποιότητα ζωής τους τις τελευταίες δυο εβδομάδες ως καλή ή πολύ καλή και τέλος περίπου το 70% δηλώνουν πως θα συνεχίσουν την παροχή φροντίδας. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995).

#### **4.3 Στοιχεία σχετικά με την Οικογενειακή Φροντίδα.**

Γενικά στην Ελλάδα ο ρόλος της οικογένειας αποτελεί το πιο ουσιώδες κομμάτι στον κύκλο της ζωής. Είναι γνωστό πως επικρατούν κάποιες υποχρεώσεις απέναντι στο οικογενειακό σύστημα και κάποιες αξίες τις οποίες οφείλουμε να σεβόμαστε καθόλη τη διάρκεια που βρισκόμαστε στα πλαίσια της.

Μια από αυτές τις αξίες και αρχές είναι η αρχή της αμοιβαιότητας, μια αρχή με ύψιστη αξία καθώς όλα τα μέλη της οικογένειας οφείλουν να βοηθούν ο ένας τον άλλο και ιδιαίτερα τους έχοντες ανάγκη καθώς στην ίδια κατάσταση μπορεί να βρεθεί την επόμενη μέρα κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας και να χρειαστεί την βοήθεια τους. Στη συνέχεια, η αρχή της ανταπόδοσης στην οικογένεια μια αξία η οποία

περικλείει κυρίως τα παιδιά, τα οποία έχουν ηθική υποχρέωση να στηρίξουν τους γονείς τους σε κάθε δυσκολία ως ανταπόδοση στην ανατροφή και την εξέλιξη που τους έδωσαν κι αυτοί παλαιότερα. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995).

Ακόμα, η προσφορά στην ελληνική οικογένεια αποτελεί ένα μείζον θέμα συζήτησης καθώς η αλληλοβοήθεια που υπάρχει μεταξύ των οικογενειών τείνει να επικρατεί μέχρι τον θάνατο των γονέων. Αυτό συμβαίνει γιατί παρατηρείται εξάρτηση των παιδιών από τους γονείς ακόμα και μετά την απόκτηση της δικής τους οικογένειας, εξάρτηση των ηλικιωμένων γονέων από τα παιδιά τους για κάθε τυχόν πρόβλημα που τους συμβεί.

Ωστόσο, για τα παιδιά το άγχος και το βάρος της ευθύνης είναι μεγαλύτερο διότι ακόμα και πριν περάσουν στο γήρας οι γονείς τους καταλαμβάνονται από πρωτογενείς αγχογόνους παράγοντες με τη σκέψη ότι οι ηλικιωμένοι γονείς τους θα απαιτούν συνεχή καθημερινή φροντίδα με μετέπειτα επιπτώσεις φροντίδας στη ζωή των ιδίων. Σιγά σιγά όμως σε αυτές τις σκέψεις έρχεται η μέρα που γίνονται πραγματικότητα και τότε οι φροντιστές, και στην προκειμένη περίπτωση παιδιά, κατακλύζονται από ευθύνη, νιώθουν αυτό που συχνά λέγεται εγκλωβισμένοι στο ρόλο του φροντιστή με απώλεια του εαυτού. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Το άτομο που φροντίζει απορροφάται σταδιακά από το ρόλο του φροντιστή με αποτέλεσμα να χάνει τους άλλους ρόλους που κατείχε (μητέρα, εργαζομένη, φίλη κτλ). Οι προτεραιότητες του μεταμορφώνονται και άλλα θέματα που ίσως τον απασχολούν εκείνη την περίοδο παίρνουν δευτερεύοντα ρόλο. Ο φροντιστής χάνει την ταυτότητα και τον προορισμό του καθώς αναγκάζεται να περιορίσει τις άλλες ασχολίες και δραστηριότητες του. Εκείνο που είναι αξιοσημείωτο να ειπωθεί είναι πως και η κατάσταση της υγείας του ασθενή (βαθμός αναπηρίας, τα προβλήματα μνήμης, η απώλεια ικανότητας της σωστής επικοινωνίας, η σταδιακά έκπτωση των λειτουργιών, ακόμα και η διάγνωση της νόσου της άνοιας), επηρεάζουν το άγχος και το βαθμό φροντίδας που παρέχει ο φροντιστής. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Η ανάλυση της φροντίδας που οφείλει να παρέχει ο φροντιστής βρίσκει αντίκτυπο σε πολλούς διαφορετικούς τομείς, είναι δηλαδή πολύ-επίπεδη. Αρχικά το

ίδιο το άτομο ως φροντιστής επηρεάζεται καθώς καταβάλλεται από σωματική, ψυχολογική καταπόνηση, κυριεύεται από άγχος, απελπισία, πόνο και θλίψη. Η οικογένεια αποκτά προβλήματα στις ενδοοικογενειακές σχέσεις όπως και με τους φίλους που προηγουμένως προφανώς να μην υπήρχαν. Η απασχόληση του φροντιστή ακόμα επηρεάζεται στο βαθμό στον οποίο το άτομο παύει να είναι πια τόσο συνεπές στις υποχρεώσεις του, δείχνει μη συγκεντρωμένο και με έλλειψη κατανόησης από το γενικότερο πλαίσιο και τους συναδέλφους. Η κοινότητα βρίσκει αντίκτυπό καθώς υστερεί σε προγράμματα εκπαίδευσης, κατάρτισης, πληροφόρησης και κατάλληλων δομών-υπηρεσιών υποστήριξης. Η κοινωνία η οποία γεννάει και συνεχώς αναπαράγει καταπιεστικές κοινωνικές νόρμες με πλήρη έλλειψη υπηρεσιών και απουσία του οικονομικής βοήθειας και νομοθετημάτων από το κράτος.

Από την άλλη πολύ-επίπεδη οφείλει να είναι και η δράση που πρέπει να γίνει για τους οικογενειακούς φροντιστές κα με βάση τα παραπάνω έχουμε: παρέμβαση στο άτομο με υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, στην οικογένεια μέσα από την εκμάθηση κατάλληλων τεχνικών επικοινωνίας, στην εργασία μέσα από την λειτουργία κέντρων ημέρας στις εταιρείες με ελαστικότερα ωράρια και γενικότερη στήριξη, στην κοινότητα μέσα από ενημέρωση και πληροφόρηση της κοινής γνώμης, με εθελοντική εργασία ακόμα και με ενεργοποίηση της γειτονιάς, τέλος την κοινωνία μέσα από τη δημιουργία ομάδων πίεσης, χορήγηση επιδομάτων, με καλύτερο σχεδιασμό υπηρεσιών και συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995).

#### **4.4 Ενημέρωση-Εκπαίδευση του Φροντιστή και Ικανότητα Φροντίδας.**

Η ενημέρωση και η κατάρτιση για κάποια νόσο άνοιας επηρεάζουν την ένταση του άγχους του φροντιστή. Όσοι δεν είναι καταρτισμένοι παρουσιάζουν υψηλότερο βαθμό άγχους και κατάθλιψης και παρέχουν κατώτερης ποιότητας περίθαλψη στον ασθενή. Ενημερωτικά προγράμματα και καλή θέληση από τον φροντιστή μπορούν να εξασφαλίσουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας. Η σχέση γιατρού-ασθενή-φροντιστή είναι περίπλοκη καθώς ο γιατρός πρέπει να φροντίζει την υγεία του ασθενή αλλά και του φροντιστή.

Έτσι, οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών επιζητούν δυναμική θεραπευτική παρέμβαση, ενημέρωση και εκπαίδευση, ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική

καθώς και καθοδήγηση για την διαχείριση κρίσεων. Υπεύθυνη για την εκπαίδευση του φροντιστή είναι η θεραπευτική ομάδα που έχει αναλάβει την παρακολούθηση του ασθενούς, οι επαγγελματίες υγείας της θεραπευτικής ομάδας ενημερώνουν το φροντιστή για τις διαθέσιμες πηγές εκπαίδευσης. Συχνά πάντως η εκπαίδευση των φροντιστών είτε παραμελείται είτε είναι ανεπαρκείς.

Έτσι, οι ενημερωμένοι φροντιστές αισθάνονται ότι έχουν καλύτερο έλεγχο της κατάστασης, χειρίζονται αποτελεσματικότερα τις προκλήσεις και τα προβλήματα με τα οποία συνδέεται η άνοια, προσφέρουν στον ασθενή υψηλής ποιότητας φροντίδα, είναι σε θέση να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τόσο τη συναισθηματική κατάσταση όσο και τις ανάγκες τους, βοηθούν το έργο του γιατρού.

Επιπλέον, μέσα από την κατάλληλη πληροφόρηση και υποστήριξη, μέσα από τη δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος όπου η κατανόηση και εμπιστοσύνη κυριαρχούν, μέσα από την ενεργητική συμμετοχή των ίδιων των φροντιστών και την ανεύρεση λύσεων έπειτα από δική τους σκέψη ακόμα και μέσα από εισαγωγή σε προγράμματα αυτοφροντίδας, οι φροντιστές αναπτύσσουν ικανότητες που προηγουμένως δεν υπήρχαν. Κάποιες από αυτές είναι η κατανόηση από τους ίδιους των παραγόντων που εμπλέκονται στη δημιουργία και τη διατήρηση της επιβάρυνσης, στην αποτελεσματική διαχείριση του θυμού, του άγχους και άλλων συναισθημάτων που προκαλούνται από τη φροντίδα, τέλος, η γενικότερη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους με άνετο ελεύθερο χρόνο, δραστηριότητες και κοινωνικές επαφές. (Ευθυμίου, Α& Προύσκας, Κ 1995).

#### **4.5 Συμβουλές για τους Φροντιστές της άνοιας.**

Η φροντίδα ατόμων με κάποια μορφή άνοιας είναι ένα γεγονός και μια μεταβατική κατάσταση στις ζωές των φροντιστών αρκετά δύσκολη και επίπονη. Καμιά φορά είτε από σωματική ή ψυχική κούραση οι φροντιστές απογοητεύονται και νιώθουν κουρασμένοι από την όλη κατάσταση. Για αυτό είναι χρήσιμο να δοθούν κάποιες συμβουλές οι οποίες θα κάνουν και την ζωή των φροντιστών αλλά και των ασθενών ευκολότερη. Αρχικά, οι φροντιστές θα πρέπει να κρατήσουν την κατάσταση σε φυσιολογικές συνθήκες. Δηλαδή από την μια θα ασχολούνται με την καθημερινή φροντίδα των ασθενών και την ρουτίνα της δουλείας τους αλλά αυτή η ρουτίνα θα διατηρήσει την ασφάλεια στη ζωή του ατόμου που πάσχει από άνοια. Είναι ωστόσο

σημαντικό να πράγματα να διατηρηθούν όσον το δυνατόν πιο φυσιολογικά. Παρόλη την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του ασθενούς με το πέρασμα το χρόνου θα πρέπει κανείς να προσπαθεί να συμπεριφέρεται όπως ακριβώς πριν την εκδήλωση της νόσου της άνοιας. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Κατά δεύτερον καλό θα είναι οι φροντιστές να επιδιώξουν να διατηρήσουν όσο μπορούν την ανεξαρτησία του άτομου για όσο το δυνατόν περισσότερο. Έτσι το άτομο διατηρεί και τον αυτοσεβασμό του αλλά και μειώνεται το βάρος της ευθύνης που νιώθουν οι περιθάλποντες. Επιπλέον συνάμα με αυτό θα πρέπει οι φροντιστές να αποφεύγουν να συζητάνε μπροστά στον ασθενή για τη νόσο του σαν να μην καταλαβαίνει γιατί και το άτομο πληγώνεται αλλά και η αξιοπρέπεια του προσβάλλεται. (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, 2007).

Στη συνέχεια, τα άτομα που φροντίζουν τον ασθενή καλό θα είναι να αποφεύγουν κάθε μορφής σύγκρουση και διαφωνία μπροστά στον ηλικιωμένο-η καθώς αισθάνεται ευθύνη για αυτό, τύψεις και στεναχώρια. Δεν είναι το άτομο που έχει προκαλέσει την κατάσταση αυτή αλλά μόνο η ασθένεια. Ακόμα ότι κι αν ζητείται από τον πάσχοντα να κάνει καλό είναι να του δίνεται με απλές και σαφείς οδηγίες και όχι με επιτακτικό τρόπο πολλών εναλλακτικών λύσεων γιατί μπερδεύεται και νιώθει χωρίς ικανότητες. (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, 2007).

Κάτι επιπλέον που θα μπορούσε να εξισορροπήσει το κλίμα της θλίψης και της κατάστασης που επικρατεί είναι η διατήρηση του χιούμορ των φροντιστών. Ο πάσχων είναι ήδη συντετριμμένος με ότι τον έχει υποδεχτεί το τελευταίο διάστημα, δεν είναι ανάγκη το κλίμα να επιβαρύνεται περισσότερο. Ψυχαγωγικό θα είναι ο φροντιστής να γελάει με τον πάσχων κάτι που θα μειώσει και το αρνητικό πλαίσιο και το άγχος. (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, 2007).

Από μια άλλη πλευρά, λέγεται ότι συνήθως πρέπει να υπάρχει φροντίδα αναφορικά με την διάταξη του χώρου όπου διαμένει ο πάσχων καθώς λόγω απώλειας συντονισμού των κινήσεων και μνήμης το άτομο είναι πιθανόν να δημιουργήσει κάποιο ατύχημα. Επομένως, είναι και αυτή μια από τις ευθύνες των φροντιστών να μετατρέψουν το χώρο σε ένα ασφαλές περιβάλλον.

Περαιτέρω ευθύνη των φροντιστών είναι να διατηρήσουν την επικοινωνία με το ανοϊκό άτομο. Βέβαια με το πέρασ του χρόνου αυτό για το πάσχων γίνεται ολοένα και δυσκολότερο. Έτσι προκύπτει επικοδομητικό αν οι φροντιστές ελέγξουν σε τι βαθμό μπορεί το άτομο να επικοινωνήσει, όταν τους μιλάνε αργά, ξεκάθαρα και ειλικρινά με αίσθημα ζεστασιάς και αγάπης, όταν χρησιμοποιούν τη γλώσσα του σώματος λόγω του ότι η λεκτική επικοινωνία έχει περιοριστεί και όταν βεβαιώνονται ότι τα άτομα τους προσέχουν και δεν έχουν χαθεί στον εσωτερικό κόσμο των σκέψεων τους. (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, 2007).

Συμπερασματικά ,οι συγγενείς για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικότερα τις νέες καταστάσεις και να βοηθήσουν περισσότερο το συγγενή τους, είναι απαραίτητο να προσέξουν τη δική τους υγεία. Ίσως οι φροντιστές να μην είχαν συνηθίσει έως τώρα να λαμβάνουν από κάπου βοήθεια, στην προκειμένη περίπτωση όμως αποτελεί κάτι πολύ σημαντικό. Μια πρόταση, μια συζήτηση ακόμα και μια λέξη ίσως τους κάνουν να αισθανθούν καλύτερα. Για παράδειγμα μια ομάδα αυτοβοήθειας για συγγενείς και άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα ατόμων με άνοια, μπορεί να αποτελέσει μια πολύτιμη πηγή στήριξης και βοήθειας. Σε αυτή την ομάδα οι φροντιστές πλησιάζουν ο ένας τον άλλο, μοιράζονται τα κοινά τους προβλήματα και στηρίζουν ο ένας τον άλλο.

Γενικότερα, οι φροντιστές πρέπει να μετριάζουν την φροντίδα που παρέχουν στους πάσχοντες και να μην υπερβαίνουν το μέτρο γιατί αυτό είναι εξαντλητικό τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους ίδιους. Ένας φροντιστής οφείλει να αφήνει και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να προσφέρουν κάποιο είδος βοήθειας και να μην παίρνουν όλο το βάρος πάνω του, σε αντίθετη περίπτωση όταν βλέπει ότι κανένας άλλος δεν ασχολείται οφείλει να οργανώνει οικογενειακές συγκεντρώσεις ώστε να εκτιμηθεί από όλους το βάρος και η σοβαρότητα της κατάστασης. Ο φροντιστής θα πρέπει να είναι σε θέση να μοιράζεται τα συναισθήματα του και την εμπειρία του από την φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια σε κάποια άλλα άτομα ακόμα και αν νομίζει ότι γίνεται βάρος. Σε διαφορετική περίπτωση, θα φτάσει στο σημείο να μην μπορεί άλλο πια να αντέξει την φροντίδα του ατόμου, να έχει κουραστεί και εξουθενωθεί σημαντικά. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Τέλος, είναι σημαντικό για τον φροντιστή να βρει για τον εαυτό του κάποιο ελεύθερο χρόνο για μια βόλτα, μια φιλική επίσκεψη, ψυχαγωγία και ξεγνοιασιά έως ότου νιώσει καλύτερα. Είναι αναγκαίο να γνωρίζει ο φροντιστής τα όριά του και να μην τα ξεπερνά ποτέ πριν δημιουργηθούν περαιτέρω σοβαρότερες καταστάσεις.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΝΟΙΑΣ

#### 5.1 Τύποι θεραπείας για την άνοια

Παρά τις πολυάριθμες έρευνες που έχουν γίνει, δεν έχει βρεθεί θεραπεία που να μπορεί να αναστρέψει τη νόσο της άνοιας. Ορισμένα φάρμακα μπορεί να προσφέρουν κάποιο βαθμό προστασίας απέναντι στην έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών αλλά ποτέ στην ίαση της νόσου.

#### Φαρμακευτική θεραπεία

Η νόσος της άνοιας συνδέεται άμεσα με το θάνατο των εγκεφαλικών κυττάρων που εκκρίνουν ακετυλοχολίνη. Χρησιμοποιούνται διάφορα φάρμακα για να αυξηθεί το επίπεδο του νευροδιαβιβαστή αυτού. Η καθιερωμένη θεραπεία της νόσου αυτής έχει στόχο τη μείωση της ακετυλοχολινεστεράσης με δυο κύρια φάρμακα τη δονεπεξίλη και τη γαλανταμίνη, φάρμακα τα οποία έχουν δείξει ότι προκαλούν μικρότερη έκπτωση της μνήμης από οποιαδήποτε άλλα εμπορεύσιμα φάρμακα. Επίσης η χορήγηση του φαρμάκου της μεμαντίνης που δρα στους υποδοχείς της ασπαρτάρης μια περιοχή που εμπλέκεται με τη μνήμη έχει θετικά αποτελέσματα. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

Γενικότερα έχουν γίνει πολλές έρευνες για την ανεύρεση ενός τελικού φαρμάκου για αυτού του είδους νόσους. Κάποια περίοδο είχε γίνει απόπειρα για χρήση εμβολίου ενάντια στη νόσο, όμως οι σοβαρές συνέπειες που είχε στους ασθενείς απαγόρεψαν την επαναληπτική χρήση του. Γενικότερα οι επιστήμονες συγκεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στον αποκλεισμό παραγωγής αμυλοειδούς, μιας ουσίας που επιβαρύνει περισσότερο την έκπτωση της μνήμης. Ύψιστης σημασίας αποτελεί το γεγονός ότι έρευνες δείχνουν ότι η νικοτίνη που χορηγείται μέσα από αυτοκόλλητα δρα επιβληθτικά.

Ωστόσο, τα οφέλη της νικοτίνης πρέπει να αντισταθμιστούν με τις αρνητικές επιπτώσεις που έχει στην υγεία του ανθρώπου. Επίσης, τα υπόλοιπα χαρακτηριστικά που συνοδεύουν την νόσο της άνοια όπως κατάθλιψη ή έντονους εκνευρισμούς



χορηγούνται φάρμακα για την αντιμετώπιση των αντίστοιχων διαταραχών όπως αντικαταθλιπτικά ή και αντιψυχωτικά (Αυδή&Ρούσση, 2010).

Ωστόσο, παρατηρείται ότι κάποια φάρμακα μπορούν να προκαλέσουν παρενέργειες στην υγεία του ανοϊκού ασθενή, κάτι το οποίο μπορεί να επηρεάσει είτε θετικά είτε αρνητικά την υγεία του ασθενούς. Έτσι λοιπόν, το ενδιαφέρον του ερευνητή θα πρέπει να σταθεί στο πως η φαρμακοθεραπεία επιδρά στην ποιότητα ζωής του ασθενή με άνοια.

### **Ψυχολογική θεραπεία.**

Η υποστηρικτική ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειες τους να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις της ασθένειας. Αρχικά, δίνεται σε όλους η ευκαιρία ώστε να γίνει μια συζήτηση σχετικά με την ασθένεια. Ο θεραπευτής βοηθάει τα άτομα της οικογένειας να αποδεχτούν την νέα κατάσταση του πάσχοντος ατόμου και τους παρέχει συμβουλές στο πώς να τον φροντίζουν στο σπίτι. Στα άτομα στα οποία βλέπει ότι έχουν επηρεαστεί αρκετά από τη νέα κατάσταση, τα ενθαρρύνει να δουν τη ρεαλιστική πλευρά της ασθένειας και να μην θεωρούν πως έχασαν πια το άτομο που γνώριζαν.

Συχνά, είναι γνωστό πως ένα άτομο το οποίο παρουσιάζει γνωστικά ελλείμματα και εφόσον γίνεται λόγος για θάνατο κυττάρων, η ψυχολογική θεραπεία έχει ελάχιστα οφέλη μακροπρόθεσμα . Ωστόσο, πρακτικά ζητήματα όπως ετικέτες σε συρτάρια, ταμπέλες για τον δρόμο της τουαλέτας, κτλ, μπορούν να είναι πολύ εποικοδομητικά στις αρχές εμφάνισης της νόσου. Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις επίσης, όπως η συμμετοχή των ασθενών σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, η εκμάθηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να ξεφύγουν για λίγο από την καταθλιπτική διάθεση τους (Αυδή&Ρούσση, 2010).

Στη συνέχεια, θα γίνει αναφορά σε πιο εξειδικευμένες μορφές θεραπείας οι οποίες χαρακτηρίζονται ως μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες έρχονται να αντικαταστήσουν το θεραπευτικό αποτέλεσμα των διαθέσιμων φαρμάκων και έχουν το πλεονέκτημα ότι δεν έχουν παρενέργειες και είναι ιδιαίτερα ευέλικτες καθώς προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε ασθενούς. Αυτές είναι οι εξής:

### **Προσανατολισμός στην Επικαιρότητα: Θεραπευτικό Πρόγραμμα Γνωστικής Ενεργοποίησης.**

Ο γνωστικός στόχος του προγράμματος αυτού είναι η διέγερση του εγκεφάλου των ασθενών με άνοια μέσα από συνεχή και επαναλαμβανόμενα περιβαλλοντικά ερεθίσματα.

Πιο συγκεκριμένα, γίνεται συζήτηση γύρω από φαινόμενα της επικαιρότητας, ώστε ο ασθενής να βελτιώσει συγκεκριμένες νοητικές λειτουργίες. Οι ασκήσεις περιλαμβάνουν τεχνικές επαναπροσανατολισμού όσον αφορά πρόσωπα, χρόνο και τόπο, οπτικοακουστικά ερεθίσματα με ντοκιμαντέρ κ.α. .

. Εξαιρετής σημασίας αποτελεί το πρόγραμμα όταν οι ασθενείς έχουν χάσει την αίσθηση της ταυτότητας τους και του περιβάλλοντος στο οποίο διαμένουν.(Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Γνωστική Κινησιοθεραπεία: Θεραπευτικό Πρόγραμμα για ασθενείς με Ήπια-Μέτρια Άνοια.**

Σκοπός αυτού του προγράμματος είναι η βελτίωση και η ενεργοποίηση νοητικών λειτουργιών του εγκεφάλου μέσω της κίνησης, της ισορροπίας, του βαδίσματος κτλ. Πιο συγκεκριμένα, το πρόγραμμα περιλαμβάνει κινητικές ασκήσεις που ενεργοποιούν τις νοητικές λειτουργίες. Τέτοιες ασκήσεις περιλαμβάνουν στεφάνια, κορόνες, μπάλες, ράβδοι, κρίκοι κτλ. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Παιγνιοθεραπεία: Θεραπευτικό Πρόγραμμα για ασθενείς με Μέτρια-Σοβαρή Άνοια.**

Ο στόχος του προγράμματος αυτού είναι να ασκηθούν οι ασθενείς με έμμεσο τρόπο στις ικανότητες της μνήμης, της προσοχής, της οπτικής και ακουστικής αντίληψης, των οπτικοχωρικών ικανοτήτων αλλά και για την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης μέσω του παιχνιδιού.

Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνονται παιχνίδια που ενεργοποιούν συγκεκριμένες νοητικές λειτουργίες όπως χρήση του πυλού, δακτυλομπογιές, κούκλες, μπάλες, γεωμετρικά σχήματα, αριθμοί κτλ. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Ασκήσεις Προσοχής και Πλευρών Εκτελεστικής Λειτουργίας**

Είναι ένα πρόγραμμα το οποίο γίνεται ατομικά και στόχο έχει την ανάπτυξη νοητικών λειτουργιών και μεταβίβασης τους στην καθημερινή λειτουργικότητα. Γίνεται άσκηση μέσα από την προσοχή σε καθημερινές δραστηριότητες που απαιτούν ειδικές ικανότητες προσοχής και εκτελεστικής λειτουργίας. Κατά τη διάρκεια του προγράμματος γίνεται εκμάθηση εννιά διαφορετικών ικανοτήτων προσοχής και εκτελεστικών λειτουργιών. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Θεραπευτικό Πρόγραμμα Άσκηση Γλωσσικών Δεξιοτήτων.**

Σε περιπτώσεις άνοιας χαρακτηριστικά που παρατηρούνται είναι ο κενός-άδειος λόγος, η δυσκολία στην κατονομασία καθώς και έκπτωση στην ακουστική και γραπτή κατανόηση. Οι ασκήσεις γίνονται σε προφορικό στάδιο, γραπτό ακόμα και ηλεκτρονικό υπολογιστή. Γίνεται νευρο-ψυχολογικός έλεγχος πριν και μετά την παρέμβαση του προγράμματος. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Θεραπεία Πρόκλησης Ευχάριστων Αναμνήσεων.**

Η θεραπεία πρόκλησης ευχάριστων αναμνήσεων είναι μια δομημένη διαδικασία ανάκλησης ευχάριστων εμπειριών και γεγονότων στη διάρκεια της ζωής των πασχόντων ατόμων. Θυμούνται για παράδειγμα ευχάριστα γεγονότα όπως γιορτές, τους γάμους τους, Χριστούγεννα, Πάσχα κτλ με αποτέλεσμα αύξηση της αυτοεκτίμηση τους, των συναισθημάτων τους και της ποιότητας ζωής τους. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Γνωστικό-Ψυχοθεραπευτικό Πρόγραμμα: Διαχείριση Άγχους μέσα από Τεχνικές Χαλάρωσης.**

Το άγχος των ασθενών επηρεάζει αρκετά τη μνήμη και την ψυχική υγεία. Στόχος του προγράμματος είναι η μείωση του άγχους, η βελτίωση της καθημερινότητας. Στο πρόγραμμα ο ασθενής αντιμετωπίζεται ως ολότητα που έχει σώμα, νου και πνεύμα όπου διεξάγονται τεχνικές χαλάρωσης ώστε το άτομο να ανακουφιστεί και να αναπτύξει νοητικές ικανότητες. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Θεραπευτικό Πρόγραμμα Γνωστικής Εκπαίδευσης με Μουσικά Ερεθίσματα για ασθενείς με Ήπια-Μέτρια Άνοια.**

Έρευνες έχουν δείξει τη σημασία της μουσικής σε ασθενείς με ήπια-μέτρια μορφή άνοια η οποία ενεργοποιεί τη μακρόχρονη και βραχύχρονη μνήμη των ασθενών. Η μουσική συντελεί και επιφέρει αύξηση των λεκτικών εκφράσεων που χρησιμοποιούν οι ασθενείς και ενίσχυση της επικοινωνίας τους με τους περιθάλποντες. Επίσης, η μουσική αυξάνει τη κοινωνική συμπεριφορά και μειώνει τις αντιδράσεις θυμού παρέχοντας το έναυσμα για συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες.

### **Άσκηση Μνήμης και Προσοχής σε Η/Υ.**

Η άσκηση νοητικών ικανοτήτων με τη χρήση λογισμικών προγραμμάτων σε υπολογιστές εφαρμόζεται σε ηλικιωμένους με πρόωμη άνοια. Στοχεύει στην καλλιέργεια ικανοτήτων αριθμητικής, εκτελεστικής λειτουργίας, οπτικοχωρικής προσοχής, οπτικής μνήμης και αντίληψης. Το λογισμικό προσφέρει αντικειμενική και συστηματική καταγραφή των επιδόσεων τους με προφανή οφέλη για την εξέλιξη τους. ο Η/Υ φαίνεται ότι συντελεί στη βελτίωση της προσοχής, της μνήμης, της ταχύτητας, της αντίδρασης και της εκτελεστικής λειτουργίας ανάλογα με τις δυνατότητες του ασθενούς. ( Clare, L. & Wilson, B.A et al,2000)

### **Λογοθεραπευτική Παρέμβαση στην Άνοια.**

Κάθε ασθενής με άνοια παρουσιάζει ένα διαφορετικό προφίλ και αυτό γιατί δεν βρίσκονται όλοι στο ίδιο νοητικό επίπεδο, ούτε έχουν όλοι τα ίδια προβλήματα υγείας όπως ακοής ή όρασης κτλ που μπορεί να συνυπάρχουν με την άνοια. Επίσης, μπορεί να την συνοδεύουν διαταραχές σίτισης και κατάποσης. Οι λογοθεραπευτές διαθέτουν κλινική εκπαίδευση στους τομείς των διαταραχών λόγου, ομιλίας, επικοινωνίας, ομιλίας-επικοινωνίας και δυσφαγίας. Για αυτό το λόγο μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα του συγκεκριμένου πληθυσμού, συνεισφέροντας αρκετά. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Παράλληλο Έργο.**

Στις διαταραχές της άνοιας η ικανότητα προσοχής και η ικανότητα εκτέλεσης διπλού έργου είναι δυο ικανότητες που υστερούν σημαντικά σε αυτούς. Το Παράλληλο Έργο έχει ως στόχο την ενασχόληση με δυο έργα ταυτόχρονα με στόχο τη βελτίωση αυτής της ικανότητας. Το πρώτο έργο που ασχολείται ο ασθενής είναι ένα γνωστικό έργο όπου το άτομο απαντάει προφορικά σε ερωτήσεις ενώ το δεύτερο είναι ένα κατασκευαστικό έργο. Απώτερος στόχος της εκμάθησης να εκτελεί δυο έργα μαζί είναι τα μεταφέρει αυτή την ικανότητα ο ασθενής στην καθημερινή του ζωή. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Αμμοθεραπεία: Εφαρμογή σε Άτομα με Άνοια.**

Η αμμοθεραπεία είναι μια πλούσια θεραπευτική προσέγγιση, μια υπό εξερεύνηση περιοχή σε σχέση με την τρίτη ηλικία και την άνοια. Έτσι, η χρήση του νερού και της άμμου σαν ψυχοθεραπευτική πρόταση μπορεί να βοηθήσει στην επούλωση και ενσωμάτωση οδυνηρών εμπειριών και να ενεργοποιήσει τα άτομα που πάσχουν από άνοια και εμφανίζουν απάθεια-κοινωνική απόσυρση, έκπτωση ή απώλεια της λεκτικής επικοινωνίας, χαμηλό ή ανύπαρκτο ενδιαφέρον για τον εαυτό

τους και τους άλλους ακόμα και κατάθλιψη. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Σωματική Άσκηση και Άνοια.**

Η σωματική άσκηση επιδρά θετικά στην εγκεφαλική λειτουργία των ατόμων με άνοια κυρίως μέσω της λεγόμενης νευρογέννησης. Επιδρά επίσης θετικά στη νοητική, συναισθηματική και συμπεριφοριστική λειτουργία των ασθενών αυτών. Η φυσική άσκηση αποτελεί πολύτιμο όπλο για την καταπολέμηση των δυσλειτουργιών σε άτομα με άνοια, καθώς μπορεί να επεκτείνει την ανεξάρτητη κινητικότητα τους χρονικά και ποιοτικά και μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής τους παρόλη την πρόοδο της νόσου, με έμμεσο αποτέλεσμα τη μείωση της ιδρυματοποίησης και τη μη φαρμακευτική αντιμετώπιση της κατάθλιψης ως σημαντικό εύρημα της άνοιας. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Οικογενειακή Θεραπεία.**

Η οικογενειακή θεραπεία είναι μια γνωστή μορφή θεραπείας, η οποία χρήζει ανάγκης όταν μέλη από την οικογένεια έχουν το ρόλο ενός φροντιστή σε άτομο με κάποια μορφή άνοιας. Θα πρέπει να γίνει κατανοητό ότι τα άτομα με άνοια καταλαμβάνουν μια σημαντική θέση στην οικογένεια. Προγράμματα οικογενειακής θεραπείας έχουν δείξει ότι μειώνουν το άγχος των περιθαλπόντων και βελτιώνεται η ικανότητα προσαρμογής στη νέα κατάσταση. Όσο σε καλύτερη σωματική και ψυχική υγεία βρίσκονται οι φροντιστές τόσο καλύτερη θα είναι και η φροντίδα που θα παρέχουν και κατ'επέκταση η κατάσταση των ασθενών. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Εργοθεραπεία.**

Ο ρόλος της εργοθεραπείας είναι να βοηθήσει τα άτομα με άνοια να βελτιώσουν τη λειτουργικότητα τους, να βελτιωθεί η συναισθηματική τους

συμπεριφορά και να ανακουφιστούν από το βάρος οι περιθάλποντες. Προκειμένου ο ασθενής να καταταχθεί σε ποιες δραστηριότητες και σε ποια σημεία της καθημερινότητας υπολείπονται, αξιολογούνται με διάφορες εργοθεραπευτικές κλίμακες η αισθητικοκινητική, η νευρομυοσκελετική, η κινητική, η γνωστική και ψυχοκοινωνική εκτέλεση των δραστηριοτήτων τους.

Ανάλογα με το νοητικό επίπεδο του ασθενή μπορούν επίσης να εφαρμοστούν νοητική ενδυνάμωση, δραστηριότητες τέχνης όπως μουσική, χορός και ζωγραφική. Οι τομείς που εμπλέκεται η εργοθεραπεία είναι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, σωματική άσκηση, αυτοεκτίμηση, κινητοποίηση, κοινωνικές δεξιότητες και ψυχαγωγία-διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Η παρέμβαση μπορεί να είναι να είναι ατομική ή ομαδική, στο σπίτι του ασθενούς ή σε κάποιο κέντρο ημέρας.. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

### **Φυσικοθεραπεία.**

Στη συγκεκριμένη περίπτωση η άνοια εμφανίζεται ως πάθηση όπου σταδιακά παρεμποδίζεται ώσπου διακόπτεται λόγω του νευρολογικού αιτίου η ομαλή φυσιολογική κίνηση: δηλαδή ενώ αρχικά ο ασθενής ξεχνά, αργότερα δυσκολεύεται να αυτοεξυπηρετηθεί, μετά να μετακινηθεί και τελικά να μην κινεί σχεδόν τίποτε μόνος του. Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας είναι να βοηθήσει τα άτομα με άνοια ώστε να θεραπεύσουν κάποια τμήματα της κινητικής τους ζωής.

Σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου, η φυσιοθεραπευτική παρέμβαση λαμβάνει χώρα στον χώρο του ασθενή. Άτομα με δυσκολία στην κίνηση και την βάρδιση είναι δύσκολο έως αδύνατο να μετακινηθούν. Ο φυσιοθεραπευτής είναι υποχρεωμένος να εκπαιδεύσει τον ασθενή και να τον βοηθήσει λειτουργικά μέσα στον περιορισμό του ίδιου του σπιτιού του. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

Συμπερασματικά, για το μέλλον και τις προσδοκίες στη θεραπεία της άνοιας, η έγκαιρη έναρξη της θεραπείας είναι αυτό που πρέπει να έχουμε στο μυαλό μας και οι νέες διαγνωστικές προσεγγίσεις θα μας βοηθήσουν στο μέλλον έτσι ώστε να επιτυγχάνεται το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Η νευροπροστασία που προς το

παρόν είναι μια ιδέα καθαρά ερευνητική, αποτελεί πρόκληση για το μέλλον. Μεταμόσχευση στελεχιαίων κυττάρων ίσως μπορέσει να διατηρήσει την ικανότητα του εγκεφάλου μας για περισσότερο χρονικό διάστημα. Οι επιστήμονες προσπαθούν να προλάβουν τη δημιουργία αμυλοειδικών πλακών και να αναπτύξουν ουσίες που αναστέλλουν τα ένζυμα που τεμαχίζουν την πρόδρομο πρωτεΐνη του αμυλοειδούς όπως η γ-σεκρετάση. Επίσης, λέγεται ότι οι επιστήμονες θα χρησιμοποιούν στο μέλλον βλαστοκύτταρα που θα μπορούν να παράγουν και θα εμφυτεύουν στον εγκέφαλο νέα νευρικά κύτταρα, τα οποία θα αντικαθιστούν τα κατεστραμμένα.

Σύντομα υπάρχει αναμονή για αποτελέσματα από μελέτες σε σχέση με τις νέες μορφές εμβολίου που θα σταματάνε τη διαδικασία καταστροφής κυττάρων του εγκεφάλου. Βέβαια ο κίνδυνος εμφάνισης των νόσων της άνοιας αυξάνεται με την ηλικία αναμένεται ότι ο αριθμός των ασθενών θα αυξηθεί σημαντικά τα επόμενα χρόνια. Επομένως αποτελεί επιτακτική ανάγκη η έρευνα για την ανακάλυψη νέων αποτελεσματικών θεραπειών. Όπως προαναφέρθηκε η κατασκευή βλαστοκυττάρων που αφορούν στη χρήση εμβρυικών κυττάρων αποτέλεσαν το έναυσμα για να οραματιστούν οι επιστήμονες την εφαρμογή εξατομικευμένων κυτταρικών θεραπειών. Το όραμα αυτό δεν έχει γίνει ακόμα πραγματικότητα αλλά υπάρχουν πλήθος επιστημονικών δεδομένων από δοκιμασίες σε πειραματόζωα που δείχνουν ότι αποτελεί ελπιδοφόρα προοπτική. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

Επιπλέον, η ανακάλυψη της ύπαρξης βλαστοκυττάρων στον ενήλικο εγκέφαλο με συνέπεια τη δια βίου παραγωγή νέων νευρώνων σε συγκεκριμένες περιοχές του ενήλικου εγκεφάλου παρέχουν τη δυνατότητα αξιοποίησης του βιολογικού αυτού φαινομένου προς όφελος της ανάπτυξης θεραπειών για νευρο-εκφυλιστικά νοσήματα. Τα πρώτα αυτά αποτελέσματα συνιστούν σημαντική πρόοδο στον τομέα της αναγεννητικής ιατρικής και δημιουργούν νέες προοπτικές για τη θεραπεία της νόσου της άνοιας. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>

### Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΜΕ ΑΤΟΜΑ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΑΝΟΙΑ

#### 6.1 Επίπεδα παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού σε ανοϊκά άτομα

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού που πάσχουν από άνοια , περιλαμβάνει τρία επίπεδα παρέμβασης: στον ασθενή, στην οικογένεια του και στην κοινότητα.

##### Επίπεδο παρέμβασης στον ασθενή

Όσον αφορά στον ασθενή κατά πρώτο λόγο του παρέχεται υποστηρικτική ψυχοθεραπεία. Αυτό σημαίνει ότι ο κοινωνικός λειτουργός τον βοηθά να συνειδητοποιήσει την ασθένεια κατά την έναρξη της και από τη στιγμή που είναι ικανός να το αντιληφθεί, να την αποδεχθεί και να αντιμετωπίσουν από κοινού τα αισθήματα «πένθους» που μπορεί να διακατέχουν το άτομο. Κατόπιν, ο κοινωνικός λειτουργός επικεντρώνεται σε θέματα αυτοεκτίμησης, δίνοντας έμφαση σε ανέπαφες λειτουργίες του ατόμου , οι οποίες οδηγούν σε δραστηριότητες με επιτυχή αποτελέσματα, διατηρώντας έτσι ή και αυξάνοντας τη λειτουργικότητα του ατόμου.

Επίσης, παρέχεται ενθάρρυνση για σωστή διατροφή, για περιποίηση του εαυτού του και για να διατηρήσει για όσο μεγαλύτερο διάστημα μπορεί τις χρόνιες συνήθειες που είχε, όπως για παράδειγμα τα ψώνια, τις διάφορες ενασχολήσεις και ενδιαφέροντα και άλλα. Τέλος, παρακολουθείται για τη τακτική και σωστή λήψη της φαρμακευτικής του αγωγής. (Μάνος, Ν. 1997).

Κατά δεύτερο λόγο γίνεται εκπαιδευτική ψυχοθεραπεία, η οποία συμπεριλαμβάνει σαφή και ακριβή εξήγηση της νόσου, μετά όμως από τη παρέμβαση του ψυχιάτρου, προγραμματισμό στη δόμηση δραστηριοτήτων με χρήση ημερολογίων τοίχου και κράτηση σημειώσεων και τέλος, προσφέρεται βοήθεια στην εύρεση αντικειμένων με ενδεικτικές ταμπέλες στα συρτάρια. Ακολουθεί προσπάθεια

για φροντίδα , προκειμένου το άτομο να θεραπεύσει διάφορα παθολογικά προβλήματα, όπως όραση, ακοή και άλλες τυχόν δυσλειτουργίες που αντιμετωπίζει. Αμέσως μετά, ο κοινωνικός λειτουργός παρακολουθεί και ενθαρρύνει την αυτοφροντίδα, όπως είναι η περιποίηση του σώματος , του ντυσίματος και του σπιτιού καθώς και τη συμμετοχή του ασθενή σε κινητοποιητικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, οι οποίες ποικίλουν ανάλογα με τα ενδιαφέροντα του. Ακόμα, προτείνει και βοηθάει στην επίλυση νομικών , οικονομικών και ασφαλιστικών θεμάτων που αφορούν στην σύνταξη, στη μεταβίβαση περιουσίας, στην διαθήκη και στην παροχή επιδόματος στο άτομο που θα είναι ο φροντιστής του ασθενή, όσο ο ίδιος έχει συναίσθηση και σώας τας φρένας, ώστε να τα τακτοποιήσει. (Μάνος, Ν. 1997).

### **Επίπεδο παρέμβασης στην οικογένεια του πάσχοντα**

Το δεύτερο επίπεδο παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού, απευθύνεται στην οικογένεια του πάσχοντα. Στη πρώτη φάση, δηλαδή κατά την έναρξη της νόσου, προτεραιότητα έχει η εκπαίδευση της οικογένειας σχετικά με τη φύση της άνοιας, τη διάρκεια και τα εξελικτικά στάδια που περνάει, τη χρησιμότητα και παράλληλα την αναγκαιότητα της φαρμακευτικής αγωγής , ώστε η οικογένεια να είναι ενήμερη και προετοιμασμένη για το τι πρόκειται να ακολουθήσει.

Έπειτα, ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να βοηθήσει την οικογένεια να αποδεχθεί τη νόσο, αλλά και να ξεπεράσει τα αρνητικά συναισθήματα που πιθανόν έχουν δημιουργηθεί. Τα συναισθήματα που εξάρχουν είναι αυτά της άρνησης και του θυμού σε αρχικό στάδιο, του άγχους και του φόβου που κυριεύει την οικογένεια, της ματαίωσης και της θλίψης, ενδεχομένως της ντροπής ή της ενοχής που νιώθουν τα άτομα για την κατάσταση, αλλά και της ψυχικής κόπωσης και εξάντλησης των ίδιων, που προκύπτουν από τη συνεχή φροντίδα και ενασχόληση τους με τον ασθενή. Ο κοινωνικός λειτουργός φροντίζει να επεξεργαστούν και να λυθούν και οι ενδοοικογενειακές συγκρούσεις που οξύνονται λόγω της νόσου.

Στη δεύτερη φάση, κατά τη μέση περίοδο της νόσου , καθορίζεται το βαρυσήμαντο ζήτημα του φροντιστή , που θα επωμιστεί μια μεγάλη ευθύνη. Αυτή η απόφαση μπορεί να παρθεί σε οικογενειακό συμβούλιο με την ανάθεση του ρόλου σε

κάποιο μέλος της οικογένειας ή και να διερευνηθεί η λύση ενός επαγγελματία φροντιστή. (Μάνος, Ν. 1997).

Κρίνεται σκόπιμη η ένταξη της οικογένειας σε ομάδες «συγγενών και φίλων ατόμων που πάσχουν από άνοια», που έχουν σαν στόχους την ενίσχυση του ρόλου του φροντιστή, την αλληλοεκτόνωση συναισθημάτων και την υποστήριξη μέσα από τη γενίκευση του προβλήματος. Η διαπίστωση της γενίκευσης κατορθώνει σχεδόν πάντα να ανακουφίζει ψυχολογικά τα εμπλεκόμενα μέλη, εξαιτίας της γνώσης ότι υπάρχουν πολλοί που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα, που συνεπάγεται ότι δεν είναι οι μόνοι που περνούν μια τόσο οδυνηρή κατάσταση. Επίσης, οι ομάδες αυτές μέσα από τις υγιείς δραστηριότητες που αναπτύσσουν (όπως διάφορες διεκδικήσεις για όφελος των ασθενών) δημιουργούν θετική ανατροφοδότηση στα μέλη της οικογένειας που συμμετέχουν. Ο κοινωνικός λειτουργός επιδιώκει συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια και σε ειδικούς (π.χ. εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές), με στόχο την αναζήτηση τρόπων για τη βελτίωση της ζωής του ασθενή και προσφέρει ατομική ψυχολογική υποστήριξη στον ίδιο τον φροντιστή. (Μάνος, Ν. 1997).

Στη τρίτη φάση, κατά την τελική περίοδο της νόσου, ο κοινωνικός λειτουργός συνεχίζει τις προσπάθειες που κατέβαλε στη δεύτερη φάση της ασθένειας, δίνοντας έμφαση στην ατομική και ομαδική ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών. Τέλος, με τις ολοένα αυξανόμενες απαιτήσεις για περιποίηση του ασθενούς εξασφαλίζει την εμπλοκή περισσότερων ατόμων στην φροντίδα του.

### **Επίπεδο παρέμβασης στην κοινότητα**

Το τρίτο επίπεδο στο οποίο παρεμβαίνει ο κοινωνικός λειτουργός είναι η κοινότητα. Η παρέμβαση του μπορεί να κατευθύνεται στην έρευνα της κοινότητας για εύρεση ατόμων που πάσχουν από άνοια ή στην ευαισθητοποίηση της με στόχο την πρόληψη, την εξάλειψη προκαταλήψεων, φοβίας, στιγματισμού και απόρριψης απέναντι στα άτομα που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο. (Μάνος, Ν. 1997).

Μπορεί, ακόμα μέσα στα πλαίσια του προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι», να επισκέπτεται ασθενείς με άνοια. Να ενημερώνει την κοινότητα για προγράμματα που προσφέρει το Κ.Α.Π.Η, να είναι υπεύθυνος για την εφαρμογή προγραμμάτων εθελοντισμού (ειδικά σε μοναχικά άτομα) ή να δημιουργεί συλλόγους «συγγενών

και φίλων ατόμων που πάσχουν από άνοια». Ακόμα, έχει τη δυνατότητα να εκπαιδεύει και να υποστηρίζει ομάδες φροντιστών, αλλά και να συνεργάζεται με υπηρεσίες κλειστής περίθαλψης, όπως είναι τα γηροκομεία και οι οίκοι ευγηρίας.

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να ασκήσει πίεση στη διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής σχετικά με την ομάδα των ηλικιωμένων που πάσχουν από άνοια. Έχει τη δυνατότητα να συμμετέχει στον σχεδιασμό για τη δημιουργία υπηρεσιών, οι οποίες θα ανταποκρίνονται ακριβώς στις ανάγκες των ατόμων αυτών. Ακόμα, μπορεί να επηρεάσει και από τη θέση τους αρμόδιους φορείς, με στόχο την εισοδηματική ενίσχυση των φροντιστών, η οποία θα προκύψει από τη διαμόρφωση νομικού πλαισίου που θα εγκρίνει το επίδομα των φροντιστών μέσω των ασφαλιστικών φορέων. (Μάνος, Ν. 1997).

## **6.2 Τρόποι παρέμβασης – Ρόλοι του Κοινωνικού Λειτουργού σε άτομα με άνοια**

Γενικά ένας Κοινωνικός Λειτουργός ο οποίος θέλει να δουλέψει με περιπτώσεις άνοιας οφείλει να είναι πολυδιάστατος, συνδυάζοντας ένα φάσμα δεξιοτήτων, τεχνικών και γνώσεων. Για να είναι επιτυχημένος στις παρεμβάσεις του οφείλει και μπορεί να αναλάβει πολλούς ρόλους κατά την άσκηση της εργασίας του.

Ρόλος που μπορεί να αναλάβει είναι αυτός του διαμεσολαβητή: βοηθά το άτομο να προσεγγίσει κατάλληλες υπηρεσίες. Επίσης, μεσολαβεί μεταξύ των μελών της ομάδας και του νέου μέλους. Συγκεκριμένα, με το φάσμα των γνώσεων που διαθέτει επιδιώκει αλλαγές σε πρακτικές οργανώσεων ή υποβοηθά άτομα να προσεγγίσουν τις κατάλληλες υπηρεσίες ενώ παράλληλα στη συνεργασία του με ομάδες επιδιώκει να φέρει σε επαφή άτομα που πάσχουν από την ίδια ασθένεια προκειμένου να τα βοηθήσει στην ανάπτυξη συναισθημάτων αλληλεγγύης και συμπαράστασης (Σταθόπουλος, Π., 1999, σελ. 264).

Άλλος ρόλος που μπορεί να αναλάβει είναι αυτός του συνηγόρου: Ο Κοινωνικός Λειτουργός διαπραγματεύεται την καλύτερη δυνατή απολαβή των κοινωνικών δικαιωμάτων. Πέρα από τη συνεργασία με τον ασθενή και την οικογένειά του, είναι σημαντικό να έχει πολύ στενή συνεργασία και με την διεπιστημονική ομάδα αλλά και με τη διεπαγγελματική, προκειμένου να υπάρχουν θετικά αποτελέσματα για τον ασθενή και την οικογένειά του με βασικό την εξασφάλιση της καλής ποιότητας ζωής. (Κατσούλης, Η., 1996, σελ. 121).

Ρόλος του εμπνευστή: Καλείται να εμπνεύσει την ομάδα και τα άτομα για την συμμετοχή τους σε δραστηριότητες, στην αναζήτηση και εφαρμογή λύσεων. Ένα σημείο που χρειάζεται πολύ ιδιαίτερους χειρισμούς είναι αυτό της περιποίησης του εαυτού. Όταν υπάρχει η Άνοια δυσχεραίνει την κατάσταση και το άτομο μπορεί να χάνει την αυτοεκτίμησή του. Άλλο βασικό κομμάτι της δράσης του έγκειται στην ενθάρρυνση του ασθενή για συντήρηση χρόνιων συνηθειών καθώς και για συμμετοχή του σε νηματοποιητικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες (για παράδειγμα εκκλησιασμός, καθημερινά ψώνια κ.α.).

Ρόλος του συμβούλου: Δρα κυρίως υποστηρικτικά. Ως προς το άτομο, την οικογένεια και τους φροντιστές αναλαμβάνει ρόλο συμβούλου, καθώς πολύ συχνά εξαιτίας της ασθένειας, δημιουργούνται ποικίλα συναισθήματα, όπως ο φόβος, ο θυμός, η άρνηση, το άγχος, η ντροπή, η ματαιώση κλπ. Έτσι, μια πολύ σημαντική παράμετρος είναι να βοηθήσει την οικογένεια να τα αναγνωρίσει, να τα αποδεχτεί, να τα διαχειριστεί και σταδιακά να τα αποβάλλει διότι εκτός από την ψυχολογική επιβάρυνση που αυτά προκαλούν, πολλές φορές αδρανοποιούν την οικογένεια και λειτουργούν ανασταλτικά στην κινητοποίησή της για την αντιμετώπιση της ασθένειας και την ενθάρρυνση και στήριξη του ασθενούς.

Ο ρόλος του εκπαιδευτή: Ο ασθενής με αυτή τη μέθοδο θα καταφέρει να βοηθάται και να αυτοεξυπηρετείται αλλά είναι απαραίτητο η εκπαίδευσή του να γίνεται εκτεταμένα και με τις ανάλογες προσαρμογές κατά τη μοναδικότητα του κάθε ανθρώπου, ιδιαίτερα στο αρχικό στάδιο της νόσου, δηλαδή όταν παρατηρηθούν τα πρώτα συμπτώματα διαταραχής των γνωστικών λειτουργιών. (Κατσούλης, Η., 1996, 144).

Ο ρόλος του υποκινητή: Αφού καταφέρει να ενημερώσει τους κατοίκους αλλά και να τους ευαισθητοποιήσει, θα πρέπει να πραγματοποιήσει μια πολύ καλή έρευνα για να εντοπίσει τις πραγματικές ανάγκες των ανοϊκών μέσα στην κοινότητα και με τη συμμετοχή των κατοίκων να προσπαθήσει να αναπτύξει τα κοινωνικά δίκτυα δράσης. ενημερωτικές εκδηλώσεις και την παραγωγή και κυκλοφορία ενημερωτικών εντύπων με απλές, σαφείς και κατατοπιστικές αναφορές σχετικά με την άνοια και στις απαραίτητες ενέργειες που πρέπει να γίνουν (Καλλινικάκη, 1998, 148).

Ο ρόλος του κοινωνικού σχεδιαστή: Η παρέμβαση του στην εργασία του με ανοϊκούς ασθενείς, έγκειται στην παρέμβασή του στον ασθενή, στην οικογένεια και

στην κοινότητα , καθώς και στη συνεργασία του με τη διεπιστημονική ομάδα για να πετύχει την κοινωνική αλλαγή. (Κατσούλης, Η., 1996, 144).

Ο ρόλος του διαχειριστή: Ακόμα, εργάζεται για θέματα ασφαλιστικής κάλυψης, επιδομάτων και άλλων παροχών προς τους ασθενείς, ανάλογα με το είδος της ασθένειας. (Ιατρίδης, Δ., 1990, 93).

Ο ρόλος του συντονιστή: Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να διοργανώσει ομάδες εθελοντών, ομάδες συμβουλευτικής και στήριξης των φροντιστών, ομάδες ανοϊκών ασθενών για ενίσχυση μνήμης και λειτουργικών τους ικανοτήτων. Τα κέντρα ημέρας και τα Alzheimer café είναι μερικές από τις δράσεις που μπορεί να αναπτύξει μέσα στα πλαίσια των δικτύων που ήδη λειτουργούν όπως τα Κ.Α.Π.Η., τα Κ.Η.Φ.Η. κ.α.

Ο ρόλος του εμπειρογνώμονα: Ο κοινωνικός λειτουργός έχει επιστημονικές γνώσεις και σε θέματα συλλογής στοιχείων έρευνας και στατιστικής (Σταθόπουλος, 2000: 113). Διεξάγει έρευνες σε σχέση με την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεών του επαγγέλματός του.

## **B ΜΕΡΟΣ - ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ:**

### **ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **Εισαγωγή**

Το κεφάλαιο ‘μεθοδολογία’ έχει ως στόχο του να παρουσιάσει:

- α) το μεθοδολογικό μας προβληματισμό καθώς και τα στάδια που ακολουθήθηκαν για την εμπειρική διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών αναφορικά με την άνοια και
- β) τα μεθοδολογικά εργαλεία που θεωρήθηκαν ως τα πιο κατάλληλα για τη διεξαγωγή της έρευνας.

#### **Σκοπός**

Βασικός σκοπός της ερευνητικής διαδικασίας είναι η περιγραφή και η κατανόηση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων ατόμων που πάσχουν από κάποια μορφή άνοιας. Πιο συγκεκριμένα μελετάται η νόσος της άνοιας και κατά πόσο επηρεάζει την ποιότητα ζωής των νοσούντων. Επιπλέον, όσον αφορά την ποιότητα ζωής γίνεται προσπάθεια να αναδειχθεί σε ποια επίπεδα γίνεται ιδιαίτερα εμφανής η επίπτωση της ασθένειας. Ως προς αυτή την κατεύθυνση, εξετάζεται πως επηρεάζεται το συναισθηματικό, γνωστικό, ψυχικό και σωματικό επίπεδο της ζωής τους. Σε δεύτερο επίπεδο εξετάζεται η ποιότητα παροχής υπηρεσιών των φροντιστών καθώς επίσης και η σχέση τους με αντίστοιχες κοινωνικές υποστηρικτικές δομές-υπηρεσίες.

#### **Στόχοι της έρευνας**

Οι στόχοι της έρευνας είναι να μελετηθούν:

- πιθανόν γεγονότα που επηρέασαν την έναρξη της άνοιας
- τα στάδια έναρξης και εξέλιξης της ασθένειας
- ποιοί τομείς της ζωής τους έχει επηρεάσει η νόσος της άνοιας

- ποιοί τομείς της ζωής των οικογενειακών φροντιστών έχουν επηρεαστεί
- ποια είναι η επικρατούσα μορφή θεραπείας και ποιες οι συνέπειες των θεραπειών στα ηλικιωμένα άτομα
- σε ποίο βαθμό απευθύνονται σε κάποια αντίστοιχη για το πρόβλημά τους κοινωνική υπηρεσία ή κάποιο αντίστοιχο θεραπευτικό πρόγραμμα.

- **Το δείγμα της έρευνας**

Η δειγματοληψία της έρευνας ήταν απλή τυχαία καθώς οι πληροφορίες έπρεπε να συλλεχθούν από οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια. Το δείγμα της παρούσας έρευνας αφορούσε 12 οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια εκ των οποίων όλοι ήταν γυναικείου φύλου. Ο χρόνος που απαιτήθηκε για κάθε συνέντευξη ήταν περίπου από 30-40 λεπτά σε ένα εκ των προτέρων συμφωνημένο και ήσυχο χώρο, τις κατοικίες των φροντιστών. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μεταξύ Ιανουαρίου και Φεβρουαρίου του έτους 2014.

- **Η μέθοδος της έρευνας**

Το είδος της έρευνας που επιλέχθηκε να πραγματοποιηθεί η παρούσα εργασία ήταν η μέθοδος της ποιοτικής έρευνας. Ιδιαίτερα σημαντική για το θέμα που μας αφορά θεωρούμε ότι είναι η αξιοποίηση της ποιοτικής μεθοδολογίας. Οι ερευνητές αναζητούν ζωντανές εμπειρίες για όσα συμβαίνουν με φυσικότητα σε πραγματικές περιπτώσεις ενώ συχνά συμμετέχουν και οι ίδιοι στην έρευνα, δίνοντας έμφαση στη διαδικασία περισσότερο και λιγότερο στα αποτελέσματα της έρευνας και προσπαθώντας να αποτυπώσουν το πολύπλοκο και συνεχώς μεταβαλλόμενο πρόσωπο της κοινωνικής ζωής. (Cohen & Manion, 2004). Προκειμένου να εξετάσουμε τις απόψεις των φροντιστών του δείγματος χρησιμοποιήσαμε την τεχνική της ημιδομημένης συνέντευξης. Με την ημιδομημένη συνέντευξη συντελείται βαθύτερη και αποκαλυπτικότερη αλληλεπίδραση – αφού σε μια διαπροσωπική συνάντηση είναι πιθανότερο να αποκαλύψει κάποιος τις απόψεις, τις σκέψεις, τις αξίες και τα συναισθήματά του- και ελαττώνονται οι πιθανότητες παρερμηνειών και παρεξηγήσεων. Οι ερωτήσεις των συνεντεύξεων ήταν στοχευμένες μειώνοντας τον κίνδυνο του ανούσιου πλατειασμού από τη πλευρά των ερωτώμενων, να τους



βοηθούν να περιγράψουν αβίαστα τα προσωπικά τους βιώματα και να καταθέτουν με ευελιξία τις δικές τους αντιλήψεις. Το γεγονός εξάλλου ότι αυτές ερωτήσεις αφορούν πραγματικές και καθημερινές εμπειρίες των ερωτηθέντων μειώνει τον κίνδυνο να προσαρμόζονται οι τελευταίοι στις όποιες προσδοκίες και αντιλήψεις του ερευνητή.

Στη συγκεκριμένη ερευνητική διαδικασία λοιπόν χρησιμοποιήθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη με βασικούς θεματικούς άξονες που είχαν οριστεί. Πιο συγκεκριμένα ημιδομημένες συνεντεύξεις εφαρμόστηκαν σε οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με άνοια μιας και αποτελούν τους ανθρώπους που βρίσκονται περισσότερο κοντά τους και έχουν ζήσει την καθημερινή παρεχόμενη φροντίδα. Βέβαια οι φροντιστές εν γνώση τους μαγνητοφωνούνταν από ειδικό μαγνητόφωνο για την μετέπειτα καταγραφή των πληροφοριών.

Χαρακτηριστικά οι άξονες που ορίστηκαν για την πραγματοποίηση της έρευνας ήταν τέσσερις ως εξής: αρχικά παρουσιάζαμε τον εαυτό μας και το λόγο που ήρθαμε σε συνάντηση μαζί τους, εξηγούσαμε το θέμα και στη συνέχεια διαβεβαιώναμε για την τήρηση του απορρήτου. Ο πρώτος άξονας περιελάμβανε ανοιχτή συζήτηση όπου ερευνούνταν στοιχεία για την κατάσταση του ασθενούς όπως ο τύπος της άνοιας που πάσχει και ο βαθμός εξέλιξής του. Στη συνέχεια στον δεύτερο άξονα μελετάται η τρόπος ζωής του ηλικιωμένου, η σωματική και ψυχική του κατάσταση, ο βαθμός αυτοεξυπηρέτησης του και το γενικότερο επίπεδο της ζωής του. Στον τρίτο άξονα διερευνήθηκε η ποιότητα ζωής των φροντιστών, η βοήθεια παρέχουν, η σωματική και ψυχική φθορά που έχουν υποστεί, ο ελεύθερός τους χρόνος και οι τυχόν συμβουλευτικές βοήθειες που έχουν λάβει από υποστηρικτικές δομές. Τέταρτος και τελευταίος άξονας περιλαμβάνει τους συμμετέχοντες που έδιναν πληροφορίες σχετικά με την θεραπεία των ασθενών και τυχόν επιπτώσεις ή τις συνέπειες από τη φαρμακοθεραπεία. Όλα αυτά βέβαια έχουν χαρακτήρα ανοιχτού τύπου ώστε οι συμμετέχοντες να συμπληρώσουν ότι θέλουν σχετικά με το θέμα.

Στην παρούσα έρευνα ως μέθοδος καταγραφής των στοιχείων χρησιμοποιήθηκε η απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη. Έτσι αυτό μας έδινε τη δυνατότητα να ξανακουστούν όσες φορές θέλαμε οι απόψεις των ερωτηθέντων χωρίς να παραληφθεί το παραμικρό σχόλιο. Με αυτή τη μέθοδο, είχαμε την ευκαιρία να καταγράψουμε ακριβή και αμερόληπτα στοιχεία. Βασικό μειονέκτημα της μεθόδου ήταν ο χρόνος

καταγραφής των δεδομένων μιας και χρειάζονταν αρκετές ώρες της μέρας για να καταγραφεί μια και μοναδική συνέντευξη.

Ωστόσο, όπως και προαναφέρθηκε, κατά τη διάρκεια της παρούσας έρευνας ζητήθηκε ξεχωριστά η άδεια από κάθε συνεντευξιαζόμενο για τη χρήση του μαγνητοφώνου, παρέχοντας τη διαβεβαίωση για την αξιόπιστη μέθοδο διαχείρισης των πληροφοριών.

Σε κάθε περίπτωση έπρεπε να γίνεται πλήρης καταγραφή της συνέντευξης αμέσως μετά το τέλος της (απομαγνητοφώνηση). Αν δε γινόταν αυτό ίσως να χανόταν ή αλλοιωνόταν η ακριβής φύση των εξηγήσεων που είχαν δοθεί όπως και σημαντικά στοιχεία. Υπήρχε επίσης το ενδεχόμενο να μπερδευτούν τα δεδομένα από διαφορετικές συνεντεύξεις, όταν αυτές διεξάγονταν πολλές μέσα σε ένα μικρό χρονικό διάστημα και δεν συμπληρωνόταν η φόρμα της καθεμιάς την κατάλληλη χρονική στιγμή.

- **Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων**

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων ήταν μια διαδικασία η οποία περιελάμβανε την νοηματοδότηση, την κατηγοριοποίηση και την θεωρητικοποίηση των ποιοτικών δεδομένων με στόχο την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων, την ερμηνεία και κατανόηση διαδικασιών και συμπεριφορών. Οι πέντε βασικές, γενικές λειτουργίες αποθήκευσης και ανάκτηση του ποιοτικού υλικού σύμφωνα με τον Levine (1985), είναι οι εξής:

- δόμηση ή κατηγοριοποίηση του ποιοτικού υλικού σε φακέλους,
- σύνδεση των διαφορετικών κατηγοριών μεταξύ του,
- καταλογρογράφηση, δηλαδή οργάνωση του ποιοτικού υλικού σε κατηγορίες,
- αφαίρεση, δηλαδή οι περιλήψεις των ποιοτικών δεδομένων και
- εύρεση και πρόσβαση στο ποιοτικό υλικό

Όλα αυτά παραδοσιακά γινόταν με την χρήση φακέλων και σημειώσεων. Σήμερα με την εξέλιξη της τεχνολογίας και τη χρήση του υπολογιστή όλα πραγματοποιούνται άμεσα και αξιόπιστα.

Ωστόσο, με την βοήθεια και τη χρήση της θεμελιωμένης θεωρίας το υλικό κωδικοποιήθηκε, συγκρίθηκε και αναλύθηκε. Πιο συγκεκριμένα, η θεμελιωμένη θεωρία είναι μια μέθοδος επαγωγική δηλαδή από κάτι συγκεκριμένο προχωράμε σε κάτι γενικό. Έτσι, η μέθοδος αυτή επιτρέπει τη συστηματική παραγωγή κοινωνικής θεωρίας από τα δεδομένα. Οι ερευνητικές υποθέσεις δεν προηγούνται της έρευνας αλλά έπονται της ποιοτικής έρευνας. Επομένως η κατασκευή μιας θεωρίας βασίζεται στην αρχικά συλλογή των ποιοτικών δεδομένων.

Υιοθετώντας λοιπόν την θεμελιωμένη θεωρία εφαρμόστηκαν στρατηγικές και πρακτικές ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων τα οποία πήραν τη μορφή κειμένου. Τέτοιες στρατηγικές οι οποίες ήταν κεντρικής σημασίας ήταν η συνεχής σύγκριση και η κωδικοποίηση των δεδομένων. Πιο συγκεκριμένα αρχικά υιοθετήθηκε η ανοιχτή κωδικοποίηση των δεδομένων όπου μεγάλα ή και μικρότερα τμήματα των συνεντεύξεων έπαιρναν ένα χαρακτηριστικό κωδικό ένα νόημα δηλαδή το οποίο αναδυόταν από όσα λέγονταν και όχι εκ των προτέρων. Έτσι όλα τα δεδομένα κωδικοποιήθηκαν και κατηγοριοποιήθηκαν ώστε στη συνέχεια με την αξονική κωδικοποίηση και την κατ'επέκταση συσχέτιση των κατηγοριών μεταξύ τους, αναδυθήκαν οι θεματικές ενότητες που στη συνέχεια αναλύθηκαν ξεχωριστά. Τέλος, επιλεκτική κωδικοποίηση χρησιμοποιήθηκε στο κομμάτια που μιλούσαν ειδικά για την ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια δημιουργώντας μια ξεχωριστή θεματική ενότητα προς ανάλυση.

Έτσι τέλος τη συνέχεια, προχωρήσαμε προς ανάλυση των θεματικών εννοιών κάθε μιας ξεχωριστά παραθέτοντας μέσα και αυτούσια τα λόγια των συμμετεχόντων όπως ακριβώς καταγράφηκαν από την απομαγνητοφώνηση.

- **Εμπόδια- δυσκολίες-αξιοπιστία και εγκυρότητα της έρευνας**

Η συνέντευξη είναι μια μέθοδος και τεχνική για τη συλλογή ερευνητικών πληροφοριών. Με τη συνέντευξη συγκεντρώνονται κυρίως λεκτικές συμπεριφορές οι οποίες εκλογικεύονται εύκολα. Συλλέγονται δε σε καταστάσεις ιδιότυπες, αφού η συνέντευξη είναι εξ ορισμού ιδιωτική και ανώνυμη. Οι παρατηρήσεις της συμπεριφοράς των ατόμων δεν είναι πιστές. Η πρόγνωση της

συμπεριφοράς τους δεν είναι έγκαιρη γιατί βασίζεται σε παρατηρήσεις που δεν μπορούν να επαναληφθούν και έχουν ιδιωτικό χαρακτήρα. Η συμπεριφορά που είναι για παρατήρηση και σημείωση κατά τη συνέντευξη δεν είναι δεδομένο έτοιμο για συλλογή, αλλά παράγεται και μορφοποιείται κατά την εκτύλιξη της συνέντευξης. Η έκφραση και η εκδήλωση επομένως της συμπεριφοράς του συνεντευξιαζόμενου καθορίζεται από τη προσωπικότητα του υπευθύνου της συνέντευξης, από τις ελαφρές μεταβολές στον τρόπο και τη σειρά διατύπωσης των ερωτήσεων. Επίσης κάθε ερώτηση έχει μια σημασία για το υποκείμενο η οποία είναι δύσκολο να προσδιοριστεί. Δυο τρόποι διατύπωσης μιας ερώτησης παρέχουν διαφορετικές απαντήσεις και σπάνια είναι δυνατό να καθοριστεί ο πιο έγκυρος τρόπος διατύπωσης μιας ερώτησης. Έτσι η προσωπικότητα του υπευθύνου παρεμβαίνει στην ερμηνεία.

Η συνέντευξη γενικά χρησιμοποιείται για τη συλλογή πληροφοριών, που αναφέρονται σε γεγονότα, έχουν δηλαδή αντικειμενικό χαρακτήρα και μπορούν να επαληθευτούν, και για τη συλλογή γνώμων, δηλαδή υποκειμενικών, ανεξέλεγκτων και μεταβαλλόμενων πληροφοριακών στοιχείων. Βασικές προϋποθέσεις για τη συλλογή και συναγωγή έγκυρων δεδομένων και αποτελεσμάτων με τη συνέντευξη είναι:

α) Αυτός που παίρνει τη συνέντευξη να είναι άγνωστος σε κείνον που δίνει τη συνέντευξη

β) Να διασφαλίζεται η ανωνυμία εκείνου που δίνει τη συνέντευξη

γ) Αυτός που παίρνει τη συνέντευξη να είναι επιδέξιος στη δημιουργία αρμονικών ανθρώπινων σχέσεων, να ξέρει να δείχνει δηλαδή τη πλήρη αμεροληψία του και να διατηρεί σε όλη τη διάρκεια της συνέντευξης ατμόσφαιρα άνεσης και εμπιστοσύνης.

Όταν τα παραπάνω κριτήρια ικανοποιούνται κάθε άτομο είναι έτοιμο να απαντήσει χωρίς αντιγνώμια για οποιοδήποτε θέμα σε οποιοδήποτε επιδέξιο ερευνητή. Η ικανότητα, η δεξιότητα, η πείρα και η εξάσκηση ωστόσο των προσώπων που παίρνουν συνέντευξη περιορίζουν σημαντικά τις εγγενείς αδυναμίες της συνέντευξης ως οργάνου για τη συλλογή ερευνητικών

πληροφοριών. Ένα αρνητικό χαρακτηριστικό που έχει η τεχνική της συνέντευξης είναι ο περιορισμένος- μικρός αριθμός του δείγματος για τη διεξαγωγή έγκυρων, αξιόπιστων συμπερασμάτων. ( Βάμβουκας Μ., 2007, σελ.: 244-246).

Στη συνέχεια του ερευνητικού μέρους και μιας και έπρεπε να πάρουμε πληροφορίες από οικογενειακούς φροντιστές ηλικιωμένων με άνοια δυσκολευτήκαμε πάρα πολύ να τους βρούμε που αν και ήταν αρκετοί δεν είχαν όλοι το χρόνο για να μας τον αφιερώσουν . Καταφέροντας παρόλα αυτά να ολοκληρώσουμε τις συνεντεύξεις, φτάσαμε στην επιτυχή ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας μετά αρκετό κόπο και πίεση για την άμεση παρουσίαση της.

## ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

### ΑΝΑΛΥΣΗ 1<sup>ΗΣ</sup> ΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΟΤΗΤΑΣ:

*ΓΕΓΟΝΟΤΑ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΣΑΝ ΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ( θάνατοι, αρρώστιες, καταστάσεις άγχους).*

Υπάρχουν παράγοντες στο τρόπο ζωής που μπορούν να επηρεάσουν την καλή λειτουργία της όπως υπάρχουν και διάφοροι άλλοι που μπορούν εύκολα να μειώσουν τα επίπεδα της ευρυθμίας της. Αυτό που αναπόφευκτα χάνεται στη διάρκεια της ανάπτυξης του ανθρώπινου όντος, σαφώς μαζί με τη φυσική ευκινησία, είναι η νοητική ευστροφία και ικανότητα. Μέσα από την καθημερινή ζωή είναι γνωστό ότι πολλοί είναι εκείνοι οι παράγοντες που μπορούν να ωθήσουν σε απώλεια της μνήμης όπως η κακή διατροφή, η χρήση φαρμάκων, η καθιστική ζωή, το κάπνισμα κτλ.

Ωστόσο μιλώντας για την ασθένεια της άνοιας ερχόμαστε αντιμέτωποι με ένα σύνολο παραγόντων που ωθούν το ανθρώπινο μυαλό στην αλλοίωση του και αυτό προκαλείται όχι μόνο από τους παραπάνω λόγους αλλά και από διάφορα άλλα αίτια τα οποία είναι συχνά και φυσιολογικά να συμβαίνουν στην καθημερινότητα.

Μέσα από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε έγινε συνειδητό ότι πέρα από την σύγχρονη θεωρία για την άνοια και τα αίτια της προσδιορίστηκε μια σειρά από διάφορους άλλους λόγους οι οποίοι έπαιξαν καθοριστικό ρόλο στην απώλεια της μνήμης των ασθενών. Χαρακτηριστικά αναφέρονται το γεγονός ενός θανάτου που προηγήθηκε της άνοιας, αρρώστιες-ασθένειες συγγενικών προσώπων ή και των ίδιων των ασθενών που έπαιξαν κεντρικό ρόλο στην απώλεια της μνήμης τους όπως και οι καταστάσεις του άγχους καθόλη τη διάρκεια της ζωής που επηρέασαν την υγεία του μυαλού.

Ανέκαθεν είναι γνωστό πως ο θάνατος αποτελούσε πάντα μέρος των εμπειριών του ανθρώπου καθώς αγγίζει όλες τις ζωντανές υπάρξεις σαν αναμενόμενο, σαν το αναπόδραστο τέλος της ζωής και όλες οι ζωντανές υπάρξεις αντιδρούν ενστικτωδώς στην απώλεια. Ωστόσο κάποιοι άνθρωποι είναι περισσότερο ευάλωτοι σε καταστάσεις πένθους θεωρώντας το θάνατο ως ένα ανίκητο εχθρό απέναντι τους.

Ο φόβος, η αγωνία αλλά και κυρίως η κατάθλιψη που έπονται ως συνωδά της απώλειας είναι σημαντικοί παράγοντες που ωθούν το ανθρώπινο μυαλό στην αλλοίωση του και στη μετέπειτα άνοια.

Πιο συγκεκριμένα οι αναφορές των ερωτωμένων σχετικά με τους παράγοντες που επηρέασαν τη εξέλιξη της υγείας του ασθενούς ήταν απόλυτα σχετικές στην αναφορά ενός προηγούμενου γεγονότος θανάτου. Οι ερωτώμενοι ανεπιφύλακτα υποστήριζαν ότι τα προηγούμενα συμβάντα θανάτων ήταν καθοριστικής σημασίας στη μετέπειτα εξέλιξη της υγείας τους. Χαρακτηριστικά οικογενειακός φροντιστής αναφέρει ότι ο θάνατος του παιδιού του ασθενή επιδείνωσε αρκετά την κατάσταση ίσως να ήταν και η αφορμή για την εξέλιξη της κατάστασης του :

Φροντιστής ανέφερε:

*«...ε είχε και ένα τραγικό γεγονός στην οικογένεια, είχε πεθάνει ο αδερφός μου, ο γιος του τώρα ε και το ξεχνούσε ούτε καν το θυμότανε αυτό.. ναι αυτόν τον επηρέασε πάρα πολύ γιατί ήταν συνέχεια μαζί και αυτό τον επηρέασε πολύ και επιδεινώθηκε πιο πολύ η κατάσταση του...» (συνέντευξη 02).*

Γίνεται επιπλέον αναφορά από άλλο φροντιστή ότι ο θάνατος ενός συγγενικού μέλους της οικογένειας όπως ο αδερφός έπαιξε τον κύριο ρόλο στην έναρξη της ασθένειας της άνοιας:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..ναι ένα γεγονός πιστεύω, ένας θείος μου πέθανε και από τότε άλλαξε τελείως η συμπεριφορά του, η διάθεση του...» (συνέντευξη 03)*

Άλλος οικογενειακός φροντιστής υποστήριξε ότι η κατάθλιψη εξαιτίας γεγονότων από θανάτους που προηγήθηκαν οδήγησαν την κατάσταση της υγείας του ασθενούς σε άνοια:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..... ε.. κοιτάζτε να δείτε εμένα πέθανε ο αδερφός μου πριν από 7 χρόνια, ο γιος της τώρα. Από τότε έπαθε κατάθλιψη.... Βέβαια να τονίσω το γεγονός ότι πριν από ένα χρόνο πέθανε και ο πατέρας μου πράγμα που χειροτέρεψε την κατάσταση της».*  
(συνέντευξη 06)

Διαφορετικός οικογενειακός φροντιστής δήλωσε ότι η διαφωνία μεταξύ των αδερφών επέφερε την αυτοκτονία του ενός με αποτέλεσμα αυτό το γεγονός να αποτελέσει τον κύριο λόγο έναρξης της άνοιας:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...Βέβαια, έπαιξε ρόλο ένα γεγονός που τον σημάδεψε... Κάποια στιγμή του ζήτησε ο αδερφός του κάποια χρήματα, τα οποία ο άνδρας μου αρνήθηκε να του τα δώσει και μετά από δυο μήνες, ο αδερφός του αυτοκτόνησε. Ο γιατρός είπε εκ των υστέρων ότι αυτό επιβάρυνε....».* (συνέντευξη 11)

Ωστόσο πέρα από τον παράγοντα θάνατος, υπάρχει στις αναφορές των ερωτωμένων και ο λόγος των ασθενειών που έπαιξαν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη της ασθένειας της άνοιας. Βέβαια όταν γίνεται αναφορά στην έννοια ασθένεια είναι νοητό, ασθένεια όχι μόνο τις παράλληλες ασθένειες που είχαν οι πάσχοντες αλλά και ασθένειες συγγενικών προσώπων του γύρω περιβάλλοντος τους.

Πιο συγκεκριμένα είναι γνωστό ότι μια ασθένεια μπορεί να οφείλεται σε διάφορους παράγοντες όπως η μόλυνση, η λοίμωξη, η κληρονομικότητα, η καθιστική ζωή, η κακή διατροφή ακόμα και η βία και κυρίως η σωματική μπορεί να γίνει αίτιο σοβαρών παθήσεων. Στη σημερινή εποχή μιλώντας για ασθένεια δεν νοείται απλά η σωματική αλλά και η ψυχική και αυτό γιατί συχνά είναι διαδεδομένο πως όταν ένας άνθρωπος πάσχει σωματικά πάσχει και ψυχικά. Χαρακτηριστικά είναι συχνό φαινόμενο πως ένα απλό ατύχημα ή μια απλή αρρώστια καταβάλλει τον ασθενή προσβάλλοντας τον ψυχικό του κόσμο, απορυθμίζοντας τον από την καθημερινότητα, ίσως θέτει και τη ζωή του σε κίνδυνο.

Ακόμα δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου όταν ένα συγγενικό πρόσωπο προσβληθεί από κάποια ασθένεια και κυρίως σοβαρή, τα γύρω συγγενικά μέλη κλονίζονται συθέμελα, επηρεάζεται ο τρόπος ζωής τους, δημιουργούνται ψυχολογικά προβλήματα με αποτέλεσμα ασθένειες και στη δική τους ζωή.



Χαρακτηριστικά όσον αφορά την ασθένεια της άνοιας και μέσα από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, παρατηρήθηκε έντονα η επιδείνωση της κατάστασης μέσα από το ρόλο παράλληλων ασθενειών ή και ασθενειών των γύρω προσώπων. Αν δεν πρόκειται για θάνατο, αν δεν πρόκειται για καταστάσεις υπό πίεση άγχους τότε σημαντικός παράγοντας αποτελεί η ανακοίνωση ή και η συμβίωση με μια παράλληλη ασθένεια. Διάφοροι οικογενειακοί φροντιστές υποστήριζαν την σημαντική επίδραση που είχαν παράλληλες ασθένειες στη έναρξη αλλά και περαιτέρω ανάπτυξη της άνοιας στη ζωή των ηλικιωμένων ατόμων. Πιο συγκεκριμένα έγινε γνωστό για έναν από τους πάσχοντες ότι η κατάσταση της υγείας του παιδιού του έπαιξε καθοριστικό ρόλο στο ψυχικό του κόσμο και στη μετέπειτα εμφάνιση της άνοιας. Χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...Είναι η κόρη μας, η οποία είναι άτομο με ειδικές ανάγκες και ο άντρας μου πάντα μιλάει για αυτή και της έχει αδυναμία και η ιδιαιτερότητα αυτή του παιδιού του έχει δημιουργήσει ψυχολογικό θέμα όλα αυτά τα χρόνια..... Συνέχεια μιλάει και πολλές φορές μιλάει μόνος του και λέει : η Ρένα μου , το παιδί μου. . .». ( συνέντευξη 07).*

Άλλος οικογενειακός φροντιστής δήλωσε ανοιχτά ότι η κακοποίηση που δέχτηκε η μητέρα από τον πατέρα ήταν ένα καθοριστικό γεγονός για τη ζωή της αφού μάτωμα το οποίο επήλθε του ξυλοδαρμού έφερε βλάβες στον εγκέφαλο με μετέπειτα ανάπτυξη της ασθένειας της άνοιας.

Φροντιστής ανέφερε:

*«...επειδή φοβήθηκε μήπως πεθάνει πρώτος και εκείνη ξαναπαντρευτεί της χτύπησε το κεφάλι στο τοίχο, με αποτέλεσμα το αίμα να φτάσει στα μάτια της..... από τότε άρχισε να έχει προβλήματα που την έφτασαν ως εδώ.....». (συνέντευξη 09).*

Διαφορετικός οικογενειακός φροντιστής αναφέρει με την ανάπτυξη της νόσου της λευχαιμίας στον ηλικιωμένο, ο ψυχικός κόσμος του ασθενή κλονίστηκε με αποτέλεσμα σε λίγο χρονικό διάστημα οι ενδείξεις της άνοιας έγιναν εμφανείς. Γίνεται λοιπόν φανερό ότι μια πρώτη σοβαρή ασθένεια έγινε η αφορμή ώστε η ασθένεια της άνοιας να γίνει παράλληλη:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...στα 82 του χρόνια εμφανίστηκε στην υγεία του η λευχαιμία....., κουβέντιαζε μόνος του για την κατάσταση της υγείας του... ξαφνικά ένα χρόνο μετά άρχισε μια φάση που έλεγε πράγματα που δεν έστεκαν....» (συνέντευξη 05).*

Ωστόσο, ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι άνθρωποι που συχνά αισθάνονται άγχος ή και στεναχώρια είναι πολύ πιθανότερο να εμφανίσουν προβλήματα με τη μνήμη τους σε σχέση με εκείνους που έχουν πιο αισιόδοξη διάθεση. Το άγχος λοιπόν αυξάνει τις πιθανότητες να επέλθει άνοια από την φυσιολογική γήρανση. Επιπλέον άνθρωποι οι οποίοι είναι πιο επιρρεπείς στη θλίψη είναι πιθανότερο να εκδηλώσουν Αλτσχάιμερ σε μετέπειτα στάδια της ζωής τους σε σχέση με εκείνους που είναι πιο ανέμελοι.

Αυτό που μετράται είναι ένα γνώρισμα της προσωπικότητας των ανθρώπων που στην ουσία έχουν όλοι σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό. Όλοι οι άνθρωποι βιώνουν συχνά στη ζωή τους άγχος αλλά και κάποια περιοδική κατάθλιψη λόγω έντονης στεναχώριας. Το γνώρισμα αυτό είναι που βοηθά να προσδιοριστούν οι άνθρωποι για τους οποίους το χαρακτηριστικό αυτό παίζει καταλυτικό ρόλο στη μετέπειτα εξέλιξη της υγείας τους και στην ανάπτυξη της άνοιας. Δε μετράται λοιπόν το άγχος ή η θλίψη αλλά οι αντιδράσεις των ατόμων σε αυτά.

Πιο συγκεκριμένα, και όσον αφορά την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, μέσα από τις αναφορές των ερωτωμένων σαν τελευταίος παράγοντας που έπαιξε σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη της υγείας των ασθενών είναι οι καταστάσεις πίεσης που δημιουργείται από το άγχος και τη θλίψη. Ξεκάθαρα οι οικογενειακοί φροντιστές δήλωσαν ότι τα άτομα που φροντίζουν έχουν στο παρελθόν αρκετά υποστεί άγχος είτε γιατί γενικά ήταν αγχώδεις τύποι είτε γιατί τους δόθηκε το ερέθισμα να στεναχωρηθούν στη ζωή τους για κάτι πολύ σημαντικό με τα αναμενόμενα αποτελέσματα.

Το χρόνιο άγχος μπορεί να βλάψει κάποια μέρη του εγκεφάλου τα οποία είναι υπεύθυνα στην αντίδραση του σε περιοχές που είναι συνδεδεμένες με τη μνήμη. Το αποτέλεσμα είναι ότι αν ο ίδιος ο άνθρωπος που βιώνει την κατάσταση δεν μετριάσει τα συναισθήματα του οι συνέπειες είναι γρήγορες και σοβαρές. Χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«.. το έπαθε λόγω υπερβολικού άγχους μετά την αρρώστια του πατέρα μου τον οποίο και φρόντιζε... Είχε συνεχώς την έννοια του. Την έφαγε το άγχος... το άγχος ήταν αυτό που τσάκισε τη μητέρα μου. .το άγχος...».* (συνέντευξη 10).

Από την άλλη οι άνθρωποι διαφέρουν στον τρόπο με τον οποίο βιώνουν και χειρίζονται τα αρνητικά τους συναισθήματα και την ψυχολογική καταπόνηση. Ωστόσο ο τρόπος του καθένα έχει την τάση να παραμένει ο ίδιος καθόλη τη διάρκεια της ζωής του. Είναι φανερό λοιπόν ότι τα δεδομένα αυτά δείχνουν τις επιβλαβείς τους συνέπειες για τον εγκέφαλο, τη μνήμη και τις νοητικές ικανότητες γενικότερα. Η στενοχώρια και η θλίψη είναι ένας από τους παράγοντες αυτούς:

Φροντιστής ανέφερε:

*«.....στεναχωρήθηκε πριν ενάμιση χρόνο για κάτι χωρίς να έχει πρόβλημα πίεσης. Την μερική άνοια την έπαθε από, το πρόβλημα στεναχωρήθηκε για κάτι και από κει από το άγχος και την πίεση που ένιωθε, από την στεναχώρια όπως μας είπαν και οι γιατροί μετέπειτα έπαθε την μερική άνοια που διατηρεί μέχρι και τώρα... έπαθε και ελαφρό εγκεφαλικό ταυτόχρονα από τη στεναχώρια..»* (συνέντευξη 04)

Εν κατακλείδι, έγινε φανερό ότι το άγχος, η πίεση, η στεναχώρια, ο κλονισμός γενικότερα του ψυχικού κόσμου ενός ανθρώπου από διάφορους παράγοντες είναι ένας σοβαρός λόγος που εναποθέτει τα άτομα σε κίνδυνο της υγείας τους και κυρίως της μνήμης με μετέπειτα προβλήματα άνοιας. Καλό θα ήταν από τα πρώτα κιόλας χρόνια της ενήλικης ζωής, οι άνθρωποι να προσέχουν τις αντιδράσεις τους, τα συναισθήματα τους, τη γενικότερη συναισθηματική κατάσταση τους, να ζητάνε βοήθεια από ειδικούς ώστε να αποφεύγονται τέτοια χρόνια προβλήματα και για τους ίδιους άλλα και για τους φροντιστές τους.

ΑΝΑΛΥΣΗ 2<sup>ΗΣ</sup> ΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΟΤΗΤΑΣ:

*ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ ΚΑΙ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ( συμπτώματα, οι πρώτες ιατρικές επαφές-διάγνωση)*

Στη σημερινή εποχή η νόσος της άνοιας είναι η μια ασθένεια η οποία έχει αποκτήσει μια αυξανόμενη ταχύτητα στην εμφάνιση της. Όλο και περισσότεροι άνθρωποι προσβάλλονται από αυτήν και καθώς τα χρόνια προχωρούν τα κρούσματα ολοένα και αυξάνονται.

Ο όρος άνοια καθαρά σαν έννοια περιλαμβάνει κάποια συμπτώματα τα οποία καθαρά αφορούν και προσβάλλουν τις περιοχές του εγκεφάλου. Τα συμπτώματα αυτά με την πάροδο του χρόνου έχουν σαν αποτέλεσμα τη σταδιακή και συνήθως αργή επιδείνωση της ικανότητας του ανθρώπου να λειτουργεί ικανοποιητικά στην καθημερινή του ζωή. Ο ασθενής με την συνήθως υπεύθυνη μεταφορά του στον αντίστοιχο γιατρό από τους συγγενείς ή και φροντιστές υπόκειται σε κλινική εξέταση, υποβάλλεται σε κάποια τεστ ώστε να γίνει διάγνωση της κατάστασης του.

Πιο συγκεκριμένα στο στάδιο πριν το άτομο ασθενήσει είναι ενεργητικό, δουλεύει εργατικά, είναι κοινωνικό, φιλήσυχο και έχει τις ιδιαιτερότητες τους όπως κάθε υγιείς άνθρωπος. Συμπεριφέρεται κοινωνικά, κοιμάται και τρώει ήσυχα. Στην διάρκεια ανάπτυξης της άνοιας η συμπεριφορά παρουσιάζει κάποιες ιδιαιτερότητες οι οποίες είναι εμφανέστερες ήδη από τα πρώτα κιόλας σημάδια στα γύρω συγγενικά πρόσωπα.

Στις συνηθέστερες περιπτώσεις και όπως διαπιστώθηκε από τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν υπάρχει διαταραχή στη μνήμη ως πρώτο και κύριο χαρακτηριστικό της ασθένειας, διαταραχή στο λόγο με ασυνάρτητο περιεχόμενο, διαταραχή στον προγραμματισμό αλλά και στον προσανατολισμό. Καθετί στο προ άνοιας πρόγραμμα αποσυντονίζεται, αποσύρεται και ξεχνιέται. Διαταραχή στην οπτικοχωρική ικανότητα δηλαδή μη αναγνώριση διαφόρων αντικειμένων, της χρησιμότητάς τους, διαταραχή στο ρουχισμό, ανάποδο ντύσιμο, διαταραχή στο φαγητό συνήθως υπερφαγία, άρνηση και επιθετικότητα καθώς και ατονία στο σώμα.

Μέσα από τα λεγόμενα των ερωτωμένων η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών είναι άνω των 70 ετών οπότε γίνεται λόγος για άνοια τρίτης ηλικίας ενώ μόνο ένας οικογενειακός φροντιστής ανέφερε ότι το ανοικό άτομο είναι 57 ετών. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι συμμετέχοντες της έρευνας τα άτομα που παρουσιάζουν άνοια, το πρόβλημα στο αρχικό στάδιο δεν είναι τόσο έντονο όμως με την πάροδο του χρόνου προστίθενται συμπτώματα που αφορούν τις υπόλοιπες

νοητικές λειτουργίες όπως και προβλήματα στη συμπεριφορά. Σε πλέον προχωρημένα στάδια, όπως ερευνήθηκαν, ο ασθενής καθλώνεται στο κρεβάτι καθώς προβλήματα κίνησης ολοένα και αναπτύσσονται. Συνήθως η πορεία ή είναι συνεχώς εξελισσόμενη ή εμφανίζονται περίοδοι σχετικής σταθερότητας της εξέλιξης τους. Επιπλέον σε όλες τις περιπτώσεις που ερευνήθηκαν διαπιστώθηκε ότι η άνοια είναι μια ασθένεια που είχε ξεκινήσει πριν από χρόνια ενώ ελάχιστες είναι οι πρόσφατες.

Πιο συγκεκριμένα σε μια πρώτη ένδειξη συμπτωμάτων όπου η άνοια έχει ήδη καταβάλλει το άτομο συναντήθηκαν απώλειες της μνήμης όσον αφορά ημερομηνίες και αυτό είναι ένα γεγονός που συχνά ακουγότανε από τους οικογενειακούς φροντιστές. Χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...ναι ε στην αρχή έκανε, ξεχνούσε ημερομηνίες.. ας πούμε δεν θυμόταν την ημερομηνία γέννησης της ακριβώς ή δεν θυμόταν πότε γεννήθηκα εγώ ή η αδερφή μου που αυτή μας μεγάλωσε και ήξερε ημερομηνίες, ήξερε γενέθλια, ήξερε αυτά, άρχισε να τα ξεχνά....» (συνέντευξη 01)*

Παρομοίως άλλος οικογενειακός φροντιστής αναφέρει ότι μαζί με την απώλεια μνήμης σε θέματα ημερομηνιών, ημερών κτλ, εκδηλώθηκε και σωματική ατονία:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..το σώμα της, το πρώτο που έπαθε ήταν να νιώθει μια τρομερή ατονία στο σώμα... ημερομηνίες σίγουρα, σίγουρα η νηστεία πριν το Πάσχα, πριν τα Χριστούγεννα έχει σταματήσει. Ε πολλά πράγματα πάνω σε ημερομηνίες, μέρες θα με ρωτήσει: σήμερα τι μέρα είναι;...». (συνέντευξη 04).*

Άλλος οικογενειακός φροντιστής αναφέρει χαρακτηριστική τη διαφορά του πρώτου σταδίου σε σχέση με την τωρινή εξέλιξη, τη έντονη σωματική κούραση, το άγχος και τις επιθετικές τάσεις ως πρώτες ενδείξεις της ασθένειας:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...Ε ήταν ελαφριά η μορφή της, τώρα έχει γίνει πολύ βαριά σχεδόν δεν εξυπηρετείται καθόλου μόνος του... Τον βλέπαμε ότι δεν ήτανε καλά, ότι αγχωνόταν, ότι κουραζόταν*

*πολύ εύκολα, ότι έβριζε με το παραμικρό, ε για αυτό αποφασίσαμε να τον πάμε....».*  
(συνέντευξη 02)

Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση όπου οι πρώτες ενδείξεις της άνοιας συνδέονται με το ασυνάρτητο περιεχόμενο του λόγου:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..ξαφνικά ένα χρόνο μετά άρχισε μια φάση που έλεγε πράγματα που δεν έστεκαν.. Το θέμα ήταν ότι αρχίσαμε να παραξενευόμαστε με αυτά που έλεγε.. ζούσε σε ένα δικό του κόσμο, κουβέντιαζε μόνος του...».* (συνέντευξη 05)

Ωστόσο σημαντική είναι και η περίπτωση όπου συναντούνται αρχικά μεταπτώσεις στη συμπεριφορά και στο γενικότερο ψυχισμό του άτομου ως πρώτες ενδείξεις της άνοιας:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...Κάποια στιγμή όμως αργότερα εκδήλωσε ένα ψυχολογικό ξέσπασμα με έντονα κλάματα , είχε άσχημη συμπεριφορά .. εκφραζόταν άσχημα, διέλυε τα πάντα γύρω του.. έχουμε ένα ξενοδοχείο και έπαιρνε καρέκλες από μέσα και τις έριχνε κάτω...»*  
(συνέντευξη 07).

Χαρακτηριστική ακόμα είναι η αναφορά ενός από τους οικογενειακούς φροντιστές στην απώλεια της μνήμης όσον αφορά τον προσανατολισμό, οικεία μέρη και γεγονότα:

Φροντιστής αναφέρει:

*«.... ενώ όσο ήταν καλά έβγαινε έξω στη πλατεία πήγαινε σε διάφορα μέρη εδώ και εκεί, όταν αρρώστησε μπερδευε το δρόμο, χανόταν δε θυμόταν που ήταν το σπίτι για να γυρίσει πίσω...»* (συνέντευξη 12).

Έτσι διερευνήθηκαν οι πρώτες ενδείξεις της νόσου με κάποιους ασθενείς να παρουσιάζουν ομοιότητες στη συμπεριφορά ενώ κάποιοι άλλοι είχαν διαφορετικές μεταπτώσεις είτε συμπεριφοράς είτε του ψυχισμού τους.

Ωστόσο, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός των πρώτων ιατρικών επαφών αλλά και της έγκυρης πια διάγνωσης της νόσου από το ιατρικό προσωπικό. Έπειτα από

έγκαιρή αντίληψη των συγγενικών προσώπων ή και των φροντιστών οι ασθενείς μεταφέρονταν σε γενικά νοσοκομεία της πόλης και στη συνέχεια παραπεμπόταν στον γιατρό της αντίστοιχης ειδικότητας. Η αντίληψη ότι το ηλικιωμένο άτομο πάσχει από άνοια ήταν συνήθως άμεση από τα γύρω πρόσωπα καθώς η αλλαγή στη γενική συμπεριφορά του πάσχοντος ατόμου ήταν εμφανέστατη. Σπάνιες είναι οι περιπτώσεις όπου τα οικογενειακά πρόσωπα δεν αντιλαμβάνονται άμεσα την κατάσταση του ασθενούς με αποτέλεσμα η κατάσταση να χειροτερεύει. Όμως και αυτό ήταν κάτι που έγινε.

Οι οικογενειακοί φροντιστές κατά βάση μετέφεραν τους ασθενείς σε γενικούς γιατρούς οι οποίοι στη συνέχεια παρέπεμπαν τους πάσχοντες σε ειδικευμένο προσωπικό. Συνήθως οι εξετάσεις περιελάμβαναν αξονική και μαγνητική τομογραφία, τεστ γνωστικών ικανοτήτων και νευρολογικής φύσεως εξέταση από κάποιο νευρολόγο ή και ψυχίατρο. Αρκετές ήταν οι περιπτώσεις όπου οι οικογενειακοί φροντιστές ανέφεραν την άρνηση των ασθενών για τη μεταφορά στο γιατρό πράγμα που δυσχέραινε την όλη κατάσταση. Παρόλα αυτά οι ηλικιωμένοι αφού εξετάζονταν και σε κλινικό επίπεδο έπαιρναν τη διάγνωση κυρίως μέτριας με σοβαρής άνοιας καθώς και διάγνωση για τη νόσο του Αλτσχάιμερ. Σε όλες τις περιπτώσεις χορηγήθηκαν φάρμακα τα οποία δεν επέφεραν τα επιθυμητά αποτελέσματα.

Πιο συγκεκριμένα αναφορές των ίδιων των φροντιστών δικαιολογούν τα όσα ειπώθηκαν παραπάνω. Οι πρώτες ιατρικές επαφές πραγματοποιήθηκαν σε νευρολόγο και ψυχίατρο με συγκεκριμένα μορφή άνοιας όπως χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..τον νευρολόγο διευθυντή του Πεπαγνύ και εν συνεχεία επισκεφτήκαμε.... ψυχίατρο πλέον γιατί μετά από κάποιο διάστημα επειδή η κατάσταση της επιδεινώθηκε και χρειαζότανε ψυχίατρο... ε πάσχει από κροταφική άνοια...» (συνέντευξη 01).*

Παρομοίως άλλος οικογενειακός φροντιστής αναφέρει:

*«..να πήγαμε στο Βενιζέλειο νοσοκομείο του Ηρακλείου... την είδε νευρολόγος, παθολόγος και διαγνώστηκε αυτό... μερική άνοια...» (συνέντευξη 04)*

Σε αντίστοιχη περίπτωση οικογενειακός φροντιστής αναφέρει ότι ενώ ο ασθενής μπήκε για κάποιο άλλο λόγο υγείας στο νοσοκομείο τότε έγινε και η διάγνωση της νόσο της άνοιας:

*«..ε αρχικά αυτή μπήκε στο νοσοκομείο για κάποιο άλλο λόγο υγείας και αφού εξετάστηκε από κάποιο ψυχολόγο μας ενημέρωσε ότι πάσχει και από άνοια η οποία της χορήγησε και κάποια φάρμακα.....: ε από ότι μας είπαν πάσχει από μέτρια προς σοβαρή θα έλεγα τώρα άνοια...» ( συνέντευξη 06).*

Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση ηλικιωμένης με έντονα ξεσπάσματα συμπεριφοράς στην οποία ενώ χορηγήθηκαν φάρμακα δεν υπήρξε κάποια βελτίωση μέχρι την τελική παρακολούθηση από ψυχίατρο:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..Μια μέρα που έκανε το δωμάτιο μαύρο χάλι , εγώ φοβήθηκα τόσο πολύ με όσα έγιναν που αποφάσισα να πάμε σε ψυχολόγο, νευρολόγο εννοώ... Μας έδωσε δυο ειδών ηρεμιστικά αλλά ήταν πολύ ελαφριά και δεν τον έπιασαν.. Όμως μετά την επίσκεψη στο ψυχίατρο από Σεπτέμβρη... η κατάσταση άρχισε να καλυτερεύει...» ( συνέντευξη 07)*

Χρήζει αναφοράς η κατάσταση της υγείας ηλικιωμένης η οποία έγινε αμέσως αντιληπτή από την κόρη της. Η άρνηση της ίδιας για επίσκεψη σε γιατρό οδήγησε την κόρη να πει ψέματα. Η διάγνωση σε καλπάζουσα μορφή ήταν και η μόνη στην έρευνα σε τόσο προχωρημένο στάδιο:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...Το κατάλαβα αμέσως και δεν το άφησα... Τη πήγα αμέσως στο γιατρό φυσικά αυτή δε δεχόταν να πάει όμως της είπα ότι έχω εγώ κάποιο πρόβλημα ψυχολογικό και τότε μόνο δέχτηκε να πάμε....: Ο γιατρός είπε ότι είναι η τελευταία μορφή Alzheimer.. βρίσκεται στο τελικό στάδιο... δεν είναι ήπια μορφή άνοιας, είναι καλπάζουσα...» ( συνέντευξη 10)*

Τέλος αξίζει να γίνει αναφορά στην περίπτωση άνοιας όπου η μη έγκαιρη διάγνωση είχε χειρότερα αποτελέσματα για τον πάσχοντα.

Φροντιστής ανέφερε:



*«...Το θέμα ήταν ότι αρχίσαμε να παραξενεύομαστε με αυτά που έλεγε αλλά δεν μας ώθησε να τον πάμε αμέσως και σε κάποιο ειδικό... θεωρήσαμε ότι το κάνει επειδή στεναχωριέται από αυτό του έτυχε... όταν το κάναμε ήταν ήδη πολύ αργά γιατί όπως σας είπα στην αρχή δεν το πήραμε στα σοβαρά. Μετά όμως από τον δεύτερο και τρίτο χρόνο που πήγαμε στο ψυχίατρο μας είπε ότι πάσχει από σοβαρή άνοια και συν τοις άλλης των φαρμάκων της λευχαιμίας του έδωσαν και φάρμακα για την άνοια που είχε...».* ( συνέντευξη 05).

Ωστόσο, στην παρούσα φάση, οι επισκέψεις στο γιατρό πραγματοποιούνται σπάνια μερικές φορές ακόμα και μέσα από μια τηλεφωνική επικοινωνία διαχειρίζονται επιδεινωμένες καταστάσεις. Το γεγονός αυτό συμβαίνει είτε γιατί οι ασθενείς βρίσκονται σε σοβαρή κατάσταση αδράνειας και η μεταφορά τους είναι αρκετά δύσκολη είτε γιατί η άρνηση και η επιθετικότητα απέναντι στο άκουσμα για επίσκεψη στο γιατρό ωθεί τους φροντιστές σε ακύρωση των συναντήσεων με το ιατρικό προσωπικό.

Πιο συγκεκριμένα, ερωτώμενος αναφέρει ότι συχνά και όταν η κατάσταση επιδεινωθεί συνομιλούν τηλεφωνικά ώστε να την διαχειριστούν . Χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..μπορεί να τον πάρουμε τηλέφωνο να μας πει από το τηλέφωνο οδηγίες...»*  
(συνέντευξη 02)

Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση ηλικιωμένης που αρνείται με κάθε τρόπο να πάει επίσκεψη στο γιατρό κάνοντας τον οικογενειακό φροντιστή να σκαρφίζεται κόλπα.:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..αρνείται τελείως να δεχτεί βοήθεια όσον αφορά ψυχολογική υποστήριξη ή να την πάμε στο γιατρό, ζοριζόμαστε πάρα πολύ για να δεχτεί να την πάμε στο γιατρό δηλαδή σε βαθμό που την κοροϊδεύουμε, πρέπει να πάμε στην τράπεζα ή δεν ξέρω τι για να την αναγκάσουμε να πάμε στο γιατρό...»* ( συνέντευξη 01)

Σε αντίστοιχη θέση βρίσκεται ηλικιωμένος του οποίου η μεταφορά λόγω ακινησίας του ιδίου είναι δύσκολη άρα οι επισκέψεις στο γιατρό είναι λιγοστές μιας και ο ίδιος ο φροντιστής θεωρεί την επίσκεψη άσκοπη. Χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..Ε στο Ηράκλειο δεν πολύ πάμε τώρα γιατί και η μετακίνηση του είναι δύσκολη... μα δεν νομίζω να χρειάζεται και κάτι περαιτέρω να του δώσει άλλα φάρμακα έτσι κι αλλιώς δεν υπάρχουν..».*

Εν κατακλείδι, θα λέγαμε ότι τα συμπτώματα της άνοιας στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων γίνονται αμέσως αντιληπτά. Η άμεση και αποτελεσματική διάγνωση της άνοιας είναι μεν βοηθητική αλλά όχι και θεραπεύσιμη. Οι ιατρικές επαφές περιορίζονται στο ιατρικό προσωπικό νευρολόγων και κυρίως ψυχιάτρων χωρίς ιδιαίτερες βελτιώσεις στην εξέλιξη της ασθένειας. Τέλος σε σοβαρά επίπεδα της νόσου οι ασθενείς μένουν στο σπίτι με την βοήθεια των γιατρών να θεωρείται αναποτελεσματική.

### ΑΝΑΛΥΣΗ 3<sup>ΗΣ</sup> ΕΝΟΤΗΤΑΣ

*Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΑΝΟΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ (σωματική κατάσταση, ψυχολογική κατάσταση, αυτοεξυπηρέτηση, καθημερινές δραστηριότητες ασθενούς)*

Μιλώντας για ποιότητα ζωής αναμφίβολα γίνεται αναφορά στην αντίληψη του κάθε ανθρώπου για όσα έχει, πως τα πάει γενικότερα στις συνθήκες της ζωής του. Σαφώς η ποιότητα ζωής κρίνεται και από το βαθμό ικανοποίησης που νιώθει απέναντι στις διάφορες πλευρές της ζώσας καθημερινότητας του.

Στη σημερινή εποχή ο κάθε άνθρωπος ξεχωριστά με βάση τα πιστεύω του και τις εμπειρίες της ζωής του έχει διαφορετικά στάνταρτ για το ποια αγαθά θα του προσφέρουν μια καλή ποιότητα ζωής. Συχνά γίνεται αναφορά πρώτα και κύρια στην υγεία σωματική και ψυχική, στην επαγγελματική αποκατάσταση, στην κοινωνική λειτουργικότητα, στην ανεξαρτησία, στην οικονομική επάρκεια, στην κατοικία, στην ασφάλεια κτλ.

Ωστόσο, και όσον αφορά την τρίτη ηλικία, είναι γνωστό πως με την πάροδο του χρόνου τα ηλικιωμένα άτομα σταδιακά όλο και χάνουν προηγούμενες ανακτημένες δυνάμεις. Το σώμα κυρτώνει, η σωματική δύναμη εξαντλείται, οι διάφοροι οργανικοί ιστοί καταστρέφονται, προβλήματα ευλυγισίας και αρθρώσεων προστίθενται. Πέρα όμως από τα γενικότερα σωματικά προβλήματα η πάθηση του νου έχει αρχίσει ραγδαία να εισβάλλει στις ζωές των ηλικιωμένων ανθρώπων με επώδυνες συνέπειες.

Πιο συγκεκριμένα, η άνοια αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες ιατρικές και κοινωνικές προκλήσεις στη σημερινή εποχή. Με το πέρασμα των χρόνων και μιας και το προσδόκιμο επιβίωσης για τα ηλικιωμένα άτομα αυξάνεται, είναι νοητό ότι το πρόβλημα αυτό θα πάρει μεγαλύτερες διαστάσεις. Βέβαια όταν πια η άνοια έχει ήδη καταβάλλει έναν ηλικιωμένο είναι νοητό ότι ποιότητα ζωής του υποβαθμίζεται πράγμα που αφορά πολλούς και διαφορετικούς τομείς. Χαρακτηριστικά η σωματική κατάσταση επιβαρύνεται όλο και περισσότερο, η ψυχική υγεία κλονίζεται, η αυτοεξυπηρέτηση μειώνεται ίσως και χάνεται εντελώς. Παλιές κοινωνικές και προσωπικές δραστηριότητες ξεχνιούνται και αποσύρονται από τον προσωπικό βίο.

Χαρακτηριστικά και όσον αφορά την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, οι αναφορές των ερωτηθέντων έφεραν πολύ καλά στην επιφάνεια την ποιότητα που χαρακτηρίζει τα ηλικιωμένα άτομα που φροντίζουν. Σε αρχικά στάδια της ασθένειας και όταν αυτή δεν έχει καταβάλλει έντονα ακόμα τους ηλικιωμένους, γίνεται αναφορά σε μια φυσιολογική σωματική κατάσταση με αρμονικό, ευκίνητο σώμα που έχει βάδιση, επαφές με τον έξω κόσμο και γενικότερη υγιή εικόνα. Πέρα από μερικά προβλήματα, φυσιολογικά για ηλικιωμένους ανθρώπους, δεν υπάρχει κάποιο άλλο οργανικό πρόβλημα. Συγκεκριμένα αυτό φαίνεται από αναφορές των συμμετεχόντων:

Φροντιστής ανέφερε:

*«... πολύ καλή.. είναι γερός, αδύνατος από παλιά παίρνει μόνο ένα χάπι για το προστάτη προληπτικά και παρακολουθεί ο γιατρός πίεση και χοληστερίνη. Από υγεία δόξα το θεό μια χαρά είναι...».* (συνέντευξη 07)

Παρομοίως διαφορετικός φροντιστής ανέφερε:

*«...Σε γενικές γραμμές είναι υγιής. Έχει καλή φυσική κατάσταση. Υπάρχουν βέβαια μικροπροβλήματα με το ζάχαρο και τη καρδιά. Ο ένας της γιός που είναι φαρμακοποιός φροντίζει την αγωγή που θα πάρει , μας φέρνει τα φάρμακα της και εγώ της τα δίνω. Γενικά όμως καλά κρατιέται , περπατάει και αρκετά και αυτό τη βοηθάει να έχει καλή σωματική κατάσταση...». (συνέντευξη 08).*

Ωστόσο όταν η άνοια έχει προχωρήσει σε ένα βαθμό και σύμφωνα με τα λεγόμενα των ερωτηθέντων αυτό που παρατηρήθηκε σε μια γενική εικόνα είναι πως οι ηλικιωμένοι αποκτούν μια τάση για υπερφαγία ακόμα και σε φαγητά που προ άνοιας αρνούνταν να δοκιμάσουν. Αυτό έχει ως άμεση συνέπεια η πλειοψηφία των ασθενών να έχει παχύνει αρκετά, να μην ελέγχει το τι τρώει με αποτέλεσμα επιβάρυνση της σωματικής τους κατάστασης. Βέβαια δεν αγνοείται και το γεγονός πως η αγωγή των φαρμάκων είναι καμιά φορά υπεύθυνη απέναντι στην αύξηση των κιλών. Πιο συγκεκριμένα αυτό φαίνεται ξεκάθαρα από τις αναφορές των συμμετεχόντων:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...όχι έχει αρχίσει να παχαίνει επειδή η ποσότητα που τρώει είναι περισσότερη γιατί πολλές φορές τρώει αναίσθητα.. ενώ ήταν στάνταρ, αυτή ήταν σε όλη της τη ζωή 70 κιλά σε όλη της τη ζωή τώρα έχει φτάσει 80....». (συνέντευξη 01).*

Σε παρόμοια θέση διαφορετικός φροντιστής αναφέρει:

*«..ε τώρα τρώει αρκετά, ε δεν καταλαβαίνει τρώει σχεδόν συνεχόμενα, έχει παχύνει...» (συνέντευξη 02).*

Σε αντίστοιχη αναφορά ένας άλλος οικογενειακός φροντιστής ανέφερε:

*«...σωματικά θα έλεγα ότι έχει παχύνει αρκετά και ενώ δεν είναι από το φαγητό γιατί δεν θέλει να τρώει τίποτα έχει παχύνει από τα φάρμακα...». (συνέντευξη 05).*

Από την άλλη σε μια τρίτη φάση της ασθένειας και όταν πια η νόσος έχει καταβάλλει τον πάσχοντα μέχρι τελευταίου βαθμού, η καθήλωση στο κρεβάτι είναι ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά της επιδείνωσης. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι ερωτηθέντες περιέγραψαν με ακρίβεια των σωματική κατάσταση των ασθενών η οποία χαρακτηρίζεται από αδράνεια, αδυνατισμένα σώματα δηλαδή

μείωση των κιλών σε σχέση με το προηγούμενο επίπεδο, σκελετωμένα σε κάποιες περιπτώσεις και απροθυμία για πρόσληψη τροφής. Επιπλέον μαζί με τα προβλήματα της άνοιας, έρχονται και προστίθενται τα υπόλοιπα της γεροντικής τους ηλικίας. Χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..Έχει μείνει ένας σκελετό.. παλιά ήταν παχιά γυναίκα στο στυλ το δικό μου.. τώρα όμως μόνο κόκκαλα είναι και πέτσα. Φοβάμαι να την κουνήσω, να τη γυρίσω γιατί φοβάμαι μη μου σπάσει...».* (συνέντευξη 10).

Παρομοίως σε ανάλογη θέση διαφορετικός φροντιστής αναφέρει:

*«..Το τελευταίο χρόνο όμως, δεν έχει και πολύ κουράγιο, δεν έχει δύναμη ίσως γιατί δε τρέφεται καλά. Έχει αδυνατίσει πολύ δεν έχει όρεξη να φάει αλλά τουλάχιστον σηκώνεται να πάει μέχρι τη τουαλέτα...»* (συνέντευξη 12).

Ιδιαίτερη είναι και η θέση ηλικιωμένης η οποία συν το πρόβλημα της άνοιας έχει να αντιμετωπίσει και τα παράλληλα προβλήματα όπως χαρακτηριστικά φροντιστής αναφέρει:

*«...Παλιότερα είχε κάνει μαστεκτομή , έχει και κάποιο πρόβλημα με το αναπνευστικό της αλλά με τη φροντίδα τη δική μου δεν είναι κάτι σοβαρό. Έχει επίσης και οστεοπόρωση τελευταίου βαθμού και θέλει πολύ προσοχή...»* (συνέντευξη 09).

Σε πλήρη αδράνεια βρίσκεται ηλικιωμένος μιας και η άνοια έχει καταβάλλει το σώμα του κυριολεκτικά:

*«..έχει πάθει αδράνεια αλλά άμα όμως είναι στο κρεβάτι....».* (συνέντευξη 03).

Έτσι είναι νοητό ότι η σωματική κατάσταση των ασθενών διαφέρει από στάδιο σε στάδιο και μάλιστα από ασθενή σε ασθενή. Σε πρώτα στάδια της νόσου η σωματική υγεία δεν επιβαρύνεται τόσο, ενώ σε επόμενα στάδια η αύξηση των κιλών είναι εμφανέστατη. Τέλος σε τρίτο στάδιο, όπου πια η ασθένεια κορυφώνεται, η σωματική υγεία ξεκινά μια αντίστροφη πορεία με χάσιμο βάρους, ακινησία και αδράνεια.

Ωστόσο μιλώντας για ποιότητα ζωής αυτό που σίγουρα δεν πρέπει να ξεχνιέται είναι η ψυχολογική ασθένεια. Ένας μεγάλος τομέας στη ζωή του ανθρώπου είναι η ψυχική υγεία του. Όταν βέβαια μιλάμε για ψυχική υγεία στην τρίτη ηλικία είναι φανερό ότι ένας ηλικιωμένος ανέκαθεν είχε να αντιμετωπίσει μια σειρά δυσκολιών που αφορούν τη φυσιολογική εξέλιξη του γήρατος αλλά και ταυτόχρονα προβλήματα που αφορούν τη γενικότερη ψυχολογική πλευρά τους. Τις περισσότερες φορές τα συμπτώματα που αφορούν την ψυχική υγεία δεν αναγνωρίζονται από το γύρω περιβάλλον αν οι ίδιοι οι ηλικιωμένοι δεν το εκφράσουν.

Από παλιά μέχρι σήμερα είναι νοητό ότι οι ηλικιωμένοι πάσχουν από μικρά ως μεγάλα προβλήματα και κανένας δεν ξεφεύγει έστω και από μια απλή πάθηση της τρίτης ηλικίας. Η νόσος της άνοιας είναι πλέον η πιο διαδεδομένη ασθένεια στην ζωή των ηλικιωμένων με συνέπειες τόσο σωματικές αλλά και κυρίως ψυχικές.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων και μάλιστα από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε παρατηρήθηκε ότι όλοι οι ασθενείς είναι επιβαρυνμένοι ψυχικά λόγω της πάθησής τους. Συγκεκριμένα και σύμφωνα με τα λεγόμενα των ερωτηθέντων οι πάσχοντες έχουν αρκετές μεταπτώσεις στη συναισθηματική τους κατάσταση. Αρκετές είναι οι φορές που βρίσκονται σε φυσιολογικά επίπεδα αντιδράσεων και αρκετές φορές παρατηρούνται εξάρσεις. Τα έντονα ξεσπάσματα και οι εκνευρισμοί είναι χαρακτηριστικά όλων των περιπτώσεων. Θυμός, απροθυμία συνεργασίας, κλάματα, συγκινήσεις, επιθετικότητα και κάθε λογής ένταση είναι κυρίαρχη στην ψυχική κατάσταση τους. Συχνά βρίζουν χωρίς να υπάρχει λόγος, παρουσιάζουν ξεσπάσματα θυμού με ιδιαίτερες συμπεριφορές. Επίσης δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου οι ασθενείς δεν θέλουν και δεν αισθάνονται πια την κοινωνικότητα που είχαν. Προτιμούν να μένουν μόνοι, δεν αντέχουν τη βαβούρα και την φασαρία. Όλη αυτή η ψυχολογική αναστάτωση επιβεβαιώνεται μέσα από τις αναφορές των ερωτηθέντων. Πιο συγκεκριμένα:

Φροντιστής ανέφερε:

*«ναι, έχει πάρα πολλές μεταπτώσεις δηλαδή η πρωινή ώρα μέχρι και τις 11 η ώρα, γιατί εγώ κάνω μαγαζί και έρχεται στο μαγαζί και καθόμαστε έχει υπερένταση... ναι έντονο εκνευρισμό..» (συνέντευξη 01).*

Σε παρόμοια θέση αναφέρει διαφορετικός οικογενειακός φροντιστής:

*«..τόρα συνέχεια βρίζει, έβριζε και παλιότερα αλλά άμα υπήρχε λόγος. Τώρα βρίζει χωρίς λόγο, πετάει τα πράγματα, μπαίνει στα δωμάτια και κατεβάζει πράγματα από τους τοίχους, εικόνες, κορνίζες και τα ρίχνει κάτω και τα σπάει που δεν ξέρει τι είναι, αυτό κάνει....» (συνέντευξη 02).*

Άλλος συμμετέχοντας παρουσίασε με ακρίβεια την ψυχολογική κατάσταση της μητέρα του:

*«... ψυχολογικά δε δεν είναι καθόλου καλά... φωνάζει με το παραμικρό, νευριάζει με μικρά πράγματα, τα βάζει με τα αντικείμενα του σπιτιού γιατί να είναι εκεί η ντουλάπα και όχι κάπου αλλού τέτοια πράγματα ή ας πούμε θα πάρω το βάζο να το πάω παραπέρα ποιος την ακούει;» (συνέντευξη 06).*

Χαρακτηριστική επίσης είναι η περίπτωση της ηλικιωμένης με φανερές τις μεταπτώσεις στην ψυχολογική της κατάσταση:

*«...Μιλάει μόνη της, γελάει μόνη της, κλαίει μόνη της, τακτικά παθαίνει κατάθλιψη, εγώ για να της φτιάξω τη διάθεση της βάζω τραγούδια που ξέρω ότι της αρέσουν. Πολλές φορές έχει σκαμπανεβάσματα στη διάθεση της και από τη μια στιγμή στην άλλη αλλάζει συμπεριφορά ..ενώ γελάει με κάτι.. κάτι άλλο τη τρομάζει και βάζει τα κλάματα και πέφτει σε κατάθλιψη..» (συνέντευξη 09).*

Ιδιαίτερη είναι και η περίπτωση ηλικιωμένου όπως αναφέρει ο κόρη του-φροντιστής του:

*«...Έχει γίνει πολύ επιθετικός. Μας φωνάζει χωρίς λόγο και βρίζει πάρα πολύ. Αυτό δεν το έκανε ο πατέρας μου όταν ήταν καλά. Όταν τον ρωτάω γιατί με βρίζει μου λέει ποια είσαι συ, τι θες μέσα στο σπίτι μου;. Εγώ είμαι κάθε μέρα μαζί του και δεν με αναγνωρίζει κάποιες φορές. .Φωνάζει και βρίζει ασταμάτητα..» (συνέντευξη 12).*

Ωστόσο πέρα από αυτά τα ψυχολογικά ξεσπάσματα δεν πρέπει να παραληφθεί το γεγονός ότι η ψυχολογική φόρτιση που νιώθουν οι ασθενείς συχνά έρχεται στην επιφάνεια εκφράζοντας λεκτικά την κατάσταση τους. Σε όλες τις περιπτώσεις που ερευνήθηκαν οι ερωτηθέντες ανέφεραν ότι αρκετές είναι οι στιγμές όπου οι πάσχοντες μιλούν και καταλαβαίνουν την κατάσταση στην οποία βρίσκονται.

Δεν είναι λίγες οι στιγμές όπου οι ηλικιωμένοι με δάκρυα και παράπονα στο πρόσωπο εκφράζονται θρηνώντας για την παρελθοντική κατάσταση τους. Απογοήτευση, λύπη, έκκληση στο θάνατο, συγκρίσεις του παρόντος με το παρελθόν, συνειδητοποίηση της τωρινής τους κατάστασης είναι συχνά φαινόμενα για τους ανοικούς ασθενείς.

Επιπλέον δεν κρύβουν την απορία τους και τις ερωτήσεις τους για όλα αυτά που τους συμβαίνουν, για όσα λένε και πράττουν. Είναι δηλαδή στιγμές που όπου οι πάσχοντες απορούν με τον εαυτό τους, για τον τρόπο που φέρονται στο γύρω περιβάλλον τους και δεν παραλείπουν να εκφράσουν την λύπη τους για τους συμβαίνουν. Πιο συγκεκριμένα όλα αυτά γίνονται κατανοητά μέσα από τις αναφορές των συμμετεχόντων όπως χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..ναι έχει μεταπτώσεις δηλαδή ε μια στιγμή θα αρχίσει να λέει ε εγώ δεν είμαι καλά, εγώ αρρώστησα,.. θέλω να πεθάνω... εντοπίζει το πρόβλημα της, καταλαβαίνει ότι έχει κάποιο πρόβλημα...» (συνέντευξη 01).*

Παρομοίως οικογενειακός φροντιστής ανέφερε:

*«ναι το καταλάβαινε έλεγε ότι πως έγινα έτσι εγώ που πήγαινα, που δούλευα, που έκανα, τώρα δεν μπορώ να κάνω τίποτα, να κάθομαι εδώ, να μην μπορώ να δουλεύω...» ( συνέντευξη 02)*

Χαρακτηριστική επίσης και γεμάτη φόρτιση με συναίσθημα είναι η έκφραση ηλικιωμένου για την κατάσταση του, μέσα από αναφορές του φροντιστή:

*«δηλαδή τον έβλεπες ότι στεναχωριόταν... ίσως επειδή δεν είχε τη δύναμη, διαμαρτυρόταν που είναι τα νιάτα μου; Που είναι τα χρόνια μου; ...» (συνέντευξη 03)*

Ξεκάθαρη είναι ακόμη η στάση ηλικιωμένου ο οποίος αρνείται την συντροφιά προτιμώντας την μοναξιά του:

*«εε ρε τι τους θες καημένη τους άλλους; Δε θέλω να πάω... θέλω να μείνω μόνος μου. .δε θέλω κανέναν.. πάμε να φύγουμε γέρος είμαι να ασχολούμαι με αυτά;..» (συνέντευξη 07).*



Έντονη συναισθηματική κατάσταση εκφράζεται μέσα από τα λεγόμενα των δυο επόμενων ερωτηθέντων για την ψυχολογική κατάσταση των ανοικτών ασθενών:

«..Αγχώνεται με το παραμικρό όπως σου είπα και πιο πάνω και στεναχωριέται πολύ... Έρχονται στιγμές που είναι με το κεφάλι κάτω κυρίως τα βράδια και τη βλέπω θλιμμένη σαν κάτι να τη φοβίζει..» (συνέντευξη 08)

Παρομοίως φροντιστής ανέφερε:

«..Στην αρχή, όταν μιλούσαμε στο σπίτι, αυτός άκουγε, δε μπορούσε να μιλήσει αλλά συγκινούνταν και του έτρεχαν δάκρυα από τα μάτια. Κάτι σκεφτόταν αλλά δε μπορούσε να το εκφράσει με λόγια..» (συνέντευξη 11).

Τέλος, έντονη είναι η απορία πάσχοντα για την κατάσταση του όπως χαρακτηριστικά φροντιστής ανέφερε:

«... Κάποιες στιγμές, αλλά όχι συχνά φαίνεται στεναχωρημένος και μου λέει γιατί είμαι έτσι; γιατί δε βγαίνω στην αγορά; Γιατί είμαι συνέχεια μέσα;..» (συνέντευξη 12).

Έτσι, είναι κατανοητό ότι η ψυχολογική κατάσταση των ασθενών με άνοια παρουσιάζει μεταπτώσεις κάτι που είναι σύνοδο της ασθένειας τους. Κάθε ασθενής έχει διαφορετικό τρόπο να εκφράζει την ψυχολογική του αναστάτωση αλλά και να εκφράζεται απορώντας και συνειδητοποιώντας την κατάσταση του. Αυτό που είναι απαραίτητο είναι να γίνεται κατανοητό πως δεν φταίνε οι ηλικιωμένοι για τον τρόπο συμπεριφοράς τους αλλά η ασθένεια. Η τρίτη ηλικία έχει πολλά προβλήματα και ιδιαίτερα στην νόσο της άνοιας όπου ενώ νοσεί ο νους, νοσεί και σώμα και ψυχή.

Από την άλλη πλευρά δεν πρέπει να ξεχνιέται ότι η ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία περιλαμβάνει ένα μεγάλο κομμάτι που ονομάζεται αυτοεξυπηρέτηση. Είναι σύνηθες και ταυτόχρονα γνωστό ότι με την πάροδο των ετών κάθε άνθρωπος χάνει μέρος της προσωπικότητας του όταν δυνάμεις της σωματικής υγείας εξαντλούνται, όταν ο μυϊκός ιστός χαλαρώνει και πέφτει για πάντα σε λήθαργο. Σιγά σιγά η ενέργεια πέφτει σε όλο και χαμηλότερους τόνους ως ότου κάποιοι ασθενείς να καθιλώνονται για χρόνια στο κρεβάτι.

Βέβαια όταν γίνεται λόγος για την νόσο της άνοιας είναι γνωστό πως οι περισσότερες από τις περιπτώσεις των πασχόντων περνούν αρκετά χρόνια της ζωής

τους μένοντας ξαπλωμένοι και ζώντας υπό την φροντίδα και την προστασία τρίτων προσώπων. Αυτό που ονομάζεται ευ ζην παύει να υπάρχει και στην ουσία πολλοί ασθενείς παλεύουν αρκετά για να διατηρήσουν απλά το ζην με όποιο τρόπο αυτό είναι μπορετό.

Πιο συγκεκριμένα και με βάση τις περιπτώσεις που ερευνήθηκαν, διαπιστώθηκε ότι η αυτοεξυπηρέτηση είναι ένα από τα κομμάτια της ασθένειας το οποίο ταλαιπωρεί αρκετά και τους πάσχοντες αλλά και τους οικογενειακούς φροντιστές. Χαρακτηριστικά και σύμφωνα με τα λεγόμενα των ερωτηθέντων η αυτοεξυπηρέτηση κινείται σε δυο επίπεδα. Από την μια όταν η νόσος της άνοιας είναι ήπιας ή και μέτριας μορφής, οι ασθενείς μπορούν ακόμα σε ένα βαθμό να εξυπηρετηθούν μόνοι τους. Διατηρούν δηλαδή μια πιο υγιή προς το παρών σωματική κατάσταση, περπατάνε μόνοι τους, βγαίνουν εκτός σπιτιού και κατά κάποιο τρόπο μπορούν να απολαύσουν αρκετά από τα αγαθά της καθημερινότητας. Αυτό το γεγονός επιφέρει χαρά και στους ίδιους αλλά και στους οικογενειακούς φροντιστές. Με βάση όσα ειπώθηκαν από τους συμμετέχοντες διαπιστώνεται όπως ξεκάθαρα:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...Γενικά όμως καλά κρατιέται , περπατάει και αρκετά και αυτό τη βοηθάει να έχει καλή σωματική κατάσταση. Σε γενικές γραμμές είναι υγιής. Έχει καλή φυσική κατάσταση...» (συνέντευξη 08).*

Παρομοίως διαφορετικός οικογενειακός φροντιστής αναφέρει:

*«...Ε εξυπηρετείται στο μπορώ να πω σε ένα 80-90% μόνη της άσχετα αν εγώ είμαι 24 ώρες δίπλα της..» (συνέντευξη 04).*

Σε αντίστοιχη θέση βρίσκονται ηλικιωμένοι οι οποίοι προς το παρών μπορούν να ντυθούν, να φάνε και να πάνε τουαλέτα μόνοι τους.

Φροντιστές ανέφεραν:

*«...Κοίτα, σε γενικές γραμμές τα καταφέρνει. Το καλό είναι ότι πάει στη τουαλέτα μόνος του....» (συνέντευξη 12).*

*«...ναι μια χαρά, ντύνεται μόνος του , πλένεται, τρώει, τα καταφέρνει μια χαρά....» (συνέντευξη 07).*

Ωστόσο αυτό, όπως είναι κατανοητό, είναι κάτι παροδικό καθώς με την πάροδο του χρόνου και ενώ η νόσος θα καταβάλλει όλο και περισσότερο τις ζωές των ασθενών, η αυτοεξυπηρέτηση θα μειώνεται όλο και περισσότερο όπως χαρακτηριστικά διαπιστώθηκε από τις περισσότερες περιπτώσεις που εξετάστηκαν. Όταν πια η ασθένεια είναι σοβαρής μορφής η κατάσταση τότε περνάει σε διαφορετικό επίπεδο.

Πιο συγκεκριμένα, η σοβαρής μορφής άνοια κινείται σε άλλα πλαίσια όταν γίνεται λόγος για εξυπηρέτηση των ασθενών. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων αυτοεξυπηρέτηση δεν υπάρχει ή έστω αν υπάρχει είναι ελάχιστη. Σε πολλούς ασθενείς παρατηρείται δυσκολία όσον αφορά τη χρησιμοποίηση μερών της οικίας όπως κουζίνα και τουαλέτα. Επιπλέον σοβαρή δυσκολία υπάρχει στην ικανότητα του ντυσίματος και της προσωπικής υγιεινής. Το φαγητό, η κατάποση, το περπάτημα, το κάθισμά μειώνονται σε αισθητό και ταυτόχρονα σοβαρό βαθμό. Κύριο χαρακτηριστικό της αντίστοιχης φάσης είναι η καθήλωση στο κρεβάτι είτε για τις περισσότερες ώρες της μέρας είτε για όλο το υπόλοιπο της ζωής τους. Το γεγονός αυτό προξενεί κατακλίσεις στους ασθενείς κάνοντας την φροντίδα τους ακόμα δυσκολότερη.

Όλα αυτά είναι νοητό πως φέρνουν σε ακόμα δυσκολότερη θέση τη ζωή των φροντιστών καθώς όλα εξαρτώνται από αυτούς. Αν οι ασθενείς δεν είναι σε θέση να φάνε μόνοι τους ή και να μπορέσουν να πάνε τουαλέτα, οι φροντιστές θα μεριμνήσουν και για αυτά. Σε ελάχιστες περιπτώσεις βέβαια υπάρχουν ηλικιωμένοι οι οποίοι ακόμα μπορούν να πραγματοποιήσουν αυτές τους τις ανάγκες. Χαρακτηριστικά όλη η κατάσταση της αυτοεξυπηρέτησης στην σοβαρή μορφή άνοιας διαφαίνεται καθαρά από τα όσα ανέφεραν οι συμμετέχοντες. Έτσι, παραδειγματικά βλέπουμε όπως:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..Ε ήταν ελαφριά η μορφή της, τώρα έχει γίνει πολύ βαριά σχεδόν δεν εξυπηρετείται καθόλου μόνος του. ε δεν εξυπηρετείται μόνος του, δηλαδή σηκώνεται από το κρεβάτι, περπατάει αλλά με τη βοήθεια να τον στηρίζουμε ή η μαμά μου ή εγώ. Τον πάμε στο μπάνιο πλένει το πρόσωπο του μόνος του αλλά τρώει μόνος του, του βάζουμε το πιάτο*

κοντά του, τρώει αλλά καμιά φορά δεν βρίσκει εκεί το στόμα του, δεν βρίσκει το στόμα να βάλει το πιρούνι...» (συνέντευξη 02).

Σε σοβαρότερη θέση βρίσκεται ηλικιωμένος όπως αναφέρει ο φροντιστής του:

«...να ξαπλώσει, να σηκωθεί τώρα δεν μπορεί... ναι περπατάει λίγο αλλά λέει πονάω εδώ πονάω εκεί.. τουαλέτα μόνος του δεν πάει. Ή τον πάμε εμείς ή τον βοηθάμε σιγά σιγά να πάει και τον βάζουμε με το ζόρι να κάτσει στην τουαλέτα.. ε για να φάει πολλές φορές τρώει μόνος του, τον βάζουμε και κάθεσαι και τρώει. Πολλές φορές δεν τρώει...» (συνέντευξη 03)

Σε δυσμενή θέση βρίσκεται άλλος ένας ηλικιωμένος του οποίου περαιτέρω προβλήματα χειροτερεύουν την κατάσταση του:

Φροντιστής ανέφερε:

«...την αρχή τα έκανε όλα μόνος του τώρα δεν μπορεί να κάνει τίποτα μόνος του.. Περπατάει με το μπαστούνι του αν και τώρα χωρίς την βοήθεια της μητέρας μου και την δική μου δεν μπορεί να περπατήσει μόνος του, εμείς του κάνουμε μπάνιο, τον αλλάζουμε γιατί πέραν του ότι δεν μπορεί να σταθεί και πολύ στα πόδια του, δεν βλέπει κιόλας και φοβόμαστε να μην πέσει και τρέχουμε..» (συνέντευξη 05)

Χαρακτηριστική αποτελεί και η περίπτωση ηλικιωμένης όπου η σοβαρότητα της κατάστασης της έχει δημιουργήσει κατακλίσεις με περαιτέρω επιβάρυνση της υγείας της όπως αναφέρει ο φροντιστής:

«....όχι δεν μπορεί. Καταρχήν της φοράμε μπεμπιλίνα γιατί έχει ακράτεια ούρων και κοπράνων τα αφήνει και δεν το καταλαβαίνει καθόλου. Είχε πέσει και πιο παλιά και έχει φοβηθεί τώρα και δεν θέλει να σηκώνεται γιατί νομίζει ότι θα χτυπήσει και κάτι τέτοια με αποτέλεσμα να έχει κάνει κατακλίσεις ανά διαστήματα έτσι αρνείται να περπατήσει μόνη της. παρόλα αυτά σηκώνεται βέβαια με την δική μου βοήθεια να την κρατήσω...» (συνέντευξη 06).

Σε σοβαρή κατάσταση βρίσκεται διαφορετικός ηλικιωμένος ο οποίος δεν μπορεί ούτε καν να κάτσει στην καρέκλα και βρίσκεται υπό πλήρη εξάρτηση όπως:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..Εδώ δε μπορεί να κάτσει στη καρέκλα δε ξέρει πώς να σταθεί, εγώ τη βάζω. Τη ντύνω όπως σου είπα , τη πλένω, γιατί μόνη της δεν τα καταφέρνει και δε θέλω να τη βλέπω να ταλαιπωρείται...» (συνέντευξη 09).*

Σε πλήρη αδράνεια έχει επέλθει ηλικιωμένη κάνοντας ακόμα δυσκολότερη τη φροντίδα της όπως χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

*«..Έχει μείνει ένας σκελετός.. παλιά ήταν παχιά γυναίκα στο στύλ το δικό μου.. τώρα όμως μόνο κόκκαλα είναι και πέτσα. Φοβάμαι να την κουνήσω, να τη γυρίσω γιατί φοβάμαι μη μου σπάσει...» (συνέντευξη 10).*

Έτσι, γίνεται κατανοητό ότι η εξυπηρέτηση στην άνοια διαφέρει από ασθενή σε ασθενή και κυρίως από μορφή σε μορφή. Η ήπιας με μέτρια μορφή άνοια βρίσκεται σε καλύτερη κατάσταση όσον αφορά την σωματική υγεία και την σε ικανοποιητικό βαθμό εξυπηρέτηση τους. Αντίθετα οι σοβαρές μορφές βρίσκονται υπό πλήρη εξάρτηση ακόμα και σε μικρές καθημερινές ανάγκες.

Από την άλλη δε, δεν πρέπει να ξεχνιέται ότι η τρίτη ηλικία συνοδεύεται από μείωση των προσωπικών και κοινωνικών δραστηριοτήτων που υπήρχαν. Ιδιαίτερα όταν γίνεται λόγος για ποιότητα ζωής, μέρος της αποτελούν και μικρές ως μεγάλες καθημερινές ασχολίες οι οποίες δίνουν νόημα και διαφορετική οπτική στη καθημερινότητα. Αυτές μπορεί να αφορούν την επαγγελματική ζωή, τις κοινωνικές και προσωπικές επαφές, χόμπι, ψυχαγωγία και διασκέδαση. Όλα αυτά στην πορεία του χρόνου μειώνονται και κυρίως όταν επέλθει μια ασθένεια όπως η νόσος της άνοιας όπου εξαλείφονται κυριολεκτικά.

Πιο συγκεκριμένα και με βάση τις περιπτώσεις που ερευνήθηκαν, δραστηριοποίηση, ψυχαγωγία και καθημερινές ασχολίες στην άνοια παύουν να υπάρχουν. Οι ασθενείς βέβαια διαφέρουν από περίπτωση σε περίπτωση και από το ένα στάδιο εξέλιξης στο άλλο. Αυτό που είναι κοινό για όλους είναι πως ότι γινότανε στο παρελθόν έχει χάσει πια την ύπαρξη του σε μικρότερο ή και σε μεγαλύτερο βαθμό.

Οι πάσχοντες ήπιας με μέτρια μορφή άνοια διατηρούν ακόμα κάποιες καθημερινές απλές δραστηριότητες έχοντας σαφώς εγκαταλείψει άλλες του παρελθόντος. Οι σοβαρού βαθμού ασθενείς με άνοια έχουν αποσύρει εντελώς από τα καθημερινά πλαίσια προηγούμενες ασχολίες μένοντας για χρόνια κλεισμένοι μέσα στο σπίτι. Το μόνο που μπορούν να ικανοποιήσουν έστω και σε μικρό βαθμό και βέβαια με βοήθεια των φροντιστών είναι απλές ανάγκες όπως πχ να πάνε μέχρι την τουαλέτα, να φάνε και να βγουν μια βόλτα μέχρι την αυλή του σπιτιού τους. Η δυσκολότερη ωστόσο περίπτωση είναι οι ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε πλήρη αδράνεια. Είναι αυτό που λαϊκά χαρακτηρίζεται ως «φυτό» στο κρεβάτι κουνώντας απλά τα μάτια τους, τρώγοντας αλεσμένα ή με σωληνάκι φαγητά. Σε αυτήν την περίπτωση δεν υπάρχει καθόλου δραστηριοποίηση και ούτε καν όπως είναι νοητό ποιότητα ζωής.

Χαρακτηριστικά όμως όσα ειπώθηκαν παραπάνω επιβεβαιώνονται και από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων της έρευνας οι οποίοι δεν έκρυψαν την θλίψη τους και την συμπόνια τους απέναντι στους ηλικιωμένους. Αρχικά η ήπιας με μέτρια μορφή άνοια όπως προ ειπώθηκε περνούν αρκετό χρόνο μέσα στο σπίτι όμως δεν έχουν πάψει να ευχαριστιούνται απλές καθημερινές ασχολίες. Ιδιαίτερη αποτελεί η περίπτωση ηλικιωμένης η οποία έχοντας χάσει την επαγγελματική της ζωή εξακολουθεί να πηγαίνει καθημερινά στον ίδιο χώρο εργασίας απλά και μόνο επειδή το είχε συνηθίσει και δεν μπορεί να τον ξεχάσει:

Φροντιστής ανέφερε:

*«...αυτή ασχολήθηκε με το μαγαζί το δικό μου, και έκανε πάρα πολύ καλά τη δουλειά της... .όχι βέβαια δεν μπορεί πλέον καθόλου.. αλλά συνεχίζει να έρχεται και να της αρέσει ο χώρος του μαγαζιού...» (συνέντευξη 01).*

Η ίδια περίπτωση ωστόσο αναφέρει τις καθημερινές ασχολίες της ηλικιωμένης κάνοντας ξεκάθαρη την περιορισμένη και συγκεκριμένη καθημερινότητα της:

*«...θα πάει με το λεωφορείο, θα σταματήσει στη Χανιόπορτα, θα πάει στον Αγ. Μηνά κάτι συγκεκριμένο, θα ανάψει το κερί.... και μαγειρεύει πάλι συγκεκριμένα φαγητά, συγκεκριμένα φαγητά μαγειρεύει, τα πιο εύκολα...11 η ώρα θα κάνει το συγκεκριμένο δρομολόγιο στο νεκροταφείο η μια βόλτα ή δεν ξέρω τι, θα γυρίσει σπίτι της, θα φάει,*

θα κοιμηθεί, 3 και 20 ακριβώς είναι εδώ μέχρι τις 5 που είναι σχετικά ήσυχη, διαβάζει πάρα πολύ εκκλησιαστικά βιβλία πάρα πολύ μέχρι τις 5, σημειωτέον ότι ένα συγκεκριμένο βιβλίο..»

Σε παρόμοια θέση βρίσκεται ηλικιωμένη της οποίας η μέτρια ακόμα άνοια αν και της έχει στερήσει την επαγγελματική της ζωής, της επιτρέπει να βγαίνει για λίγο από το σπίτι προτιμώντας όμως και πάλι την επιστροφή και την ησυχία της όπως χαρακτηριστικά:

Φροντιστής ανέφερε:

«.. Ε ασχολία είχε καθημερινή ένα μικρό παντοπωλείο... τώρα έχει σταματήσει.. ε μου λέει: είδες είχα αυτό το μικρό παντοπωλείο ήταν η ζωή μου όλη τώρα όμως ε περάσανε τα χρόνια δεν πειράζει.. . εγώ θα την πάρω γιατί μένουμε σε μια γειτονιά με συγγενείς, θα ανέβει και σκαλιά με την βοήθεια μου πάντα βέβαια και το μπαστούνι. Αυτό το λίγο που θα κάνουμε εμείς σε μια ξαδέρφη μου, και τον αδερφό της που μένει εδώ στο Ηράκλειο και θα δει πέντε άτομα, δυο, τρία αγαπημένα άτομα, για αυτή και για όλους μας βέβαια, θα δεις το πρόσωπο της να λάμπει από χαρά... όμως σε διάστημα δέκα λεπτών με ένα τέταρτο θέλει να φύγει, πάμε Ιωάννα, πάμε στο σπίτι μας..» (συνέντευξη 04).

Σε αντίστοιχη θέση βρίσκεται ένας ακόμη ηλικιωμένος όπου καθαρά φαίνονται οι καθημερινές ασχολίες του αν και ο ίδιος προτιμάει τη μοναξιά:

«..Απλά δε του αρέσει να πηγαίνει πια σε μέρη που πηγαίναμε παλιά , στο φίλο μας το Γιάννη για παράδειγμα ή σε άλλους και όταν τον ρωτάω γιατί μου λέει: εε ρε τι τους θες καημένη τους άλλους; Ετοιμαζόμαστε και πάμε για ψώνια μαζί και μετά επειδή δε θέλω να κάθεται μόνος του.. Το απόγευμα παίζει με τα εγγόνια μας ή διαβάζει βιβλία, έρχονται κάποιες φορές κάποιιοι συγγενείς και καθόμαστε και το βράδυ πέφτει για ύπνο. Παλιότερα έλυνε πολλά σταυρόλεξα, έπαιζε τάβλι, τώρα δεν έχει διάθεση να κάνει τίποτα...» (συνέντευξη 07).

Επιπλέον διαφορετικός φροντιστής εκφράζει τις προσπάθειες που κάνει ώστε ο ηλικιωμένος που φροντίζει να απολαμβάνει τη ζωή του έστω και με απλές δραστηριότητες:

«.. μετά ετοιμαζόμαστε και πάμε να περπατήσουμε για να μην κάθεται συνέχεια μέσα στο σπίτι.. Ήταν άτομο πολύ δραστήριο και τώρα έχει μια περίεργη απάθεια. Πάμε για ψώνια στο σούπερ μάρκετ, θέλω να συναναστρέφεται με κόσμο μη χάσει τη κοινωνικότητα της. Και στο σπίτι κάνουμε μαζί δουλειές, μαγειρεύουμε μαζί, της κάνω παρέα στο φαγητό και βλέπουμε τηλεόραση...» (συνέντευξη 08).

Ωστόσο και όσον αφορά μετέπειτα στάδιο της εξέλιξης της νόσου, οι πάσχοντες μένουν μέσα το σπίτι καθόλη τη διάρκεια της μέρας με μόνη τους έξοδο είναι ένα απλό περπάτημα μέχρι την αυλή έχοντας εγκαταλείψει εντελώς κάθε προηγούμενο όπως:

Φροντιστής ανέφερε:

«..ήτανε γερός, δούλευε, πήγαινε στα χωράφια.. πήγαινε δούλευε, είχε κασίκες, είχε κότες, πηγαينوερχότανε, έβρισκε χόρτα. Δούλευε πάρα πολύ από το πρωί μέχρι το βράδυ.. η μέρα του τώρα είναι τους τελευταίους έξι μήνες είναι μέσα, δηλαδή να βγει μέχρι έξω την αυλή μόνος του και να μην τον πάρουμε χαμπάρι βγαίνει, παλιότερα έβγαινε έξω την ώρα που δεν τον βλέπαμε και έφευγε.. τον ευχαριστεί να βλέπει τα εγγόνια του, τον ευχαριστεί πάρα πολύ.. τα θυμάται, θέλει να τα αγκαλιάσει, να τα φιλήσει αλλά μετά από λίγο και αυτό τον νευριάζει...» (συνέντευξη 02).

Σε παρόμοια ίσως και σε σοβαρότερη θέση βρίσκεται ηλικιωμένος ο οποίος δεν θέλει ούτε έξω να βγαίνει όπως αναφέρει ο φροντιστής του:

«...Του λέμε να πάμε μια βόλτα, να βγει λίγο έξω δεν έχει χώρο να πάει πουθενά απλά κάνουμε γύρω γύρω το τραπέζι να μην έχει πρόβλημα. Πρόβλημα εννοώ να σηκώνεται, να πιαστεί γιατί μπορεί να τον δεις να μην περπατάει σωστά και μέχρι να ξεκινήσει έχει πάθει αδράνεια αλλά άμα όμως είναι στο κρεβάτι....» (συνέντευξη 03).

Η ίδια κατάσταση εντοπίζεται και από διαφορετικό οικογενειακό φροντιστή:

«..ο πατέρας μου ήταν μια χαρά άνθρωπος είχε τα αμπέλια του, τις ελιές του, τους κήπους του, τα ζώα που φρόντιζε μαζί με την μάνα μου ήταν γενικά πάρα πολύ δραστήριος άνθρωπος. ...θα του προτείνω να βγούμε λίγο έξω μέχρι την αυλή, το δρόμο να περπατήσουμε το δέχεται αλλά όχι συχνά...» (συνέντευξη 05)



Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση όπου ο φροντιστής περιγράφει την καθημερινή ζωή του ηλικιωμένου από το παρελθόν μέχρι την τωρινή φάση:

*«..Του άρεσε να βγαίνει καθημερινά στο καφενείο, να συζητάει να συναναστρέφεται με πολύ κόσμο... . Τα δυο τελευταία χρόνια δε βγαίνει από το σπίτι... . Όταν αρρώστησε, μπορούσε να κινείται αλλά μόνο στο σπίτι... και αυτό γινόταν από την κουζίνα στη τουαλέτα και μετά στο δωμάτιο... συνέχεια πέρα δώθε ήταν μέσα στο σπίτι. Νευρίαζε να ναι στο κρεβάτι.. Έχουμε μια αποθηκούλα έξω στην αυλή και πάει εκεί... Κατά τα άλλα καθημερινά θα πει τον καφέ του, έτσι έκανε και παλιά αλλά δεν θέλει να τρώει. .. και εδώ εγώ παρεμβαίνω.. το μεσημέρι ξεκουράζεται, σηκώνεται για καμία ώρα και μετά πάλι στο κρεβάτι..» (συνέντευξη 12).*

Από την άλλη πλευρά τέλος, δεν πρέπει να παραλείπεται η κατάσταση των ηλικιωμένων οι οποίοι περνούν όλο το υπόλοιπο της ζωής τους καθηλωμένοι στο κρεβάτι αποστασιοποιημένοι εντελώς από κάθε είδους ασχολία, επικοινωνία και ψυχαγωγία. Την κατάσταση αυτή καθαρά αναφέρουν οι ερωτηθέντες της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα:

Φροντιστής ανέφερε:

*«....Είναι στο τελευταίο στάδιο ..δε καταλαβαίνει τίποτα.. είναι ένα φυτό.. να σου δείξω και φωτογραφία.. δεν επικοινωνεί , δε μιλάει , λίγο κουνάει τα μάτια της.. ωστόσο ενστικτωδώς ανοίγει το στόμα όταν πρόκειται να τη ταΐσω..» (συνέντευξη 10).*

Σε παρόμοια θέση βρίσκεται ασθενής με την κατάσταση του να κατεβαίνει στο χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας κάτι που ξεκάθαρα δηλώνει ο φροντιστής του:

*«...Ήταν κοινωνικός άνθρωπος και πήγαινε να δει πολλούς γνωστούς και φίλους , αλλά του άρεσαν και οι βόλτες στη παραλία.. .τώρα είναι σαν φυτό. Εγώ τον ταΐζω, τον αλλάζω, τον φροντίζω, τον κάνω μπάνιο. Τρώει αλεσμένα φαγητά , πίνει με το καλαμάκι, τον αλλάζω συχνά για να μην ανοίξει λόγω ακινησίας, κάνω ότι μπορώ..» (συνέντευξη 11).*

Έτσι εν κατακλείδι, γίνεται νοητό πόσο δύσκολη και αντίξοχη είναι η ποιότητα ζωής για τους πάσχοντες από άνοια. Σε μια κατάσταση όπου η σωματική υγεία είναι επιβαρυνμένη, ο ψυχικός κόσμος είναι κλονισμένος, εκεί όπου η αυτοεξυπηρέτηση δεν

υπάρχει και η εξάρτηση είναι παράλληλη. Σε συνθήκες όπου οι καθημερινές ασχολίες έχουν σταματήσει. Ψυχαγωγία και διασκέδαση δεν υπάρχουν ή έστω και υπάρχουν εκτελούνται με μηχανικό τρόπο, τότε πως είναι δυνατόν να γίνεται λόγος για ποιοτική ζωή; Εύκολα λοιπόν γίνεται αντιληπτό πως όσα και παλεύουν καθημερινά οι ασθενείς της άνοιας, όσα και προσπαθούν να δώσουν οι φροντιστές είναι προτιμότερο να διατηρείται στο νου και την ψυχή του καθένα να δοθεί ζωή στα χρόνια ενός ανοικτού ηλικιωμένου, παρά χρόνια στη ζωή.

#### ΑΝΑΛΥΣΗ 4<sup>ΗΣ</sup> ΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΟΤΗΤΑΣ:

*Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ (η παρεχόμενη φροντίδα, σωματική – ψυχολογική επιβάρυνση, ελεύθερος χρόνος, ψυχολογική- συμβουλευτική υποστήριξη).*

Στη σύγχρονη εποχή, παρότι υπάρχουν φαρμακολογικές εξελίξεις στο τομέα των μνημονικών διαταραχών ασθενών που πάσχουν από άνοια, η νόσος εξελίσσεται ραγδαία προκαλώντας συνεχώς προβλήματα που επιδεινώνουν την ποιότητα ζωής τους ασθενούς αλλά και των φροντιστών του.

Στην Ελλάδα, η πλειονότητα των ασθενών με άνοια ακόμη και σε προχωρημένο στάδιο μένουν στο σπίτι σε αντίθεση με άλλες δυτικές χώρες που είναι συχνό το φαινόμενο της ιδρυματοποίησης. Όπως διαπιστώνεται συγκεκριμένα και από τις συνεντεύξεις των ερωτηθέντων, η φροντίδα παρέχεται από μέλη της οικογένειας, με τις γυναίκες και πάλι να επωμίζονται το μεγαλύτερο φορτίο ακόμη και στις περιπτώσεις όπου έχουν προσλάβει κάποιο άλλο άτομο για αυτές τις υπηρεσίες. Ειδικότερα :

Οικογενειακός φροντιστής αναφέρει για τη φροντίδα που παρέχουν και άλλα μέλη της οικογένειας, όμως την περισσότερη ευθύνη την έχει η ίδια:

*«και η μαμά μου και εγώ πάω λίγο και την βοηθάω και ο αδερφός μου κατεβαίνει ε και η αδερφή μου αλλά και αυτοί δεν μπορούνε γιατί έχουνε οικογένεια, δουλεύουνε.. όλοι μαζί να βοηθάμε την μαμά... ε πάω δυο με τρεις φορές την ημέρα ανάλογα όποτε χρειάζεται να τον αλλάζουμε να τον κάνουμε, ε τον αλλάζω έτσι συνήθως το πρωί, κατά το μεσημεράκι και το βράδυ πάλι πριν να κοιμηθεί, κάθομαι λίγο να τον κουβεντιάσω να τον πλύνουμε, αναλόγως πότε πότε κάθομαι παραπάνω γιατί θέλει το μπάνιο του, το πλύσιμο του...»(συνέντευξη 03).*

Σε οικογενειακό φροντιστή προτάθηκε βοήθεια και από άλλα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος , όμως όπως αναφέρει η ίδια αισθάνεται την ανάγκη για την αποκλειστική φροντίδα του ασθενούς.

*«ναι λίγη βοήθεια από τον άντρα μου και τα παιδιά μου. Παρόλο που έχει.. έχουν εκδηλώσει άτομα όπως είναι φίλες μου, ξαδέρφες μου που μένουν και πολύ κοντά μου όμως εγώ νιώθω ότι ναι αυτό που κάνω δεν μπορεί να το κάνει κανείς άλλος....μου έχει προταθεί πάρα πολλές φορές στον ενάμιση χρόνο, μπορώ να πω τουλάχιστον 5-6 άτομα και των εκτός του σπιτιού όμως εγώ δεν το δέχομαι γιατί όχι μόνο έχω την απόλυτη ευθύνη θέλω να το κάνω ίσως επειδή δεν πρόσφερα κάτι όταν χάθηκε ο πατέρας μου (κλάμα) με τον τρόπο έφυγε..... (κλάμα) και έχω φτάσει σε ένα σημείο το νερό που πίνω θέλω να το μοιράζομαι μαζί της, θέλω να μοιράζομαι μαζί της το φαγητό... Το φρούτο, τα πάντα..» (συνέντευξη 04).*

Παράλληλα φαίνονται και οι περιπτώσεις οικογενειακών φροντιστών που έχουν μόνο οι ίδιοι την αποκλειστική φροντίδα του ασθενή τους.

*«μόνη μου ασχολούμαι με τη φροντίδα του Γιώργου αν και πολλές φορές δεν με έχει και τόσο ανάγκη γιατί τα καταφέρνει ακόμα και μόνος του, όμως επειδή έχω και τη Ρένα και πρέπει να ασχολούμαι και με εκείνη κάποιες φορές μας βοηθάει η μεγαλύτερη κόρη μου που ζει σε διπλανό σπίτι και όταν χρειαστώ κάτι τη φωνάζω γιατί και αυτή είναι παντρεμένη και έχει 3 παιδιά οπότε δεν έχει πολύ χρόνο.....»( Συνέντευξη 07).*

*«Εγώ ουσιαστικά παρέχω βοήθεια στη μητέρα μου, μόνο εκτάκτως η μεγάλη μου κόρη έρχεται για λίγο όταν χρειαστεί ή κάποιες φορές και η μικρή όταν δεν έχει διάβασμα. Ο αδερφός μου και η νύφη μου δεν έρχονται καθόλου. Κοίταζε το πρωί θα σηκωθεί, θα τη πάω τουαλέτα, θα τη πλύνω , θα τη ντύσω με τη ρομπίτσα της θα πάρει το πρωινό της, παρακολουθεί τηλεόραση της εξηγώ πολλές φορές τι λένε οι ειδήσεις, το ένα τ' άλλο αυτά.»(Συνέντευξη 09).*

Επιπλέον, υπάρχει και περίπτωση φροντιστή που έχει προσλάβει γυναίκα να φροντίζει τον ασθενή, καθώς είναι δύσκολο για την ίδια να μπορεί να τον φροντίζει αποκλειστικά.

*«Όχι εγώ τη φροντίζω. Σου είπα είναι ένα φυτό. Κάποιες ώρες όμως μετά το απόγευμα και για όλη τη νύχτα υπάρχει κάποια γυναίκα που τη φροντίζει, γιατί μαζί είναι και ο πατέρας μου όπως σου είπα με τα δικά του θέματα και είναι αδύνατον να τα καταφέρω μόνη μου και με τους δυο. Τη πλένω, τη ταΐζω, τη γυρίζω στο κρεβάτι για να μην ανοίξει πληγές. Κάνω τα πάντα για να είναι όσο πιο αξιοπρεπής στην αρρώστια της και ας μην καταλαβαίνει. Θέλω να έχω τουλάχιστον ήσυχη τη συνείδηση μου.» ( Συνέντευξη 10).*

Τέλος, παρουσιάζεται φροντιστής που δέχεται βοήθεια από τα παιδιά της και κυρίως από τη κόρη της που είναι κοινωνική λειτουργός και έχει ουσιαστική συμμετοχή στο κομμάτι της φροντίδας.

*«Εγώ κατά κύριο λόγο ασχολούμαι μαζί του. Βέβαια, έχουμε 4 κόρες και δυο από αυτές ζουν μαζί μας και όποτε χρειάζομαι βοήθεια τις έχω δίπλα μου. Έχουν και αυτές τις ασχολίες τους, τα τρεξίματα τους όμως όταν χρειαστεί με βοηθούν. Λίγο μεγαλύτερη βοήθεια και κυρίως στήριξη και σε εκείνον και σε μένα, παρέχει μια από τις κόρες μας που είναι κοινωνική λειτουργός σαν εμένα και αυτή. Και από τις άλλες δεν έχω παράπονο απλά αυτή γνωρίζει περισσότερα. Ναι η Νατάσα είναι μεγάλη βοήθεια, είμαι τυχερή. Από την αρχή με συμβουλεύει πώς να συμπεριφερόμαι στο πατέρα της και εκείνη είναι συνεχώς δίπλα του, του χαϊδεύει το χέρι, τον φιλάει, του κάνει μασάζ και του μιλάει πάρα πολύ, παρόλο που δε παίρνει καμία απάντηση. Μου είπε χρειάζεται υπομονή, ηρεμία και κατανόηση, γιατί τα άτομα αυτά που πάσχουν από alzheimer χρειάζονται στήριξη και πολύ αγάπη.» ( Συνέντευξη 11).*

Πολλές φορές το δύσκολο έργο της φροντίδας ενός ανοικτού ασθενή γεμίζει τον φροντιστή του με συναισθήματα απελπισίας, θυμού, ενοχής, κατάθλιψης που συνήθως αδυνατεί να διαχειριστεί. Είναι το 'εξιλαστήριο θύμα' που αφοσιώνεται αποκλειστικά στη φροντίδα του ασθενούς με φανερές τις συνέπειες στην διαπροσωπική, οικονομική και ψυχοσωματική του υγεία. Η εμπλοκή του σε όλη αυτή την κατάσταση είναι αναγκαστική (δεν είναι απλά ένας εθελοντής). Εκτός από τη σωματική καταπόνηση πολλές φορές υφίστανται και ψυχολογική, καθώς τα προβλήματα που παρουσιάζει ο ασθενής είναι σοβαρά επειδή οφείλονται σε διαταραχές συμπεριφοράς του, όπως για παράδειγμα να γίνει επιθετικός, να εμφανίζει μια άσκοπη κινητικότητα περιπλανώμενος συνεχώς μέσα στα δωμάτια του

σπιτιού. Επίσης, ο φροντιστής είναι αναγκασμένος να παρακολουθεί τον ασθενή σε κάθε του βήμα γιατί φοβάται μήπως προκαλέσει κάποιες ζημιές ή μήπως φύγει από το σπίτι.

Στην περίπτωση που ο ασθενής καθηλώνεται στο κρεβάτι, το έργο του φροντιστή είναι εξίσου εξαντλητικό. Ο φροντιστής θα πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή εγρήγορση ως προς τον ασθενή, κάτι που τον εξαντλεί τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά. Τα συναισθήματα του πολλές φορές είναι άγχος, φόβος, ανασφάλεια για την εξέλιξη της νόσου αλλά και για τη μη αναστρέψιμη κατάσταση του αγαπημένου του προσώπου.

Όπως χαρακτηριστικά φαίνεται και από τις αναφορές των ερωτηθέντων μέσα από τις συνεντεύξεις, η σωματική και η ψυχολογική τους κατάσταση έχουν υποστεί μεγάλη επιβάρυνση.

Λόγια φροντιστή:

*«η μητέρα μου είναι πολύ κουρασμένη σωματικά, είναι κι αυτή μεγάλη στην ηλικία είναι 82 χρονών ε είναι περισσότερο σωματικά πιστεύω αυτή κουρασμένη εγώ ψυχικά γιατί τον σκέφτομαι ότι δεν ήταν έτσι και πως κατάντησε αυτό με στεναχωρεί πολύ. ε είναι πολύ κουρασμένη....» ( Συνέντευξη 02).*

Φροντιστής αναφέρει για το ψυχολογικό βάρος που αισθάνεται:

*«θα έλεγα ε ότι δεν είναι τόσο το σωματικό ίσως καμιά φορά έχω πονοκέφαλο επειδή πιέζομαι να τον πείσω για κάποια πράγματα. Το σοβαρότερο είναι το ψυχολογικό γιατί θυμάμαι έναν πατέρα που ήταν στύλος για το σπίτι μας, ήταν δυνατός και πολύ έξυπνος και τώρα βλέποντας τον έτσι δεν μπορώ να το πιστέψω. Αρκετές φορές κλαίω από αυτά που λέει και κάνει.....» ( Συνέντευξη 05).*

Αναφορά φροντιστή στη σωματική και ψυχολογική κόπωση που υπόκειται:

*«ναι πάρα πολύ σωματικά δεν μπορώ να το.. να είμαι σίγουρη ας πούμε μερικά.. εκτός από τον πονοκέφαλο που σίγουρα είναι ένα τέτοιο πράγμα όταν δεν καταλαβαίνει τι θέλω να της πω, της επαναλαμβάνω χίλιες φορές το ίδιο πράγμα, νευριάζω, προσπαθώ να μην της φωνάξω και όπως καταπιέζομαι εντοπίζω ας πούμε ότι αρχινά ένας*

*πονοκέφαλος που κρατά για ώρα και περνά όταν ηρεμίσω. Ψυχολογικά δε είναι το πιο ψυχοφθόρο κομμάτι διότι ήτανε ένας άνθρωπος που με βοήθησε πάρα πολύ.. ναι με κουράζει...» ( Συνέντευξη 01).*

Συναισθηματικό ξέσπασμα φροντιστή:

*«Ναι στεναχωριέμαι πολύ , νιώθω άσχημα , δε λέω κάτι όμως απλά το κρατάω μέσα μου γιατί σκέφτομαι ότι αυτός ο άνθρωπος ήταν μια χαρά, υγιής , ένας σωστός οικογενειάρχης και τώρα να συμπεριφέρεται έτσι αλλόκοτα. Στεναχωριέμαι..( δάκρυσε), δεν είναι και λίγο ένας άνθρωπος που είσαι μαζί του 50 χρόνια να γίνει έτσι.. λυπάμαι πολύ γιατί να γίνει αυτό; Τον τελευταίο καιρό δε θέλει να βγαίνει έξω θέλει να κάθεται μόνος του....» (Συνέντευξη 07).*

Σωματική και ψυχολογική κόπωση όπως αναφέρει ένας φροντιστής:

*«Κοίτα να σου πω.. ο Δημήτρης πήρε πολλά κιλά και μετά έπεσε στο κρεβάτι. Αυτό ήταν πολύ δύσκολο για εμένα, γιατί έπρεπε να τον σηκώνω πολλές φορές να τον γυρίζω με αποτέλεσμα να με πονάει πολύ η μέση μου και τα χέρια.. τα χέρια μου μουδιάζουν πολλές φορές δεν τα αισθάνομαι.. κουράζομαι πολύ γιατί είναι και ψηλός και βαρύς και όταν δεν είναι κάποιος εδώ να με βοηθήσει πεθαίνω από τους πόνους μετά.. Αισθάνομαι στεναχώρια, μελαγχολία γιατί δε μπορώ να τον βλέπω έτσι. Ένας νέος άνθρωπος τόσο κοινωνικός, δραστήριος...» (Συνέντευξη 11).*

Ωστόσο, οι φροντιστές εξέφρασαν την ανακούφιση τους μιλώντας για το βάρος της φροντίδας που έχουν επωμιστεί και την ανάγκη τους να εξωτερικεύσουν όλα όσα τους φορτίζουν συναισθηματικά στους εκπαιδευόμενους κοινωνικούς λειτουργούς που τους πήραν τη συνέντευξη. Χαρακτηριστικά αναφέρουν:

Λόγια φροντιστή:

*«ευχαριστώ πάρα πολύ και μένα μου έκανε καλό αυτή η συζήτηση γιατί μερικά πράγματα δεν μπορώ να τα συζητήσω με οποιοδήποτε και με κάποιον που δεν καταλαβαίνει και την πορεία αυτής της ασθένειας ε με βοήθησε και μένα πολύ η συζήτηση που κάναμε και εύχομαι να μπορέσετε να βοηθήσετε και κόσμο με αυτή την αρρώστια» ( Συνέντευξη 01).*

Φροντιστής αναφέρει για την δυνατότητα του να μιλήσει στον κοινωνικό λειτουργό:

*«εγώ πραγματικά ευχαριστώ που είχα την ευκαιρία να θυμηθώ κάποια πράγματα από το παρελθόν αν και προσπαθώ να τα ξεχάσω και να τα διαγράψω μου έκανε καλό που μίλησα και έβγαλα κάποια πράγματα από μέσα μου αν και θα συνεχίσω να τα κάνω..»*  
( Συνέντευξη 06).

Αναφορά φροντιστή στην ανακούφιση μετά τη συνέντευξη:

*«να ήξερες πώς νιώθω μετά από αυτή τη συζήτηση. Είναι δύσκολο για εμένα όλο αυτό που περνάω και ένιωσα μεγάλη ανακούφιση να τα πω σε κάποιον. Ελπίζω να συγκέντρωσες αυτά που θες για την εργασία σου και σου εύχομαι καλή σταδιοδρομία. Καλό βράδυ και ευχαριστώ πολύ.»* ( Συνέντευξη 10).

Λόγια φροντιστή:

*«Εγώ σε ευχαριστώ κοπέλα μου ήθελα πολύ να μιλήσω και να πω όσα αισθάνομαι , επίσης...»* ( Συνέντευξη 07).

Στους ανοικούς ασθενείς το βάρος της φροντίδας των φροντιστών είναι πολύ μεγάλο με αποτέλεσμα ο ελεύθερος τους χρόνος να είναι περιορισμένος. Η συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες είναι ελάχιστες. Δεν υπάρχει χρόνος για ψυχαγωγία και οι κοινωνικοί δεσμοί χαλαρώνουν, κάτι που λειτουργεί επιβαρυντικά στους φροντιστές. Βιώνουν περιορισμένη κοινωνική στήριξη και κάποιες φορές απομόνωση.

Οι φροντιστές αναφέρουν χαρακτηριστικά για τον ελεύθερο χρόνο τους:

Λόγια φροντιστή:

*«όχι όπου και να πάω είμαι αγχωμένη ή δεν πάω πουθενά γιατί σκέφτομαι ότι κάτι θα γίνει και θα με πάρουν τηλέφωνο να γυρίσω και είμαι συνέχεια στο σπίτι ή πάω στη μητέρα μου και τη βοηθάω...»* ( Συνέντευξη 02).

Φροντιστής αναφέρεται στον ανύπαρκτο ελεύθερο χρόνο του:

*«όχι δεν έχω ελεύθερο προσωπικό χρόνο. Πέρα από το λίγο χρόνο που περνάω στο σπίτι μου, κύρια μου έγνοια είναι να πάω στο σπίτι της μητέρας μου να δω τι γίνεται και δεν παραπονιέμαι για αυτό γιατί όπως σας είπα προσπαθώ και για την μητέρα μου και για τον πατέρα μου. Και κάπου αν τύχει να πάω το μυαλό μου είναι συνέχεια εκεί, ίσως να έχω και λίγες τύψεις γιατί μπορεί κάτι να γίνει και θέλω να είμαι δίπλα τους.»*( Συνέντευξη 05).

Φροντιστής αναφέρει:

*«Όχι καθόλου.. είμαι συνεχώς μαζί του γιατί ανά πάσα στιγμή μπορεί να χρειαστεί κάτι. Είναι εδώ και τα παιδιά κάποιες φορές όμως η φροντίδα του ανήκει αποκλειστικά σε εμένα. Έτσι όπως ήρθαν τα πράγματα ποιος σκέφτεται για ελεύθερο χρόνο..»* ( Συνέντευξη 11).

Όπως αναφέρει φροντιστής έχει ελάχιστο ελεύθερο χρόνο:

*«Εντάξει, τις Κυριακές κάθεται με τα παιδιά της και εγώ έχω ρεπό.... μια φορά την εβδομάδα.. όλες τις άλλες μέρες πρωί βράδυ μαζί της. Περνάω πολύ χρόνο μαζί της γιατί είναι καλός άνθρωπος και με αγαπάει.»* ( Συνέντευξη 08).

Λόγια φροντιστή:

*«από το απόγευμα και μετά που έρχεται η γυναίκα έχω λίγο ελεύθερο χρόνο.. όμως δεν είμαι ξένοιαστη είμαι μέσα στο άγχος.. όταν χτυπάει το τηλέφωνο.. σκέφτομαι ότι κάτι έπαθε και δε θα προλάβω να πάω να τη δω. Βέβαια θα πεθάνει κάποια στιγμή το μοιραίο θα έρθει όμως δε θέλω να το σκέφτομαι ..»* (Συνέντευξη 10).

Η βοήθεια που μπορεί να δεχτεί ένας φροντιστής από το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον και από κάποια κέντρα στήριξης, είναι κάτι που πρέπει ο ίδιος να το επιδιώκει χωρίς να διστάζει. Σε ό,τι αφορά τα μέλη της οικογένειας του συγγενείς και φίλους η βοήθεια και η αμέριστη συμπαράσταση των δικών του ανθρώπων αποτελούν αισθήματα ανακούφισης και πηγή δύναμης.

Επιπλέον, καλό θα είναι να απευθύνονται σε κέντρα στήριξης όπου λειτουργούν ομάδες υποστήριξης και εκπαίδευσης φροντιστών σε άτομα που



πάσχουν από άνοια. Στις ομάδες αυτές οι φροντιστές έχουν την ευκαιρία να συναναστραφούν με άτομα που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση με εκείνους, να καταλάβουν πώς δεν είναι οι μόνοι που βιώνουν κάτι τέτοιο, να μοιραστούν κοινές εμπειρίες, προβληματισμούς αλλά και στιγμές χαλάρωσης. Επίσης, μπορούν να εκπαιδευτούν με σκοπό να εφοδιαστούν με στρατηγικές αντιμετώπισης καθημερινών πρακτικών προβλημάτων.

Ωστόσο, όπως φαίνεται και στις συνεντεύξεις ελάχιστοι φροντιστές είναι εκείνοι που απευθύνονται σε κάποιο κέντρο υποστήριξης προβάλλοντας τον ανύπαρκτο ελεύθερο χρόνο ή την οικονομική τους δυσχέρεια ως αιτίες που δεν καταφεύγουν σε αυτό. Κάποιοι άλλοι αναφέρουν απλά ότι δεν προχώρησαν στην αναζήτηση υποστήριξης από κάποιο κέντρο, ενώ θα το ήθελαν πολύ.

Φροντιστές αναφέρουν χαρακτηριστικά:

*«ναι το σκέφτομαι και τον τελευταίο καιρό το σκέφτομαι πολύ σοβαρά να ενταχθώ ας πούμε ή σε κάποια ομάδα που μου χουν πει ότι υπάρχει στο Παγνύ για άτομα που βοηθάνε ανοικούς είτε σε κάποιο ψυχολόγο και ο λόγος που δεν το έχω κάνει μέχρι τώρα είναι οικονομικός μπορώ να πω επειδή έχω δυο παιδιά και είναι φοιτητές και ζορίζομαι λίγο ως πολύ αλλά βλέπω ότι θα χρειαστώ βοήθεια...» ( Συνέντευξη 01)*

*«όχι απλά το γιατρό που είχα ρωτήσει τότε στο ΙΚΑ επειδή δούλευα στο ΙΚΑ και έκανα κάποιες ερωτήσεις και τον είχα πάει και τον είχε δει που μπορούσε και μιλούσε και έκανε. Μετά με μια γιατρό στο Πεπαγνύ και οι συμβουλές ήταν σχεδόν ίδιες και από τους ίδιους...» (Συνέντευξη 03).*

*«προς στιγμής δεν το χω κάνει αλλά το χρειάζομαι πάρα πολύ δηλαδή όλος αυτός ο φόρτος που έχω μέσα μου χρειάζομαι στήριξη. Είναι πολλές φορές που λέω πω θέλω ψυχολόγο σίγουρα...» (Συνέντευξη 06).*

*«Στην αρχή όλης αυτής της κατάστασης επιβαρύνθηκα πολύ και πήγα σε ένα ψυχολόγο, μου έδωσε ένα ελαφρύ ηρεμιστικό και μου έφτιαξε τη διάθεση. Πάω μαζί με τον Γιώργο και στα κέντρα Alzheimer όποτε μπορούμε και έτσι έχω μια μορφή στήριξης και από*

εκεί. Για αυτό έχω έρθει και σήμερα εδώ να βοηθηθώ όσο μπορώ ώστε να καταφέρω να βοηθήσω και το Γιώργο...» ( Συνέντευξη 07).

«Όχι δεν έχω απευθυνθεί κάπου, δεν έτυχε και ούτε θα μπορούσα να πάω γιατί δε μπορώ να αφήσω μόνη της τη μητέρα μου και αυτά χρειάζονται χρόνο...» ( Συνέντευξη 09).

«Μόνο από το γιατρό και από τη κόρη μου που σου είπα ότι είναι κοινωνική λειτουργός. Αυτοί με συμβουλεύουν και με καθοδηγούν...» ( Συνέντευξη 11).

Εν κατακλείδι, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι ανοικοί ασθενείς έχουν ειδικές ανάγκες επικοινωνίας που οφείλονται στη συναισθηματική τους 'εξάρτηση' καθώς και στις δυσκολίες προσαρμογής που έχουν υποστεί λόγω της νόσου. Είναι λοιπόν σημαντική η εγκατάσταση μια σχέσης αμοιβαίας εμπιστοσύνης και σεβασμού μεταξύ αυτών και των φροντιστών τους.

#### ΑΝΑΛΥΣΗ 5<sup>ΗΣ</sup> ΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΟΤΗΤΑΣ:

*ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΝΟΙΑΣ (φαρμακοθεραπεία, επιπτώσεις- συνέπειες θεραπείας, εναλλακτικές μορφές θεραπείας, ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης ασθενούς)*

Στην άνοια δεν υπάρχει απόλυτη θεραπεία μόνο συμπτωματική. Τα φάρμακα βελτιώνουν τη παθολογική συμπτωματολογία και καθυστερούν την εξέλιξη της νόσου. Μελέτες αναφέρουν ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία έχουν μικρότερη επιδείνωση στην κατάσταση τους έναντι εκείνων που δεν τη λαμβάνουν. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα η ποιότητα ζωής τους να είναι καλύτερη και η φροντίδα τους πιο εύκολη. Η έγκαιρη διάγνωση καθορίζει την αποτελεσματικότητα και την αποδοτικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Τα σκευάσματα που είναι διαθέσιμα σήμερα βοηθούν το σύστημα μνήμης του εγκεφάλου βελτιώνοντας τη λειτουργία του. Αποτελούνται από δυο κατηγορίες : τους αναστολείς ακετυλ- χολινηστεράσης (δονεπεξίλη, γαλανταμίνη, ριβαστιγμίνη) και τους αναστολείς των υποδοχέων MMDA (μεμαντίνη).

Επικρατέστερα σκευάσματα:

- (μεμαντίνη – Ebixa) για μέτρια και βαριά μορφή άνοιας με παρενέργειες του σκευάσματος τη ζάλη, τον πονοκέφαλο, τη δυσκοιλιότητα, την ηπατοτοξικότητα.
- (γαλανταμίνη- Reminyl) για ελαφριά ή μετρια μορφή άνοιας με παρενέργειες του σκευάσματος τη ναυτία, τους εμέτους, τη διάρροια και την απώλεια βάρους.
- (δονεπεξίλη- Aricept) για ελαφριά, μέτρια ή βαριά μορφή άνοιας με παρενέργειες του σκευάσματος τη ναυτία, τους εμέτους και τη διάρροια.
- Αυτοκόλλητο ριβαστιγμίνης (εμπλαστράκι)

Τα παραπάνω σκευάσματα χορηγούνται σε ανοικούς ασθενείς μετά από σύσταση των θεραπόντων ιατρών τους, κάτι το οποίο διαπιστώνεται και από τις συνεντεύξεις.

Αναφέρει οικογενειακός φροντιστής για τη φαρμακοθεραπεία του ανοικού ασθενή:  
*"..το αντικαταθλιπτικό και το arisept που είναι αντιανοικό αμέσως από τον πρώτο χρόνο μμ μετά το δεύτερο χρόνο μπήκε και το ebixa και από τότε τα παίρνει αυτά. Βλέπω ότι μετά που μπήκε το ebixa ε μου φαίνεται ότι είναι λίγο πιο αργή η εξέλιξη..." (Συνέντευξη 01).*

Άλλος φροντιστής αναφέρει:

*"..ναι παίρνει το ebixa των 10 και το arisept νομίζω που το βάζει στο στόμα και λιώνει γιατί ήταν και το άλλο το χαπάκι το κανονικό άλλο δεν μπορούσε να το καταπιεί. Καταπίνει φαντάσου του δίνει η μάνα μου μπιράντα μπισκότα.." (Συνέντευξη 03).*

Φάρμακο για την άνοια αλλά και αντικαταθλιπτικό χορηγήθηκε όπως επισημαίνει φροντιστής:

*"στην αρχή που είχε και ένα άλλο θέμα υγείας και διαγνώστηκε και η άνοια από τον ψυχολόγο της έγραψαν το arisept έπινε βέβαια και τα αντικαταθλιπτικά γιατί είχε και κατάθλιψη όπως σου είπα.." (Συνέντευξη 06).*

Αγωγή για την άνοια σύμφωνα με λόγια του φροντιστή:

*"Κάτι έμπλαστρα μας έχουν δώσει προληπτικά για την άνοια που του βάζω ένα κάθε 24 ώρες. Παίρνει και τα φάρμακα πρωί - βράδυ που του έχουν συστήσει οι γιατροί που*

είναι για την ενίσχυση του εγκεφάλου. Είναι πολύ τακτικός με τα φάρμακα του. Συνεχώς με ρωτάει Δόξα πήρα το etiapin; Πήρα το cipraned; Μη ξεχάσουμε το εμπλαστράκι. Ευτυχώς δεν αντιδρά στο να πάρει τα φάρμακα του όπως μου έχουν πει για κάποιους άλλους. " ( Συνέντευξη 07).

Σύμφωνα με άλλο φροντιστή χορηγούνται τα κάτωθι ανοικτά σκευάσματα:

"Της δίνω το donepezil και κάποια εμπλαστράκια που κολλάει ένα την ημέρα πάνω στο στήθος για την ενίσχυση της μνήμης. Συμπληρωματικά παίρνει το φάρμακο για το ζάχαρο και τα καρδιά..." ( Συνέντευξη 08).

Άλλη περίπτωση φροντιστή που χορηγεί στον ασθενή τα φάρμακα για το Alzheimer:

"Ναι στην αρχή έδωσε κάποια εμπλαστράκια για την ενίσχυση της μνήμης, γρήγορα όμως χρειάστηκε κάτι πιο δραστικό και μας έδωσε κάτι σιρόπια, το ebixa και το reminyl τα οποία δε βοήθησαν καθόλου όμως. Επειδή ήθελα και μια δεύτερη γνώμη πήγα και σε μια άλλη γιατρό, νευρολόγος- ψυχίατρος ήταν, η οποία μου είπε λυπάμαι πάρα πολύ η κατάσταση είναι πολύ άσχημη και έχει ραγδαία εξέλιξη είναι καλπάζουσα. Επειδή φοβήθηκα μήπως είναι κάτι κληρονομικό που μπορεί να συμβεί και σε εμάς, ρώτησα τους γιατρούς αν έχουμε φόβο να πάθουμε και εμείς κάτι τέτοιο. Μου είπαν ότι μάλλον η γιαγιά το έπαθε λόγω υπερβολικού άγχους μετά την αρρώστια του πατέρα μου τον οποίο και φρόντιζε , γιατί είχε πάθει εγκεφαλικά επεισόδια που τον οδήγησαν στην αναπηρία. Είχε συνεχώς την έννοια του. Την έφαγε το άγχος. Σήμερα που μιλάμε δεν ακολουθεί καμία αγωγή για το Alzheimer τα έχουμε σταματήσει όλα γιατί δεν έχει νόημα πλέον. Ο γιατρός είπε είναι πολύ αδύναμος ο οργανισμός της να μην την επιβαρύνουμε παραπάνω, μόνο ένα σιρόπι της δίνω για τις ανακατωσούρες." ( Συνέντευξη 10).

Λόγια φροντιστή:

"Ο γιατρός μου έδωσε κάτι χάπια τα ebixa όμως επειδή δεν έκαναν τίποτα και κυρίως σε αυτή τη φάση που είναι τώρα τα σταματήσαμε. Του δίνω βιταμίνη e μόνο και βασιλικό πολτό. Κάτι άλλο δε παίρνει γιατί δεν έχει άλλα προβλήματα υγείας. " ( Συνέντευξη 11).

Ωστόσο, η φαρμακοθεραπεία κάποιες φορές δε λειτουργεί αποτελεσματικά στον ασθενή, δημιουργεί παρενέργειες και έχει επιπτώσεις στην υγεία του. Συχνά, συνίσταται αλλαγή της θεραπείας και αρκετές φορές διακοπή της λήψης των φαρμάκων.

Φροντιστής χαρακτηριστικά αναφέρει:

*"δεν έπινε τα φάρμακα και τώρα που τα πίνει δεν υπάρχει μεγάλη διαφορά στην κατάσταση του δηλαδή πάλι είναι επιθετικός δεν έχει σταματήσει δεν ξέρω βέβαια πως θα ήταν αν δεν τα έπαιρνε αλλά γενικά δεν τον έχουν βελτιώσει νομίζω.."* ( Συνέντευξη 05).

Φροντιστής αναφέρει για τα φάρμακα:

*"θα έλεγα μια μέτρια κατάσταση πότε πότε μου λέει πράγματα και λέω δεν έχει τίποτα αλλά μετά από λίγο τα χάνει πάλι. Γενικά όμως τα φάρμακα πιστεύω την έχουν καθηλώσει πολύ και για αυτό έχει καταπέσει.."* ( Συνέντευξη 06).

Φροντιστής αναφέρει για τις παρενέργειες και τις επιπτώσεις των φαρμάκων:

*"Παίρνει μισό χάπι για τη πίεση, μάσκες για το αναπνευστικό και της είχαν δώσει και ένα χάπι για το Alzheimer το Aricept όμως είχε παρενέργειες της προκαλούσε εμετούς και πονούσε το στομάχι της και το διακόψαμε. Επίσης, ο γιατρός συνέστησε να κάνει μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου , όμως η μαμά μου δε καταλάβαινε σήκωνε τα χέρια, τους μιλούσε συνέχεια και δε μπόρεσαν να την κάνουν. Μόνο κάποια εμπλαστράκια της κολλάω την αφήνω πια έτσι δεν παίρνει κάτι για το Alzheimer..όπως πάει."* ( Συνέντευξη 09).

Φροντιστής αναφέρει για τον ανοικό ασθενή:

*"Κοίτα, ο γιατρός στην αρχή του έδωσε κάποιο ηρεμιστικό, γιατί είχε πολλά νεύρα και δεν κοιμόταν. Όμως αυτό είχε παρενέργειες του έκανε κακό και ο γιατρός είπε να το σταματήσουμε. Για το Alzheimer θεώρησε ότι δε θα βοηθήσει κάτι και δεν έδωσε καμία αγωγή. Είπε είναι μεγάλος στην ηλικία και ότι και να πάρει δε θα βοηθήσει. Γι αυτό και δεν του δίνουμε κανένα φάρμακο. "* ( Συνέντευξη 12).

Εκτός από τη φαρμακοθεραπεία στους ασθενείς συνίσταται και εναλλακτικές θεραπευτικές μέθοδοι, που στοχεύουν στη σταθεροποίηση ή και τη μείωση της

γνωστικής έκπτωσης ώστε η ποιότητα ζωής του ασθενή αλλά και του φροντιστή του να έχει ένα ικανοποιητικό επίπεδο.

Η μη φαρμακευτική παρέμβαση έχει να κάνει με τα προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης που έχουν ως στόχο την αξιοποίηση των γνωστικών λειτουργιών του ατόμου με εξειδικευμένες μεθόδους ώστε να υπάρξουν τα ανάλογα αποτελέσματα. Αυτά τα προγράμματα αφορούν ενδυνάμωση της μνήμης, εξάσκηση της προσοχής και της αντίληψης, επανάκτηση των λειτουργιών που έχουν θιγεί και μπορούν να αποκατασταθούν καθώς ενημέρωση και εκπαίδευση ασθενούς και φροντιστών για μια καλύτερη ποιότητα ζωής στη καθημερινότητα.

Ο νευροψυχολόγος εκτιμά όλα τα ευρήματα και προχωράει στον σχεδιασμό και τη πρόταση ενός συγκεκριμένου θεραπευτικού προγράμματος νοητικής ενδυνάμωσης. Τα προγράμματα είναι ευέλικτα και προσαρμοσμένα στις ανάγκες του κάθε ασθενή, γίνονται σε εξατομικευμένα κέντρα είτε ατομικά είτε ομαδικά και η διάρκεια τους σχετίζεται ανάλογα με τους στόχους που έχουν τεθεί για τον ασθενή.

Ωστόσο, η παρακολούθηση ενός τέτοιου προγράμματος προϋποθέτει αφενός μια ήπια και μέτρια μορφή άνοιας όπου ο ασθενής έχει τη δυνατότητα να συμμετέχει στο πρόγραμμα και αυτό φαίνεται στην αναφορά του φροντιστή στην συνέντευξη :

*«Ο γιατρός που την παρακολουθεί μας πρότεινε την ομάδα μνήμης για να βοηθηθεί και πάμε στο κέντρο Alzheimer κάθε Τρίτη. Επίσης τις Παρασκευές πάμε σε ένα καφέ Alzheimer όπου μαζεύονται οι πάσχοντες και οι φροντιστές και εκεί ασχολούνται με διάφορες δραστηριότητες (Γυμναστική, Ζωγραφική, κ.α), έτσι ώστε να περνούν ευχάριστα κάποιες ώρες και να δουλεύουν με το μυαλό τους βελτιώνοντας τη μνήμη τους. Πιστεύω ότι της κάνει πολύ καλό γιατί βγαίνει λίγο και το χρειάζεται, μιλάει με ανθρώπους που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση με εκείνη, ανταλλάσσουν απόψεις μοιράζονται ίδια ενδιαφέροντα γενικά της κάνει καλό..» ( Συνέντευξη 08).*

Υπάρχουν ασθενείς με βαριά μορφή άνοιας οι οποίοι είναι αδύνατον να παρακολουθήσουν κάποιο πρόγραμμα λόγω της επιβεβαρυμένης υγείας τους αφού τις περισσότερες φορές είναι κλινήρεις και βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της νόσου. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει φροντιστής:

*«Δεν υπήρχε λόγος για κάτι τέτοιο, η μορφή της νόσου ήταν καλπάζουσα και η εξέλιξη της ήταν τόσο ραγδαία που δε σήκωνε τίποτα...» ( Συνέντευξη 10).*

Τέλος, μέσα από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι κάποιοι φροντιστές δεν καταφέρνουν να απευθυνθούν σε κάποιο κέντρο λόγω του περιορισμένου χρόνου τους, της άρνησης του ασθενή να παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα νοητικής ενδυνάμωσης ή λόγω της μεγάλης ηλικίας του ασθενή.

Λόγια φροντιστή:

*«Όχι, όχι...δεν ξέρω τώρα και σε αυτή την ηλικία, δεν ξέρω τώρα αν μπορεί να παρακολουθήσει κάτι...» ( Συνέντευξη 02).*

Φροντιστής αναφέρει:

*«ο Γιώργος είναι πολύ αρνητικός με όλα αυτά ούτε καν θέλει να έρχεται μαζί γι αυτό εγώ πάω μόνη μου για αρχή μήπως καταφέρω να τον πείσω να έρχεται και αυτός ώστε να βοηθηθεί...» ( Συνέντευξη 07).*

Αναφορά κάποιου φροντιστή σχετικά με την παρακολούθηση θεραπευτικού προγράμματος:

*«όχι κοπέλα μου δεν έχω χρόνο να βγω έξω από το σπίτι θα το ήθελα πολύ, θα βοηθούσε και τις δυο μας .. όμως είναι αδύνατο δε το επιτρέπει η κατάσταση της...» ( Συνέντευξη 09).*

## ΒΑΣΙΚΗ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η νόσος της άνοιας αποτελεί μια από τις συχνότερες ασθένειες της τρίτης ηλικίας με το Αλτσχάιμερ να αποτελεί την πιο συχνή μορφή της. Ανέκαθεν τα αίτια της νόσου οφείλονται σε συσχετισμό κάποιων γενετικών γονιδίων, στη λήψη φαρμάκων, στην κληρονομικότητα και σε διάφορους άλλους παράγοντες.

Σε σχέση με την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, σε όλες τις περιπτώσεις διαπιστώθηκε ότι διάφοροι άλλοι παράγοντες ήταν αυτοί που πυροδότησαν της εμφάνιση της άνοιας. Από την μια πλευρά συχνές ήταν οι αναφορές θανάτων σε συγγενικά πρόσωπα των ασθενών όπως σύζυγοι, παιδιά και αδέρφια. Πιο συγκεκριμένα και ενώ οι πάσχοντες θρήνησαν κανονικά μετά από ένα θάνατο μέσα στην οικογένεια τους, σε άμεσα χρονικό διάστημα ακόμα και μια μέρα μετά την απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου άρχισαν να εμφανίζουν συμπτώματα άνοιας.

Στις περισσότερες περιπτώσεις οι ασθενείς ξεχνούσαν το γεγονός που προηγήθηκε, νομίζοντας ότι οι συγγενείς τους ζουν ή ακόμα ξεχνούσαν εντελώς το θάνατο σαν να μην έχει γίνει ποτέ. Σαν επερχόμενο αυτής της κατάστασης η στεναχώρια που έμενε στον οργανισμό ωθούσε την υγεία στην εμφάνιση συμπτωμάτων όπου με την πάροδο του χρόνου εξελίσσονταν σε σοβαρή μορφή άνοιας.

Επιπλέον, διαφορετικός παράγοντας που βγήκε στην επιφάνεια ως αίτιο για την εμφάνιση της νόσου ήταν οι διάφορες αρρώστιες που είχαν στη ζωή τους συγγενικά πρόσωπα ή ακόμα και οι ίδιοι οι ασθενείς παράλληλα με την άνοια. Πιο συγκεκριμένα πολλοί ήταν οι φροντιστές που δήλωσαν ότι οι πάσχοντες συχνά είχαν παιδιά με ειδικές ανάγκες, σε άλλους αρρώστησαν τα αδέρφια τους, οι σύζυγοι ή είχαν και οι ίδιοι στη ζωή τους άλλες ασθένειες όπως λευχαιμία, κατάθλιψη, μερική παράλυση, αναπνευστικά προβλήματα, ματώματα μετά από κακοποίηση κτλ πράγμα που από μόνα τους όλα αυτά σε συνδυασμό με την προσβολή του ψυχισμού τους εμφάνισαν συμπτώματα και εν συνεχεία μορφή άνοιας.



Τέλος, άλλος παράγοντας που παρατηρήθηκε από την έρευνα ήταν οι διάφορες άλλες στενάχωρες καταστάσεις στη ζωή των ασθενών και κυρίως το άγχος είτε αυτό ήταν χρόνιο είτε στιγμιαίο μετά από κάποιο στενάχωρο γεγονός. Χαρακτηριστικά σε αρκετές από τις περιπτώσεις που εξετάστηκαν, παρατηρήθηκε ότι σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους οι ασθενείς ήταν αγχώδεις, πράγμα που επηρέασε σε μετέπειτα στάδιο την εξέλιξη της νόσου. Ακόμα κάποιοι φροντιστές εξέφρασαν ότι οι ηλικιωμένοι βίωσαν κάποια έντονη στεναχώρια και η πίεση μαζί με το παράλληλο άγχος τους ώθησαν στην έναρξη της άνοιας με τις πρώτες ενδείξεις να είναι εμφανείς σε άμεσο χρόνο.

Ωστόσο, οι παραπάνω παράγοντες δεν υποστηρίζονται ξεκάθαρα από όλες τις θεωρίες για τα αίτια εμφάνισης και εξέλιξης της νόσου παρά μόνο κάποιες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί τα τελευταία χρόνια. Πιο συγκεκριμένα οι περισσότερες θεωρίες αποδίδουν ως χαρακτηριστικά αίτια της πάθησης την ηλικία (όσο μεγαλύτερη ηλικία τόσο συχνότερη η άνοια), το φύλο με μεγαλύτερη εμφάνιση στο γυναικείο φύλο, το κάπνισμα, την παχυσαρκία, το σύνδρομο down, την κληρονομικότητα με την ύπαρξη συγκεκριμένων γονιδίων, όπως το APOE4 να αυξάνει την πιθανότητα της εμφάνισης της. (Iatropedia, 2014)

Άλλες θεωρίες υποστηρίζουν ότι η νόσος οφείλεται στην απουσία σύνθεσης κάποιων νευροδιαβιβαστών του εγκεφάλου και με την χορήγηση διαφόρων φαρμάκων η κατάσταση είναι αναποτελεσματική. Επίσης η υψηλή συγκέντρωση βήτα αμυλοειδούς στον εγκέφαλο λέγεται ότι είναι η κύρια αιτία για την εμφάνιση συμπτωμάτων όπου σε συνδυασμό με την κληρονομικότητα δρουν γρηγορότερα. Τέλος, προτείνοντας ότι ένας στενός συγγενής της πρωτεΐνης βήτα αμυλοειδούς, και όχι απαραίτητως το ίδιο το βήτα αμυλοειδούς, μπορεί να είναι κύριος ένοχος για την ασθένεια. Η θεωρία υποστηρίζει ότι ένας αμυλοειδής συγγενής μηχανισμός που κόβει τις νευρωνικές συνδέσεις στον εγκέφαλο στην αρχική φάση της ζωής μπορεί να ενεργοποιείται στην γεροντική ηλικία για να προκαλέσει το νευρωνικό μαρασμό του Αλτσχάιμερ. (Holmes C, Boche D, Wilkinson D, *et al*, 2008)

Ωστόσο, αυτή είναι η μια πλευρά καθώς από την άλλη άλλες θεωρίες και έρευνες στηρίζουν πως δεν είναι απαραίτητη αιτία ο εγκέφαλος ή η κληρονομικότητα αλλά το ίδιο το άτομο και κυρίως ο τρόπος ζωής, οι συνθήκες μέσα στις οποίες

αναπτύσσεται. Είναι γεγονός ότι με τη πάροδο της ηλικίας υποχωρούν αισθητά οι ικανότητες της πρόσφατης μνήμης, της παρατηρητικότητας, της προσαρμογής σε νέες συνθήκες και καταστάσεις και της αφηρημένης λογικής. Η ηλικία δεν είναι ο μόνος καθοριστικός παράγοντας για την ικανότητα στη μάθηση και για την αλλαγή στη συμπεριφορά, αφού σπουδαιότερο ρόλο διαδραματίζουν σωματικοί, ψυχικοί, συναισθηματικοί, κοινωνικοί παράγοντες και γενικώς οι συνθήκες ζωής. ( Χανιώτης, 1999).

Έρευνες δείχνουν ότι οι καταστάσεις της καθημερινότητας είναι αυτές που σε μεγάλο βαθμό θα καθορίσουν την μετέπειτα εξέλιξη της υγείας του ανθρώπου. Το άγχος, η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου και τα επαγγελματικά προβλήματα στη μέση ηλικία μπορεί να αυξάνουν τον κίνδυνο εκδηλώσεως άνοιας αργότερα στη ζωή, προειδοποιούν σουηδοί ερευνητές. Σε μελέτη που πραγματοποίησαν διαπίστωσαν ότι η άνοια μπορεί να συσχετίζεται με τραυματικά γεγονότα που βίωσε κάποιος έως και τέσσερις δεκαετίες πριν την εκδηλώσει.

Έρευνα (δημοσιευμένη στην επιθεώρηση «BMJ OPEN») η οποία πραγματοποιήθηκε στη Σουηδία το 1968 σε 800 γυναίκες ερεύνησε τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής μεταξύ των οποίων ήταν η χηρεία αλλά και η σοβαρή ασθένεια στενούς συγγενούς. Οι περισσότερες από αυτές απαντώντας πως έχουν έρθει αντιμέτωπες με τα περισσότερα στρεσογόνα γεγονότα είχαν 21% περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν Αλτσχάιμερ από οποιαδήποτε άλλη μορφή άνοιας. Προσθέτουν ακόμα πως τα ιδιαίτερα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής μπορεί να έχουν σοβαρές και μακροχρόνιες σωματικές και ψυχολογικές συνέπειες, καθώς το στρες μπορεί να προκαλεί μία σειρά φυσιολογικών αντιδράσεων στο κεντρικό νευρικό, το ενδοκρινικό, το ανοσοποιητικό και το καρδιαγγειακό σύστημα. (Iatropedia, 2014).

Όλα αυτά δείχνουν πως δεν υπάρχει μια ξεκάθαρη απάντηση σε ότι αφορά τους παράγοντες που τελικά επηρεάζουν την έναρξη της πάθησης. Αυτό που σίγουρα λέγεται με βάση την έρευνα που πραγματοποιήσαμε είναι πως η άνοια δεν αφορά αποκλειστικά και μόνο το γυναικείο φύλο αλλά και το ανδρικό. Πολλοί από τους ασθενείς ήταν άνδρες και μάλιστα έπασχαν από σοβαρό βαθμό άνοιας. Σε ότι αφορά τους παράγοντες έναρξης της βρέθηκε ότι η καθημερινή ζωή και οι καταστάσεις που την περικλείουν με άγχος, θανάτους και αρρώστιες πυροδοτούν σε μεγάλο βαθμό τα

πρώτα συμπτώματα και τη μετέπειτα εξέλιξη της. Κανένας φροντιστής δεν ανέφερε ότι ο ασθενής διαγνώστηκε με άνοια που προήλθε από κληρονομικότητα ή από κάποια εγγενής βλάβη. Σε όλες τις περιπτώσεις πήραν διαγνώσεις οι οποίες οφείλονταν σε προηγούμενες απώλειες συγγενικών ανθρώπων, στεναχώριες και άγχος.

Ίσως αυτό να συμβαίνει καθώς δεν δίνεται μεγάλη σημασία στα καθημερινά γεγονότα και η άνοια, όπως κάθε ασθένεια, να ιατροκοποιείται με αποτέλεσμα στην πλειοψηφία να ερευνούνται ιατρικά αίτια, εγκεφαλικά στοιχεία και απλές καθημερινές καταστάσεις και μάλιστα να λαμβάνονται υπόψη αλλά όχι πάντα.

Αυτό που καθαρά προτείνεται είναι να πραγματοποιηθούν περαιτέρω έρευνες που θα έχουν ως στόχο την αποτελεσματική ενημέρωση για τα αίτια ή και τους παράγοντες που επιδρούν στην εμφάνιση της νόσου της άνοιας. Πρέπει να γίνει νοητό αν η ασθένεια οφείλεται σε κληρονομικότητα, σε εγγενείς βλάβες του εγκεφάλου, σε καθημερινές καταστάσεις της ζωής ή ακόμα σε συνδυασμό όλων ή κάποιων από των παραπάνω λόγων. Με αυτόν τον τρόπο θα υπάρχει ικανοποιητικότερη πρόγνωση, διάγνωση αλλά και παροχή θεραπείας.

Ωστόσο κάνοντας λόγο για την εμφάνιση της άνοιας και τα πρώτα συμπτώματα της, παρατηρήθηκε, μέσα από την έρευνα, ότι αυτή αφορά και τα δυο φύλα και όχι αποκλειστικά γυναίκες όπως συχνά υποστηρίζεται. Επιπλέον, οι πλειοψηφία των ασθενών ήταν πάνω από 70 χρονών δηλαδή η άνοια ξεκίνησε μετά την 7<sup>η</sup> δεκαετία της ζωής τους και μόνο ένας ασθενής εκδήλωσε συμπτώματα στην διάρκεια της 5<sup>ης</sup> δεκαετίας. Δηλαδή ένα πολύ μικρό ποσοστό εμφανίζει την νόσο πριν από την ηλικία των 60.

Πιο συγκεκριμένα μερικοί από τους ασθενείς κατά την έναρξη των συμπτωμάτων άρχισαν να ξεχνούν ημερομηνίες, διάφορα συγγενικά πρόσωπα, πρόσφατα γεγονότα, ημέρες της εβδομάδας, εποχές και γιορτές. Άλλοι πάσχοντες εκδήλωσαν έντονη σωματική κόπωση, ατονία, αϋπνία στη διάρκεια της νύχτας, απώλεια της όρεξής τους, εκνευρισμούς και ασυνήθιστα ξεσπάσματα ακόμα και κατάθλιψη. Επίσης, κάποιοι άλλοι παρατηρούνται να έχουν δυσκολία στη σωστή διάρθρωση του λόγου τους, αποπροσανατολισμό και σύγχυση σε πολλά αντικείμενα

και χώρους του σπιτιού τους. Όλα αυτά αρκετές φορές έχουν σύνοδο τη λεκτική βία αλλά και την τάση για κοινωνική απόσυρση.

Στις περισσότερες περιπτώσεις στενά οικογενειακά και συγγενικά πρόσωπα, που συνήθως αποτελούν και τους οικογενειακούς φροντιστές, αντιλαμβάνονται άμεσα την διαφορά της κατάστασης του ηλικιωμένου ατόμου. Το αποτέλεσμα είναι ότι σε σύντομο χρονικό διάστημα και με την μεσολάβηση των συγγενών, οι ασθενείς να επισκέπτονται κάποιο γενικό γιατρό για αρχική εξέταση και στη συνέχεια αφού παραπεμφθούν πηγαίνουν σε ειδικό.

Συγκεκριμένα αφού ληφθεί το ιστορικό των ασθενών εξετάζονται από κάποιο νευρολόγο ή και ψυχίατρο ο οποίος θα δώσει και τη διάγνωση. Κάποιοι υποβλήθηκαν σε αξονική και μαγνητική τομογραφία για έλεγχο του εγκεφάλου. Στις περιπτώσεις που ερευνήθηκαν οι μισοί περίπου ασθενείς πήραν την διάγνωση της ήπιας μεσοβαρή άνοια ενώ οι υπόλοιποι διαγνώστηκαν πιο συγκεκριμένα με την νόσο του Αλτσχάιμερ και μάλιστα σε όλους διαπιστώθηκε να έχουν προηγηθεί τραυματικά γεγονότα του παρελθόντος.

Εν συνεχεία και αφού πια η διάγνωση είχε εξακριβωθεί, οι ασθενείς παρουσίασαν έντονες και γρήγορες εξελίξεις στην υγεία τους. Οι μεταπτώσεις ήταν έντονες και με την πάροδο του χρόνου αυτό όλο συνεχιζόταν μέχρι το παρών. Οι γνωστικές λειτουργίες βρίσκονται στα χαμηλότερα επίπεδα, η αδράνεια είναι χαρακτηριστική και η αυτοεξυπηρέτηση ανύπαρκτη.

Ωστόσο, όσα ειπώθηκαν παραπάνω είναι ξεκάθαρο ότι άμεσα συνδέονται με την θεωρία καθώς όλες υποστηρίζουν όσα παρατηρηθήκαν μέσα από τις περιπτώσεις της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, και σύμφωνα με το Iatropedia (2014), τα πρώτα συμπτώματα είναι η διαταραχή στην καταγραφή νέων μνημονικών παραστάσεων και πληροφοριών καθώς ο ασθενής δεν θυμάται πρόσφατα γεγονότα. Παρουσιάζεται επιπλέον διαταραχή στην αντίληψη του χώρου και του χρόνου. Εν συνεχεία διαταραχή εμφανίζεται και στην οργάνωση του λόγου με το να είναι φτωχός και ασύνδετος. Παρουσιάζεται ευερεθιστικότητα, παραληρητικές ιδέες και κατάθλιψη.

Επιπλέον, η διάγνωση της νόσου βασίζεται στην κλινική εικόνα και στην πλήρη νευρολογική εξέταση. Ευρήματα που βοηθούν ακόμα περισσότερο τους

ειδικούς είναι οι εξετάσεις μαγνητικής και αξονικής τομογραφίας. Έτσι συμπτώματα τα οποία αφορούν την ηλικία εμφάνισης τους, το βαθμό της νοητικής έκπτωσης του ασθενούς, την ένταση των συμπτωμάτων και τον αποκλεισμό τους από άλλες διαταραχές, κρίνει τη διάγνωση για ήπια, σοβαρή ή και συγκεκριμένη μορφή άνοιας. (Iatropedia, 2014).

Παράλληλα, και σύμφωνα με την έρευνα των Brookmeyer R, Gray S, Kawas C (1998), διαπιστώνεται γενικά ότι η άνοια εντοπίζεται στους ανθρώπους πάνω από 65 ετών, αν και το λιγότερο συχνά, πρόωρο Αλτσχάιμερ μπορεί να εμφανιστεί πολύ νωρίτερα, ίσως και πριν ή και στη διάρκεια των 50 κάτι που επιβεβαιώνει τα ηλικιακά όρια που παρατηρήθηκαν από την έρευνα. Στα πρώτα στάδια, το συνηθέστερο αναγνωρισμένο σύμπτωμα είναι η απώλεια μνήμης, όπως και η δυσκολία στην επαναφορά στην μνήμη πρόσφατων γεγονότων. Η διερεύνηση για διάγνωση Αλτσχάιμερ σε πιθανούς ασθενείς επιβεβαιώνεται συνήθως με διανοητικές αξιολογήσεις και γνωστικές δοκιμές, που ακολουθούνται συχνά από ακτινογραφίες κτλ του εγκεφάλου. Με την πρόοδο της ασθένειας, τα συμπτώματα περιλαμβάνουν σύγχυση, οξυθυμία, επιθετικότητα, ταλάντευση διάθεσης, διακοπή ομιλίας, απώλεια της μακροπρόθεσμης μνήμης, και τη γενική κοινωνική απόσυρση του πάσχοντος καθώς οι αισθήσεις του μειώνονται.

Ωστόσο, κομμάτι της ίδιας της θεωρίας της παρούσας πτυχιακής επιβεβαιώνει όσα ερευνηθήκαν για την εμφάνιση και εξέλιξη της νόσου. Πιο συγκεκριμένα, κατά τους Runge & Greganti (2006), τα κύρια συμπτώματα που παρουσιάζει μια μορφή άνοιας είναι η διαταραχή της μνήμης όπου το άτομο εμφανίζει δυσκολία στη συγκράτηση και ανάκληση πληροφοριών ακόμα δυσκολία και σε πιο απλά πράγματα όπως πχ το που έχει τοποθετήσει τα πράγματα του. Σαν δεύτερο σύμπτωμα θέτουν τη διαταραχή στο λόγο, όπου οι πάσχοντες δεν μπορούν εύκολα να θυμηθούν λέξεις, οι προτάσεις τους είναι ελλειμματικές. Παρόλα αυτά η ακουστική τους ικανότητα δεν παρουσιάζει προβλήματα. Τρίτο σύμπτωμα είναι η διαταραχή της οπτικοχωρικής ικανότητας όπου το άτομο όχι μόνο δεν αναγνωρίζει αμέσως οικεία για αυτόν πρόσωπα αλλά ταυτόχρονα δεν μπορεί να προσανατολιστεί σε οικεία περιβάλλοντα. Τέλος, σαν τέταρτο σύμπτωμα θέτουν τις αλλαγές στη συμπεριφορά του ηλικιωμένου ατόμου, με συχνά ξεσπάσματα θυμού, εκνευρισμούς, κοινωνική απόσυρση, λεκτική επιθετικότητα κτλ.

Με βάση λοιπόν όσα ερευνήθηκαν από τα λεγόμενα των ερωτηθέντων γίνεται άμεσα αντιληπτό ότι αυτά συνδέονται και επιβεβαιώνονται από την αντίστοιχη θεωρία. Το να έρθει κανείς σε άμεση επαφή με το πρόβλημα και συγκεκριμένα από τα λεγόμενα των ανθρώπων που καθημερινά είναι δίπλα σε ασθενείς με άνοια, συνδέει άμεσα όσα προηγουμένως είχαν εξεταστεί από αναφορές και δημοσιεύσεις επιστημόνων. Το γεγονός ότι όση βιβλιογραφική ανασκόπηση είχε αρχικά ερευνηθεί επιβεβαιώνεται από αναφορές οικογενειακών φροντιστών, παρέχει την ευκαιρία να κατανοηθεί ότι πλέον μια ασυνήθιστη συμπεριφορά τρίτης ηλικίας με τα παραπάνω παρουσιαζόμενα συμπτώματα δίνει καθαρά τη διάγνωση για κάποια μορφή άνοιας. Είναι λοιπόν ξεκάθαρο πια πότε εμφανίζεται η νόσος της άνοιας, με ποια χαρακτηριστικά συμπτώματα, ποιες οι ιατρικές επαφές και με ποιο τρόπο γίνεται η διάγνωση. Αυτό που ουσιαστικά είναι εμφανές και αλησμόνητο είναι πως το κεντρικό και πρώιμο σύμπτωμα της άνοιας είναι η διαταραχή στη μνήμη όπως χαρακτηριστικά υποστηρίζουν και οι Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν ( 2006).

Ωστόσο και σύμφωνα με όσα ειπώθηκαν παραπάνω, χρήζει αξίας να τονιστεί το πως όλα τα χαρακτηριστικά της τρίτης ηλικίας μαζί με την νόσο της άνοιας επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής. Μια απλή προσβολή της υγείας κλονίζουν σώμα και ψυχή πόσο μάλιστα όταν γίνεται λόγος για μια ασθένεια όπως η άνοια μιας και χαρακτηρίζεται ως «απειλή» και «μάστιγα» του μέλλοντος.

Πιο συγκεκριμένα και με βάση όσα ερευνήθηκαν από τις περιπτώσεις ανοικών ηλικιωμένων, η άνοια επηρεάζει αρκετά την ποιότητα ζωής, μια ποιότητα που ο κάθε άνθρωπος παλεύει με τα δικά του πιστεύω χρόνια να κερδίσει. Αν και για τον καθένα ξεχωριστά η κλίμακα της ευδαιμονίας είναι διαφορετική, όλοι επιθυμούν μια καλή υγεία σωματική και ψυχική ώστε μόνοι τους να μπορούν να ανταπεξέρχονται στις απαιτήσεις της καθημερινότητας.

Χαρακτηριστικά με την πάροδο των ετών είναι γνωστό πως μεγάλο ποσοστό των ηλικιωμένων χάνουν μέρος της καλής σωματικής τους υγείας και μάλιστα το επίπεδο της ανεξαρτησίας τους μειώνεται αισθητά. Ιδιαίτερα δε όταν μια ασθένεια προσβάλλει τον οργανισμό τους, το ποσοστό αυτό αυξάνεται ραγδαία κάτι που άρρηκτα συνδέεται όσα στηρίζουν και οι θεωρίες.

Σημειωτέον όπως τονίζει και ο Χανιώτης, 1999 είναι γεγονός ότι με τη πάροδο της ηλικίας υποχωρούν αισθητά οι ικανότητες της πρόσφατης μνήμης, της παρατηρητικότητας, της προσαρμογής σε νέες συνθήκες και καταστάσεις και της αφηρημένης λογικής. Η ηλικία δεν είναι ο μόνος καθοριστικός παράγοντας για την ικανότητα στη μάθηση και για την αλλαγή στη συμπεριφορά, αφού σπουδαιότατο ρόλο διαδραματίζουν σωματικοί, ψυχικοί, συναισθηματικοί, κοινωνικοί παράγοντες και γενικώς οι συνθήκες ζωής.

Βέβαια μιας και η νόσος της άνοιας, με κύρια μορφή το Αλτσχάιμερ, έχει πάρει μεγάλες διαστάσεις, αρκετές πλευρές της ζωής των ασθενών πλήττονται και μάλιστα σε μεγάλο βαθμό.

Σύμφωνα με τις περιπτώσεις που ερευνήθηκαν, από τη μια είναι δυνατόν να ειπωθεί ότι οι ασθενείς ήπιας ως μετρίου βαθμού άνοιας έχουν ακόμα ένα ποιοτικό επίπεδο ζωής καθώς είναι σε θέση να περπατήσουν, να βγουν από το σπίτι, να έχουν φιλικές επαφές, να τρώνε και να κοιμούνται κανονικά. Αν και σε σχέση με το παρελθόν υστερούν στη συγκράτηση και απομνημόνευση γεγονότων παρόλα αυτά μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν και να σταθούν στα πόδια τους, κάτι βέβαια το οποίο είναι παροδικό. Από την άλλη πλευρά ωστόσο, οι σοβαρού βαθμού ασθενείς μειονεκτούν πάρα πολύ στη διατήρηση του ποιοτικού βίου.

Πιο συγκεκριμένα με όσα αναλύθηκαν από τις συνεντεύξεις των φροντιστών, οι πάσχοντες από σοβαρό βαθμό άνοιας υστερούν πολύ στη κίνηση τους καθώς το σώμα τους είναι αδρανές και με περισσότερα κιλά. Συνήθως νιώθουν ατονία και μόνο με την βοήθεια των φροντιστών μπορούν για λίγο να σηκωθούν από το κρεβάτι τους. Τον υπόλοιπο χρόνο της μέρας τον περνούν ξαπλωμένοι δημιουργώντας συχνά κατακλίσεις κάτι που επιβαρύνει ακόμα περισσότερο την κατάσταση τους. Ωστόσο δεν είναι μόνο το σωματικό αλλά κυρίως το ψυχικό. Οι ασθενείς με σοβαρή άνοια έχουν πολλές μεταπτώσεις, εκνευρισμούς, επιθετικές συμπεριφορές, δεν αναγνωρίζουν ακόμα και καθημερινά για αυτούς πρόσωπα. Συχνά δεν συνεργάζονται με την βοήθεια που οι άλλοι θέλουν να τους προσφέρουν, ξεσπούν με κλάματα και παρουσιάζουν κατάθλιψη.

Το γεγονός αυτό επιβεβαιώνουν και έρευνες όπου σύμφωνα με τον Τρύφων 2012, από τα συχνότερα νοσήματα που απαντώνται και μειώνουν την ποιότητα ζωής

τους, είναι η άνοια και η κατάθλιψη. Οι αριθμοί επιβεβαιώνουν ότι οι ηλικιωμένοι είναι ευάλωτοι. Η κατάθλιψη είναι πιο συχνή σ' αυτήν την ομάδα από ότι σε οποιαδήποτε άλλη. Υπάρχουν αναφορές ότι το 5-15% των ελεγμένων διεξοδικά με άνοια ασθενών, σε επανέλεγχο εμφανίζουν κατάθλιψη και αντίστροφα οι μισοί ηλικιωμένοι με καταθλιπτική ψευδοάνοια, εμφανίζουν τελικά άνοια σε κατοπινό έλεγχο.

Αυτό που ωστόσο χρήζει προσοχής είναι πως καμιά φορά οι ηλικιωμένοι αισθάνονται αυτήν την μεταβολή στο ψυχισμό αλλά και στο σώμα τους κάτι που δεν διστάζουν να εκφράσουν λεκτικά. Γίνεται επομένως κατανοητό πόσο πολύ έχουν κλονιστεί οι άνθρωποι αυτοί. Βέβαια όλα αυτά είναι σε απόλυτη συμφωνία με την θεωρία καθώς η άνοια επηρεάζει τη μνήμη, τη προσοχή, τη κρίση, τη συμπεριφορά, τη προσωπικότητα, την ικανότητα επικοινωνίας. Μπορεί να προκαλέσει επιπλέον ψυχιατρικά συμπτώματα όπως κατάθλιψη, παραισθήσεις, άγχος για αυτό οι περισσότεροι πιστεύουν πως τα άτομα με άνοια δεν έχουν ποιότητα στη ζωή τους. (Black και Rabins 2005).

Σε μια μελέτη των Patrick 1994 η άνοια αξιολογήθηκε από ένα δείγμα γενικού πληθυσμού ως μια κατάσταση χειρότερη από το θάνατο, μιας και εξετάζοντας τα λεγόμενα των οικογενειακών φροντιστών πολλοί από τους ασθενείς απογοητευμένοι εντελώς με την κατάσταση τους επικαλούνταν συχνά το θάνατο ώστε να σταματήσει το μαρτύριο που περνούν. Μαρτύριο γιατί βέβαια αποκομμένοι από τις δυνάμεις τους βρίσκονται σε πλήρη εξάρτηση από τα άτομα που τους φροντίζουν. Καθημερινές ανάγκες όπως η τροφή και τουαλέτα παύουν να εκτελούνται από τους ίδιους. Το κομμάτι της επικοινωνίας έχει χαθεί και μόνο με τα μάτια ή με απλά λόγια μπορούν να εκφραστούν. Κάθε προηγούμενο είναι πια ανύπαρκτο και ουσιαστικά δεν υπάρχει καμία δραστηριοποίηση. Συχνά τα δάκρυα των ματιών τους εκδηλώνουν έντονα την θλίψη τους για την κατάσταση τους.

Με βάση αυτό απώτερος στόχος των οικογενειακών φροντιστών είναι η καλύτερη παροχή φροντίδας μιας και η φαρμακοθεραπεία φαίνεται αναποτελεσματική κάτι το οποίο επιβεβαιώνει η θεωρία μιας και δεν είναι ακόμα εφικτή η τελική θεραπεία της άνοιας. Βασικός λοιπόν στόχος είναι να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του ασθενή. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής στην άνοια αποτελεί



βασική επιδίωξη των επαγγελματιών υγείας , των ασθενών και φροντιστών τους (Ready 2002, και Eterna 2005). Όπως εύλογα αναφέρει ο Clark (1995) « στόχος είναι να προσθέσουμε ζωή στα χρόνια, παρά χρόνια στη ζωή».

Έτσι λοιπόν και ενώ τα πρώτα συμπτώματα της άνοιας και οι πρώτες ενδείξεις εμφάνισης της αφήνουν κάποια σημάδια για μια καλή ακόμα ποιότητα ζωής, σε μετέπειτα στάδια εξέλιξης το σώμα υποφέρει από πόνο και ο ψυχισμός κλονίζεται με άμεση συνέπεια την κατάθλιψη. Η αυτοεξυπηρέτηση είναι ανύπαρκτη και η εξάρτηση είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με αυτή. Τέλος, όταν η αδράνεια είναι κύριο χαρακτηριστικό της κατάστασης τους, τότε είναι αδύνατον να γίνεται λόγος για ποιοτική και συνεπώς για υγιή ζωή.

Ποιότητα ζωής υπάρχει μόνο για τους ασθενείς όπου η άνοια δεν έχει επαρκώς ακόμα καταβάλλει τη ζωή τους κάτι το οποίο είναι παροδικό. Με το πέρας του χρόνου το ευ ζην είναι κάτι που μειώνεται καθημερινά. Το μόνο που λίγο και με κάθε τρόπο παλεύουν οι φροντιστές να κρατήσουν για τους ασθενείς είναι το απλό ζην. Άμεση κατάληξη της ασθένειας είναι ο θάνατος αφού προηγουμένως ο οργανισμός έχει προσβληθεί από κάποια λοίμωξη γεγονός που άμεσα συνδέεται με την ευάλωτη κατάσταση του οργανισμού τους.

Για το λόγο αυτό όσο ζωή απομένει στους ηλικιωμένους πρέπει να συνοδεύεται από κατάλληλη και επαρκή φροντίδα. Η αγάπη και η ζεστασιά είναι στοιχεία που θα πρέπει να παρέχουν οι φροντιστές. Προϋπόθεση για αυτό είναι οι πάσχοντες ηλικιωμένοι να διατηρούν τους ήδη υπάρχοντες δεσμούς μέσα στην οικογένεια. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι ασθενείς φροντίζονται από τα δικά τους συγγενικά πρόσωπα συνήθως τα παιδιά τους, σε λίγες περιπτώσεις από τις γυναίκες τους, καθώς νιώθουν την απόλυτη ευθύνη να παρέχουν αυτό το έργο σε ένα δικό τους πρόσωπο. Το γεγονός αυτό ίσως να δίνει μεγαλύτερη χαρά στους ηλικιωμένους οι οποίοι παρόλη την δυσκολία της κατάστασης τους παραμένουν στο σπίτι τους και όχι σε κάποιο ίδρυμα. Παράλληλα όλο αυτό το πλαίσιο φροντίδας υποκρύπτει την παράδοση της ελληνικής οικογένειας για την μέριμνα και την συμπαράσταση των οικογενειακών προσώπων. Η αρχέγονη οικογενειακή δομή (παππούς, πατέρας, υιός) στην πλειονότητα της Ελληνικής κοινωνίας παραμένει σε «λειτουργία». (Τρύφων, 2012).

Εκ κατακλείδι λοιπόν είναι νοητό ότι ο προγραμματισμός, οι επενδύσεις και η συνεργασία στον συγκεκριμένο τομέα είναι ζωτικής σημασίας, τόσο για την επιστημονική έρευνα όσο και για την προσφορά ελπίδας, αξιοπρέπειας και ποιότητας ζωής στα εκατομμύρια των πασχόντων και στις οικογένειές τους. Γεγονός το οποίο επιβεβαιώνεται από τη θεωρία μιας και για τους επιστήμονες εκείνο που πρέπει να πραγματοποιηθεί είναι έρευνες οι οποίες θα μεριμνούν για την θεραπεία της νόσου μιας και αυτή δεν έχει βρεθεί ακόμη. Για τους λόγους αυτούς οι ειδικοί πάνω στην άνοια αναφέρουν ότι κάθε νέα θεραπεία πρέπει να περιλαμβάνει απαραίτητα τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. ( Sands 2004).

Ο οικογενειακός φροντιστής αποτελεί ίσως το πιο σημαντικό και αναπόσπαστο κομμάτι φροντίδας για τον ασθενή που πάσχει από άνοια. Η φροντίδα που παρέχει ένας φροντιστής στον ασθενή του, επιφέρει συνήθως πολλές επιπτώσεις στην ψυχοσωματική του υγεία.

Σύμφωνα και με τη θεωρία, όταν στο οικογενειακό περιβάλλον υπάρχει άτομο με κάποια μορφή άνοιας, κυριαρχεί ένα αίσθημα πίεσης, είναι σαν ένα δυσβάστακτο φορτίο. Αν μεταξύ των συγγενών υπάρχει συνεννόηση και καλή διάθεση, το φορτίο μοιράζεται και η κατάσταση διευκολύνεται. Ο φροντιστής είναι το άτομο (μέλος της οικογένειας, του φιλικού περιβάλλοντος ή επαγγελματίας), το οποίο βοηθά σε τακτική ή καθημερινή βάση τον ασθενή με άνοια και φροντίζει για την κάλυψη των αναγκών του, την άνετη και ασφαλή διαβίωσή του. (Max, W et al, 1995).

Η καθημερινή φροντίδα του ασθενή από το φροντιστή περιλαμβάνει την ατομική υγιεινή του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα όπως διαπιστώνεται και απο τις συνεντεύξεις το έργο του οικογενειακού φροντιστή είναι να φροντίζει τον ανοικό ασθενή σε καθημερινή βάση αναλαμβάνοντας δραστηριότητες όπως είναι η καθαριότητα, τα γεύματα μέσα στη μέρα ,η φαρμακοθεραπεία, η συνοδία στην τουαλέτα, το μπάνιο, αν αυτοεξυπηρετείται να τον συνοδεύει για μια βόλτα, αλλά ακόμα και αν δεν αυτοεξυπηρετείται να του παρέχει αγάπη, ενδιαφέρον και να στέκεται πλάι του. Στην έρευνα παρατηρήθηκε ότι η πλειοψηφεία των ανοικών ασθενών δεν αυτοεξυπηρετείται και ότι υπάρχουν ελάχιστες περιπτώσεις ατόμων που συντηρούν κατα ένα μέρος τον εαυτό τους με λίγη βοήθεια.

Επίσης, όσον αφορά τη παροχή βοήθειας διαπιστώθηκε ότι ελάχιστοι φροντιστές δέχονται στήριξη και από άλλα στενά ή συγγενικά τους πρόσωπα, καθώς αυτά τα πρόσωπα έχουν τις δικές τους ασχολίες (εργασία, οικογένεια, κλπ) και συνήθως δεν έχουν τη δυνατότητα να αφιερώνουν πολύ χρόνο στον ασθενή και να ανακουφίσουν κατα κάποιο τρόπο και τον φροντιστή. Για μια πλειοψηφία φροντιστών φάνηκε ότι υπάρχει ανάγκη για αποκλειστική φροντίδα στον ασθενή και ότι σε κάποιο βαθμό αισθάνονται ότι έχουν την απόλυτη ευθύνη. Και σε δυο περιπτώσεις φάνηκε ότι υπήρξε μια περαιτέρω στήριξη, δηλαδή στη μια περίπτωση υπήρξε από τον κοινωνικό λειτουργό που τυχαίνει να είναι οικογενειακό μέλος και στην άλλη περίπτωση με τη πρόσληψη μιας γυναίκας στη φροντίδα του ασθενή.

Το άτομο που πάσχει από κάποια μορφή άνοιας προφανώς έχει ξεχάσει τι σημαίνει η σωματική υγιεινή ή δεν γνωρίζει πώς να εκτελέσει τα βήματα του σωστού πλυσίματος. Έτσι ο φροντιστής αναλαμβάνει αυτή την ευθύνη όσον τον δυνατόν με τις ίδιες προηγούμενες συνήθειες που είχε το άτομο χωρίς κάτι επιπλέον ή λιγότερο. Αν ο ασθενής αρνείται ο φροντιστής τον αφήνει για λίγο να ηρεμίσει και ξαναπροσπαθεί αργότερα. Ο φροντιστής φροντίζει για την ασφάλεια του ατόμου και για την κάλυψη των σημείων του σώματος που ασθενής να ντρέπεται να αποκαλύψει. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Στη συνέχεια, και όσον αφορά το ντύσιμο το άτομο με άνοια τις περισσότερες φορές ξεχνά πώς να ντύνεται ή να αλλάζει ρούχα. Έτσι ο φροντιστής ντύνει το άτομο, αλλάζει τα ρούχα του σε τακτική βάση και αποφεύγει ρούχα με δύσκολα κουμπώματα, σφιχτά ή στενά που να δυσκολεύουν τις κινήσεις του ασθενούς.

Έπειτα, ένα σοβαρό ζήτημα είναι το θέμα της χρήσης της τουαλέτας και της ακράτειας που έχουν οι ασθενείς που πολλές φορές δεν καταλαβαίνουν πότε είναι η ώρα για να πάνε τουαλέτα ή δεν γνωρίζουν που αυτή βρίσκεται. Ο φροντιστής οφείλει να κάνει ξεκάθαρο το χώρο της τουαλέτας με ταμπέλα ανοιχτού χρώματος, έχοντας δίπλα στο κρεβάτι του πάσχων ένα δοχείο για ούρα ακόμα και την τοποθέτηση πάνων στον ασθενή για την ακράτεια. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Η τροφή του ασθενή είναι ακόμα μια κατάσταση ύψιστης σημασίας. Ο φροντιστής πρέπει να μαγειρεύει στον ασθενή καθώς ο τελευταίος δεν είναι πια σε θέση να χειρίζεται ηλεκτρικές συσκευές και επικίνδυνα εργαλεία μαγειρικής. Ακόμα ο φροντιστής οφείλει πολλές φορές να ταΐζει τον φροντιζόμενο γιατί ίσως να μην γνωρίζει πως γίνεται πια αυτή η διαδικασία.

Ακόμα, σε περιπτώσεις που το άτομο έχει σεξουαλικές επιθυμίες ο φροντιστής πρέπει χωρίς ντροπή να απευθυνθεί σε κάποιο ειδικό ώστε να χειριστεί τη κατάσταση ειδικότερα. Τέλος, αν το άτομο βιώνει καταστάσεις κατάθλιψης και θλίψης ή και το αντίθετο (βίας και επιθετικότητας) ο φροντιστής πρέπει και πάλι να συμβουλευτεί κάποιο ειδικό, να φέρεται με τρυφερότητα στον ασθενή, να μην φέρνει κόσμο στο σπίτι πράγμα που αναστατώνει τον εσωτερικό κόσμο του ατόμου όπως και το να επιχειρεί να αποσπά την προσοχή του πάσχων με κάποια άλλη δραστηριότητα. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Όλα τα παραπάνω είναι στοιχεία που αφορούν τη παρεχόμενη φροντίδα στον ασθενή και επιβεβαιώνονται τόσο σε θεωρητικό επίπεδο, θεωρητικά όσο και σε πρακτικό επίπεδο, δηλαδή είναι στοιχεία που αποδεικνύονται μέσα από την έρευνα. Πολλές φορές, η φροντίδα του ασθενούς αποτελεί για τον φροντιστή ένα επίπονο και δύσκολο έργο, καθώς ο ίδιος έρχεται αντιμέτωπος με ένα ‘φορτο εργασιών’ που πολλές φορές δικαιολογημένα αδυνατεί να διαχειριστεί στο βαθμό που επιθυμεί.

Αξίζει να σημειωθεί ότι το φορτίο των φροντιστών είναι αρκετά μεγάλο. Η παροχή φροντίδας είναι μια πηγή έντονου στρες για την οικογένεια του ανοϊκού ασθενούς. Για κάθε ασθενή με τέτοιου είδους νόσο μπορεί να υπάρχουν μέχρι και τρεις στενοί συγγενείς που επηρεάζονται βαθιά από το συναισθηματικό, σωματικό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο των φροντιστών. Η επιβάρυνση αυτή των φροντιστών επιδρά στη γενικότερη υγεία τους και βιώνουν σοβαρές κοινωνικοοικονομικές αλλαγές. Είναι γεγονός πως η φροντίδα που παρέχεται στους ανοϊκούς ασθενείς επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Έτσι λοιπόν αν ένας φροντιστής επιβαρυνθεί αρκετά από την υπερβολική φροντίδα που παρέχει, αυτό κατ’ επέκταση οδηγεί και στην επιβάρυνση της ποιότητας ζωής του ασθενή με άνοια.

Η φροντίδα ατόμων με κάποια μορφή άνοιας είναι ένα γεγονός και μια μεταβατική κατάσταση στις ζωές των φροντιστών αρκετά δύσκολη και επίπονη.

Καμιά φορά είτε από σωματική ή ψυχική κούραση οι φροντιστές απογοητεύονται και νιώθουν κουρασμένοι από την όλη κατάσταση. Για αυτό είναι χρήσιμο να δοθούν κάποιες συμβουλές οι οποίες θα κάνουν και την ζωή των φροντιστών αλλά και των ασθενών ευκολότερη. Αρχικά, οι φροντιστές θα πρέπει να κρατήσουν την κατάσταση σε φυσιολογικές συνθήκες. Δηλαδή από την μια θα ασχολούνται με την καθημερινή φροντίδα των ασθενών και την ρουτίνα της δουλειάς τους αλλά αυτή η ρουτίνα θα διατηρήσει την ασφάλεια στη ζωή του ατόμου που πάσχει από άνοια. Είναι ωστόσο σημαντικό να πράγματα να διατηρηθούν όσον το δυνατόν πιο φυσιολογικά. Παρόλη την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του ασθενούς με το πέρασμα το χρόνου θα πρέπει κανείς να προσπαθεί να συμπεριφέρεται όπως ακριβώς πριν την εκδήλωση της νόσου της άνοιας. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Όπως φαίνεται και μέσα από την έρευνα, οι φροντιστές αισθάνονται έντονη ψυχολογική και σωματική κόπωση, σε κάποιους είναι περισσότερο αισθητή σωματικά σε άλλους πάλι ψυχολογικά. Η πλειοψηφία δείχνει έντονη συναισθηματική φόρτιση λόγω του προχωρημένου σταδίου που βρίσκονται οι ασθενείς τους καθώς και μεγάλη ανησυχία για την απρόβλεπτη πιθανή εξέλιξη της νόσου. Είναι άξιο προσοχής να αναφερθεί ότι μέσα από την έρευνα που διεξάχθηκε, φάνηκε η ανάγκη που ένιωθαν οι φροντιστές να μιλήσουν στους δυο κοινωνικούς λειτουργούς αλλά και να αναφερθούν για το 'φορτίο που κουβαλούν'. Ήταν έντονο το στοιχείο της ανακούφισης που αισθάνθηκαν μιλώντας για τη σωματική και ψυχολογική τους κόπωση.

Παράλληλα, είναι σημαντικό για έναν φροντιστή λόγω της υπερβολικής εξάντλησης που βιώνει κάποιες φορές, να μπορεί να βρίσκει για τον εαυτό του ελεύθερο χρόνο για να πάει μια βόλτα, μια φιλική επίσκεψη, ακόμα και για ψυχαγωγία, ξεγνοιασιά ως ότου νιώσει καλύτερα. Είναι αναγκαίο να γνωρίζει ο φροντιστής τα όριά του και να μην τα ξεπερνά ποτέ πριν δημιουργηθούν περαιτέρω σοβαρότερες καταστάσεις.

Η έρευνα σχετικά με το κομμάτι του ελεύθερου χρόνου που αφορά τους φροντιστές έδειξε ότι το βάρος της φροντίδας των φροντιστών είναι πολύ μεγάλο με αποτέλεσμα ο ελεύθερος τους χρόνος να είναι περιορισμένος. Η συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες είναι ελάχιστες. Δεν υπάρχει χρόνος

για ψυχαγωγία και οι κοινωνικοί δεσμοί χαλαρώνουν, κάτι που λειτουργεί επιβαρυντικά στους φροντιστές. Βιώνουν περιορισμένη κοινωνική στήριξη και κάποιες φορές απομόνωση.

Με αφορμή την έρευνα και μέσα από τις συνεντεύξεις διαπιστώνεται επιπλέον ότι ελάχιστοι φροντιστές είναι εκείνοι που απευθύνονται σε κάποιο κέντρο υποστήριξης προβάλλοντας τον ανύπαρκτο ελεύθερο χρόνο ή την οικονομική τους δυσχέρεια ως αιτίες που δεν καταφεύγουν σε αυτό. Κάποιοι άλλοι αναφέρουν απλά ότι δεν προχώρησαν στην αναζήτηση υποστήριξης από κάποιο κέντρο, ενώ θα το ήθελαν πολύ. Ωστόσο, θα ήταν πολύ βοηθητικό και σύμφωνα με τη θεωρία να τους δινόταν η ευκαιρία να απευθυνθούν σε κάποιο υποστηρικτικό κέντρο προκειμένου να δεχτούν σημαντικές και χρήσιμες συμβουλές για μια πιο ευνοϊκή ζωή.

Τέλος, οι συγγενείς για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικότερα τις νέες καταστάσεις και να βοηθήσουν περισσότερο το συγγενή τους, αλλά και τον ίδιο τους τον εαυτό είναι απαραίτητο να προσέξουν τη δική τους υγεία. Ίσως οι φροντιστές να μην είχαν συνηθίσει έως τώρα να λαμβάνουν από κάπου βοήθεια, στην προκειμένη περίπτωση όμως αποτελεί κάτι πολύ σημαντικό. Μια πρόταση, μια συζήτηση ακόμα και μια λέξη ίσως τους κάνουν να αισθανθούν καλύτερα. Για παράδειγμα μια ομάδα αυτοβοήθειας για συγγενείς και άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα ατόμων με άνοια, μπορεί να αποτελέσει μια πολύτιμη πηγή στήριξης και βοήθειας. Σε αυτή την ομάδα οι φροντιστές πλησιάζουν ο ένας τον άλλο, μοιράζονται τα κοινά τους προβλήματα και στηρίζουν ο ένας τον άλλο. (Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2004).

Παρά τις πολυάριθμες έρευνες που έχουν γίνει, δεν έχει βρεθεί ακόμα θεραπεία, που να μπορεί να αναστρέψει τη νόσο της άνοιας. Ορισμένα φάρμακα, μπορεί να προσφέρουν κάποιο βαθμό προστασίας απέναντι στην έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών, αλλά ποτέ στην ίαση της νόσου.

Η νόσος της άνοιας συνδέεται άμεσα με το θάνατο των εγκεφαλικών κυττάρων που εκκρίνουν ακετυλοχολίνη. Χρησιμοποιούνται διάφορα φάρμακα για να αυξηθεί το επίπεδο του νευροδιαβιβαστή αυτού. Η καθιερωμένη θεραπεία της νόσου αυτής έχει στόχο τη μείωση της ακετυλοχολινεστεράσης με δυο κύρια φάρμακα τη

δονεπεζίλη και τη γαλανταμίνη, φάρμακα τα οποία έχουν δείξει ότι προκαλούν μικρότερη έκπτωση της μνήμης από οποιαδήποτε άλλα εμπορεύσιμα φάρμακα. Επίσης η χορήγηση του φαρμάκου της μεμαντίνης που δρα στους υποδοχές της ασπартάρης μια περιοχή που εμπλέκεται με τη μνήμη έχει θετικά αποτελέσματα. (Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

Ενδεικτικά:

Τα σκευάσματα που είναι διαθέσιμα σήμερα βοηθούν το σύστημα μνήμης του εγκεφάλου βελτιώνοντας τη λειτουργία του. Αποτελούνται από δυο κατηγορίες : τους αναστολείς ακετυλ- χολινεστεράσης (δονεπεζίλη, γαλανταμίνη, ριβαστιγμίνη) και τους αναστολείς των υποδοχών MMDA (μεμαντίνη).

Επικρατέστερα σκευάσματα:

- (μεμαντίνη – Ebixa) για μέτρια και βαριά μορφή άνοιας με παρενέργειες του σκευάσματος τη ζάλη , τον πονοκέφαλο, τη δυσκοιλιότητα, την ηπατοτοξικότητα.
- (γαλανταμίνη- Reminyl) για ελαφριά ή μετρια μορφή άνοιας με παρενέργειες του σκευάσματος τη ναυτία, τους εμέτους, τη διάρροια και την απώλεια βάρους.
- (δονεπεζίλη- Aricept) για ελαφριά, μέτρια ή βαριά μορφή άνοιας με παρενέργειες του σκευάσματος τη ναυτία, τους εμέτους και τη διάρροια.
- Αυτοκόλλητο ριβαστιγμίνης –εμπλαστράκι (<http://www.alzheimer-hellas.gr/seminaria/hmerida%202009/georgiadou.pdf> )

Όπως φάνηκε και από τις συνεντεύξεις, τα συχνότερα φάρμακα που χρησιμοποιήθηκαν από την πλειοψηφία των ασθενών είναι το Aricept, Reminyl, ebixa, etiapin cipraned, donepezil καθώς και τα εμπλαστράκια. Με τη συχνή χρήση του Aricept σε πρώτη φάση και να ακολουθεί το ebixa με ισχυρότερη επίδραση. Από τις αναφορές των ερωτηθέντων φάνηκε ότι η λήψη όλων αυτών των φαρμάκων από ασθενείς που βρίσκονταν σε προχωρημένο στάδιο ήταν αναποτελεσματική και έτσι αποφάσισαν να διακόψουν την λήψη. Επίσης , κάποιοι ασθενείς έπαιρναν ταυτόχρονα και κάποια αντικαταθλιπτικά ηρεμιστικά μετά από σύσταση γιατρού . Η φαρμακοθεραπεία ωστόσο, μπορεί στην ήπια μορφή άνοιας να είχε θετικές επιδράσεις όμως σε μέτριο ή και προχωρημένο στάδιο είχε και κάποιες επιπτώσεις –

παρενέργειες κυρίως αρνητικές στην υγεία των ασθενών. Κάποιοι ασθενείς που έκαναν λήψη φαρμάκων τους γίνονταν επιθετικοί, άλλοι πάλι που συνέχιζαν να λαμβάνουν τη φαρμακοθεραπεία τους είχαν εμετούς, στομαχόπονο και κάποιοι άλλοι παρόλο που έπιναν τα φάρμακα τους δεν είχαν κάποιο άμεσο αποτέλεσμα λόγω προχωρημένου σταδίου οπότε και τα διέκοψαν.

Πέρα από τη φαρμακοθεραπεία, οι ασθενείς πολλές φορές λαμβάνουν και εναλλακτικές μορφές θεραπείας, που στοχεύουν στη σταθεροποίηση ή και τη μείωση της γνωστικής έκπτωσης, ώστε η ποιότητα ζωής του ασθενή αλλά και του φροντιστή του να έχει ένα ικανοποιητικό επίπεδο. Η μη φαρμακευτική παρέμβαση έχει να κάνει με τα προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης που έχουν ως στόχο την αξιοποίηση των γνωστικών λειτουργιών του ατόμου με εξειδικευμένες μεθόδους ώστε να υπάρξουν τα ανάλογα αποτελέσματα. Αυτά τα προγράμματα αφορούν ενδυνάμωση της μνήμης, εξάσκηση της προσοχής και της αντίληψης, επανάκτηση των λειτουργιών που έχουν θιγεί και μπορούν να αποκατασταθούν καθώς ενημέρωση και εκπαίδευση ασθενούς και φροντιστών για μια καλύτερη ποιότητα ζωής στη καθημερινότητα. (<http://www.iatropedia.gr/articles/read/1322>).

Όπως φαίνεται και μέσα από την έρευνα, οι ανοικοί ασθενείς καταπλειοψηφία δεν έχουν τη δυνατότητα να παρακολουθούν κάποιο εναλλακτικό θεραπευτικό πρόγραμμα για πολλούς και διαφορετικούς λόγους. Βασική προϋπόθεση για να μπορεί κάποιος ανοικός ασθενής να παρακολουθήσει ένα θεραπευτικό πρόγραμμα όπως αυτό της νοητικής ενδυνάμωσης, είναι να βρίσκεται ο ίδιος σε ένα ήπιο ή μέτριο επίπεδο άνοιας. Η πλειονότητα των ασθενών όμως, όπως παρατηρείται στην έρευνα, είναι κληνήρεις, βρίσκονται δηλαδή στο τελευταίο στάδιο και σαφώς αυτό είναι ένας σοβαρός λόγος που καθιστά αδύνατη τη παρακολούθηση κάποιου προγράμματος θεραπείας. Επιπλέον λόγοι για τη μη παρακολούθηση κάποιου προγράμματος για τον ασθενή που δεν είναι κληνήρης, είναι ότι πολλές φορές ο ίδιος αρνείται εντελώς τη παρακολούθηση κάποιου προγράμματος, επίσης ότι ο φροντιστής έχει περιορισμένο χρόνο για να πάει τον ασθενή του να παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα. Ωστόσο, αξίζει να αναφερθεί ότι υπάρχει μόνο μια περίπτωση ασθενούς που βρίσκεται σε ήπιο στάδιο και καταφέρνει να παρακολουθεί πρόγραμμα νοητικής ενδυνάμωσης.



Σύντομα υπάρχει αναμονή για αποτελέσματα από μελέτες σε σχέση με τις νέες μορφές εμβολίου που θα σταματάνε τη διαδικασία καταστροφής κυττάρων του εγκεφάλου. Βέβαια ο κίνδυνος εμφάνισης των νόσων της άνοιας αυξάνεται με την ηλικία αναμένεται ότι ο αριθμός των ασθενών θα αυξηθεί σημαντικά τα επόμενα χρόνια. Επομένως αποτελεί επιτακτική ανάγκη η έρευνα για την ανακάλυψη νέων αποτελεσματικών θεραπειών. Το όραμα αυτό δεν έχει γίνει ακόμα πραγματικότητα αλλά υπάρχουν πλήθος επιστημονικών δεδομένων από δοκιμασίες σε πειραματόζωα που δείχνουν ότι αποτελεί ελπιδοφόρα προοπτική. ( Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, 2009).

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

### ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σε αυτό το κεφάλαιο θα επιχειρήσουμε να παρουσιάσουμε και να συζητήσουμε τα συμπεράσματα της έρευνας, τα οποία προέκυψαν από την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων. Με βάση τους άξονες που δημιουργήθηκαν από την κωδικοποίηση των συνεντεύξεων προκύπτουν τα εξής συμπεράσματα:

#### **1. Γεγονότα που επηρέασαν τη ζωή του ασθενούς**

##### 1.1 θάνατοι, αρρώστιες, στενάχωρες καταστάσεις, άγχος

Με βάση όσα ερευνήθηκαν από τις συνεντεύξεις που έδωσαν οι οικογενειακοί φροντιστές, όλοι ανέφεραν ότι κάποιο προηγούμενο γεγονός επηρέασε την έναρξη ή και εμφάνιση της άνοιας. Συγκεκριμένα, ο θάνατος και οι αρρώστιες συγγενικών προσώπων συχνά ανδρών και αδερφών των ασθενών έρχονται στον πρώτο παράγοντα έναρξης της ασθένειας. Στη συνέχεια το άγχος που βίωσαν οι ασθενείς σε προγενέστερο στάδιο μαζί με πιθανή στεναχώρια διαφόρων καταστάσεων ήταν παράγοντες που οδήγησαν στη σταδιακή απώλεια μνήμης με μετέπειτα εξέλιξη σε μορφή Αλτσχάιμερ. Επομένως καταλήγουμε ότι μιας και κανένας φροντιστής δεν ανέφερε το γεγονός της κληρονομικότητας, η εμφάνιση της άνοιας δημιουργήθηκε από κάποιο προηγούμενο καθοριστικό παράγοντα για την εξέλιξη της υγείας των ασθενών.

#### **2. Εμφάνιση- εξέλιξη της άνοιας**

##### 2.1 συμπτώματα

Όταν πια η νόσος της άνοια είχε κάνει αισθητή την παρουσία στη ζωή των ηλικιωμένων, όλοι οι φροντιστές ανέφεραν ότι τα πρώτα συμπτώματα ήταν ήπιας μορφής με κάποια μικρή απώλεια μνήμης που στη συνέχεια και με την πάροδο του χρόνου επιδεινώθηκε. Περίπου ένα χρόνο πάνω κάτω στην πλειοψηφία των ασθενών η κατάσταση της υγείας τους άλλαξε ραγδαία. Κανένας δεν ανέφερε ότι η άνοια ήταν από την αρχή καλπάζουσα με άμεσες συνέπειες στη ποιότητα ζωής των ασθενών.

Επομένως καταλήγουμε ότι η άνοια με κύρια μορφή το Αλτσχάιμερ αρχίζει με ήπια συμπτώματα τα οποία στη συνέχεια χειροτερεύουν και μέρα με τη μέρα κάνουν την καθημερινότητα ασθενών και φροντιστών ακόμα δυσκολότερη.

## 2.2 ιατρικές επαφές-διάγνωση

Στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων είδαμε ότι το οικογενειακό πλαίσιο διαπίστωνε τη διαφορά της υγείας του ασθενή σε σχέση με το παρελθόν με αποτέλεσμα οι ίδιοι να φροντίζουν για τη μεταφορά τους σε κάποιο γιατρό. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι πάσχοντες μεταφέρονταν σε γενικούς γιατρούς που στη συνέχεια παραπέμπονταν στους αρμόδιους, ενώ λίγοι ήταν εκείνοι οι οποίοι εξετάζονταν αμέσως από ειδικευμένο προσωπικό. Έτσι καταλήγουμε ότι δεν υπάρχει άμεση εξέταση από το αρμόδιους αλλά σε μετέπειτα στάδιο οι οποίοι ενώ δίνουν διαγνώσεις ήπιας με μέτριας άνοιας, οι περισσότεροι τονίζουν την χαρακτηριστική μορφή του Αλτσχάιμερ συμπεραίνοντας ότι αυτή είναι και η πιο συχνή διάγνωση των ασθενών.

## 3. Ποιότητα ζωής του ασθενή

### 3.1 σωματική και ψυχολογική κατάσταση

Ωστόσο όποια κιαν ήταν η διάγνωση των ασθενών δηλαδή είτε ήπιας με μέτριας βαθμού άνοια είτε σοβαρού, η επιβάρυνση ψυχής και σώματος ήταν σε όλους αισθητή. Σε αρκετές περιπτώσεις όταν οι μετρίου βαθμού ασθενείς ήταν καλά σωματικά δεν έπαυαν να αισθάνονται την λύπη και την στεναχώρια για την μεταβολή της κατάστασης τους. Από την άλλη κάποιοι πάσχοντες δεν έκρυβαν την ατονία και τις μεταπτώσεις του σώματος τους από την μια μέρα στην άλλη. Όσον αφορά του σοβαρού βαθμού άνοιας ασθενείς οι προσβολή σώματος και ψυχής ήταν εντονότερου βαθμού κάνοντας κυριολεκτικά τον οργανισμό τους να καταρρέει. Κυρίως δε, η ψυχολογική επιβάρυνση των ασθενών φαίνεται έντονα από την έκδηλη έκφραση τους και την εμφανή θλίψη τους για όσα βιώνουν είτε αυτό είναι λεκτικά είτε με τα απλά δάκρυα των ματιών τους. Επομένως, όποια κιαν είναι η μορφή της άνοιας και σε όποιο βαθμό κιαν βρίσκεται δεν αποτυγχάνει στο να δημιουργήσει την αρνητική πλευρά της ζωής.

### 3.2 αυτοεξυπηρέτηση-δραστηριοποίηση

Παράλληλα θα λέγαμε και σύμφωνα με τις πληροφορίες των συμμετεχόντων ότι οι ασθενείς με ήπια μορφής κατάθλιψη μπορούν να αυτοεξυπηρετήσουν ακόμα σε ένα βαθμό τον εαυτό τους και μάλιστα να ασχολούνται με πράγματα που τους χαρακτηρίζουν ενεργούς στη ζωή. Σε αντίθετη κατάσταση όμως βρίσκονται οι ασθενείς με σοβαρό βαθμό άνοιας οι οποίοι είναι κατάκοιτοι, βρίσκονται σε αδράνεια και καθετί που έκαναν στο παρελθόν έχει σταματήσει. Επομένως η νόσος της άνοιας επιτρέπει αρχικά κάποιο επίπεδο στην ποιότητα της ζωής όμως σε μετέπειτα στάδια εξέλιξης ωθεί τους πάσχοντες μέχρι και να επικαλούνται το θάνατο ώστε να αυτά που περνούν να λάβουν πια τέλος.

#### **4. Ποιότητα ζωής του οικογενειακού φροντιστή**

##### **4.1 η παρεχόμενη φροντίδα**

Σύμφωνα ωστόσο με όσα ανέφεραν οι φροντιστές, κύριοι υπεύθυνοι της φροντίδας των ασθενών με άνοια είναι γυναίκες κυρίως οι κόρες ή και οι σύζυγοι τους. Οι άνδρες βοηθοί, συνήθως γιοί, είναι λίγοι και απλά και μόνο βρίσκονται σε δύσκολες καταστάσεις όπως πχ το σήκωμα του ηλικιωμένου από το κρεβάτι. Καθόλη τη διάρκεια της ημέρας οι γυναίκες οικογενειακοί φροντιστές ασχολούνται με την καθημερινή μέριμνα του ασθενή από το τάισμα, το ντύσιμο, την καθαριότητα, την συζήτηση και ψυχολογική στήριξη του. Η παρεχόμενη φροντίδα λοιπόν είναι κύριο μέλημα και ταυτόχρονα υποχρέωση των γυναικών υπευθύνων για την διατήρηση του ηλικιωμένου στην καλύτερη δυνατόν κατάσταση του.

##### **4.2 σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση**

Έτσι, γνωρίζοντας πια όλη την απαιτούμενη φροντίδα των ανοικών ασθενών δεν κρύβεται το γεγονός της επιβάρυνσης των φροντιστών σε όλο το φάσμα της προσωπικότητά τους. Σύμφωνα με όσα ανέφεραν, καταλήξαμε στο ότι αρκετοί από αυτούς έχουν πολλούς σωματικούς πόνους και κυρίως των χεριών λόγω των συνεχών σηκωμάτων των ασθενών από το κρεβάτι. Επιπλέον νιώθουν έντονους πόνους στη μέση με το να είναι συνεχώς σε δράση και ενέργεια για αυτούς. Ωστόσο, όλοι ανεξαιρέτως ανέφεραν ότι δεν είναι τόσο το σωματικό όσο το ψυχολογικό κομμάτι που δύσκολα παλεύουν. Καταλήγουμε λοιπόν ότι ενώ αρκετοί δηλώνουν τη σωματική κούραση, κανένας δεν παραλείπει να τονίσει την ψυχική ταλαιπωρία, τους εκνευρισμούς και την θλίψη τους για την κατάσταση του ασθενή.

#### 4.3 ελεύθερος χρόνος-συμβουλευτική υποστήριξη φροντιστή

Στην ουσία, συγκρίνοντας όλα τα παραπάνω και με όσα ανέφεραν οι οικογενειακοί φροντιστές καταλήξαμε ότι στην πλειοψηφία δεν μένει σε αυτούς ελεύθερος προσωπικός χρόνος. Αν σε ελάχιστες περιπτώσεις βρουν κάποιο χρόνο για τον εαυτό τους, νιώθουν συνεχώς άγχος και τύψεις για το άτομο που άφησαν για λίγο πίσω τους. Η άμεση προσωπική επαφή μαζί τους μας άφησε να δούμε σε μεγάλο βαθμό πόσο έντονη ήταν η ανάγκη τους να μιλήσουν μαζί μας και να βγάλουν από μέσα τους όσα τόσο καιρό δεν έλεγαν πουθενά. Έτσι, οι οικογενειακοί φροντιστές ενώ νιώθουν βαθιά την ανάγκη να μοιραστούν με κάποιο ειδικό όσα καθημερινά παλεύουν, δεν το κάνουν είτε γιατί δεν έχουν το χρόνο είτε γιατί δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν οικονομικά.

### **5. Θεραπεία της άνοιας**

#### 5.1 φαρμακοθεραπεία-επιπτώσεις

Εν κατακλείδι, διαπιστώσαμε ότι στην πλειοψηφία οι ασθενείς παίρνουν παρόμοια φάρμακα. Συγκεκριμένα χορηγούνται από την αρχή κάποια φάρμακα ειδικά για την άνοια όπως πχ κάποιες σταγόνες ή και έμπλαστρα για την μνήμη. Επίσης δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που χορηγούνται καταθλιπτικά λόγω της κατάθλιψης που αποκτούν οι ασθενείς. Ωστόσο όλα όσα ανέφεραν οι φροντιστές για την φαρμακοθεραπεία ήταν επαρκή για να διαπιστώσουμε ότι στην πλειοψηφία δεν είναι ευχαριστημένοι από την απόδοση των φαρμάκων. Έτσι καταλήγουμε ότι ενώ χορηγούνται τα αντίστοιχα φάρμακα η βελτίωση δεν είναι εμφανής και δεν ανταποκρίνεται στις επιθυμίες των φροντιστών.

#### 5.2 εναλλακτικές μορφές θεραπείες

Πέρα από αυτή τη μορφή θεραπείας, ελάχιστες είναι οι περιπτώσεις ασθενών που ακολουθούν και κάποια άλλη παράλληλη όπως πχ επίσκεψη σε κάποιο κοντινό Καπη για τις καθημερινές ασκήσεις μνήμης. Σύμφωνα λοιπόν με όσα ερευνήθηκαν καταλήγουμε ότι κύρια μορφή θεραπείας είναι η φαρμακευτική αγωγή και καμιά άλλη ως αυτόνομη δεν μπορεί να την αντικαταστήσει πλήρως.

## **Προτάσεις:**

Βάσει των συμπερασμάτων που προέκυψαν από την έρευνα που έγινε , θα μπορούσαν να κατατεθούν κάποιες προτάσεις για μια καλύτερη ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων των ασθενών όσο και των φροντιστών τους.

### **1<sup>η</sup> πρόταση: Οργάνωση ενημερωτικών εκδηλώσεων με στόχο τη πρόληψη της άνοιας**

Καλύτερη δυνατότητα ενημέρωσης για την ασθένεια, τη πρόοδο και την εξέλιξη των ερευνών σε όσους την αναζητούν με στόχο την πρόληψη της ασθένειας. Η ενημέρωση θα μπορούσε να περιλαμβάνει ομιλίες σε Κ.Α.Π.Η, συλλόγους, σωματεία, διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού, προβολές.

### **2<sup>η</sup> πρόταση: Δημιουργία ομάδων ψυχολογικής υποστήριξης για τους φροντιστές**

Δημιουργία ομάδων ψυχικής στήριξης , με σκοπό την εκφόρτιση των φροντιστών τη ψυχολογική τους υποστήριξη. Οι ομάδες καλό θα είναι να είναι ολιγάριθμες και να εφαρμόζονται ψυχοθεραπευτικές τεχνικές όπως το ιχνογράφημα, η τεχνική ανταλλαγής ρόλων για αυτό τον σκοπό.

### **3<sup>η</sup> πρόταση: Στελέγωση εξειδικευμένων Ιατρείων μνήμης**

Τη συνεργασία για τη δημιουργία Ιατρείου μνήμης, με σκοπό την πληρέστερη διερεύνηση των ασθενών. Το Ιατρείο θα παρακολουθεί ανα τακτά χρονικά διαστήματα ηλικιωμένους προληπτικά αλλά και ασθενείς για την τακτική παροχή πληροφοριών της κατάστασης τους.

### **4<sup>η</sup> πρόταση: Δημιουργία προγραμμάτων για την πληρέστερη εκπαίδευση των οικογενειακών φροντιστών στην φροντίδα που παρέχουν**

Προγράμματα εκπαίδευσης για την εξειδικευμένη φροντίδα των ατόμων με άνοια. Σειρά ενημερωτικών μαθημάτων στους φροντιστές με σκοπό την ορθότερη αντιμετώπιση των καταστάσεων που αφορούν τους ασθενείς τους.

### **5<sup>η</sup> πρόταση: Άμεση επικοινωνία μέσω διαδικτυακής ιστοσελίδας για τους φροντιστές**

Σε όσους δεν έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης σε κάποια κοντινή υπηρεσία , τη δημιουργία site στο internet με 24ωρη ανοιχτή γραμμή για όσους απευθύνονται καλύτερα μέσω αυτής.

**6<sup>η</sup> πρόταση: Νομοθέτηση της πολιτείας για παροχή περαιτέρω βοήθειας στους οικογενειακούς φροντιστές**

Η πολιτεία να αναπτύξει νομοθεσία για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των οικογενειακών φροντιστών με το να τοποθετήσει άτομα για περαιτέρω βοήθεια στους οικογενειακούς φροντιστές που το έχουν ανάγκη.

**7<sup>η</sup> πρόταση: Πραγματοποίηση επιστημονικών ερευνών για την εξεύρεση νέων τρόπων θεραπείας της νόσου**

Με τη βοήθεια της επιστημονικής έρευνας , να ανακαλυφθούν σύντομα δυνατά φάρμακα , που θα μπορούν να ελαχιστοποιήσουν ή ακόμα και να σταθεροποιήσουν την ασθένεια του ανοικού και που θα μπορούν ακόμα και να βελτιώνουν τη κατάσταση στην οποία βρίσκεται.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ❖ Ελληνόγλωσση:

1. Αρετούλη, Ν. Ε. (2008) *Γνωστική έκπτωση και συμπεριφοριστικές διαταραχές στη μετωποκροταφική άνοια*. Διδακτορική διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
2. Αυδή, Ε. & Ρούσση, Π. (2010), *Ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: Gutenberg.
3. Ελληνική εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών (2009) *6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών*. Αθήνα.
4. Ευθυμίου, Α & Προύσκα, Κ. *Ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης φροντιστών*. Αθήνα: ΔΘΚΑ Υγείας
5. Καζής, Α., Τσολάκη Μ., (2005) *Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
6. Μάνος, Ν. (1997) *Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
7. Μαυρέας Μ., Σολδάτος Κ., Στεφανής Κ. (1997) *Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς*. Αθήνα: Βήτα
8. Σεϊτανίδης, Β, Γεωργιλής, Κ, Αποστολάκη, Ι. (2006) *Εξελίξεις στην παθολογία: Νεώτερες απόψεις στη διάγνωση και θεραπεία*. Αθήνα: Διαγνωστικό και Θεραπευτικό Κέντρο Αθηνών «Υγεία»
9. Τσολάκη, Μ. (2006) *Νόσος Alzheimer: Τι γίνεται μετά τη διάγνωση; Πρακτικός οδηγός για τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειες/περιθάλποντες τους*. Αθήνα: Mendor
10. Χανιώτης, Φ. (1999) *Εγχειρίδιο Γηριατρικής*. Αθήνα: Εκδόσεις Λίτσας.



❖ Ξενόγλωσση:

1. Andreoli, T., Carpenter, C., Griggs, R. & Loscalzo, J. (2003) *Cecil: Βασική Παθολογία Μεταφρ.* Μουτσόπουλος Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσα
2. Clare, L, Wilson, B.A, Carter, G., Gosses, A., Breen, K., & Hodges, J.R, Intervening with everyday memory problems in early Alzheimer's disease: An errorless learning approach. *Journal of clinical and Experimental Neuropsychology*, 2000:22, 132-146.
3. Kring, A., Davison, G., Neale, J. & Johnson, S. (2010) *Ψυχοπαθολογία.* Μεταφρ. Καραμπά, Θ. Αθήνα: Gutenberg.
4. Max, W et all (1995) *Το φορτίο των φροντιστών.* Αθήνα: ΔΘΚΑ Υγείας.
5. Runge, M., Greganti A. (2009) *Παθολογία: Βασικές αρχές Μετάφρ.* Βαϊόπουλος, Γ. Αθήνα: Πασχαλίδης.
6. Tierney, L., McPhee, S. & Papadakis, M. (2008) *Current Medical Diagnosis & Treatment* New York : McGraw Hill.

❖ Διαδίκτυο:

1. Μουγιός , Α. (2011) *Άνοια και ποιότητα ζωής στην Τρίτη ηλικία.* Ιωάννινα: Διδακτορική διατριβή.

<http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/27634#page/1/mode/2up>[πρόσβαση 20/06/2013].

2. Εταιρεία Νόσου alzheimer και συναφών διαταραχών (2007) *Εγχειρίδιο φροντιστων.* Αθήνα { <http://www.alzheimerathens.gr/wp-content/uploads/2011/01/egxeireidio.pdf> }

3. Υπουργείο Υγεία & Κοινωνικής Αλληλεγγύης (2004) *Ζώντας με ένα άτομο που πάσχει απο άνοια.* Αθήνα: Επιχειρησιακό πρόγραμμα υγεία-πρόνοια. { [http://www.klimaka.org.gr/js/components/com\\_booklibrary/ebooks/zontas\\_me\\_ena\\_a](http://www.klimaka.org.gr/js/components/com_booklibrary/ebooks/zontas_me_ena_a)

[tomo\\_pou\\_pasxei\\_apo\\_anoia.pdf](#) }

4. Alzheimer's Association ([www.alz.org](http://www.alz.org))
5. Διαδικτυακό Ιατρικό Περιοδικό "Ίατωρ" ([www.iator.gr](http://www.iator.gr))
6. Ψυχογηριατρική Εταιρεία "Ο Νέστωρ" ([www.nstr.gr](http://www.nstr.gr))
7. Alzheimer Europe ([www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org))
8. ([www.iatronet.gr](http://www.iatronet.gr))
9. World Health Organization (2012) <http://www.who.int/en/>

