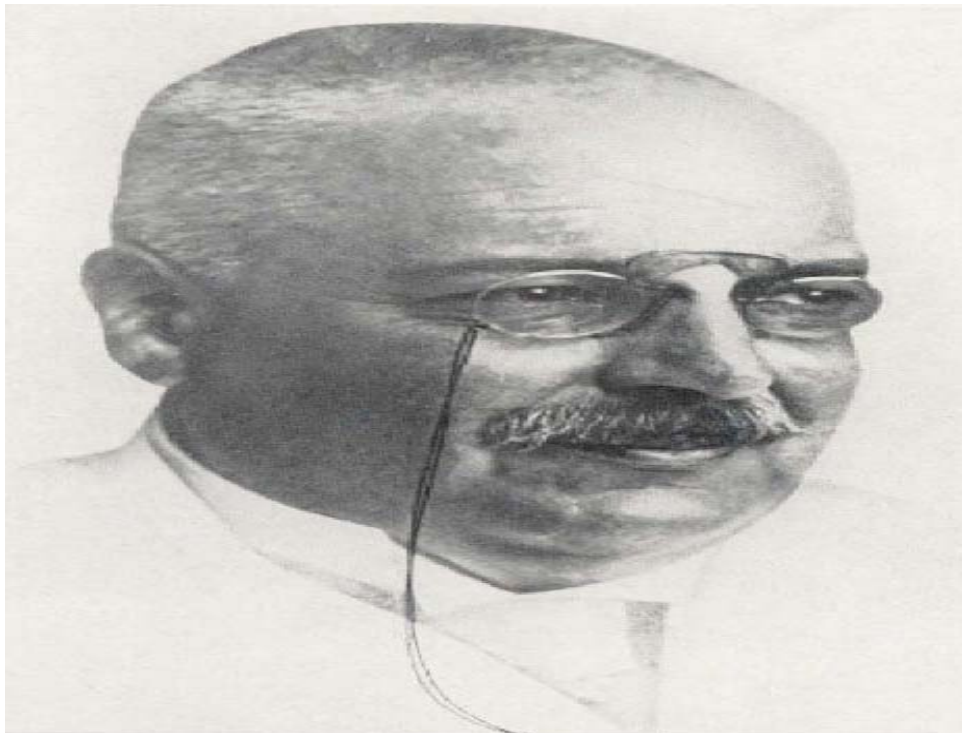


ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ALZHEIMER**



ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΣΤΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ ΑΡΕΤΗ

ΣΥΓΓΡΑΦΕΙΣ:

ΚΟΥΛΟΥΡΗ ΘΕΟΔΩΡΑ Α.Μ 4427

ΠΕΡΗΦΑΝΟΥ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ Α.Μ 4387

ΗΡΑΚΛΕΙΟ, 2009

ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ALZHEIMER

Στο εξώφυλλο: Alois Alzheimer (1864-1915)

Ο Alois Alzheimer, γερμανός ψυχίατρος και νευροπαθολόγος, γεννήθηκε το 1864 στο Markbreit της Βαυαρίας και πέθανε το 1915 στο Breslau της Πολωνίας. Ο Alzheimer περιέγραψε το 1906 την πρώτη περίπτωση προγεροντικής άνοιας, την οποία αργότερα ο συνεργάτης του Emil Kraepelin ονόμασε προς τιμήν του νόσο Alzheimer. Ο Alzheimer σπούδασε ιατρική στα πανεπιστήμια του Ascaffenburg, του Tuebingen, του Βερολίνου και του Wuerzburg όπου και αποφοίτησε το 1887. Εργάστηκε για πολλά χρόνια σε άσυλα για ψυχοσθενείς και ασχολήθηκε ιδιαίτερα με την ιστοπαθολογικά μελέτη του εγκεφάλου. Το 1901, ο Alzheimer παρακολούθησε μία ασθενή σε άσυλο στη Φρανκφούρτη, την Auguste Deter, 51 ετών, που παρουσίαζε διαταραχές συμπεριφοράς και απώλεια της βραχυπρόθεσμης μνήμης. Το 1906, η ασθενής απεβίωσε και ο Alzheimer σε συνεργασία με δύο Ιταλούς γιατρούς χρησιμοποιώντας ειδικές χρώσεις αναγνώρισε στον εγκέφαλο της τις αμυλοειδικές πλάκες και τα νευροϊνιδιακά συμπλέγματα. Σε διάλεξη που έδωσε στις 3 Νοεμβρίου του 1906, περιέγραψε για πρώτη φορά την ιστοπαθολογία και τα κλινικά συμπτώματα της προγεροντικής άνοιας. Ο Alzheimer διορίστηκε καθηγητής στο πανεπιστήμιο του 1912 και εκεί πέθανε από καρδιακά ανεπάρκεια σε ηλικία 51 χρόνων. Σήμερα, 100 χρόνια αργότερα, οι πλάκες του Αβ αμυλοειδούς και τα νευροϊνιδιακά συμπλέγματα της τα- πρωτεΐνης εξακολουθούν να αποτελούν τα τυπικά παθολογοανατομικά χαρακτηριστικά της νόσου Alzheimer.



Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους εκείνους που μας βοήθησαν στην πραγματοποίηση της πτυχιακής εργασίας μας. Χωρίς την συνεργασία, την υποστήριξη και τη διάθεση του χρόνου τους αυτή η μελέτη δεν θα είχε ολοκληρωθεί.

Καταρχήν την *Κα. Αρετή Σταυροπούλου*, Προϊστάμενη Τμήματος, Νοσηλεύτρια, Επίκουρος Καθηγήτρια, επιβλέποντα στην πτυχιακή μας εργασία. Την ευχαριστούμε από καρδιάς για την αμέριστη συμπαράσταση και κατανόηση καθ' όλη τη διάρκεια της συνεργασίας μας. Για τη συνεχή ενθάρρυνση και διακριτική καθοδήγηση οποτεδήποτε χρειαζόμασταν την γνώση ή συμβουλή της. Ήταν πάντοτε παρών διαθέτοντας τον πολύτιμο χρόνο της και την σοβαρή επιστημονική εμπειρία της. Είμαστε πράγματι ευγνώμων για τη συνεργασία μας στα πλαίσια αυτής της μελέτης. Την ευχαριστούμε θερμά.

Οποσδήποτε θα θέλαμε να πούμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στους προέδρους των κέντρων Alzheimer του Ηρακλείου, Χανίων, Λασιθίου και Ρεθύμνου, για την αποδοχή συνεργασίας στη μελέτη. Με δεκτικότητα και προθυμία συνεργασίας ανταποκρίθηκαν άμεσα στην ανάγκη πρόσβασης στο αρχείο των Εταιρειών Alzheimer και μας έδωσαν τη δυνατότητα πρώτης επικοινωνίας με τους φροντιστές ασθενών με άνοια της παρούσας μελέτης.

Δεν θα παραλείπαμε να ευχαριστήσουμε την *Κα. Ιωάννα Εμανουηλίδου*, Στατιστικολόγο του Γενικού νοσοκομείου Ιπποκράτειου Θεσσαλονίκης, για την προθυμία και δεκτικότητα συνεργασίας, την υπομονή και κατανόηση κάθε φορά που χρειαζόμασταν τα φώτα της γνώσης της στη στατιστική ανάλυση αυτής της μελέτης. Η βοήθεια της μας ήταν πράγματι πολύτιμη. Την ευχαριστούμε θερμά.

Τέλος, ευχαριστούμε τους *φροντιστές ασθενών με άνοια* για την εμπιστοσύνη που μας έδειξαν, τον χρόνο που μας διέθεσαν, τα συναισθήματα και τις σκέψεις που μοιράστηκαν μαζί μας. Χωρίς αυτούς δεν θα είχαμε τη δυνατότητα να κάνουμε πράξη το σχέδιο αυτής της εργασίας.

Αντί Προλόγου

Η δύναμη είναι η *θέληση*, το ραβδί που θα ακουμπήσουν τόσο τα άτομα που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer όσο και οι φροντιστές αυτών.

*« Δεν είναι ίσιος πάντοτε
της ζωής ο δρόμος
θα βρεθούν ανήφοροι
θα βρεθούν γκρεμοί.
Το ραβδί απ' το χέρι σου μην το αφήσεις, μη ...»*

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER

1. Alzheimer	1
1.1. Ορισμός Νόσου Alzheimer	2
1.1.1. Επιδημιολογία	3
1.1.2. Γενετική της Νόσου Alzheimer	3
1.2. Παθοφυσιολογία	5
1.3. Παράγοντες κινδύνου και προειδοποιητικά σημεία	7
1.3.1. Εξασθένηση της μνήμης	8
1.3.2. Αποπροσανατολισμός	9
1.3.3. Εξασθένηση της κρίσης και της διορατικότητας	9
1.3.4. Εξασθένηση των ελεύθερων σκέψεων	9
1.3.5. Προβλήματα με την ομιλία και την κατανόηση της γλώσσας	10
1.3.6. Ανικανότητα στο να εκτελεί κινητικές πράξεις	10
1.3.7. Ανικανότητα στο να αναγνωρίζει αντικείμενα και ανθρώπους	10
1.3.8. Άλλες απώλειες	11
1.4. Αλλαγές προσωπικότητας	11
1.5. Κλινικές εκδηλώσεις	12
1.5.1. Νόσος του Alzheimer σταδίου I	12
1.5.2. Νόσος του Alzheimer σταδίου II	13
1.5.3. Νόσος του Alzheimer σταδίου III	14
1.6. Συντονισμένη φροντίδα	14
1.6.1. Διαγνωστικές εξετάσεις	15
1.6.2. Φαρμακευτική αγωγή	16
1.6.3. Θεραπεία της κατάθλιψης, των ανωμαλιών αντίληψης και των συμπτωμάτων της συμπεριφοράς	17

1.6.4.	Θεραπεύσιμα συμπτώματα	17
1.7.	Μη φαρμακευτική αντιμετώπιση	18
1.7.1.	Νοσηλευτικές ευθύνες	20
1.7.2.	Εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειας	21
1.8.	Νοσηλευτική φροντίδα	21
1.8.1.	Προαγωγή της υγείας	22
1.8.2.	Εκτίμηση	22
1.8.3.	Νοσηλευτικές διαγνώσεις και παρεμβάσεις	22
1.8.4.	Διαταραχή της μνήμης	23
1.8.5.	Χρόνια σύγχυση	24
1.8.6.	Άγχος	25
1.8.7.	Απελπισία	26
1.9.	Καταπόνηση του φροντιστή	27
1.9.1.	Κατ' οίκον φροντίδα	28

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΑΝΑΓΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

2.	Το φορτίο του φροντιστή	31
2.1.	Πως επιβαρύνονται οι φροντιστές ασθενών με Alzheimer	32
2.2.	Η επιβάρυνση είναι μορφή στρες	34
2.3.	Οι αιτίες της επιβάρυνσης και το ευάλωτο του φροντιστή	35

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

3.	Πληροφόρηση	37
3.1.	Πληροφόρηση σχετικά με οικονομική υποστήριξη και νομικά θέματα	38
3.1.1.	Οικονομικά θέματα	39
3.1.2.	Νομικά θέματα	39
3.1.3.	Ετοιμάζοντας μια διαθήκη	40
3.1.4.	Αποφάσεις φροντίδας υγείας	41
3.1.5.	Η διαθήκη που γίνεται εν ζωή είναι γνωστή σαν μια προχωρημένη οδηγία	41
3.1.6.	Πληρεξούσιο φροντίδας υγείας	41

3.2. Πρακτικές, συναισθηματικές και κοινωνικές συνέπειες από την έλλειψη υποστήριξης ...42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΑΛΛΑΓΕΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

4. Συνεργασία με τις αλλαγές της άνοιας	44
4.1. Συνηθισμένες αλλαγές της άνοιας	48
4.1.1. Βιολογικοί παράγοντες	50
4.1.2. Παράγοντες ανάπτυξης	50
4.1.3. Περιβαλλοντικοί παράγοντες	50
4.2. Προαγωγή της επικοινωνίας	51
4.2.1. Ανάμνηση	51
4.2.2. Περιπλάνηση	53
4.3. Κατανόηση και αντιμετώπιση της κατάθλιψης στην άνοια	53
4.3.1. Ψυχολογικά συμπτώματα	54
4.3.2. Σωματικά συμπτώματα	54
4.3.3. Γιατί τα άτομα με άνοια παρουσιάζουν σημάδια κατάθλιψης;	55
4.4. Κατανόηση και διευθέτηση της ταραχής	56

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΑΥΞΑΝΟΜΕΝΗΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

5. Αυξανόμενη εξάρτηση των ατόμων με νόσο Alzheimer	58
5.1. Πρακτικές συνέπειες της αυξανόμενης εξάρτησης των ατόμων με νόσο Alzheimer	61
5.2. Διαφορετικές πλευρές της αυξανόμενης εξάρτησης του ατόμου με νόσο Alzheimer	62

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΟΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

6. Ιστορικό πάνω στην επίδραση της νόσου Alzheimer στους φροντιστές	63
6.1. Επίδραση της ασθένειας στους φροντιστές	64
6.2. Οι συνέπειες της αρνητικής συναισθηματικής επίδρασης της φροντίδας	66
6.3. Άγχος	68
6.4. Ενοχή	71
6.4.1. Τι είναι ενοχή;	71
6.4.2. Ενοχές σχετικά με την άνοια	71

6.4.3.	Ενοχές σχετικά με θυμό	71
6.4.4.	Ενοχές σχετικά με τη συμπεριφορά του συγγενή τους	71
6.4.5.	Ενοχές σχετικά με την αποδοχή εξωτερικής βοήθειας	72
6.4.6.	Ενοχές σχετικά με την διασκέδαση του εαυτού τους	72
6.4.7.	Ενοχές σχετικά με την μακρόχρονη φροντίδα	72
6.4.8.	Ενοχές σχετικά με διάφορα γεγονότα από την σχέση τους	73
6.5.	Ο θυμός	73

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.	ΠΕΡΙΛΗΨΗ	75
2.	ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ	75
2.1.	Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με άνοια στην κοινότητα	80
2.2.	Ανάγκη εκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια	82
2.3.	Σύστημα υποστήριξης φροντιστών ασθενών με άνοια στην κοινότητα	83
2.4.	Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια	86
3.	ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ–ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	89
4.	ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	91
4.1.	Πληθυσμός μελέτης-Μέθοδοι	91
4.2.	Μέθοδοι συλλογής δεδομένων και ερευνητικά εργαλεία	92
5.	ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	93
6.	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	93
6.1.	Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα	93
6.2.	Ανάγκες του φροντιστή	97
6.2.1.	Πληροφόρηση	97
6.2.2.	Οδηγίες για την φροντίδα του ασθενή στο σπίτι	99

6.2.3.	Μείωση άγχους	100
6.2.4.	Αλλαγές του ατόμου με άνοια	102
6.2.5.	Χειρισμός συναισθημάτων	108
6.2.6.	Οικογενειακές σχέσεις /ρόλοι φροντίδας /επικοινωνία	111
7.	ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	114
7.1.	Περιορισμοί της μελέτης	114
7.2.	Συζήτηση	115
7.3.	Ανάγκες φροντιστών	116
8.	ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΑΛΛΑΓΗ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ	117
8.1.	Η εμπλοκή των γενικών /οικογενειακών ιατρών και της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας	118
8.2.	Ο σχεδιασμός προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στους φροντιστές	118
8.3.	Η ανάπτυξη μέτρων υποστήριξης φροντιστών και ασθενών με άνοια, στο πλαίσιο μιας εθνικής κοινωνικής πολιτικής	123
8.4.	Η συνέχεια της έρευνας	125
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	126
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β	ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ	127
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ	ΠΙΝΑΚΕΣ	128
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ	ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ	129

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Νόσος Alzheimer

1. ALZHEIMER

Χάρη στην πρόοδο της επιστήμης και στη βελτίωση των συνθηκών της ζωής μας, το προσδόκιμο επιβίωσης στις δυτικές κοινωνίες έχει αυξηθεί σημαντικά. Η ιατρική έρευνα μας οδηγεί σε νέες θεραπείες με αποτέλεσμα να μπορούν να καταπολεμηθούν ακόμα και ασθένειες που στο παρελθόν θεωρούνταν ανίατες.¹

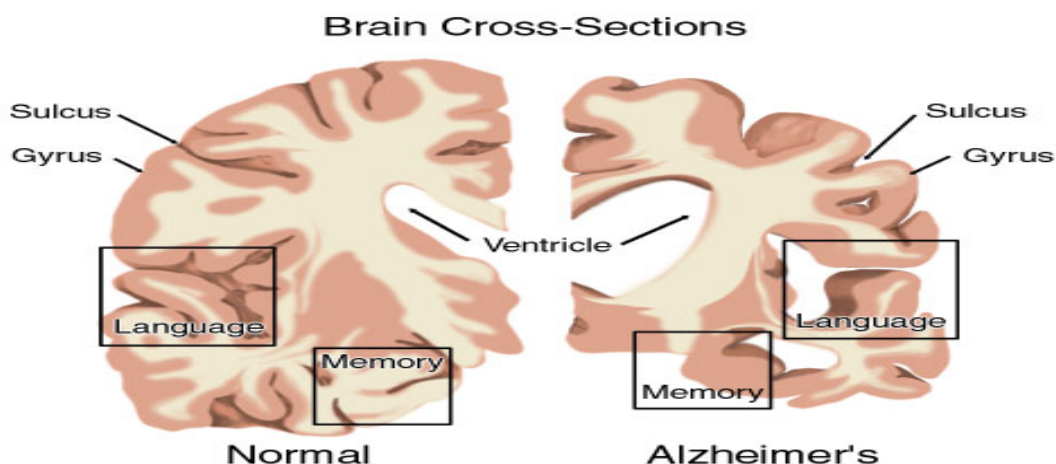
Σήμερα ο μέσος άνθρωπος ζει περισσότερο απ' ό,τι στο παρελθόν. Ωστόσο, όσο η ζωή μας παρατείνεται, η κοινωνία μας γερνά. Όλο και μεγαλύτερο είναι το ποσοστό των ανθρώπων που ξεπερνούν τα 75 έτη, κι αναμένεται να αυξηθεί περισσότερο τα χρόνια που έρχονται. Η γήρανση του πληθυσμού έχει ποικίλες κοινωνικές και υγειονομικές προεκτάσεις. Οι ασθένειες του γήρατος, όπως είναι οι άνοιες, αυξάνουν σε συχνότητα, με τη νόσο Alzheimer να αποτελεί τη συχνότερη μορφή άνοιας. Εκδηλώνεται συνήθως σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, ενώ είναι πολύ σπάνια σε ηλικίες μικρότερες των 50 ετών. Περίπου 3% των ανδρών και των γυναικών ηλικίας 65 έως 74 ετών πάσχουν από τη νόσο Alzheimer. Στα άτομα άνω των 85 ετών το ποσοστό αυτό ανέρχεται περίπου στο 50%.¹

Σύμφωνα με πρόσφατη ανακοίνωση η παγκόσμια επίπτωση της νόσου Alzheimer είναι 26,6 εκατομμύρια ασθενείς για το έτος 2007. Οι ίδιοι ερευνητές προβλέπουν ότι μέχρι το 2050 η επίπτωση θα τετραπλασιαστεί: 1 στους 85 ανθρώπους σε όλο τον κόσμο θα πάσχει από τη νόσο. Περισσότερο από το 40% των ασθενών αυτών θα βρίσκεται στο τελικό στάδιο και θα χρειάζεται αυξημένη ιατρική και φαρμακευτική φροντίδα και νοσηλεία σε ειδικά κέντρα και μονάδες.¹

Η νόσος Alzheimer είναι μια χρόνια, εκφυλιστική πάθηση, που διαβρώνει τη ζωή και την προσωπικότητα του ανθρώπου. Δεδομένης της μεγάλης επιβάρυνσης που επιφέρει σε προσωπικό και οικογενειακό επίπεδο, γίνεται κατανοητό ότι είναι μια νόσος που μας αφορά όλους. Ωστόσο, η πρόοδος της ιατρικής μας οδηγεί στην καλύτερη κατανόηση και την αποτελεσματικότερη αντιμετώπισή της, γεγονός που μας επιτρέπει να είμαστε αισιόδοξοι για το μέλλον.¹

Πρέπει να σημειωθεί ότι η ασθένεια αυτή δεν αποτελεί ένα φυσιολογικό μέρος της γήρανσης. Προκαλεί μία βαθμιαία εκφύλιση του εγκεφάλου και έχει σαν αποτέλεσμα την σταδιακή έκπτωση των νοητικών ικανοτήτων του ατόμου στα προχωρημένα στάδια, της κινητικότητας και της καθημερινής λειτουργικότητας. Στην ουσία προσβάλλονται όλες οι

εγκεφαλικές νοητικές λειτουργίες και η προσωπικότητα του ασθενούς οδηγείται σταδιακά σε πλήρη αποσύνθεση.¹



Εικόνα 1: Διαφορές μεταξύ ενός φυσιολογικού εγκεφάλου και ενός εγκεφάλου με Alzheimer.

1.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER

Η νόσος του Alzheimer είναι ένας τύπος άνοιας που χαρακτηρίζεται από προοδευτική, μη αναστρέψιμη έκπτωση των νοητικών λειτουργιών. Η άνοια ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως μια χρόνια ή προοδευτική νόσος του εγκεφάλου, κατά την οποία ποικίλες λειτουργίες του εγκεφαλικού φλοιού, όπως διενέργεια αριθμητικών πράξεων, η ικανότητα μάθησης, η ομιλία και η κρίση διαταράσσονται. Η διαταραχή των γνωσιακών λειτουργιών συνοδεύεται, συνήθως, και από απώλεια του ελέγχου των συναισθημάτων και της κοινωνικής συμπεριφοράς, καθώς και από έλλειψη ενδιαφέροντος και ενεργητικότητας. Η νόσος Alzheimer αποτελεί σήμερα την τέταρτη αιτία θανάτου στις ανεπτυγμένες χώρες μετά τις καρδιακές παθήσεις, τον καρκίνο και τα εγκεφαλικά επεισόδια. Πρόκειται για τη συχνότερη μορφή άνοιας, για την οποία όμως δεν υπάρχει μέχρι σήμερα διαγνωστική ή θεραπευτική μέθοδος. Με την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης έχει αυξηθεί δραματικά ο αριθμός των πασχόντων. Για το λόγο αυτό πολλά εργαστήρια και ερευνητικά ιδρύματα ανά τον κόσμο ασχολούνται με την εξεύρεση τρόπου αντιμετώπισης της.²

Η απώλεια της μνήμης είναι συνήθως το πρώτο σημείο της νόσου του Alzheimer. Οι διαταραχές της μνήμης είναι στην αρχή ήπιες και τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι

μπορεί να μην υποψιαστούν το πρόβλημα έως ότου η νόσος προχωρήσει και τα συμπτώματα γίνουν πιο εμφανή. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί ακόμη να αρνούνται τα συμπτώματα και να καλύπτουν τη διαταραχή έως το άτομο εκδηλώσει επικίνδυνη ή άκρως ασυνήθιστη συμπεριφορά. Η πρόοδος της νόσου ποικίλλει, αλλά η φυσική πορεία της περιλαμβάνει μια σταδιακή απώλεια της αντίληψης και της κρίσης και, τελικά, έκπτωση των σωματικών λειτουργιών και απώλεια της ικανότητας του ατόμου να εκτελέσει τις καθημερινές του δραστηριότητες. Με την απώλεια της ικανότητας του ατόμου να ανταποκριθεί ακόμη και στις πιο βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, το βάρος της αντιμετώπισης των αναγκών του ασθενούς μεταπίπτει στα άτομα που του παρέχουν βοήθεια.²

1.1.1. Επιδημιολογία

Με τη γήρανση του πληθυσμού, η νόσος Alzheimer έγινε η πλέον συνηθισμένη εκφυλιστική διαταραχή του εγκεφάλου. Είναι συχνότερη μορφή άνοιας (60% του συνόλου) από την οποία πάσχουν 160.000 άνθρωποι στην Ελλάδα, 6.000.000 στην Ευρώπη και 26.000.000 σ' όλο τον κόσμο. Εκδηλώνεται συνήθως σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, ενώ είναι πολύ σπάνια σε ηλικίες μικρότερες των 50 ετών.³

Στις ανεπτυγμένες χώρες η νόσος Alzheimer αποτελεί το 4^ο κυριότερο αίτιο θανάτου μετά από τις καρδιοπάθειες, τον καρκίνο και τα εγκεφαλικά επεισόδια. Μόνο στις Η.Π.Α. περίπου 4 εκατομμύρια άτομα έχουν τη νόσο Alzheimer.³

1.1.2. Γενετική της νόσου Alzheimer

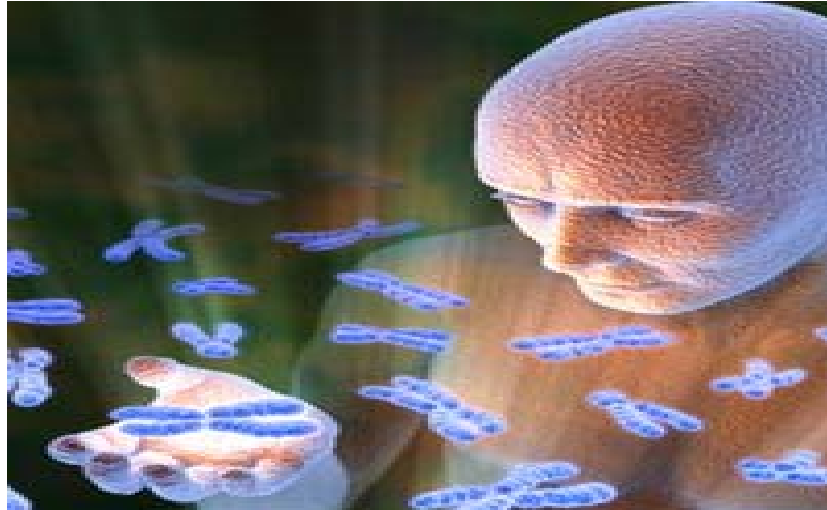
Οι μελέτες της επίπτωσης και οι τρόποι μεταβίβασης στις οικογένειες με νόσο Alzheimer δείχνουν πως οι συγγενείς των προσβεβλημένων ατόμων διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου Alzheimer σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Οι βαθμοί συμφωνίας μεταξύ μονοωικών διδύμων με γονείς που έπασχαν από νόσο Alzheimer είναι 40-60%, υποδηλώνοντας έτσι μια ισχυρή, αλλά όχι απόλυτη, γενετική επίδραση στη νόσο.³

Με τη νόσο Alzheimer έχουν συνδεθεί τέσσερα γονίδια. Το χρωμόσωμα 21 φέρει το γονίδιο που κωδικοποιεί το πρόδρομο μόριο β-αμυλοειδές, την πρόδρομη πρωτεΐνη του αμυλοειδούς. Το γονίδιο κλωνοποιήθηκε το 1987 μετά από την παρατήρηση πως η άνοια

εμφανίζεται σε μεγάλο ποσοστό ατόμων με σύνδρομο Down (τρισωμία 21) που φθάνουν στην ενηλικίωση και που στη νεκροτομή ανευρίσκεται παθολογοανατομική εικόνα τύπου Alzheimer. Η μετέπειτα ανακάλυψη μεταλλάξεων του γονιδίου της πρόδρομης πρωτεΐνης του αμυλοειδούς σε οικογένειες με οικογενή νόσο Alzheimer πρώιμης έναρξης προκάλεσε την υπόθεση πως κάποιες περιπτώσεις νόσου Alzheimer είχαν σχέση με υπερπαραγωγή του β-αμυλοειδούς.³

Το γονίδιο της πρεσενιλίνης 1 (PS1) στο χρωμόσωμα 14 εντοπίστηκε το 1992 με χρήση στρατηγικών γενετικής σύνδεσης σε οικογένειες με νόσο Alzheimer πρώιμης έναρξης. Έχουν βρεθεί περίπου 25 διαφορετικές μεταλλάξεις σε διάφορες περιοχές του λευκώματος αυτού σε οικογένειες λευκών, Εβραίων Εσκενάζι, Ισπανόφωνων και Γιαπωνέζων. Ένα άλλο γονίδιο, η πρεσενιλίνη 2 (PS2), εντοπίστηκε στο χρωμόσωμα 1 μετά από αξιολόγηση μεγάλων σογιών Γερμανών του Βόλγα με αυτόσωμη επικρατητική νόσο Alzheimer πρώιμης έναρξης. Οι μεταλλάξεις της PS1 και της PS2 ευθύνονται για λιγότερο από το 2% των περιστατικών της νόσου Alzheimer. Οι ασθενείς με μεταλλάξεις της PS1 έχουν χαρακτηριστικά μικρή ηλικία εισβολής, μεταξύ 35 και 60 ετών. Μεταλλάξεις της PS2 βρίσκουμε σχεδόν αποκλειστικά σε οικογένειες που κατάγονται από Γερμανούς του Βόλγα. Η πλειονότητα των ασθενών που βλέπουμε στις κλινικές, κατά πάσα πιθανότητα δεν είναι ιδιαίτερα πιθανοί υποψήφιοι, ώστε να πρέπει να υποβληθούν σε έλεγχο μεταλλάξεων της πρεσενιλίνης, αν και στο εμπόριο διατίθεται δοκιμασία για την PS1. Το χρωμόσωμα 12 μπορεί να κρύβει μια ένοχη μετάλλαξη που αφορά τη νόσο Alzheimer όψιμης έναρξης και είναι σήμερα αντικείμενο μελέτης.³

Η ApoE είναι ένα λεύκωμα του πλάσματος, που συμμετέχει στη μεταφορά της χοληστερόλης και κωδικοποιείται από ένα γονίδιο στο χρωμόσωμα 19. Συντίθεται κυρίως στο ήπαρ και πιστεύεται πως συμμετέχει στην επιδιόρθωση του νευρικού συστήματος μετά από βλάβες. Ο γονότυπος της ApoE συμβάλλει σημαντικά στην επιρρέπεια προς τη νόσο Alzheimer, τον βρίσκουμε όμως και σε άλλα εκφυλιστικά νοσήματα, όπως η άνοια των πυγμάχων. Τρία συνήθη αλληλόμορφα γονίδια (E2, E3 και E4) αντιστοιχούν σε 6 φαινότυπους. Το αλληλόμορφο E4 έχει ταυτοποιηθεί σαν παράγοντας κινδύνου για νόσο Alzheimer, ενώ ο αποδιδόμενος σε αυτό κίνδυνος εκτιμάται σε 45-60%. Οι ομοζυγώτες ως προς το E4 διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο απ' ότι οι ετεροζυγώτες. Η ApoE ανευρίσκεται στις πλάκες και ίσως διευκολύνει τη συσσώρευση αμυλοειδούς στον εγκέφαλο.³



1.2. ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ

Η ακριβής αιτία της νόσου του Alzheimer είναι άγνωστη. Οι θεωρίες πάνω σε αυτό περιλαμβάνουν την απώλεια του νευροδιαβιβαστικού ερεθισμού από την ακετυλοτρανσφεράση της χολίνης, τη μετάλλαξη του γονιδίου της προδρόμου πρωτεΐνης του αμυλοειδούς και την τροποποίηση της απολιποπρωτεΐνης E. Άλλες πιθανές αιτίες είναι γονιδιακές βλάβες στα χρωμοσώματα 14, 19, ή 21 που μπορεί να οδηγήσουν σε συσσώρευση και καθίζηση αδιάλυτου αμυλοειδούς σε πλάκες. Υπό έρευνα βρίσκεται ο ρόλος της πρωτεϊνικής κινάσης C, η σχέση της νόσου του Alzheimer με το αργίλιο και η πιθανότητα ιογενούς αιτιολογίας ή συμμετοχής αυτοάνοσων μηχανισμών και μιτοχονδριακών βλαβών που διαταράσσουν τον κυτταρικό μεταβολισμό και την επεξεργασία των πρωτεϊνών.²

Υπάρχουν δύο μορφές της νόσου Alzheimer: η *οικογενείς μορφή*, που εμφανίζει κληρονομικό χαρακτήρα, και η *σποραδική*, χωρίς κάποια εμφανή γενετική συμμετοχή. Η νόσος του Alzheimer μπορεί επίσης να ταξινομηθεί ως *πρώιμης έναρξης* (εκδηλώνεται σε άτομα νεότερα των 65 ετών) ή *όψιμης έναρξης* (παρουσιάζεται σε άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω). Η πρώιμης έναρξης νόσος συνήθως προσβάλλει άτομα ηλικίας 30 έως 60 ετών, είναι σχετικώς σπάνια και συχνά εξελίσσεται πιο γρήγορα από την όψιμης έναρξης.²

Η νόσος του Alzheimer χαρακτηρίζεται από διάφορες δομικές και χημικές μεταβολές στον εγκέφαλο, ιδίως στον ιππόκαμπο και τον μετωπιαίο και τον κροταφικό λοβό. Καθώς η νόσος αυτή καταστρέφει τους νευρώνες στον ιππόκαμπο, τις σχετιζόμενες με αυτόν δομές, η πρόσφατη μνήμη παραβλάπτεται και η ικανότητα του ατόμου να

επιτελεί τις απλές και γνώριμες γι' αυτόν δραστηριότητες ελαττώνεται. Οι επιπτώσεις της νόσου στους νευρώνες του φλοιού του εγκεφάλου επιφέρει απώλεια στις γλωσσικές δεξιότητες και την κρίση. Συναισθηματικές εκρήξεις και διαταραχές της συμπεριφοράς (όπως άσκοπη περιπλάνηση και ευερεθιστότητα) αρχίζουν να παρατηρούνται και, καθώς η νόσος εξελίσσεται, καθίστανται όλο και πιο συχνές. Τελικά, προσβάλλονται και άλλες περιοχές του εγκεφάλου, οι οποίες αρχίζουν να ατροφούν, με τελικό αποτέλεσμα το άτομο να καθίσταται απαθές και ανίκανο να φροντίσει τον εαυτό του.²

Χαρακτηριστικά ευρήματα στους εγκεφάλους ασθενών με νόσο του Alzheimer είναι η απώλεια νευρώνων του φλοιού και η παρουσία θυσάνων νευρικών ινιδίων και πλακών αμυλοειδούς (γεροντικές πλάκες). Οι θύσανοι νευρικών ινιδίων σχηματίζονται από την παραμορφωμένη πρωτεΐνη tau, των νευρώνων. Η πρωτεΐνη tau φυσιολογικά παίζει ρόλο στην ακεραιότητα των μικροσωληνίσκων, οι οποίοι οδηγούν θρεπτικές ουσίες και άλλα μόρια προς τους νευράξονες. Στη νόσο του Alzheimer οι πρωτεΐνες tau δεν συντηρούν πλέον την ακεραιότητα του συστήματος μεταφοράς, η επικοινωνία μεταξύ των νευρώνων χάνεται και ακολουθεί ο θάνατός τους, που συμβάλλει στην εκδήλωση της άνοιας.²

Ομάδες νευρικών κυττάρων (και ιδιαιτέρως οι τελικοί άξονες) εκφυλίζονται και συσσωρεύονται γύρω από έναν αμυλοειδή πυρήνα, σχηματίζοντας μια πλάκα. Οι πλάκες αυτές απατώνται στους διάμεσους χώρους μεταξύ των νευρώνων του εγκεφάλου. Αναπτύσσονται πρώτα σε περιοχές που χρησιμεύουν για την αντίληψη και την μνήμη, όπου και διακόπτουν τη μεταβίβαση των νευρικών ώσεων. Οι πλάκες αποτελούνται, κυρίως, από αδιάλυτα ιζήματα β-αμυλοειδούς, ενός πρωτεϊνικού θραύσματος από μια μεγαλύτερη πρωτεΐνη που λέγεται πρόδρομος πρωτεΐνη του αμυλοειδούς, αναμεμιγμένα με νευρώνες και άλλα μη νευρικά κύτταρα. Δεν είναι ακόμη γνωστό εάν ο σχηματισμός των πλακών προκαλεί τη νόσο του Alzheimer ή οι πλάκες είναι ένα παραπροϊόν της διεργασίας της νόσου.²

Η αιματική ροή προς τις προσβεβλημένες περιοχές του εγκεφάλου είναι μειωμένη. Ο εγκέφαλος ατροφεί και οι κοιλίες και αύλακες διευρύνονται αντιστοίχως. Καθώς η νόσος του Alzheimer εξελίσσεται, προσβάλλονται ολοένα και περισσότερες περιοχές του εγκεφάλου, εκδηλώνοντας ανάλογα συμπτώματα. Για παράδειγμα, απώλειες στους νευρώνες και τη λειτουργία των νευροδιαβιβαστών στο βρεγματικό λοβό προκαλούν προβλήματα στην αντίληψη και την ερμηνεία των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων. Βλάβες στον μετωπιαίο λοβό προκαλούν μεταβολές στην προσωπικότητα και την συναισθηματική αστάθεια.²

1.3. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΚΑΙ ΠΡΟΕΙΔΟΠΟΙΗΤΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ

Αν και δεν υπάρχουν σημαντικές αποδείξεις ότι η ηλικία από μόνη της μπορεί να προκαλέσει τη νόσο Alzheimer, υπάρχουν όμως ισχυρές ενδείξεις ότι μπορεί να αποτελέσει παράγοντα κινδύνου για τη νόσο. Επίσης, κρανιοεγκεφαλικοί τραυματισμοί με απώλεια συνείδησης μπορεί να αυξήσουν το κίνδυνο εμφάνισης της νόσου. Τέλος, ένας τρίτος παράγοντας κινδύνου θεωρείται το οικογενειακό ιστορικό με πιθανότητα 3-4 φορές μεγαλύτερη.²

Η πρόσφατη ανακάλυψη ότι το γονίδιο της απολιποπρωτεΐνης E (apoE), στο χρωμόσωμα 19 συνδέεται με την όψιμη εμφάνιση της νόσου Alzheimer, καθώς, και με σποραδικές περιπτώσεις σε ηλικίες άνω των 60 ετών, με μηχανισμό που επεμβαίνει στην παθολογική διεργασία της νόσου, έδωσε νέα ώθηση προς την κατεύθυνση αυτή των ερευνών. Επίσης, η ανακάλυψη ότι υπάρχει μια σχέση ανάμεσα στην ηλικία έναρξης της νόσου και σε διάφορα αλληλία της apoE, ενισχύει την άποψη ότι μπορούν να βρεθούν βιολογικοί μηχανισμοί που να καθυστερούν την έναρξη της νόσου και το γεγονός αυτό ανοίγει νέους ορίζοντες για την ανάπτυξη θεραπευτικών στρατηγικών.²

Επιπλέον, τελευταία πολλαπλασιάζονται αλματωδώς οι επιστημονικές ενδείξεις που συνδέουν τους γνωστούς παράγοντες κινδύνου για την καρδιαγγειακή νόσο (υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης, υπερχοληστερολαιμία, παχυσαρκία, κάπνισμα) και με τη νόσο Alzheimer, κάτι που επιτρέπει μερικώς την πρόληψή της. Πρόσφατες σχετικές μελέτες δείχνουν ότι ο έλεγχος της αρτηριακής πίεσης, του σωματικού βάρους, των επιπέδων σακχάρου και χοληστερόλης στο αίμα είναι τόσο ευεργετικός για τον εγκέφαλο όσο και για το καρδιαγγειακό σύστημα. Επιπλέον, η συστηματική σωματική αλλά και πνευματική άσκηση και η υγιεινή διατροφή φαίνεται ότι προστατεύουν από την άνοια. Ειδικότερα, όσοι ασκούνται πνευματικά (σπουδάζοντας, διαβάζοντας, “παιδεύοντας το μυαλό τους”) παθαίνουν νόσο Alzheimer σε μικρότερη συχνότητα ή σε ηπιότερη μορφή.²

Καθώς ένα άτομο γερνά, ο κίνδυνος να αναπτύξει νόσο του Alzheimer αυξάνεται. Με την αύξηση του πληθυσμού των ηλικιωμένων, ο τύπος αυτός άνοιας προβλέπεται επίσης ότι θα γίνει συχνότερος. Οι παράγοντες κινδύνου για τη νόσο, είναι το γήρας, το οικογενειακό ιστορικό και το γυναικείο φύλο.²

Τα προειδοποιητικά σημεία είναι τα ακόλουθα :

- Απώλεια μνήμης που επηρεάζει τις επαγγελματικές δεξιότητες.
- Δυσκολία στην επιτέλεση γνωστών καθηκόντων.
- Προβλήματα με την ομιλία.
- Αποπροσανατολισμός στον χρόνο και τον χώρο.
- Πτωχή ή μειωμένη ικανότητα κρίσης.
- Προβλήματα με την αφαιρετική σκέψη.
- Απώλεια αντικειμένων.
- Μεταβολές στη διάθεση ή τη συμπεριφορά.
- Διαταραχές της πρωτοβουλίας και ενεργητικότητας.

Η αναγνώριση των πρώιμων συμπτωμάτων είναι σημαντική, διότι η αιτία της άνοιας (όπως κατάθλιψη ή υποθυρεοειδισμός) μπορεί να είναι αναστρέψιμη, σε αντίθεση με την άνοια της νόσου Alzheimer που δεν είναι αναστρέψιμη. Η θεραπεία, ωστόσο, είναι δυνατόν να μεγιστοποιήσει την ποιότητα ζωής και να επιτρέψει στο προσβεβλημένο άτομο να προετοιμαστεί για το μέλλον.²

1.3.1. Εξασθένηση της μνήμης

Η εξασθένηση της μνήμης είναι συχνά το πρώτο και το πιο εμφανές σύμπτωμα της άνοιας. Συχνά το αρνείται το άτομο που έχει επηρεαστεί, ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια. Αρχικά, επηρεάζεται η ικανότητα του να θυμάται πληροφορίες που μόλις έχει λάβει. Το είδος της απώλειας της μνήμης επηρεάζει τις καταστάσεις της καθημερινής ζωής του ατόμου. Αν και το άτομο μπορεί να είναι ικανό να επαναλάβει μια μικρή πρόταση ή μια μικρή αλυσίδα από αριθμούς αυτό δε σημαίνει ότι θα θυμάται αυτή την καινούρια πληροφορία για λίγα λεπτά αργότερα. Είναι πιθανό να υπάρχουν προβλήματα και με την αποθήκευση και με την επανάκτηση της καινούριας πληροφορίας από τη μνήμη. Αυτό επιδρά στην ικανότητα του ατόμου να μαθαίνει καινούριο υλικό ή δραστηριότητες.²

Οι μνήμες από το παρελθόν διατηρούνται περισσότερο. Στα πρώτα στάδια της άνοιας η μνήμη από το παρελθόν επηρεάζεται λιγότερο, αλλά παρατηρείται να εξασθενεί περισσότερο με το πέρασμα του χρόνου. Περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικά με το

προσωπικό ιστορικό - επεισοδιακή μνήμη (πού αυτός γεννήθηκε, πότε γεννήθηκε, ποιοι είναι οι γονείς του, πού πήγε σχολείο, πότε αποφοίτησε από το σχολείο, ημερομηνία γάμου) και - η μακρινή μνήμη (περιλαμβάνει γεγονότα γύρω από κοινωνικά, οικονομικά ή πολιτικά συμβάντα).²

1.3.2. Αποπροσανατολισμός

Η πρώτη περιοχή στην οποία εμφανίζεται ο αποπροσανατολισμός είναι ο αποπροσανατολισμός στο χρόνο. Το άτομο φτάνει σε ένα σημείο όπου δεν μπορεί να θυμηθεί την ημέρα της εβδομάδας, το μήνα, την εποχή, το χρόνο κ.λ.π. Καθώς η άνοια προοδεύει ο αποπροσανατολισμός περιλαμβάνει το να ξεχνάει πρόσωπα και χώρους. Αυτός ο αποπροσανατολισμός και τα προβλήματα μνήμης συμβάλλουν στο να χάνεται το άτομο εύκολα, και αυτό γίνεται ιδιαίτερα αντιληπτό σε νέες καταστάσεις ή χώρους.²

1.3.3. Εξασθένηση της κρίσης και της διορατικότητας

Είναι πιθανό ότι το άτομο με άνοια δεν καταλαβαίνει τις δικές του ελλείψεις και αυτό είναι ιδιαίτερα αληθές καθώς η κατάσταση εξελίσσεται. Αυτό μπορεί να συμβεί σε διάφορες φάσεις της ζωής του ατόμου και να έχει επικίνδυνες συνέπειες. Για παράδειγμα, το άτομο μπορεί να επιμένει να οδηγεί αυτοκίνητο ενώ είναι φανερό ότι η ικανότητα του έχει μειωθεί σημαντικά. Μπορεί επίσης, να επιμένει να διαχειρίζεται τα οικονομικά του, ενώ είναι φανερό ότι δεν μπορεί. Η εξασθένηση της κρίσης του μπορεί επίσης να επεκταθεί μέχρι και σε σεξουαλική απελευθέρωση.²

1.3.4. Εξασθένηση των ελεύθερων σκέψεων

Τα άτομα με άνοια δεν μπορούν ικανοποιητικά να εξηγήσουν τη σημασία μιας παροιμίας και έχουν δυσκολίες να καταλάβουν περισσότερο πολύπλοκες έννοιες όπως είναι οι υποθετικές καταστάσεις, οι σαρκασμοί, το χιούμορ κ.λ.π. Επίσης, δεν μπορούν να περιγράψουν σε αφηρημένους όρους τις ομοιότητες και τις διαφορές μεταξύ των πραγμάτων (για παράδειγμα, ότι το κόκκινο και το πράσινο είναι χρώματα, ότι η καρέκλα και το θρανίο είναι επίπλωση). Η ικανότητα να ορίσουν λέξεις και έννοιες προοδευτικά χάνεται.²

1.3.5. Προβλήματα με την ομιλία και την κατανόηση της γλώσσας (δυσφασία)

Οι προηγούμενες κεκτημένες ικανότητες στην αντίληψη της γλώσσας ή την παραγωγή προοδευτικά χάνονται. Ένα άτομο μπορεί να γίνει ανίκανο να κατανοεί το λόγο. Επίσης, διαταράσσεται ο προφορικός τρόπος έκφρασης. Τα προβλήματα συνήθως ξεκινούν με κάποια δυσκολία να βρίσκουν τις λέξεις. Αργότερα, γίνεται πολύ εμφανής η ανικανότητα να ονομάσουν τα αντικείμενα. Οι λέξεις τους ή ο συνδυασμός λέξεων περιέχει λάθη και φυσικά η ικανότητα να παράγουν λέξεις μειώνεται καθώς το άτομο έχει δυσκολία συντονισμού με τον μηχανισμό του λόγου. Η τέλεια ανικανότητα του λόγου μπορεί να συμβεί σε ορισμένα άτομα κατά τη διάρκεια των πολύ προχωρημένων σταδίων της άνοιας, αλλά δεν θεωρείται αναπόφευκτο.²

1.3.6. Ανικανότητα στο να εκτελεί κινητικές πράξεις (Δυσπραξία)

Δυσπραξία είναι η δυσκολία ή η απώλεια προηγούμενων ικανοτήτων στο να εκτελέσει ειδικευμένες ή εσκεμμένες κινητικές πράξεις. Δεν αποτελεί αποτέλεσμα αδυναμίας. Η δυσπραξία μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα στο ντύσιμο, και αργότερα μπορεί να αποτελέσει αιτία δυσκολιών στο να χρησιμοποιεί το κουτάλι, το πιρούνι ή ένα φλιτζάνι.²

1.3.7. Ανικανότητα στο να αναγνωρίζει αντικείμενα και ανθρώπους (αγνωσία)

Η πληροφόρηση γίνεται πολύ δύσκολη και αντικείμενα ή άνθρωποι γίνονται μη αναγνωρίσιμα ή χωρίς σημασία για το άτομο. Το άτομο που έχει επηρεαστεί δεν μπορεί να αναγνωρίσει οικεία πράγματα όπως είναι ένα φλιτζάνι, τα μαχαιροπίρουνα ή η τουαλέτα, το οποίο βέβαια με τη σειρά του μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες και να αποτελέσει ανάγκη της εξάρτησής του από άλλους. Ακόμα, είναι συνηθισμένο τα άτομα με άνοια να μην μπορούν να αναγνωρίσουν άτομα δημιουργώντας ένα μεγάλο στρες στους φίλους και στην οικογένειά τους.²

Άλλες απώλειες

- **Η ικανότητα να κάνουν μαθηματικούς υπολογισμούς** μπορεί επίσης να χαθεί αρχικά στην άνοια. Αυτό είναι πιθανό να δημιουργήσει εμπόδια σε μια επιτυχημένη καθημερινή ζωή ή στη δημιουργία μιας δουλειάς (για παράδειγμα να πάει για ψώνια, να κάνει λογαριασμούς κ.λ.π.).²
- **Προβλήματα στο γράψιμο.** Οι ικανότητες γραψίματος προοδευτικά μειώνονται. Τελικά το άτομο μπορεί να έχει κάποιο πρόβλημα στο να γράφει παραγράφους, οι οποίες απαιτούν να θυμάται κάποια πληροφορία. Σταδιακά η ικανότητα να γράφει προτάσεις μειώνεται. Οι λέξεις μπορεί να χρησιμοποιούνται λανθασμένα και με λάθος συλλογισμό. Αργότερα, το άτομο μπορεί να είναι ανίκανο να γράφει ακόμα και το όνομα του.²
- **Προβλήματα στην ανάγνωση.** Η ικανότητα ανάγνωσης διατηρείται για περισσότερο χρονικό διάστημα αν και το να συλλάβουν την έννοια από αυτό που έχουν διαβάσει εξαφανίζεται συντομότερα εξαιτίας των προβλημάτων μνήμης και των πνευματικών προβλημάτων.²
- **Δυσκολία στο σχεδιασμό και την αντιγραφή.** Το άτομο με άνοια έχει δυσκολίες στο να σχεδιάσει και να αντιγράψει γεωμετρικά σχέδια. Είναι πολύ δύσκολο να παράγει τρισδιάστατα σχέδια. Καθώς η άνοια προοδεύει θα μειωθεί η ικανότητα να σχεδιάζει ή να αντιγράφει απλά σχέδια. Η γενική απώλεια αυτών των ικανοτήτων (γράψιμο, ανάγνωση και σχεδιασμός) έχει επίδραση στην καθημερινή ζωή.²

1.4. ΑΛΛΑΓΕΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑΣ

Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας μπορεί να γίνονται περισσότερο φανερά ή έντονα, και αυτές οι αλλαγές είναι συχνά φανερές και στα πρώτα στάδια της ασθένειας. Ένα ύποπτο άτομο πιθανό να αυξήσει αυτή τη στάση. Ένα άτομο το οποίο πάντα αντιδρά έντονα σε μικρά προβλήματα θα αντιδράσει ακόμα πιο συχνά και πιο έντονα σε τέτοια μικρά προβλήματα. Πάντως αυτό που δεν είναι αναπόφευκτο είναι ότι ορισμένες φορές δεν κάνουν πια εντύπωση στο άτομο τα πράγματα τα οποία τον ενοχλούσαν πριν αυτός εκδηλώσει την άνοια.²

Αυτή η αλλαγή της προσωπικότητας μπορεί να είναι μια πολύ μεγάλη δυσκολία για να συνεργαστούν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Δεν έχουν μόνο να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές της συμπεριφοράς και τις απώλειες των ικανοτήτων αλλά αυτοί πρέπει να συνεργαστούν με ένα πρόσωπο το οποίο πλέον δε φαίνεται να είναι το ίδιο πρόσωπο. Η νόσος Alzheimer συχνά ονομάζεται “ζωντανό πένθος” γιατί το άτομο είναι ακόμα ζωντανό αλλά είναι τόσο διαφορετικό ώστε να φαίνεται από το φροντιστή ότι είναι πεθαμένο.²

1.5. ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

Η νόσος του Alzheimer ταξινομείται σε τρία στάδια, ανάλογα με τις εκδηλώσεις του ασθενούς και τις λειτουργικές του ικανότητες, όπως φαίνεται και στο παρακάτω πλαίσιο. Είναι σημαντικό να σημειωθεί, ότι η εξέλιξη της νόσου διαφέρει από άτομο σε άτομο και μπορεί να μην ακολουθεί ακριβώς την παρακάτω πορεία.²



1.5.1. Νόσος του Alzheimer σταδίου I

Στο στάδιο I, ο ασθενής τυπικώς εμφανίζεται σωματικός υγιής και σε εγρήγορση. Οι διαταραχές των νοητικών λειτουργιών του μπορεί να περνούν απαρατήρητες, εκτός και αν υποβάλλεται περιοδικά σε ενδελεχείς αξιολογήσεις. Συνήθως, τα μέλη της οικογένειας είναι εκείνα που διαπιστώνουν τα πρώτα κενά της μνήμης, μικρές μεταβολές στην προσωπικότητα ή προβλήματα κατά την εκτέλεση απλών αριθμητικών πράξεων. Οι

ασθενείς με νόσο του Alzheimer και οι οικογένειές τους μπορεί συνειδητά ή ασυνείδητα να αντιρροπούν τα γνωσιακά προβλήματα, προσαρμόζοντας το καθημερινό τους πρόγραμμα και συνήθειες. Οι ασθενείς μπορεί να παρουσιάζουν ανησυχία, αφηρημάδα ή έλλειψη συντονισμού των κινήσεων.²

1.5.2. Νόσος του Alzheimer σταδίου II

Στο στάδιο II, οι διαταραχές της μνήμης είναι περισσότερο εμφανείς και ο ασθενής είναι λιγότερο ικανός να δράσει αυθόρμητα. Μπορεί να περιφέρεται άσκοπα και να χάνεται ακόμη και μέσα στο σπίτι του. Αν και η πρόοδος των εκδηλώσεων της νόσου συνεχίζεται και ο προσανατολισμός στο χώρο και στον χρόνο επιδεινώνεται, οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer μπορεί ακόμη να εμφανίζουν περιόδους πνευματικής διαύγειας και να συμμετέχουν σε προσανατολισμένες στο χρόνο συζητήσεις.

Γενικώς, παρουσιάζουν ολοένα και μεγαλύτερη σύγχυση και χάνουν την αίσθηση του χρόνου, οδηγούμενη σε διαταραχές του ύπνου, διέγερση και στρες. Οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer είναι ανίκανοι να λάβουν ακόμη και απλές αποφάσεις και να προσαρμοστούν σε μεταβολές του περιβάλλοντος. Μερικοί εκδηλώνουν σοβαρές συγχυτικές κρίσεις ακόμα και μετά από φαινομενικά ασήμαντα περιστατικά. Η αντίδραση αυτή μπορεί να οφείλεται σε έναν προοδευτικώς μειωμένο ουδό του στρες.

Το φαινόμενο «**sun downing**» είναι μια ακόμη διαταραχή της συμπεριφοράς αυτών των ασθενών, χαρακτηριζόμενη από αυξημένη διεγερσιμότητα, διαταραχή του προσανατολισμού στον χρόνο και τάση για άσκοπη περιπλάνηση κατά τις απογευματινές και βραδινές ώρες, ή ακόμα νωρίτερα στη διάρκεια συννεφιασμένων ημερών.²

Οι διαταραχές του λόγου είναι πιο συχνές στο στάδιο II. Περιλαμβάνουν την *παραφασία* (λανθασμένη χρήση των λέξεων), την *ηχολαλία* (επανάληψη λέξεων ή φράσεων) και το *κόμπιασμα κατά την ομιλία*, κατά την οποία ο ασθενής σταματά για να ψάξει για τις λέξεις. Τελικά, μπορεί να αναπτυχθεί *καθολική αφασία* (πλήρης αδυναμία ομιλίας). Η απογοήτευση και η κατάθλιψη είναι συνήθειες μεταξύ των ασθενών με νόσο του Alzheimer, καθώς με την πάροδο του χρόνου συνειδητοποιούν την έκταση και τις επιπτώσεις της νόσου.²

Ο ασθενής με νόσο του Alzheimer σταδιακά χάνει την ικανότητα να εκτελεί ακόμα και τις απλές ενέργειες που απαιτούνται για την υγιεινή και τη διατροφή του, καθώς

αδυνατεί να οργανώσει τις κινήσεις του σε μια σωστή αλληλουχία. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να ανοίξει μια κονσέρβα με σούπα αλλά να μη θυμάται ότι πρέπει να την αδειάσει σε ένα τηγάνι για να την ζεστάνει. Απεναντίας, μπορεί να βάλει την κονσέρβα κατευθείαν πάνω στο μάτι της κουζίνας και να το αφήσει αναμμένο ακόμη και αφού χτυπήσει ο συναγερμός του ανιχνευτή καπνού. Ο ασθενής μπορεί να παρερμηνεύσει το σήμα του συναγερμού σαν χτύπημα του τηλεφώνου ή σειρήνα ασθενοφόρου. Ως εκ τούτου, η προαγωγή της ασφάλειας του ασθενή με νόσο Alzheimer σταδίου II αποτελεί ύψιστη προτεραιότητα.²

Οι αισθητικοκινητικές διαταραχές στο στάδιο II περιλαμβάνουν την *απραξία*, την αδυναμία πραγματοποίησης σκόπιμων κινήσεων και σωστής χρήσης των αντικειμένων, τη *στερεοαγνωσία*, την ανικανότητα αναγνώρισης των αντικειμένων δια της αφής, και την *αγραφία*, την αδυναμία χρήσης του γραπτού λόγου. Είναι πιθανό να αναπτυχθούν προβλήματα λόγω κακής διατροφής και μειωμένης λήψης υγρών, όπως αναιμία και δυσκοιλιότητα. Διαταραχές του ύπνου είναι επίσης συχνές και σχετίζονται με την απώλεια του προσανατολισμού στον χρόνο, το φαινόμενο «sun downing» και την κατάθλιψη.²

1.5.3. Νόσος του Alzheimer σταδίου III

Το στάδιο III συνεπάγεται αύξηση της εξάρτησης του ασθενούς από τους άλλους, με δυσχέρεια επικοινωνίας, αδυναμία ελέγχου των σφιγκτήρων και προοδευτική απώλεια των γνωσιακών λειτουργιών. Συνήθεις επιπλοκές είναι η πνευμονία, η αφυδάτωση, η κακή διατροφή, οι πτώσεις, η κατάθλιψη, οι παραληρηματικές ιδέες και οι παρανοϊκές αντιδράσεις. Η πρόγνωση του ασθενούς με νόσο Alzheimer είναι πτωχή, με μέσο όρο επιβίωσης 7 ετών από τη στιγμή της διάγνωσης. Ο θάνατος συχνά επέρχεται από πνευμονία λόγω εισρόφησης.²

1.6. ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΕΝΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Δεδομένου ότι δεν υπάρχει θεραπεία για τη νόσο του Alzheimer, ο κύριος στόχος της φροντίδας είναι να παρασχεθεί στον ασθενή ένα περιβάλλον που να συνάδει με τις λειτουργικές του ικανότητες. Οι νοσηλευτές, οι ιατροί, οι φυσικοθεραπευτές και οι κοινωνικοί λειτουργοί συνεργάζονται με την οικογένεια προκειμένου να παράσχουν όσο

είναι δυνατόν λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον, μέσα στο οποίο ο ασθενής θα μπορέσει να λειτουργεί με ασφάλεια.²

1.6.1. Διαγνωστικές εξετάσεις

Η νόσος του Alzheimer διαγιγνώσκεται δι' αποκλεισμού των άλλων αιτιών που μπορεί να προκαλέσουν παρόμοιες εκδηλώσεις. Η μόνη μέθοδος οριστικής διάγνωσης είναι η μετά θάνατο νεκροτομική εξέταση του εγκεφαλικού ιστού. Ο εκτεταμένος διαγνωστικός έλεγχος είναι ιδιαίτερος σημαντικός, επειδή η άνοια μπορεί αν οφείλεται σε κάποια αναστρέψιμη ή αντιμετωπίσιμη κατάσταση. Για παράδειγμα, η κακή χρήση των φαρμάκων από έναν ηλικιωμένο ασθενή μπορεί να οδηγήσει σε υπερδοσολογία και εμφάνιση συγχυτικών συμπτωμάτων. Άλλες κατηγορίες καταστάσεων που θα πρέπει να αποκλεισθούν είναι η κατάθλιψη, οι λοιμώξεις, ο υποθυρεοειδισμός, η αφυδάτωση, η καρδιακή νόσος, το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο και η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια.²

Οι παρακάτω διαγνωστικές εξετάσεις μπορούν να φανούν χρήσιμες :

- *Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (HEΓ)*, το οποίο μπορεί να αποκαλύψει μια εικόνα βραδέων κυμάτων στα τελευταία στάδια της νόσου.
- *Μαγνητική ή αξονική τομογραφία του εγκεφάλου*, η οποία δείχνει συρρίκνωση του ιππόκαμπου, καθώς και αλλαγές σε άλλες δομές του εγκεφάλου.
- *Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (PET)*, η οποία επιτρέπει την οπτική απεικόνιση της δραστηριότητας και των αλληλεπιδράσεων των διαφόρων τμημάτων του εγκεφάλου μεταξύ τους, καθώς αυτά χρησιμοποιούνται κατά τη διάρκεια των νοητικών διεργασιών, συμμετέχοντας στην επεξεργασία των πληροφοριών.
- *Ψυχομετρική εκτίμηση*, η οποία χρησιμοποιεί το ερωτηματολόγιο Folstein Mini Mental Status Examination, η οποιοδήποτε άλλο παρόμοιο εργαλείο, για να εκτιμήσει το βαθμό απώλειας της μνήμης και των άλλων γνωσιακών δεξιοτήτων με την πάροδο του χρόνου.

Περαιτέρω διαγνωστικές εξετάσεις, μπορεί να πραγματοποιηθούν ανάλογα με τις εκδηλώσεις του ασθενούς. Για παράδειγμα, εάν ο ασθενής παρουσιάζει υπέρταση και διαταραχές της μνήμης, ενδείκνυται η εξέταση των εγκεφαλικών αγγείων για να αποκλεισθούν η πολυεμφρακτική άνοια ή άλλα σχετικά προβλήματα. Προκειμένου να

αποκλεισθούν οι αναστρέψιμες ανοϊκές διαταραχές, απαιτείται αξιολόγηση συγκεκριμένων εργαστηριακών εξετάσεων, όπως είναι ο έλεγχος της θυρεοειδικής λειτουργίας και οι μετρήσεις των επιπέδων των βιταμινών.²

Η υπηρεσία για την Έρευνα και Ποιότητα στη Φροντίδα Υγείας (Agency for Healthcare Research and Quality) έχει εκδώσει κατευθυντήριες οδηγίες για την έγκαιρη διάγνωση και εκτίμηση της νόσου του Alzheimer. Η διάγνωση της νόσου του Alzheimer απαιτεί την παρουσία άνοιας, έναρξης της νόσου σε ηλικίες μεταξύ 40 έως 90 ετών (πιο συχνά μετά το 65^ο έτος) και απουσία συστηματικών ή εγκεφαλικών διαταραχών που θα ήταν δυνατόν να προκαλέσουν παρόμοιες νοητικές διαταραχές.²

1.6.2. Φαρμακευτική αγωγή

Οι αναστολείς της ακετυλοχολινεστεράσης χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της ελαφριάς προς μέτριας άνοιας στη νόσο του Alzheimer. Η υδροχλωρική τακρίνη ήταν το πρώτο φάρμακο που εγκρίθηκε ειδικά για τη θεραπεία της νόσου του Alzheimer. Η υδροχλωρική donepezil χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση της ελαφριάς έως μέτριας άνοιας με αρκετή επιτυχία. Η τρυγική ριβαστιγμίνη χρησιμοποιείται, επίσης, για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ελαφριάς έως μέτριας άνοιας. Βελτιώνει την ικανότητα εκτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων, μειώνει τη διέγερση και τις ψευδαισθήσεις και βελτιώνει τη γνωσιακή λειτουργία.²

Η νόσος του Alzheimer συχνά συνοδεύεται από κατάθλιψη και αντιμετωπίζεται με κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή. Τα αντισταμινικά και τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά, τα οποία διαθέτουν σημαντική αντιχολινεργική δράση, συνήθως αντενδείκνυνται, επειδή μπορεί να αυξήσουν τα συμπτώματα της νόσου. Ενδεχομένως, οι ασθενείς να χρειασθεί να λάβουν αντιψυχωσικά όπως είναι η θειοριδαζίνη ή η αλοπεριδόλη, προκειμένου να αντιμετωπισθεί η σοβαρή διέγερσή τους. Άλλες θεραπείες που μελετώνται για την πρόληψη ή την επιβράδυνση της έναρξης της νόσου περιλαμβάνουν τα αντιοξειδωτικά, όπως η βιταμίνη E, αντιφλεγμονώδεις παράγοντες και θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης στις γυναίκες.²

1.6.3. Θεραπεία της κατάθλιψης, των ανωμαλιών αντίληψης και των συμπτωμάτων της συμπεριφοράς

Η παρουσία μερικών συμπτωμάτων στην συμπεριφορά είναι συχνή στην άνοια. Η κατάθλιψη και τα ψυχωτικά συμπτώματα παρουσιάζονται στο ένα τέταρτο των ατόμων με ασθένεια Alzheimer, και δημιουργούν άγχος και στα άτομα με άνοια αλλά και στους φροντιστές τους. Καθώς αυτά τα συμπτώματα έχουν τη δυνατότητα να μειωθούν, είναι σημαντικό να ανακαλυφθεί η αιτία και κατά συνέπεια η θεραπεία να εφαρμοσθεί όσο γίνεται συντομότερα με σκοπό την μείωση του άγχους.²

Πρώτο βήμα : Αναζήτηση της αιτίας.

Οι πιο συχνές αιτίες είναι οι φυσικοί περιορισμοί, οι αλλαγές στα φάρμακα, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες (αλλαγές στο σπίτι, αλλαγές στη θερμοκρασία δωματίου, εξοντωτικοί θόρυβοι, αλλαγές στη ρουτίνα), οι παρενέργειες του φαρμάκου: (υπογλυκαιμία, εφίδρωση, τοξικότητα των φαρμάκων, μολύνσεις και ηλεκτρολυτικές διαταραχές).²

Δεύτερο βήμα : Φάρμακα.

Αυτό θα πρέπει να αποτελεί παρέμβαση μόνο σαν τελευταία προσπάθεια, όταν όλες οι προσπάθειες για βελτίωση των φαρμακευτικών, ψυχολογικών και περιβαλλοντικών αιτιών έχουν εξαντληθεί. Οι δόσεις των φαρμάκων θα πρέπει να αρχίζουν σιγά-σιγά με μια μικρή ποσότητα. Κάθε φορά θα πρέπει να γράφεται μόνο ένα φάρμακο. Η επιλογή του φαρμάκου θα πρέπει να βασίζεται στις παρενέργειες του, την συνύπαρξη με άλλα παθολογικά προβλήματα και από την εμπειρία με την θεραπεία. Συχνά η επίδραση του φαρμάκου παρατηρείται ύστερα από μερικές εβδομάδες.²

1.6.4. Θεραπεύσιμα συμπτώματα

Συμπτώματα που υπακούν σε θεραπεία είναι: υπερδραστηριότητα, φυσική αναταραχή, ψυχωτικά συμπτώματα και συμπτώματα κατάθλιψης.²

Για την θεραπεία αυτών των συμπτωμάτων οι πιο συνηθισμένες κατηγορίες φαρμάκων είναι:²

- **Τα αντιψυχωτικά:** (Haloperidol, Thioridazine, Clozapine, Buspirone, κ.τ.λ.). Αυτά χρησιμοποιούνται στην αναταραχή, παραισθήσεις, αυταπάτες, μη συνεργατικότητα, άγχος και συναισθηματική ευθύνη. Οι παρενέργειες περιλαμβάνουν διαταραχές της κίνησης (π.χ. παρκινσονισμός) και αντιχολινεργικές αντιδράσεις (ορθοστατική υπόταση, δυσκοιλιότητα, κατακράτηση ούρων και καρδιαγγειακά προβλήματα).²
- **Βενζοδιαζεπίνες:** (Lorazepam, το οποίο δεν πρέπει να χρησιμοποιείται στην άνοια, Oxazepam). Αυτά συχνά χορηγούνται όταν το άγχος είναι το επικρατέστερο σύμπτωμα συμπεριλαμβανομένης της ανησυχίας, της νευρικότητας και περιπλάνησης. Το Temazepam γενικά θεωρείται να είναι μια από τις ασφαλέστερες βενζοδιαζεπίνες για τα άτομα με άνοια. Οι παρενέργειες περιλαμβάνουν χαλάρωση, σύγχυση, παράδοξη νευρικότητα, δυσαρθρία και φυσική εξάρτηση.²
- **Αντικαταθλιπτικά:** (Οι αναστολείς της σεροτονίνης, όπως Fluvoxamine, Trazodone). Τα φάρμακα με αντιχολινεργική δράση δε συνιστώνται. Οι αντικαταθλιπτικές επιδράσεις αυτών των φαρμάκων παρατηρούνται 2-4 εβδομάδες ύστερα από την έναρξη του φαρμάκου. Οι πιο συνηθισμένες παρενέργειες είναι η νάρκωση, η υπόταση και οι γαστρεντερικές διαταραχές.²

1.7. ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Ένας ενδοπροσανατολισμός με ψυχοθεραπεία μπορεί να είναι χρήσιμη στην αρχική εξέλιξη της ασθένειας, όταν η ικανότητα για ενδοσκόπηση επικρατεί ακόμα και το άτομο παρουσιάζει μια καταθλιπτική, αγχωτική διάθεση που θα τον οδηγήσει στην πνευματική εξασθένηση. Στην θεραπεία αυτή μπορούν να αναφερθούν καταστάσεις, όπως είναι η αίσθηση του να χάνεις τον έλεγχο, ο φόβος ότι θα γίνεις βάρος, το αίσθημα ντροπής και αποθάρρυνσης. Σκοπός είναι να αυξηθεί η αίσθηση του ελέγχου, να βελτιωθεί η εικόνα του εαυτού μας, να μειωθεί το άγχος, να βελτιωθούν οι ικανότητες επικοινωνίας και προσαρμοστικότητας.²

Η νοητική θεραπεία χρησιμοποιείται σε άτομα με ήπια νοητική εξασθένηση. Η θεραπεία ασχολείται με αρνητικές καταστάσεις από τις οποίες επικρατούν τα συμπτώματα κατάθλιψης. Μειώνοντας τις διαστρεβλωμένες απόψεις για τους εαυτούς τους, τον κόσμο

και το μέλλον τους, το άτομο με άνοια είναι ικανό να αναπτύξει περισσότερο προσαρμοστικούς τρόπους στο να συνεργάζεται σε μια δεδομένη κατάσταση. Πάντως, η νοητική θεραπεία είναι αρκετά απαιτητική και το άτομο χρειάζεται να είναι ικανό ώστε να δουλέψει σε συνεργασία με το θεραπευτή. Είναι ίσως πιθανόν να θεωρείται κατάλληλη για τα πρωταρχικά στάδια της ασθένειας, και /ή σε άτομα που είχαν προηγούμενη υψηλή πνευματική λειτουργία και διατηρούν μια ικανοποιητική ικανότητα. Μπορεί επίσης να είναι μια χρήσιμη, σύντομη άσκηση και θεραπεία για άτομα με άγχος ή κατάθλιψη που ακολουθείται από μια πιθανή διάγνωση.²

Στρατηγικές συμπεριφοράς μπορεί να είναι περισσότερο χρήσιμες σε άτομα με πιο σοβαρή νοητική εξασθένιση. Η βάση της σύλληψης για αυτή την προσέγγιση είναι ότι η κατάθλιψη ξεκινάει και διατηρείται από αρνητικές παρεμβολές με το περιβάλλον και από την έλλειψη θετικών εμπειριών. Ενδυναμώνονται οι ευχάριστες δραστηριότητες και η κατάλληλη συμπεριφορά. Επίσης, προτείνεται οικογενειακό και ασφαλές περιβάλλον με αποφυγή πολύ φοβερών απαιτήσεων καθώς και μια ισορροπημένη διαίτα και συχνή άσκηση.²

Η διδασκαλία των **στρατηγικών απομνημόνευσης** στα άτομα με ήπια νοητική εξασθένιση μπορεί να είναι χρήσιμη. Για παράδειγμα, ενθαρρύνεται η χρήση καταλόγου και ημερολογίου. Οι φροντιστές μπορούν επίσης να ενθαρρύνονται να παρακινούν το άτομο με άνοια και περισσότερο να του προάγουν τη μνήμη παρά να το διορθώνουν ή να το προμηθεύουν με όλες τις απαντήσεις και να απαντούν για λογαριασμό τους.²



Στα πρώιμα στάδια της νόσου, οι παθολογοανατομικές βλάβες των νευρώνων οδηγούν σε έλλειψη ακετυλοχολίνης (ενός νευροδιαβιβαστή-κλειδί για τις γνωσιακές λειτουργίες). Οι αναστολείς της ακετυλοχολινεστεράσης επιβραδύνουν την αποδόμηση

της ακετυλοχολίνης που απελευθερώνεται από τους παραμένοντες άθικτους νευρώνες. Επίσης, η τρυγική ριβαστιγμίνη αναστέλλει τον τύπο G, της ακετυλοχολινεστεράσης (που είναι αυξημένη στον εγκέφαλο των ασθενών με νόσο του Alzheimer), και, έτσι, αποδομείται λιγότερη ακετυλοχολίνη. Τα φάρμακα χρησιμοποιούνται για να βελτιώσουν τη μνήμη σε ελαφριά προς μέτρια άνοια από νόσο του Alzheimer.²

1.7.1. Νοσηλευτικές ευθύνες

- Χορηγείται εάν είναι δυνατόν την υδροχλωρική τακρίνη 1 ώρα πριν από τα γεύματα.
- Χορηγείται την υδροχλωρική δονεπεξίλη αμέσως πριν τον ύπνο.
- Χορηγείται την τρυγική ριβαστιγμίνη (τόσο τις κάψουλες όσο και το διάλυμα) μαζί με το φαγητό. Η υγρή μορφή μπορεί να χορηγείται αδιάλυτη, ή αναμειγμένη με νερό, χυμό ή σόδα. Αναδεύετε μέχρι να διαλυθεί πλήρως.
- Παρακολουθείτε για ίκτερο, αυξημένα επίπεδα χολερυθρίνης ή άλλα σημεία ηπατικής βλάβης, όπως είναι τα αυξημένα επίπεδα αμινοτρανσφερασών (SGOT, SGPT) στον ορό. Η δόση των φαρμάκων συνήθως μειώνεται όταν τα επίπεδα των ενζύμων υπερβούν το 4πλάσιο των φυσιολογικών ορίων και διακόπτεται όταν τα επίπεδα φθάσουν το 5πλάσιο του φυσιολογικού.
- Παρατηρείτε προσεκτικά για αιμορραγία από το γαστρεντερικό και για πόνο με χαρακτηριστικές γαστρικού έλκους.
- Παρακολουθείτε για χολινεργικά συμπτώματα, όπως δυσχέρεια στην ούρηση, σπασμούς και επιβράδυνση του καρδιακού ρυθμού.
- Βοηθάτε τον ασθενή κατά τις μετακινήσεις του, καθόσον η ζάλη αποτελεί συχνή παρενέργεια.
- Παρακολουθείται τις μεταβολές του σακχάρου σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη.
- Εξετάζετε για βελτίωση στα συμπτώματα της νόσου του Alzheimer, ιδίως στο συλλογισμό, τη μνήμη και την ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων.

1.7.2. Εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειας

- Ενημερώστε αμέσως τον θεράποντα ιατρό εάν εκδηλωθούν ίκτερος, σπασμοί, βραδυκαρδία, γαστρεντερική αιμορραγία, ή δυσκολία στην ούρηση.
- Ακολουθείτε τις οδηγίες για το χρόνο και τον τρόπο λήψης φαρμάκων.
- Ακολουθείτε τις συστάσεις του επαγγελματία υγείας, για περιοδικό έλεγχο με ΗΕΓ, εξετάσεις αίματος και ούρων.
- Τα φάρμακα αυτά δεν οδηγούν σε οριστική ίαση του Alzheimer και θα καταστούν, κάποια στιγμή, αναποτελεσματικά καθώς η εξέλιξη της νόσου συνεχίζεται.
- Μαλάξεις, που μειώνουν τη διέγερση.
- Βότανα :
 - Τζίνγκο μπιλόμπα, το οποίο θεωρείται ότι (μεταξύ των άλλων δράσεων) βελτιώνει την αντίληψη.
 - Χουπερζίνη Α, ένα παραδοσιακό Κινέζικο φάρμακο, το οποίο δρα ως αναστολέας της ακετυλοχολινεστεράσης.
- Το συνένζυμο Q10, ένα αντιοξειδωτικό που φυσιολογικά υπάρχει στον οργανισμό.
- Συμπληρώματα διατροφής, όπως ο ψευδάργυρος, το σελήνιο, και το έλαιο νυχτολούλουδου.
- Θεραπείες που χρησιμοποιούν την τέχνη, τη μουσική, τους ήχους και το χορό.

1.8. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer, συχνά χρειάζονται εντατική υποστήριξη με νοσηλευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην αντιμετώπιση των σωματικών και ψυχοκοινωνικών επιδράσεων της νόσου. Εξίσου σημαντικός είναι ο ρόλος του νοσηλευτή στη μακροχρόνια υποστήριξη των ασθενών αυτών, παρέχοντάς τους την κατάλληλη εκπαίδευση και παραπέμποντάς τους στους αρμόδιους φορείς και υπηρεσίες για συνέχιση της φροντίδας τους στα πλαίσια της κοινότητας.²

1.8.1. Προαγωγή της υγείας

Η προαγωγή της υγείας σε ασθενείς με νόσο του Alzheimer εστιάζεται στη διατήρηση της λειτουργικότητας και την προαγωγή της ασφάλειας. Εάν ο ασθενής πρόκειται να νοσηλευθεί στο σπίτι, φροντίστε για την ασφάλειά του και εξετάστε κατά πόσο το άτομο που θα φροντίζει τον ασθενή είναι ικανό να αντιμετωπίσει τις βασικές του ανάγκες, όπως είναι η διατήρηση της υγιεινής και η υποβοήθηση στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Προσαρμόστε τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις και τη διδασκαλία ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η νόσος του ασθενούς.²

1.8.2. Εκτίμηση

Συγκεντρώστε τα παρακάτω δεδομένα από τη λήψη του ιστορικού υγείας και τη φυσική εξέταση. Περαιτέρω εστιασμένες εκτιμήσεις περιγράφονται παρακάτω, μαζί με τις αντίστοιχες νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

- Ιστορικό υγείας: υποστήριξη από μέλος της οικογένειας ή επαγγελματία υγείας, χώρος διαμονής, ικανότητα διεκπεραίωσης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, χρήση φαρμάκων, ιστορικό εργασίας (π.χ. έκθεση σε βαρέα μέταλλα), προηγούμενο ιστορικό πολλαπλών αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων, εγκεφαλική κάκωση ή εγκεφαλική λοίμωξη, οικογενειακό ιστορικό άνοιας, συνήθειες ύπνου, διαταραχές στην αντίληψη και τη μνήμη, ικανότητα επικοινωνίας, διαταραχές της συμπεριφοράς.
- Φυσική εξέταση: ύψος /βάρους, προσανατολισμός, αφαιρετική σκέψη, νοητική κατάσταση.

1.8.3. Νοσηλευτικές διαγνώσεις και παρεμβάσεις

Κατά τα πρώιμα στάδια της νόσου, η νοσηλευτική φροντίδα εστιάζεται στο να βοηθήσει τον ασθενή να κάνει μικρές και χρήσιμες προσαρμογές στο περιβάλλον του. Καθώς ο ασθενής γίνεται ολοένα και περισσότερο ανίκανος να αυτοεξυπηρετηθεί, απαιτούνται περισσότερες τροποποιήσεις. Εξίσου σημαντική είναι η παροχή υποστήριξης,

τόσο σωματικής όσο και ψυχοκοινωνικής, στο άτομο που φροντίζει τον ασθενή, καθώς ο τελευταίος καθίσταται όλο και περισσότερο εξαρτημένος από αυτόν.²

1.8.4. Διαταραχή της μνήμης

Η διαταραχή της μνήμης είναι μια νοσηλευτική διάγνωση που αφορά το στάδιο I της νόσου. Στο στάδιο αυτό, τεχνικές αντιμετώπισης της απώλειας της μνήμης θα πρέπει να περιλαμβάνονται στη διδασκαλία τόσο του ασθενούς όσο και του ατόμου που τον φροντίζει.²

- Υποδείξτε συμπληρωματικές θεραπείες, όπως είναι ο διαλογισμός, οι μαλάξεις ή η γυμναστική. *Οι δραστηριότητες αυτές είναι δυνατόν να βοηθήσουν ώστε να μειωθεί το στρες, το οποίο μπορεί να επιδεινώσει την απώλεια μνήμης.*
- Συστήστε στον ασθενή να χρησιμοποιεί ημερολόγιο, να συντάσσει καταλόγους με το τι έχει να κάνει ή να ζητήσει από κάποιον τρίτο να του υπενθυμίζει τα ραντεβού ή τις άλλες υποχρεώσεις του. *Οι γραπτές ή προφορικές υπενθυμίσεις μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά τον ασθενή με διαταραγμένη μνήμη.*
- Συστήστε τη χρήση ενός κουτιού για τα φάρμακα με σημειωμένες τις ημέρες και ώρες λήψης τους. *Αυτό αποτελεί ένα καλό τρόπο για να θυμάται κανείς να παίρνει τα φάρμακά του.*

ΕΠΙΣΗΜΑΝΣΗ: *Μπορεί να χρειαστεί να διδάξετε το άτομο που φροντίζει τον ασθενή πώς να ξαναγεμίζει το κουτί των φαρμάκων ή να του τονίσετε τη σημασία του να ελέγχει εάν ο ασθενής το γεμίζει σωστά μόνος του.*

- Εάν υπάρχει ανησυχία για την ασφάλεια του ασθενούς (π.χ. είναι πιθανό να ανοίξει το φούρνο και να τον ξεχάσει), συστήστε κάποια εναλλακτική λύση, όπως τη χρήση φούρνου μικροκυμάτων. Εισάγετε νούμερα επείγουσας ανάγκης στα πλήκτρα ταχείας κλήσης του τηλεφώνου. *Αυτά τα μέτρα μπορεί να αυξήσουν την ασφάλεια του ασθενούς.*
- Συστήστε στον ασθενή να ρυθμίζει το ρολόι του ή κάποιον υπολογιστή τσέπης να κτυπά σε συγκεκριμένες ώρες, ώστε να του υπενθυμίζει αυτά που έχει να κάνει. *Το κτύπημα ενός ξυπνητηριού μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή με απώλεια μνήμης να θυμηθεί τις υποχρεώσεις του.*

1.8.5. Χρόνια σύγχυση

Οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer συχνά εμφανίζουν διαταραχές της μνήμης που δυσχεραίνουν τη λειτουργία τους σε μη γνώριμο και μη συγκροτημένο περιβάλλον. Πολλές από τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τη διάγνωση αυτή θα χρειαστούν τροποποιήσεις με τον καιρό, καθώς η γνωσιακή λειτουργία του ασθενούς συνεχίζει να επιδεινώνεται.²

- Τοποθετήστε ετικέτες στα ντουλάπια, τα συρτάρια και σε άλλα αντικείμενα, ανάλογα με τις ανάγκες. *Οι οπτικές υπενθυμίσεις προάγουν στον υψηλότερο δυνατό βαθμό την ανεξαρτησία του ασθενούς.*
- Απομακρύνετε τα δυνητικά επικίνδυνα αντικείμενα (όπως μαχαίρια ή δυνητικά επικίνδυνα υγρά ή χημικά) από το περιβάλλον του ασθενούς. *Η προαγωγή της ασφαλείας αποτελεί σημαντικό τμήμα της παρεχόμενης φροντίδας.*
- Διατηρείτε τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα στο ελάχιστο: Μειώστε την ένταση των θορύβων, μιλάτε ήρεμα και σιγανά και μη δίνετε την εντύπωση ότι βιάζεστε. *Ελαχιστοποιώντας τα αισθητικά ερεθίσματα και διατηρώντας μια ήρεμη συμπεριφορά μπορεί να μειώσετε το άγχος του ασθενούς.*
- Αρχίζετε κάθε παρέμβασή σας με το να αυτοσυστήνεστε και να απευθύνεστε στον ασθενή με το όνομά του. *Υπάρχουν τεχνικές που παρέχουν πληροφόρηση στον ασθενή με απώλεια μνήμης.*
- Περιορίστε τις ερωτήσεις σας σε εκείνες που απαντώνται με ένα ναι ή ένα όχι. *Οι ερωτήσεις σας θα πρέπει να είναι συμβατές με τις ικανότητες του ασθενούς, καθώς οι λεκτικές του δεξιότητες και η ικανότητα λήψης αποφάσεων διαρκώς εκπίπτουν.*
- Προσανατολίζετε τον ασθενή στο περιβάλλον, τα πρόσωπα και το χρόνο στο βαθμό που είναι δυνατόν. Τοποθετήστε μεγάλα ημερολόγια και ρολόγια στο οπτικό πεδίο του ασθενούς. Όποτε συζητάτε με τον ασθενή, θυμίζετε του την ημέρα της εβδομάδας ή την εποχή του χρόνου. *Προσανατολίζετε τον ασθενή σύμφωνα με το επίπεδο των δυνατοτήτων του. Ο ακριβής προσανατολισμός στο χρόνο μπορεί να μην είναι δυνατός στα τελευταία στάδια της νόσου Alzheimer.*
- Οριοθετήστε τους χώρους, τοποθετώντας κόκκινες ή κίτρινες ταινίες στο πάτωμα. *Τα όρια αυτά βοηθούν τον ασθενή να παραμένει σε ασφαλείς χώρους.*

ΕΠΙΣΗΜΑΝΣΗ: Τα ηλικιωμένα άτομα μπορούν να διακρίνουν πιο εύκολα το κόκκινο και το κίτρινο χρώμα.

- Μην αλλάζετε συχνά το νοσηλευτικό προσωπικό. Αυτό όχι μόνο προάγει τη συνέχεια της φροντίδας του ασθενούς, αλλά επιτρέπει και την από μέρους του νοσηλευτή ακριβέστερη εκτίμηση των μεταβολών της κατάστασής του.
- Επαναλαμβάνετε τις εξηγήσεις όσο συχνά χρειάζεται και με απλά λόγια, ώστε να μειώνετε το άγχος του ασθενούς. Η απώλεια της πρόσφατης μνήμης οδηγεί σε απώλεια ενός σημείου αναφοράς. Τελικά, οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer νιώθουν ότι βιώνουν το κάθε τι για πρώτη φορά.

1.8.6. Άγχος

Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του ασθενούς με νόσο του Alzheimer που σχετίζονται με άγχος, νευρικότητα και σύγχυση, αποτελεί μεγάλη πρόκληση για τους νοσηλευτές και τα άλλα άτομα που τον φροντίζουν. Συχνά οι ασθενείς είναι σχετικώς ήρεμοι κατά τις πρωινές ώρες, εκδηλώνοντας αργότερα αυξανόμενες περιόδους εκνευρισμού κατά τις απογευματινές και βραδινές ώρες. Ο ασθενής με νόσο του Alzheimer μπορεί ακόμη να ξυπνήσει την νύχτα με κρίση σύγχυσης, φόβου ή και πανικού.²

- Παρακολουθείτε για πρώιμες εκδηλώσεις κόπωσης και εκνευρισμού. Η πρώιμη διάγνωση των προβλημάτων αυτών βοηθά στην ταχεία παρέμβαση για την προαγωγή της ανάπαυσης ή την απομάκρυνση του ασθενούς από την κατάσταση που του προκαλεί άγχος.
- Απομακρύνετε τον ασθενή από καταστάσεις που του προκαλούν άγχος, όπως οι θορυβώδεις δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχουν μεγάλες ομάδες ατόμων. Οι καταστάσεις που χαρακτηρίζονται από πληθώρα ερεθισμάτων μπορεί να αυξήσουν τα αισθήματα άγχους και να προκαλέσουν εκνευρισμό.
- Διατηρείτε τις καθημερινές συνήθειες με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη συνέπεια. Παρέχοντας στον ασθενή μια αυστηρά δομημένη ημέρα δημιουργείται μια αίσθηση οικειότητας και μειώνετε το άγχος του.

- Σχεδιάστε περιόδους ανάπαυσης ή ώρες ηρεμίας κατά τη διάρκεια της ημέρας. *Η κόπωση συμβάλλει στο άγχος και μειώνει τον ουδό του στρες.*
- Παρέχετε στον ασθενή ήσυχες δραστηριότητες, όπως ακρόαση μουσικής τα απογεύματα ή νωρίς το βράδυ. *Με αυτόν τον τρόπο μπορεί να βοηθηθεί η μείωση του φαινομένου «sun downing».*
- Εάν η σύγχυση και ο εκνευρισμός επιμένουν ή κλιμακώνονται, εκτιμήστε για τυχόν οργανικά αίτια όπως μειωμένη οξυγόνωση, λοιμώξεις, κόπωση, δυσκοιλιότητα και διαταραχή της ισορροπίας ηλεκτρολυτών. *Οργανικοί παράγοντες είναι δυνατόν να αυξάνουν τον εκνευρισμό του ασθενούς.*
- Χρησιμοποιείτε θεραπευτικό άγγιγμα ή ελαφριές μαλάξεις με τα χέρια. *Αυτές οι δραστηριότητες επιφέρουν χαλάρωση και έχουν ηρεμιστικό αποτέλεσμα.*

1.8.7. Απελπισία

Όταν ο ασθενής και η οικογένειά του διαπιστώσουν τον αντίκτυπο που έχει η νόσος του Alzheimer στη ζωή τους, μπορεί να αισθανθούν απογοήτευση και αδυναμία. Μπορεί να μην έχουν το κουράγιο να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τη διάγνωση και τα προβλήματα που αυτή συνεπάγεται. Η προϊούσα εκφυλιστική πορεία της νόσου και η μη αναστρέψιμη φύση της διαταραχής συνήθως «ψαλιδίζουν» τις όποιες ελπίδες τους. Μόνο η ικανότητα ψυχολογικής προσαρμογής στα ποικίλα προβλήματα μπορεί να επαναφέρει την ελπίδα.²

- Εκτιμήστε την αντίδραση της νόσου του Alzheimer και αξιολογήστε το βαθμό στον οποίον την έχουν κατανοήσει. Ενθαρρύνετε την έκφραση των συναισθημάτων τους. *Η κατανόηση της άποψης του ασθενούς και της οικογένειας επιτρέπει στο νοσηλευτή να διαλύσει τους μύθους που τυχόν έχουν γύρω από τη νόσο.*
- Παράσχετε ρεαλιστική ενημέρωση για τη νόσο. Ταιριάζτε τις πληροφορίες με το επίπεδο που μπορεί να καταλάβει ο ασθενής ή η οικογένεια. *Ο ασθενής και η οικογένειά του μπορεί να χρειασθεί να ενημερωθούν χωριστά, σε διαφορετικές συνεδρίες. Η ρεαλιστική ενημέρωση παρέχει μια βάση ώστε να ληφθούν οι απαραίτητες αποφάσεις.*

- Αποφεύγετε να επικρίνετε ή να απορρίπτετε τα εκφρασθέντα συναισθήματα. Ένα περιβάλλον που αποδέχεται την έκφραση των πραγματικών συναισθημάτων προάγει την περαιτέρω έκφρασή τους και αυξάνει τη διάθεση για συζήτηση άλλων θεμάτων.
- Στηρίξτε τους θετικούς οικογενειακούς δεσμούς και ενισχύστε την επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας. Προάγετε τον αλληλοσεβασμό μεταξύ τους. Οι ισχυρές οικογενειακές σχέσεις μπορεί να προσδώσουν νόημα στη ζωή και να βοηθήσουν στην ισοκατανομή των βαρών.
- Ενθαρρύνετε τον ασθενή να παίρνει όσο το δυνατόν περισσότερες αποφάσεις. Η συμμετοχή του ατόμου στη φροντίδα του ενισχύει το αίσθημα ελέγχου της κατάστασης και μπορεί να δώσει μια αίσθηση ελπίδας.
- Ενθαρρύνετε τον ασθενή και την οικογένειά του να αναζητήσουν πνευματική καθοδήγηση, εφόσον αυτό τους έχει βοηθήσει στο παρελθόν. Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις του ασθενούς μπορεί να αποτελέσουν ισχυρό σύστημα υποστήριξης. Η ενίσχυση της πίστης σε μια ανώτερη δύναμη είναι δυνατόν να εμπνεύσει ελπίδα πέρα από τις παρούσες, δύσκολες περιστάσεις.

1.9. ΚΑΤΑΠΟΝΗΣΗ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Η πλειονότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με νόσο του Alzheimer είναι σύζυγοι ή άλλα μέλη της οικογένειας. Επειδή η νόσος του Alzheimer είναι μια χρόνια νόσος που τελικά προκαλεί αναπηρία, οι παροχείς φροντίδας μπορεί να αισθάνονται ανίκανοι να ανταποκριθούν στις ευθύνες τους. Ο σύζυγος που φροντίζει το σύντροφό του αντιμετωπίζει όχι μόνο την ευθύνη για τις πολλαπλές σωματικές ανάγκες του ασθενούς, αλλά ακόμη και οικονομικές και ψυχοκοινωνικές πιέσεις.²

Ένα θέμα που θα πρέπει να συζητηθεί είναι η ικανότητα του ασθενούς να οδηγεί αυτοκίνητο, και το κατά πόσο αυτό είναι ασφαλές. Αν και μπορεί να είναι απαραίτητο να του απαγορευθεί η οδήγηση, η απώλεια της ανεξαρτησίας που αντιπροσωπεύει η στέρηση της δυνατότητας οδήγησης μπορεί να πυροδοτήσει ακόμη περισσότερο άγχος και οργή.²

Ο φόβος για το μέλλον, η απώλεια εισοδήματος, η ουσιαστική απώλεια ενός συντρόφου, σε συνδυασμό με την κούραση, επιβαρύνουν σημαντικά το επιφορτισμένο με τη φροντίδα του ασθενούς άτομο. Τα άτομα αυτά μπορεί να εξαντληθούν σωματικά και

ψυχικά και να απομονωθούν κοινωνικά κάτω από το βάρος της ευθύνης για την παροχή του συνόλου της φροντίδας στο ανήμπορο μέλος της οικογένειας.²

- Διδάξτε στους φροντιστές τεχνικές αυτοφροντίδας όπως να εξασφαλίζουν περιόδους ανάπαυσης και να αποφεύγουν την κόπωση. *Η κόπωση επιβαρύνει το στρες και είναι πιθανόν να οδηγήσει σε δυσκολία λήψης σωστών αποφάσεων.*
- Συμβουλευτέ τους να φτιάξουν έναν κατάλογο και να λαμβάνουν τακτικά μέρος σε φυσικές δραστηριότητες που απολαμβάνουν, όπως το βάδισμα ή η κολύμβηση. *Η τακτική φυσική άσκηση μειώνει το στρες.*
- Παραπέμψτε τους σε τοπικές ομάδες υποστήριξης ασθενών με νόσο του Alzheimer. Υποδείξτε βιβλία σχετικά με το θέμα. *Η σαφής υπόδειξη συστημάτων υποστήριξης και η παροχή συγκεκριμένων πληροφοριών προάγουν την ικανότητα αντιμετώπισης του προβλήματος.*
- Συστήστε στους παροχείς φροντίδας τη χρήση εταιρίας παράδοσης γευμάτων στο σπίτι, υπηρεσίες οικιακής βοήθειας, υπηρεσίας προσωρινής αντικατάστασής τους, καθώς και άλλων κοινωνικών υπηρεσιών. *Οι κοινωνικές υπηρεσίες μπορεί να ανακουφίσουν από κάποια καθημερινά βάρη, παρέχοντας έτσι χρόνο γι' άλλες δραστηριότητες. Τα προγράμματα που υποστηρίζουν τους επιφορτισμένους με τη φροντίδα του ασθενούς φαίνεται ότι καθυστερούν τον εγκλεισμό του ασθενούς σε κάποιο ίδρυμα.*
- Βεβαιωθείτε ότι η οικογένεια γνωρίζει ότι υπάρχουν και προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας για τα τελικά στάδια της νόσου του Alzheimer. *Οι υπηρεσίες αυτές μπορούν να υποστηρίξουν την οικογένεια κατά τη δύσκολη εκείνη περίοδο.*

1.9.1. Κατ' οίκον φροντίδα

Η διδασκαλία των ασθενών και της οικογένειάς τους επικεντρώνεται αρχικά στην εξήγηση της διαταραχής και τη διερεύνηση των διαθέσιμων συστημάτων υποστήριξης. Έχετε υπόψη ότι είναι πιθανό να χρειαστεί να εξηγήσετε ξανά τη διαταραχή και τις συνέπειές της, καθώς οι ασθενείς και η οικογένειά τους μπορεί να είναι σοκαρισμένοι ή σε φάση άρνησης κατά την αρχική περίοδο της νόσου.²

Πέραν της επεξήγησης της προβλεπόμενης πορείας της νόσου του Alzheimer, υποδείξτε πρακτικές λύσεις για γνωστά προβλήματα. Είναι σημαντικό να αξιολογήσετε τόσο τον ασθενή όσο και τα άτομα που τον φροντίζουν. Οι προτεινόμενες παρεμβάσεις θα πρέπει να είναι κατάλληλες για τις συνθήκες της οικογένειας και τις οικονομικές της δυνατότητες. Η διατήρηση ενός όσο γίνεται λιγότερο περιοριστικού περιβάλλοντος, που να προάγει όμως την ασφάλεια του ασθενούς είναι ο κύριος στόχος της εκπαίδευσης. Χρησιμοποιώντας μνημοτεχνικά βοηθήματα, όπως ετικέτες στα συρτάρια που επισημαίνουν τα διάφορα είδη ρουχισμού και ταμπέλες στα δωμάτια, είναι δυνατόν να βοηθήσετε τον προσανατολισμό του ασθενούς και να ενισχύσετε την ανεξαρτησία του. Η συνέπεια και σταθερότητα στο περιβάλλον και στην καθημερινή ρουτίνα αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας. Η έμφαση στις ρεαλιστικές προσδοκίες σημαίνει προσαρμογή της φροντίδας και της επικοινωνίας στο επίπεδο των δυνατοτήτων του ασθενούς.²

Αναλύστε τα παρακάτω θέματα για την κατ' οίκον φροντίδα τόσο με τον ασθενή όσο και με τα άτομα που φροντίζουν.

- Οι ομάδες αλληλοϋποστήριξης και η συζήτηση με άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση του στρες που νιώθει οποιοδήποτε άτομο φροντίζει έναν ασθενή.
- Ο ασθενής με νόσο του Alzheimer που διακατέχεται από σύγχυση ή αναστάτωση, δεν αισθάνεται άνετα και συνήθως είναι φοβισμένος.
- Σχεδιάζετε τη φροντίδα του ασθενούς κατά τρόπο που να ταιριάζει στο επίπεδο των δυνατοτήτων του, εφαρμόζοντας το καθημερινό του πρόγραμμα με συνέπεια.
- Παρέχετε τακτικές περιόδους ανάπαυσης για να μειωθούν το στρες του ασθενούς και η κόπωση (δεν πιστεύεται ότι οι περίοδοι αυτοί αυξάνουν τη νυχτερινή περιπλάνηση).
- Εξασφαλίστε βοήθεια για τον επιφορτισμένο με τη φροντίδα του ασθενούς. Η προσωρινή αντικατάστασή του κατά τα αρχικά στάδια, με πρόνοια για αύξηση της βοήθειας κατά την αντιμετώπιση των καθημερινών αναγκών του ασθενούς καθώς η νόσος εξελίσσεται, μπορεί να αποδειχθεί επαρκής. Εάν χρειάζεται, παραπέμψτε σε κατάλληλη υπηρεσία μακροχρόνιας φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων εξειδικευμένων νοσηλευτικών υπηρεσιών. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να χρειάζονται βοήθεια προκειμένου να προσαρμοσθούν στην ιδέα της παρατεταμένης

νοσηλευτικής φροντίδας, η ταλαιπωρία τους όμως μπορεί να ελαχιστοποιηθεί εάν απαλλαγθούν από τις ανάγκες σωματικής φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Ανάγκες φροντιστών

2. ΤΟ ΦΟΡΤΙΟ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Το ψυχολογικό, πρακτικό και οικονομικό φορτίο των φροντιστών ανοϊκών ασθενών είναι βαρύ και πολύπλευρο. Οι φροντιστές αναλαμβάνουν διάφορους ρόλους απέναντι στον ασθενή : τον προστατεύουν, είναι φίλοι και σύντροφοι και έχουν το βάρος της λήψεως αποφάσεων αλλά και κάποιες φορές γίνονται και «εχθροί» του.⁴

Χρέη κύριου φροντιστή αναλαμβάνει συνήθως ο /η σύζυγος. Σε περιπτώσεις χηρείας, κάποιο από τα παιδιά αναλαμβάνει αυτόν το ρόλο, με κριτήρια κοινής κοινωνικής λογικής (φύλο, πρωτοτοκία, συγκατοίκηση). Συχνότερα πάντως ως κύριοι φροντιστές σε αυτές τις περιπτώσεις καταλήγουν οι κόρες ή οι νύφες. Στην Ελλάδα το 89% των ασθενών με νόσο Alzheimer φροντίζεται στο σπίτι και το 77% των φροντιστών είναι γυναίκες.⁴

Η παροχή φροντίδας είναι μία πηγή έντονου στρες για την οικογένεια του ανοϊκού ασθενούς. Για κάθε ασθενή με νόσο Alzheimer, μπορεί να υπάρχουν μέχρι και 3 στενοί συγγενείς που επηρεάζονται βαθιά από το συναισθηματικό, σωματικό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο. **Ο όρος «φορτίο φροντιστών» έχει επικρατήσει διεθνώς και αφορά στα βάρη, σωματικά, συναισθηματικά ή οικονομικά που επωμίζονται οι φροντιστές ενός πάσχοντα από χρόνιο νόσημα που προκαλεί αναπηρία.**⁴

Συνήθως, οι σύντροφοι των ασθενών με άνοια κουβαλούν ήδη το φορτίο μιας ενδεχομένως κλονισμένης υγείας και της κούρασης από τη ζωή, επηρεάζοντας την ποιότητα φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς. Ο φροντιστής, σύζυγος ή παιδί μπορεί να αναγκαστεί να μειώσει το ωράριο εργασίας του ή και να διακόψει εντελώς τη δουλειά του, μπορεί να χάσει φιλικές σχέσεις λόγω των υποχρεώσεων απέναντι στον ασθενή. Ειδικά όταν ο ασθενής βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ακόμη μεγαλύτερες απαιτήσεις για τον φροντιστή.⁴

Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας των ανοϊκών ασθενών, επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές & επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια. Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν σε μεγάλη συχνότητα οι φροντιστές είναι η απογοήτευση, ο θυμός, το άγχος, η κατάθλιψη, οι ενοχές, η ματαίωση. Η αδυναμία ανταπόδοσης της τρυφερότητας, της στοργής και της φροντίδας είναι καταστάσεις που επιβαρύνουν τους φροντιστές. Ένας φροντιστής, ο οποίος βιώνει αρνητικά συναισθήματα για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να φτάσει σε

σημείο να μη παρέχει καλή φροντίδα στον ασθενή, αλλά και να παραμελεί σημαντικά τον ίδιο του τον εαυτό.⁴

Είναι πολύ δύσκολο για φροντιστές με επιβαρημένη ψυχική αλλά και σωματική υγεία, να διατηρήσουν μια κοινωνική ζωή έξω από τις ανάγκες φροντίδας. Αισθάνονται σωματικά και συναισθηματικά εξουθενωμένοι για να μπορέσουν να συναντήσουν φίλους ή γνωστούς και να συνεχίσουν τις δραστηριότητες, που έκαναν πριν. Συχνά, απομακρύνονται από τους φίλους γιατί αισθάνονται ότι δεν υπάρχει κανείς που να μπορεί να καταλάβει την κατάσταση τους ή να θέλει να φορτιστεί με δυσάρεστες συζητήσεις.⁴

Ο συναισθηματικά εξουθενωμένος φροντιστής, παρ' όλες τις καλές του προθέσεις, δεν παρέχει καλή φροντίδα για τον συγγενή του. **Ο ασθενής με άνοια ακόμη κι όταν έχει προβλήματα στην κατανόηση του λόγου και αδυνατεί να εκφράσει τις ανάγκες του, καταλαβαίνει μια συναισθηματικά φορτισμένη ατμόσφαιρα και αυτό μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στην διάθεσή του και στην συμπεριφορά του.**⁴

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών εξαρτάται από τον βαθμό που οι ίδιοι προσέχουν την ψυχική και σωματική τους υγεία. Η αποδοχή βοήθειας από τρίτους, η επαφή με Εταιρείες Alzheimer και η συμμετοχή σε ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα των Κέντρων Ημέρας, ο τακτικός έλεγχος της υγείας τους, είναι παράγοντες που προάγουν την ποιότητα ζωής τους.⁴

Συχνά, οι σύζυγοι φροντιστές διστάζουν να ζητήσουν βοήθεια από άλλους συγγενείς, αλλά αντίθετα αναλαμβάνουν επιπλέον ευθύνες και για άλλους εκτός από τον ασθενή, όπως είναι τα παιδιά τους ή τα εγγόνια. Σε αυτή την περίπτωση, ο φροντιστής θα ήταν καλό να διεκδικήσει το δικαίωμά του για προσωπικό χρόνο, ζητώντας βοήθεια από τα παιδιά του. Η σκέψη ότι τα παιδιά πιθανότατα έχουν επιβαρημένο πρόγραμμα ή ότι θα ενοχληθούν, θα πρέπει να αντικαθίσταται με τη σκέψη ότι «**έχω και εγώ δικαίωμα για προσωπικό χρόνο και ξεκούραση**».⁴

2.1. ΠΩΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΟΝΤΑΙ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ALZHEIMER

Κάτω από ορισμένες συνθήκες, η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους που βρίσκονται σε μια στενή σχέση μεταξύ τους, σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος. Μια τέτοια συνθήκη είναι

και η νόσος Alzheimer, κατά την οποία η αναπηρία οδηγεί σε αυξημένη εξάρτηση από άλλα άτομα για την ικανοποίηση βασικών αναγκών, καθώς και σε σημαντικό επαναπροσδιορισμό των ήδη παγιωμένων σχέσεων.⁴

Έτσι, η φροντίδα η οποία ενδέχεται προηγουμένως να αποτελούσε ένα φευγαλέο στοιχείο μιας οποιασδήποτε σχέσης, μπορεί να μετατραπεί σε κυρίαρχο και ανατρεπτικό στοιχείο. Κάτω από συνθήκες χρόνιας και προοδευτικής αναπηρίας, οι οποίες προδιαγράφουν μία πορεία χωρίς προσδοκία και ελπίδα αποκατάστασης, η φροντίδα μετατρέπεται σε δυσβάσταχτο βάρος και μπορεί να επεκταθεί σε τέτοιο βαθμό, ώστε να καταλαμβάνει την ολότητα της σχέσης.⁴

Όσο οι δυνατότητες των μελών της σχέσης γίνονται ολοένα και πιο άνισες, η αμοιβαιότητα και το “πάρε-δώσε” που ενισχύουν τις ανθρώπινες σχέσεις και τις συντηρούν, παύουν να υφίστανται. Αυτό ακριβώς συμβαίνει στις περιπτώσεις ασθενών με αναπηρίες που περιλαμβάνουν νοητική έκπτωση, όπως είναι η νόσος Alzheimer και άλλα είδη άνοιας. Η βοήθεια, η τρυφερότητα και οι εκδηλώσεις αγάπης γίνονται προς μία κατεύθυνση και σταδιακά κατευθύνονται μόνο από τον φροντιστή προς τον ασθενή, μετατρέποντας με αυτό τον τρόπο μια σχέση αγάπης σε μία μέγιστη πηγή έντονου στρες.⁴

Η επιβάρυνση συχνά χαρακτηρίζεται από τις συνεχείς δυσκολίες, τις εντάσεις, τις αντιδράσεις της φροντίδας ή από τα φυσικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα, τα οποία βιώνουν τα μέλη των οικογενειών που παρέχουν φροντίδα στο σπίτι. Επιπρόσθετα, υποστηρίζεται ότι το μέγεθος της επιβάρυνσης καθορίζεται από την ευθύνη του φροντιστή, όπως ο ίδιος την αισθάνεται, από τις σχέσεις του με τον λήπτη της φροντίδας και από την ηθική ανάπτυξη του φροντιστή, η οποία με τη σειρά της επιδρά στην ερμηνεία της επιβάρυνσης. Περιγράφονται επίσης, διάφορα είδη επιβάρυνσης, αλλά η πιο γνωστή διάκριση είναι αυτή που τη διαχωρίζει στην αντικειμενική και την υποκειμενική επιβάρυνση.⁴

Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιονδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επιδρούν στην οικογένεια, στους ρόλους, στα οικονομικά, στις σχέσεις, στην υγεία των μελών, στις δραστηριότητες και στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας.⁴

Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία και τα συναισθήματα του φροντιστή, όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο.⁴

Η φροντίδα ατόμων με νοητικά προβλήματα, όπως είναι οι ασθενείς με άνοια ή άλλο ψυχικό νόσημα, παρουσιάζει ιδιαίτερα προβλήματα και φαίνεται ότι τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με αυτού του είδους νοσήματα, βιώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό την επιβάρυνση και τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας.⁴

2.2. Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΕΙΝΑΙ ΜΟΡΦΗ ΣΤΡΕΣ

Το πρόβλημα της επιβάρυνσης είναι ένα πολυδιάστατο πρόβλημα, το οποίο δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα του ασθενούς, αλλά, για να γίνει καλύτερα κατανοητό, θα πρέπει να τεθεί μέσα στο ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο του στρες και της αντιμετώπισής του.⁴

Σύμφωνα με το θεωρητικό υπόβαθρο του στρες, κάθε άνθρωπος, όταν βρεθεί αντιμέτωπος με ένα στρεσογόνο παράγοντα ή ερέθισμα που στην προκειμένη περίπτωση είναι η ασθένεια ενός μέλους της οικογένειάς του, θα κάνει δύο ειδών εκτιμήσεις, προτού αντιδράσει με οποιονδήποτε τρόπο. Πρώτον, θα αξιολογήσει την κατάσταση και τα προβλήματα του ασθενούς και (σύμφωνα με την αντίληψη, τα βιώματα και τις εμπειρίες του) θα τη χαρακτηρίσει ως περισσότερο ή λιγότερο στρεσογόνα.⁴

Σε δεύτερη φάση, το άτομο θα αξιολογήσει τις δυνατότητες που έχει το ίδιο για να αντεπεξέλθει ή να αντιμετωπίσει το στρεσογόνο γεγονός. Η αξιολόγηση μπορεί να σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά του ίδιου του ατόμου, την ύπαρξη ή όχι πολυμελούς οικογένειας και τους υποστηρικτικούς κοινωνικούς πόρους που έχει στη διάθεσή του.⁴

Κάνοντας αυτές τις δύο εκτιμήσεις, το άτομο θα αντιμετωπίσει το στρες της φροντίδας με δύο τρόπους: στην αρχή θα προσπαθήσει να επιλύσει το πρόβλημα αναλαμβάνοντας δράση και, αργότερα, στην περίπτωση που το πρόβλημα δεν μπορεί να επιλυθεί, θα προσπαθήσει να ρυθμίσει τα συναισθήματά του, για να μειώσει τον πόνο που προκαλείται από τον στρεσογόνο παράγοντα. Αυτή η διαδικασία γίνεται διαρκώς στο μυαλό μας και η αξιολόγησή της αποτελεί συνεχή κατάσταση.⁴

Πολλές μελέτες έχουν βρει ότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας, αποτελούν σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της έντασης και της επιβάρυνσης την οποία βιώνουν. Μελέτες που έχουν περιγράψει την επιβάρυνση ως μία κατάσταση πλήρους φυσικής, πνευματικής και συναισθηματικής

εξουθένωσης, υποστηρίζουν ότι οι φροντιστές που βιώνουν έντονα την επιβάρυνση, τείνουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης επικεντρωμένες στο συναίσθημα.⁴

Τέτοιες τυπικές στρατηγικές περιλαμβάνουν τις σκέψεις ευχολογίου, τη στωικότητα, τη θλίψη, την ανησυχία, την αυτομομφή και την αποδοχή, ενώ οι στρατηγικές οι οποίες επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος, περιλαμβάνουν την άμεση αντιμετώπισή του, καθώς επίσης την αναζήτηση πληροφόρησης και κοινωνικής υποστήριξης. Συνεπώς, οι φροντιστές οι οποίοι τελικά βιώνουν επιβάρυνση, τυπικά χειρίζονται το πρόβλημα της φροντίδας με έναν παθητικό τρόπο, με στωικότητα και ευχόμενοι ότι το πρόβλημα θα εκλείψει. Κρατούν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους για τον εαυτό τους, δεν εκφράζονται και δεν αναζητούν βοήθεια.⁴

Αντίθετα, οι φροντιστές που προσαρμόζονται καλύτερα στη φροντίδα, υιοθετούν μια πιο ενεργητική μορφή διαχείρισης της επιβάρυνσης, επιζητούν ομάδες υποστήριξης, υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα, πληροφορίες για τη νόσο, και διερευνούν στρατηγικές που θα κάνουν την αλληλεπίδραση με τον ασθενή περισσότερο παραγωγική και ευχάριστη.⁴

2.3. ΟΙ ΑΙΤΙΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΚΑΙ ΤΟ ΕΥΑΛΩΤΟ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Εκτός από τα χαρακτηριστικά του ασθενούς τα οποία αποτελούν την κύρια πηγή άγχους για τα άτομα που τους φροντίζουν, πολλοί ερευνητές έχουν περιγράψει διάφορους λόγους για τους οποίους τα άτομα αυτά είναι ευάλωτα στο στρες ή στην επιβάρυνση της φροντίδας :⁴

- Τα άτομα αυτά και ιδιαίτερα οι σύζυγοι αποτελούν μια ηλικιακή ομάδα, της οποίας ο πληθυσμός αυξάνεται ταχύτατα και αντιμετωπίζει αυξημένο κίνδυνο ασθενειών.⁴
- Το στρες που βιώνουν, είναι χρόνιο και διαρκές, διότι το προσδόκιμο επιβίωσης των θυμάτων της νόσου μπορεί να φτάσει και τα 15 χρόνια.
- Οι σύζυγοι φροντιστές είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι, διότι χάνουν τη συντροφιά του συζύγου τους και το γεγονός αυτό μπορεί να επιδεινώσει τα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματά τους.⁴

- Ο συνδυασμός της απώλειας, του μακροχρόνιου στρες και του ευάλωτου οργανισμού μπορεί να μειώσει τις φυσικές λειτουργικές δυνάμεις ορισμένων φροντιστών και να αυξήσει τον κίνδυνο εμφάνισης περαιτέρω προβλημάτων υγείας.⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Πληροφόρηση φροντιστών

3. ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ

Η πληροφόρηση είναι ένα πολύ σημαντικό θέμα για τους φροντιστές. Η έλλειψη της αναγκαίας, και συχνά της βασικής πληροφόρησης, είναι ένα θέμα μεγάλου ενδιαφέροντος καθώς συχνά αυτή η ανάγκη για πληροφόρηση θα πρέπει να συμπληρώνεται πριν οι φροντιστές κατονομάσουν άλλα σχετικά θέματα όπως είναι η αυτοεξυπηρέτηση ή η συναισθηματική επίδραση της φροντίδας⁵. Επομένως, τα πρώτα θέματα ή μέρος από αυτά θα πρέπει να εξαντληθούν ανταλλάσσοντας σχετικές πληροφορίες και απαντώντας σε διάφορες ερωτήσεις.⁵

Έχει υπογραμμιστεί ότι συχνά δίνεται στους φροντιστές μη επαρκής πληροφόρηση από κλινικούς παθολόγους και διάφορες υπηρεσίες. Σύμφωνα με έρευνα στην οποία πολλοί φροντιστές έδωσαν συνέντευξη, εξέφρασαν ανησυχία σχετικά με τις δυσκολίες που έχουν στο να λαμβάνουν κατάλληλη διάγνωση και σχετική πληροφόρηση από τους γιατρούς τους. Ορισμένοι φροντιστές είχαν ένα γενικό παθολόγο ο οποίος ελάμβανε την έλλειψη μνήμης φυσιολογική και επικέντρωνε το ενδιαφέρον του μόνο στα φυσικά προβλήματα του ασθενούς με άνοια, προς μεγάλη απογοήτευση των φροντιστών. Αυτή η έλλειψη πληροφοριών όχι μόνο περιορίζει τους φροντιστές στο να κατανοήσουν την κατάσταση, αλλά επίσης εξασθενεί την αυτονομία τους, όταν αυτό έχει να κάνει με υπηρεσίες, εξαιτίας της έλλειψης γνώσεων από τη διαθέσιμη βοήθεια και τις υπηρεσίες.⁵

Επίσης, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ο τρόπος με τον οποίον δίνεται η πληροφόρηση στους φροντιστές. Οι φροντιστές που έδωσαν συνέντευξη σ' αυτή την έρευνα πρότειναν ότι δίνοντας πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια και την πρόοδο της ασθένειας χωρίς παράλληλα να δίνεται συναισθηματική υποστήριξη μπορεί να χειροτερέψει τη διάθεση των φροντιστών. Εξάλλου, η αυξημένη πληροφόρηση μπορεί να φοβίσει και να συντρίψει το φροντιστή. Επομένως, η πληροφόρηση η οποία χρειάζονται οι φροντιστές είναι διαφορετική ανάλογα με τα τρία στάδια της νόσου.⁵

Είδη πληροφόρησης :

1. Πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια

Συμπτώματα, στάδια και πορεία της ασθένειας, φάρμακα, επίδραση της άνοιας στο άτομο, και επικοινωνία.⁵

2. Πληροφόρηση σε οικονομική υποστήριξη και νομικά θέματα

Τι είδους οικονομική υποστήριξη υπάρχει;

Ενθάρρυνση των μελών να αναζητήσουν τις υπηρεσίες της κοινότητας για συγκεκριμένη βοήθεια.⁵

Θέματα όπως κληρονομιά, διαθήκη κ.λ.π.

3. Πληροφόρηση πάνω σε υπηρεσίες φροντίδας

Υπηρεσίες νοσηλείας ημέρας, υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι, κέντρα υγείας/νοσηλευτικά ιδρύματα.⁵

4. Πληροφόρηση πάνω σε οργανωμένη συναισθηματική υποστήριξη

Τι είδους συναισθηματικής υποστήριξης υπάρχει; Ομάδες υποστήριξης, συμβουλευτικές ομάδες.⁵

3.1. ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ

Καθώς η άνοια προοδεύει υπάρχει πλήθος αλλαγών που αντιμετωπίζονται από το άτομο που έχει δεχτεί την επίδραση και από την οικογένειά του. Υπάρχει μια σαφής συναισθηματική κούραση, και από το άτομο με άνοια και από το φροντιστή του και στα τελικά στάδια ο φροντιστής υπόκειται σε ένα μεγάλο φυσικό και ψυχολογικό βάρος.⁵

Αλλά επίσης είναι σημαντικό να θυμόμαστε και το οικονομικό βάρος. Καθώς το άτομο με άνοια αργά χάνει την ικανότητα του να είναι υπεύθυνο για τις πράξεις του, τα νοητικά προβλήματα και τα προβλήματα συμπεριφοράς μπορεί να οδηγήσουν σε νομικά προβλήματα.⁵

Είναι αναγκαίο να αναφερθούν και η οικονομική υποστήριξη και η νομική προστασία για να διατηρηθεί η αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα του ατόμου με άνοια και του περιβάλλοντος του.⁵

3.1.1. Οικονομικά θέματα

Καθώς η άνοια προχωρά, το οικονομικό βάρος σε πολλές οικογένειες αυξάνεται και η ανάγκη για οικονομική υποστήριξη γίνεται όλο και πιο πειστική. Στο άτομο με άνοια μπορεί να αυξάνεται η σύγχυση γύρω από τα οικονομικά θέματα. Αυτός μπορεί να ξεχνάει να πληρώσει λογαριασμούς και να χάνει χρήματα ή να τα σκορπάει. Μπορεί επίσης να μην αναγνωρίζει ή να φαίνεται να μην καταλαβαίνει τι αντιπροσωπεύουν τα νομίσματα ή τα χαρτονομίσματα. Πολλά άτομα με άνοια γίνονται προοδευτικά παρανοϊκοί ή ανησυχούν γύρω από οικονομικά θέματα με αποτέλεσμα να δημιουργούν δυσκολίες στα άτομα της οικογένειας.⁵

Καθώς η κάθε περίπτωση είναι διαφορετική δεν υπάρχουν έτοιμες απαντήσεις για το πρόβλημα. Αλλά είναι πιθανόν ότι το άτομο με την άνοια, ή ακόμα πιο πιθανόν η οικογένεια του, σε κάποιο σημείο να χρειαστεί να ζητήσει οικονομική συμβουλή. Αν το άτομο έχει συνηθίσει να αντιμετωπίζει όλα τα οικονομικά θέματα του σπιτιού τότε αυτό μπορεί να γίνει ιδιαίτερα δύσκολο και να αναστατώσει τους φροντιστές να συνεργαστούν.⁵

Διευθετώντας οικονομικά και νομικά θέματα νωρίς (πριν ακόμα το πρόβλημα προκύψει) μπορούν να αποφευχθούν μελλοντικές δυσκολίες. Έτσι, το άτομο μπορεί να είναι πλήρως αναμεμιγμένο στη διαδικασία λήψεως αποφάσεων και οι επιθυμίες τους μπορεί να γίνονται πράξη.⁵

Είναι βέβαια πολύ δύσκολο να σκεφτεί κανείς για πρακτικά θέματα ή να κάνει σχέδια για το μέλλον εξαιτίας του συναισθηματικού πόνου. Πάντως είναι πολύ σημαντικό, ιδιαίτερα στο τομέα των οικονομικών και νομικών θεμάτων, τα σχέδια να γίνονται όσο γίνεται νωρίτερα στο στάδιο της ασθένειας.⁵

3.1.2. Νομικά θέματα

Ο νόμος ποικίλει από χώρα σε χώρα της Ευρώπης και μπορεί να αλλάξει γρήγορα, συχνά σε σχέση με τις ανάγκες και τις απαιτήσεις ενός ολοένα αυξανόμενου, μεγαλύτερου και καλύτερα οργανωμένου πληθυσμού.⁵

Συχνά το γράμμα του Νόμου δεν τηρείται πλήρως. Αυτό μπορεί να συμβαίνει εξαιτίας κάποιας έλλειψης πηγών ή έλλειψης γνώσεων ή ενημέρωσης των νομικών θεμάτων από τη μεριά του δημόσιου πλήθους.⁵

Ο νόμος δίνει λύσεις για τα περισσότερα νομικά θέματα. Οι πολίτες που βρίσκονται σε ανάγκη μπορούν να ζητήσουν από τη Πολιτεία να τους παράσχει αυτή τη βοήθεια. Η άνοια παρουσιάζει μια αυξανόμενη κοινωνική σπουδαιότητα και το ενδιαφέρον το οποίο γεννάται σαν αποτέλεσμα της αυξανόμενης διάδοσης δημιουργεί νομικές απαιτήσεις προς την Πολιτεία. Συνεπώς, αναμένεται στο κοντινό μέλλον οι νόμοι σε όλη την Ευρώπη να αναθεωρηθούν, και πιο συγκεκριμένα τα προβλήματα που ανακύπτουν από αυτή την κατάσταση, και να δοθούν κατάλληλες λύσεις.⁵

Όπως έχει αναφερθεί σε άλλα κεφάλαια η πρόοδος της άνοιας οδηγεί σε μια αργή αύξηση της ανικανότητας. Οι δραστηριότητες τελικά επηρεάζονται. Συνήθως περιγράφονται ως “προχωρημένες”, και οι οποίες μπορούμε να πούμε ότι είναι όλες εκείνες οι οποίες μας επιτρέπουν να διεξάγουμε τις κοινωνικές μας λειτουργίες και να παίρνουμε κατάλληλες αποφάσεις.⁵

Η εξασθένηση της μνήμης, συχνά ακολουθούμενη από μια μειωμένη προσαρμογή και έλλειψη αυτογνωσίας, συνοδεύεται σε μικρότερο ή σε μεγαλύτερο βαθμό από αλλαγές στην προσωπικότητα και στη συμπεριφορά όπου όλα οδηγούν σε μια ανικανότητα του να παίρνονται λογικές αποφάσεις. Η ανάπτυξη αυτής της κατάστασης μπορεί να δημιουργήσει καταστάσεις κινδύνου και ακόμα μεγαλύτερο κίνδυνο για το άτομο στο κοινωνικό του περιβάλλον, στη δουλειά του και την οικογένεια του.⁵

Ο νόμος θα πρέπει να προστατεύει τους πολίτες από τέτοιους κινδύνους και σε αυτό το σημείο υπάρχουν διαφορετικοί τρόποι να αντιμετωπιστούν τέτοιες καταστάσεις.⁵

3.1.3. Ετοιμάζοντας μια διαθήκη

Είναι σημαντικό για όλους να σχεδιάζεται το μέλλον. Πάντως, όταν είναι κάποιος υγιείς και απολαμβάνει μια ανεξάρτητη ζωή δεν φαντάζεται πως αυτή η κατάσταση θα αλλάξει ποτέ. Πάντως, πολλοί πεθαίνουν χωρίς να έχουν κάνει μια διαθήκη. Έχει υπολογιστεί ότι περίπου τα 2/3 του πληθυσμού πεθαίνουν χωρίς να αφήσουν μια διαθήκη δημιουργώντας καθυστερήσεις και μη αναγκαία προβλήματα και ανησυχίες για αυτούς που έχουν να επιλύσουν διάφορα οικονομικά ζητήματα. Είναι πολύ σημαντικό για τους φροντιστές και για τους συγγενείς τους να έχουν ετοιμάσει μια διαθήκη.⁵

3.1.4. Αποφάσεις φροντίδας υγείας

Όλοι έχουν το δικαίωμα να παίρνει τις δικές του αποφάσεις για τη φροντίδα υγείας και οι γιατροί, τα νοσοκομεία και τα νοσηλευτικά ιδρύματα έχουν τη νομική και την ηθική υποχρέωση να μας συμβουλεύονται, να ακολουθούν τις επιθυμίες μας χωρίς να επιβάλουν τις αξίες τους και τις ιδέες τους επάνω μας.⁵

Αν ένα άτομο με άνοια, το οποίο έχει χάσει τις πνευματικές λειτουργίες δεν μπορεί να καταλάβει ή να επικοινωνήσει για τις αποφάσεις του, κάποια άλλα άτομα πρέπει να πάρουν αποφάσεις για αυτόν. Αυτές οι αποφάσεις μπορεί να μην είναι πάντοτε αυτές που αυτός θα ήθελε. Ο καλύτερος τρόπος για να βεβαιωθούμε ότι οι επιθυμίες μας είναι γνωστές και σεβαστές είναι να υπογραφούν από την αρχή κάποια έγγραφα που να εκφράζουν αυτές τις επιθυμίες.⁵

3.1.5. Η διαθήκη που γίνεται εν ζωή είναι γνωστή σαν μια προχωρημένη οδηγία

Αυτό είναι ένα έγγραφο το οποίο εκφράζει τις επιθυμίες του ανθρώπου για τη φροντίδα υγείας του, και τι αυτοί επιθυμούν σε περίπτωση που στο μέλλον είναι ανίκανοι να επικοινωνήσουν για αυτά που έχουν ανάγκη. Πάντως, αυτό το έγγραφο δεν είναι προς το παρόν νομικά κατοχυρωμένο σε κάποια χώρα αλλά οι γιατροί συχνά δέχονται το περιεχόμενο του όταν αποφασίζουν να συνεχίσουν ή να σταματήσουν την πορεία μιας θεραπείας ή μιας υπηρεσίας.⁵

3.1.6. Πληρεξούσιο φροντίδας υγείας

Αυτό είναι ένα έγγραφο όπου το άτομο εξουσιοδοτεί έναν πράκτορα φροντίδας υγείας να παίρνει αποφάσεις υγείας σύμφωνα με τις επιθυμίες του ατόμου όπως αυτές καθορίστηκαν γραπτά στην διαθήκη, όταν ο ασθενής δεν θα μπορεί πλέον να εκφράσει αυτές τις επιθυμίες. Ένας εναλλακτικός πράκτορας φροντίδας υγείας μπορεί να διορισθεί.⁵

3.2. ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ, ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΛΛΕΙΨΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ.

Συνέπειες στο φροντιστή :

- **Πρακτικές συνέπειες**

Χωρίς σύστημα υποστήριξης στην τομέα των υπηρεσιών, όπως είναι τα κέντρα φροντίδας ημέρας ή περιποίησης στο σπίτι, ο φροντιστής μπορεί γρήγορα, καθώς η άνοια του συγγενή του αυξάνεται, να εξουθενωθεί σωματικά. Σαν άμεσο αποτέλεσμα της φροντίδας του ο φροντιστής μπορεί να υποφέρει από πολλά σωματικά προβλήματα, όπως για παράδειγμα πόνοι στην πλάτη, στο λαιμό και στους μυς. Ένας φροντιστής που αρρωσταίνει σωματικά κινδυνεύει από το να σταματήσει προσωρινά τη συνέχεια της φροντίδας. Αν αυτός είναι σωματικά ανίκανος να προσφέρει φροντίδα, ο συγγενής του τελικά μπαίνει σε μια μακρόχρονη κατάσταση πολύ χειρότερα από ότι θα έμπαινε αν ο συγγενής του μπορούσε να τον φροντίσει - κάτι το οποίο ο φροντιστής προσπαθεί να αποτρέψει.⁵

- **Συναισθηματικές συνέπειες**

Χωρίς συστήματα υποστήριξης, είτε κοινωνικά είτε τυπικά, οι φροντιστές βρίσκονται σε μεγάλο κίνδυνο απομόνωσης και ως συνέπεια υποφέρουν από σοβαρές καταστάσεις άγχους όπως η ανησυχία, η κατάθλιψη και η αμηχανία. Ένας φροντιστής ο οποίος υποφέρει συναισθηματικά δε θα διατηρήσει τις αναγκαίες ψυχολογικές του πηγές για να προάγει υποστηρικτική φροντίδα στο συγγενή του ή για να διατηρήσει το ρόλο φροντίδας του για μακρύ χρονικό διάστημα. Έλλειψη πρακτικής ή συναισθηματικής υποστήριξης από οικογένεια και φίλους μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα αισθήματα εχθρότητας τα οποία μπορεί να διαρκέσουν πολύ.⁵

- **Κοινωνικές συνέπειες**

Χωρίς κοινωνική υποστήριξη ή επαφή ένας απομονωμένος φροντιστής δεν έχει καθόλου κοινωνική ζωή εκτός από τις υποχρεώσεις φροντίδας του. Όσο περισσότερο υπάρχει αυτή η κατάσταση τόσο πιο δύσκολο γίνεται γι' αυτόν να αναπτύξει εναλλακτικούς σκοπούς στη ζωή του. Μόλις σταματήσει ο ρόλος φροντίδας αυτός θα παρουσιάσει αυξανόμενη δυσκολία να επανέλθει στη ζωή.⁵

Συνέπειες στο άτομο με άνοια :

- **Πρακτικές συνέπειες**

Ένας ανυποστήρικτος και πάρα πολύ κουρασμένος φροντιστής πολύ γρήγορα θα εξαντληθεί και θα είναι ανίκανος να εκπληρώσει το ρόλο φροντίδας. Η φροντίδα που θα προσφέρει στο άτομο με άνοια θα μειωθεί καθώς οι ίδιοι οι φροντιστές γίνονται ολοένα και πιο εξαντλημένοι. Μακροπρόθεσμα το άτομο με άνοια θα εισαχθεί σε μια μακρόχρονη κατάσταση πιο σύντομα από ότι αν ο συγγενής του λάμβανε κάποια επιπρόσθετη υποστήριξη.⁵

- **Συναισθηματικές συνέπειες**

Ένας φροντιστής που κουράζεται και αγχώνεται ολοένα και περισσότερο τελικά δε θα είναι ικανός να παρέχει μια εξειδικευμένη και προσεγμένη φροντίδα για το συγγενή του, όσο και αν αυτός το επιθυμεί. Το άτομο με άνοια γίνεται ολοένα και πιο ανήσυχο από την πιθανή έλλειψη συναισθηματικής σταθερότητας από το φροντιστή του. Αυτός μπορεί να αισθάνεται ότι φταίει για την συναισθηματική κατάσταση του συγγενή του και να απομονωθεί.⁵

- **Κοινωνικές συνέπειες**

Ένα άτομο με άνοια το οποίο φροντίζεται ολοκληρωτικά από ένα συγγενή μπορεί να στερείται τη συντροφιά άλλων ατόμων. Μπορεί να στερείται τη συντροφιά ατόμων της ίδιας ηλικίας ή του ίδιου φύλου. Επίσης δε θα λαμβάνει μέρος στις θεραπευτικές δραστηριότητες που προσφέρονται από τα κέντρα φροντίδας ημέρας ή από τους κοινωνικούς λειτουργούς στο σπίτι. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα μια αυξανόμενη εξάρτηση πάνω στο φροντιστή, έλλειψη θετικής ενέργειας και μια αυξανόμενη πιθανότητα ότι το άτομο με άνοια θα απομονωθεί.⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Αλλαγές του ατόμου με άνοια

4. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΙΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Η φύση της ασθένειας της άνοιας σημαίνει ότι το άτομο βιώνει απώλειες ικανοτήτων σε πολλές δραστηριότητες, π.χ. η ικανότητα να αιτιολογεί ή να σκέφτεται λογικά ή να ελέγχει τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά του, πνευματικές και συναισθηματικές αλλαγές που μπορεί να επιδείξει ένα άτομο με άνοια. Αυτές οι απώλειες ή οι αλλαγές συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της πορείας της ασθένειας και ποικίλουν στο ότι δύο άνθρωποι δε θα βιώσουν ακριβώς τα ίδια συμπτώματα την ίδια χρονική περίοδο.⁵

Όταν ένα άτομο παρουσιάσει άνοια σε οποιαδήποτε ηλικία, οι φυσικές αλλαγές οι οποίες συμβαίνουν στον εγκέφαλο του ατόμου κάνει αναπόφευκτο το γεγονός ότι θα δημιουργηθούν αλλαγές στη συμπεριφορά του, στη διάθεση του και στη διαδικασία σκέψης του. Οι φροντιστές που αντιμετωπίζουν τέτοιες αλλαγές στους συγγενείς τους μπορούν να θεωρήσουν την πληροφόρηση και τις συμβουλές που παρέχονται σε αυτούς, στην καλύτερη περίπτωση, ως ανεπαρκή και στη χειρότερη να θεωρήσουν ότι τους μπερδεύει.⁵

Συχνά οι εκδόσεις πάνω στο θέμα της άνοιας και των αλλαγών που επιφέρει αναφέρονται σε μια συγκεκριμένη διαδικασία επιδείνωσης η οποία σχετίζεται με το χρόνο, με συγκεκριμένα προβλήματα τα οποία συμβαίνουν κατά τη διάρκεια κάθε συγκεκριμένου σταδίου. Το άτομο μεταφέρεται μέσα από μια μέτρια άνοια σε μια πολύ σοβαρή άνοια με συγκεκριμένες αλλαγές συμπεριφοράς στο κάθε στάδιο. Αυτή η σκέψη συμβαίνει πάνω στην πορεία της ασθένειας.⁵

Πάντως, για τους φροντιστές και τα άτομα με άνοια η έννοια της σταδιακής επιδείνωσης μπορεί να δημιουργεί σύγχυση ή παρεκτροπή. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας του γεγονότος ότι αυτή η κατάσταση δε μπορεί να διαχωριστεί σύμφωνα με το χρόνο και την εμπειρία. Καθώς το κάθε άτομο είναι μοναδικό, έτσι είναι και η εμπειρία του ατόμου στην άνοια. Αυτό το οποίο μπορεί το άτομο να βιώσει στα αρχικά στάδια της κατάστασης, κάποιος άλλος μπορεί να μη το έχει βιώσει μέχρι τα πιο προχωρημένα στάδια. Είναι καλύτερο και πιο εύκολο να θεωρήσουμε τη διαδικασία σαν μια συνέχεια κατά την οποία τα άτομα μπορεί να βιώνουν κάποιο από τον αριθμό αλλαγών στην περίοδο του χρόνου.⁵

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, πολλές αλλαγές που συμβαίνουν στο άτομο είναι εξαιτίας της διαδικασίας της ασθένειας. Πάντως ακόμα και αν το άτομο έχει οριστική διάγνωση της άνοιας θα είναι λάθος να υποθέσουμε ότι κάθε αλλαγή στη συμπεριφορά ή

στη διάθεση ή στη σκέψη αναπόφευκτα προκαλείται από την άνοια. Μπορεί να υπάρχουν πολλοί και ποικίλοι λόγοι που ένα άτομο εμφανίζει διαφορετική συμπεριφορά ή έχει αλλαγή στη διάθεση. Η παρουσία της άνοιας κάνει δύσκολο για το άτομο να εξηγήσει τι αισθάνεται ή βιώνει στους άλλους. Το να κατηγορούμε συνέχεια την κατάσταση της άνοιας ή το άτομο ή τους εαυτούς μας μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα απελπισίας και είναι πιθανό να μην οδηγήσει σε μια λύση του προβλήματος. Προσπαθήστε να μην κατηγορείτε το άτομο ή την άνοια ή τους εαυτούς σας.⁵

Θα είναι χρήσιμο όταν υπάρχει μια προκλητική συμπεριφορά, να ελέγχονται πρώτα τα ακόλουθα :

➤ **Προβλήματα αίσθησης**

Αυτό σχετίζεται περισσότερο με πιο ηλικιωμένα άτομα που έχουν άνοια. Είναι σημαντικό στα άτομα να δίνεται η μεγαλύτερη δυνατή ευκαιρία να μεγιστοποιήσουν την επικοινωνία και την ανάμειξη τους με το περιβάλλον τους. Ελέγχοντας τα βοηθήματα που χρησιμοποιούν, όπως γυαλιά ή ακουστικά, ότι τα χρησιμοποιούν σωστά θα αυξήσει την ανάμειξη τους στο περιβάλλον. Το άτομο μπορεί να είναι αποτραβηγμένο επειδή δε μπορεί να ακούσει τη συζήτηση σωστά ή μπορεί να εξαγριώνεται επειδή δεν είναι σίγουρος ποιος βρίσκεται στο σπίτι του εξαιτίας μειωμένης όρασης.⁵

Επίσης πρέπει να ελέγχονται οι οδοντοστοιχίες του ατόμου ότι είναι στη θέση τους και αν εφαρμόζουν άνετα. Το άτομο μπορεί να μην επικοινωνεί ή να μην τρώει καλά και αυτό μπορεί να συμβαίνει επειδή τα δόντια είναι χαλαρά ή του προκαλούν πόνο. Πολύ απλά πράγματα όπως αυτά μπορεί να προκαλέσουν αλλαγές στη συμπεριφορά και στη διάθεση.⁵

➤ **Ασθένεια /πόνος**

Η παρουσία της άνοιας δεν αποκλείει άλλες ασθένειες, και συχνά φαινομενικά ασήμαντες καταστάσεις μπορεί να προκαλέσουν το άτομο να συμπεριφέρεται με ένα περίεργο τρόπο. Η λειτουργικότητα ενός ατόμου μπορεί να μειωθεί πολύ γρήγορα για κάποιες ώρες και τότε θα πρέπει να αναζητείται ιατρική συμβουλή. Συχνά μια ξαφνική επιδείνωση μπορεί να συμβαίνει εξαιτίας μιας συνηθισμένης θεραπεύσιμης κατάστασης, όπως η μόλυνση του ουροκαθετήρα. Όταν η μόλυνση θεραπευτεί τότε η σύγχυση που φάνηκε και τα σχετιζόμενα με αυτή συναισθηματικά συμπτώματα και συμπτώματα συμπεριφοράς μειώνονται.⁵

Όταν ένα άτομο έχει άνοια μπορεί να μην είναι ικανό να εκφράσει το πόνο του ή μπορεί πραγματικά να μην αισθάνεται τον πόνο εξαιτίας της εντοπισμένης καταστροφής των κυττάρων του εγκεφάλου. Αυτό σημαίνει ότι οι φροντιστές πρέπει να επαγρυπνούν και να προσπαθούν να μειώσουν το πόνο /ασθένεια σαν αιτία για τις αλλαγές της συμπεριφοράς ή της λειτουργικότητας. Αν υπάρχει αμφιβολία τότε ένας γενικός παθολόγος θα πρέπει να αναμιχθεί όσο γίνεται γρηγορότερα.⁵

➤ **Φάρμακα**

Πολλοί άνθρωποι κρατούν φάρμακα τα οποία θα έπρεπε να είχαν πετάξει ή παίρνουν τα μισά από τη θεραπευτική αγωγή τους και κρατούν τα υπόλοιπα σε περίπτωση που θα τους ξαναχρειασθούν. Τα φάρμακα που τους έχουν δοθεί μπορεί να έχουν παρενέργειες ή επιπλοκές όταν παίρνονται σε συνδυασμό με άλλα φάρμακα. Οι ηλικιωμένοι άνθρωποι συγκεκριμένα, συχνά παίρνουν πάρα πολλά φάρμακα ή λανθασμένες δοσολογίες των φαρμάκων. Μερικοί συνεχίζουν να χρησιμοποιούν τα φάρμακα ακόμα και όταν αυτά δε χρειάζονται.⁵

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό αν το άτομο έχει άνοια να παρακολουθεί τη φαρμακευτική αγωγή. Μη απαραίτητα φάρμακα, υπερδοσολογία ή ασυνεπής δοσολογία μπορεί να επιδράσει στην ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί και στην ποιότητα της ζωής του. Ο κίνδυνος που σχετίζεται με την ακατάλληλη χρήση των φαρμάκων είναι πολλαπλός όταν το άτομο ζει μόνο του. Ζητήστε από το γενικό παθολόγο του ατόμου να ελέγξει ότι όλα τα φάρμακα στο σπίτι είναι αναγκαία. Δώστε τα φάρμακα που έχουν λήξει πίσω στο φαρμακείο. Αν το άτομο με άνοια έχει κάποιο ραντεβού σε νοσοκομείο βεβαιωθείτε ότι ο γιατρός είναι ενήμερος της φαρμακευτικής αγωγής που παίρνει πρόσφατα και ότι γνωρίζει ότι το άτομο έχει άνοια.⁵

➤ **Περιβάλλον**

Το περιβάλλον μπορεί να παίξει ένα ρόλο κλειδί στον τρόπο που τα άτομα με άνοια λειτουργούν. Αυτοί μπορεί να μην μπορούν πλέον να αλλάξουν το περιβάλλον τους, επομένως άλλοι θα πρέπει να αναλάβουν αυτό το ρόλο. Το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον θα πρέπει να αλλάζεται για να επιβεβαιώνει ότι δημιουργεί λιγότερη σύγχυση ή καταπίεση για το άτομο και ότι είναι οικείο και ασφαλές.⁵

➤ **Φροντίδα για έναν ενήλικα**

Η φροντίδα για έναν ενήλικα ο οποίος προοδευτικά γίνεται πιο εξαρτημένος δεν είναι η ίδια όπως η φροντίδα για ένα παιδί. Πολλές από τις απαιτήσεις τις οποίες έχει το

άτομο τώρα και τους σκοπούς που πρέπει να εκπληρώσει θα είναι ίδιοι, αλλά θα είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι σαν ενήλικας θα πρέπει να παρέχεται αξιοπρέπεια και δικαιώματα ενός ενήλικα. Ομιλία μωρού ή ακατανόητες εκφράσεις το μόνο που κάνουν είναι να τονίζουν τις ανισότητες στη σχέση και να ενθαρρύνουν ακατάλληλη συμπεριφορά.⁵

➤ **Σκόπιμη συμπεριφορά**

Είναι πολύ εύκολο για τους φροντιστές να θεωρήσουν ότι οι συγγενείς τους γίνονται σκόπιμα δύσκολοι ή ενοχλητικοί και ότι ευθύνονται για τις πράξεις τους. Η ιδέα ότι η συμπεριφορά είναι εσκεμμένη μπορεί να γίνει πηγή άγχους στη φροντίδα. Η σκέψη ότι οι συμπεριφορές είναι σχεδιασμένες για να προκαλέσουν ενόχληση ή για να τραβήξουν περισσότερο την προσοχή μπορεί να παρεμποδίσουν τη θετική φροντίδα.⁵

➤ **Διαφορετικές “πραγματικότητες”**

Ένα σημείο, το οποίο αξίζει να αναφερθεί, είναι αυτό που εισάγει το θέμα των διαφορετικών πραγματικοτήτων. Κάθε άτομο αντιδρά στο περιβάλλον του με ένα μοναδικό τρόπο. Κάποια πράγματα είναι σημαντικά, κάποια άλλα ασήμαντα. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι πολλές παρεξηγήσεις στον κόσμο συμβαίνουν επειδή ξεχνάμε ένα απλό πράγμα. Πιστεύουμε ότι κάποιο άλλο άτομο μοιράζεται τη δική μας πραγματικότητα και συχνά σοκάρονται όταν ανακαλύπτουν ότι δεν είναι έτσι. Ο μόνος τρόπος που δύο άτομα σε διαφορετικές πραγματικότητες μπορούν να συμφωνήσουν είναι να προσπαθούν ο ένας να καταλάβει τον κόσμο του άλλου. Στη φροντίδα της άνοιας το άτομο έχει τη δική του πραγματικότητα. Πιθανόν είναι πολύ διαφορετική από την πραγματικότητα που εμείς βιώνουμε. Καθώς αυτός δεν μπορεί πλέον να καταλάβει τη δική μας πραγματικότητα θα πρέπει εμείς να καταλάβουμε τη δική του.⁵

➤ **Εμείς και αυτοί**

Συχνά η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια γίνεται μια διαδικασία “Εμείς και αυτοί”. Άλλο ένα σημαντικό σημείο που τονίζεται είναι ότι “αυτοί”, τα άτομα με άνοια, δεν είναι υποχρεωτικά το πρόβλημα και ότι ‘εμείς’ δεν είμαστε υποχρεωτικά η λύση. Συχνά εμείς αποτελούμε μέρος του προβλήματος. Ίσως λόγω έλλειψης χρόνου ή φαντασίας ή ευαισθησίας. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι όταν το πρόβλημα συμβαίνει θα πρέπει να το δούμε όχι σαν κάτι που συμβαίνει από αυτούς, αλλά σαν ένα πρόβλημα που το μοιραζόμαστε όλοι.⁵

Δεν υπάρχει μαγική απάντηση σε καμία από τις συμπεριφορές ή τις αλλαγές που περιγράφονται στις επόμενες σελίδες. Καθώς η κάθε συμπεριφορά μπορεί να είναι περίεργη ως προς το άτομο που είναι αναμεμιγμένο, έτσι και οι λύσεις μπορεί να ποικίλουν. Σε μερικές περιπτώσεις οι δυσκολίες ενδυναμώνουν παρά τις παρεμβάσεις. Όλα τα άτομα με άνοια δεν βιώνουν όλες τις ακόλουθες συμπεριφορές και οι φροντιστές δε θα πρέπει να ανησυχούν τι θα συμβεί μετά.⁵

4.1. ΣΥΝΗΘΙΣΜΕΝΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ

Η έναρξη της άνοιας είναι σπανίως ξαφνική, αλλά αντίθετα αποτελεί μια προοδευτική μείωση της ικανότητας για μια μεγάλη περίοδο χρόνου. Κατά τη διάρκεια αυτού του χρόνου πολλές αλλαγές συμβαίνουν στον τρόπο που το άτομο συμπεριφέρεται και αντιδρά στον εξωτερικό κόσμο. Οι ανεπαίσθητες αλλαγές οι οποίες είναι πολύ συνηθισμένες στα πρωταρχικά χρόνια της ασθένειας μπορούν να αφήσουν τους φροντιστές με μια καταπιεστική αβεβαιότητα, ανησυχία και συχνά μείωση στην ποιότητα της σχέσης τους με το άτομο.⁵

Τα συμπτώματα ή οι αλλαγές στην άνοια γενικά συμπεριλαμβάνουν :

- Δυσκολίες στη μνήμη, συγκεκριμένα βραχεία μνήμη που οδηγεί σε σύγχυση, επανάληψη πράξεων ή προτάσεων. Τα προβλήματα της μνήμης επιμένουν και αυξάνονται.
- Απώλεια πνευματικών ικανοτήτων, αυθορμητισμός και πρωτοβουλία, οι οποίες μπορούν αρκετά σοβαρά να παρεμποδίσουν την καθημερινή ζωή και τις κοινωνικές δραστηριότητες.
- Δυσκολίες στη λήψη πληροφοριών και έκφραση πληροφοριών, μειωμένη αποφασιστικότητα, μειωμένη ικανότητα λήψης αποφάσεων και αυξημένη δυσκολία στην οργάνωση σκέψεων.
- Αλλαγές στο χαρακτήρα, συναισθηματική αστάθεια, αλλαγές στη διάθεση, κατάθλιψη.
- Αποπροσανατολισμός στο χώρο, χρόνο, ή στο άτομο οδηγούν δυσκολίες στην αναγνώριση.
- Ανικανότητα να εκτελεί καθημερινή φροντίδα, όπως το μπάνιο ή το ντύσιμο.

Πόσο γρήγορα αυτές οι αλλαγές συμβαίνουν ποικίλει από άτομο σε άτομο και δε σημαίνει ότι κάθε άτομο με άνοια θα βιώσει τα ίδια συμπτώματα. Μερικοί άνθρωποι έχουν μια πολύ δραματική αλλαγή στο χαρακτήρα τους ενώ άλλοι διατηρούν το χαρακτήρα τους αρκετά καλά σε αυτή την κατάσταση. Μερικές αλλαγές έχουν την τάση να συμβαίνουν πιο νωρίς στην ασθένεια και άλλες αργότερα, αλλά και αυτό επίσης ποικίλει.⁵

Συχνά οι αλλαγές οι οποίες έχουν παρουσιαστεί και δημιουργούν άγχος ή προβληματισμό στους φροντιστές στα αρχικά χρόνια της ασθένειας δεν συνεχίζουν να υπάρχουν καθώς η άνοια προοδεύει: για παράδειγμα, αν το άτομο αρχικά είναι επιθετικό και ανήσυχο μπορεί να γίνει πιο ήρεμο καθώς η ασθένεια προοδεύει.⁵

Πολλές προσπάθειες έχουν γίνει για να ανακαλυφθούν ποιες πλευρές στην αλλαγή της συμπεριφοράς στην άνοια είναι οι πιο συνηθισμένες και ποιες είναι οι πιο προβληματικές στους φροντιστές. Τα ευρήματα σχετίζονται με δύο ξεχωριστές περιοχές δυσκολίας για τους φροντιστές. Πρώτον, η παθητική συμπεριφορά απομάκρυνσης την οποία δείχνουν πολλά άτομα με άνοια περιλαμβάνει λίγα ενδιαφέροντα, απάθεια και μειωμένη επικοινωνία με οικογένεια /φίλους. Αυτές έχουν αναφερθεί από μερικούς ως “ενέργειες παράληψης”.⁵

Η δεύτερη περιοχή είναι αυτής της ασταθούς διάθεσης με τα άτομα με άνοια να δείχνουν προφορικό και σωματικό θυμό, υπερβολική ανησυχία και απελπισία και να κάνουν λανθασμένες κατηγορίες εναντίον φροντιστών και άλλων ατόμων. Άλλες πιο συνηθισμένες αναφερόμενες συμπεριφορές με τις οποίες οι φροντιστές έχουν δυσκολίες να συνεργαστούν σχετίζονται με την ούρηση, το θυμό, την περιπλάνηση και τη σίτιση. Αυτές αναφέρονται ως “ενέργειες εντολών”.⁵

Η επίδραση αυτών των τύπων συμπεριφοράς στους φροντιστές είναι διαφορετική. Πολλοί φροντιστές βρίσκουν δύσκολο να αντιμετωπίσουν σε συναισθηματικό επίπεδο τις πιο παθητικές αλλαγές του ατόμου. Αυτές δημιουργούν αισθήματα απώλειας συντροφικότητας και απώλειας του ατόμου. Οι αλλαγές στη διάθεση οι οποίες μπορεί συχνά να προκύψουν δημιουργούν αισθήματα απελπισίας, ακόμα και θυμού. Πάντως η δύσκολη συμπεριφορά και οι “ενέργειες εντολών” είναι αυτές οι οποίες περισσότερο επιβαρύνουν την υπομονή, την κατανόηση και τις ικανότητες του φροντιστή. Αυτές υπάρχουν όταν οι δυο πραγματικότητες είναι αποδεικτικές και όταν είναι πιο δύσκολο να καταλάβουμε τι συμβαίνει στο μυαλό του ατόμου με άνοια.⁵

Συχνά ο φροντιστής της οικογένειας μπορεί να καταλάβει συμπεριφορές οι οποίες στον έξω κόσμο φαίνονται ανεξήγητες. Κατανοώντας ότι το άτομο με άνοια συμπεριφέρεται σαν αυτός ακόμα να ζει σε ένα σπίτι στο οποίο ζούσε για είκοσι χρόνια πριν ή ότι αυτός κάνει κάτι το οποίο έχει σχέση με το επάγγελμα του, δίνει άλλη εξήγηση στη συμπεριφορά. Με αυτή την ερμηνεία κάποια ανεκτικότητα και κάποιος σεβασμός, και πιθανόν τρόποι συνεργασίας, μπορούν να βρεθούν.⁵

Πριν την αναφορά σχετικά με το γιατί συγκεκριμένες αλλαγές στη συμπεριφορά συμβαίνουν ίσως θα άξιζε να αναφερθούμε στις πιθανές αιτίες συμπεριφοράς γενικά.⁵

4.1.1. Βιολογικοί παράγοντες

Όταν μιλάει κάποιος για αλλαγές της συμπεριφοράς στη φροντίδα της άνοιας, ο πιο εμφανής βιολογικός παράγοντας για τη συμπεριφορά είναι η καταστροφή των κυττάρων του εγκεφάλου του ατόμου που πάσχει. Η παρουσία των αισθήσεων του πόνου και η κατάσταση της γενικής φυσικής υγείας, όλα αυτά καθορίζουν τη συμπεριφορά του ατόμου.⁵

4.1.2. Παράγοντες ανάπτυξης

Το παρελθόν του ατόμου δε θα πρέπει ποτέ να υποτιμάται, αλλά συχνά παραβλέπεται. Η προηγούμενη ζωή και οι εμπειρίες του, και οι καλές και οι κακές, επηρεάζουν τα πιστεύω και τις συνήθειες οι οποίες καθορίζουν ποια θα είναι η στάση του ατόμου και η αντίδραση του σε συγκεκριμένες καταστάσεις.⁵

4.1.3. Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Το φυσικό περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται το άτομο έχει μεγάλη επίδραση στη συμπεριφορά του, για παράδειγμα εάν αυτό είναι ένα ήρεμο οικογενειακό περιβάλλον χωρίς συγκεκριμένους φόβους ή προσδοκίες το άτομο μπορεί να είναι ήρεμο και να συνεργάζεται καλά. Σε ένα μη οικογενειακό περιβάλλον ή σε ένα περιβάλλον στο οποίο υπάρχουν προβλήματα, το άτομο δε θα αισθάνεται άνετα, θα ανησυχεί και θα αρχίσει να βιώνει μια αυξανόμενη σύγχυση με συνέπεια αλλαγές στη συμπεριφορά του. Επομένως

δεν πρέπει ποτέ να υποτιμάτε η επίδραση της στάσης και της συμπεριφοράς των φροντιστών που μπορεί να έχει πάνω στα άτομα.⁵

Μια απόμακρη στάση ή μια εμμονή στη φροντίδα η οποία είναι πρωταρχικά αρνητική απέναντι στο άτομο με άνοια, δε θα έχει σαν αποτέλεσμα μια συνεχή ή κατάλληλη συμπεριφορά. Σαν συνέπεια μιας τέτοιας τακτικής φροντίδας το άτομο με άνοια μπορεί να γίνει ολοένα και πιο ανασφαλές για τον εαυτό του, τη φροντίδα του και το μέλλον του, διαιωνίζοντας επιπλέον διαταραχές στη συμπεριφορά.⁵

Συμπερασματικά, ανακαλύπτοντας πρώτα τις πρωταρχικές αιτίες ή τους παράγοντες που συμβάλλουν στην πρόκληση συμπεριφοράς και σκεπτόμενοι τι αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να δείχνουν ίσως μπορέσουμε να καταλάβουμε τη συμπεριφορά του ατόμου με άνοια καλύτερα. Κατανοώντας τη συμπεριφορά του και μετά βρίσκοντας τι μπορεί να αλλαχθεί στο περιβάλλον του ή στη συμπεριφορά του φροντιστή, μπορεί να αναπτυχθεί μια προσέγγιση στη φροντίδα, η οποία θα επικεντρώνεται στο άτομο και όχι απλά στα προβλήματα που παρουσιάζονται.⁵

4.2. ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Πολλοί άνθρωποι με άνοια υποφέρουν από δυσκολίες στην επικοινωνία. Αν και αυτές οι αλλαγές δεν είναι ομοιόμορφες αυξάνονται μέχρι που το άτομο παρουσιάζει μια σημαντική μείωση ικανότητας να λαμβάνει και να εκφράζει πληροφορίες. Πολλές γλωσσολογικές ικανότητες μειώνονται αλλά το πρώτο πρόβλημα που παρουσιάζεται συνήθως είναι η αποτυχία να βρίσκει και να χρησιμοποιεί σωστά ονόματα για ανθρώπους ή αντικείμενα. Καθώς η ασθένεια προχωρεί υπάρχει μια συνεχής μείωση του λεξιλογίου.⁵

Συχνά υπάρχει δυσκολία αναγνώρισης αντικειμένων ή κατανόησης εννοιών των λέξεων και εκφράζοντας προφορικά τις ιδέες. Η επικοινωνία με κάποιον με άνοια μπορεί να γίνει πιο αποδοτική όταν η πρόοδος αυτών των απωλειών και των ικανοτήτων που έχουν απομείνει παραμένουν γνωστές στο φροντιστή και χρησιμοποιούνται αποδοτικά.⁵

4.2.1. Ανάμνηση

Όλοι θυμούνται γεγονότα και άτομα από το παρελθόν. Συνήθως τις καλές στιγμές. Υπάρχει ένας φυσικός και παγκόσμιος τρόπος με τον οποίο θυμούνται τις στιγμές του

παρελθόντος. Θα μπορούσε να πει κάποιος ότι αυτό εξυπηρετεί πολλές λειτουργίες, ανανεώνει τις σχέσεις μας με τα άτομα και τα γεγονότα του παρελθόντος, διατηρεί μια πολιτιστική κληρονομιά, βελτιώνει τη διάθεση μας, επαναεπιβεβαιώνει ποιοι είμαστε, ενθαρρύνει συναισθήματα αυτοεκτίμησης, αναθεώρηση ζωής, διατήρηση της αυτοεκτίμησης σχετικά με τη μείωση φυσικών, πνευματικών ικανοτήτων.⁵

Η ανάμνηση παλιά θεωρούνταν μια μάλλον μη υγιή δραστηριότητα στα ηλικιωμένα άτομα και ήταν ενεργά αποθαρρυντική. Ακόμα ανέφεραν ότι μπορούσε να δημιουργήσει πνευματική μείωση. Αυτές οι αρνητικές εκδοχές έχουν πλέον ξεχαστεί.⁵

Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι το να χρησιμοποιούμε το παρελθόν σαν μια γέφυρα με το παρόν είναι μια πολύ χρήσιμη θεραπευτική βοήθεια στα ηλικιωμένα άτομα και στα άτομα που έχουν άνοια, αν και, το αν το άτομο επωφελείται από αυτή την προσέγγιση, εξαρτάται από το παρελθόν του και τις παρούσες ανάγκες του. Για κάποια άτομα με άνοια η ανάμνηση μπορεί να αποδειχτεί μια θετική μέθοδος για να ενθαρρύνει την επικοινωνία και να αυξήσει την κοινωνικότητα. Μερικοί ερευνητές προτείνουν ότι ακολουθώντας μια καθοδηγημένη ανάμνηση φαίνεται να έχει θετικές επιδράσεις στην αυτοεκτίμηση και στα προβλήματα συμπεριφοράς. Χρησιμοποιώντας την ανάμνηση σαν παρέμβαση με τα άτομα με άνοια που είναι ανήσυχα ή δεν επικοινωνούν μπορεί να τους βοηθήσει να ηρεμήσουν και να τους επιβεβαιώσει την ταυτότητα τους.⁵

Η ανάμνηση μπορεί να είναι ένας τέλειος φυσιολογικός τρόπος για να ξεδέσουμε λίγα λεπτά ή λίγες ώρες αλλά επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί στη φροντίδα της άνοιας σαν ένας τρόπος για να αποτρέψει ή να διατηρήσει την προσοχή ενός ατόμου ή ακόμα και να τους αλλάξει τη διάθεση. Όπως κάθε τεχνική που αντιμετωπίζει προβλήματα συμπεριφοράς η ανάμνηση δεν είναι κατάλληλη για όλους. Για κάποιους μπορεί να είναι πολύ οδυνηρή. Για άλλους μπορεί να οδηγήσει σε παθητική ανάμνηση. Η χρήση της θα πρέπει να αξιολογείται για κάθε άτομο.⁵

Ο φροντιστές είναι οι πιο κατάλληλοι για να βοηθήσουν το συγγενή τους με άνοια. Αυτοί γνωρίζουν την ιστορία του συγγενή τους καλύτερα από οποιονδήποτε άλλον και συχνά αρχίζοντας την ανάμνηση μπορεί να είναι πολύ εύκολο να πούνε “Κοίτα αυτή την εικόνα, θυμάσαι που πήγαμε διακοπές με τα παιδιά. Πέρασαμε τόσο ωραία”.⁵

Είναι πολύ σημαντικό το θέμα να είναι του ενδιαφέροντος του ατόμου με άνοια. Έτσι υπάρχει δυνατότητα να προκαλέσετε την προσοχή τους και να διατηρηθεί για λίγο διάστημα. Είναι επίσης σημαντικό να μη διακόπτετε τη μνήμη τους ή συνέχεια να κάνετε

ερωτήσεις όπως “και τότε τι κάναμε; θυμάσαι ότι...”. Αυτό δεν είναι ωφέλιμο για το άτομο και μπορεί να το βλάψει. Σκεφτείτε να χρησιμοποιήσετε πολυαισθητικά ερεθίσματα για την ανάμνηση, χρησιμοποιείτε τις μυρωδιές οικείων αρωμάτων ή αφρών ξυρίσματος, τις μυρωδιές απορρυπαντικών ή λαδιών μηχανής, οικεία τραγούδια ή ύμνους, φωτογραφίες διακοπών ή οικείες γεύσεις γλυκών που τρωγόντουσαν στην παιδική ηλικία.⁵

4.2.2. Περιπλάνηση

Η περιπλάνηση θεωρείται μια πολύ συνηθισμένη αντίδραση αλλά δε συμβαίνει πάντα στην άνοια. Δημιουργεί πολύ άγχος στους φροντιστές εξαιτίας των κινδύνων που συμπεριλαμβάνονται για το άτομο με την άνοια. Μια περιγραφή της περιπλάνησης δηλώνει ότι αυτή είναι: *“η απόφαση του να βρίσκεται σε συνεχή κίνηση, είτε χωρίς σκοπό είτε σε σύγχυση, ή προς επιδίωξη ενός απροσδιόριστου ή ανεκπλήρωτου σκοπού, το οποίο έχει ως αποτέλεσμα την ανικανότητα για επιστροφή”*.⁵

Πάντως δεν ισχύει πάντα η περίπτωση ότι κάθε άτομο με άνοια το οποίο αναφέρεται σαν περιπλανώμενος ταιριάζει με αυτή την περιγραφή. Συχνά ισάξιοι λόγοι υπάρχουν για αυτή τη συμπεριφορά.

- Μια τέλεια φυσιολογική δραστηριότητα που συνέβη σε λάθος στιγμή.
- Μια συνέχιση μιας παλιάς συνήθειας (μια ανάγκη να επισκεφτεί το μπάνιο).
- Ανάγκη για άσκηση ή κινητικότητα των άκρων.
- Να μειώσει την κούραση, το άγχος, την πλήξη.

Για να περιγράψουμε κάποιον σαν περιπλανώμενο χωρίς να σκεφτούμε τους λόγους γιατί αυτοί συμπεριφέρονται με αυτόν τον τρόπο είναι τελικά βλαβερό. Το να ονομάζουμε κάποιον με αυτή την ιδιότητα μπορεί να οδηγήσει σε συνέπειες για τη φροντίδα τους οι οποίες δεν είναι αναγκαίες ή κατάλληλες.⁵

4.3. ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΣΤΗΝ ΑΝΟΙΑ

Η κατάθλιψη συχνά συνοδεύει την άνοια αλλά είναι σημαντικό για τους φροντιστές να μάθουν να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα της και να αναζητούν έγκαιρη θεραπεία. Ο

όρος καταθλιπτικός συνήθως αναφέρεται για να περιγράψει κάποιον ο οποίος υποφέρει από μειωμένη διάθεση ή αισθάνεται άσχημα. Πάντως η έντονη κατάθλιψη είναι μια σοβαρή κατάσταση και δε συγγέεται με τις καθημερινές αλλαγές στη διάθεση.⁵

Το γεγονός της κατάθλιψης στα άτομα που έχουν άνοια είναι σημαντικό και θα πρέπει να λαμβάνεται σαν αιτία επιπρόσθετων ανικανοτήτων. Στις έρευνες, τα άτομα με άνοια και κατάθλιψη μαζί έχουν βρεθεί να είναι περισσότερο μειωμένα πνευματικώς από ότι τα άτομα με μόνο άνοια. Ακολουθώντας θεραπεία για την κατάθλιψη υπάρχουν σημαντικές βελτιώσεις. Ακόμα και αν η λειτουργικότητα του ατόμου δεν είναι επηρεασμένη σημαντικά η γενική του κατάσταση και η διάθεση του όμως είναι και η ανακούφιση από τα συμπτώματα της κατάθλιψης μπορούν να επιτρέψουν στο άτομο να συμμετέχει στην οικογενειακή ζωή και μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής για το άτομο και βέβαια για τους φροντιστές.⁵

Ένα άτομο με άνοια είναι περισσότερο πιθανόν να υποφέρει από κατάθλιψη στα πρώτα στάδια της κατάστασης, όταν αυτός πιθανώς να έχει πλήρη αντίληψη όλων των συνεπειών. Πάντως είναι πολύ δύσκολο για τους φροντιστές να αναγνωρίσουν πότε η άνοια συνυπάρχει, αν και τα συμπτώματα θα είναι εμφανή σε ένα έμπειρο επαγγελματία ψυχικής υγείας. Κανένα από αυτά τα συμπτώματα δεν παρουσιάζονται υποχρεωτικά από μόνα τους, αλλά αν ένας αριθμός από αυτά παρουσιάζεται για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να σημαίνει κατάθλιψη.⁵

4.3.1. Ψυχολογικά συμπτώματα

- Τάση να κλαίει και να αναστατώνεται για ασήμαντα πράγματα.
- Παρατεταμένες ανησυχίες και αισθήματα αποτυχίας.
- Έλλειψη πρωτοβουλίας ή ενδιαφέροντος.
- Ανικανότητα να ευχαριστιέται από αγαπημένες δραστηριότητες.
- Έλλειψη ενδιαφέροντος στην προσωπική του φροντίδα.
- Εκφράσεις ενοχών σχετικά με θάνατο, αυτοκτονία.

4.3.2. Σωματικά συμπτώματα

- Διαταραχές του ύπνου-ξύπνημα νωρίς το πρωί και κατά τη διάρκεια της νύχτας.
- Καθυστερημένη κινητικότητα και ομιλία.
- Ατελείς αντιδράσεις.
- Μειωμένη ενέργεια, κούραση.
- Αλλαγές στις συνήθειες διατροφής, όρεξης, βάρους.

Το κλειδί για την αναγνώριση της κατάθλιψης στην άνοια είναι η παρατήρηση των αλλαγών:

- Αλλαγές στον ύπνο, την όρεξη, την ενέργεια.
- Σκέψεις ενοχών ή θανάτου. Ίσως από προτάσεις όπως “είμαι άχρηστος” ή “είμαι ένα βάρος”.
- Θέματα θανάτου ή ενοχών μέσω οραματισμών ή παραισθήσεων.

Επίσης, σκεφτείτε για κάποιο συμμετέχοντα παράγοντα ο οποίος μπορεί να παρουσιάζεται όπως είναι το οικογενειακό ιστορικό, προηγούμενα επεισόδια κατάθλιψης, μεγάλες αλλαγές ζωής, κοινωνική απομόνωση, θάνατος.

4.3.3. Γιατί τα άτομα με άνοια παρουσιάζουν σημάδια κατάθλιψης;

❖ Επίγνωση

Η επίγνωση του γεγονότος ότι το άτομο έχει άνοια ή ότι αυτός χάνει την ανεξαρτησία του ή την ικανότητα να λειτουργήσει όπως συνήθιζε παλιά είναι μια πολύ συνηθισμένη αιτία της κατάθλιψης. Θα πρέπει να είμαστε ενήμεροι πάντως ότι κρίνοντας υποκειμενικά το πώς εμείς αισθανόμαστε μπορεί να είναι καταθλιπτικό για το άτομο. Θα πρέπει να προσπαθήσουμε να κατανοήσουμε πώς είναι τα πράγματα από τη δική του πλευρά. Πάντως με τις αυξανόμενες δημοσιεύσεις σχετικά με την νόσο Alzheimer πολλοί άνθρωποι με καινούρια διάγνωση άνοιας θα είναι πολύ φοβισμένοι για το μέλλον. Επίσης, σε πολλές χώρες είναι κοινή πρακτική για τους γιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας να μιλάνε με τους συγγενείς σχετικά με τη διάγνωση και να μη το συζητάνε λεπτομερώς με το άτομο με άνοια.⁵

Επομένως, συμβαίνει μια κατάσταση όπου οι συγγενείς γνωρίζουν τη διάγνωση τυπικά και το άτομο με άνοια έχει μείνει χωρίς εξήγηση του τι του συμβαίνει. Αυτός μπορεί να γνωρίζει βαθιά μέσα του τι πάει στραβά (ή να το υποψιάζεται) αλλά είτε να μη θέλει να το εκφράσει με λόγια (σε περίπτωση που αυτό επιβεβαιώνεται ότι είναι αλήθεια) ή να μη θέλει, καθώς αυτός ανησυχεί αν αυτός και οι συγγενείς του μπορούν να συζητήσουν τέτοια οδυνηρά θέματα για το μέλλον του.⁵

❖ **Οργανικές αλλαγές εγκεφάλου**

Καθώς αποτελούν μέρος αλλαγών στην άνοια το άτομο μπορεί να χάνει την ικανότητα να δραστηριοποιείται ή να δείχνει ενδιαφέρον. Αυτός μπορεί να δείχνει μια μειωμένη διάθεση, μια πολύ οριστική έλλειψη ελέγχου πάνω στην έκφραση συγκεκριμένων διαθέσεων.⁵

❖ **Φυσικές ασθένειες**

Φαινομενικά μη σημαντικές καταστάσεις όπως γρίπη ή κρυολόγημα μπορεί σε κάποιο άτομο με άνοια να παρουσιάσει συμπτώματα όμοια με αυτά της κατάθλιψης. Αν δε γνωρίζετε ότι έχετε γρίπη και δεν μπορείτε να εξηγήσετε τα συμπτώματα που αισθάνεστε τότε αυτά τα συμπτώματα όπως απομάκρυνση, απώλεια της όρεξης, απάθεια κλπ., μπορεί να παρεξηγηθούν σαν κατάθλιψη από τους άλλους. Η θεραπεία της κατάθλιψης στην άνοια εξαρτάται από την αιτία και τον τύπο της κατάθλιψης που βιώνει το άτομο. Το άτομο θα πρέπει να εκφραστεί για να ανακαλυφθεί γιατί αυτός αισθάνεται καταθλιπτικός.⁵

Πάντως δεν μπορούν όλοι να εκφραστούν, αλλά μιλώντας θα εξυπηρετήσει στη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης και μπορεί να βελτιώσει τη διάθεση του ατόμου και την ποιότητα ζωής του. Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι η μόνη διέξοδος ιδίως αν το άτομο πάσχει από ενδογενή κατάθλιψη ή αν παρουσίασε κατάθλιψη στο παρελθόν. Τα άτομα με άνοια δε θα πρέπει να υποφέρουν από τις διακυμάνσεις των συναισθημάτων τους.⁵

Συνήθως οι παθολόγοι γράφουν το Prozac το οποίο έχει βρεθεί να είναι πολύ αποτελεσματικό. Αν νομίζετε ότι τα συμπτώματα του συγγενή σας υποδηλώνουν κατάθλιψη θα πρέπει να αναζητήσετε επαγγελματική βοήθεια όσο γίνεται γρηγορότερα, καθώς η θεραπεία για την κατάθλιψη μπορεί να είναι πολύ αποτελεσματική βελτιώνοντας τη διάθεση του ατόμου και τη γενικότερη λειτουργία και ποιότητα ζωής.⁵

4.4. Κατανόηση και διευθέτηση της ταραχής

Καθώς η άνοια προχωράει το άτομο μπορεί να δείξει συμπτώματα ταραχής. Σε μερικούς ανθρώπους αυτή είναι μια σταθερή κατάσταση μειώνοντας την ικανότητα τους να λειτουργήσουν και να εκτελέσουν δραστηριότητες καθημερινής ζωής, δημιουργώντας υψηλά επίπεδα άγχους για το άτομο και τους φροντιστές. Για άλλους η ταραχή μπορεί να είναι μια περαστική διάθεση που ακολουθείται από πραγματικές ή φανταστικές απαιτήσεις ή απειλές.⁵

Η φυσική ταραχή συνήθως παίρνει τον τύπο της ανικανότητας να μένουμε ακίνητοι, να αγγίζουμε συνέχεια αντικείμενα, και από μια καταπιεστική ανάγκη να περπατάμε ή να βηματίζουμε γύρω από το χώρο. Η ταραχή μπορεί να οδηγήσει σε άλλες συμπεριφορές όπως είναι η περιπλάνηση, η επιθετικότητα ή οι καταστροφικές αντιδράσεις. Η επανάληψη μπορεί να είναι ένα συνηθισμένο παράδειγμα ταραχής, όπου ο άρρωστος κάνει τις ίδιες ερωτήσεις ή αναφέρει τα ίδια γεγονότα σχεδόν συνέχεια. Αυτό μπορεί να έχει σχέση με κάποιους υποθάλπτοντες φόβους και άγχη που βιώνει το άτομο αλλά δεν μπορεί να τους εκφράσει ικανοποιητικά.⁵

Η ταραχή το βράδυ συχνά αναφέρεται ως σύνδρομο της δύσης του ηλίου. Συμβαίνει όταν η ταραχή αυξάνει προς το τέλος της ημέρας. Μπορεί να υπάρχουν πολλοί λόγοι που συμβαίνει αυτή η ταραχή. Το άτομο μπορεί να τρομάζει από το σκοτάδι της νύχτας. Αυτός δεν είναι ικανός να αναγνωρίσει διάφορες οπτικές εικόνες έξω από το σπίτι και φοβάται. Επίσης, η υπερκόπωση ή ο ύπνος κατά τη διάρκεια της ημέρας μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο. Άλλοι προτείνουν ότι το τέλος της ημέρας είναι συχνά η πιο απασχολημένη ώρα και η ταραχή μπορεί να έχει σχέση με την έννοια του επείγοντος ή του συναισθήματος ότι είναι απαραίτητο να τελειώσουν κάποιοι στόχοι. Συχνά το άτομο γίνεται ευερέθιστο καθώς το βράδυ προχωράει. Αν το άτομο δεν προσαρμόζεται τότε μπορούν να υπάρξουν διαταραχές του ύπνου.⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

***Συνέπειες της αυξανόμενης
εξάρτησης των ατόμων
με νόσο Alzheimer***

5. ΑΥΞΑΝΟΜΕΝΗ ΕΞΑΡΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

Τα άτομα που είναι επηρεασμένα από την νόσο Alzheimer συνεχίζουν να εκτελούν τις περισσότερες από τις καθημερινές τους ανάγκες για λίγο χρονικό διάστημα ύστερα από την έναρξη της νόσου. Καθώς όμως οι ικανότητες τους συνέχεια μειώνονται οι ανάγκες τους για βοήθεια συνέχεια αυξάνονται.⁵

Το περιβάλλον μέσα στο οποίο το άτομο με άνοια ζει είναι εξαιρετικά σημαντικό για αυτόν. Το σπίτι μπορεί να είναι ένα μέρος ασφάλειας στο οποίο γνωστά αντικείμενα υπενθυμίζουν στο άτομο ποιος είναι και πού είναι, ή αυτό μπορεί να είναι μια πηγή κινδύνου, άγχους και σύγχυσης. Τα νοητικά προβλήματα ενός ατόμου με νόσο Alzheimer αναπόφευκτα προκαλούν φτωχή αντίληψη των καταστάσεων κινδύνου και των δικών του ορίων, οδηγώντας το άτομο σε σοβαρούς κινδύνους προσωπικής ασφάλειας αλλά και ασφάλειας για τους άλλους.⁵

Όσο περισσότερο το άτομο με νόσο Alzheimer συνεχίζει να χρησιμοποιεί όλες τις δυνατές πνευματικές και φυσικές τους ικανότητες τόσο περισσότερο θα διατηρεί μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Είναι πολύ σημαντικό να προάγονται σε ένα άτομο με άνοια αισθήματα ανεξαρτησίας, αυτοσεβασμού και ελέγχου, ενώ πρέπει να υπενθυμίζεται ότι είναι ένας ενήλικας ο οποίος δεν πρέπει να παιδιαρίζει ή να αισθάνεται πάρα πολύ εξαρτημένος.⁵

Είναι πολύ σημαντικό να βρίσκουμε θετικές πλευρές της φροντίδας. Στα αρχικά στάδια της νόσου είναι πολύ πιθανό να διατηρείται ένας συγκεκριμένος βαθμός προφορικής επικοινωνίας. Η ανάγκη για κλειστή βοήθεια στο να εκτελούνται ενέργειες της καθημερινής ζωής μπορεί να αυξάνει τις ευκαιρίες για επικοινωνία. Στα μεταγενέστερα στάδια της νόσου, μια προφορική επικοινωνία είναι ακόμα πιθανή και μπορεί να οδηγήσει σε μια δυνατότερη σχέση ενθαρρύνοντας την επικοινωνία με το άτομο, ενώ προσφέροντας βοήθεια μπορεί να δημιουργήσει θετικά συναισθήματα στο φροντιστή και να μειώσει το άγχος και το φόβο στο άτομο με άνοια. Ακόμα και αν το άτομο με άνοια δεν καταλαβαίνει το περιεχόμενο του λόγου είναι πολύ σημαντικό ότι ο φροντιστής πρέπει να συνεχίζει να μιλάει καθώς δίνει φροντίδα. Το άτομο με άνοια πολύ συχνά καταλαβαίνει το τόνο από αυτό που λέγεται και η εξοικείωση του να μιλάει μπορεί να θεωρείται πιο σίγουρη.⁵

Οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής μπορεί να χαθούν κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου με διαφορετικούς τρόπους σε κάθε άτομο. Φυσιολογικά, κάποιες δραστηριότητες (το μπάνιο, η τουαλέτα) εξασθενούν στα αρχικά στάδια ενώ κάποιες άλλες (κινητικότητα, σίτιση) μπορούν να διατηρηθούν αρκετά καλά για περισσότερο διάστημα. Κάποιες φυσικές και ιατρικές καταστάσεις μπορεί να εξασθενήσουν την ικανότητα εκπαίδευσης ενεργειών καθημερινής ζωής. Η διόρθωση αυτών των παραγόντων, όπως είναι η κατάχρηση των φαρμάκων (ιδίως των υπνωτικών) ή προβλήματα στην όραση, μπορεί να αποφέρουν κάποια απώλεια αυτονομίας του ατόμου με άνοια. Πολλές αλλαγές ή προβλήματα τα οποία δημιουργούνται φανερά από τη διαδικασία της άνοιας είναι στην πραγματικότητα εξαιτίας αυτών των καταστάσεων.⁵

Φυσικές και ιατρικές καταστάσεις οι οποίες μπορούν να δημιουργήσουν αρνητικές αντιδράσεις στο φαγητό, όπως δυσφορία στο στόμα εξαιτίας κάποιας ασθένειας των ούλων ή από κακώς τοποθετημένες οδοντοστοιχίες, στεγνό στόμα, εξασθένηση της όρασης, η οποία προκαλεί ανικανότητα στο να δει την τροφή ή τα σκεύη, οξείες ή χρόνιες καταστάσεις ή δυσκοιλιότητα, οι οποίες δημιουργούν απώλεια της όρεξης, της αίσθησης της γεύσης η οποία αλλάζει είτε από την ηλικία είτε από τα φάρμακα κ.λ.π.⁵

Όλοι οι άνθρωποι με άνοια δεν πάσχουν από ακράτεια, τουλάχιστον στα αρχικά στάδια της νόσου. Πάντως το πρόβλημα πρέπει να αντιμετωπίζεται με γνώση για να πετύχουμε τα καλύτερα αποτελέσματα για όσο το δυνατό μακρύτερη χρονική διάρκεια. Η ακράτεια των ούρων είναι πιο συνηθισμένη απ' ό,τι η ακράτεια κοπράνων που μπορεί να συμβεί ιδιαίτερα προς το τέλος της νόσου. Είναι πολύ σημαντικό να θυμόμαστε ότι η ακράτεια μπορεί να μην είναι εξαιτίας της άνοιας, αλλά από κάποια άλλη κατάσταση η οποία πρέπει να θεραπευτεί. Προάγοντας βοήθεια στους φροντιστές ώστε να μπορέσουν να ελέγξουν και να διευθύνουν την ακράτεια μπορεί να σταματήσει αυτόν τον παράγοντα, ο οποίος τους οδηγεί στο να αναζητούν διάφορα νοσηλευτικά ιδρύματα για τα άτομα με άνοια.⁵

Συχνά, η κατασκευαστική δομή του σπιτιού κάνει τη φροντίδα δύσκολη. Το κύριο ζήτημα το οποίο θα πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι οι προσαρμογές, κάνοντας μετατροπές του σπιτιού ώστε να μπορέσουν να μειώσουν εσωτερικές και εξωτερικές δυσκολίες, όπως είναι δωμάτια τα οποία είναι πολύ μικρά, στενοί διάδρομοι ανάμεσα στα δωμάτια, επίπλωση και άλλα αντικείμενα που εμποδίζουν τη διέλευση, σκαλιά εσωτερικά και εξωτερικά από το σπίτι, ασταθή κομμάτια επίπλωσης, ανώμαλα πατώματα. Για να κάνουμε το σπίτι ασφαλές για ένα άτομο με άνοια, θα πρέπει να απομακρυνθούν ή να

μπορέσουν να ασφαλιστούν οι περισσότεροι και πιο ουσιώδεις κίνδυνοι. Προσοχή θα πρέπει επομένως να δίνεται σε ανεπαρκή φωτισμό, ηλεκτρικά καλώδια και εξοπλισμός που δεν είναι προστατευμένος, καθώς και μη ασφαλή προϊόντα καθαρισμού και διάφορα άλλα δηλητήρια.⁵

Οι άνθρωποι με άνοια πολύ συχνά είναι ανίκανοι να αναγνωρίζουν τους περιβαλλοντικούς κινδύνους ή να μπορέσουν να κατανοήσουν τη δική τους σταθερότητα ή κινητικότητα. Τυχαία πεσίματα τις περισσότερες φορές σχετίζονται με κινδύνους του περιβάλλοντος. Συχνά ένα πέσιμο με συνέπεια κάποιο σπάσιμο μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο.⁵

Σύμφωνα με έρευνες, περίπου το 90% όλων των καταγμάτων του ισχίου σχετίζεται με πεσίματα. Το υπόλοιπο 10% δημιουργείται από διαφορετικούς τύπους τραυματισμού ή από σποραδικές βλάβες οστών. Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα κατάγματα στους ηλικιωμένους δημιουργούνται από πολύ χαμηλή οστική πυκνότητα. Άλλοι σχετικοί παράγοντες κινδύνου για κατάγματα είναι το χαμηλό βάρος σώματος, η οπτική εξασθένηση, οι δυσκολίες στη βάδιση, η χρήση υπνωτικών, ο αριθμός των προηγούμενων πεσιμάτων και τα χαρακτηριστικά του χτυπήματος.⁵

Κάποια από τα συμπτώματα της νόσου Alzheimer (π.χ. εξασθένηση μνήμης, σύγχυση και τυχαία περιπλάνηση) καθιστά αναγκαίο να γίνονται περιβαλλοντικές προσαρμογές. Αλλά δεν είναι αναγκαίο να αλλαχθεί τελείως το σπίτι ή να κλειδώνονται όλα όσα βλέπουμε. Οι τέλειες αλλαγές μπορεί καμιά φορά να είναι επικίνδυνες και να οδηγήσουν σε μεγαλύτερη σύγχυση και αναταραχή. Θα ήταν πολύ χρήσιμο να υπήρχε μια προκαταρκτική εκτίμηση του περιβάλλοντος που ζουν τα άτομα με νόσο Alzheimer από ειδικούς (π.χ. η νοσηλεύτρια, ο φυσιοθεραπευτής). Πολλά βοηθήματα (π.χ. ανυψωτήρας, βοηθητική καρέκλα, καρέκλα τουαλέτας, ορθοπεδικό κρεβάτι) μπορούν να είναι διαθέσιμα ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος από συγκεκριμένες δραστηριότητες (το να πηγαίνει στην τουαλέτα, να κάνει μπάνιο, ή η μεταφορά). Είναι πολύ σημαντικό να εξακριβωθεί εάν αυτά μπορούν να προσφερθούν δια μέσου κοινωνικών υπηρεσιών ή υπηρεσιών υγείας.⁵

Επίσης, ένα ακόμα πολύ σημαντικό θέμα στη φροντίδα του ατόμου με άνοια, είναι η ισορροπία ανάμεσα στην εξάρτηση και την ελευθερία και την απόλυτη ασφάλεια. Τα τελευταία χρόνια η χρήση των περιορισμών στη φροντίδα των ηλικιωμένων έχει πλατιά συζητηθεί. Η αποτελεσματικότητα των φυσικών περιορισμών (ζώνες, τραπέζια, αναπηρικά καροτσάκια και κλειδωμένα δωμάτια) ώστε να παρέχουν βοήθεια έχει

δημιουργήσει ερωτηματικά, καθώς η χρήση τους σε πολλές περιπτώσεις δημιουργεί αρνητικές επιδράσεις, όπως είναι αναταραχή και παραλήρημα, καθώς επίσης δημιουργεί και πολλά ζητήματα ηθικής. Για τα άτομα με άνοια τα οποία ζουν στο σπίτι, οι φυσικοί περιορισμοί δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται. Ένα ασφαλές περιβάλλον και μια προσεκτική επίβλεψη είναι περισσότερο αποδεκτά και πιο αποτελεσματικά.⁵

5.1. ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΑΥΞΑΝΟΜΕΝΗΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

Η αυξανόμενη εξάρτηση των ατόμων με νόσο Alzheimer έχει επίδραση και στο φροντιστή αλλά και στο συγγενή του. Για το άτομο με άνοια η κατανόηση της δικής του ανικανότητας, το να είναι εξαρτώμενος από τους άλλους, το να μη μπορεί να κάνει πράγματα όπως θα ήθελε, μπορεί να προκαλέσει αίσθημα άγχους ή και φόβου. Ο φροντιστής θα πρέπει να είναι ικανός ώστε να χειριστεί όχι μόνο τις δυσκολίες του ατόμου στο να εκτελέσει συγκεκριμένες ενέργειες αλλά επίσης θα πρέπει να χειριστεί και τις αντιδράσεις του συγγενή του, που μπορεί να έχει για αυτές τις μειωμένες ικανότητες.⁵

A. Επίδραση στο φροντιστή

Το βάρος της φροντίδας εξαρτάται από τις ώρες τις οποίες ξοδεύουν οι φροντιστές ώστε να εκτελέσουν δραστηριότητες καθημερινής ζωής και επίσης από ώρες που ξοδεύονται επιβλέποντας το άτομο με νόσο Alzheimer. Η επίβλεψη δημιουργεί πολύ άγχος για πολλούς φροντιστές. Η φροντίδα η οποία αποτελείται από ενέργειες της καθημερινής ζωής μπορεί να δημιουργήσει φυσικά προβλήματα, όπως είναι πόνοι στην πλάτη, μυϊκή δυσκαμψία, ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους φροντιστές. Ακόμα και αν ο φροντιστής έχει κάποια βοήθεια στις εκτελέσεις αυτών των ενεργειών, το καθήκον του να οργανώσει τη φροντίδα για το συγγενή του μπορεί επίσης να φέρει κάποιο βάρος.⁵

B. Επίδραση στο άτομο με νόσο Alzheimer

Η αυξανόμενη εξάρτηση του ατόμου με άνοια αυξάνει τη βοήθεια που χρειάζονται για να μπορέσουν να αντεπεξέλθουν στις πιο απλές δραστηριότητες. Το άτομο δεν είναι πια ικανό να προσαρμόζει τον εαυτό του στο περιβάλλον του, επομένως συχνά απαιτούνται περιβαλλοντικές αλλαγές. Η έλλειψη υποστήριξης στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής μπορεί να προκαλέσει ένα αίσθημα μη ασφάλειας και φόβου στο άτομο με άνοια το οποίο γίνεται όλο και λιγότερο ικανό στο να μπορεί να συμμετέχει σε

καθημερινά προβλήματα ζωής. Μη επαρκής φροντίδα μπορεί να δημιουργήσει μια δραματική επίδραση πάνω στην ζωή του ατόμου με νόσο Alzheimer ενώ η απουσία της βοήθειας μπορεί να επιφέρει πιο γρήγορα την ιδρυματοποίηση.⁵

5.2. ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΕΥΡΕΣ ΤΗΣ ΑΥΞΑΝΟΜΕΝΗΣ ΕΞΑΡΤΗΣΗΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

- 1.** Διαφορετικές αιτίες μειωμένης ικανότητας εκτέλεσης πράξεων καθημερινής ζωής.
- 2.** Αυξημένοι κίνδυνοι από οικιακά ατυχήματα για το άτομο με άνοια.
- 3.** Αυτοαντίληψη μιας φτωχής ικανότητας σε πράξεις καθημερινής ζωής και επομένως φόβος και άγχος στο άτομο με άνοια.
- 4.** Φυσικό και ψυχολογικό άγχος στο φροντιστή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

***Επίδραση της νόσου
στον φροντιστή***

6. ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΠΑΝΩ ΣΤΗΝ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΣΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Η πλειονότητα των ατόμων με άνοια ζουν σε κάποια κοινότητα και έχει γίνει πλέον γνωστό ότι αυτό δεν θα είναι δυνατό χωρίς υψηλά επίπεδα υποστήριξης που μπορούν να δώσουν τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι.⁵

Το να φροντίζεις ένα άτομο με άνοια σπάνια έχει μια ξαφνική αρχή αλλά σχεδόν επίσης σπάνια το περιμένουν. Τα προηγούμενα χρόνια πριν από την οριστική διάγνωση σε ένα άτομο συχνά συμβολίζονται από την αβεβαιότητα του φροντιστή. Η σχετικά αργή έναρξη αυτής της κατάστασης συχνά σημαίνει ότι αυτοί βρίσκουν τους εαυτούς τους να αναρωτιούνται αν συμβαίνει ή δε συμβαίνει κάτι κακό. Όλοι επίσης σύντομα βρίσκουν ξαφνικά ότι κάτι πραγματικά δεν πάει καλά. Πάντως το άγχος και ο φόβος που φέρνει η πραγματικότητα συχνά δεν διαλύεται μέσα από μια θετική διάγνωση.⁵

Η φροντίδα για κάποιον με άνοια έχει γενικά αναφερθεί μέσα στην βιβλιογραφία, η οποία προτείνει ότι αυτό απαιτεί μια πολύ μεγάλη θυσία, ενώ δίνει πολύ λίγα σαν επιστροφή. Έχει επίσης προταθεί ότι η φροντίδα κάποιου ατόμου με άνοια, είναι πολύ πιο στρεσογόνα από ότι να φροντίζεις κάποιο άτομο με κάποια άλλη ασθένεια. Η αργή επιδείνωση των πολλών και ποικίλων αλλαγών στη συμπεριφορά και την προσωπικότητα, η έλλειψη κατανόησης της κατάστασης μέσα στην κοινότητα ως επί το πλείστον και η ανικανότητα του ατόμου με άνοια για ευγνωμοσύνη ως προς τη φροντίδα του, όλα αυτά συμβάλλουν σε ένα αυξανόμενο βάρος. Πάντως το επίπεδο του άγχους δε φαίνεται να είναι απλά συνυφασμένο με το βαθμό των διαταραχών της συμπεριφοράς του ατόμου με άνοια.⁵

Οι φροντιστές, ποικίλουν ως προς την ποσότητα και τον τύπο του άγχους που αυτοί βιώνουν αλλά έχουν μια τάση να είναι πιο ευάλωτοι σε αρνητικά συναισθήματα, αν οι διαταραχές της συμπεριφοράς είναι ιδιαίτερα σοβαρές ή αν η σχέση τους έχει γίνει πια φτωχή. Συχνά η ικανότητα να συνεργάζονται εξαρτάται από τη δική τους στάση και από την ικανότητα να κερδίζουν κάποιον έλεγχο της κατάστασης. Πάντως δε φαίνεται να είναι η ποσότητα της φροντίδας η οποία δημιουργεί το άγχος αλλά το περιεχόμενο και η σχέση που αυτή δημιουργεί.⁵

Αυτός ο παράγων σχολιάστηκε το 1983 από την Hirschfield, η οποία διερεύνησε τους παράγοντες που παρακινούν τους φροντιστές να συνεχίσουν το ρόλο τους. Αυτή

ανακάλυψε ότι οι φροντιστές των ατόμων με άνοια συνεχίζουν να στηρίζουν ποιότητα φροντίδας όταν “ένα υψηλό επίπεδο αμοιβαιότητας υπήρχε μεταξύ του ατόμου με άνοια και του φροντιστή”. Η αμοιβαιότητα έχει οριστεί ως “η ικανότητα να βρίσκουν ευχαρίστηση, σημασία και ανταπόδοση από τη σχέση αυτή φροντίδας”.⁵

Γενικά οι πιο συχνές σκέψεις οι οποίες περιγράφουν τη φροντίδα για ένα συγγενή με άνοια είναι ως αχάριστη και χωρίς ικανοποίηση. Πάντως οι φροντιστές έχουν ερευνήσει πέρα από αυτή την ταξινόμηση αρχικά με γενικούς φροντιστές, αργότερα με φροντιστές ατόμων με άνοια. Είναι μια περιοχή η οποία ακόμα δεν έχει πλήρως ερευνηθεί αλλά σαν γενικευμένα συμπεράσματα προτείνουν ότι οι αμοιβές και η ικανοποίηση συχνά συνυπάρχουν με τα βάρη και το άγχος της ζωής των φροντιστών.⁵

Έρευνες δείχνουν ότι ένα υψηλό επίπεδο ικανοποίησης στο ρόλο φροντίδας έχει σχέση με:⁵

- Βελτιωμένη φροντίδα ζωής.
- Μία αυξανόμενη υποχρέωση στη σχέση φροντίδας.
- Μία μείωση στις πιθανότητες ιδρυματοποίησης για το άτομο που φροντίζεται.
- Απόδειξη μιας καλής σχέσης πριν η φροντίδα γίνει αναγκαία.
- Εκτίμηση των ατόμων ως άνθρωποι με αξία παρά σαν προβλήματα.

Υπενθυμίζοντας στους φροντιστές τις πηγές ικανοποίησης που αυτοί μπορεί να βιώσουν μπορεί να τους κάνει ικανούς να συνεχίσουν να διατηρούν το συγγενή στο σπίτι, αποτέλεσμα που οι περισσότεροι φροντιστές πρότειναν ότι είναι ο κύριος σκοπός τους.⁵

6.1. ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια έχει σαν αποτέλεσμα μια συναισθηματική αντίδραση στον ρόλο φροντίδας. Πολλαπλά συναισθήματα μπορεί να ποικίλουν, από λύπη και μοναξιά, μέσα από έναν θυμό, ενοχές και απόγνωση. Κατανοώντας την πραγματικότητα μιας χρόνιας ασθένειας, η συναισθηματική επιβάρυνση δεν είναι μόνο κατανοητή, αλλά εντελώς κατάλληλη.

Δεν υπάρχει κανένας μονόδρομος για να αντιμετωπιστούν αυτά τα συναισθήματα. Πάντως, αναγνωρίζοντας τι αισθάνεται ο φροντιστής και προσπαθώντας να υπάρχει

κάποια κατανόηση σχετικά με το γιατί αισθάνεται με αυτόν τον τρόπο, μπορεί να βοηθήσει.

Ο φροντιστής δεν πρέπει να κρίνει τα αισθήματά του ή να τα συγκρίνει με αυτά των υπόλοιπων μελών μέσα στην οικογένεια ή μέσα στην ομάδα υποστήριξης. Το κάθε άτομο βιώνει τις καταστάσεις διαφορετικά, και αντιδρά πάνω σε αυτές διαφορετικά, τα συναισθήματά του κάθε φροντιστή είναι μοναδικά. Συζητώντας τα συναισθήματά του με άλλους φροντιστές, μπορεί να σε βοηθήσουν να αισθανθεί λιγότερο αναστατωμένος. Άτομα που βρίσκονται ήδη, ή που έχουν βρεθεί σε παρόμοια κατάσταση συχνά μπορούν να δώσουν πολύτιμη υποστήριξη στις εμπειρίες και τα συναισθήματά του φροντιστή.

Το συναίσθημα της μοναξιάς είναι πολύ συνηθισμένο στους φροντιστές των ατόμων με άνοια. Πολλοί φροντιστές αισθάνονται απομονωμένοι χωρίς να έχουν καταλάβει πώς αυτό έχει συμβεί. Όσο πιο πολύ διάστημα είναι απομονωμένος από τον γύρω κόσμο, τόσο πιο δύσκολο είναι να γίνει το πρώτο βήμα ξανά στην κοινωνία. Καλό είναι ο φροντιστής να παραμείνει αναμειγμένος με οικογένεια, φίλους, ή άλλους φροντιστές, οι οποίοι θα τον βοηθήσουν να μην αισθάνεται μόνος και θα έχει θετική επίδραση στην ποιότητα φροντίδας που προάγει. Το μοίρασμα των εμπειριών με άλλους φροντιστές μπορεί να βοηθήσει να διαπιστώσει ότι και άλλοι βιώνουν παρόμοια συναισθήματα.

Δεν είναι ασυνήθιστο για τους φροντιστές να αισθάνονται έναν αυξανόμενο άγχος μπροστά σ' αυτήν την κατάσταση. Συχνά αυτό δημιουργείται από αδυναμία ή φόβο ότι δεν είναι ικανοί να συνεργαστούν ή δεν γνωρίζουν τι πρόκειται να συμβεί μετά. Το να είναι ενημερωμένοι γύρω από αυτήν την κατάσταση μιλώντας με άλλους φροντιστές, ή επαγγελματίες ή διαβάζοντας σχετικά για την άνοια και πώς άλλα άτομα έχουν συνεργαστεί, μπορεί να τους βοηθήσει να σκορπίσουν κάποιους από τους φόβους τους.

Είναι πολύ φυσικό να αισθάνονται θυμωμένοι ή απογοητευμένοι. Θυμός σχετικά με αυτό που τους συμβαίνει, θυμός γιατί οι άλλοι δεν θέλουν να βοηθήσουν, θυμός προς αυτόν που πάσχει εξαιτίας των αλλαγών της συμπεριφοράς του, θυμός για την έλλειψη υπηρεσιών. Είναι ιδιαίτερα χρήσιμο να αναγνωρίζουν τον θυμό τους και να μοιράζονται τα συναισθήματά τους με άλλους. Είναι επίσης χρήσιμο να αναγνωρίζουν ότι κάποια αύξηση αυτών των συναισθημάτων σημαίνει ότι ίσως χρειάζονται ένα διάλειμμα ή κάποια βοήθεια.

Συχνά οι φροντιστές αισθάνονται ένοχοι χωρίς κανένα ιδιαίτερο λόγο. Αυτό συχνά συνδέεται με το γεγονός ότι οι φροντιστές αισθάνονται, δίκαια ή άδικα, ότι κάτι δεν έχουν

κάνει σωστά. Είναι σημαντικό να θυμούνται ή να τους υπενθυμίζετε ότι έχουν κάνει το καλύτερο, και ότι προσφέρουν την καλύτερη φροντίδα που μπορεί να δώσουν. Συχνά αυτοί που φροντίζουν το άτομο με άνοια περισσότερο, αυτοί αισθάνονται και πιο ένοχοι.

Αν υπάρχει κάποια αλλαγή στην κατάσταση της φροντίδας (μπορεί να δέχονται κάποια φροντίδα ημέρας για το πρώτο διάστημα ή ο συγγενής τους μπορεί να πηγαίνει σε κάποιο κέντρο φροντίδας), είναι πολύ φυσικό να αισθάνονται ένοχοι. Καλό είναι να αναγνωρίζουν ότι αυτή η ενοχή τους προέρχεται από μία μη ρεαλιστική ιδέα που έχουν πολλοί φροντιστές ότι πρέπει να είναι ικανοί να συνεργάζονται με όλα.

Τα συμπτώματα κατάθλιψης μπορεί να είναι πολύ συνηθισμένα στους φροντιστές και συνήθως αυτά επηρεάζονται από τις καταστάσεις της ζωής. Η κατάθλιψη είναι μία θεραπεύσιμη κατάσταση, και γι' αυτό πρέπει πάντα να λένε στον γιατρό τους ότι φροντίζουν ένα άτομο με άνοια.

6.2. ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΑΡΝΗΤΙΚΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

A. Επίδραση στον φροντιστή

- **Πρακτικές συνέπειες**

Ένας φροντιστής ο οποίος βιώνει αρνητικά συναισθήματα, τα οποία δημιουργεί πολύ συχνά η φροντίδα, έχουν τον κίνδυνο να είναι ανίκανοι και για μεγάλο χρονικό διάστημα να μην έχουν την δυνατότητα να στηρίζουν τον ρόλο τους ή να μην μπορούν να διατηρήσουν τον συγγενή τους στο σπίτι. Σ' αυτήν την περίπτωση, το επίπεδο υποστήριξης από εξωτερικά κέντρα υποστήριξης ή από άλλα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να αυξηθεί. Σε πολύ σοβαρές περιπτώσεις το άτομο με άνοια θα πρέπει να βρει εναλλακτική φροντίδα. Αυτήν την κατάσταση ο φροντιστής θέλει να την αποφύγει όσο γίνεται περισσότερο.⁵

- **Συναισθηματικές συνέπειες**

Τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία συχνά βιώνονται από τους φροντιστές μπορεί να είναι τόσο αδύναμα που να εμποδίζουν την φυσιολογική λειτουργία. Αυτοί μπορεί να γίνουν απομονωμένοι και σε μερικές περιπτώσεις υποφέρουν από σοβαρές ψυχολογικές αντιδράσεις, όπως είναι η κατάθλιψη. Σ' αυτές τις περιπτώσεις, η επίδραση πάνω στην

οικογένεια μπορεί να χαρακτηριστεί σαν το “πέταγμα ενός χαλκιού μέσα σε μία λίμνη”, οι επιδράσεις αυτές θα εξαπλωθούν. Οι συναισθηματικές επιδράσεις της φροντίδας δεν εξαφανίζονται ύστερα από την μείωση ή την λήξη της υποχρέωσης της φροντίδας, συχνά οι φροντιστές αναφέρουν ότι συνεχίζουν να αισθάνονται τις επιδράσεις αυτών των συναισθημάτων ύστερα από χρόνια, ακόμα και αν ο συγγενής τους έχει φτάσει σε σημείο μακρόχρονης φροντίδας ή ακόμα και αν έχει πεθάνει.⁵

- **Κοινωνικές συνέπειες**

Είναι πολύ δύσκολο για τους φροντιστές που υποφέρουν από συναισθηματική επίδραση της φροντίδας, να διατηρούν μια κοινωνική ζωή έξω από τις υπευθυνότητες τους. Οι φροντιστές δεν αισθάνονται μόνο σωματικά εξουθενωμένοι, αλλά και συναισθηματικά καταβεβλημένοι για να μπορούν να συναντήσουν άλλα άτομα ή να συνεχίσουν τις δραστηριότητες τους. Αυτοί συχνά αισθάνονται ότι δεν υπάρχει κάποιος που να μπορεί να καταλάβει την κατάστασή τους ή να θέλει να την συζητήσει. Οποιοσδήποτε φροντιστής σ’ αυτήν την κατάσταση κινδυνεύει από απομόνωση, και αυτό είναι συνδεδεμένο με μια επιπλέον αύξηση της συναισθηματικής τους απόγνωσης.⁵

B. Επίδραση στο άτομο με άνοια

- **Πρακτικές συνέπειες**

Ο συναισθηματικά εξουθενωμένος φροντιστής, παρ’ όλες τις καλές του προθέσεις, δεν θα είναι ικανός να παρέχει μία ήρεμη και δομημένη φροντίδα για τον συγγενή του. Το άτομο με άνοια βρίσκεται σε πολύ μεγάλο κίνδυνο να λάβει φροντίδα “επείγουσας κάλυψης”, η οποία μπορεί να μην έχει σχεδιαστεί και επομένως μπορεί να τον αποδιοργανώσει. Μακροπρόθεσμα, είναι πιθανόν το άτομο να εισαχθεί πιο γρήγορα σε μια μακρόχρονη φροντίδα υγείας.⁵

- **Συναισθηματικές συνέπειες**

Το άτομο με άνοια ίσως δεν καταλαβαίνει πλήρως την ομιλία, αλλά μπορεί να καταλαβαίνει μια συναισθηματικά φορτισμένη ατμόσφαιρα και αυτό μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στην διάθεσή του και επομένως και στην συμπεριφορά του.⁵

- **Κοινωνικές συνέπειες**

Δεν είναι δυνατόν ο φροντιστής, ο οποίος υποφέρει, για παράδειγμα από κατάθλιψη, να μπορεί να σκεφθεί τις κοινωνικές ανάγκες του ατόμου με άνοια. Το άτομο με άνοια μπορεί επομένως να αισθάνεται ανεπιθύμητο ή ξεχασμένο, και να απομονωθεί. Η έλλειψη

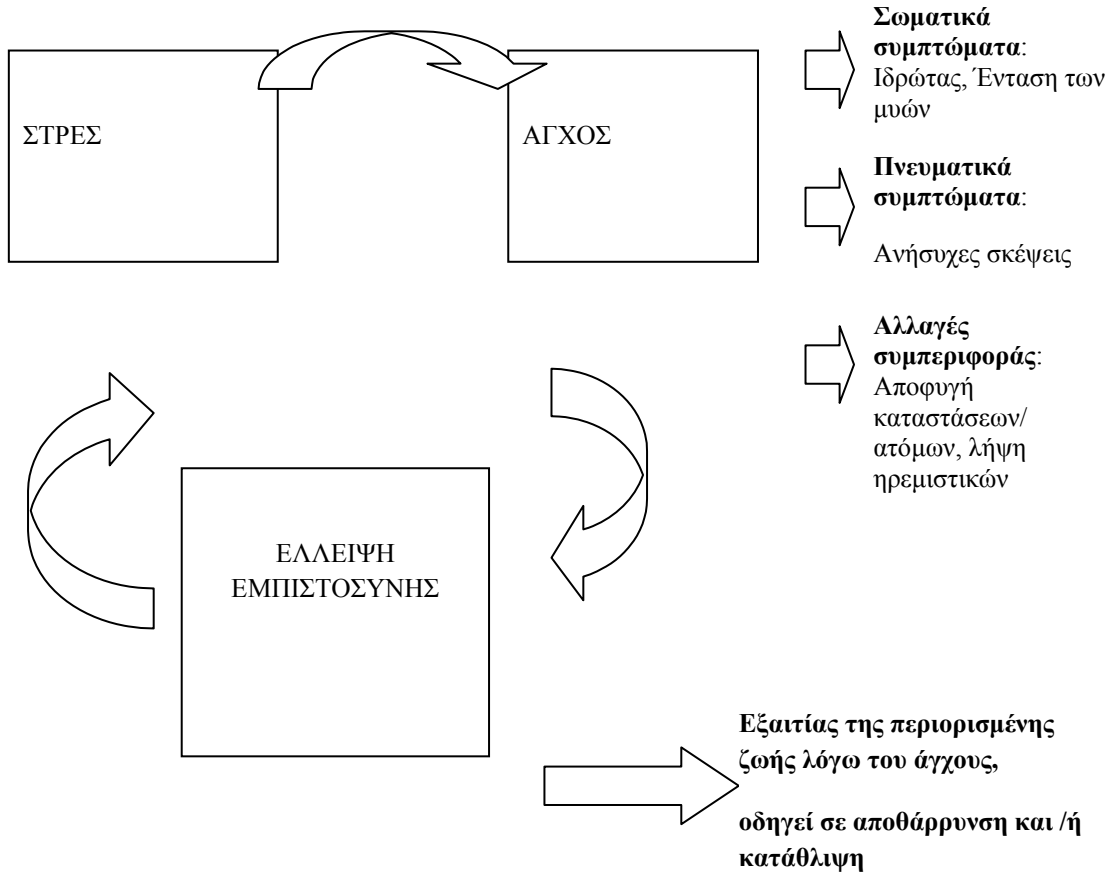
δραστηριοτήτων μπορεί να έχει σοβαρές επιδράσεις, συμπεριλαμβανομένης της μείωσης κάποιων ικανοτήτων.⁵

6.3. ΑΓΧΟΣ

Οποιαδήποτε κατάσταση η οποία απειλεί την σταθερότητα και το “ευ ζην” του ατόμου, μπορεί να προκαλέσει άγχος. Οι συγκρούσεις μεταξύ των ατόμων, η απειλή του αυτοσεβασμού και οι πιέσεις που ασκούνται πέρα από τις ικανότητες του ατόμου μπορούν να δημιουργήσουν άγχος. Το άγχος, είναι το συνηθέστερο αλλά και το πιο δυσάρεστο συναίσθημα, γνωστό και ως “ανησυχία”, “φόβο” ή “τρόμο”. Υπάρχουν διαφορετικές διαβαθμίσεις του άγχους, από τον ήπιο φόβο μέχρι τον πανικό, καθώς και ποικίλα επίπεδα συνείδησης των ατόμων ως προς τις αιτίες που δημιουργούν το άγχος τους.⁵

Όλοι βιώνουμε διαφορετικά σωματικά συμπτώματα τα οποία σχετίζονται με το άγχος. Πάντως, οι σκέψεις που κάνουμε παίζουν σημαντικό ρόλο στην μείωση ή (πιο συχνά) στην αύξηση του άγχους μας. Καμιά φορά δεν πρέπει να ανησυχούμε γι’ αυτές τις σκέψεις, αλλά είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι υπάρχουν και να αναγνωρίζουμε τον ρόλο τους στην δημιουργία και διατήρηση του άγχους.⁵

Ο καταστροφικός κύκλος των ανήσυχων σκέψεων και των σωματικών συμπτωμάτων υποδεικνύεται κάτωθι :



Ο φροντιστής κατανοώντας αυτή την διαδικασία και πώς αυτή τον επηρεάζει προσωπικά, βρίσκετε στο πρώτο στάδιο βελτίωσης της κατάστασής του.⁵

Ο καταστροφικός αυτός κύκλος μπορεί να σπάσει :

1. Μειώνοντας τα σωματικά συμπτώματα του άγχους μέσω της χαλάρωσης.
2. Μειώνοντας τα πνευματικά συμπτώματα με την αναγνώριση και πρόκληση των ανήσυχων σκέψεων.
3. Τα συμπτώματα στη συμπεριφορά μπορούν να αλλάξουν πρώτα αναγνωρίζοντας τα, και μετά αλλάζοντάς τα, και αργά να αντιμετωπίζονται δύσκολες καταστάσεις, βήμα προς βήμα.

Η αντίδραση του σώματος στο άγχος



6.4. ΕΝΟΧΗ

6.4.1. Τι είναι η ενοχή;

Η ενοχή είναι μία γενική έκφραση που χρησιμοποιείται για να περιγράψει ποικιλία συναισθημάτων ή αισθημάτων, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν λύπη ή συναισθήματα, ότι δεν έχει γίνει αρκετή προσπάθεια για κάτι. Οι φροντιστές, συχνά επειδή είναι αγχωμένοι ή κουρασμένοι, αισθάνονται ανεξήγητα συναισθήματα ενοχών ή φόβο για κρίσεις, τα οποία άλλοι μπορούν και απομακρύνουν. Βρίσκουν πιο δύσκολο να συγχωρήσουν τους εαυτούς τους για λάθη, ή επειδή χάνουν την υπομονή τους, ή βιώνουν γενικά συναισθήματα ενοχών, επειδή αισθάνονται ότι έχουν αποτύχει στο να εκπληρώσουν τις δικές τους προσδοκίες ή τις προσδοκίες που έχουν άλλοι για αυτούς.⁵

6.4.2. Ενοχές σχετικά με την άνοια

Μερικοί άνθρωποι αισθάνονται υπεύθυνοι για κάποια κατάσταση, π.χ. “Αν δεν είχα φύγει, η μαμά θα ήταν καλά”. Καμία πράξη του φροντιστή δεν μπορεί να προκαλέσει άνοια στον συγγενή τους, όσο δύσκολη και αν ήταν μία κατάσταση.⁵

6.4.3. Ενοχές σχετικά με θυμό

Οι φροντιστές συχνά αισθάνονται τύψεις που θυμώνουν με τους συγγενείς τους, όταν το άτομο με άνοια ξεχνάει το γεγονός. Οι φροντιστές, συχνά δέχονται ότι βρίσκονται κάτω από πολύ πίεση και είναι φυσικό ορισμένες φορές να χάνουν την υπομονή τους, αφύσικο θα ήταν να μην συνέβαινε κάτι τέτοιο!. Πάντως, αν αυτό γίνεται συχνά, θα πρέπει να προτείνεται να αναζητηθεί κάποια εξωτερική βοήθεια.⁵

6.4.4. Ενοχές σχετικά με την συμπεριφορά του συγγενή τους

Οι φροντιστές συχνά αισθάνονται ότι τους κατηγορούν, αν ο συγγενής τους συμπεριφέρεται με ένα δύσκολο και προκλητικό τρόπο. Προσφέροντας ένα ήρεμο περιβάλλον θα βοηθήσει το άτομο με άνοια να αισθανθεί περισσότερο ασφαλές, αλλά

συχνά οι προκλητικές συμπεριφορές δεν μπορούν να προβλεφθούν και το να προσπαθείς σκληρά να ελέγξεις ένα άτομο, μειώνει την ελευθερία του ατόμου και την αξιοπρέπεια.⁵

6.4.5. Ενοχές σχετικά με την αποδοχή εξωτερικής βοήθειας

Οι φροντιστές συχνά αισθάνονται ότι μπορούν να τα καταφέρουν μόνοι τους, χωρίς την οικογένεια, τους φίλους ή άλλη εξωτερική βοήθεια. Επίσης, ανησυχούν ότι το άτομο με άνοια ίσως γίνει ανήσυχο όταν φροντίζεται από άλλα άτομα, ή μπορεί να αντιδράσει με ακατάλληλο τρόπο. Φροντίζοντας ένα άτομο με άνοια για 24 ώρες το 24ωρο, από εβδομάδα σε εβδομάδα, είναι συναισθηματικά και σωματικά εξουθενωτικό. Αποδέχοντας βοήθεια, σημαίνει ότι έχετε χρόνο να ξεκουραστείτε και να “ξαναγεμίσετε τις μπαταρίες σας”. Ο συγγενής σας θα επωφεληθεί από μία αλλαγή που θα επικεντρώνεται σε μία συζήτηση ή δραστηριότητα. Αν ο συγγενής σας δεν δείχνει προθυμία στην αρχή, ίσως εξοικειωθεί αργότερα με την κατάσταση και μπορεί να την απολαμβάνει.⁵

6.4.6. Ενοχές σχετικά με την διασκέδαση του εαυτού τους

Συχνά πολλοί φροντιστές αισθάνονται ένοχοι έχοντας λίγο ελεύθερο χρόνο για τους εαυτού τους. Αισθάνονται ότι είναι άθλιοι όταν διασκεδάζουν. Πάντως, οι φροντιστές δεν μπορούν να περνούν κάθε ώρα της ημέρας με τον συγγενή τους και να μην έχουν και άλλες επιδράσεις. Έχοντας κάποιο ελεύθερο χρόνο είναι πολύ σημαντικό για την υγεία τους, αλλά επίσης συμβάλει στο να έχουν σωστή ψυχική και σωματική κατάσταση για να προσφέρουν ποιότητα φροντίδας στο συγγενή τους.⁵

6.4.7. Ενοχές σχετικά με την μακρόχρονη φροντίδα

Όταν οι φροντιστές σκέφτονται την μακρόχρονη φροντίδα, ή έχουν ήδη πάρει την απόφαση, πρέπει να γνωρίζουν ότι αυτή είναι μια κατάσταση η οποία δημιουργεί τα περισσότερα αισθήματα ενοχής. Μπορεί να αισθάνονται ότι έχουν εγκαταλείψει τον συγγενή τους, ότι έχουν αθετήσει υποσχέσεις του παρελθόντος, ή ότι θα έπρεπε να συνεχίσουν για περισσότερο χρόνο. Είναι σημαντικό για τους φροντιστές να μιλήσουν γι' αυτά τα συναισθήματα με κάποιον μπορεί να τους κατανοήσει, για να τους βοηθήσει να πάρουν αυτήν την απόφαση.⁵

6.4.8. Ενοχές σχετικά με διάφορα γεγονότα από την σχέση τους

Οι φροντιστές συχνά αισθάνονται ενοχές για διάφορους καυγάδες ή διαφωνίες που είχαν στο παρελθόν με το άτομο που έχει τώρα άνοια. Αισθήματα ενοχής για πράγματα που ειπώθηκαν ή δεν ειπώθηκαν, ή που έγιναν, είναι συνηθισμένο σε οποιαδήποτε σχέση, ιδίως όταν αυτή περιλαμβάνει κάποια απώλεια. Είναι ιδιαίτερα δύσκολο, με ένα άτομο με άνοια ο οποίος βρίσκεται εκεί προσωπικά αλλά δεν καταλαβαίνει, να αντιληφθεί μια απολογία ή μια προσπάθεια να συζητηθεί το παρελθόν και να “μπουν τα πράγματα στη θέση τους”.

Συχνά τέτοια συναισθήματα μπορούν να οδηγήσουν σε υπέρ-αντισταθμιστικές συμπεριφορές, καθώς ο φροντιστής προσπαθεί να διορθώσει τα λάθη του παρελθόντος όπως αυτός τα αντιλαμβάνεται. Σε μια τέτοια κατάσταση, θα ήταν χρήσιμο αν οι φροντιστές είχαν στο μυαλό τους ότι αυτοί προσφέρουν ό,τι μπορούν καλύτερο. Αυτή αποτελεί μια άλλη περιοχή όπου, αν υπάρχουν δυνατά άλτα συναισθήματα, μια συζήτηση με έναν επαγγελματία ή με ένα άτομο που έχει εμπειρία πάνω στα προβλήματα των φροντιστών, θα ήταν πολύ χρήσιμη.⁵

6.5. Ο ΘΥΜΟΣ

Πολλές καταστάσεις είναι αυτές οι οποίες κάνουν τους φροντιστές να θυμώνουν. Αυτό το συναίσθημα μπορεί να εμποδίσει την απόδοσή τους, τις σχέσεις τους και τελικά την υγεία τους. Όλοι οι φροντιστές, άλλοτε σε μεγαλύτερο και άλλοτε σε μικρότερο βαθμό έχουν να αντιμετωπίσουν τον θυμό, είτε του εαυτού τους είτε των άλλων. Για κάποιους, μπορεί ακόμα και να γίνει τρόπος ζωής. Συχνά οι φροντιστές αισθάνονται πολύ θυμωμένοι. Θυμωμένοι, επειδή είναι υποχρεωμένοι να είναι φροντιστές, επειδή άλλοι δεν τους βοηθούν όσο θα έπρεπε, θυμωμένοι με το πρόσωπο με άνοια, θυμωμένοι για την έλλειψη κατανόησης από τους άλλους, θυμωμένοι με την έλλειψη υπηρεσιών. Οι φροντιστές συχνά καταπιέζουν αυτόν τον θυμό, φοβούμενοι γι' αυτό που θα συμβεί αν ξεσπάσουν.⁵

Είναι φυσικό ορισμένες φορές να αισθάνονται θυμωμένοι και εκνευρισμένοι, αλλά ορισμένοι φροντιστές πραγματικά φτάνουν στα όρια τους. Συχνά, αυτά τα οποία είναι πιο εκνευριστικά είναι και τα πιο ασήμαντα πράγματα, τα οποία όμως μέρα με την ημέρα όλο

και μεγαλώνουν. Συχνά οι κύριοι φροντιστές ίσως αισθάνονται ότι άλλα μέλη της οικογένειας δεν μοιράζονται την φροντίδα ισοδύναμα, δεν τους επισκέπτονται αρκετά ή κριτικάρουν τις πράξεις τους. Μ' αυτόν τον τρόπο μία μεγάλη δόση μνησικακίας μπορεί να χτιστεί γύρω από αυτά τα συναισθήματα, τα οποία διαρκούν και μετά το τέλος της φροντίδας.⁵

Οι φροντιστές πολλές φορές μεταφέρουν τον θυμό που αισθάνονται και στους επαγγελματίες. Ορισμένες φορές αυτός ο θυμός είναι τελείως λογικός, αλλά ορισμένες φορές έχει την ρίζα του κάπου αλλού. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να κατανοούν αυτά τα συναισθήματα.⁵

Ορισμένα άτομα με άνοια αναπτύσσουν τύπους συμπεριφοράς οι οποίοι είναι τελείως ερεθιστικοί και μπορούν να εκνευρίσουν και τον πιο ήρεμο άνθρωπο. Τότε πρέπει να θυμούνται ότι αυτή η συμπεριφορά δεν είναι ηθελημένη και με το να εκφράζουν τον θυμό τους στον συγγενή τους ίσως κάνουν την συμπεριφορά του χειρότερη. Το άτομο με άνοια δεν θα μπορέσει να αντιδράσει στον θυμό του φροντιστή με έναν λογικό τρόπο και μπορεί να φοβηθεί ή να γίνει εχθρικός. Αν ο φροντιστής αισθάνεται ότι γίνεται όλο και πιο θυμωμένος με αυτήν την κατάσταση, ίσως αυτό σημαίνει ότι χρειάζεται κάποιο διάλειμμα ή ότι θα πρέπει να αναθεωρήσει τις υποχρεώσεις φροντίδας.⁵

Αν ο φροντιστής αισθάνεται ότι αρχίζει να θυμώνει, σαν πρώτο βήμα μπορεί :

1. Να πάρει κάποιες βαθιές αναπνοές, να αφήσει το δωμάτιο ή να μετρήσει μέχρι το 10 (ή το 20).
2. Να εξαντλήσει την ενέργειά του κάπου αλλού, π.χ. να χτυπάει ένα μαξιλαράκι, να καθαρίζει το πάτωμα της κουζίνας, ή να στριγκλίζει σε ένα μαξιλάρι.
3. Να μιλήσει σε κάποιον. Ίσως τηλεφωνήσει σε κάποια υπηρεσία για φροντιστές.

Βασικό για τον φροντιστή, είναι να μην αισθάνεται ότι πρέπει να αντιμετωπίσει τον θυμό του μόνος του. Να μιλήσει στον κοινωνικό του λειτουργό ή στην κοινοτική νοσηλεύτρια. Να πάει σε μία τοπική ομάδα υποστήριξης φροντιστών και να μοιραστεί τα συναισθήματά του με άλλους. Πιθανώς, θα βρει ότι δεν είναι ο μόνος που βιώνει τέτοια συναισθήματα.⁵

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία έχει ως σκοπό την εκτίμηση των αναγκών των φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης, ως απόρροια της φροντίδας.

Η μελέτη ήταν περιγραφική. Ο πληθυσμός μελέτης αποτελείτο από επιλεγμένο δείγμα 100 φροντιστών ασθενών με άνοια και στους τέσσερις νομούς της Κρήτης. Διενεργήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις, βασισμένες σε ένα ερωτηματολόγιο, που αφορούσε τον φροντιστή.

Η πλειονότητα των φροντιστών ήταν έγγαμες γυναίκες (κυρίως κόρες). Οι περισσότεροι φροντιστές της μελέτης ήταν έγγαμοι και η ηλικία τους κυμαινόταν μεταξύ 41-45 χρονών, ενώ η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα ανέφερε σαν επάγγελμα τα οικιακά.

Οι περισσότεροι φροντιστές ανέφεραν ότι θεωρούν πολύ σημαντικό να υπάρχει πληροφόρηση σε σχέση με την ασθένεια, τα φάρμακα, και τις υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια. Επίσης η πλειοψηφία των φροντιστών θεωρεί πολύ σημαντικό να λαμβάνει οδηγίες όσον αφορά την καθημερινή φροντίδα του ασθενούς και για θέματα ασφαλείας του ασθενούς.

Όσον αφορά για το άγχος που βιώνουν οι φροντιστές, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι για αυτούς είναι πολύ σημαντικό να δίνονται πληροφορίες σχετικά με τις τεχνικές που υπάρχουν για την μείωση του άγχους τους και θεωρούν πολύ σημαντικό να τους δίνονται οδηγίες ώστε να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τον προσωπικό τους χρόνο.

Οι περισσότεροι φροντιστές ανέφεραν ότι τους επηρεάζουν πολύ οι αλλαγές των ασθενών που φροντίζουν όσον αφορά τις συναισθηματικές αλλαγές, τις γνωστικές αλλαγές και τις αλλαγές στην συμπεριφορά των ασθενών τους. Ενώ η πλειοψηφία των φροντιστών ανέφεραν την νευρικότητα που αισθάνονται ως το συναίσθημα που θα ήθελαν να γνωρίζουν τρόπους ώστε να την χειρίζονται.

Η πλειοψηφία των φροντιστών θεωρεί πολύ σημαντικό να βελτιωθεί η σχέση τους με τον ασθενή, με τα άλλα μέλη της οικογένειας άλλα και με τους λειτουργούς υγείας. Επίσης στην παρούσα μελέτη οι φροντιστές θεωρούν ότι πρέπει να υπάρχει ισορροπία μεταξύ του ρόλου της φροντίδας και των άλλων ρόλων που έχουν στην οικογένεια

Αυτή η μελέτη εντόπισε τους φροντιστές ασθενών με άνοια στη κοινότητα που βρίσκονται σε κίνδυνο να βιώσουν επιβάρυνση ως απόρροια της φροντίδας και υπογράμμισε τις επιπτώσεις σε προγράμματα εκπαίδευσης των φροντιστών. Ακόμη, η παρούσα μελέτη επιβεβαίωσε την ανάγκη ενδυνάμωσης των φροντιστών ασθενών με άνοια και ελαχιστοποίησης της επιβάρυνσής τους μέσω εθνικών στρατηγικών φροντίδας υγείας και κοινωνικής πολιτικής. Υποστηρικτικές υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας μέσω ψυχο-εκπαιδευτικών παρεμβάσεων φαίνεται να είναι αποτελεσματικές για την επιτυχία αυτού του σκοπού.

2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Πριν είκοσι περίπου χρόνια, η άνοια χαρακτηριζόταν ως η «*επιδημία που πλησιάζει*». Σήμερα είναι πλέον αποδεκτό ότι αποτελεί κύριο πρόβλημα δημόσιας υγείας για τη σύγχρονη κοινωνία, λόγω και της παγκόσμιας αυξανόμενης γήρανσης του πληθυσμού.⁶ Άλλωστε, είναι ίσως η μόνη νόσος που προσβάλλει συγχρόνως αλλά και με διαφορετικό τρόπο δύο άτομα. Τον ασθενή και τον φροντιστή του. Μάλιστα υποστηρίζεται ότι η άνοια είναι η υπ' αριθμόν ένα ασθένεια στον κόσμο σε θνησιμότητα...όχι στους ασθενείς αλλά στους φροντιστές.⁷

Σύμφωνα με δεδομένα της Καναδικής Μελέτης για την Υγεία και τη Γήρανση η άνοια, συμπεριλαμβανομένης της νόσου Alzheimer, αυξάνεται εκθετικά μετά την ηλικία των 65 ετών. Ο αριθμός των ατόμων με άνοια θα αυξηθεί σημαντικά τις τρεις επόμενες δεκαετίες καθώς γερνάει ο πληθυσμός. Ενώ δεν παρατηρείται αξιοσημείωτη διαφορά στο ρυθμό επιπολασμού και επίπτωσης στις γυναίκες, σε σύγκριση με τους άνδρες, οι γυναίκες ζουν περισσότερο από τους άνδρες, οπότε ο αριθμός των γυναικών με άνοια είναι μεγαλύτερος από εκείνον των ανδρών. Ακόμη, η πιο ραγδαία αύξηση του πληθυσμού είναι στους πολύ ηλικιωμένους ηλικίας 85 ετών και άνω, οι οποίοι εμφανίζουν υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης άνοιας. Επίσης, οι γυναίκες είναι συχνότερα άτομα φροντίδας ασθενών με άνοια. Έτσι η άνοια είναι ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας ιδιαίτερα για τις γυναίκες.⁸

Η άνοια αποτελεί βασική αιτία ανικανότητας και αναπηρίας στους ηλικιωμένους, με τη νόσο Alzheimer να είναι η κύρια μορφή της. Εμφανίζεται με συχνότητα 5% περίπου σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, με την άνοια τύπου Alzheimer να προσβάλλει το 10% αυτών των ατόμων ως την ηλικία των 85 ετών.⁹ Μετά την ηλικία των 65 ετών τα ποσοστά της άνοιας διπλασιάζονται και ένα ποσοστό 20% ατόμων ηλικίας 85 ετών και άνω

προσβάλλονται. Αν ληφθούν υπόψη και οι ηλικιωμένοι που διαμένουν στα ιδρύματα, η συχνότητα της άνοιας αυξάνεται στο 7-8% του πληθυσμού άνω των 65 ετών. Σημειώνεται ακόμη ότι τα ποσοστά είναι υψηλότερα για τις γυναίκες ηλικίας 75 ετών και άνω.¹⁰ Η νόσος Alzheimer και η αγγειακή άνοια είναι αιτίες πρόκλησης θανάτου σε πάνω από το 1/5 των ηλικιωμένων άνω των 85 ετών και σχετίζονται με μείωση του προσδόκιμου επιβίωσης έως και τέσσερα χρόνια. Η επίπτωση της άνοιας αυξάνεται σαφώς με την ηλικία, από περίπου 1 ανά 1.000 ανθρωποέτη και παραπάνω.

Σήμερα, εκτιμάται ότι ο συνολικός αριθμός ανθρώπων οι οποίοι υποφέρουν από άνοια κάθε τύπου (με συχνότερη την άνοια τύπου Alzheimer) ανέρχεται στα 29 εκατομμύρια, ενώ το έτος 2025 υπολογίζεται ότι θα φθάσουν τα 34 εκατομμύρια.¹¹ Στις Η.Π.Α. το έτος 2000 σχεδόν 4.000.000 άτομα υπέφεραν από άνοια τύπου Alzheimer και ο αριθμός πρόκειται να ανέλθει στα 14.000.000 το έτος 2050. Η αύξηση θα σημειωθεί περισσότερο σε εκείνους τους ηλικιωμένους άνω των 85 ετών, οι οποίοι είναι σε αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης νόσου Alzheimer, με το 30 έως το 50% των ατόμων αυτών να έχουν προσβληθεί.¹² Το έτος 2020 η νόσος Alzheimer αναμένεται να προσβάλλει πάνω από 55 εκατομμύρια μονάχα στην Αφρική, Ασία και Λατινική Αμερική. Σύμφωνα με στοιχεία του Eurodem Group, ο αριθμός των ατόμων με άνοια στην Ε.Ε. θα ανέλθει σε 5,3 εκατομμύρια το 2010 και στην ηλικία των 90 ετών θα είναι 63,5 ανά 1.000 ανθρωποέτη.^{13,14} Στην Βορειοδυτική Ευρώπη η επίπτωση της άνοιας βρέθηκε ελαφρά υψηλότερη σε σύγκριση με την Νότια Ευρώπη. Αυτά τα ευρήματα καταδεικνύουν ότι η Ευρωπαϊκή Ένωση αναμένεται να έχει 500.000 νέες περιπτώσεις ασθενών που πάσχουν από άνοια κάθε χρόνο.¹²

Υπολογίζεται ότι τουλάχιστον 180.000 Έλληνες πάσχουν από τη νόσο και 50.000 νέες περιπτώσεις εμφανίζονται ετησίως.¹⁵ Τα δεδομένα αυτά επιβεβαιώνουν ότι οι συγκεκριμένοι ασθενείς (περισσότερες γυναίκες παρά άνδρες) προοδευτικά έχουν ανάγκη κατ' οίκον φροντίδας. Η φροντίδα αυτού του υψηλού αριθμού ασθενών με άνοια όχι μόνο αναλίσκει μια μεγάλη αναλογία εθνικών πόρων, αλλά αντιπροσωπεύει και μία τρομερή κοινωνική, συναισθηματική και οικονομική επιβάρυνση στις οικογένειες και ιδιαίτερα τα άτομα που κρίνονται υπεύθυνα για την μέριμνα αυτών των ασθενών. Αυτό συμβαίνει διότι η προοδευτική σοβαρότητα της άνοιας καθιστά σταδιακά τον ασθενή εξαρτώμενο από τη οικογένειά του, τους επαγγελματίες υγείας και στα τελευταία στάδια κρίνεται αναγκαία η ιδρυματική του φροντίδα.

Ωστόσο, η διατήρηση της λειτουργικότητας του ασθενούς με νόσο Alzheimer στη καθημερινή του ζωή είναι βασικός στόχος θεραπευτικής αντιμετώπισής του και θεωρείται ότι μπορεί να μειώσει την εισαγωγή του σε ένα γηριατρικό ίδρυμα ή κλινική. Η άνοια τύπου Alzheimer αποτελεί λοιπόν σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας.

Η άνοια συνιστά μια χρόνια επιδείνωση των νοητικών λειτουργιών και γνωστικών ικανοτήτων τόσο σοβαρής, ώστε να παρεμποδίζει την ικανότητα εκτέλεσης δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής. Η άνοια αποτελείται από ένα σύνολο συμπτωμάτων, με βασικότερα εκείνα που υποδηλώνουν έκπτωση των γνωστικών ικανοτήτων, όπως είναι η απώλεια της μνήμης και άλλες μεταβολές στη προσωπικότητα του ασθενούς. Πρόκειται για μία νευροεκφυλιστική νόσο του εγκεφάλου που επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου στην εκτέλεση των καθημερινών του δραστηριοτήτων.^{8,16}

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 1996 εξέδωσε τη Δέκατη Αναθεώρηση της Διεθνούς Ταξινόμησης Νόσων (ICD-10) και συγκεκριμένα το Κεφάλαιο V, Ειδική έκδοση για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα : Μια σύγχρονη ταξινόμηση των ψυχικών διαταραχών για την διάγνωση και την αντιμετώπισή τους στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.). Στον κύριο τόμο του Κεφαλαίου V του ICD-10, οι άνοιες ταξινομούνται σε τέσσερις (4) βασικές κατηγορίες και επιμέρους υποδιαιρέσεις τους.¹⁷

Συγκεκριμένα τα διαγνωστικά γνωρίσματα της άνοιας είναι τα ακόλουθα :

- Η έκπτωση της πρόσφατης μνήμης, της σκέψης και της κρίσης, του προσανατολισμού και της λεκτικής επικοινωνίας.
- Η απάθεια ή αδιαφορία.
- Η έκπτωση στην καθημερινή λειτουργικότητα (ντύσιμο, πλύσιμο, μαγείρεμα).
- Η απώλεια του ελέγχου του συναισθήματος με άμβλυση συναισθήματος.

Η νόσος Alzheimer προκαλεί μια βαθμιαία εκφύλιση του εγκεφάλου και χαρακτηρίζεται από ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού. Τα συμπτώματα αρχίζουν σταδιακά με προοδευτική επιδείνωσή τους. Μετά την έναρξή τους, η νόσος καταλήγει στο θάνατο μέσα σε ένα διάστημα έως και 10 ετών. Η άνοια τύπου Alzheimer συνήθως ξεκινά με διαταραχές της βραχυπρόθεσμης μνήμης, όπως, για παράδειγμα, το άτομο δεν θυμάται τα ραντεβού του, τι φαγητό έφαγε ή γενικά ξεχνά τα πρόσφατα γεγονότα, ενώ θυμάται τα παλιά και μάλιστα με λεπτομέρειες. Πολλές φορές η κατάσταση αυτή της απώλειας πρόσφατης μνήμης εκλαμβάνεται ως φυσιολογική γήρανση, γεγονός που δυσκολεύει την

πρώιμη διάγνωση. Αργότερα ακολουθούν και οι διαταραχές της κρίσης, της αφηρημένης σκέψης, μετά ξεκινούν τα γλωσσικά προβλήματα και οι δυσκολίες στον υπολογισμό αριθμών και η διαταραγμένη συμπεριφορά.

Στα προχωρημένα στάδια εμφανίζονται τα προβλήματα κινητικότητας και καθημερινής λειτουργικότητας. Μετά από ένα ορισμένο χρονικό σημείο, επηρεάζεται η φυσιολογική ζωή του πάσχοντα, λόγω της προοδευτικής σοβαρότητας των διαταραχών. Καθώς εξελίσσεται η νόσος Alzheimer, ο άρρωστος παρουσιάζει πλήρη αποδιοργάνωση της ζωής και της προσωπικότητάς του. Όσο προχωρά η νόσος, ο ασθενής εξαρτάται όλο και περισσότερο από τρίτους για την καθημερινή του φροντίδα και ιδιαίτερα από μέλη της οικογένειάς του, για τους οποίους αποτελεί ένα τεράστιο ψυχικό αλλά και πρακτικό φορτίο.^{8,18} Σύμφωνα με αποτελέσματα της Ευρωπαϊκής Μελέτης της ανάλυσης διαστάσεων της Άνοιας, η αιτιολογία της νόσου δεν έχει ακόμη καθοριστεί, ενώ έχουν ενοχοποιηθεί πολλοί παράγοντες κινδύνου. Ο μεγαλύτερος γενετικός παράγοντας κινδύνου για τη νόσο Alzheimer είναι το αλληλόμορφο γονίδιο της απολιποπρωτεΐνης E4. Άλλοι παράγοντες κινδύνου είναι η ηλικία άνω των 65 ετών (διπλασιασμός ποσοστού κάθε 5 χρόνια), οι ήπιες γνωστικές διαταραχές, το οικογενειακό ιστορικό (κληρονομικότητα), το γυναικείο φύλο (υψηλότερο προσδόκιμο επιβίωσης), το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (άλλοτε επιβεβαιώνεται κι άλλοτε όχι), το κάπνισμα και παλαιά κρανιοεγκεφαλική κάκωση.¹³

Σήμερα, δεν υπάρχουν προγνωστικές δοκιμασίες της εκδήλωσης της νόσου Alzheimer σε ένα άτομο. Η διάγνωση τίθεται βάσει των διαγνωστικών κριτηρίων (πλήρης διαγνωστικός φυσιολογικός, ψυχομετρικός, εργαστηριακός, βιοχημικός έλεγχος) οποιασδήποτε ταξινόμησης, είτε της Δέκατης Αναθεώρησης της Διεθνούς Ταξινόμησης Νόσων-Κεφάλαιο V για διάγνωση των ψυχικών διαταραχών στην Π.Φ.Υ. (ICD-10), είτε της Τέταρτης Έκδοσης του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV), είτε του Διεθνούς Ινστιτούτου των Νευρολογικών Διαταραχών, Διαταραχών Επικοινωνίας και της Ένωσης Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών (NINCDS-ADRA).¹⁹

Η έγκαιρη διάγνωση της άνοιας έχει σημασία για τους παρακάτω λόγους :

- Συμπτώματα όπως αυτά της νόσου Alzheimer προκαλούνται συχνά και από άλλες σωματικά ή ψυχικά νοσήματα λ.χ. από άλλα είδη ανοϊκών συνδρόμων, νόσο του θυρεοειδούς, από την επίδραση άλλων φαρμάκων στον εγκέφαλο, από κατάθλιψη. Σε

τέτοιες περιπτώσεις, είναι σημαντική η πρόωμη και ακριβής διάγνωση, αφού η κατάσταση αυτή είναι αναστρέψιμη.

- Τα τελευταία χρόνια ανακόπτεται αποτελεσματικά ο ρυθμός εξέλιξης της άνοιας και τα συμπτώματά της μπορούν να ελεγχθούν ικανοποιητικά χάριν νέων φαρμακευτικών σκευασμάτων για την θεραπεία της. Τα αποτελέσματά τους είναι πιο αποτελεσματικά όσο νωρίτερα διαγνωστεί η άνοια.
- Τέλος, αλλά όχι λιγότερο σημαντικός είναι ο λόγος ότι η νόσος δεν επηρεάζει μονάχα τον ασθενή, αλλά και την οικογένειά του. Οπότε, η έγκαιρη διάγνωση επιτρέπει την προσαρμογή και σταδιακή αποδοχή της νέας κατάστασης με πίστωση χρόνου και τη δυνατότητα προγραμματισμού της ζωής όλης της οικογένειας βάσει των νέων δεδομένων.¹⁸

Σε χώρες όπως η Ελλάδα, όπου παραμένει ισχυρή η παραδοσιακή δομή της οικογένειας, οι κοινωνικές δυνάμεις πιθανόν να δυσκολευτούν στην αποδοχή άλλου τύπου δομών φροντίδας, χωρίς ωστόσο αυτό να είναι απόλυτο. Η προοδευτική σοβαρότητα της άνοιας καθιστά σταδιακά τον ασθενή εξαρτώμενο από την οικογένειά του, τους επαγγελματίες υγείας και τέλος, την ιδρυματική φροντίδα.¹¹

Στα επόμενα χρόνια, τα συστήματα φροντίδας υγείας στην Ευρώπη θα απαιτήσουν ουσιαστικό εκσυγχρονισμό. Πριν μία δεκαετία, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο συγκάλεσε την Ευρωπαϊκή Επιτροπή για να υποβάλλει ένα εξειδικευμένο πρόγραμμα μέτρων για τη νόσο Alzheimer. Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο ενέκρινε μια τροποποίηση του προϋπολογισμού πιστώνοντας 9,1 εκατομμύρια ecus ειδικά για τη νόσο Alzheimer. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δημοσίευσε μία ετήσια ανακοίνωση στο Επίσημο Περιοδικό των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων κοινοποιώντας μία πρόσκληση για υποβολή μελετών πάνω στη νόσο Alzheimer και τις συναφείς διαταραχές. Ζητήματα όπως θεραπεία και παρεμβάσεις, εκπαίδευση, επικοινωνία και πληροφόρηση καθώς και η ανεπίσημη φροντίδα ασθενών με άνοια χρειάζεται να αντιμετωπιστούν άμεσα.¹¹ Στα πλαίσια αυτά, το Ευρωπαϊκό Ινστιτούτο για την Υγεία των Γυναικών το 1998, αναγνωρίζοντας τα σοβαρά προβλήματα που προκαλεί η νόσος Alzheimer και οι άλλες άνοιες στις χώρες της Ευρώπης, ανέλαβε τη διενέργεια διακρατικής έρευνας (με χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης) με στόχο την συλλογή επιδημιολογικών δεδομένων για την άνοια, την κοινωνικοοικονομική της επίδραση και τη σύγκριση των εθνικών πολιτικών και πρακτικών σε 8 χώρες Κράτη-Μέλη της Ε.Ε.²⁰

2.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα

Αν ληφθεί υπόψη ότι μαζί με τον ασθενή πάσχει ολόκληρη η οικογένεια και ότι σε ποσοστό έως και 75% οι ασθενείς με νόσο Alzheimer φροντίζονται στο σπίτι, η κατανόηση των συνεπειών της παροχής φροντίδας είναι σημαντική προκειμένου να διατηρηθεί η σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή. Όμως πώς ορίζεται ο φροντιστής; Ο υπεύθυνος φροντιστής θεωρείται εκείνο το πρόσωπο που είναι περισσότερο υπεύθυνο για την καθημερινή λήψη αποφάσεων και παροχή φροντίδας στον ασθενή με άνοια. Ο ανεπίσημος φροντιστής είναι εκείνος ο οποίος παρέχει την φροντίδα του στον ασθενή με άνοια χωρίς αμοιβή.²¹ Οι ανεπίσημοι φροντιστές είναι συνήθως συγγενείς ή φίλοι, οι οποίοι παρέχουν τη βοήθειά τους σε πρόσωπα που δυσκολεύονται να εκτελέσουν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής τους, δηλαδή έχουν προβληματική λειτουργικότητα, εξαιτίας σωματικών, γνωστικών ή συναισθηματικών διαταραχών. Δίχως τη βοήθεια αυτή, οι αποδέκτες της φροντίδας, όπως οι ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer, δεν θα μπορούσαν να επιβιώσουν. Αν και η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε ατόμου, συνήθως περιλαμβάνει βοήθεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής του περιθαλπόμενου, ο οποίος πάσχει από χρόνια νόσο.^{22,23}

Πώς εννοείται η παροχή φροντίδας; Η παροχή φροντίδας βασίζεται σε έναν βαθύ σεβασμό για τη ζωή και την πεποίθηση ότι οι άνθρωποι έχουν το αναφαίρετο δικαίωμα να διατηρήσουν τις νοητικές και σωματικές τους δυνατότητες στο ανώτερο επίπεδο λειτουργικότητας. Η μεγαλύτερη αποστολή της παροχής φροντίδας είναι η προαγωγή της ανεξαρτησίας με τη διατήρηση της πιο λειτουργικής κατάστασης του ατόμου, σωματικά, νοητικά, συναισθηματικά και ψυχικά.²⁴

Το κόστος της παρεχόμενης φροντίδας μπορεί να είναι ψυχοκοινωνικό και σωματικό.²² Μελέτες αναφέρονται στις σοβαρές συνέπειες της φροντίδας ηλικιωμένων ασθενών με άνοια για τους φροντιστές τους.²⁵ Στην 1η φάση της Καναδικής Μελέτης για την Υγεία και τη Γήρανση επιβεβαιώθηκε η ύπαρξη ενός εκτεταμένου άτυπου /ανεπίσημου δικτύου Καναδών, οι οποίοι παρείχαν φροντίδα σε ηλικιωμένους με άνοια. Πάνω από το 98% των ηλικιωμένων με άνοια στη κοινότητα είχαν έναν φροντιστή. Από αυτούς το 94% ήταν ανεπίσημοι φροντιστές, δηλαδή μη αμειβόμενα μέλη της οικογένειας ή φίλοι. Από τους ασθενείς με άνοια στη κοινότητα, 94% είχαν έναν ή δύο συγγενείς ή φίλους εκτός από το υπεύθυνο πρόσωπο φροντίδας που τους βοηθούσε. Στα δεδομένα της

μελέτης διαγράφεται καθαρά ο ισχυρός ρόλος των γυναικών ως φροντιστές. Τα τρία τέταρτα (3/4) των υπεύθυνων προσώπων φροντίδας ασθενών με άνοια στη κοινότητα ήταν γυναίκες. Σχεδόν το ένα τέταρτο (1/4), δηλ. το 24% αυτών ήταν σύζυγοι και το 29% ήταν κόρες.²⁶

Επίσης, πάνω από 70% ήταν έγγαμοι /μες, είτε ο ηλικιωμένος διαβιούσε στη κοινότητα ή σε ίδρυμα. Το 1/5 των φροντιστών ήταν φίλοι και άλλα μέλη της οικογένειας (εκτός από συζύγους και παιδιά). Δεν εργάζονταν σε ένα ποσοστό 29% σε σύγκριση με φροντιστές ασθενών σε ιδρύματα. Η μέση ηλικία τους στη κοινότητα ήταν 62 ετών, αλλά 32% από αυτούς ήταν ηλικίας 70 έως 90 ετών. Το 60% των φροντιστών συγκατοικούσαν με τον ασθενή⁷. Επίσης, η Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής του Παν/μίου Κρήτης συμμετείχε σε Ευρωπαϊκή Μελέτη για τη νόσο Alzheimer, στην οποία βρέθηκε να είναι υψηλό το κοινωνικο-οικονομικό και συναισθηματικό κόστος της νόσου σε οικογένειες της αγροτικής Κρήτης.²⁶

Σύμφωνα με μελέτες, βάσει των ερευνητικών δεδομένων της μελέτης Manchester Carer's Project, αναγνωρίζεται ότι παράγοντες που συμβάλλουν στο βάρος των φροντιστών ασθενών με άνοια είναι τα ίδια τα χαρακτηριστικά τους, όπως το φύλο τους, η διαθεσιμότητα υποστηρικτικών συστημάτων, η σχέση τους με τον ασθενή, ο τρόπος που το άτομο αντιλαμβάνεται τα συμπτώματα του ασθενή (εάν προέρχονται από την αρρώστια ή είναι εσκεμμένα) και η στάση και συμπεριφορά του απέναντι στον ασθενή.²⁷ Συνοπτικά, οι περισσότερες μελέτες που εξετάζουν το πώς οι διαφορές ως προς το φύλο επηρεάζουν την επιβάρυνση των ατόμων φροντίδας, έχουν γίνει σε συζύγους. Αναφορικά με τη συσχέτιση συγγένειας και επιβάρυνσης ατόμου φροντίδας, οι πλειονότητα των ερευνών συγκρίνει γυναίκες συζύγους με άνδρες συζύγους ως άτομα φροντίδας. Επίσης, σε αρκετές μελέτες, οι κόρες είχαν βιώσει μεγαλύτερη επιβάρυνση εν συγκρίσει με τους /τις συζύγους και τους γιους.²⁸

Μάλιστα στο εγγύς μέλλον, ο αριθμός των δυνητικά διαθέσιμων ατόμων που θα παρέχουν γενικότερα τη φροντίδα τους θα μειωθεί εξαιτίας των χαμηλότερων ποσοστών γεννήσεων, του αυξημένου ποσοστού μετακίνησης του πληθυσμού σε αστικά κέντρα κυρίως και της διάλυσης της οικογένειας με τη στενή της έννοια λόγω του αυξανόμενου ποσοστού των διαζυγίων.¹²

2.2. Ανάγκη εκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια

Η ενημέρωση των φροντιστών ασθενών με άνοια για τη νόσο είναι επιτακτική, γιατί έχει βρεθεί ότι μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση που νιώθουν λόγω της παρεχόμενης φροντίδας.²⁹ Είναι σημαντική η διερεύνηση και καταγραφή των αναγκών ενημέρωσης και εκπαίδευσης των ατόμων φροντίδας ασθενών με άνοια, προκειμένου να μπορέσουν να ανταποκριθούν επαρκώς στο δύσκολο και απαιτητικό ρόλο τους, με σκοπό την πρόληψη ή ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης της ψυχοσωματικής υγείας τους και της υποβίβασης της ποιότητας ζωής τους.³⁰

Διεθνώς, η κύρια προτεραιότητα για δράση είναι η ενημέρωση για τη νόσο Alzheimer στο γενικό πληθυσμό, τους πολίτες, τους επαγγελματίες υγείας και τους σχεδιαστές κοινωνικής πολιτικής. Η ενημέρωση είναι πρωταρχικός στόχος της Διεθνούς Ένωσης για τη Νόσο Alzheimer και όλες τις αντίστοιχες Εθνικές Ενώσεις που υποστηρίζει. Χρειάζεται να γίνει γνωστό ότι η απώλεια μνήμης δεν είναι ένα φυσιολογικό επακόλουθο της διαδικασίας της γήρανσης, αλλά ένα σύμπτωμα της νόσου. Δύο άλλες προτεραιότητες για δράση είναι η έγκαιρη διάγνωση της άνοιας και η εκπαίδευση των υγειονομικών στη πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, αλλά και των φροντιστών. Χρειάζεται άμεση και πλήρης ενημέρωση για τη νόσο, στις οικογένειες με το πάσχον μέλος, μα και συνεχή υποστήριξη και συμβουλευτική σε μακρόχρονη βάση. Η υποστήριξη μπορεί να δοθεί από τις Εταιρείες Νόσου Alzheimer σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας στη Π.Φ.Υ.³¹

Στις Η.Π.Α., Πρακτικές Οδηγίες της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης δίνουν έμφαση στη σημασία διασφάλισης της εκπαίδευσης των περιθαλπόντων τους ασθενείς με άνοια. Από τη στιγμή που είναι δεδομένη η αύξηση του αριθμού των ατόμων με άνοια που ζουν στο σπίτι τους, παραμένουν στη κοινότητα και φροντίζονται από τις οικογένειες ή τους γείτονες και φίλους τους, οι ανάγκες και οι επιθυμίες τους έχουν ιδιαίτερη σημασία για τη χάραξη και εφαρμογή ολοκληρωμένης κοινωνικής πολιτικής, για την έγκαιρη διάγνωση και κατάλληλη θεραπεία της άνοιας.³²

2.3. Σύστημα υποστήριξης φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα

Οι ασθενείς με άνοια παρουσιάζουν προοδευτική έκπτωση των γνωστικών ικανοτήτων τους με αυξανόμενη εξάρτηση, η οποία συνεπάγεται συνεχή βοήθεια και υποστήριξη από ένα τουλάχιστον μέλος της οικογένειάς τους.¹² Οι ερευνητές έχουν εξετάσει τρόπους μείωσης του βάρους φροντίδας μέσω κατάλληλων μηχανισμών υποστήριξης, αλλά τα ερευνητικά ευρήματα είναι διφορούμενα. Για τον λόγο ότι το φορτίο της φροντίδας είναι συνισταμένη πολλών παραγόντων ώστε να μειώνεται με μία σταθερή παρέμβαση, απαιτούνται ακριβή μέτρα αξιολόγησης των παρεμβάσεων στους φροντιστές ασθενών με άνοια για να κατευθύνουν τη μελλοντική έρευνα.³³

Οι ομάδες υποστήριξης είναι συνήθεις διέξοδοι για τους φροντιστές. Σκοπό έχουν την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης και πληροφόρησης για την άνοια και αναπτύσσουν διασυνδέσεις με κρατικές υπηρεσίες ή άλλους εθνικούς ή και διεθνείς οργανισμούς. Μελέτες, αναφέρουν ότι η υποστήριξη που παρέχεται στους φροντιστές μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων ωφελεί περισσότερο όταν εστιάζει στα προβλήματα, όπως και η διαχειριστική στρατηγική που εστιάζει στην προβληματική συμπεριφορά. Επίσης, αναφέρεται, συνδυαστική παρέμβαση (ατομικές και οικογενειακές συνεδρίες συμβουλευτικής και κατευθυνόμενη συμμετοχή σε ομάδες στήριξης) παράτεινε χρονικά την ανάγκη τοποθέτησης του ασθενούς με άνοια σε δομή κλειστής περίθαλψης (γηροκομείο ή /και ιδιωτική κλινική). Η τοποθέτηση σε ίδρυμα καθυστέρησε κατά 329 ημέρες στην ομάδα παρέμβασης των περιθαλπόντων εν συγκρίσει με την ομάδα των ατόμων φροντίδας που δεν δέχθηκε συμβουλευτικές υπηρεσίες και άλλες μορφές υποστήριξης.²⁹

Άλλες μελέτες προχώρησαν σε συστηματική ανάλυση της βιβλιογραφίας που εξέταζε την επίδραση των διαφόρων τύπων παρεμβάσεων, όπως υποστηρικτικές ομάδες, εκπαίδευση, ψυχο-εκπαίδευση, συμβουλευτική, διακεκομμένη φροντίδα, συνθετική παρέμβαση, με στόχο την μείωση της επιβάρυνσης των προσώπων που φροντίζουν μέλος της οικογένειάς τους με άνοια. Συγκεκριμένα, αξιολογήθηκαν 27 στρατηγικές παρέμβασης σε 24 δημοσιευμένες ερευνητικές αναφορές από τα τέλη της δεκαετίας του 1970. Μόνο η πολυδιάστατη συνθετική παρέμβαση μείωσε σημαντικά το βάρος της φροντίδας. Η παρέμβαση αυτού του τύπου συνδυάζει διάφορες στρατηγικές. Η πλέον κοινή στρατηγική παρέμβασης συνθετικού τύπου που χρησιμοποιείται στην έρευνα παρεμβάσεων σε φροντιστές ασθενών με άνοια είναι τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα. Τα

ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα περιλαμβάνουν εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές παρεμβάσεις. Παρέχουν τεκμηριωμένη πληροφόρηση για την πορεία της νόσου, την αποδιοργάνωση της συμπεριφοράς του ασθενούς. Επίσης, παρέχουν εκπαίδευση σε δεξιότητες φροντίδας καθώς και υποστήριξη σε ομάδες αυτοβοήθειας ατόμων φροντίδας με μοίρασμα των εμπειριών τους, αλλά και αμοιβαία στήριξη μεταξύ των μελών της ομάδας με ενίσχυση της αμφίδρομης επικοινωνίας και της δημιουργίας διαπροσωπικών σχέσεων.³³

Ακόμη, σύμφωνα με άλλες έρευνες η συνθετική παρέμβαση μειώνει την επιβάρυνση των φροντιστών, βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους, αυξάνει την ικανοποίηση μα και τις γνώσεις /ικανότητές τους, ενώ παράλληλα βελτιώνει την κατάσταση των αποδεκτών αυτής της φροντίδας. Τα ψυχοεκπαιδευτικά και τα ψυχοθεραπευτικά προγράμματα αποδεικνύεται να έχουν τα πιο σταθερά βραχυπρόθεσμα αποτελέσματα σε σύγκριση με άλλα μέτρα έκβασης.³⁴

Μία παρέμβαση αναμένεται να επιδράσει σε κάποια από τα καθήκοντα του ατόμου φροντίδας ή να μειώσει τον χρόνο που αφιερώνει στην φροντίδα (αντικειμενικό φορτίο), αλλά ο φροντιστής παραμένει υπεύθυνος για την φροντίδα και η παρέμβαση είναι απίθανο να αλλάξει την αντίληψη της ευθύνης (υποκειμενικό φορτίο). Ωστόσο, σε κάθε περίπτωση απαιτείται πρώτα από όλα η εκτίμηση των αναγκών των φροντιστών, η οποία οφείλει να προηγείται οποιασδήποτε παρέμβασης. Άρα, οι σχεδιαστές κοινωνικής πολιτικής είναι αναγκαίο να κατευθύνουν τις ενέργειές τους από επιστημονικά δεδομένα, ώστε -στηριζόμενοι στα ευρήματα ερευνών εκτίμησης αναγκών των φροντιστών- να χρηματοδοτήσουν τέτοια προγράμματα παρέμβασης τα οποία ανταποκρίνονται μεν στις αναγνωρισμένες ανάγκες της ομάδας στόχου, έχουν δε αποδειχθεί αποτελεσματικά για τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια).³³ Σε επίπεδο Μη Κυβερνητικής Οργάνωσης (Μ.Κ.Ο.), ο Οργανισμός για τη νόσο Alzheimer και Συναφών Διαταραχών είναι ο παλαιότερος και μεγαλύτερος εθελοντικός οργανισμός υγείας, που έχει αφοσιωθεί στην έρευνα για τις αιτίες και την πρόληψη της νόσου Alzheimer. Οι υπηρεσίες που παρέχονται στα κατά τόπους κέντρα είναι ομάδες υποστήριξης, τηλεφωνικές γραμμές βοήθειας, κέντρα ημέρας κ.ά.³⁵

Ο ασθενής με άνοια και ο φροντιστής κατά την επαφή τους με τους επαγγελματίες υγείας είναι πιθανόν να αντιμετωπίσουν την προσέγγιση που προσανατολίζεται στην ασθένεια με επίκεντρο τη διάγνωση και τη θεραπεία και αποτυγχάνει να εστιάσει στα ευρύτερα ζητήματα που συνδέονται με το ψυχολογικό κόστος και το θέμα της

υποστήριξης των ατόμων φροντίδας. Η ανάγκη υποστήριξης των μελών της οικογένειας που ενεργούν ως φροντιστές, αποτελεί βασική αρχή της γηριατρικής φροντίδας.¹² Αν εστιάσουμε στην αρχή αυτή γίνεται εύκολα αντιληπτό πόσο απαραίτητος κρίνεται ο εντοπισμός των ατόμων που παρέχουν τη φροντίδα τους στον ασθενή με άνοια από τον οικογενειακό ιατρό ώστε να βοηθήσει τα άτομα αυτά να ανταποκριθούν στις προκλήσεις του ρόλου τους. Με συστηματική προσέγγιση μπορεί να εκτιμηθεί ο βαθμός επιβάρυνσής τους. Για τον λόγο ότι βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για ανάπτυξη άγχους και κατάθλιψης, θα πρέπει να πραγματοποιηθεί προσυμπτωματικός έλεγχος για τον αποκλεισμό της εμφάνισης της μίας ή της άλλης διαταραχής.²⁹ Ο οικογενειακός ιατρός ευαισθητοποιημένος στις ανάγκες των ατόμων φροντίδας με την χρήση εργαλείων μέτρησης του άγχους και της επιβάρυνσης που βιώνουν, μπορεί να εντοπίζει τις εμπειρίες επιβάρυνσης των ατόμων φροντίδας.

Η αποτυχία διάγνωσης της επιβάρυνσης, του άγχους ή της κατάθλιψης που σχετίζεται με την παροχή φροντίδας μπορεί να συμβάλλει σε ψυχοσωματικές παθήσεις, οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν πολλαπλές επισκέψεις απαιτώντας πολύ περισσότερο χρόνο από τον γενικό ιατρό. Χρειάζεται λοιπόν, να εκτιμηθεί η δεξιότητα του φροντιστή να διαχειριστεί τα προβλήματα συμπεριφοράς του πάσχοντα μέλους της οικογένειάς του. Ο οικογενειακός ιατρός θα μπορούσε επίσης, να αναλάβει και συμβουλευτική προσέγγιση όσον αφορά στα καθημερινά άγχη που πηγάζουν από τη φροντίδα και όσον αφορά στις πηγές βοήθειας. Εκπαιδεύοντας τους φροντιστές σε τεχνικές διαχείρισης των καθημερινών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν, μπορεί να τους βοηθήσει να μειώσουν σε κάποιο βαθμό το άγχος που βιώνουν. Ο ρόλος του οικογενειακού ιατρού κρίνεται καθοριστικός, αν ληφθούν υπόψη ευρήματα μελέτης σε ασθενείς -στα πλαίσια καθημερινής κλινικής πρακτικής- που δείχνουν ότι 21% των ασθενών είχαν αναλάβει υποχρεώσεις φροντίδας για άτομα με χρόνια νόσο.²⁹

Στην 1^η φάση της Καναδικής Μελέτης για την Υγεία και τη Γήρανση ήταν χαμηλή η χρήση των υπηρεσιών φροντίδας στη κοινότητα. Οι φροντιστές ασθενών με άνοια και λειτουργική ανικανότητα στην εκτέλεση δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής δέχονταν λιγότερες υπηρεσίες από εκείνους με μη πάσχοντες από άνοια. Πιθανοί παράγοντες που επιδρούν στη πρόσβαση στις κοινοτικές υπηρεσίες φροντίδας σχετίζονται και με τους ασθενείς και με τους φροντιστές. Ως προγνωστικοί δείκτες της χρήσης των κοινοτικών υπηρεσιών από τους ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια αναγνωρίστηκαν να είναι η μεγαλύτερη λειτουργική ανικανότητα, η μοναχική διαβίωση, και η διαμονή σε αγροτική

περιοχή. Επιπλέον, εκείνοι οι φροντιστές που θεωρούσαν πολύ κακή την υγεία τους, ήταν πιθανότερο να χρησιμοποιήσουν κοινοτικές υπηρεσίες.⁸

2.4. Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια

Μία ψυχοκοινωνική αντίδραση στην παροχή φροντίδας είναι η εκλαμβανόμενη επιβάρυνση των φροντιστών. Η επιβάρυνση του φροντιστή είναι το «σωματικό, συγκινησιακό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο της παροχής φροντίδας».²³ Η επιβάρυνση βιώνεται ως αποτέλεσμα των σωματικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων τα οποία αναδύονται στις οικογένειες που περιθάλπουν ηλικιωμένα μέλη τους με διαταραχές. Περιλαμβάνει αισθήματα υπερέντασης, δυσφορίας και εγκλωβισμού, αμηχανία, απώλεια ελέγχου, απομόνωση από την κοινωνία, αναποτελεσματική επικοινωνία και πιέσεις στην εργασία. Δεδομένων αυτών των αντιδράσεων, είναι αναμενόμενη η μεγαλύτερη αυτοαναφερόμενη εμπειρία υπερέντασης των φροντιστών ασθενών με άνοια από τους μη φροντιστές.²² Συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, τα άτομα φροντίδας, που προέρχονται από το οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον, αναφέρουν σε τριπλάσια συχνότητα αισθήματα απόγνωσης. Συχνά, αναφέρουν αϋπνία και μειωμένη ενεργητικότητα. Συνήθως αισθάνονται σωματική καταπόνηση, κοινωνική απομόνωση, μοναξιά, θυμό, ματαίωση, ενώ χάνουν εύκολα την υπομονή τους.^{18,36}

Αρχικά, η οικογένεια αρνείται τη διάγνωση της νόσου Alzheimer ή άλλου τύπου άνοιας και δυσκολεύεται να δεχθεί το γεγονός. Υποεκτιμά τα συμπτώματα της νόσου, οδηγείται στην εναλλαγή θεραπόντων αλλά και σε εναλλακτικές θεραπείες. Με την πάροδο του χρόνου η κλινική πορεία της άνοιας προκαλεί στους πάσχοντες αυξανόμενες διαταραχές στο γνωστικό και λειτουργικό επίπεδό τους, ενώ οι περισσότεροι αναπτύσσουν δυσλειτουργική συμπεριφορά. Όσο όμως εξελίσσεται η νόσος, η οικογένεια καταβάλλει σημαντική προσπάθεια να ανταποκριθεί στις ευθύνες φροντίδας του πάσχοντα ηλικιωμένου μέλους της, παρά τη δυσκολία της να αντιμετωπίσει τα δικά της συναισθήματα πόνου αλλά και πένθους για τον αγαπημένο άνθρωπό της. Το μέλος της οικογένειας ως υπεύθυνο πρόσωπο φροντίδας χρειάζεται με συστηματικό τρόπο να επιλύει σειρά καθημερινών προβλημάτων όπως π.χ. οι δυσκολίες στο ντύσιμο, το φαγητό ή πιο σύνθετα όπως εκείνα της χρήσης τουαλέτας και μπάνιου, της ασφαλούς μετακίνησης και της δυσλειτουργικής συμπεριφοράς. Προκειμένου να μπορέσει να αντιμετωπίσει όλα αυτά

τα πρακτικά ζητήματα στη καινούργια του καθημερινότητα, καλείται να αναλάβει ικανοποιητικά νέους ρόλους. Για παράδειγμα, οι γυναίκες πρέπει να μάθουν «αντρικές δουλειές», όπως οδήγηση και διαχείριση των οικονομικών, μα και οι άντρες «γυναικείες δουλειές», όπως μαγείρεμα και γενικά τις δουλειές του νοικοκυριού. Καθώς αυξάνεται η εξάρτηση του ασθενούς για βοήθεια, ανεβαίνει το επίπεδο της έντασης στο άτομο φροντίδας του. Μπορεί να αισθάνεται θυμό, λύπη, μοναξιά, δυσανασχέτηση, αλλά και μια αίσθηση απομόνωσης, άγχος ή και κατάθλιψη.¹² Τα συναισθήματα αυτά συντελούν στη λεγόμενη επιβάρυνση του ατόμου φροντίδας η οποία θεωρείται ως ένα μέτρο των συνεπειών της φροντίδας ενός ασθενούς με άνοια στον φροντιστή του.³⁷

Σε μία έρευνα σε 510 οικογενειακούς φροντιστές που αναλύθηκαν οι τέσσερις όψεις της επιβάρυνσης (σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική), οι συμμετέχοντες εκδήλωσαν συμπτώματα άγχους σε υψηλότερο βαθμό και λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες παρά οι μη φροντιστές. Η φροντίδα του ασθενούς με άνοια επιβαρύνει σωματικά και ψυχολογικά το μέλος της οικογένειάς του που αναλαμβάνει αυτή την ευθύνη. Ο ασθενής μπορεί να μην αναγνωρίζει τα μέλη της οικογένειάς του, να τα θεωρεί αγνώστους που προσπαθούν να τον εξαπατήσουν, μπορεί να τους κατηγορήσει για κλοπή, απιστία ή άλλη «κακή» συμπεριφορά. Εάν ο ασθενής δεν μπορεί να κοιμηθεί κατά τη διάρκεια της νύχτας, επηρεάζεται και ο ύπνος του φροντιστή του που πρέπει να είναι σε επαγρύπνηση.²⁹ Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι οι φροντιστές όσο πιο υπεύθυνοι είναι στη φροντίδα των συγγενών τους (με την έννοια της επιμελούς φροντίδας τους) τόσο πιο πολύ έχουν την τάση για κατάθλιψη και επιβάρυνση.³⁸ Τα τριάντα τελευταία χρόνια οι ερευνητές έχουν συμφωνήσει στο ότι η παροχή φροντίδας σε ένα άρρωστο μέλος της οικογένειας είναι επιζήμιο για την υγεία. Όταν μάλιστα η φροντίδα αφορά σε ένα ηλικιωμένο μέλος της οικογένειας με άνοια, αποτελεί μία χρόνια στρεσογόνα διαδικασία, με δυνητικές αρνητικές συνέπειες για τη σωματική υγεία του πάσχοντα. Σύμφωνα με μια έρευνα, η οποία εστίασε στη σχέση της κατάστασης παροχής φροντίδας και της αυτοαναφερόμενης σωματικής υγείας και λειτουργικότητας του φροντιστή ασθενούς με άνοια, οι φροντιστές ασθενών με άνοια έχουν ελαφρά υψηλότερη επικινδυνότητα στην εκδήλωση προβλημάτων υγείας εν συγκρίσει με τους μη φροντιστές.²²

Σύμφωνα με άλλες μελέτες, το μεγαλύτερο μέρος της έρευνας στην υγεία των ατόμων φροντίδας έχει εστίασει στην ποιότητα ζωής τους στον ψυχολογικό τομέα.²³ Άλλοι ερευνητές, διεξήγαγαν μία έρευνα με σκοπό τη συσχέτιση της ποιότητας ζωής των ατόμων φροντίδας ασθενών με άνοια με την υγεία τους σε σύγκριση με προτυποποιημένο δείγμα

κατά ηλικία και φύλο από τον γενικό πληθυσμό. Τα αποτελέσματα της συγχρονικής αυτής μελέτης σε 37 Κέντρα Υγείας στην Καταλονία της Ισπανίας, έδειξαν ότι οι γυναίκες ως φροντιστές ασθενών με άνοια έχουν την εμπειρία μίας σοβαρά χαμηλής ποιότητας ζωής που συσχετίζεται με κακή σωματική και ψυχική υγεία εν συγκρίσει με το προτυποποιημένο δείγμα κατά ηλικία και φύλο από τον γενικό πληθυσμό. Στην Ευρωπαϊκή Μελέτη EURO CARE, η οποία στόχευε στην αποκάλυψη του Ευρωπαϊκού προφίλ του /της συζύγου ως φροντιστή που συμβιώνει με τον ασθενή με άνοια, βρέθηκε υψηλό επίπεδο ψυχολογικής πίεσης.³⁷

Η κατάθλιψη, είναι η περισσότερο ερευνηθείς διαταραχή στους φροντιστές ασθενών με άνοια. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει, ότι η επίπτωση της κατάθλιψης ήταν υψηλή στους περιθάλποντες κυμαινόμενη από 18-47% και ότι τα άτομα φροντίδας που υπέφεραν από κατάθλιψη βίωναν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Μία μελέτη αποκάλυψε, ότι το άγχος ήταν παρόν σε 17,5% των φροντιστών, εν συγκρίσει με 10,9% των υποκειμένων σε αντίστοιχη ομάδα παρέμβασης. Ορισμένοι ερευνητές εκτιμούν, ότι 60 με 70% των συγγενών που φροντίζουν ασθενείς με άνοια κατ' οίκον υποφέρουν από άγχος και άλλη διαταραχή ή νόσο.¹² Επίσης, οι φροντιστές ασθενών με άνοια αντιλαμβάνονται την κατάσταση υγείας τους σε χειρότερα επίπεδα σε σχέση με άτομα που δεν έχουν αναλάβει ρόλο παροχής φροντίδας. Επιπλέον, επηρεάζεται η ανοσοποιητική λειτουργία τους διότι σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα οι ιογενείς ασθένειες διαρκούν περισσότερο στους φροντιστές παρά σε αντίστοιχη ομάδα ελέγχου.²⁹

Επίσης, στη 2^η φάση της Καναδικής Μελέτης οι ανεπίσημοι φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσιάζουν περισσότερα χρόνια προβλήματα υγείας και καταθλιπτικά συμπτώματα από εκείνους που φροντίζουν ηλικιωμένους χωρίς άνοια. Τα άτομα φροντίδας ασθενών που παρέμεναν στη κοινότητα ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη επιβάρυνση από εκείνα τα άτομα φροντίδας ασθενών που τοποθετήθηκαν σε ίδρυμα ή παρέμειναν σε αυτό. Παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται σε μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών, (και μπορούν με τη σειρά τους να οδηγήσουν σε κατάθλιψη) είναι η μεγαλύτερη συχνότητα διαταραγμένης συμπεριφοράς του ασθενούς και η παραμονή του στη κοινότητα, αλλά και η ανεπαρκής ανεπίσημη υποστήριξη του ατόμου φροντίδας. Επιπρόσθετα, οι φροντιστές ασθενών με άνοια με τις περισσότερο διαταραγμένες συμπεριφορές και τη μεγαλύτερη λειτουργική ανικανότητα δέχονταν λιγότερη βοήθεια από την οικογένεια και φίλους, παρά εκείνοι που είχαν τους πάσχοντες στα ιδρύματα.⁸

Τέλος, μια μελέτη η οποία αναφερόταν στην υγεία των φροντιστών, αποκάλυψε ότι ηλικιωμένες σύζυγοι παρουσίασαν 63% υψηλότερη θνησιμότητα από εκείνη στα άτομα ομάδας ελέγχου, εύρημα το οποίο συμφωνεί με αποτελέσματα άλλων ερευνών σχετικά με αυξημένα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας σε μέλη της οικογένειας ως φροντιστές.^{12,39} Το ζητούμενο για τους φροντιστές είναι να μπορέσουν να συνειδητοποιήσουν ότι για να ανταποκριθούν στο νέο ρόλο τους δεν πρέπει να παραμελήσουν τον εαυτό τους. Χρειάζεται ο επιμερισμός της φροντίδας του ασθενούς με άνοια με την αξιοποίηση της συνεισφοράς του φιλικού και συγγενικού περιβάλλοντος, αλλά και των επαγγελματιών.¹⁸

3. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ – ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας εργασίας είναι τα ακόλουθα:

1. Ποιες είναι οι ανάγκες των φροντιστών των ασθενών με την νόσο Alzheimer;
2. Πόσο σημαντικό θεωρούν οι φροντιστές την λήψη πληροφοριών για θέματα που αφορούν την ασθένεια;
3. Πόσο σημαντικό θεωρούν οι φροντιστές τη λήψη οδηγιών για την φροντίδα των ασθενών τους στο σπίτι;
4. Πόσο σημαντικό θεωρούν οι φροντιστές τη λήψη πληροφοριών σχετικά με το πώς να μειώσουν το άγχος τους;
5. Κατά πόσο επηρεάζουν τους φροντιστές οι συναισθηματικές και γνωστικές αλλαγές καθώς και η αλλαγές στην συμπεριφορά των ασθενών τους;
6. Πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τους τρόπους χειρισμού των συναισθημάτων τους;
7. Πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να υπάρχει υποστήριξη φίλων και γειτόνων στην φροντίδα των ασθενών τους;
8. Πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να υπάρχουν καλές οικογενειακές σχέσεις;
9. Πόσο σημαντικό να υπάρχει ίσος καταμερισμός φροντίδας του ασθενούς;
10. Πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να υπάρχει καλή επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και με τους λειτουργούς υγείας;

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να μελετηθούν οι ανάγκες των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με νόσο Alzheimer, που διαβιούν στην κοινότητα σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης, ως απόρροια αυτής της παρεχόμενης φροντίδας.

Συγκεκριμένα, οι αντικειμενικοί στόχοι της μελέτης αυτής είναι:

1. Να περιγράψει τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια στην κοινότητα σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης.
2. Να εξετάσει εάν υπάρχουν *μηχανισμοί υποστήριξης* των φροντιστών ασθενών με άνοια στις υπό μελέτη περιοχές.
3. Η διερεύνηση και μελέτη των *αναγκών* των φροντιστών ασθενών με άνοια (ανάγκες *ενημέρωσης, εκπαιδευτικές ανάγκες και ανάγκες ψυχολογικής υποστήριξης των ιδίων*), καθώς και η καταγραφή και ανάλυση αυτών.
4. Η διαμόρφωση προτάσεων για την αντιμετώπιση των δυσκολιών και προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές στην καθημερινότητά τους.

4. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

4.1. Πληθυσμός μελέτης – Μέθοδοι

- **Τόπος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας – Πληθυσμός αναφοράς**

Η έρευνα διενεργήθηκε σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης και συγκεκριμένα στους νομούς Ηρακλείου, Χανίων, Ρεθύμνης και Λασιθίου. Οι ορισμοί «αστικός πληθυσμός» και «αγροτικός πληθυσμός» δίνονται από την Ε.Σ.Υ.Ε και σύμφωνα με αυτήν **(α)** «ο αστικός πληθυσμός περιλαμβάνει τον πληθυσμό των δήμων και των κοινοτήτων, των οποίων ο πολυπληθέστερος οικισμός έχει 10.000 κατοίκους και άνω, καθώς επίσης και τον πληθυσμό των πολεοδομικών συγκροτημάτων στο σύνολό τους, ανεξάρτητα από το μέγεθος του πληθυσμού του πολυπληθέστερου οικισμού (δήμου ή κοινότητας του συγκροτήματος)», ενώ **(β)** «ο αγροτικός πληθυσμός περιλαμβάνει τον πληθυσμό των δήμων και των κοινοτήτων, των οποίων ο πολυπληθέστερος οικισμός έχει λιγότερους από 2.000 κατοίκους, εκτός αυτών που ανήκουν στα πολεοδομικά συγκροτήματα».⁴⁰

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε διάρκεια περίπου 3½ μηνών, από τις 30 Ιανουαρίου 2008 έως και τις 17 Μαΐου 2008. Ο πληθυσμός αναφοράς ήταν φροντιστές ασθενών με άνοια στη κοινότητα που πληρούσαν τα διαγνωστικά κριτήρια.

- **Τύπος και πληθυσμός μελέτης – Δειγματοληψία – Ορισμοί**

Πραγματοποιήθηκε μία πρωτογενής, ποιοτική, περιγραφική μελέτη με δειγματοληψία ευκολίας, η οποία απεικονίζει τα υπάρχοντα περιστατικά νόσου στη διάρκεια μίας δεδομένης χρονικής περιόδου ή χρονική «στιγμή» για τον πληθυσμό που μελετάται. Και στους τέσσερις νομούς δόθηκαν από 25 ερωτηματολόγια εκ των οποίων, στο νομό Χανίων συμπληρώθηκαν 24 ερωτηματολόγια, στο νομό Ρεθύμνης συμπληρώθηκαν 15 ερωτηματολόγια, στο νομό Ηρακλείου συμπληρώθηκαν 25 ερωτηματολόγια και τέλος στο νομό Λασιθίου συμπληρώθηκαν 24 ερωτηματολόγια. Συνολικά σε όλη την Κρήτη δόθηκαν 100 ερωτηματολόγια, εκ των οποίων συμπληρώθηκαν τα 88 ερωτηματολόγια.

Στη μελέτη αυτή ακολουθήθηκε ο ορισμός του «φροντιστή», σύμφωνα με τον οποίο «φροντιστής» εννοείται το πρόσωπο που παρέχει φροντίδα σε ένα άλλο, το οποίο εξαρτάται από αυτό για βοήθεια. Σύμφωνα με άλλο ορισμό, «άτομο φροντίδας είναι το μέλος της οικογένειας ή ο φίλος που βοηθάει σε καθημερινή βάση τον ασθενή με άνοια, με στόχο να εξασφαλίσει την όσο το δυνατόν ανεξάρτητη διαβίωσή του». Στη παρούσα μελέτη, φροντιστής ή άτομο ή υπεύθυνος φροντίδας θεωρήθηκε ο /η σύζυγος, παιδί ή /και παιδιά, συγγενείς ή άλλα άτομα επί πληρωμή (με σχέση εργασίας), οι οποίοι παρέχουν την βοήθειά τους στον ασθενή με άνοια στη κοινότητα.

4.2. Μέθοδοι συλλογής δεδομένων και ερευνητικά εργαλεία

Καταρχήν, όλοι οι επιλεγμένοι φροντιστές της μελέτης ενημερώθηκαν για τον σκοπό της. Αφότου έδωσαν την συγκατάθεσή τους για συμμετοχή στη μελέτη οικειοθελώς, ορίστηκαν προγραμματισμένες συναντήσεις του ερευνητή στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας μαζί τους σε ημερομηνίες που εξυπηρετούσαν τους ίδιους τους συμμετέχοντες. Σε ορισμένες περιπτώσεις χρειάστηκε να πραγματοποιηθεί προγραμματισμένη επίσκεψη στον τόπο διαμονής τους, λόγω αδυναμίας προσέλευσής τους εξαιτίας της συνεχούς φροντίδας των περιθαλπόντων ασθενών τους. Στις περιπτώσεις που απουσίαζαν ή δεν προσήλθαν, έγινε η αναζήτησή τους με τηλεφωνική επικοινωνία

έως και τρεις φορές. Η συλλογή των στοιχείων από τους επιλεγμένους φροντιστές έγινε με την πραγματοποίηση ημι-δομημένης συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο, η οποία είχε διάρκεια περίπου 20' έως και μισής ώρας αρκετά συχνά. Η συνέντευξη βασίστηκε σε ένα *ερωτηματολόγιο*, το οποίο περιελάμβανε ερωτήσεις σε αντιστοιχία με τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης. Το ερωτηματολόγιο απευθυνόταν στον φροντιστή.

Το ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί σε παρόμοια έρευνα που διεξήχθη στο παρελθόν (1997-1999) από μία ομάδα άλλων ερευνητών, και με την άδεια τους χρησιμοποιήθηκε σε αυτή την εργασία.⁵

Το ερωτηματολόγιο απαρτίζεται από 2 μέρη :

- 1ο.** Το πρώτο μέρος περιέχει τα δημογραφικά στοιχεία (ηλικία, φύλο, βαθμός συγγένειας, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση).
- 2ο.** Το δεύτερο μέρος περιέχει συνολικά 40 ερωτήσεις. Οι 32 ερωτήσεις είναι κλειστού τύπου. Τα ερευνητικά πεδία που καλύπτουν αυτές οι ερωτήσεις είναι: **1)** Πληροφόρηση, **2)** Οδηγίες για την φροντίδα του ασθενούς στο σπίτι, **3)** Μείωση άγχους, **4)** Αλλαγές του ατόμου με άνοια, **5)** Χειρισμός συναισθημάτων και **6)** Οικογενειακές σχέσεις /ρόλοι φροντίδας /επικοινωνία.

Τέλος 8 ερωτήσεις, είναι ανοικτού τύπου όπου καλούνται οι φροντιστές να αναφέρουν σημεία που δεν καλύπτονται από τις ερωτήσεις.

5. ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Για τον υπεύθυνο φροντίδας ασθενούς με γνωστική διαταραχή, αναλύθηκαν οι ακόλουθες μεταβλητές :

- Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή (φύλο, ηλικία, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση).
- Ανάγκες του φροντιστή, όπου τα ερευνητικά πεδία κάλυπταν: **1)** Πληροφόρηση, **2)** Οδηγίες για την φροντίδα του ασθενούς στο σπίτι, **3)** Μείωση άγχους, **4)** Αλλαγές του ατόμου με άνοια, **5)** Χειρισμός συναισθημάτων και **6)** Οικογενειακές σχέσεις/ρόλοι φροντίδας /επικοινωνία.

Για την διεξαγωγή των αποτελεσμάτων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε απλή περιγραφική στατιστική ανάλυση. Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων του

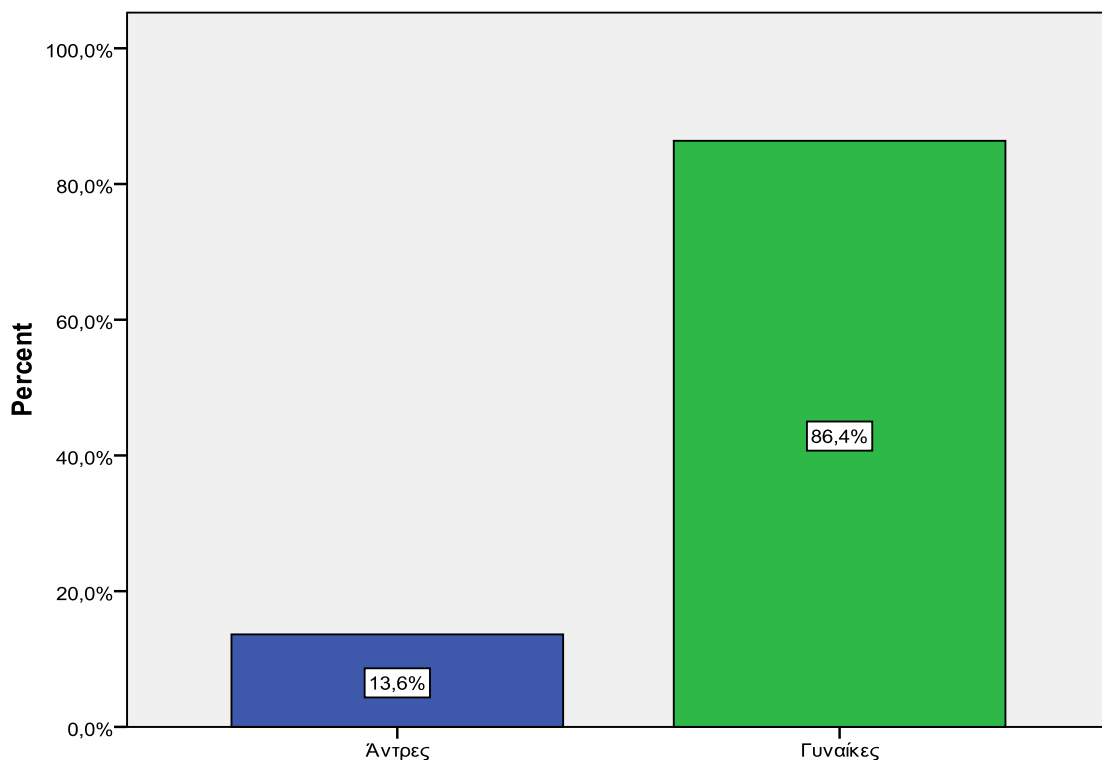
ερωτηματολογίου χρησιμοποιήθηκε το Στατιστικό Πακέτο Κοινωνικών Επιστημών (statistical package of social sciences, SPSS) το οποίο είναι πακέτο στατιστικής εφαρμογής που χρησιμοποιείται στην Νοσηλευτική έρευνα.⁴¹

6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα

α) Φύλο.

Από τους 88 φροντιστές των ασθενών με άνοια της μελέτης, οι 76 φροντιστές ήταν γυναίκες (86,4%), σε αντίθεση με τους άντρες που ήταν 12 (13,6%).(Πίνακας 1)

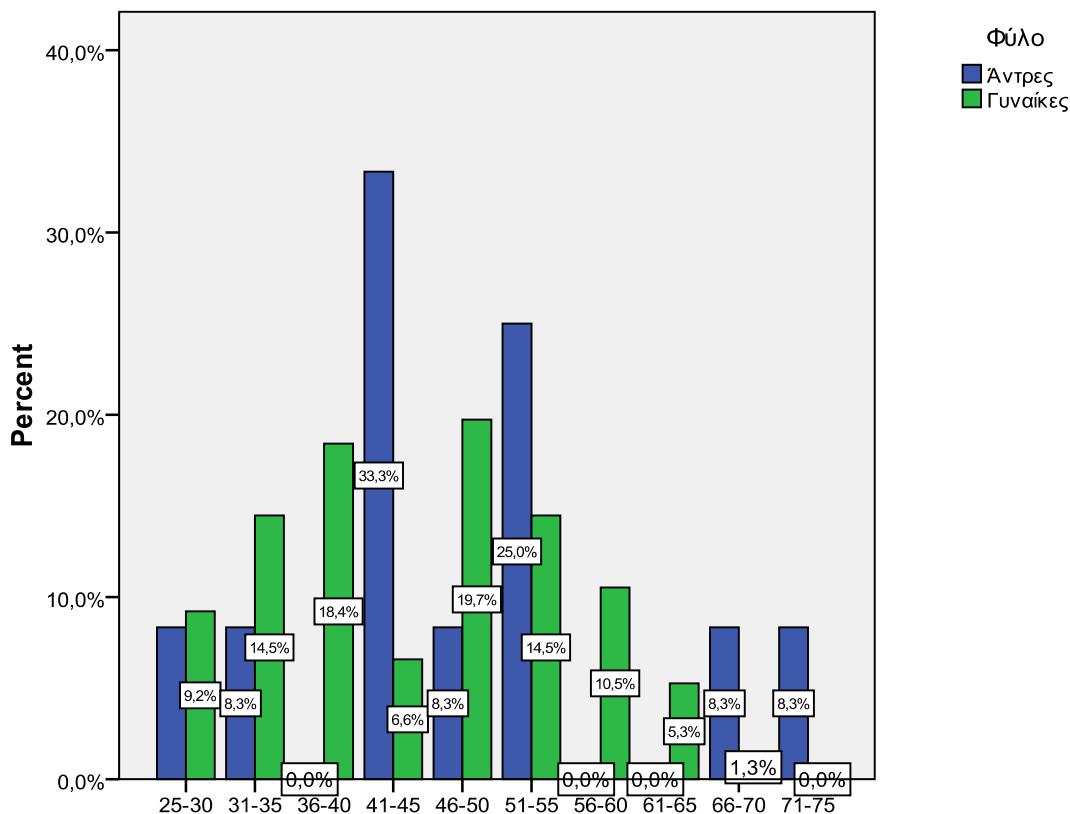


Πίνακας 1:Ποσοστό επί της % που δείχνει το φύλο των φροντιστών.

β) Ηλικία.

Η μικρότερη ηλικία στους άνδρες κυμαινόταν μεταξύ 26-30 έτη και η μεγαλύτερη κυμαινόταν μεταξύ 71-75 έτη. Η ηλικία με την μεγαλύτερη συχνότητα ήταν μεταξύ 41-45

όπου αντιστοιχούσαν 4 άντρες (33,3%). Αντίστοιχα για τις γυναίκες, η μικρότερη ηλικία κυμαινόταν μεταξύ 26-30 έτη και η μεγαλύτερη κυμαινόταν μεταξύ 66-70 έτη. Η ηλικία με την μεγαλύτερη συχνότητα ήταν μεταξύ 46-50 όπου αντιστοιχούσαν 15 γυναίκες (19,73%). (Πίνακας 2)

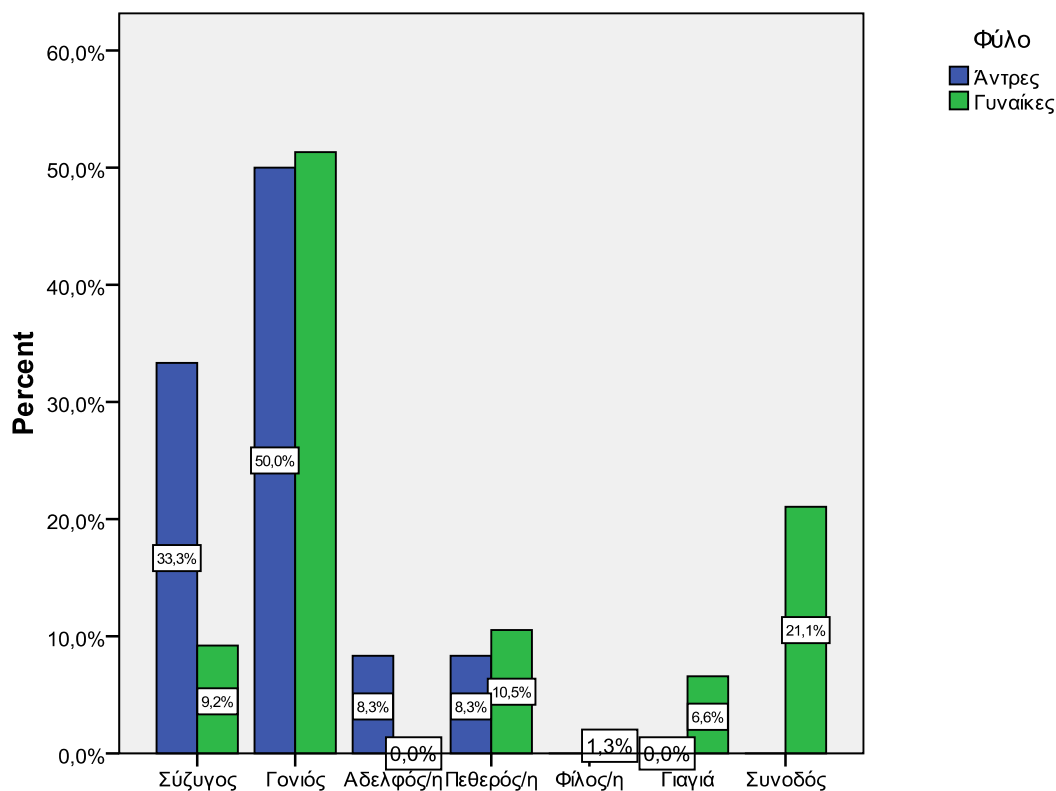


Πίνακας 2: Ποσοστό επί της %, που δείχνει την ηλικία των φροντιστών σε σύγκριση με το φύλο.

γ) Σχέση με ασθενή /Ιδιότητα φροντιστή.

Στο μεγαλύτερο ποσοστό (51.1%), η σχέση η οποία συνέδεε τον φροντιστή με τον ασθενή με άνοια, είναι εκείνη του παιδιού (κόρης/ γιου) με τον γονέα (μητέρα/ πατέρα), δηλαδή η πλειονότητα των συμμετεχόντων (45 φροντιστές) ήταν παιδιά και κυρίως κόρες (39) σε σύγκριση με τους γιους (6). Έντεκα φροντιστές (12,5%) ήταν σύζυγοι (γυναίκες/ άνδρες), εκ των οποίων οι περισσότερες ήταν γυναίκες σύζυγοι (7 γυναίκες, 9,2 %) έναντι των ανδρών-συζύγων (4 άντρες 33,3 %), δεκαέξι γυναίκες (21,1%) ήταν συνοδοί, εννέα φροντιστές (10.2%), εκ των οποίων 8 γυναίκες (10,5%) ήταν νύφες των ασθενών και 1

άντρας (8,3%) ήταν γαμπρός, πέντε φροντιστές (5,7%) ήταν εγγονές, ένας άντρας (1,1%) ήταν αδερφός και μία γυναίκα (1,1%) ήταν φίλη του ασθενούς.(Πίνακας 3)



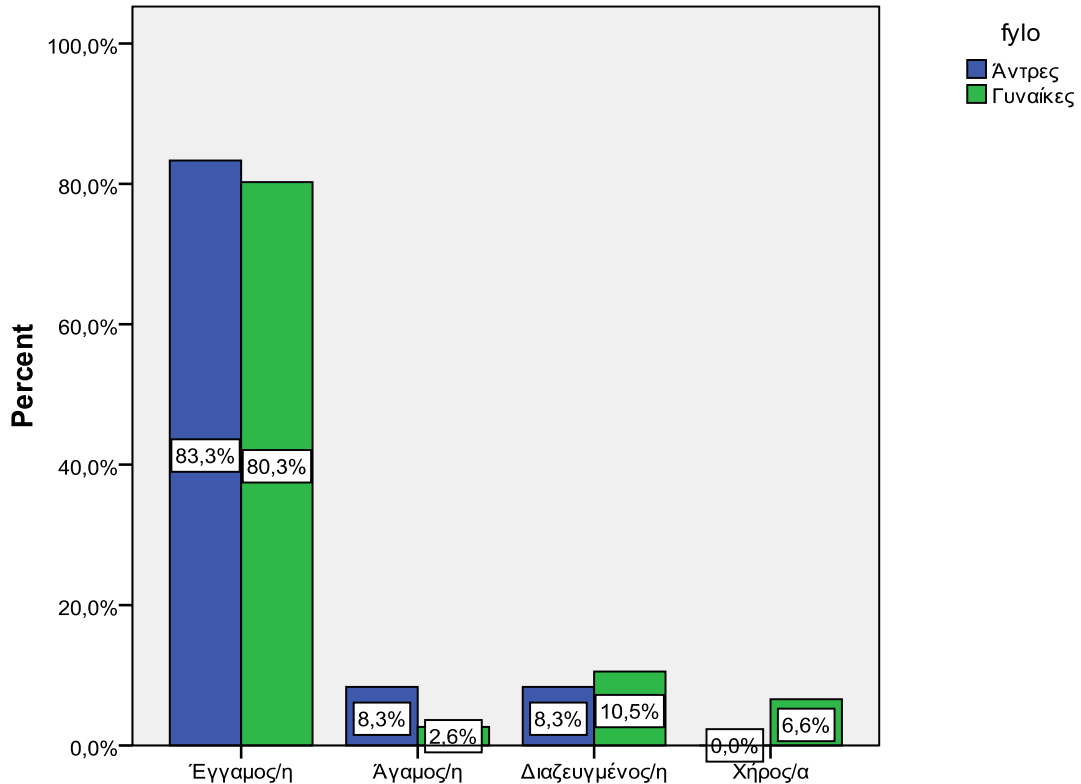
Πίνακας 3:Ποσοστό επί της %, που δείχνει την σχέση του ασθενή με τον φροντιστή σε σύγκριση με το φύλο

δ) Οικογενειακή κατάσταση.

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες στην έρευνα (71 φροντιστές, 80.7%), ήταν έγγαμοι/έγγαμες, 3 φροντιστές (3,4%) ήταν ανύπανδροι/ ανύπανδρες, 9 φροντιστές (10,2%) ήταν διαζευγμένοι και τέλος, 5 φροντιστές (5,7%) ήταν χήροι /χήρες.

Πιο αναλυτικότερα 10 άντρες (80,3%) ήταν έγγαμοι, 1 άντρας (8,3%) ήταν ανύπανδρος και 1 άντρας (8,3%) ήταν διαζευγμένος.

Όσο αναφορά τις γυναίκες 61 γυναίκες (83,3%) ήταν έγγαμες, 2 γυναίκες (2,6%) ήταν ανύπανδρες, 8 γυναίκες (10,5%) ήταν διαζευγμένες και 5 γυναίκες (6,6%) ήταν χήρες. (Πίνακας 4)

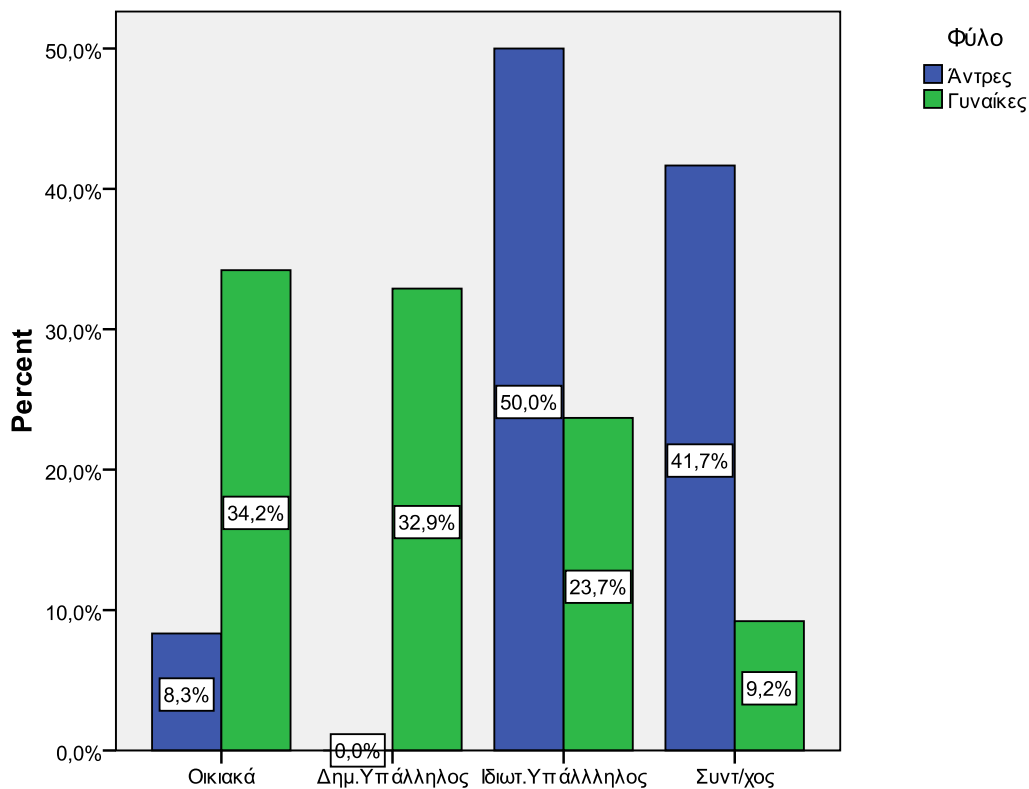


Πίνακας 4: Ποσοστό επί της %, που δείχνει την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών σε σύγκριση με το φύλο

ε) Επάγγελμα.

Οι περισσότεροι φροντιστές της έρευνας (27 φροντιστές, 42,5%), εκ των οποίων 26 γυναίκες (34,2%) και 1 άντρας (8,3%), ανέφεραν τα «οικιακά» ως επαγγελματική κατάστασή τους. Εικοσιπέντε φροντιστές ανέφεραν ότι εργάζονται ως «δημόσιοι υπάλληλοι», εκ των οποίων όλες ήταν γυναίκες και 24 φροντιστές (27,3%), εκ των οποίων 18 γυναίκες (23,7%) και 6 άντρες (50%), αναφέρουν ότι είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι.

Τέλος, 12 φροντιστές, εκ των οποίων 7 γυναίκες (9,2%) και 5 άντρες (41,7%), δήλωσαν ότι είναι συνταξιούχοι. (Πίνακας 5)



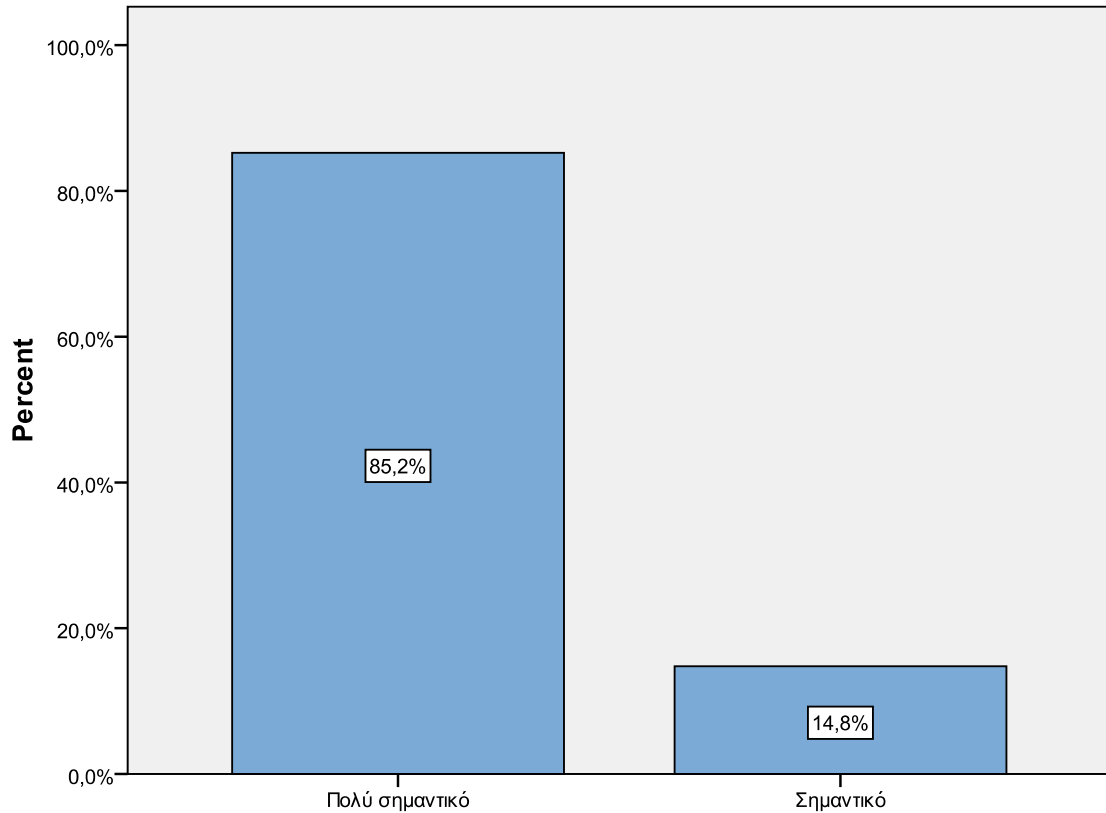
Πίνακας 5: Ποσοστό επί της %, που δείχνει το επάγγελμα των φροντιστών σε σύγκριση με το φύλο.

6.2. Ανάγκες του φροντιστή

6.2.1. Πληροφόρηση

α) Πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια.

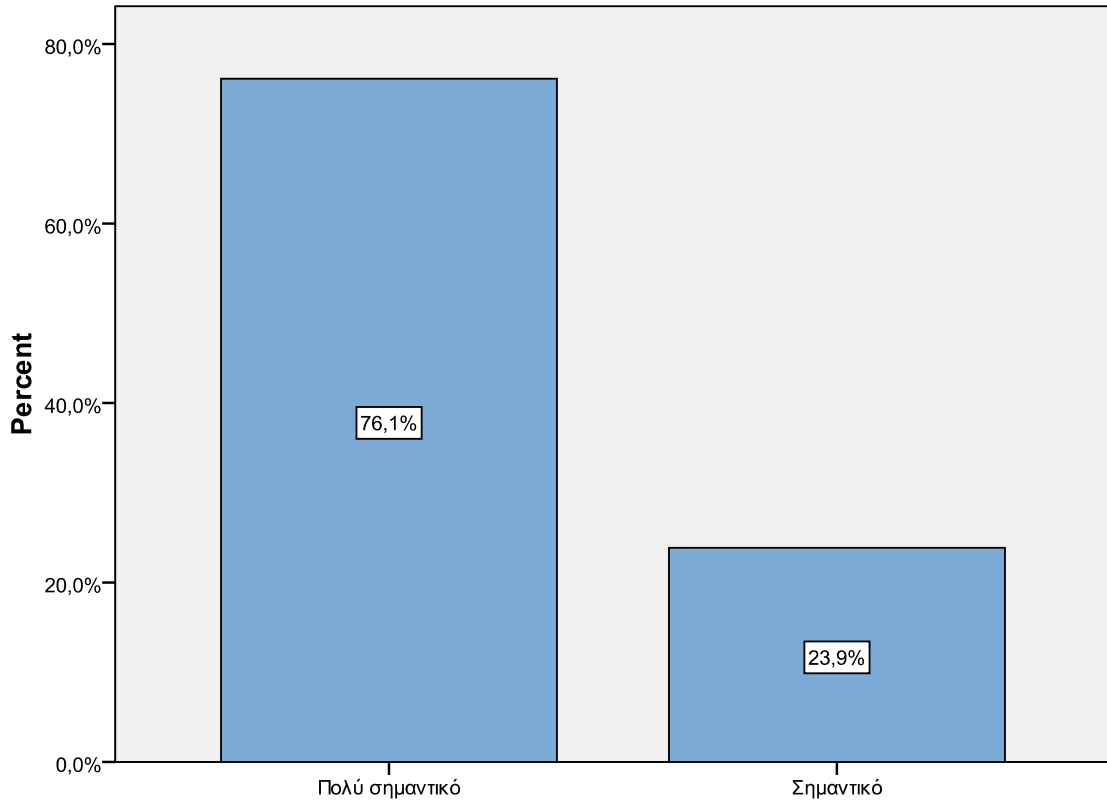
Η πλειονότητα των φροντιστών που συμμετείχαν στη μελέτη (75 φροντιστές, 85,2%), δήλωσαν ότι θεωρούν πολύ σημαντικό να ενημερώνονται όσον αφορά την νόσο από την οποία πάσχει ο ασθενής του οποίου έχουν αναλάβει τη φροντίδα, ενώ 13 φροντιστές (14,8%), ανέφεραν ότι θεωρούν σημαντικό την πληροφόρησή τους για την ασθένεια από την οποία υποφέρει ο περιθαλπόμενος ασθενής τους. (Πίνακας 6)



Πίνακας 6: Ποσοστό επί της %, που δείχνει κατα πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η πληροφόρησή τους σχετικά με την ασθένεια

β) Πληροφόρηση σχετικά με τα φάρμακα.

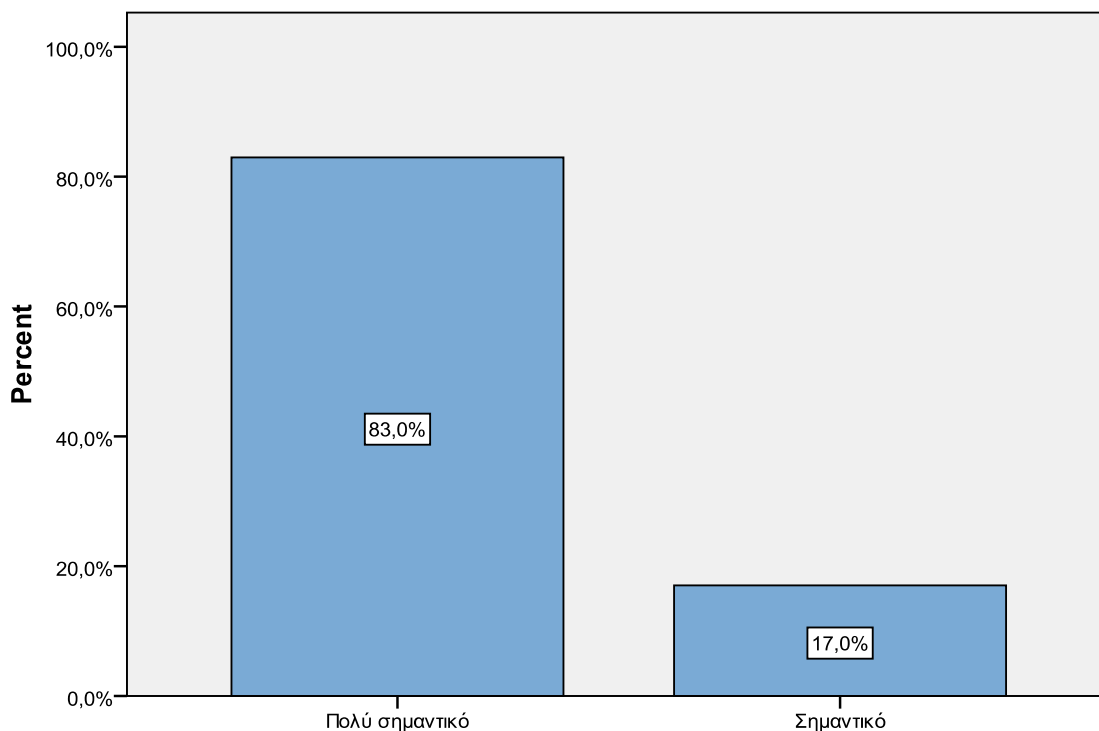
Τα τρία τέταρτα των φροντιστών που συμμετείχαν στη μελέτη (67 φροντιστές, 76.1%), δήλωσαν ότι θεωρούν πολύ σημαντικό να ενημερωθούν σχετικά με τα φάρμακα που βοηθούν στην θεραπεία της νόσου, ενώ είκοσι ένα φροντιστές (23.9%), ανέφεραν σημαντικό να έχουν πληροφόρηση σχετικά με τα φάρμακα. (Πίνακας 7)



Πίνακας 7: Ποσοστό επί της %, που δείχνει κατα πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η πληροφόρησή τους σχετικά με τα φάρμακα.

γ) Πληροφόρηση σχετικά με υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια.

Η πλειονότητα των φροντιστών που ερωτήθηκαν όσον αφορά την πληροφόρησή τους σε σχέση με τις υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια (73 φροντιστές, 83%) την θεωρούν πολύ σημαντική, ενώ 15 φροντιστές (17%) την θεωρούν σημαντική. (Πίνακας 8)

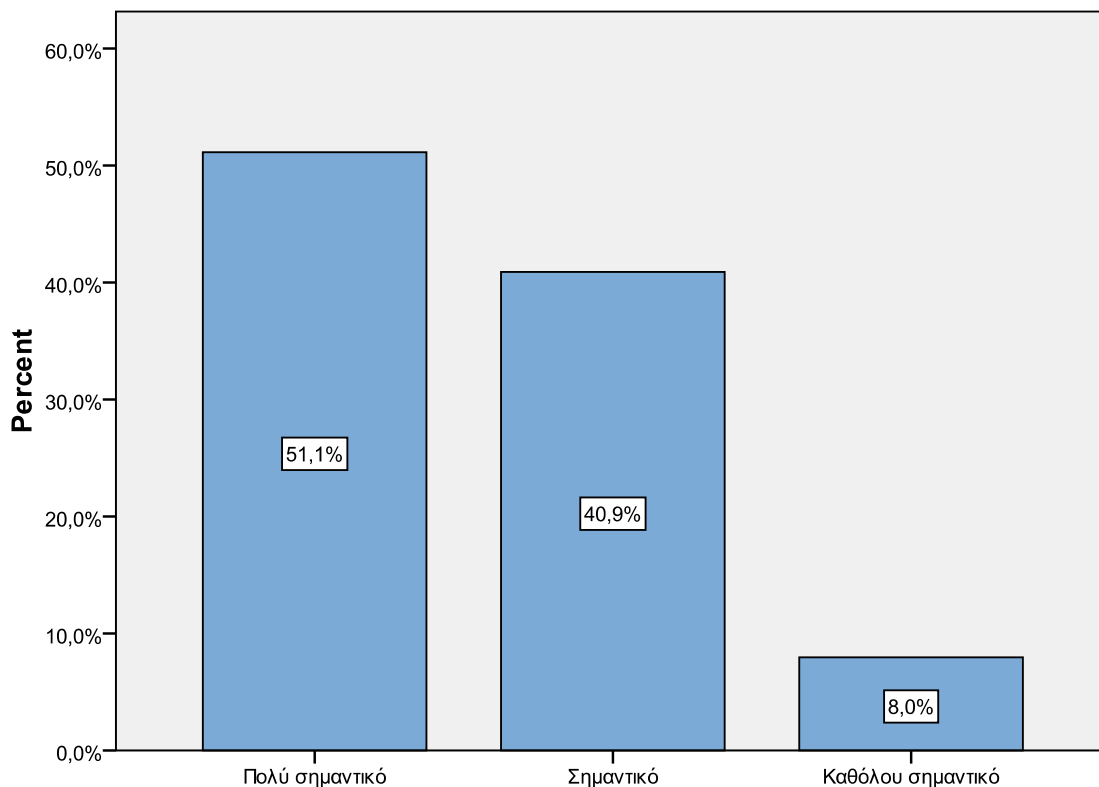


Πίνακας 8: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η πληροφόρησή τους σχετικά με υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια.

6.2.2. Οδηγίες για την φροντίδα του ασθενή στο σπίτι

α) Καθημερινή φροντίδα του ασθενούς.

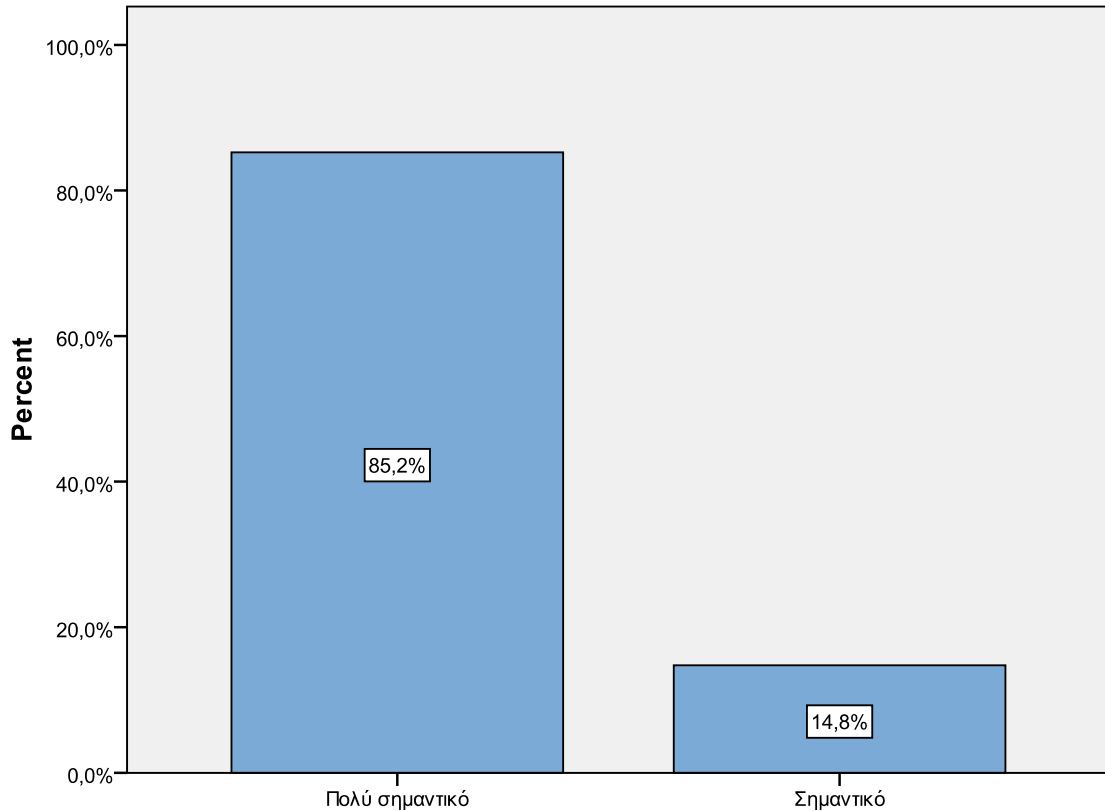
Σχεδόν οι μισοί από τους φροντιστές (45 φροντιστές, 51,1%) θεωρούν πολύ σημαντικό να δίνονται οδηγίες για την καθημερινή φροντίδα των ασθενών, 36 φροντιστές (40,9%) θεωρεί σημαντικές τις οδηγίες, ενώ υπάρχει και μια μειοψηφία 7 φροντιστών (8%) που δεν τις θεωρεί σημαντικές. (Πίνακας 9)



Πίνακας 9: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η παροχή οδηγιών για την καθημερινή φροντίδα του ασθενούς

β) Θέματα ασφαλείας του ασθενούς.

Οι περισσότεροι φροντιστές (75 φροντιστές, 85,2%) της έρευνας θεωρούν πολύ σημαντικό να τους δοθούν οδηγίες σχετικά με θέματα που αφορούν την ασφάλεια του ασθενούς, ενώ μόλις 13 φροντιστές (14,8%) τις θεωρούν σημαντικές. (Πίνακας 10)

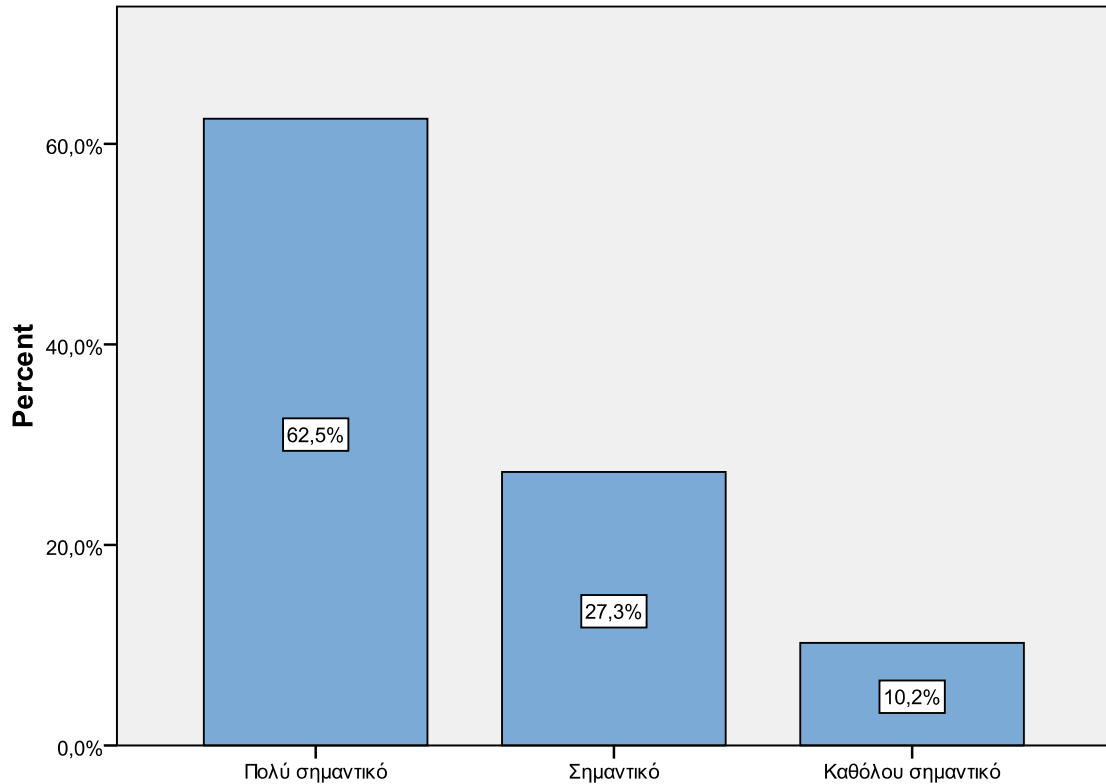


Πίνακας 10: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η παροχή οδηγιών για θέματα ασφαλείας του ασθενούς

6.2.3. Μείωση άγχους

α) Τεχνικές μείωσης του προσωπικού τους άγχους.

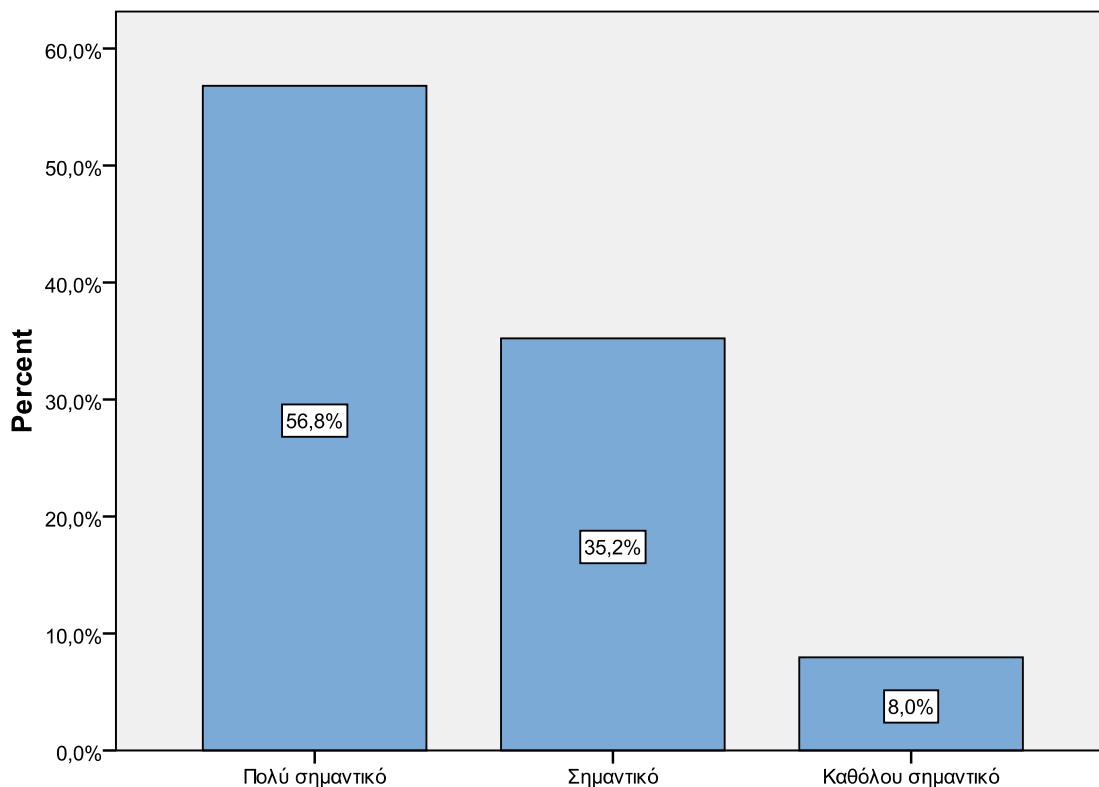
Πενήντα πέντε φροντιστές (62,5%) που ερωτήθηκαν πιστεύουν ότι είναι πολύ σημαντικό να δίνονται πληροφορίες σχετικά με τις τεχνικές που μειώνουν το άγχος που βιώνουν φροντίζοντας τον ασθενή. Είκοσι τέσσερις φροντιστές (27,3%) θεωρούν σημαντικές τέτοιου είδους πληροφορίες. Τέλος, 9 φροντιστές (10,2%) δεν θεωρούν σημαντικές τις πληροφορίες σχετικά με τις τεχνικές μείωσης του προσωπικού τους άγχους. (Πίνακας 11)



Πίνακας 11: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η πληροφόρησή τους σχετικά με τεχνικές για την μείωση του προσωπικού τους άγχους

β) Αποτελεσματική διαχείριση του προσωπικού χρόνου (αυτοφροντίδα).

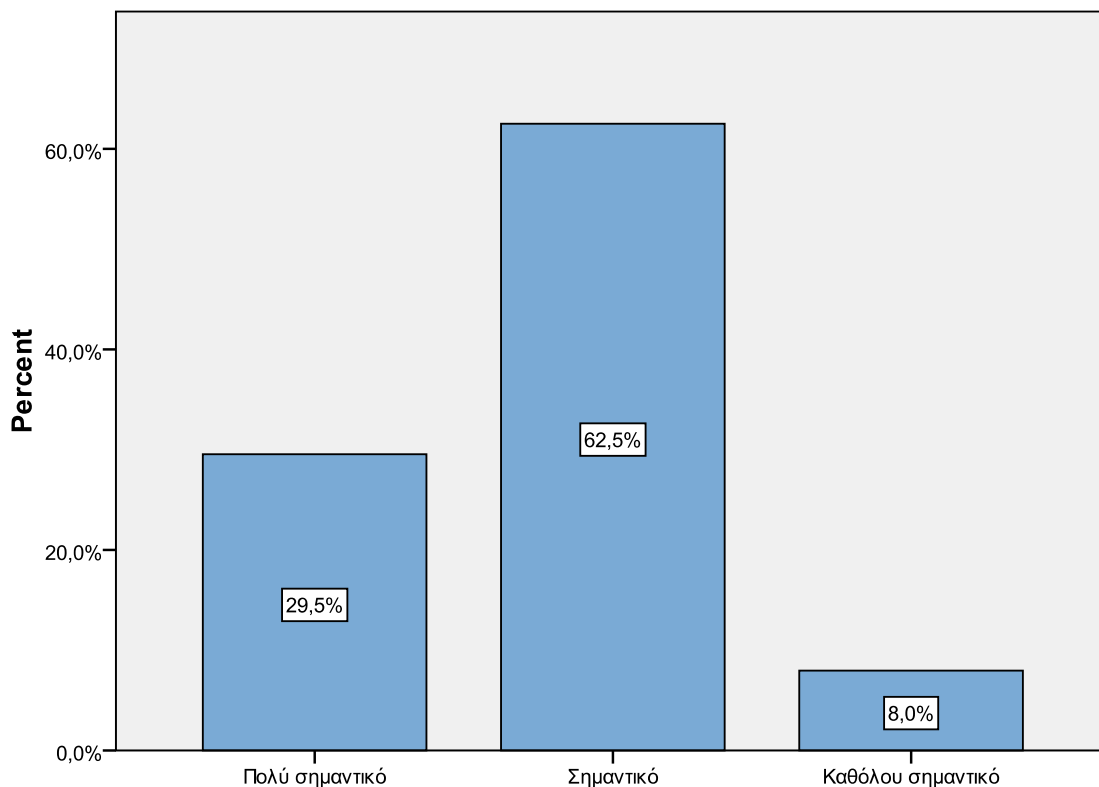
Πάνω από τους μισούς φροντιστές της έρευνας (50 φροντιστές, 56,8 %) θεωρούν πολύ σημαντικό να τους δοθούν πληροφορίες ώστε να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τον προσωπικό τους χρόνο. Τριάντα ένα φροντιστές (35,2%) θεωρούν σημαντικές τις πληροφορίες, ενώ επτά φροντιστές (8%) δεν τις θεωρούν σημαντικές. (Πίνακας 12)



Πίνακας 12: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η πληροφόρησή τους ώστε να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τον προσωπικό τους χρόνο

γ) Ιδέες για διασκέδαση, ελεύθερο χρόνο, διακοπές.

Σε αυτή την κατηγορία 55 φροντιστές (62,5%) θεωρούν σημαντικές τις πληροφορίες σε σχέση με την διασκέδαση τους, οι 26 φροντιστές (29,5%) θεωρούν πολύ σημαντικό την λήψη τέτοιων πληροφοριών, και τέλος, 7 φροντιστές (8%) δεν θεωρούν σημαντικό την λήψη τέτοιου είδους πληροφοριών. (Πίνακας 13)

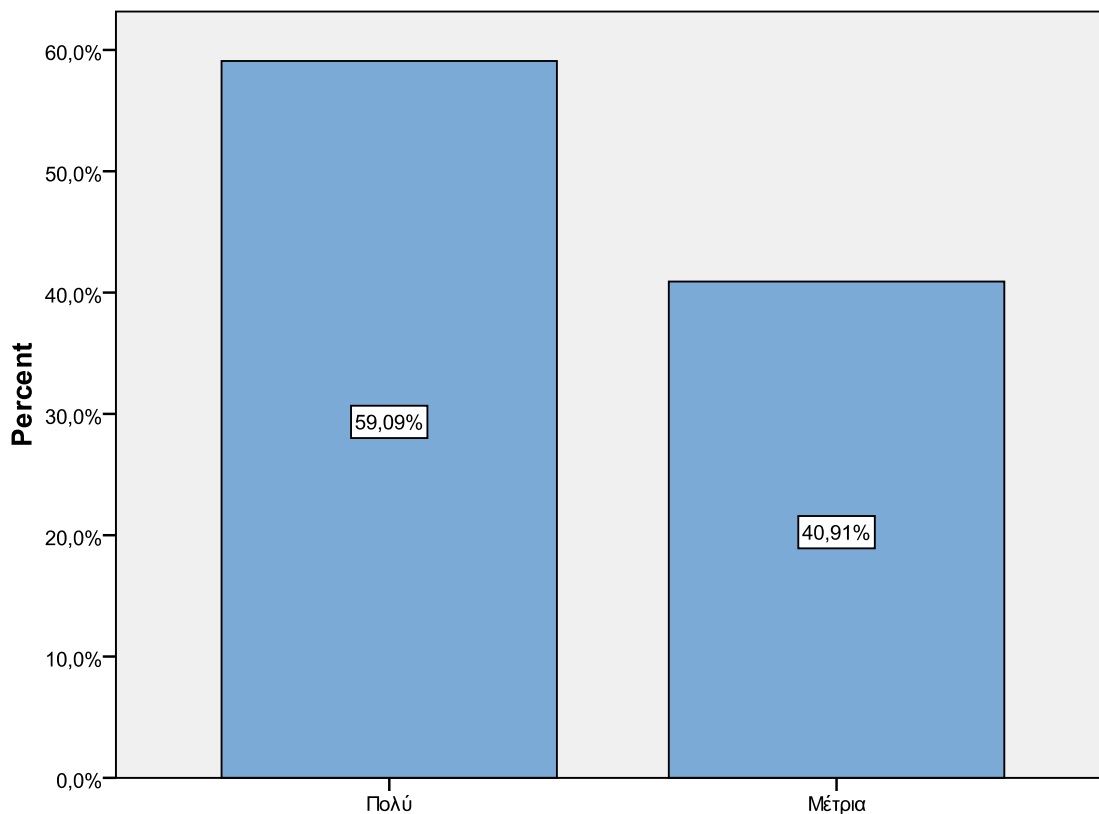


Πίνακας 13: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η παροχή ιδεών για διασκέδαση /ελεύθερο χρόνο /διακοπές

6.2.4. Αλλαγές του ατόμου με άνοια

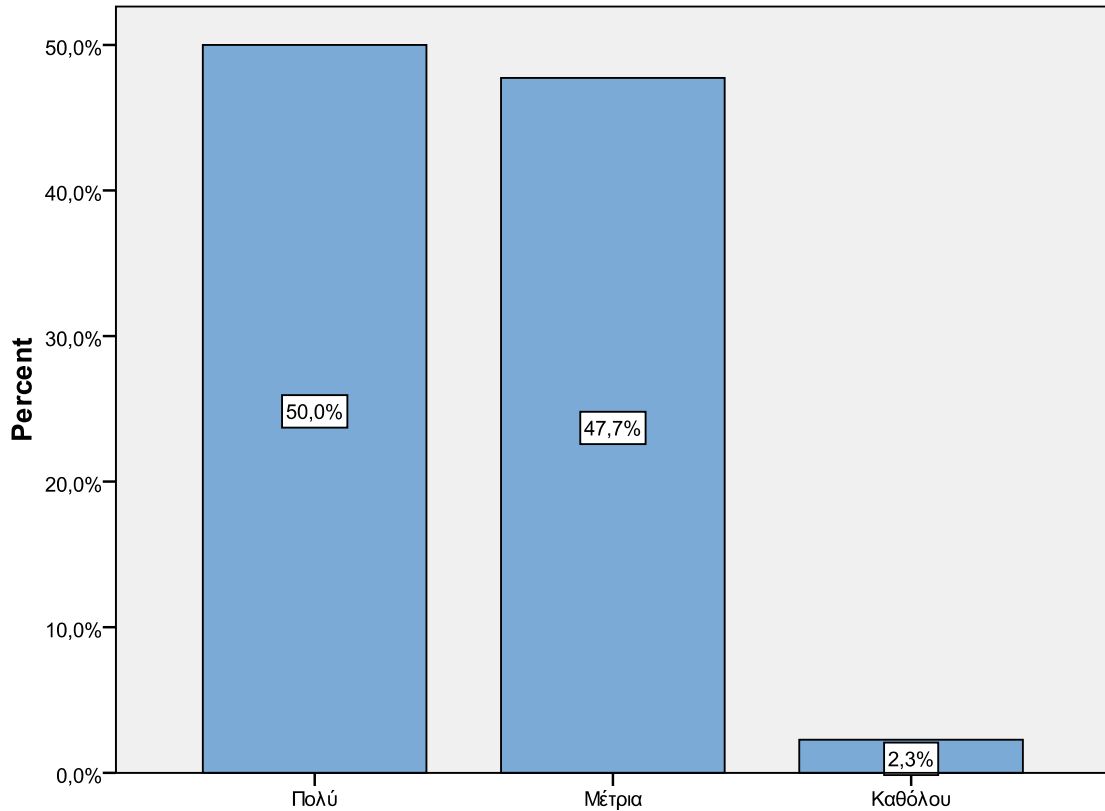
α) Συναισθηματικές αλλαγές του αρρώστου.

- **Άγχος /Φόβος:** Περισσότεροι από του μισούς φροντιστές (52 φροντιστές, 59,1%) της έρευνας δήλωσαν ότι επηρεάζονται πολύ όταν ο ασθενής τους αισθάνεται άγχος /φόβο. Σε αντίθεση με 36 φροντιστές (40,9%), που δεν τους επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό αυτή η συναισθηματική αλλαγή. (Πίνακας 14)



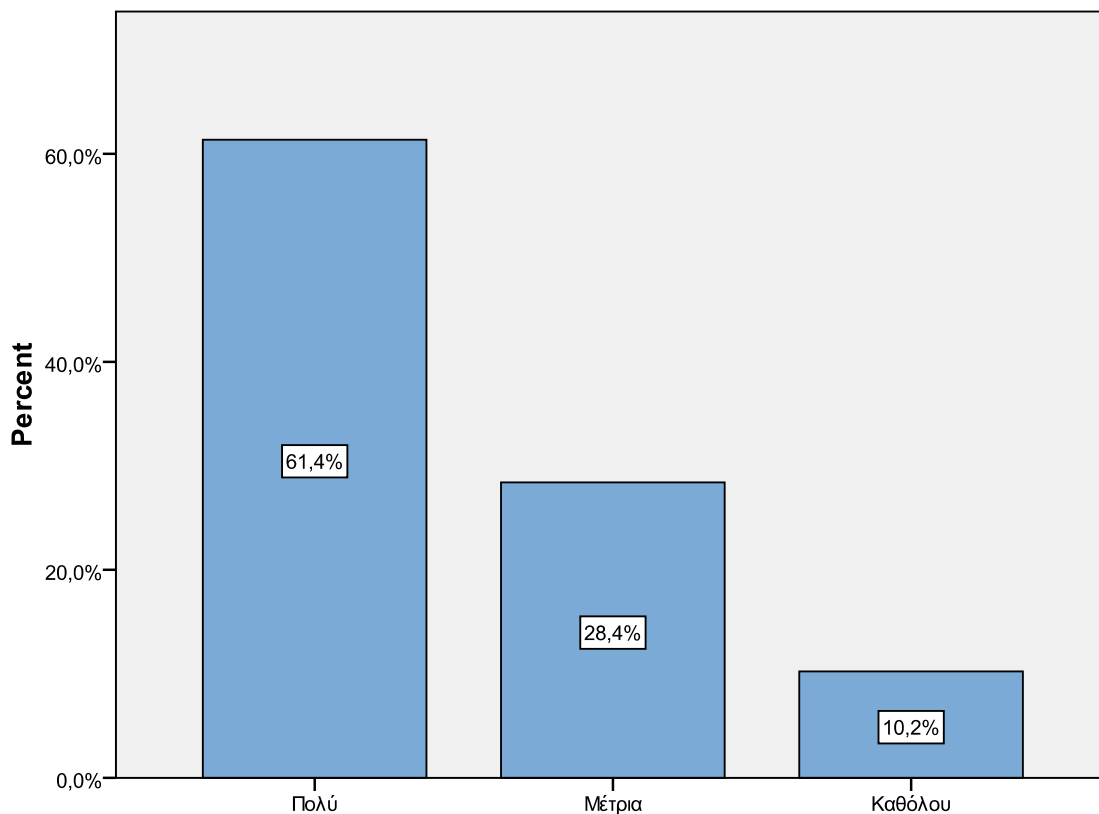
Πίνακας 14: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές το άγχος/ φόβος του ασθενούς

➤ **Κατάθλιψη /λύπη /κλάμα:** Σαράντα τέσσερις φροντιστές (50,0%) ανέφεραν ότι τους επηρεάζει πάρα πολύ η κατάθλιψη /λύπη /κλάμα που νιώθουν οι ασθενείς με Alzheimer. Σαράντα δύο φροντιστές (47,7%) θεωρούν ότι δεν τους επηρεάζει καθόλου η αλλαγή αυτή, ενώ δύο φροντιστές (2,3%) δεν τους επηρεάζει καθόλου. (Πίνακας 15)



Πίνακας 15: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η κατάθλιψη /λύπη /κλάμα του ασθενούς

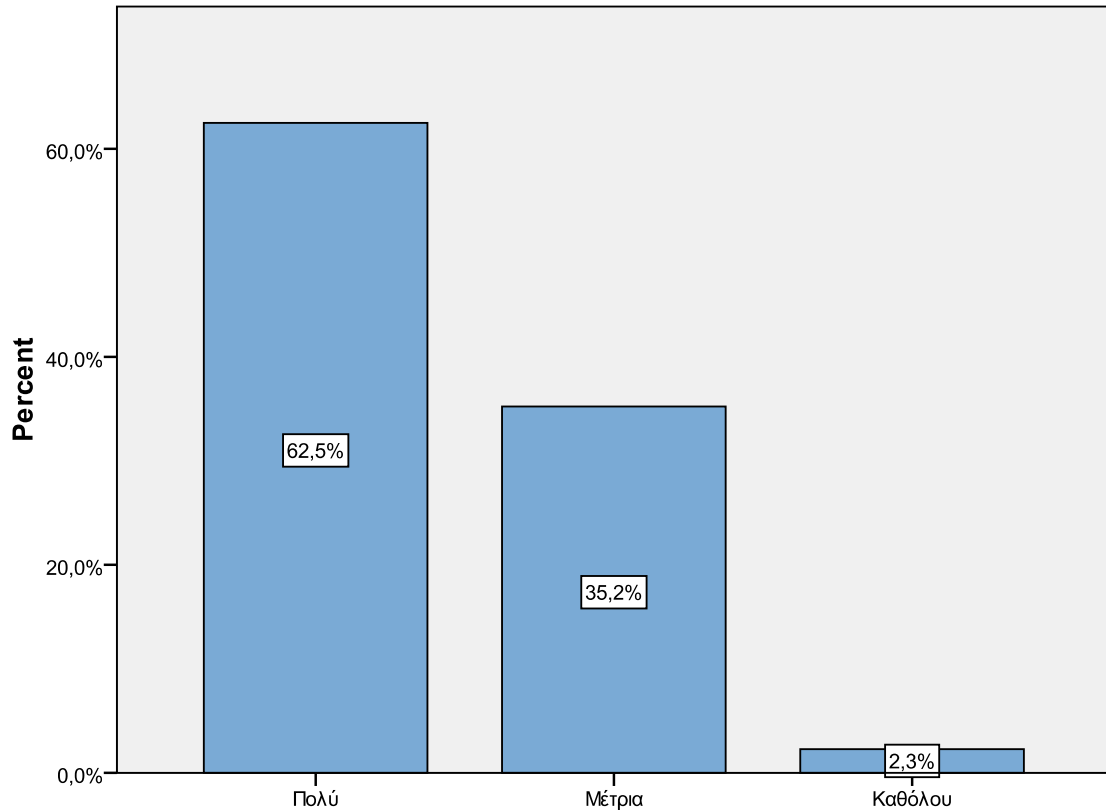
➤ **Απάθεια:** Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η απάθεια επηρεάζει πάρα πολύ 54 φροντιστές (61,4%), 25 φροντιστές (28,4%) δεν τους επηρεάζει πολύ και 9 φροντιστές (10,2%) αυτή η συναισθηματική αλλαγή δεν τους επηρεάζει καθόλου. (Πίνακας 16)



Πίνακας 16: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η απάθεια του ασθενούς.

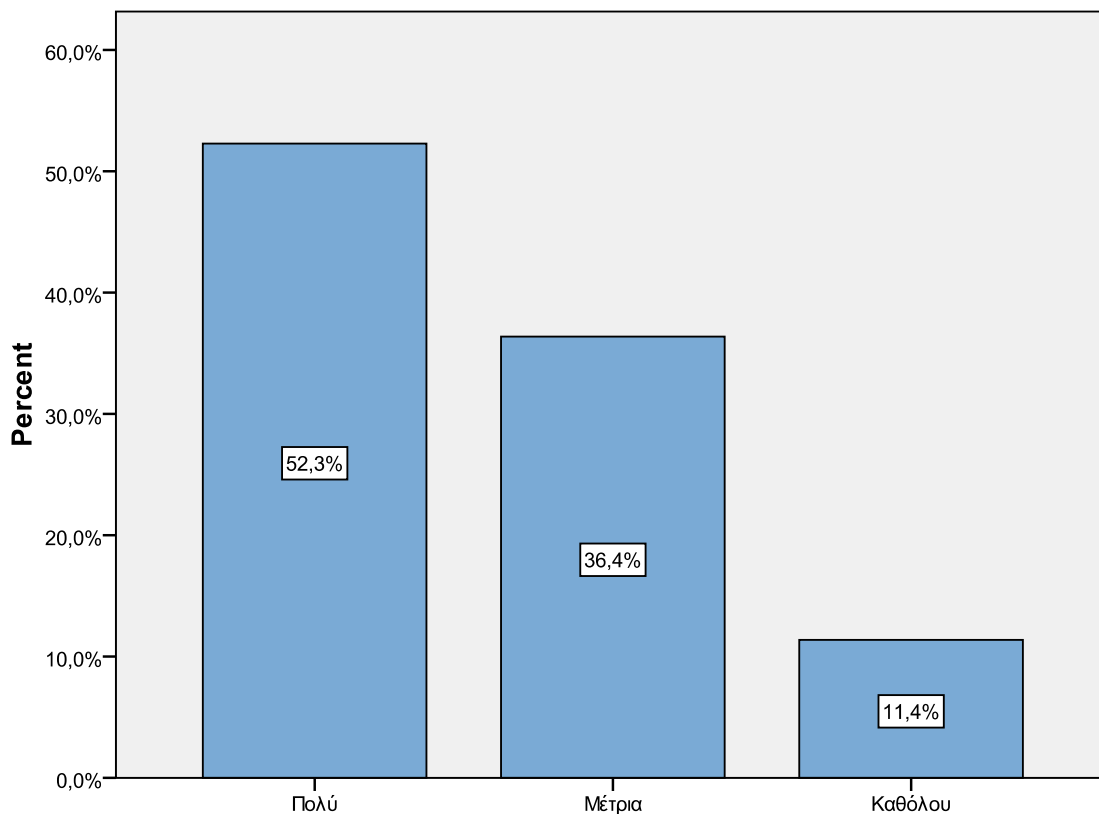
β) Γνωστικές αλλαγές του αρρώστου.

➤ **Απώλεια μνήμης:** Η απώλεια μνήμης έδειξε να επηρεάζει πάρα πολύ, πάνω από τους μισούς φροντιστές (55 φροντιστές, 62,5%). Σε 31 φροντιστές (35,2%) αυτή η γνωστική αλλαγή δεν τους επηρεάζει καθόλου, ενώ μόλις 2 φροντιστές (2,3%) δήλωσαν ότι δεν τους επηρεάζει καθόλου η απώλεια μνήμης του ασθενούς. (Πίνακας 17)



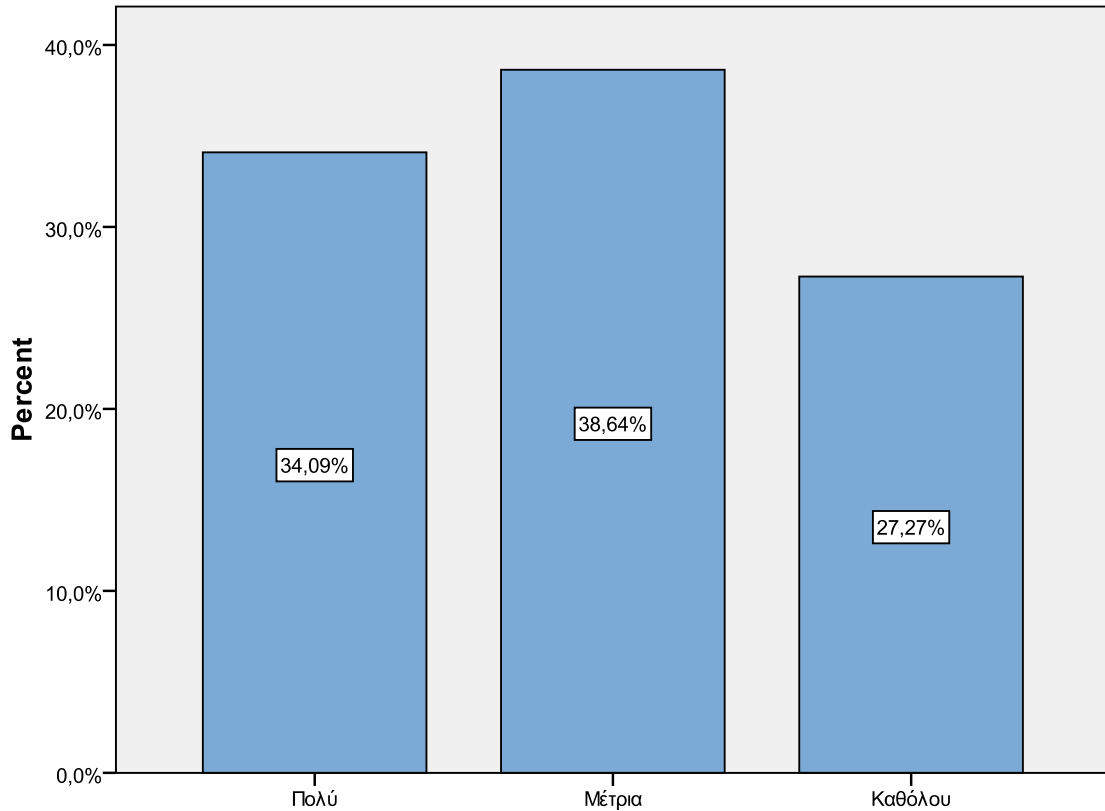
Πίνακας 17: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η απώλεια μνήμης του ασθενούς

➤ **Επικοινωνία με το άτομο με άνοια:** Σε σαράντα έξι φροντιστές (52,3%) της έρευνας φάνηκε να τους επηρεάζει πάρα πολύ η αλλαγή στην επικοινωνία με τον ασθενή. Σε τριάντα δύο φροντιστές (36,4%) φάνηκε να μην τους επηρεάζει πολύ και σε δέκα φροντιστές (11,4%) η παρούσα έρευνα έδειξε ότι δεν τους επηρεάζει καθόλου. (Πίνακας 18)



Πίνακας 18: Ποσοτό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η αλλαγή στην επικοινωνία με τον ασθενή

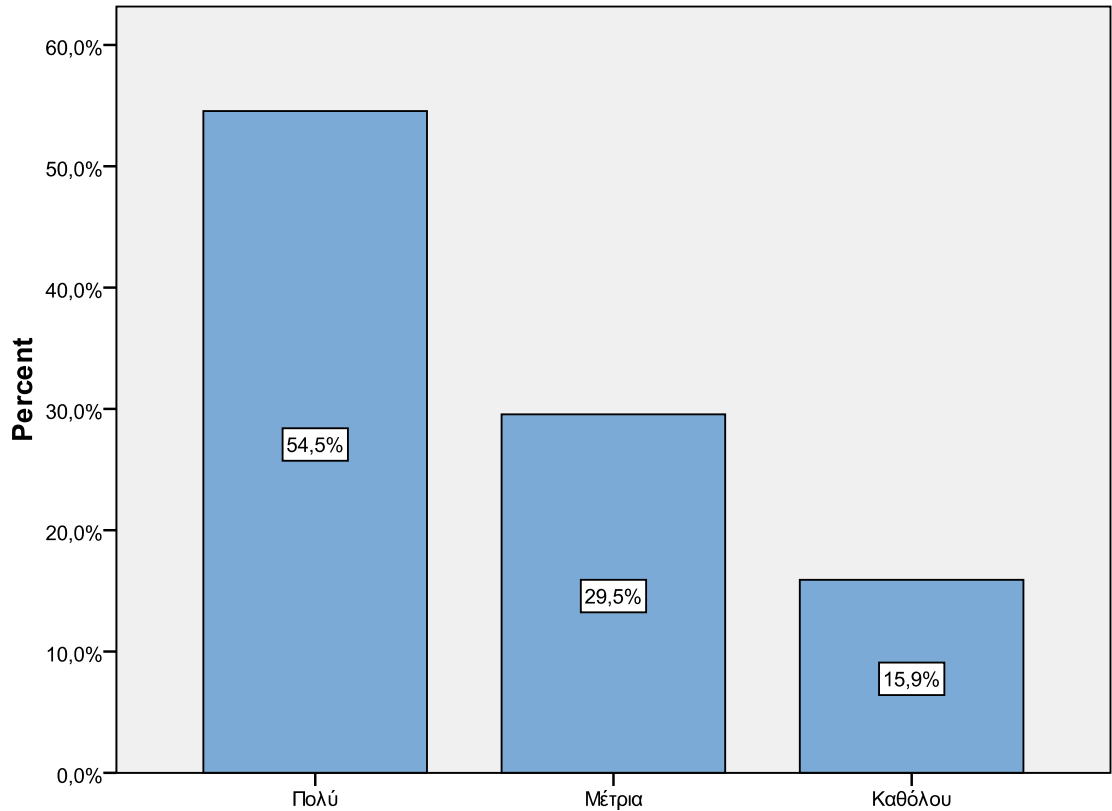
➤ **Συγκέντρωση:** Η συγκέντρωση του ασθενούς δεν επηρεάζει πολύ 34 φροντιστές (38,6%). Σε 30 φροντιστές (34,1%) της έρευνας φάνηκε να τους επηρεάζει πάρα πολύ, ενώ σε 24 φροντιστές (27,3%) αυτή η γνωστική αλλαγή δεν τους επηρεάζει καθόλου. (Πίνακας 19)



Πίνακας 19: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η αλλαγή στη συγκέντρωση του ασθενούς

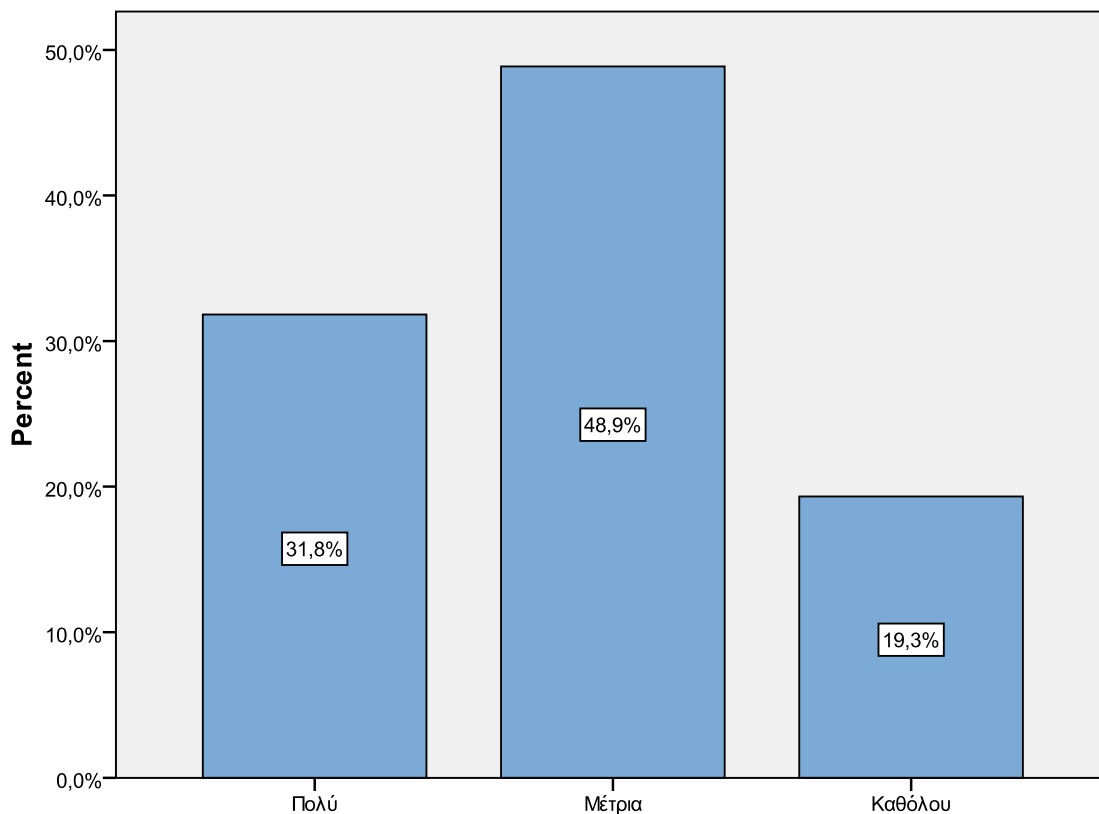
γ) Αλλαγές στην συμπεριφορά του αρρώστου.

➤ **Επιθετική συμπεριφορά:** Σε περισσότερους από τους μισούς φροντιστές (48 φροντιστές, 54,5%) της παρούσας έρευνας, η επιθετική συμπεριφορά του ασθενούς, τους επηρεάζει πάρα πολύ. Σε 26 φροντιστές (29,5%) αυτή η αλλαγή δεν τους επηρεάζει πολύ και σε 14 φροντιστές (15,9%) δεν τους επηρεάζει καθόλου. (Πίνακας 20)



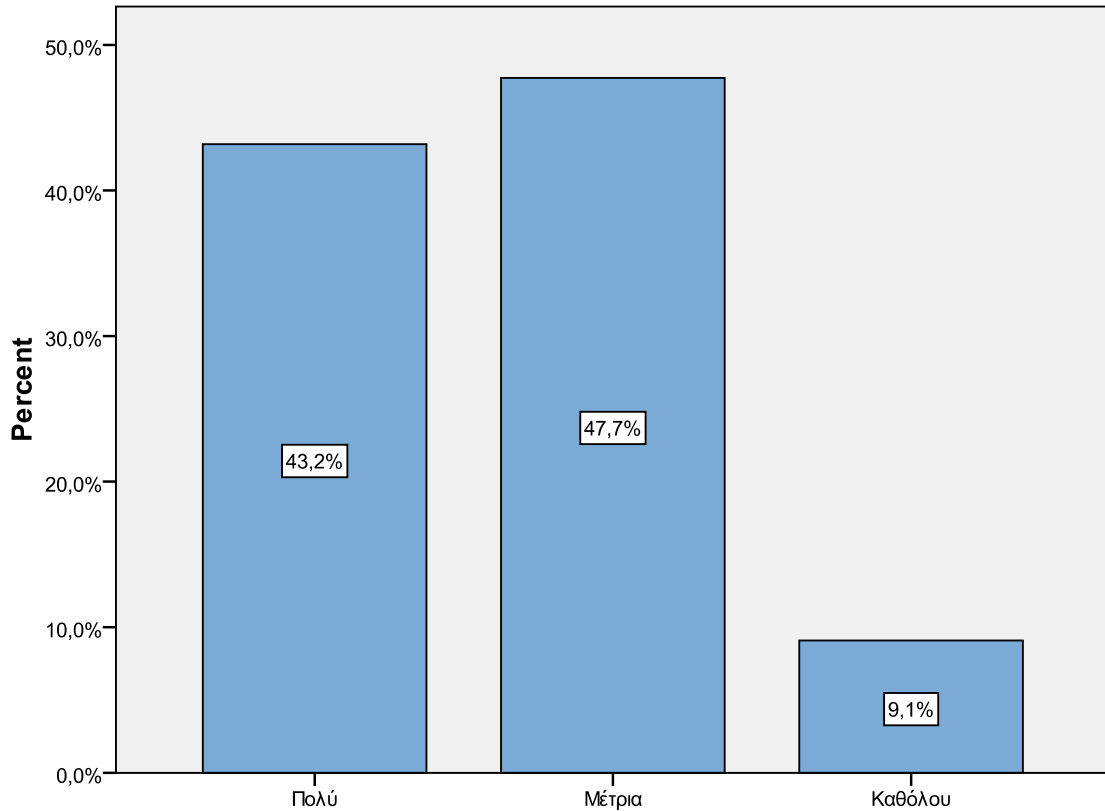
Πίνακας 20: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η επιθετική συμπεριφορά του ασθενούς

➤ **Διαταραχές ύπνου:** Η πλειονότητα των φροντιστών της έρευνας (43 φροντιστές, 48,9%) ανέφεραν ότι δεν τους επηρεάζει πολύ αυτή η αλλαγή. Σε 28 φροντιστές (31,8%) τους επηρεάζουν πολύ οι διαταραχές ύπνου των ασθενών και σε 17 φροντιστές (19,3%) δεν τους επηρεάζουν καθόλου. (Πίνακας 21)



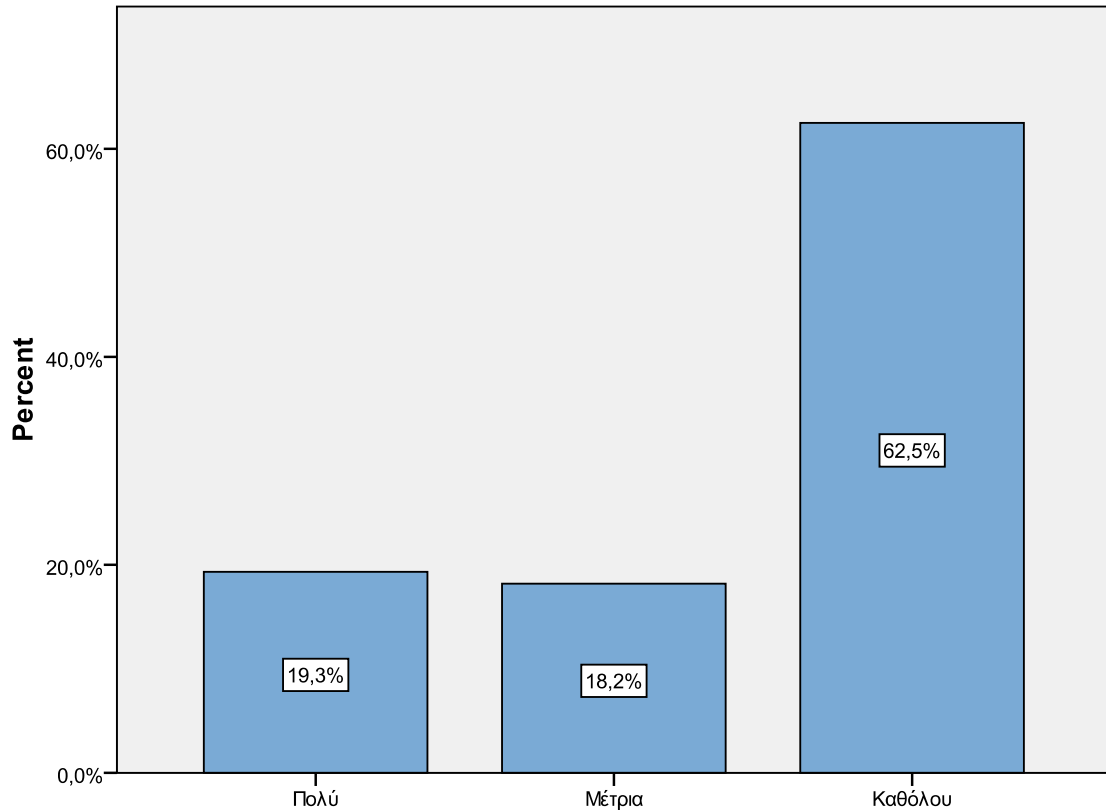
Πίνακας 21: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζουν τους φροντιστές οι διαταραχές ύπνου του ασθενούς

➤ **Παραισθήσεις /Αυταπάτες:** Σε 42 φροντιστές (47,7%) της έρευνας οι παραισθήσεις /αυταπάτες που έχουν οι ασθενείς δεν τους επηρεάζουν πολύ. Σε 38 φροντιστές (43,2%) τους επηρεάζουν πάρα πολύ, και υπάρχει και μια μειοψηφία 8 φροντιστών (9,1%) που οι παραισθήσεις /αυταπάτες δεν τους επηρεάζουν καθόλου. (Πίνακας 22)



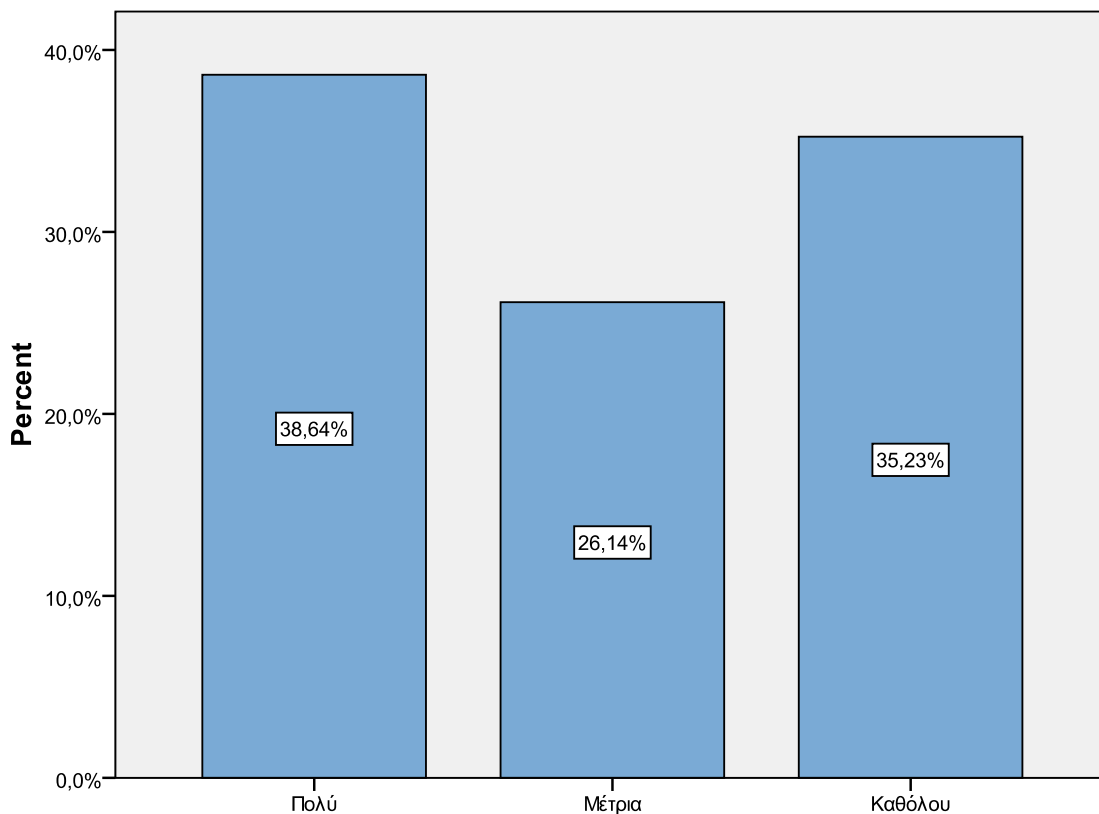
Πίνακας 22: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζουν τους φροντιστές οι παραισθήσεις /αυταπάτες του ασθενούς

➤ **Ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά:** Οι περισσότεροι φροντιστές (55 φροντιστές, 62,5%) θεωρούν ότι δεν τους επηρεάζει καθόλου η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά του ασθενούς. Σε 17 φροντιστές (19,3%) τους επηρεάζει πάρα πολύ, και σε 16 φροντιστές (18,2%) δεν τους επηρεάζει πολύ αυτή η αλλαγή στην συμπεριφορά του ασθενούς. (Πίνακας 23)



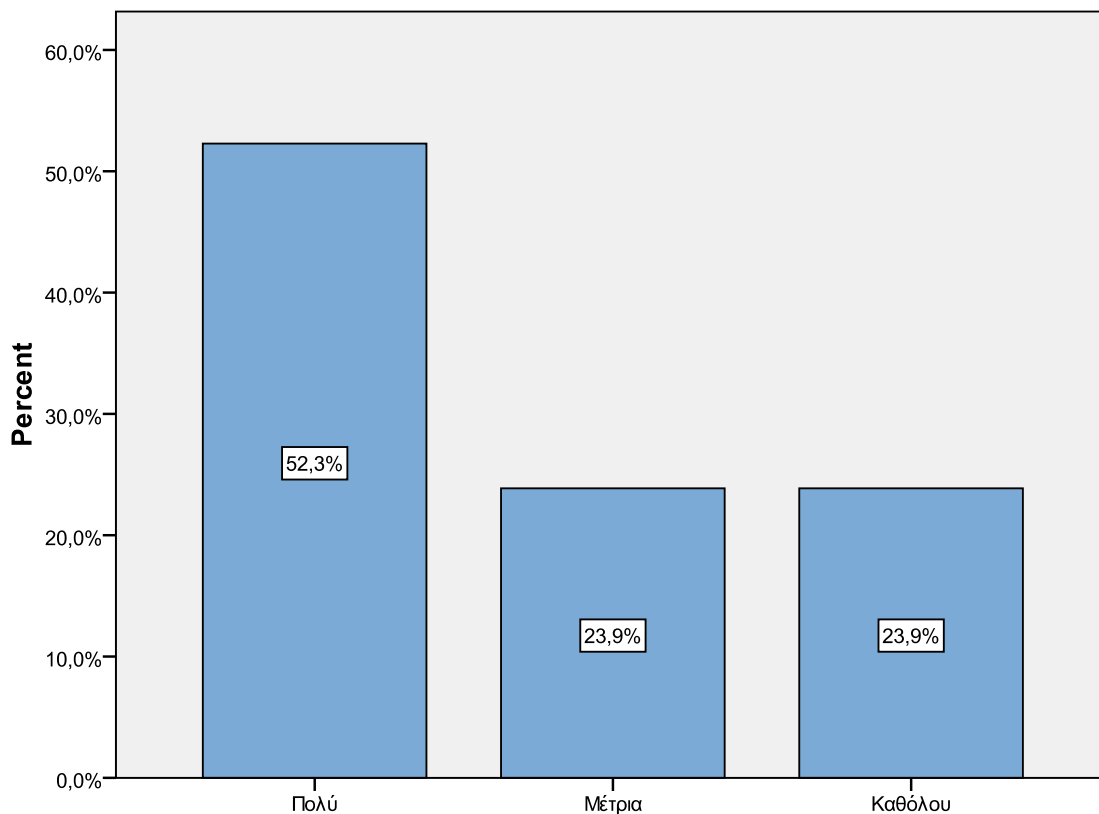
Πίνακας 23: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά του ασθενούς

➤ **Περιπλάνηση:** Τριάντα τέσσερις φροντιστές (38,6%) της έρευνας δήλωσαν ότι τους επηρεάζει πάρα πολύ η περιπλάνηση του ασθενούς, Τριάντα ένα φροντιστές (35,2%) δήλωσαν ότι δεν τους επηρεάζει καθόλου και είκοσι τρεις φροντιστές (26,1%) δήλωσαν ότι δεν τους επηρεάζει πολύ αυτή η αλλαγή στην συμπεριφορά του ασθενούς. (Πίνακας 24)



Πίνακας 24: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η περιπλάνηση του ασθενούς

➤ **Ακράτεια:** Περίπου οι μισοί φροντιστές (46 φροντιστές, 52,3%) ανέφεραν ότι τους επηρεάζει πάρα πολύ η ακράτεια του ασθενούς. Είκοσι ένα φροντιστές (23,9%) ανέφεραν ότι δεν τους επιβαρύνει πολύ και είκοσι ένα φροντιστές (23,9%) ανέφεραν ότι δεν τους επηρεάζει καθόλου αυτή η αλλαγή στην συμπεριφορά του ασθενούς. (Πίνακας 25)

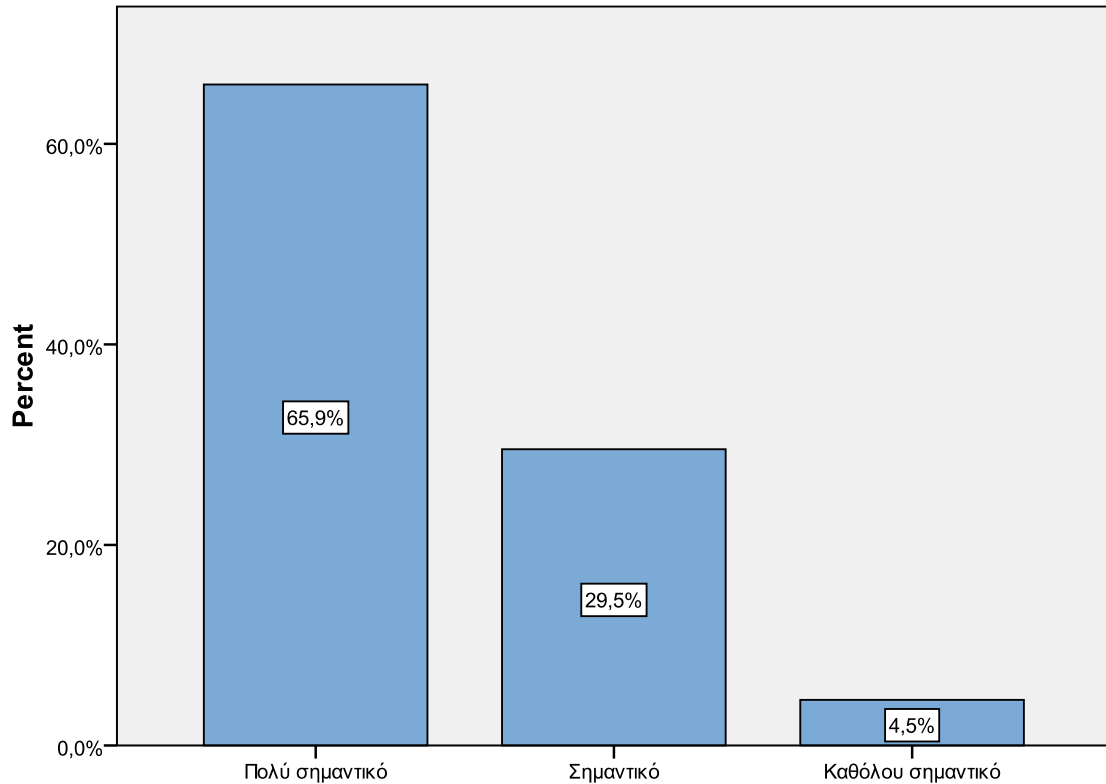


Πίνακας 25: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο επηρεάζει τους φροντιστές η ακράτεια του ασθενούς

6.2.5. Χειρισμός συναισθημάτων

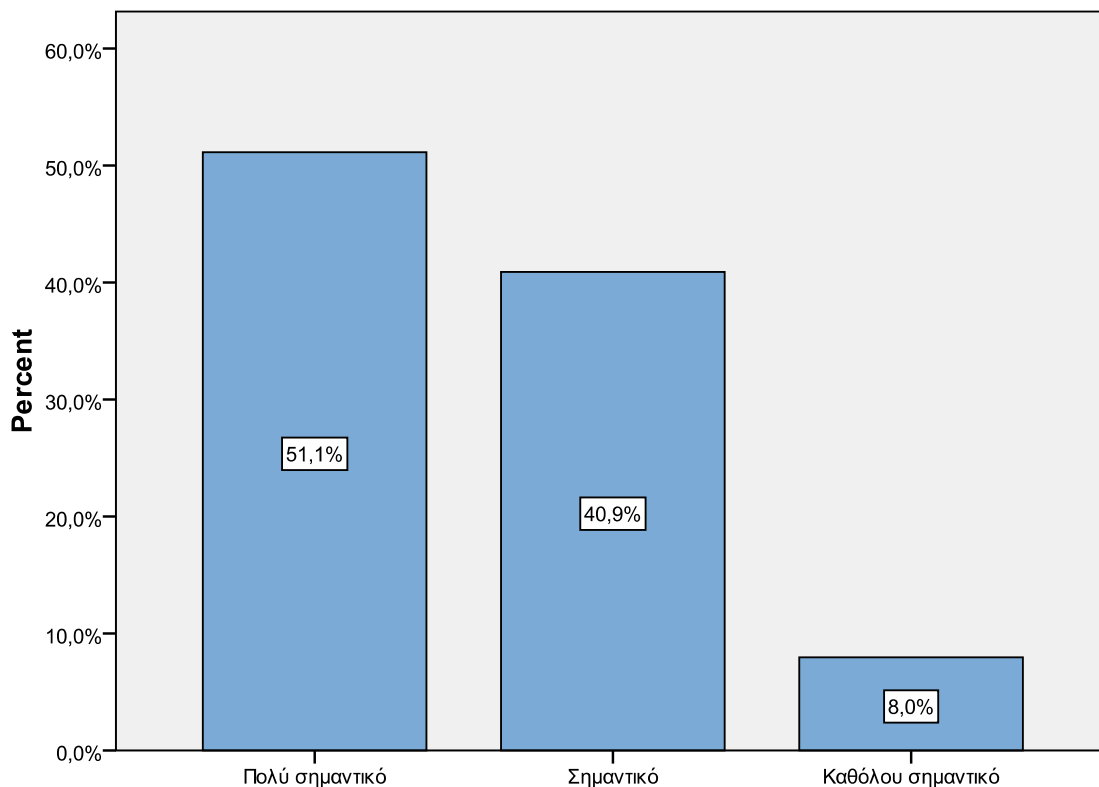
Για τα επτά συναισθήματα που ερωτήθηκαν οι φροντιστές ασθενών με άνοια της μελέτης, τα αποτελέσματα ανά συναίσθημα ήταν τα εξής:

- **Νευρικότητα:** 58 συμμετέχοντες της μελέτης (65,9%) θεωρούν πολύ σημαντικό να γνωρίζουν τρόπους χειρισμού της νευρικότητας που νιώθουν, 26 φροντιστές (29,5%) το θεωρούν σημαντικό και 4 φροντιστές (4,5%) δεν το θεωρούν σημαντικό. (Πίνακας 26)



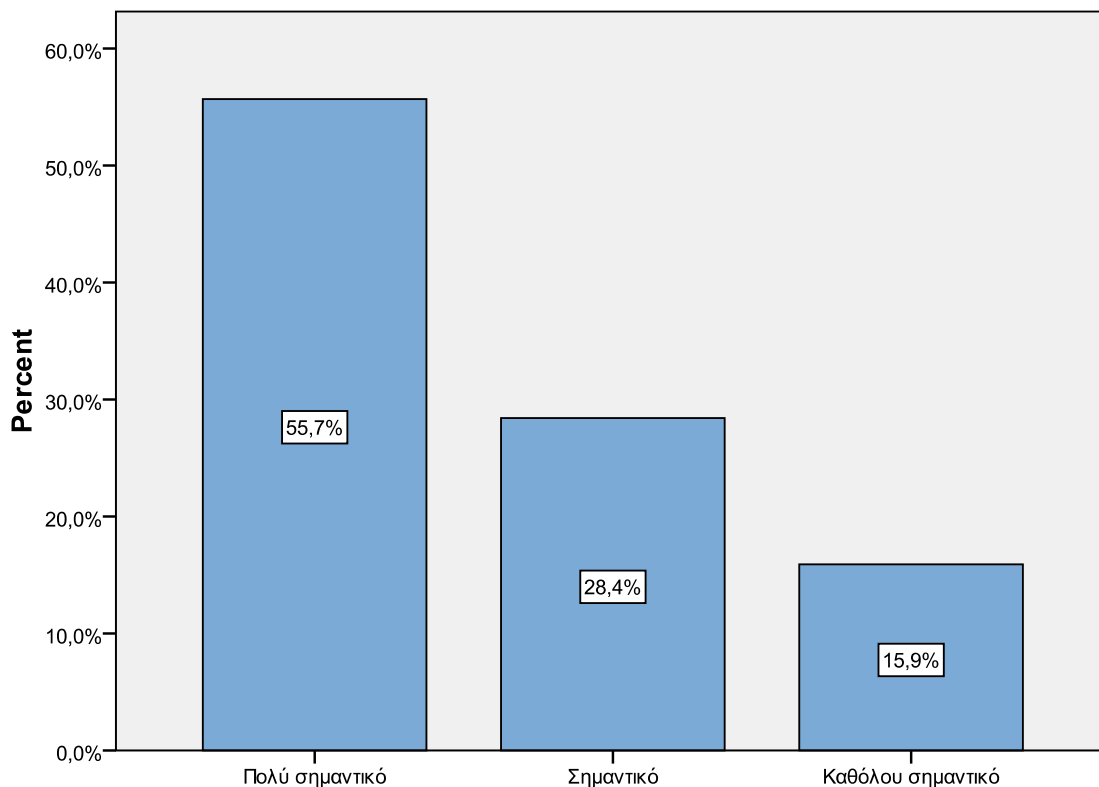
Πίνακας 26: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τρόπους χειρισμού της νευρικότητας που νιώθουν

- **Ενοχές:** 45 φροντιστές (51.1%) από τους 88 της μελέτης θεωρούσαν πολύ σημαντικό να γνωρίζουν τρόπους για το πώς να χειρίζονται τις ενοχές που νιώθουν, 36 φροντιστές (40,9%) το θεωρούν σημαντικό ενώ 7 φροντιστές (8.0%) το θεωρούν καθόλου σημαντικό. (Πίνακας 27)



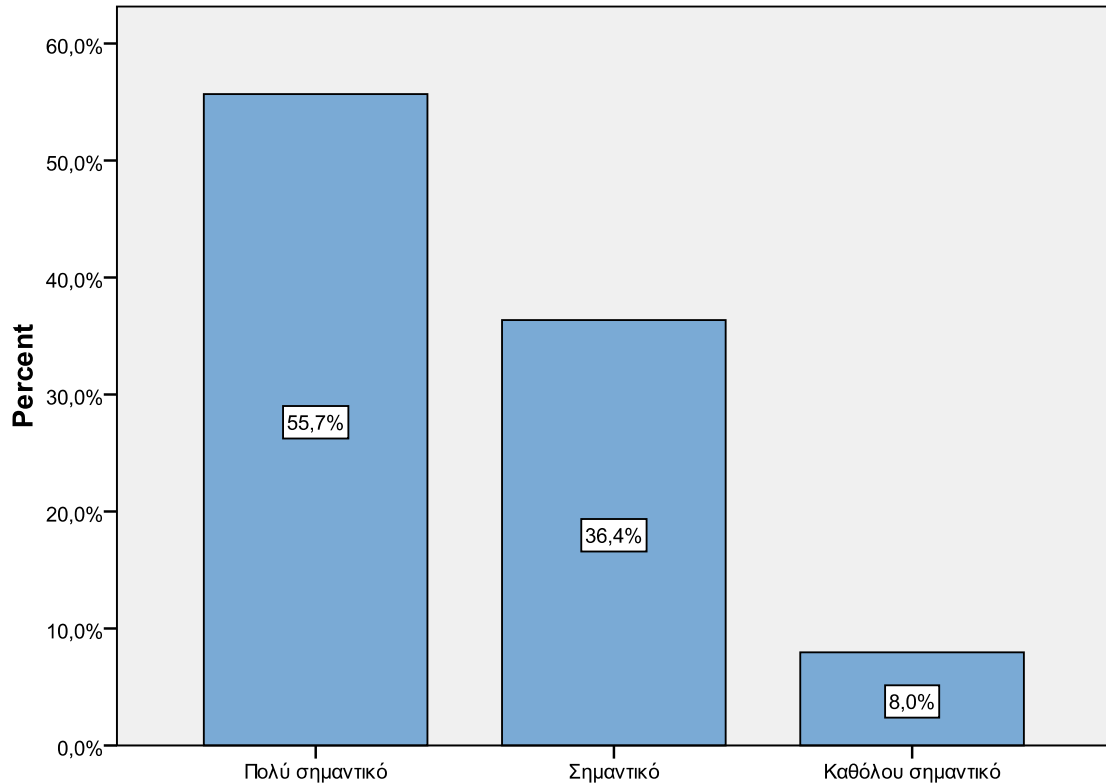
Πίνακας 27: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τρόπους χειρισμού των ενοχών που νιώθουν

- **Μοναξιά/ απομόνωση:** 49 φροντιστές (55.7%), θεωρούσαν πολύ σημαντικό να γνωρίζουν τρόπους για το πώς να χειρίζονται την μοναξιά που νιώθουν ως απόρροια μιας περιορισμένης κοινωνικής ζωής, 25 φροντιστές (28,4%) το θεωρούν σημαντικό και 14 φροντιστές (15.9%) το θεωρούν καθόλου σημαντικό. (Πίνακας 28)



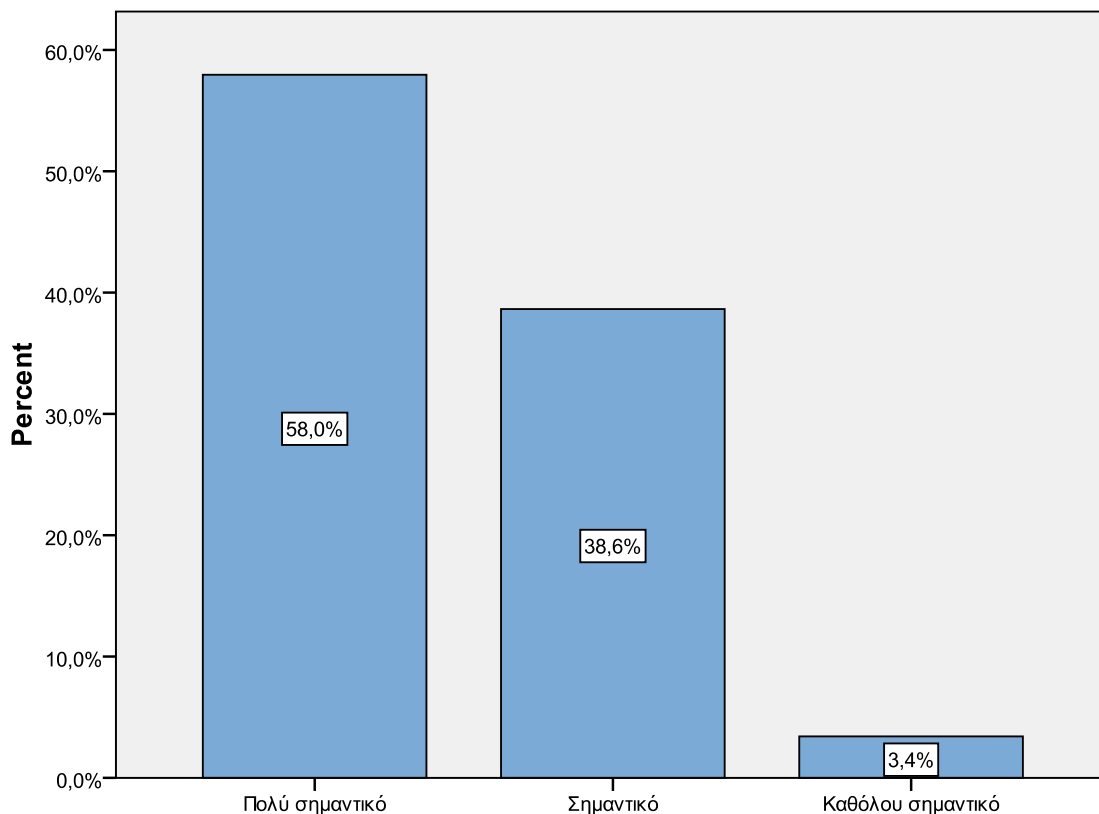
Πίνακας 28: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τρόπους χειρισμού της μοναξιάς /απομόνωσης που νιώθουν

- Απώλεια ελπίδας /Αισθήματα κατάθλιψης:** 49 φροντιστές της μελέτης (57.7%) θεωρούν πολύ σημαντικό να γνωρίζουν τρόπους για να χειρίζονται το αίσθημα κατάθλιψης /απώλεια ελπίδας που νιώθουν, 32 φροντιστές (36,4%) το θεωρούν σημαντικό, ενώ 7 φροντιστές (8,0%) το θεωρούν καθόλου σημαντικό. (Πίνακας 29)



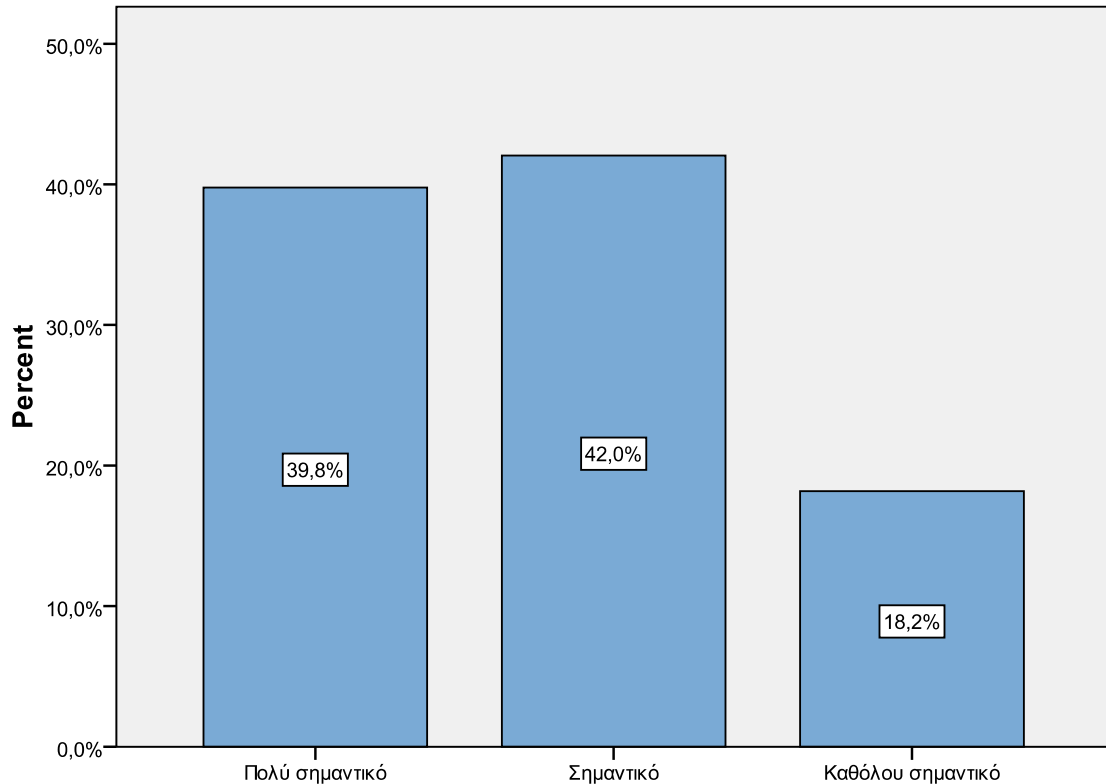
Πίνακας 29: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τρόπους χειρισμού της κατάθλιψης /απώλεια ελπίδας που νιώθουν

- Άγχος:** Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (51 φροντιστές) της μελέτης (58.0%) θεωρούσαν πολύ σημαντικό να γνωρίζουν τρόπους ώστε να μειώνουν το άγχος που έχουν, 34 φροντιστές (36,4%) το θεωρούν σημαντικό και 3 φροντιστές (3.4%) το θεωρούν καθόλου σημαντικό. (Πίνακας 30)



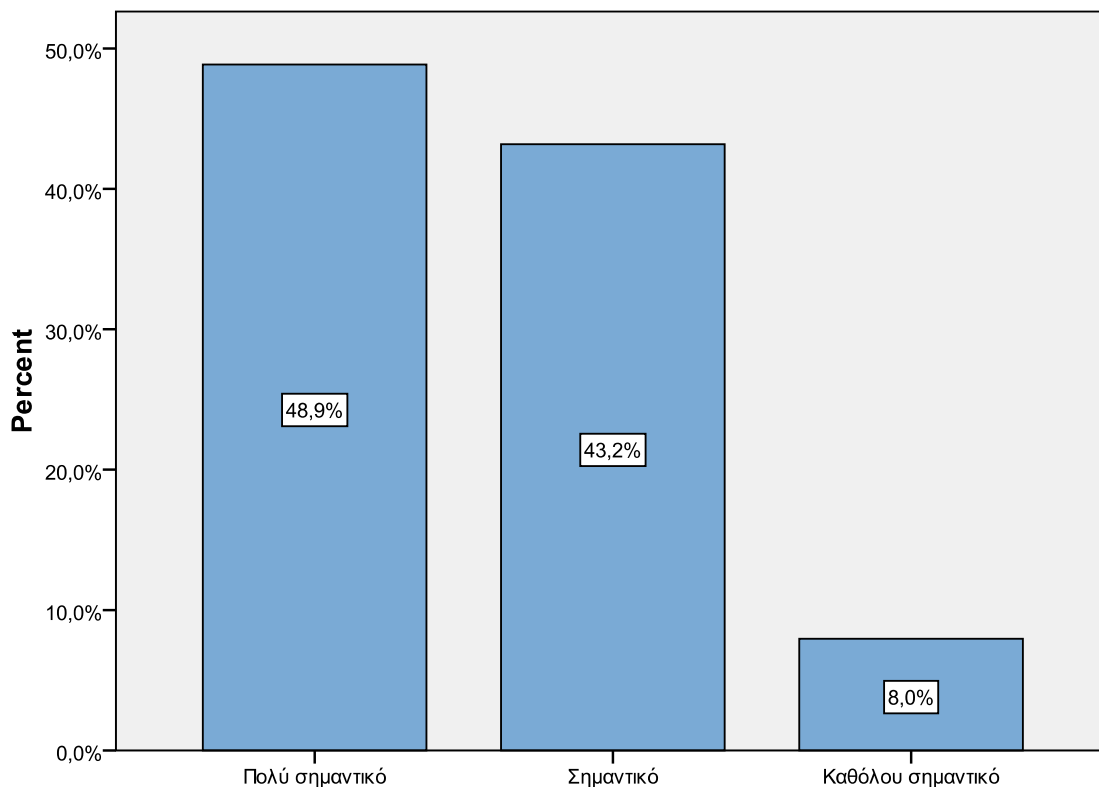
Πίνακας 30: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τρόπους μείωσης του άγχους τους

- **Απώλεια συντροφικότητας:** 37 φροντιστές της μελέτης (42,0%) θεωρούν σημαντικό να γνωρίζουν τρόπους για να χειρίζονται την απώλεια συντροφικότητας που νιώθουν, 35 φροντιστές (39,8%) το θεωρούν πολύ σημαντικό, ενώ 16 φροντιστές (18,2%) το θεωρούν καθόλου σημαντικό. (Πίνακας 31)



Πίνακας 31: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τρόπους χειρισμού της απώλειας της συντροφικότητας που νιώθουν

- Φόβος θανάτου:** Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (43 φροντιστές, 48,9%) θεωρούν πολύ σημαντικό να γνωρίζουν τρόπους ώστε να μειώσουν το αίσθημα φόβου του θανάτου που έχουν, 38 φροντιστές (43,2%) το θεωρούν σημαντικό και 7 φροντιστές (8,0%) το θεωρούν καθόλου σημαντικό. (Πίνακας 32)

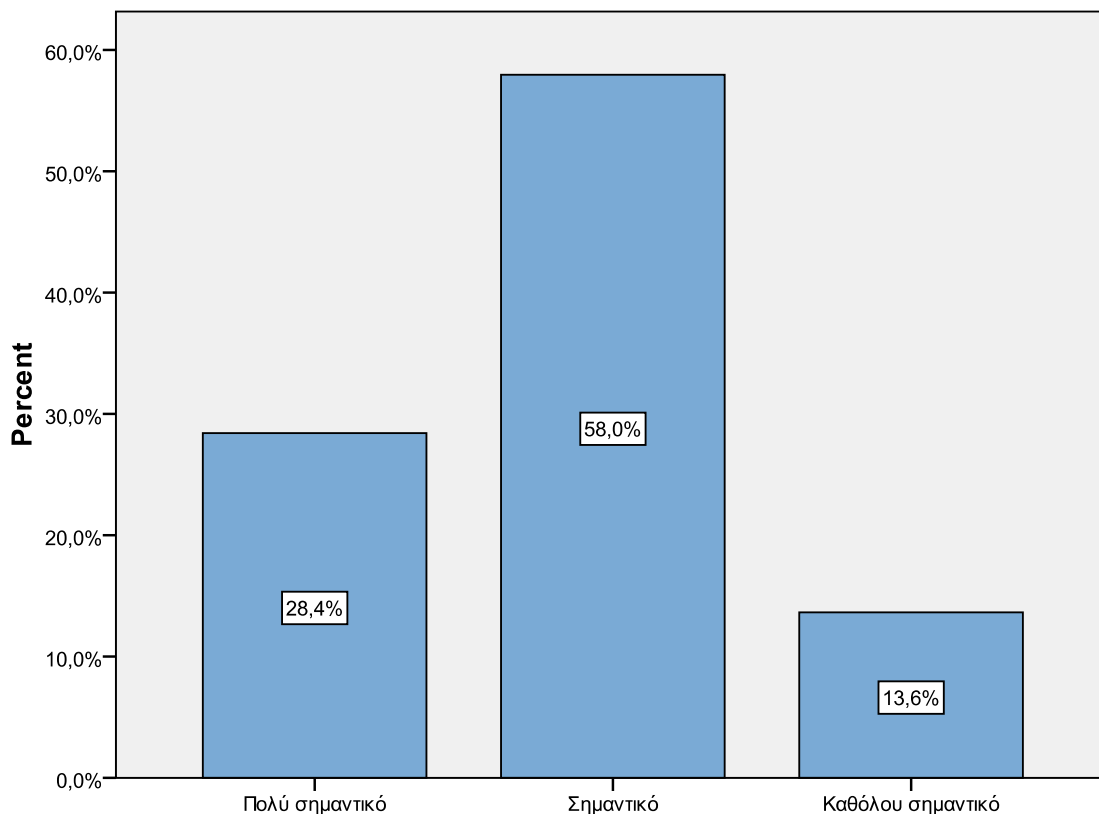


Πίνακας 32: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να γνωρίζουν τρόπους μείωσης του φόβου θανάτου που νιώθουν

6.2.6. Οικογενειακές σχέσεις /ρόλοι φροντίδας /επικοινωνία

α) Υποστήριξη φίλων, γειτόνων.

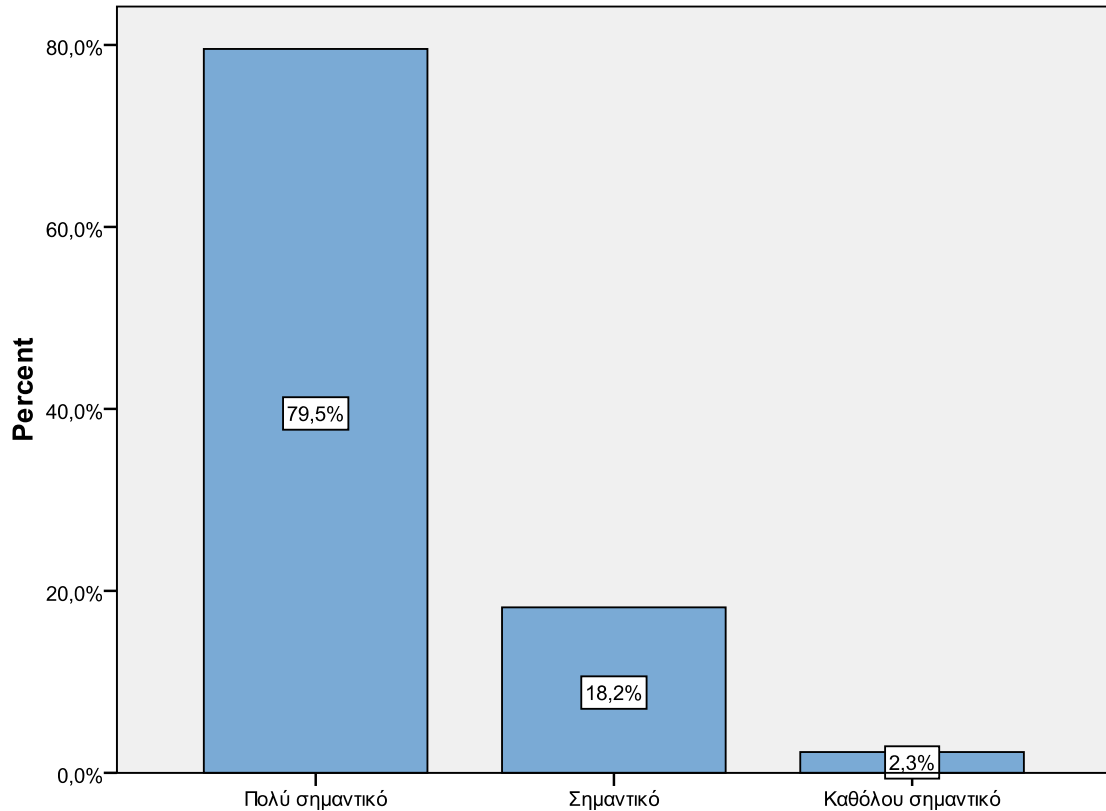
Στην έρευνα ερωτήθηκαν 88 φροντιστές όσον αφορά πόσο σημαντικό είναι γι' αυτούς να υπάρχει υποστήριξη φίλων και γειτόνων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 51 φροντιστές (58,0%) θεωρούν σημαντικό να υπάρχει υποστήριξη, 25 φροντιστές (28,4%) θεωρούν πολύ σημαντική την υποστήριξη και 12 φροντιστές (13,6%) το θεωρούν καθόλου σημαντικό. (Πίνακας 33)



Πίνακας 33: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να υπάρχει υποστήριξη φίλων και γειτόνων

β) Βελτίωση της επικοινωνίας με τον άρρωστο.

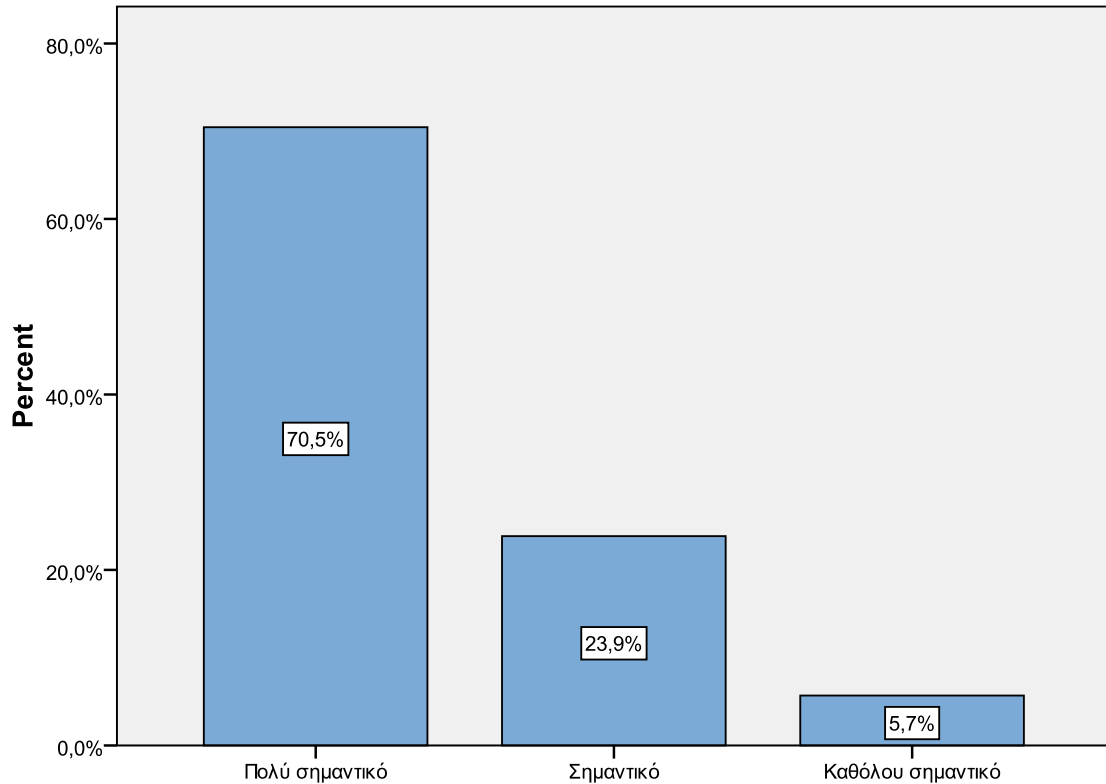
Σε αυτή την κατηγορία η συντριπτική πλειονότητα των φροντιστών (70 φροντιστές, 79,5%) θεωρούν πολύ σημαντική την βελτίωση της επικοινωνίας με τον άρρωστο, οι 16 φροντιστές (18,2%) την θεωρούν σημαντική και 2 φροντιστές (2,3%) δεν θεωρούν σημαντική την βελτίωση επικοινωνίας με τον άρρωστο. (Πίνακας 34)



Πίνακας 34: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η βελτίωση της επικοινωνίας με τον ασθενή

γ) Βελτίωση της επικοινωνίας με άλλα μέλη της οικογένειας.

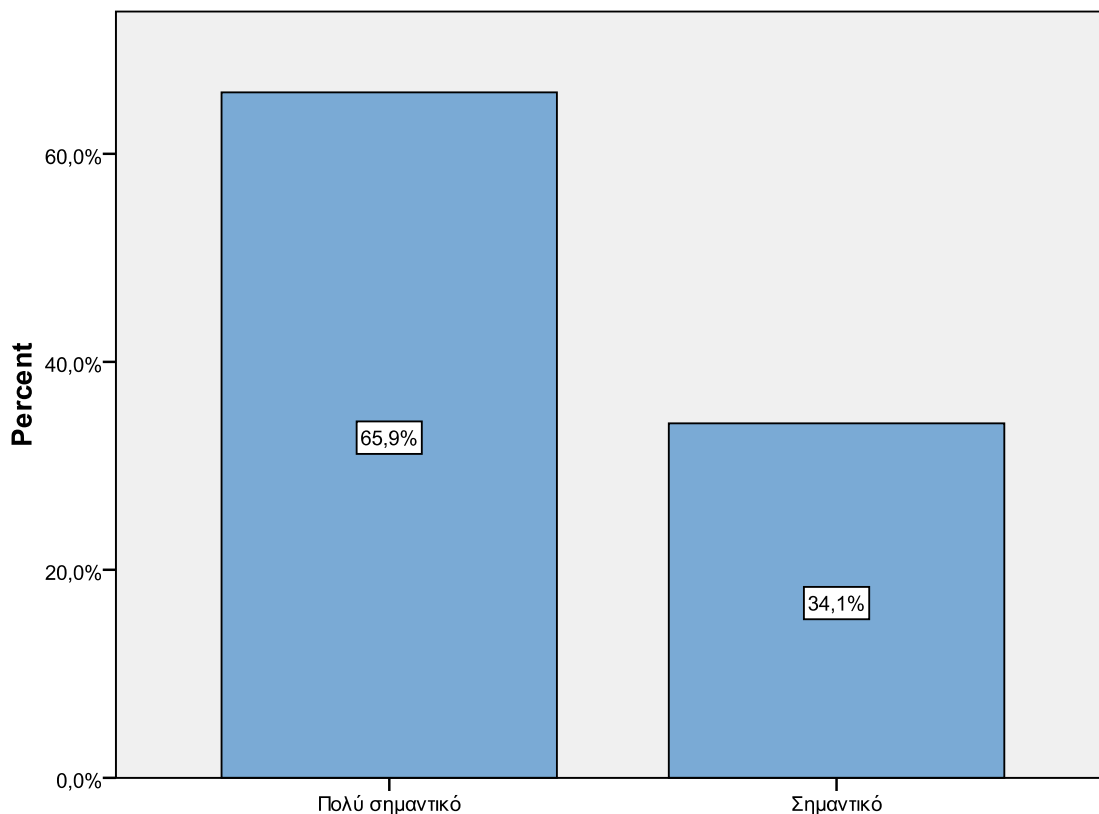
Η πλειοψηφία των φροντιστών της έρευνας (62 φροντιστές, 70,5 %) θεωρούν πολύ σημαντικό να υπάρχει βελτίωση της επικοινωνίας με τα άλλα μέλη της οικογένειας. Είκοσι ένα φροντιστές (23,9%) θεωρούν σημαντική την βελτίωση της επικοινωνίας, ενώ πέντε φροντιστές (5,7%) δεν θεωρούν σημαντική την βελτίωση της επικοινωνίας. (Πίνακας 35)



Πίνακας 35: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η βελτίωση της επικοινωνίας με άλλα μέλη της οικογένειας

δ) Βελτίωση της επικοινωνίας με λειτουργούς υγείας.

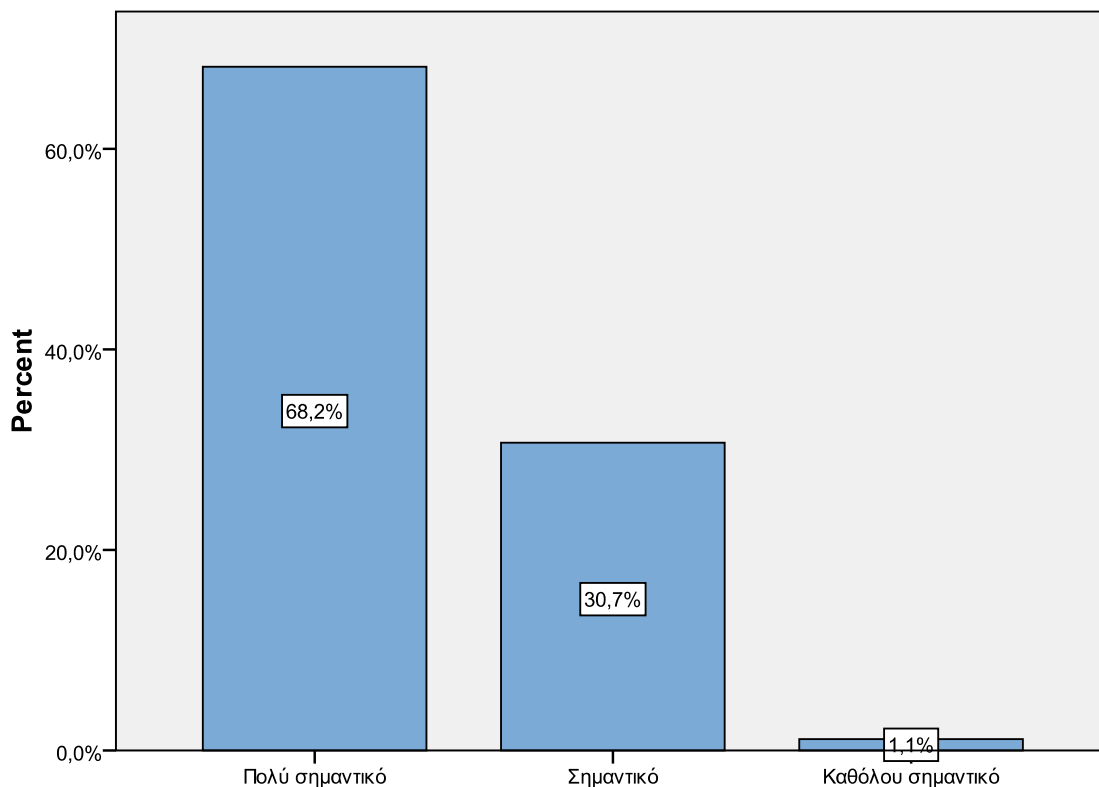
Πενήντα οχτώ φροντιστές (65,9%) της έρευνας θεωρούν πολύ σημαντικό να υπάρχει βελτίωση της επικοινωνίας με τους λειτουργούς υγείας, έναντι τριάντα φροντιστών (34,1%) που θεωρούν σημαντική τέτοιου είδους βελτίωση. (Πίνακας 36)



Πίνακας 36: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές η βελτίωση της επικοινωνίας με λειτουργούς υγείας

ε) Ισορροπία μεταξύ του ρόλου της φροντίδας και των άλλων ρόλων που έχετε στην οικογένεια.

Η πλειοψηφία των φροντιστών της έρευνας (60 φροντιστές, 68,2%) θεωρούν πολύ σημαντικό να υπάρχει ισορροπία μεταξύ του ρόλου φροντίδας και των άλλων ρόλων που έχουν στην οικογένεια, 27 φροντιστές της έρευνας θεωρούν σημαντικό να υπάρχει ισορροπία, ενώ μόλις ένας φροντιστής (1,1%) δεν το θεωρεί σημαντικό. (Πίνακας 37)



Πίνακας 37: Ποσοστό επί της %, που δείχνει πόσο σημαντικό είναι για τους φροντιστές να υπάρχει ισορροπία μεταξύ του ρόλου της φροντίδας και των άλλων ρόλων που έχουν στην οικογένεια

7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

7.1. Περιορισμοί της μελέτης

Η μελέτη μας ήταν περιγραφική και έτσι δεν ήταν δυνατή η εξαγωγή αιτιωδών σχέσεων και συμπερασμάτων. Γενικά, ο αριθμός των οικογενειών που γνωρίζουν ή έχουν συνεργασία με τις Εταιρείες Ν. Alzheimer είναι σχετικά μικρός, πιθανόν διότι η νόσος αποτελεί μέχρι σήμερα ένα «στίγμα» για την οικογένεια, δεν υπάρχει πλήρης θεραπεία και κυρίως δεν υπάρχει ενημέρωση για το είδος της φροντίδας που είναι διαθέσιμη στη πρωτοβάθμια περίθαλψη, ενώ ο αριθμός των ανδρών του δείγματος ήταν σχετικά μικρός (12) σε σχέση με εκείνο των γυναικών (76).

Άλλος περιορισμός της μελέτης ήταν ότι η δειγματοληπτική μέθοδος ήταν μη τυχαία. Η δειγματοληψία ευκολίας επέτρεψε τη χρησιμοποίηση οποιασδήποτε διαθέσιμης ομάδας του πληθυσμού της έρευνας. Η επιλογή της δειγματοληπτικής μεθόδου μη-πιθανότητας αποτελεί βασικό περιορισμό της έρευνας, διότι τα αποτελέσματα που

προκύπτουν από την επεξεργασία των δεδομένων μπορεί να είναι αντιπροσωπευτικά του δείγματος, αλλά όχι του πληθυσμού των φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα. Η μη συμμετοχή ενός αριθμού ατόμων για τους λόγους που αναφέρθηκαν δημιουργεί ερωτήματα για την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος των φροντιστών της μελέτης μας.

7.2. Συζήτηση

Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα και χαρακτηριστικά φροντίδας:

Σε ποσοστό περίπου 100% των συμμετεχόντων στη παρούσα έρευνα, ο υπεύθυνος φροντιστής ήταν το ίδιο πρόσωπο με το οποίο έγινε η συνέντευξη. Στις περιπτώσεις έγγαμων ασθενών, καθήκοντα κύριου ατόμου φροντίδας είχε αναλάβει ο/ η σύζυγος. Στις περιπτώσεις ασθενών σε κατάσταση χηρείας, ανέλαβε κάποιο από τα παιδιά, με κριτήρια το φύλο, την πρωτοτοκία και τη συγκατοίκηση. Όμως, συχνότερα οι κόρες ή οι νύφες αναλάμβαναν χρέη υπεύθυνου προσώπου φροντίδας. Υπάρχει και ένα ποσοστό (18,2%) που τέτοια καθήκοντα ανέλαβε ένα έμμισθο άτομο.

Σ' αυτή τη μελέτη οι περισσότεροι φροντιστές ήταν γυναίκες, εύρημα το οποίο συμφωνεί και με άλλες μελέτες. Οι γυναίκες είναι πολύ περισσότερες ως υπεύθυνες για την περιποίηση και στήριξη των ασθενών με άνοια.¹⁵ Πιο συγκεκριμένα, το 86,4% των προσώπων φροντίδας συνιστούσαν οι γυναίκες, αποτέλεσμα παρόμοιο με εκείνο άλλων ερευνών. Στη βιβλιογραφία γίνεται συζήτηση για τη συμμετοχή ανδρών και γυναικών ως ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια. Σύμφωνα με έρευνες, υπάρχει ελλιπής γνώση όσον αφορά στους άνδρες ως φροντιστές, για τον λόγο ότι οι γυναίκες ωθούνται συχνότερα στο ρόλο αυτό εξαιτίας του ότι το προσδόκιμο επιβίωσης των γυναικών είναι μεγαλύτερο από ότι αυτό των ανδρών και γιατί οι άνδρες γενικά παντρεύονται νεότερες γυναίκες.

Επιπρόσθετα, στις γυναίκες εναποτίθεται ο κοινωνικός ρόλος της περιποίησης των ατόμων που δεν έχουν την ικανότητα να φροντίσουν τον εαυτό τους, ειδικά μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον. Αλλά, εφόσον οι άνδρες συνιστούν σχεδόν το ένα έκτο των φροντιστών, δεν μπορεί να αγνοηθεί η επίδραση της παροχής φροντίδας στην ποιότητα ζωής τους.⁴² Αναμένεται ότι ο αριθμός των ανδρών ως φροντιστών θα συνεχίσει να

αυξάνεται μελλοντικά και ένα μεγαλύτερο ποσοστό των ευθυνών ενός ατόμου φροντίδας θα αναληφθεί από τους άνδρες, αφού ένας μεγάλος αριθμός γυναικών παρά ανδρών έχουν διάγνωση άνοιας.²¹

Στο σύστημα της οικογένειας, το φύλο του ατόμου -που αναλαμβάνει την παροχή βοήθειας και στήριξης του ηλικιωμένου συγγενούς του με άνοια- μπορεί να καθορίσει το επίπεδο της συναισθηματικής εμπλοκής, ανατροφοδότησης και προσαρμογής στο ρόλο του. Στην παραδοσιακή οικογένεια, η ευθύνη αυτή συνδέεται με το ρόλο της γυναίκας συζύγου - μητέρας και κόρης.⁴³ Η λειτουργική-πρακτική διάσταση της παροχής φροντίδας μπορεί να βιωθεί διαφορετικά από το κάθε φύλο, με τους άντρες να θεωρούν ότι οι γυναίκες είναι τα άτομα που παρέχουν την καλύτερη ποιότητα φροντίδας και οι ίδιοι να βάζουν όρια στο τι θα κάνουν και τι δεν θα κάνουν.⁴⁴

7.3. Ανάγκες φροντιστών

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, καταγράφηκε η ανάγκη των φροντιστών για εξειδικευμένες πληροφορίες και συμβουλές από επαγγελματίες υγείας αλλά και έντυπο εκπαιδευτικό υλικό (σε σχέση με την ασθένεια, τα φάρμακα, τις υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια, θέματα ασφαλείας του ασθενούς, οδηγίες σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του ασθενή, τεχνικές μείωσης του προσωπικού τους άγχους, αποτελεσματική διαχείριση του προσωπικού τους χρόνου για διασκέδαση, ελεύθερο χρόνο, ιδέες για διακοπές, οδηγίες για το πώς θα χειρίζονται τα συναισθήματα τους). Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με εκείνα μιας άλλης έρευνας,³² στην οποία οι φροντιστές ασθενών με άνοια ζητούν όσο το δυνατόν μεγαλύτερη πληροφόρηση, ενώ οι περισσότεροι προτιμούν την ενημέρωση από έναν επαγγελματία υγείας με παράλληλη γραπτή ενημέρωση.

Η εκπαίδευση των φροντιστών αποτελεί παράγοντα κλειδί στην παροχή ποιοτικής φροντίδας στους περιθαλπόμενους ασθενείς με άνοια.⁴⁵ *Στη παρούσα μελέτη, το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών, η ενημέρωση κρίνεται απαραίτητη για αποτελεσματική φροντίδα.* Πιθανή ερμηνεία της έντονης ανάγκης για πληροφόρηση και κατάρτιση είναι η έλλειψη εκπαίδευσης των συμμετεχόντων στην έρευνα και η αίσθηση αβοήθητου να ανταποκριθούν επαρκώς σε ποιοτική φροντίδα του ασθενούς τους.

Στο σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων σε φροντιστές χρειάζεται να ληφθούν υπόψη τα ευρήματα μιας άλλης μελέτης.³² Σύμφωνα με αυτά, τα υψηλά επίπεδα πληροφόρησης συσχετίζονται θετικά με χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης αλλά και αυξημένη ικανότητα διαχείρισης στον φροντιστή. Συγκεκριμένα, οι φροντιστές έχουν διαφορετική ανάγκη πληροφόρησης ανάλογα με το στάδιο της άνοιας και έχουν ως εξής:

- Κατά τη στιγμή της διάγνωσης: ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με το τι είναι άνοια, ποια τα συμπεριφορικά και ψυχιατρικά συμπτώματα της νόσου και ποιες οι διαθέσιμες θεραπείες.
- Κατά την πρώτη επανεξέταση (follow-up): ανάγκη πληροφόρησης για τις υπηρεσίες, τον τύπο της αρρώστιας και τι να κάνουν σε περίπτωση κρίσης.
- Σε κατοπινή επανεξέταση: ανάγκη πληροφόρησης για ομάδες στήριξης, επιδόματα, οικονομικά και νομικά ζητήματα και
- Μακροπρόθεσμα: ανάγκη πληροφόρησης για ψυχοθεραπείες, συμπληρωματικές θεραπείες και για τις επιπτώσεις της νόσου στα άτομα φροντίδας.

Επιπλέον, το είδος των *δεξιοτήτων* του φροντιστή συσχετίζονται άμεσα με την επιβάρυνση που βιώνει. Για παράδειγμα, όταν ενεργοποιεί τις δεξιότητες και τις στρατηγικές διαχείρισης της επιβάρυνσης που νιώθει, τότε μειώνει τα επίπεδά της. Η *έντονη ανάγκη των συμμετεχόντων φροντιστών για ρύθμιση του άγχους τους*, όπως αναδείχθηκε στη παρούσα μελέτη, καθιστούν επιτακτική την εκμάθηση ή μάλλον εκπαίδευσή τους σε τεχνικές χαλάρωσης. Οι στρατηγικές ανακούφισης από το στρες μπορούν να διαιρεθούν σε εκείνες που εστιάζουν στα συναισθήματα και εκείνες που εστιάζουν στα προβλήματα. Οι πρώτες συνδέονται με αισθήματα στενοχώριας και αυτοκατηγορίας (ενοχών). Αυτοί που χρησιμοποιούν στρατηγικές που εστιάζουν στα προβλήματα, όπως άμεση αντιμετώπιση ζητημάτων και αναζήτηση πληροφόρησης, έχουν λιγότερη επιβάρυνση.

Η ανάγκη *υποστήριξης των περιθαλπόντων* στη μελέτη μας απαιτεί άμεση κάλυψη. Βασικός μηχανισμός πρόληψης της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια κρίνεται η ενδυνάμωση τους με δεξιότητες αντιμετώπισης του στρες και αποτελεσματικής επίλυσης των προβλημάτων που απορρέουν από αυτό.³⁶

8. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΑΛΛΑΓΗ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης οδηγούν τη συζήτηση στις δράσεις εκείνες που θα είναι καλό να αναληφθούν προκειμένου να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια και γενικά να βελτιωθεί το επίπεδο φροντίδας που δέχονται.

8.1. Η εμπλοκή των γενικών/ οικογενειακών ιατρών και της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας

Οι γενικοί/ οικογενειακοί ιατροί σε συνεργασία με επαγγελματίες ψυχικής υγείας θα ήταν ωφέλιμο να εντοπίσουν τους ασθενείς τους που είναι φροντιστές μέσω της συμπλήρωσης ενός αναλυτικού οικογενειακού και κοινωνικού ιστορικού. Η αξιολόγηση της κατάστασής τους θα γίνει ως προς την υποκειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης που βιώνουν και ως προς την παρουσία συναισθηματικών διαταραχών, όπως το άγχος και η κατάθλιψη.

Επίσης, οι οικογενειακοί γιατροί μπορούν να συμβάλλουν στην εκμάθηση στρατηγικών διαχείρισης μέσω ατομικής και οικογενειακής συμβουλευτικής αναφορικά με τρόπους αντιμετώπισης δυσλειτουργικών συμπεριφορών του ασθενούς που ανακύπτουν στη πορεία της άνοιας. Είναι απαραίτητη λοιπόν η συστηματική εκτίμηση του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών, ενώ κρίνεται αναγκαία η διερεύνηση ύπαρξης ή μη κοινωνικής υποστήριξης ή και άλλων υποστηρικτικών πηγών όταν αυτοί αναζητούν εξειδικευμένη επαγγελματική βοήθεια.²⁹

8.2. Ο σχεδιασμός προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης στους φροντιστές

Η ποικιλία και η διαφορετικότητα στα προβλήματα των φροντιστών δείχνουν ότι πολυσύνθετες παρεμβάσεις που παρέχουν ένα εύρος υπηρεσιών, ανάλογα με τις εξειδικευμένες ανάγκες των ατόμων φροντίδας και άλλων μελών της οικογένειάς τους, μπορούν να έχουν μεγαλύτερη επίδραση στην ποιότητα ζωής του ατόμου φροντίδας από

ότι οι στενά εστιασμένες παρεμβάσεις. Στην έρευνα παρεμβάσεων σε φροντιστές, η πιο κοινή στρατηγική παρέμβασης είναι η συνθετική, η οποία περιλαμβάνει τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα.³³ Οι ολοκληρωμένες ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις έχουν αποδειχθεί εξαιρετικά αποτελεσματικές στην ανακούφιση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια και την αλλαγή των στάσεων τους απέναντί τους.

Περιλαμβάνουν ενημέρωση των φροντιστών για τη νόσο και την πορεία της, εκπαίδευση σε δεξιότητες διαχείρισης του άγχους και βελτίωσης της επικοινωνίας τους με τους ασθενείς και ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Αποτελούν ουσιαστικές παρεμβάσεις στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ασθενούς με άνοια, καθιστώντας σύμμαχό του τον φροντιστή.³⁶ Η έρευνα έχει δείξει ότι η ψυχοκοινωνική παρέμβαση μπορεί να αποδώσει σημαντικά οφέλη σε ασθενείς με άνοια και άτομα φροντίδας. Τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές ψυχοκοινωνικής παρέμβασης σε συζύγους ως φροντιστές μπορούν να βελτιώσουν την κοινωνική υποστήριξη και να μειώσουν την κατάθλιψη που μπορεί να βιώνουν, αλλά και να συμβάλλουν στη πρόληψη ή την αναβολή τοποθέτησης σε ίδρυμα των συζύγων τους με νόσο Alzheimer.⁴⁶

Μέχρι σήμερα, η Μελέτη Παρέμβασης σε Συζύγους (ως άτομα φροντίδας) του Παν/μίου της Ν.Υόρκης,⁴⁷ είναι η μεγαλύτερη και μακρόχρονη τρέχουσα μελέτη των επιδράσεων της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης σε άτομα παρέχοντα φροντίδα σε ασθενείς με άνοια. Οι στόχοι της είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των συζύγων-φροντιστών και η δυνατότητα παραμονής του ασθενούς στο οικείο οικογενειακό περιβάλλον του. Η παρέμβαση περιλαμβάνει ατομικές και οικογενειακές συμβουλευτικές συνεδρίες, συμμετοχή σε ομάδα στήριξης αλλά και συμμετοχή σε πρόγραμμα τηλεφωνικής υποστήριξης. Τα μέχρι τώρα αποτελέσματα της μελέτης έχουν δείξει ότι η συμβουλευτική και η υποστήριξη μπορούν να αναβάλλουν την τοποθέτηση ασθενών με νόσο Alzheimer σε κλινικές και να προάγουν τη βελτίωση της ψυχικής υγείας των συζύγων-φροντιστών.⁴⁶

Μία άλλη παρέμβαση, η οποία αναπτύχθηκε στην Αυστραλία, είχε παρόμοια αποτελέσματα με εκείνα της προηγούμενης μελέτης. Παρά τη διαφορετική μεθοδολογία παρέμβασης, η ομοιότητα των αποτελεσμάτων ώθησε τους ερευνητές στις Η.Π.Α.⁴⁶ και στην Αυστραλία⁴⁸ να συνεργαστούν σε μια κοινή μελέτη με τη συμμετοχή και της Αγγλίας,⁴⁹ λόγω της εκτεταμένης έρευνας στους συζύγους-φροντιστές που διενεργήθηκε εκεί. Αυτή η νέα μελέτη ονομάζεται «The 3rd Country Study» (Η Μελέτη των Τριών Χωρών). Τα πρώτα αποτελέσματα αυτής της νέας, πολυεθνικής, μονής-τυφλής προοπτικής τυχαιοποιημένης μελέτης δείχνουν ότι η ατομική και οικογενειακή συμβουλευτική και η

υποστήριξη για τους φροντιστές βελτιώνουν την ικανοποίησή τους από τη παροχή φροντίδας, αλλά και μπορούν να επιδράσουν στη συμμόρφωση του ασθενούς στην φαρμακοθεραπεία του. Η μελέτη των τριών χωρών είναι η πρώτη αυστηρά κλινική δοκιμή που έχει διενεργηθεί για να εκτιμήσει την αποτελεσματικότητα της συμβουλευτικής παρέμβασης στους φροντιστές σε συνδυασμό με φαρμακοθεραπεία στους ασθενείς με άνοια.⁴⁶

Η δημιουργία ενός άτυπου δικτύου συνεργαζόμενων φορέων τοπικά και περιφερειακά Όπως έχει αναφερθεί, δεν υπάρχουν στη χώρα μας ειδικές δομές για τη νόσο Alzheimer και γενικά την άνοια. Ο ασθενής, ο θεραπευτής ιατρός, η οικογένεια, οι Εταιρείες για τη νόσο Alzheimer, το εθελοντικό κίνημα, οι σύλλογοι ευαισθητοποιημένων πολιτών και οι θεσμικοί κρατικοί φορείς θα μπορούσαν να αποτελέσουν τους βασικούς άξονες ενός δικτύου διασύνδεσης αρχικά σε περιφερειακό και δευτερογενώς σε πανελλαδικό επίπεδο- γύρω από τους οποίους θα στρέφεται κάθε δυνατή προσπάθεια για καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια. Συντονισμένες προσπάθειες διασύνδεσης των Εταιρειών που δραστηριοποιούνται στο τομέα των ανοιών (Εταιρείες για τη νόσο Alzheimer, Γeronτολογικές /Γηριατρικές Εταιρείες), με τις κατά τόπους Υπηρεσίες Υγείας (Γενικά Νομαρχιακά Νοσοκομεία, Κέντρα Υγείας, Κέντρα Αποκατάστασης Ηλικιωμένων, Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας, Γηροκομεία, Ξενώνες, Ασφαλιστικοί Φορείς, Ιδιώτες Ιατροί) αναμένεται να συμβάλλουν στη σύνδεση των δράσεων για βελτιστοποίηση των διαδικασιών πρόληψης, διάγνωσης, θεραπευτικής αντιμετώπισης και υποστήριξης των ασθενών με άνοια και των οικογενειών τους.⁵⁰

Οι στόχοι της συγκρότησης και λειτουργίας ενός τέτοιου δικτύου ανά γεωγραφική περιφέρεια (νομό) θα μπορούν να είναι οι εξής:

- 1.** Ομογενοποίηση διαδικασίας διάγνωσης, θεραπείας, νοσηλείας και υποστήριξης των πασχόντων από άνοια και των οικογενειών τους, για ενιαία και αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων.
- 2.** Δημιουργία πλαισίου ανταλλαγής πληροφοριών, τεχνογνωσίας, επιστημονικών πρακτικών και πολιτικών για το θέμα των ανοιών.
- 3.** Ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση των τοπικών κοινωνιών, καταπολέμηση του στιγματισμού και σύνδεση της δραστηριότητας των εμπλεκόμενων φορέων και ατόμων με ευρύτερες κοινωνικές ομάδες και την τοπική αυτοδιοίκηση.

4. Δημιουργία των απαραίτητων συνθηκών διασύνδεσης των ενεργειών των ασθενών με άνοια και των οικογενειών τους με τη δράση των εμπλεκόμενων φορέων.

Η πρόταση λοιπόν για τη δημιουργία ενός άτυπου δικτύου συνεργαζόμενων φορέων συνίσταται στις ακόλουθες παραμέτρους:

1) Λειτουργία Ιατρείου για τη Νόσο Alzheimer στα Γενικά Νομαρχιακά Νοσοκομεία και Περιφερειακά Νοσοκομεία, με διαγνωστικό και θεραπευτικό ρόλο με follow up παρακολούθηση του ασθενούς με άνοια.

2) Ίδρυση και λειτουργία Κέντρων Ημέρας για πάσχοντες από άνοια. Η ανάγκη δημιουργίας ενός Κέντρου Ημέρας για ασθενείς με άνοια προκύπτει από την αναγνώριση της άνοιας ως χρόνιας νόσου και ως εκ τούτου της αναγκαιότητας μακροχρόνιας φροντίδας. Η ημερήσια φιλοξενία προσφέρει τη δυνατότητα για εξωτερικά ερεθίσματα αλλά και παραμονή στη κοινότητα, ενώ για τις οικογένειες προσφέρει μια ανάπαυλα από το καθημερινό βάρος της φροντίδας ελαττώνοντας το άγχος των φροντιστών με την παροχή ανάλογης υποστήριξη.⁵¹ Σήμερα λειτουργούν Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων που μπορούν να φιλοξενήσουν -για ορισμένες ώρες ημερησίως- άτομα με άνοια, όχι όμως σε προχωρημένο στάδιο και με μέτρια αυτοεξυπηρέτηση.

3) Δημιουργία και λειτουργία μονάδων μικρής κλίμακας δυναμικότητας 15-20 ατόμων, όπως ξενώνες για ολιγοήμερη παραμονή, θα συνέβαλλε στην ποιοτικότερη φροντίδα και στην πιο ολοκληρωμένη κάλυψη των αναγκών των ασθενών, ενώ συγχρόνως θα ανακούφιζε την οικογένεια από την υπερβολική επιβάρυνση που αισθάνεται λόγω των αυξημένων απαιτήσεων της φροντίδας τους.

4) Επέκταση των προγραμμάτων «Βοήθεια στο Σπίτι» και «Μονάδες Κοινωνικής Μέριμνας», τα οποία έχουν κατά κανόνα την έδρα τους στο Κ.Α.Π.Η. της περιοχής τους, στη φροντίδα των ασθενών με άνοια και τη στήριξη των οικογενειών τους.

5) Επέκταση των Σωματείων Αλληλοβοήθειας των συγγενών ασθενών με άνοια σε κάθε νομό.

Στην Ελλάδα είναι νεοσύστατα και λειτουργούν με ευθύνη των Εταιρειών για τη νόσο Alzheimer και των Γεροντολογικών Εταιρειών που δραστηριοποιούνται στο χώρο. Παρέχουν πληροφόρηση στις οικογένειες των ασθενών με άνοια και δίνουν τη δυνατότητα δημιουργίας κοινού χώρου επικοινωνίας των φροντιστών. Στο πλαίσιο ενός συγκροτημένου δικτύου συνεργασίας, κρίνεται ωφέλιμη μια ανοιχτή γραμμή επικοινωνίας

τους με τα Ιατρεία για τη νόσο Alzheimer στα Γενικά Νοσοκομεία αλλά και όλους τους εμπλεκόμενους φορείς με σκοπό την ουσιαστική και ολοκληρωμένη στήριξη των οικογενειών όσο και των προσώπων εκείνων που έχουν την ευθύνη φροντίδας των ανθρώπων που υποφέρουν από άνοια.

Σήμερα στη χώρα μας τα ιδρύματα που θα μπορούσαν να παρέχουν περίθαλψη και νοσηλεία σε ασθενείς με άνοια είναι τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων και τα Γηροκομεία, τηρώντας την προϋπόθεση αρμονικής συνεργασίας με τους υπεύθυνους προαναφερόμενους φορείς για τη διάγνωση και τη θεραπεία των ασθενών με άνοια.

6) Δημιουργία μιας Ειδικής Τοπικής Ψυχοκοινωνικής Υπηρεσίας -σε δημοτικό ή νομαρχιακό επίπεδο- για τα άτομα τρίτης και τέταρτης ηλικίας και τις οικογένειές τους, οι οποίες θα παρείχαν ενημέρωση για θέματα που αφορούν τους ασθενείς και τους συγγενείς τους, αλλά και κατάλληλη υποστήριξη, μέσω ομάδων αυτοβοήθειας, οι οποίες αποδεικνύονται θεραπευτικές για τους φροντιστές ασθενών με άνοια.³⁶

7) Λειτουργία Προγράμματος Τηλεφωνικής Υποστήριξης 24ωρης κάλυψης κεντρικού σχεδιασμού, το οποίο θα παρέχει πληροφόρηση για τις διαθέσιμες υπηρεσίες και θα κατευθύνει ανάλογα με τις ανάγκες των ενδιαφερόμενων όσο και την απαραίτητη συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών σε περιπτώσεις κρίσης.

8) Προώθηση εθελοντικών πρωτοβουλιών στο δίκτυο παροχής βοήθειας σε ασθενείς με νόσο Alzheimer και τους φροντιστές τους.⁵² Στόχος η βοήθεια των ασθενών και φροντιστών για τη βελτίωση της υπολειμματικής λειτουργικότητας για διατήρηση ενός επιπέδου αυτονομίας. Με αίσθημα κοινωνικής αλληλεγγύης και αλληλοβοήθειας οι εθελοντές μπορούν να συμβάλλουν εκτός της κοινωνικής και ψυχολογικής στήριξης των φροντιστών, στη κάλυψη καθημερινών αναγκών των ασθενών.⁵³

9) Συγκρότηση πιστοποιημένων φορέων εκπαίδευσης αναφορικά με τη νόσο Alzheimer και γενικότερα τις άνοιες, όπου θα παρέχονται επιμορφωτικά σεμινάρια σε οικογένειες ασθενών με άνοια και ιδιαίτερα τους φροντιστές τους.

Κομβικό σημείο αποτελεί, λοιπόν, η ανάγκη αξιοποίησης και παράλληλης δικτύωσης όλων των διαθέσιμων πηγών βοήθειας, φορέων του δημοσίου, του ιδιωτικού-μη κερδοσκοπικού και του εθελοντικού τομέα. Οι επαγγελματίες της δημόσιας υγείας απαιτείται να διαδραματίσουν ένα σημαντικό ρόλο στο σχεδιασμό και εφαρμογή πολιτικής, η οποία θα βοηθήσει τις οικογένειες με πάσχοντα από άνοια μέλη τους να

αντιμετωπίσουν το υψηλό κόστος της νόσου και να ενισχύσουν την ικανότητα των οικογενειών αυτών να διατηρήσουν τους ηλικιωμένους συγγενείς τους στο σπίτι.

Απαραίτητη λοιπόν είναι η θεμελίωση τέτοιου σχεδιασμού κοινωνικής πολιτικής για αποτελεσματική παρέμβαση στους φροντιστές ασθενών με άνοια, ώστε να μεγιστοποιήσει τη διαχειριστική ικανότητά τους και να ελαχιστοποιήσει την επιβάρυνση που αισθάνονται, καλύπτοντας τις πραγματικές ανάγκες τους για εκπαίδευση και στήριξη.²² Όμως αναγκαία είναι η ενεργή εμπλοκή, συμμετοχή και συνεισφορά των «άμεσα ενδιαφερομένων», των φροντιστών σε όλα τα επίπεδα σχεδιασμού ολοκληρωμένης κοινωνικής πολιτικής, εάν ζητείται η επιτυχής έκβαση των προτεινόμενων μέτρων και δράσεων.

8.3. Η ανάπτυξη μέτρων υποστήριξης φροντιστών και ασθενών με άνοια, στο πλαίσιο μιας εθνικής κοινωνικής πολιτικής

Βασικές αρχές στις οποίες χρειάζεται να στηριχθεί η διαμόρφωση δημόσιας πολιτικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας για τους ασθενείς με άνοια η οποία θα συμπεριλάβει τους φροντιστές τους, είναι οι ακόλουθες:

- 1) Τα άτομα με άνοια θα πρέπει να βοηθηθούν ώστε να παραμείνουν στο οικείο περιβάλλον τους.
- 2) Οι φροντιστές να στηριχθούν ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν στο ρόλο τους.
- 3) Η παροχή υπηρεσιών να απευθύνεται και να καλύπτει τις υπάρχουσες ανάγκες ασθενών και φροντιστών (συμβατότητα).
- 4) Συντονισμός υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας σε τοπικό επίπεδο.
- 5) Πρώιμη διάγνωση της άνοιας.¹⁴

Το ζήτημα της ανεπίσημης φροντίδας ασθενών με άνοια αποτελεί συχνά θέμα συζήτησης στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής κοινωνικής πολιτικής και πολιτικής απασχόλησης. Ωστόσο, η Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε.) δεν επηρεάζει τον τρόπο που τα κράτη-μέλη θα αντιμετωπίσουν τους υπεύθυνους φροντίδας των ηλικιωμένων εξαρτημένων ατόμων.⁵⁴ Οι πολιτικές υγείας παραμένουν στην αρμοδιότητα κάθε κράτους-μέλους της Ε.Ε., ενώ ο κύριος ρόλος της είναι η συμπλήρωση εθνικών πολιτικών, η ενθάρρυνση της συνεργασίας μεταξύ των κρατών-μελών και η υποστήριξη δράσεων. Μερικές από τις βασικές προτεραιότητες του Προγράμματος Δράσης στη Δημόσια Υγεία

της Ε.Ε. είναι τα υγιή γηρατεία, η αντιμετώπιση των ανισοτήτων στην υγεία και η προώθηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής. Ακόμη απαραίτητη είναι η αύξηση της ενημέρωσης όλων σε θέματα καλής υγείας και φροντίδας υγείας, προκειμένου να επιτευχθεί ως ένα σημείο ο στόχος διατήρησης υψηλού του επιπέδου φροντίδας υγείας.

Στην τελευταία αναφορά της Ε.Ε. σχετικά με το μέλλον της πολιτικής μακρόχρονης φροντίδας έχει αναγνωριστεί ότι η μακρόχρονη φροντίδα παρέχεται κυρίως από τους συγγενείς, συνήθως τις/ τους συζύγους και τα παιδιά, τα οποία συνεχίζουν να είναι οι κύριοι παροχείς μακρόχρονης φροντίδας. Παρόλα αυτά, η αναγνώριση αυτή δεν έχει οδηγήσει σε συγκεκριμένα βήματα από την άποψη της πρότασης σαφών μέτρων αλλά και αποδοχής/ αναγνώρισης της προσφοράς τους. Βέβαια, προβλέπεται η ενσωμάτωση μιας τουλάχιστον κατεύθυνσης για την ανταλλαγή καλών πρακτικών σε σχέση με υποστηρικτικά μέτρα για τους ανεπίσημους φροντιστές.

Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη την έλλειψη ειδικά εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας στη μακροχρόνια φροντίδα, οι οικογενειακοί φροντιστές δεν θα πρέπει να αναμένεται να αναπληρώσουν εκείνοι το κενό για την φροντίδα ενός όλου και αυξανόμενου αριθμού εξαρτημένων ηλικιωμένων. Η φροντίδα για τους ηλικιωμένους, πόσο μάλλον για τους εξαρτημένους ηλικιωμένους που υποφέρουν από άνοια, είναι μια συλλογική ευθύνη και οι ολοκληρωμένες πολιτικές φροντίδας υγείας χρειάζεται άμεσα να την εντάξουν στην επίσημη ατζέντα τους ως πραγματική πρόκληση.

Επίσης, προκειμένου να εναρμονιστεί ο στόχος της Λισσαβόνας για πλήρη απασχόληση στο πλαίσιο μιας κοινωνίας που γερνάει – προτείνεται η ανεπίσημη φροντίδα πάνω από 4 ώρες ημερησίως να αναγνωριστεί ως ένας τύπος /μορφή απασχόλησης και να αμειφθεί δεόντως από τη άποψη των μισθών, των συνταξιοδοτικών δικαιωμάτων και της κοινωνικής προστασίας για τον ανεπίσημο περιθάλλοντα. Με τον τρόπο αυτό θα αυξηθεί το επίπεδο απασχόλησης τόσο των γυναικών όσο και των ηλικιωμένων εργαζόμενων και τα κράτη-μέλη της Ε.Ε. θα καταφέρουν να ανταποκριθούν επαρκώς στην πρόκληση της ραγδαίας γήρανσης της κοινωνίας.⁵⁴

Σύμφωνα με τα ευρήματα της εθνικής έκθεσης για την Ελλάδα, ως μέρος του προγράμματος EUROFAMCARE, η οικογενειακή φροντίδα δεν βρίσκεται στη δημόσια ατζέντα (και κατ' επέκταση ούτε η εξειδικευμένη φροντίδα ασθενών με άνοια).⁵⁵ Εάν διατυπώνεται η απαίτηση τα μέλη της οικογένειας ως άτομα φροντίδας των ηλικιωμένων συγγενών τους -και πόσο μάλλον εάν πάσχουν από άνοια- να συνεχίσουν να έχουν την

ευθύνη για αυτούς τους περιθαλπόμενους, τότε το κράτος οφείλει να παρέχει συγκεκριμένες μορφές υποστήριξής τους.

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει νομοθεσία για χορήγηση επιδόματος συμπαράστασης στους ασθενείς με άνοια. Αυτό δηλώνει την άρνηση των ασφαλιστικών ταμείων να αναγνωρίσουν την άνοια ως ασθένεια που προκαλεί αναπηρία 100% -ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της- και ως εκ τούτου η οικογένεια χρειάζεται αναπηρικό επίδομα λόγω του αυξημένου κόστους περίθαλψης. Το επίδομα αυτό ή η φορολογική ελάφρυνση ή η δωρεάν χορήγηση φαρμάκων από τα ταμεία ή ένα επίδομα συνοδού/ φροντιστή θα έδινε τη δυνατότητα στον ίδιο να ανταποκριθεί στις αυξημένες ανάγκες φροντίδας του δικού του ανθρώπου ή να απασχολήσει εξειδικευμένο προσωπικό (π.χ. νοσηλεύτρια) κάποιες ώρες ημερησίως.^{56,7} Ακόμα, για εκείνα τα άτομα φροντίδας με χαμηλό εισόδημα, αυτή η υποστήριξη μπορεί να πάρει τη μορφή σύνταξης και ασφαλιστικών δικαιωμάτων, ενώ για όλους τους φροντιστές υπάρχει η ανάγκη ενημέρωσης και αποτελεσματικών κατ' οίκον υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας, όσο και η δημιουργία κέντρων ημερήσιας φροντίδας για τους εξαρτημένους ηλικιωμένους.

Η εμπειρία επιτυχημένης λειτουργίας και πορείας οργανώσεων οικογενειακών φροντιστών σε άλλα κράτη-μέλη της Ε.Ε., που έχουν τοποθετήσει την οικογενειακή φροντίδα στην ατζέντα της κοινωνικής πολιτικής τους, είναι αναγκαίο να μεταφερθεί και να προσαρμοστεί και στη χώρα μας ανάλογα με τις ανάγκες των φροντιστών, ώστε να στηρίξει τόσο τους εμπλεκόμενους οργανισμούς στη χώρα μας, όσο και τις εθνικές προσπάθειες στην κατεύθυνση σχεδιασμού και εφαρμογής μέτρων στήριξης φροντιστών ασθενών με άνοια με ζητούμενο την ανάπτυξη μίας κοινής ευρωπαϊκής πολιτικής για την υποστήριξή τους.⁵⁵

8.4. Η συνέχεια της έρευνας

Η παρούσα μελέτη αναγνώρισε την ανάγκη εκτίμησης των αναγκών των υπεύθυνων φροντιστών ασθενών με άνοια, ώστε οι παρεμβάσεις, τα προγράμματα και οι δομές (υπό όρους κοινοτικής φροντίδας υγείας) που θα σχεδιαστούν στα πλαίσια του συστήματος υγείας και κοινωνικής φροντίδας, να στοχεύουν στην ικανοποίηση των πραγματικών αναγκών τους για να είναι ουσιώδεις.^{33,57} Η έρευνα στο μέλλον χρειάζεται να εστιάσει σε

παρεμβάσεις που μπορούν να προλάβουν ή να ελαχιστοποιήσουν την επιδείνωση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία των φροντιστών.

Η συστηματική και εξειδικευμένη παρέμβαση επικεντρωμένη στους φροντιστές και τις οικογένειές τους μπορεί να μειώσει την επιλογή τοποθέτησης των ασθενών με άνοια σε ίδρυμα και είναι κοστο-αποτελεσματική. Ο φροντιστής που παρέχει ανεπίσημα τη βοήθειά του κατέχει μία σημαντική θέση στην κοινότητα από την άποψη της πολιτικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Υπό όρους πολιτικής υγείας και σχεδιασμού κοινωνικής πολιτικής, η προτεινόμενη στρατηγική για ικανοποίηση των αναγκών ατόμων με άνοια είναι η ενθάρρυνση της παραμονής στο οικογενειακό περιβάλλον (το κόστος της οποίας δεν θα πρέπει να αναλαμβάνεται μόνο από τους φροντιστές), με παροχή υψηλού επιπέδου εξειδικευμένης φροντίδας και/ ή επίβλεψης από επαγγελματίες υγείας.

Για να διατηρηθεί η δυνατότητα φροντίδας του συγκεκριμένου ασθενούς στο οικογενειακό του περιβάλλον, για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, είναι απαραίτητο να στηρίζουμε τη σχέση ασθενούς-φροντιστή, ενώ παράλληλα να υπάρχει η μέριμνα μείωσης των κινδύνων επιβάρυνσης της υγείας του ίδιου του φροντιστή.³⁷ Σε κάθε περίπτωση, ο στόχος μιας παρέμβασης σε φροντιστές ασθενών με άνοια στην κοινότητα θα πρέπει να είναι η διατήρηση της ανεξαρτησίας τους για όσο διάστημα γίνεται περισσότερο και η μείωση του βάρους φροντίδας.^{58,48}

Η πρόκληση για τους σχεδιαστές πολιτικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι η παροχή κοστο-αποτελεσματικών ανθρώπινων πόρων και πηγών βοήθειας για την φροντίδα των ανθρώπων με άνοια και των οικογενειών τους. Για να συμβεί αυτό, είναι αναγκαιότητα και ζήτημα άμεσης προτεραιότητας η κάθε χώρα να έχει διεξάγει επιδημιολογική μελέτη για τον επιπολασμό της άνοιας.⁵⁹ Εκτός της επιδημιολογικής έρευνας, απαραίτητη είναι η πραγματοποίηση κοινωνικής έρευνας ως προς την επίδραση της νόσου στο άτομο με άνοια και την οικογένειά του. Όταν υπάρχει η γνώση των επιδημιολογικών στοιχείων και η κατανόηση των διευθετήσεων για τη φροντίδα, διευκολύνεται ο σχεδιασμός των παρεχόμενων υπηρεσιών στα πλαίσια μιας αναπτυξιακής κοινωνικής πολιτικής.³¹

Ακόμη, η έρευνα χρειάζεται να εφαρμόσει ποιοτική μεθοδολογία στη μελέτη της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια, με έμφαση στην εξατομικευμένη εκτίμηση των αναγκών των φροντιστών λόγω της μοναδικότητας της εμπειρίας τους.⁶⁰ Περαιτέρω έρευνα προτείνεται να περιλάβει την εκτίμηση του επιπέδου κατάθλιψης των

φροντιστών, διότι αποτελεί προγνωστικό παράγοντα αύξησης της επιβάρυνσής τους, αλλά και σοβαρό παράγοντα κινδύνου αύξησης της θνησιμότητας στους φροντιστές ασθενών με άνοια.^{39,61} Τέλος, η έρευνα χρειάζεται να εστιάσει στις διαστάσεις της προσωπικότητας των φροντιστών που συνδέονται με τις διαχειριστικές ικανότητές τους, οι οποίες επηρεάζουν τον βαθμό και την πορεία της επιβάρυνσης που βιώνουν.⁶²

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1) Η Νόσος ALZHEIMER σήμερα, Φορέας Ανάπτυξης Ανθρώπινου & Κοινωνικού Κεφάλαιου,2007,Α.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
http://www.eurocharity.org/file_library/Alzheimer.pdf
- 2) Lemone P., Burke K., Medical – Surgical Nursing: Critical Thinking in Client Care. 3rd ed. New Jersey: Pearson, 1990: 1805-1816.
- 3) Ρούσσος Χ. (Επιμ.). Νευρολογία: Γνωσιακές Διαταραχές. Στο: Νοσολογία. 3η έκδοση. Αθήνα: Π. Χ. Πασχαλίδης, 1995: 2932-2933.
- 4) Πώς επιβαρύνονται οι φροντιστές ασθενών με Alzheimer.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
http://www.iatronet.gr/article.asp?art_id=4040
- 5) Health Promotion for family. Caregivers of people with Alzheimers. Disease and Related Disorders. Group leader’s Manual. University of Cologne. Faculty of Education. - Health Education Research Unit – A European project funded by E.C. 1997: 41-47.
- 6) Καραβάτος Α. Νόσος Alzheimer: Senium praecox; Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 1999, 16, 432-434.
- 7) Λέκκα-Μαρκάτη Ε. Η άνοια των γονέων και οι επιδράσεις της στην οικογένεια. Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.).Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 403-409.
- 8) Lindsay J and Anderson L. Dementia / Alzheimer’s Disease. BMC Women’s Health 2004; 4(Suppl I): S20.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://www.biomedcentral.com/1472-6874/4/S1/S20>
- 9) Kendrick T and Warnes T. The demography and mental health of elderly people. In Health Care for Elderly People, I. Norman and S. Redfern (Eds.). Churchill Livingstone. London 1997, pp. 3-20.
- 10) Tinker A. Population aspects of the dementias. Int J Geriatr Psychiatry 2000; 15: 753-757.

- 11) Martin-Moreno JM. Statement: Dementia as a public health problem: its importance and related challenges 2000.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://www.eurohealth.ie/remind/statement.htm>
- 12) O'Brien J. Caring for caregivers. American Family Physician 2000.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m3225/is_12_62/ai_67940083
- 13) Launer LJ, Andersen K and the EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. Rates and risk factors for dementia and AD: results from EURODEM pooled analyses. Neurology 1999; 52: 78-82.
- 14) Σαμαρτζή Μ. Νόσος Alzheimer: Μια πιεστική πρόκληση για νέες παρεμβάσεις στους τομείς Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής σε μια γηράσκουσα Ευρώπη. Στα Πρακτικά του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 202-207.
- 15) Σακκά Π. Το φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια. Τα Νέα του 'Υγεία' 2004, 52, 34-35.
- 16) Μάνος Ν. Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. Εκδ. University Studio Press. Θεσσαλονίκη 1988, σ.σ. 361-377.
- 17) Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) και Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών –Αιγινήτιο Νοσοκομείο. Οι Ψυχικές Διαταραχές στην πρωτοβάθμια φροντίδα – ICD 10 / Κεφάλαιο V. Γ.Ν. Χριστοδούλου, Β. Αλεβίζος και Β. Μαυρέας (Επιμ.). Εκδ. ΒΗΤΑ. Αθήνα 1998.
- 18) Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer και Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών. Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer. Μ. Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer. Αθήνα 1999.
- 19) The European Institute of Women's Health-1. The European Transnational Alzheimer's Study (ETAS Report).
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://www.eurohealth.ie/remind/alzheimer.htm>

- 20)** The European Institute of Women's Health-2. The European Transnational Alzheimer's Study (ETAS Report).
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
<http://www.eurohealth.ie/remind/summary.htm>
- 21)** Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg p and Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 154-163.
- 22)** Vitaliano PP, Zhang J and Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin* 2003; 129: 946-972.
- 23)** Parks SM and Novielli KD. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Cinical Geriatrics* 2003; 11: 34-38.
- 24)** Bridges BJ. Therapeutic caregiving: a practical guide for caregivers of persons with Alzheimer's and other dementia-causing diseases. Washington DC 1995.
- 25)** Grunfeld E, Glossop R, McDowell I and Danbrook C. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Can Med Assoc J* 1997; 157: 1101-1105.
- 26)** Lionis C. Department of Social Medicine. Handling Alzheimer's Disease in Well Defined Primary Health Care Area of 3 European Distant Regions (project contact number: SOC96202236 05F03). In *Dealing with Dementia: Recent European Research*. D.F. Marks and C.M.Sykes (Eds.). Middlesex University Press, London 2000.
- 27)** Donaldson C and Burns A. Burden of Alzheimer's disease: helping the patient and caregiver. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1999; 12: 21-28.
- 28)** Chumbler NR, Grimm JW, Cody M and Beck C. Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 722-732.
- 29)** Parks SM and Novielli KD. Practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician* 2000.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m3225/is_12_62/ai_67940117
- 30)** Pfiger U.S. Pharmaceuticals. Pfiger and RAND collaboration. New facts about ... Dementia in older adults. USA. February 2000.

- 31) Graham N. Stop exclusion – Dare to care. Alzheimer’s Disease International 2001.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
[http://www.who.int/archives/whday2001/others/Nori%20Graham%20\(Alzheimer\)%20statement%20WHD%202001.en.doc](http://www.who.int/archives/whday2001/others/Nori%20Graham%20(Alzheimer)%20statement%20WHD%202001.en.doc)
- 32) Wald CI, Fahy M, Walker Z and Livingston G. What to tell dementia caregivers – the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 313-317.
- 33) Acton GJ and Kang J. Interventions to reduce the burden of care giving for an adult with dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health* 2001; 24: 349-360.
- 34) Sorensen S, Pinquart M and Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002; 42: 356-372.
- 35) Ιακωβίδου Β. Ομάδες Υποστήριξης (Support Groups). Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 222-225.
- 36) Οικονόμου ΜΠ. Ο ρόλος της οικογένειας στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. Στο Προληπτική Ψυχιατρική. Γ.Ν. Χριστοδούλου, Β.Π. Κονταξάκης και Μ.Π. Οικονόμου (Επιμ. Έκδ.). Εκδ.ΒΗΤΑ. Αθήνα 2000, σ.σ. 181-186.
- 37) Argimon JM, Limon E, Vila J and Cabezas C. Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice* 2004; 21: 454-457.
- 38) Nusbaum NJ. Partnering with the family caregivers of dementia patients. *Annals of Long Term Care* 2002; 10: 45-48.
- 39) Schulz R and Beach SR. Care giving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* 1999; 282: 2215-2219.
- 40) Εθνική Στατιστική Υπηρεσία Ελλάδος, Στατιστική Επετηρίδα της Ελλάδος 2002: II Πληθυσμός. Αθήνα 2003, σ. 38.
- 41) Σαχίνη – Καρδάση Α. Μεθοδολογία Έρευνας: εφαρμογές στο χώρο της υγείας Γ΄ έκδοση Αθήνα, ΒΗΤΑ ιατρικές εκδόσεις ΜΕΠΕ, 2004:120, 253.
- 42) Vinick BH. Elderly men as caretakers of wives. *J Geriatr Psychiatry* 1984; 17: 61-68.
- 43) Oyebo J. Assessment of carers’ psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* 2003; 9: 45-53.

- 44) Heru AM, Ryan CE and Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 533-537.
- 45) O'Connell M. Outreach programmes for people with dementia and their carers in rural areas. 1997.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
http://www.alzheimereurope.org/pages/print_article.php?idart=76AEAB5104B
- 46) Mittelman MS. Psychosocial intervention for dementia caregivers: What can it accomplish? *International Psychogeriatrics* 2003; 15: 247-249.
- 47) The New York Statewide Resource Center for Geriatric Education. Burden Interview and Instructions for the Burden Interview.
Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:
http://www.upstate.edu/geriatric_education/library/burnist.htm
- 48) Brodaty H. Caregivers and behavioral disturbances: effects and interventions. *Int Psychogeriatr* 1996; 8: 455-458.
- 49) Burns A and Rabins P. Carer burden in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15(S9-S13).
- 50) Τζανακάκη Μ. Προτάσεις για τη διασύνδεση με την κοινότητα. Στα *Πρακτικά του 2^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 17-20 Ιανουαρίου 2002, σ.σ. 228-236.
- 51) Αμύντα-Σπανού Μ. Πως μπορεί να δημιουργηθεί ένα Κέντρο Ημέρας για ανοϊκούς ασθενείς. Στα *Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 227-231.
- 52) Σόλιας Α. και Δέγλερης Ν. Εθελοντισμός και Άνοια. *Κοινωνική Εργασία* 2005, 77, 27-41.
- 53) Τζουλάκη Μ. Εθελοντισμός και Alzheimer. Στα *Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 326- 330.
- 54) Pflüger K. *EUROFAMCARE: Study into the impact of EU policies on Family Carers*. April 2004 (supported by the European Union – Contract: QLK6-CT-2002-02647).

- 55) Mestheneos E, Triantafillou J and Kontouka S. Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. *EUROFAMCARE: National Background Report for Greece*. November 2004 (supported by the European Union – Contract: QLK6-CT-2002-02647).
- 56) Λιάπης Α. Η νόσος Alzheimer και τα προβλήματα που επωμίζεται ο φροντιστής. Στα *Πρακτικά του Ιου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000, σ.σ. 410-415.
- 57) Βαβύλη Φ. Υπηρεσίες Υγείας για την Τρίτη Ηλικία. *Νέα Υγεία* 2003, 41, σ. 10.
- 58) Burns A and Rabins P. Carer burden in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15(S9-S13).
- 59) Prince M. Reasons for prevalence studies. *Alzheimer's Disease International*. Factsheet, April 1999.
- 60) Borgermans L, Nolan M and Philp I. Europe (1998). In I. Philp (ed.): *Family Care of Older people in Europe (COPE)*. *Biomedical and health Research*, v.46. IOS Press, Amsterdam 2001.pp 1-25.
- 61) Olmo G, Pousa L, Fianch V, Estrada A et al. Carer's Burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. State after twelve months. *Revista de Neurologia* 2002; 34: 601-607.
- 62) Bower F, McCullough C and Pille B. Synthesis of research findings regarding Alzheimer's disease: Part III, Caregiver burden and care settings. *The Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing* 2002; 9.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΖΩΝΤΑΣ ΜΕ ΤΟΝ ΑΝΟΪΚΟ ΑΣΘΕΝΗ

Η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς μπορεί κάποιες φορές να είναι πολύ δύσκολη. Ωστόσο, πάντα υπάρχουν τρόποι αντιμετώπισης της κατάστασης. Στη συνέχεια παρέχονται ορισμένες οδηγίες, που έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές και που μπορείτε να ακολουθήσετε:

Καθιερώστε ορισμένες συνήθειες, αλλά συνεχίστε τη ζωή φυσιολογικά

Η ύπαρξη ρουτίνας μπορεί να οργανώσει μία κατά τα άλλα δύσκολη και πολύπλοκη καθημερινή ζωή. Η ύπαρξη ρουτίνας δημιουργεί μια αίσθηση ασφάλειας στο άτομο με νόσο Αλτσχάιμερ. Είναι σημαντικό η ζωή του ανοϊκού ασθενούς και της οικογένειάς του να συνεχίζεται όσο πιο φυσιολογικά γίνεται. Στο βαθμό που το επιτρέπουν οι μεταβαλλόμενες συνθήκες, προσπαθήστε να φροντίζετε τον ασθενή όπως και πριν την εμφάνιση της νόσου.

Υποστηρίξτε την ανεξαρτησία του ασθενούς

Είναι απαραίτητο να παραμένει ο ασθενής ανεξάρτητος για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα. Εμπιστευθείτε τον και αναθέστε του απλές εργασίες και καθήκοντα. Δεν είναι απαραίτητο να τις εκτελέσει απόλυτα σωστά. Αυτό τον βοηθά να διατηρήσει τον αυτοσεβασμό του και μειώνει το δικό σας φορτίο.

Αποφύγετε τις συγκρούσεις

Οποιοδήποτε τύπου σύγκρουση προκαλεί περιττό στρες σε σας και στο άτομο με νόσο Αλτσχάιμερ. Αποφεύγετε να εστιάζετε την προσοχή στις αποτυχίες, μην έχετε κριτική διάθεση και διατηρήστε ήρεμη στάση. Το να θυμώνετε απλά χειροτερεύει την κατάσταση. Θυμηθείτε ότι φταίει η νόσος και όχι το άτομο.

Κάνετε τα πράγματα απλά

Προσπαθήστε να απλοποιήσετε τα πράγματα για τον ασθενή με νόσο Αλτσχάιμερ. Συγκεκριμένες εντολές και οδηγίες βήμα-βήμα διευκολύνουν την ανταπόκρισή του. Μην χρησιμοποιείτε μακρές προτάσεις, μην προσφέρετε πολλές επιλογές.

Διατηρήστε την αίσθηση του χιούμορ

Γελάστε μαζί με τον ασθενή, αλλά όχι εις βάρος του. Το χιούμορ μπορεί να αμβλύνει θεαματικά τις εντάσεις.

Δημιουργήστε ένα ασφαλές περιβάλλον

Η απώλεια ελέγχου των κινήσεων και η απώλεια μνήμης αυξάνουν τις πιθανότητες τραυματισμού. Κάντε το σπίτι όσο πιο ασφαλές γίνεται.

Ενθαρρύνετε την καλή φυσική κατάσταση και την άσκηση

Σε πολλές περιπτώσεις αυτό βοηθά στο να διατηρηθούν οι υπάρχουσες σωματικές και νοητικές ικανότητες του ασθενούς επί μακρόν. Το ποια άσκηση είναι κατάλληλη εξαρτάται από την κατάσταση του. Συμβουλευτείτε τον γιατρό σας.

Βοηθήστε τον ασθενή να εκμεταλλευτεί στο έπακρο τις υπάρχουσες ικανότητές του

Ορισμένες απλές δραστηριότητες μπορούν να ενισχύσουν το αίσθημα αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης του ασθενούς, δίνοντας στόχο και νόημα στη ζωή του. Ένας άνθρωπος που κάποτε ήταν οικοδόμος, κηπουρός, επιχειρηματίας μπορεί να αντλήσει ικανοποίηση από τη χρησιμοποίηση ικανοτήτων που σχετίζονταν με το αντικείμενο εργασίας του. Θυμηθείτε, ωστόσο, ότι επειδή η νόσος Αλτσχάιμερ είναι εξελισσόμενη νόσος, οι ικανότητες και τα πράγματα που αρέσουν ή δεν αρέσουν στον ασθενή μπορεί να αλλάξουν με τον καιρό. Αυτό απαιτεί να είστε παρατηρητικοί και ευέλικτοι στον προγραμματισμό των δραστηριοτήτων.

Διατηρήστε την επικοινωνία

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, η επικοινωνία ανάμεσα στο φροντιστή και τον ασθενή γίνεται όλο και πιο δύσκολη.

- Βεβαιωθείτε ότι ο ασθενής σας προσέχει πριν του μιλήσετε
- Βεβαιωθείτε ότι η όραση και η ακοή του ασθενούς δεν έχουν πρόβλημα (π.χ. μπορεί να χρειάζεται καινούργια γυαλιά ή το ακουστικό μπορεί να μην λειτουργεί σωστά)
- Μιλάτε καθαρά, αργά, πρόσωπο με πρόσωπο και κοιτώντας τον ασθενή στα μάτια
- Εκφράζετε αγάπη και ενθάρρυνση, στοργή με χειρονομίες, αγκαλιές, χάρδια εφόσον ο ασθενής αισθάνεται άνετα με αυτό
- Δίνετε προσοχή στη στάση του σώματος και στην έκφραση του προσώπου του ασθενούς οι ασθενείς με προχωρημένη άνοια επικοινωνούν με μη λεκτικά μηνύματα
- Προσέξτε τη στάση του σώματος σας, τον τόνο της φωνής σας κ.ο.κ : πολλές φορές εκφράζουν ασυναίσθητα επιθετικότητα και εκνευρισμό
- Ανακαλύψτε και επαναλαμβάνετε συγκεκριμένους συνδυασμούς λέξεων, λέξεις κλειδιά, ειδικούς χειρισμούς που διευκολύνουν την επικοινωνία με τον ασθενή

Χρησιμοποιήστε βοηθήματα μνήμης

Στα πρώιμα στάδια της νόσου, τα βοηθήματα μνήμης διευκολύνουν τον ασθενή να θυμηθεί, οργανώνουν τις δραστηριότητες του και προλαμβάνουν τη σύγχυση.

Παρακάτω δίνονται μερικά παραδείγματα:

- λίστες κάθε είδους (ψώνια, δουλειές, επέτειοι)
- φωτογραφίες των συγγενών με τα ονόματά τους γραμμένα εμφανώς, ώστε να μπορεί να θυμάται ποιος είναι ποιος
- χρωματιστές ταμπέλες με ονόματα χώρων ή οδηγίες χρήσης αντικειμένων
- απλοί χάρτες

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΝΤΑΣ ΕΙΔΙΚΟΤΕΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Οι παρακάτω συμβουλές έχουν προκύψει από την εμπειρία των ίδιων των φροντιστών. Ορισμένες από αυτές μπορεί να σας φανούν δύσκολες στην υλοποίηση. Να θυμάστε ότι κανείς δεν είναι τέλειος. Σαν φροντιστής μπορείτε μόνο να κάνετε ότι καλύτερο είναι δυνατόν.

Πλύσιμο και προσωπική υγιεινή

Το άτομο που πάσχει από νόσο Αλτσχάιμερ μπορεί να ξεχνά να πλυθεί ή να μην αναγνωρίζει πλέον την ανάγκη να το κάνει ή μπορεί να έχει ξεχάσει πώς να το κάνει. Σε μια τέτοια κατάσταση είναι σημαντικό να σέβεστε την αξιοπρέπειά του όταν τον βοηθάτε.

- Διατηρήστε τις προηγούμενες συνήθειες του σε σχέση με το πλύσιμο, όσο περισσότερο γίνεται
- Προσπαθήστε να κάνετε το μπάνιο μια ευχάριστη και χαλαρωτική διαδικασία
- Απλοποιείτε όσο το δυνατόν περισσότερο τα πράγματα
- Αν ο ασθενής αρνείται να κάνει μπάνιο, δοκιμάστε ξανά λίγο αργότερα, που πιθανόν να έχει αλλάξει διάθεση
- Αφήστε τον να κάνει όσο το δυνατόν περισσότερα χωρίς βοήθεια
- Αν δείξει ότι ντρέπεται, ίσως είναι καλό να παραμείνουν καλυμμένα κάποια τμήματα του σώματος κατά τη διάρκεια του μπάνιου
- Να θυμάστε την ασφάλεια – είναι χρήσιμο να υπάρχει μια λαβή από την οποία μπορεί ο ασθενής να κρατηθεί, ένα μη ολισθηρό πλαστικό χαλάκι στη μπανιέρα ή έξτρα κάθισμα
- Αν το μπάνιο θεωρείται δύσκολο και προκαλεί συγκρούσεις, το ντους μπορεί να αποδειχθεί ευκολότερη λύση
- Αν έχετε μονίμως προβλήματα με το μπάνιο, μπορεί να βοηθήσει αν τη συγκεκριμένη δραστηριότητα αναλάβει κάποιος άλλος

Ντύσιμο

Ο ανοϊκός ασθενής συχνά δεν ξέρει πώς να ντυθεί ή δεν αναγνωρίζει την ανάγκη να αλλάξει ρούχα. Ορισμένες φορές εμφανίζεται δημόσια με ατημέλητο ή ακατάλληλο ντύσιμο.

- Ενθαρρύνετε την ανεξαρτησία του ασθενούς στο ντύσιμο
- Τοποθετήστε τα ρούχα με τη σειρά που πρέπει να φορεθούν
- Αποφύγετε τα ρούχα που κουμπώνουν δύσκολα, τα παπούτσια με κορδόνια κ.ο.κ.
- Επαναλαμβάνετε πολλές φορές τις οδηγίες, αν είναι απαραίτητο
- Αφήστε του αρκετό χρόνο για να ντυθεί

Τουαλέτα και ακράτεια

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

- Αναπτύξτε ένα πρόγραμμα χρήσης της τουαλέτας
- Βάλτε στην πόρτα της τουαλέτας μια ταμπέλα με έντονα χρώματα και μεγάλα γράμματα
- Αφήνετε την πόρτα της τουαλέτας ανοιχτή ώστε να είναι εύκολο να τη βρει
- Φροντίστε ώστε τα ρούχα που φοράει να βγαίνουν εύκολα
- Περιορίστε σε λογικά πλαίσια την κατανάλωση υγρών πριν τον ύπνο
- Ενίστε βοηθά η χρήση δοχείου νυκτός

Μαγείρεμα

Τα άτομα με νόσο Αλτσχάιμερ χάνουν νωρίς την ικανότητα να μαγειρεύουν. Η ενασχόληση με το μαγείρεμα εμπεριέχει αυξημένο κίνδυνο ατυχημάτων και αυτοτραυματισμού.

- Αξιολογήστε πόσο καλά μπορεί ο ασθενής να μαγειρέψει μόνος του
- Απολαύστε το μαγείρεμα σαν μια δραστηριότητα από κοινού

- Εγκαταστήστε ασφαλείς συσκευές
- Απομακρύνετε τα αιχμηρά αντικείμενα
- Προσφέρετε έτοιμα γεύματα, οργανώστε υπηρεσίες παροχής γευμάτων και βεβαιωθείτε ότι ο ασθενής καταναλώνει αρκετή ποσότητα θρεπτικής τροφής

Διατροφή

Οι ασθενείς που πάσχουν από άνοια συχνά ξεχνούν εάν έχουν φάει ή πώς να χρησιμοποιήσουν το πιρούνι και το κουτάλι. Στα προχωρημένα στάδια της νόσου, μπορεί να χρειάζονται κάποιον να τους ταΐσει. Μπορεί επίσης να δυσκολεύονται να μασήσουν σωστά ή να καταπιούν. Ας σημειωθεί τέλος ότι καθώς το αίσθημα της δίψας αμβλύνεται στους ηλικιωμένους, χρειάζεται η τακτική υπενθύμιση λήψης υγρών επίσης.

- Μπορεί να χρειαστεί να θυμίσετε στον ασθενή πώς να τρώει
- Χρησιμοποιήστε τροφή που μπορεί να τρώγεται με τα δάχτυλα είναι ευκολότερο και δεν δημιουργεί ακαταστασία
- Μοιράστε το φαγητό σε μικρές μπουκιές ώστε να μην πνιγεί ο ασθενής. Στα προχωρημένα στάδια της νόσου, μπορεί να είναι απαραίτητο να πολτοποιείτε ή να διαλύετε την τροφή
- Θυμίστε στον ασθενή να τρώει αργά
- Έχετε πάντα υπόψη σας ότι ο ασθενής μπορεί να μην είναι σε θέση να διακρίνει το ζεστό ή το κρύο και μπορεί να καεί από τροφές ή υγρά υψηλής θερμοκρασίας
- Εάν ο ασθενής δυσκολεύεται να καταπιεί, ζητήστε από το γιατρό σας να σας δείξει μια τεχνική προκειμένου να διευκολύνετε την κατάποση
- Σερβίρετε μια μερίδα τροφής κάθε φορά

Οδήγηση

Μπορεί να είναι επικίνδυνο για τον ασθενή με νόσο Αλτσχάιμερ να οδηγεί, δεδομένου ότι η κρίση του είναι ανεπαρκής και οι αντιδράσεις του αργές.

- Συζητήστε μαζί του το θέμα ευγενικά

- Προτείνεται του να χρησιμοποιεί τα μέσα μαζικής μεταφοράς, όταν αυτό είναι δυνατόν
- Εάν δεν μπορείτε να πείσετε τον ασθενή να μην οδηγεί, τότε είναι απαραίτητο να συμβουλευθείτε κάποιον ειδικό.

Αλκοόλ και κάπνισμα

Η κατανάλωση αλκοόλ σε μικρές ποσότητες γενικώς επιτρέπεται. Το κάπνισμα απαιτεί μεγαλύτερη προσοχή, κυρίως λόγω της πιθανότητας πρόκλησης ατυχημάτων (π.χ. εγκαύματα, πυρκαγιές).

- Επιβλέπετε τον ασθενή όταν καπνίζει ή αποθαρρύνετε τον από το κάπνισμα – ίσως με εντολή γιατρού
- Ρωτήστε τον γιατρό για τυχόν αλληλεπιδράσεις των φαρμάκων του ασθενούς με μικρές ποσότητες αλκοόλ

Δυσκολίες στον ύπνο

Ο ασθενής που πάσχει από τη νόσο Αλτσχάιμερ μπορεί να είναι ανήσυχος το βράδυ και να ενοχλεί την υπόλοιπη οικογένεια. Αυτό μπορεί να είναι το πιο κουραστικό πρόβλημα στο ρόλο σας ως φροντιστή.

- Προσπαθήστε να τον εμποδίσετε να κοιμάται κατά τη διάρκεια της ημέρας
- Προσθέστε περισσότερη σωματική δραστηριότητα κατά τη διάρκεια της ημέρας
- Προσπαθήστε να τον κάνετε να αισθάνεται όσο πιο άνετα γίνεται την ώρα του ύπνου
- Συζητείστε με το γιατρό σας το πρόβλημα αυτό. Υπάρχουν νεότερα φάρμακά που εξασφαλίζουν την καλή ποιότητα του ύπνου.

Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές

Ο ανοϊκός ασθενής μπορεί να ξεχνά από τη μια στιγμή στην άλλη τι έχει ειπωθεί, με αποτέλεσμα να επαναλαμβάνει τις ίδιες ερωτήσεις και πράξεις πολλές φορές.

- Προσπαθήστε να αποσπάσετε την προσοχή του δίνοντας του κάτι άλλο να ασχοληθεί
- Γράψτε σε ένα χαρτί τις απαντήσεις στις ερωτήσεις που επαναλαμβάνει συχνά

- Οπλιστείτε με υπομονή και απαντήστε όσες περισσότερες φορές μπορείτε

Προσκόλληση

Ο ασθενής με νόσο Αλτσχάιμερ μπορεί να εξαρτηθεί υπερβολικά από σας και να σας ακολουθεί παντού. Αυτό μπορεί να είναι ενοχλητικό, αντιμετωπίζεται δύσκολα και σας στερεί την ιδιωτική σας ζωή. Ο ασθενής μπορεί να συμπεριφέρεται έτσι λόγω της ανασφάλειας και του φόβου που τον διακατέχει.

- Δώστε του κάτι που να του τραβά την προσοχή την ώρα που φεύγετε
- Μοιραστείτε τη φροντίδα του με άλλα μέλη της οικογένειάς σας

ώστε να έχετε προσωπικό χρόνο και ευκαιρίες για ξεκούραση και διασκέδαση

Απώλεια αντικειμένων και κατηγορίες για κλοπή

Ο ασθενής με νόσο Αλτσχάιμερ συχνά ξεχνά που είναι τοποθετημένα διάφορα αντικείμενα. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να κατηγορήσει εσάς και άλλους ότι τα έχετε πάρει. Οι συμπεριφορές αυτές προκαλούνται από ανασφάλεια σε συνδυασμό με την αίσθηση απώλειας του ελέγχου και της μνήμης.

- Ανακαλύψτε αν έχει κάποια αγαπημένη κρυψώνα
- Κρατάτε εφεδρικά αντικείμενα ή αντίγραφα για ότι είναι σημαντικό, π.χ. αντικλείδια, ταυτότητες, συμβολαιογραφικές πράξεις
- Ελέγχετε τη σακούλα των σκουπιδιών πριν την πετάξετε
- Απαντήστε ευγενικά στις κατηγορίες του ασθενούς χωρίς να προσπαθείτε να τον πείσετε
- Συμφωνείτε μαζί του ότι το αντικείμενο έχει χαθεί και βοηθήστε τον να το βρει

Παραλήρημα και ψευδαισθήσεις

Δεν είναι ασυνήθιστο ένα άτομο που πάσχει από άνοια να έχει παραλήρημα και ψευδαισθήσεις παραλήρημα είναι μια εμφανώς λανθασμένη, επίμονη πεποίθηση. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να πιστεύει ότι απειλείται από τον φροντιστή, τους γείτονες κ.ά. .Για τον ασθενή, το παραλήρημα είναι πραγματικό, του προκαλεί φόβο και μπορεί να οδηγήσει σε ενοχλητικές συμπεριφορές αυτοπροστασίας.

Αν ο ασθενής έχει ψευδαισθήσεις τότε μπορεί να βλέπει ή να ακούει πράγματα που δεν υπάρχουν, όπως για παράδειγμα μορφές στα πόδια του κρεβατιού ή ανθρώπους να του μιλάνε.

- Μην επιχειρηματολογείτε στον ασθενή σχετικά με την εγκυρότητα αυτών που βλέπει ή ακούει, είναι μάταιο
- Όταν ο ασθενής νιώσει φόβο, προσπαθήστε να τον καθησυχάσετε. Το να του μιλήσετε με ήρεμη φωνή και να του κρατήσετε το χέρι μπορεί να τον ανακουφίσει.
- Τραβήξτε του την προσοχή σε κάτι που υπάρχει ή συμβαίνει πραγματικά γύρω
- Ελέγξτε με το γιατρό σας μήπως κάποια από τα φάρμακα που λαμβάνει συμβάλλουν σε αυτό το πρόβλημα
- Υπάρχουν νεότερα φάρμακα που βοηθούν στην εξάλειψη τέτοιων φαινομένων

Σεξουαλικές σχέσεις

Η νόσος Αλτσχάιμερ δεν επηρεάζει συνήθως τις σεξουαλικές σχέσεις, η στάση εντούτοις του ασθενούς απέναντι στο σεξ μπορεί να αλλάξει. Οι τρυφερές χειρονομίες και οι αγκαλιές μπορούν να προσφέρουν αμοιβαία ικανοποίηση και να σας δείξουν αν το άτομο είναι ικανό ή έχει διάθεση να προχωρήσει σε περαιτέρω οικειότητες. Θα πρέπει να είστε υπομονετικός/ή. Ο ασθενής μπορεί να μην ανταποκρίνεται όπως πριν την εμφάνιση της νόσου ή μπορεί να φαίνεται ότι έχει χάσει το ενδιαφέρον του /της. Για ορισμένα ζευγάρια, η σεξουαλική επαφή συνεχίζει να αποτελεί ικανοποιητικό μέρος της σχέσης.

Μπορεί ωστόσο να συμβεί και το αντίθετο. Ο ασθενής μπορεί να έχει υπερβολικές απαιτήσεις για σεξουαλική επαφή ή να συμπεριφέρεται με τρόπο που να σας κάνει να μην αισθάνεστε άνετα.

- Μιλήστε σχετικά και συμβουλευτείτε άλλους φροντιστές
- Μην διστάζετε να συζητήσετε τα ζητήματα αυτού του είδους με έναν επαγγελματία υγείας που είναι ειδικευμένος στο να κατανοεί και να βοηθά στην επίλυση σχετικών προβλημάτων

Ανάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά

Το άτομο που πάσχει από νόσο Αλτσχάιμερ μπορεί σπανίως να εμφανίζει προκλητική σεξουαλική συμπεριφορά. Για παράδειγμα, μπορεί να βγάζει τα ρούχα του δημοσίως ή να προβαίνει σε ανάρμοστες πράξεις.

- Προσπαθήστε να μην αντιδράσετε υπερβολικά στη συμπεριφορά του – θυμηθείτε ότι υπεύθυνη είναι η νόσος
- Προσπαθήστε να τραβήξετε την προσοχή του σε άλλη δραστηριότητα
- Αποθαρρύνετε ευγενικά αλλά επίμονα παρόμοιες συμπεριφορές

Περιπλάνηση

Αυτό μπορεί να είναι ένα ανησυχητικό πρόβλημα που πρέπει να αντιμετωπίσετε. Ο ασθενής μπορεί να τριγυρνά μέσα στο σπίτι ή να φεύγει και να περιπλανιέται στη γειτονιά. Κινδυνεύει και να χαθεί. Η ασφάλεια είναι σημαντικό ζήτημα για τον ασθενή με νόσο Αλτσχάιμερ όταν βρίσκεται μόνος του εκτός σπιτιού.

- Βεβαιωθείτε ότι ο ασθενής φέρει πάντοτε πάνω του κάποιο χαρτί που να υποδηλώνει την ταυτότητά του όπως και τηλέφωνα ή διεύθυνση επικοινωνίας
- Βεβαιωθείτε ότι το σπίτι είναι ασφαλές, ότι ο ασθενής αισθάνεται καλά εκεί και δεν μπορεί να φύγει χωρίς να το γνωρίζετε
- Όταν ο ασθενής χαθεί και στη συνέχεια βρεθεί και πάλι, αποφύγετε να δείξετε θυμό – μιλήστε του ήρεμα, με αποδοχή και αγάπη
- Είναι χρήσιμο να έχετε μια πρόσφατη φωτογραφία του για την περίπτωση που χαθεί και χρειαστεί να τον αναζητήσετε

Βία και επιθετικότητα

Από καιρό σε καιρό, ο ασθενής με νόσο Αλτσχάιμερ θυμώνει και γίνεται επιθετικός ή βίαιος. Αυτό μπορεί να συμβεί για πολλούς λόγους, όπως για παράδειγμα λόγω της απώλειας της κοινωνικής χάρης, της κρίσης, της αδυναμίας να εκφράζει τα αρνητικά συναισθήματα με ασφαλή τρόπο και της αδυναμίας να κατανοεί τις πράξεις και τις προθέσεις των άλλων. Αυτό είναι ένα από τα πιο δύσκολα προβλήματα που καλείται να αντιμετωπίσει ο φροντιστής.

- Διατηρείστε την ψυχραιμία σας, προσπαθήστε να μην δείξετε φόβο
- Προσπαθήστε να τραβήξετε την προσοχή του ασθενούς σε κάποια χαλαρωτική δραστηριότητα
- Δώστε του περισσότερο χώρο
- Βρείτε τι ήταν αυτό που προκάλεσε αυτή την αντίδραση και προσπαθήστε να το αποφύγετε στο μέλλον
- Αν εμφανίζονται συχνά επεισόδια βίας, θα πρέπει να ζητήσετε βοήθεια. Συζητήστε με το γιατρό σας σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης τους. Τα νεότερα φάρμακα μπορεί να βοηθήσουν σημαντικά.

Κατάθλιψη και άγχος

Ο ασθενής με νόσο Αλτσχάιμερ μπορεί να έχει κατάθλιψη, να είναι αποσυρμένος και δυστυχής, να μιλά, να ενεργεί και να σκέφτεται αργά.

Αυτό μπορεί να επηρεάσει την καθημερινή ρουτίνα, τον ύπνο και την όρεξη του.

- Δώστε περισσότερη προσοχή και υποστήριξη στον ασθενή
- Μιλήστε με το γιατρό σας, ο οποίος μπορεί να είναι σε θέση να σας βοηθήσει ή να προτείνει την παραπομπή του ασθενούς σε ψυχολόγο ή ψυχίατρο
- Τα νεότερα αντικαταθλιπτικά φάρμακα μπορεί να βοηθήσουν και σε αυτό το πρόβλημα
- Μην περιμένετε ότι ο ασθενής θα ξεφύγει από την κατάθλιψη αμέσως

ΤΟ ΦΟΡΤΙΟ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Στη νόσο Αλτσχάιμερ μαζί με τον ασθενή πάσχει όλη η οικογένεια. Στη συντριπτική τους πλειοψηφία, οι ανοϊκοί ασθενείς φροντίζονται στο σπίτι από τα μέλη των οικογενειών τους, συζύγους, παιδιά και αδέρφια. Στην Ελλάδα η οικογένεια διατηρεί την ευθύνη της φροντίδας των ασθενών ακόμη και όταν υπάρχουν επαγγελματίες βοηθοί ή νοσηλεύονται σε ιδρύματα.

Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας των ανοϊκών ασθενών επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια.

Η επιβάρυνση από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή μπορεί να είναι ψυχική, σωματική και οικονομική. Η ψυχική είναι σαφώς η σημαντικότερη και η πιο εξατομικευμένη. Οι φροντιστές κάνουν αυξημένη χρήση ψυχοτρόπων ενώ διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο να αρρωστήσουν από κατάθλιψη. Η στενή επαφή με έναν ανοϊκό ασθενή κινητοποιεί ενοχές και φόβο θανάτου. Ιδιαίτερα ψυχοφθόρο είναι και το διαρκές αίσθημα άγχους, η «έγνοια» για τον ασθενή, την ασφάλεια του, τα πιθανά καθημερινά απρόοπτα.

Ορισμένα από τα συναισθήματα που μπορεί να νιώσει ο φροντιστής είναι λύπη, ενοχή, θυμό, ντροπή, μοναξιά. Πρόκειται για φυσιολογικές αντιδράσεις σε μια οδυνηρή, άδικη στην ουσία της πραγματικότητα. Η κατανόηση και αποδοχή των συναισθημάτων του διευκολύνει σημαντικά το δύσκολο έργο του.

Πένθος

Είναι η ψυχική αντίδραση αυτού που βιώνει μίαν απώλεια, πραγματική ή συμβολική. Εξαιτίας της νόσου ο φροντιστής αισθάνεται ότι έχει χάσει τον σύντροφο, τον γονέα ή έναν φίλο. Βασανιστικές επανέρχονται οι αναμνήσεις και γίνονται οι συγκρίσεις με το παρελθόν. Και όταν κανείς νομίζει ότι έχει προσαρμοστεί, η νόσος εξελίσσεται και πάλι. Στα πιο προχωρημένα στάδια όταν ο ασθενής δεν αναγνωρίζει ενίοτε ούτε το φροντιστή του, τα συναισθήματα οδύνης γίνονται συντριπτικά. Η διεθνής εμπειρία έχει δείξει ότι η συμμετοχή των φροντιστών σε μια ομάδα υποστήριξης είναι ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης αυτής της κατάστασης.

Ενοχή

Είναι λογικό να αισθάνεστε ενοχές όταν ντρέπεστε για την ανάρμοστη συμπεριφορά του ασθενούς, όταν θυμώνετε μαζί του ή νιώθετε ότι δεν αντέχετε άλλο και ξεετάζετε την πιθανότητα να τον βάλετε σε ίδρυμα. Το να μοιραστεί κάποιος αυτά τα δύσκολα συναισθήματα με άλλους φροντιστές ή με οικεία πρόσωπα μπορεί να τον ανακουφίσει σημαντικά.

Θυμός

Ο θυμός σας μπορεί να έχει πολλούς αποδέκτες. Μπορεί να απευθύνεται στον ασθενή, στον εαυτό σας, στο γιατρό, στο Θεό ή στην όλη κατάσταση, αναλόγως. Είναι σημαντικό να θυμάστε ότι το θυμό σας τον προκαλεί η νόσος και οι δυσκολίες που συνεπάγεται και όχι ο ασθενής σαν πρόσωπο. Ορισμένες φορές, οι φροντιστές νιώθουν τόσο θυμωμένοι που κινδυνεύουν να κάνουν κακό στο άτομο που φροντίζουν. Αν αισθάνεστε έτσι, θα πρέπει να ζητήσετε άμεσα τη βοήθεια ειδικού.

Ντροπή

Μπορεί να αισθάνεστε ντροπή όταν ο ασθενής συμπεριφέρεται κατά τρόπο που σας εκθέτει δημόσια. Αυτό το συναίσθημα μπορεί να αμβλυνθεί αν μιλήσετε γι' αυτό με άλλους φροντιστές που αντιμετωπίζουν ανάλογα προβλήματα. Επίσης, βοηθά να ενημερώσετε σχετικά με τη νόσο φίλους και γείτονες, έτσι ώστε να κατανοούν τη συμπεριφορά του ασθενούς.

Μοναξιά

Πολλοί φροντιστές αποσύρονται κοινωνικά και περιορίζονται στο σπίτι τους με τον ασθενή που φροντίζουν. Το να παρέχει τέτοιου είδους φροντίδα κανείς καταλήγει να είναι μια πολύ μοναχική δραστηριότητα η πρότερη συντροφική σχέση με τον ασθενή χαλαρώνει ενώ περιορίζονται και οι άλλες κοινωνικές επαφές λόγω των αυξημένων απαιτήσεων στο σπίτι. Η μοναξιά δυσχεραίνει την αντιμετώπιση των προβλημάτων. Είναι χρήσιμο να δώσετε προτεραιότητα στο να διατηρήσετε τις φιλίες σας και τις κοινωνικές σας επαφές.

ΦΡΟΝΤΙΣΤΕ ΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΣΑΣ

Οικογένεια

Για ορισμένους φροντιστές, η οικογένεια είναι η μεγαλύτερη πηγή βοήθειας. Για άλλους αποτελεί την μεγαλύτερη πηγή προβλημάτων. Είναι σημαντικό να δέχεστε βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας όταν αυτή είναι διαθέσιμη και να μην σηκώνετε μόνος /η σας όλο το βάρος της φροντίδας του ασθενούς. Αν τα μέλη της οικογένειάς σας δε βοηθούν

ή είναι ακόμα και επικριτικά απέναντι σας επειδή δεν κατανοούν το πρόβλημα, ένα οικογενειακό συμβούλιο όπου θα συζητήσετε σχετικά μπορεί να βοηθήσει.

Μοιραστείτε τα προβλήματά σας

Επιβάλλεται να μοιράζεστε με άλλους τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς σας τόσο σχετικά με τη φροντίδα του ασθενούς όσο και γενικότερα. Το να αναγνωρίσει κανείς ότι αυτά που νιώθει είναι μια φυσιολογική αντίδραση στην κατάσταση που βιώνει, κάνει τα πράγματα ευκολότερα. Προσπαθήστε να δεχτείτε την υποστήριξη που σας προσφέρουν οι άλλοι, ακόμη και αν αισθάνεστε ότι τους επιβαρύνετε. Προσπαθήστε να σκεφτείτε το μέλλον και να έχετε κάποιον που να μπορεί να σας βοηθήσει σε μια επείγουσα κατάσταση. Ας σημειωθεί εδώ η σημασία του οικογενειακού γιατρού ή άλλων ειδικών που θα γνωρίζουν το ιστορικό του ασθενούς σας και στους οποίους θα έχετε πρόσβαση.

Βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας

Είναι σημαντικό να βρίσκετε χρόνο για τον εαυτό σας. Αυτό θα σας επιτρέψει τελικά να φροντίσετε αποτελεσματικότερα και τον ασθενή σας. Αναζητήστε ασχολίες που σας ξεκουράζουν, διατηρήστε κοινωνικές επαφές και συναναστροφές, φροντίστε την υγεία σας. Για να εξασφαλίσετε περισσότερο χρόνο για σας , προσπαθήστε να βρείτε κάποιον να αναλάβει τη φροντίδα του ασθενούς τις συγκεκριμένες ώρες.

Αναγνωρίστε τα όρια της αντοχής σας

Πόσο κοντά βρίσκεστε , ψυχικά και σωματικά, στα όρια σας ; Οι περισσότεροι άνθρωποι είμαστε σε θέση να συνειδητοποιήσουμε πόσο κοντά είμαστε στην κατάρρευση αρκεί να προσέξουμε τα προειδοποιητικά σημάδια. Μη διστάσετε να μιλήσετε σχετικά και να ζητήσετε κατευθύνσεις και βοήθεια..

Μην κατηγορείτε τον εαυτό σας

Μην κατηγορείτε τον εαυτό σας ή τον ασθενή για τα προβλήματα που συναντάτε. Θυμηθείτε: η νόσος είναι η πραγματική αιτία. Αν αισθάνεστε ότι οι σχέσεις σας με τους

φίλους σας και την οικογένειά σας φθείρονται, μην κατηγορείτε αυτούς ή τον εαυτό σας. Προσπαθήστε να βρείτε τι προκαλεί αυτή την αποξένωση και συζητήστε το μαζί τους. Οι σχέσεις με τους άλλους αποτελούν πάντα μια πολύτιμη πηγή στήριξης για όλους μας.

Ζητήστε βοήθεια και δεχθείτε συμβουλές

Θα σας βοηθήσει αν ζητήσετε να ενημερωθείτε σχετικά με την νόσο του προσώπου που φροντίζετε. Η τακτή ενημέρωση επιτρέπει το ξεκαθάρισμα παρανοήσεων, την πρόληψη προβλημάτων, την αξιοποίηση των όποιων δυνατοτήτων διαγράφονται ιατρικά ή σε επίπεδο πρόνοιας.

Θυμηθείτε ότι είστε σημαντικός /ή

Είστε σημαντικός/ή για τον εαυτό σας. Είστε επίσης σημαντικό πρόσωπο στη ζωή του ασθενούς: να ένας ακόμα λόγος για να φροντίζετε τον εαυτό σας.

Βοήθεια για εσάς, το φροντιστή

Το να μάθετε να δέχεστε βοήθεια μπορεί να είναι κάτι νέο για σας. Και όπως συμβαίνει συχνά τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, οι φίλοι, οι γείτονες θέλουν να κάνουν κάτι για να σας βοηθήσουν, αλλά δεν ξέρουν τι! Μια νύξη από μέρους σας μπορεί να τους δώσει την ευκαιρία να βοηθήσουν. Αυτό θα τους κάνει να αισθανθούν χρήσιμοι και θα σας ανακουφίσει. Μη διστάζετε να ζητάτε και να δέχεστε βοήθεια και συμπαράσταση.

Οι Εταιρείες Αλτσχάιμερ οργανώνουν ομάδες υποστήριξης, ενημέρωσης και εκπαίδευσης φροντιστών. Οι ομάδες αυτές είναι μια ευκαιρία να συναντήσετε ανθρώπους που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση. Συμμετέχοντας σε αυτές θα έχετε την ευκαιρία να συζητήσετε τα προβλήματα με ανθρώπους που έχουν παρόμοιες εμπειρίες, να μοιραστείτε τους προβληματισμούς σας ή ακόμα και να παρηγορηθείτε απλά, βλέποντας ότι δεν είστε οι μόνοι που βιώνετε αυτή την εξαντλητική -ψυχικά

και σωματικά- κατάσταση.

Η ενημέρωση για τα συμπτώματα της νόσου Αλτσχάιμερ και την εξέλιξή τους θα σας βοηθήσει να προγραμματίσετε με ψυχραιμία το μέλλον. Τέλος, η εκπαίδευση έχει

σκοπό να σας εφοδιάσει με στρατηγικές αντιμετώπισης καθημερινών πρακτικών προβλημάτων (νοσηλευτική φροντίδα, διαταραχές συμπεριφοράς, νομικά θέματα).

ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ

Οι διαταραχές της μνήμης και των υπολοίπων γνωστικών λειτουργιών που εμφανίζουν οι ανοϊκοί ασθενείς προκαλούν μεταξύ άλλων απώλεια της ικανότητας διαχείρισης πολύπλοκων ζητημάτων και περιορίζουν την ευθύνη των ασθενών για τις πράξεις τους. Διευθετώντας εγκαίρως τα οικονομικά και νομικά θέματα που προκύπτουν θα αποφύγετε καταστάσεις δυσάρεστες τόσο για εσάς όσο και για τον ασθενή.

Πρακτικές Συμβουλές

- Ελέγχετε τη σύνταξη και τις άλλες χρηματικές αποδοχές ώστε να αποφύγετε προβλήματα που μπορεί να δημιουργηθούν εξαιτίας λανθασμένων χειρισμών του ασθενούς.
- Επιτρέψτε στον ασθενή να έχει πάνω του κάποια μετρητά. Αυτό είναι απαραίτητο για να αισθάνεται ασφαλής και ανεξάρτητος.
- Διαπραγματευτείτε με τον ασθενή την πιθανότητα συνεργασίας με δικηγόρο, ο οποίος θα αναλάβει τη σύνταξη της διαθήκης, τα θέματα κηδεμονίας κλπ. Οι σχετικές διαδικασίες θα πρέπει να γίνουν εγκαίρως, όσο δηλαδή ο ασθενής βρίσκεται στα αρχικά στάδια της νόσου και η γνωστική του κατάσταση του επιτρέπει να πάρει συνειδητά αποφάσεις σχετικά με τη διαχείριση των υποθέσεών του και να αναλάβει την ευθύνη των πράξεών του.
- Οι ασθενείς που δεν έχουν την οικονομική ευχέρεια να προσλάβουν δικηγόρο δικαιούνται δωρεάν νομικής συνδρομής.

Επιδόματα

Αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει πρόβλεψη για παροχή συστηματικού και ενιαίου επιδόματος σε ανοϊκούς ασθενείς καθώς θεωρείται ότι, για να λάβει κάποιος αυτή την οικονομική ενίσχυση θα πρέπει να πάσχει από τύφλωση ή παραπληγία. Ωστόσο, οι

φροντιστές των ασθενών με προχωρημένη άνοια δικαιούνται να διεκδικήσουν Επίδομα Βαριάς Αναπηρίας.

Η διαδικασία που ακολουθείται σήμερα για τη διεκδίκηση του επιδόματος είναι η εξής: οι άμεσα ασφαλισμένοι θα πρέπει να αποταθούν στο Ασφαλιστικό τους Ταμείο και να περάσουν από Υγειονομική Επιτροπή. Εάν ο ασθενής είναι έμμεσα ασφαλισμένος ή άπορος θα πρέπει να απευθυνθεί στη Διεύθυνση Υγείας της Νομαρχίας όπου υπάγεται. Σε αυτή την περίπτωση, ορίζεται ραντεβού με την Υγειονομική Επιτροπή της αντίστοιχης Νομαρχίας. Και στις δύο περιπτώσεις, θα πρέπει να κατατεθεί στην Επιτροπή ιατρική γνώμάτευση από Κρατικό Νοσοκομείο στην οποία να διαπιστώνεται «ισοδύναμο παραπληγίας».

Η έγκριση ή μη του επιδόματος εξαρτάται από την ιδιαίτερη περίπτωση του κάθε ασθενούς. Κύριο κριτήριο για την έγκριση του επιδόματος είναι ο ασθενής να μην είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετηθεί (ποσοστό αναπηρίας άνω του 67%).

Επιπλέον, οι ασθενείς δικαιούνται κάρτα απεριορίστων διαδρομών για τις αστικές συγκοινωνίες και κάποια οικονομική ελάφρυνση σε ότι αφορά τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς την Εφορία.

Διαθήκη

Το θέμα της διαθήκης προκαλεί συχνά αμηχανία και τις περισσότερες φορές η διευθέτησή του μετατίθεται χρονικά για κάποια στιγμή στο μέλλον.

- Βοηθήστε τον ασθενή να συντάξει τη διαθήκη του όταν βρίσκεται ακόμα στα αρχικά στάδια της νόσου ώστε να αποφύγετε τη δημιουργία σοβαρών ηθικών και διαδικαστικών προβλημάτων μεταξύ των ατόμων που διεκδικούν την κληρονομιά.
- Οι δικηγόροι και οι περισσότερες από τις τράπεζες διαθέτουν υπηρεσία διαθηκών. Σχετική καθοδήγηση μπορείτε να έχετε από δικηγόρο ή τις υπηρεσίες διαθηκών των τραπεζών.
- Ακόμα και αν η περιουσία του ασθενούς δεν είναι μεγάλη, αξίζει να υπάρχει μια ορθή διαθήκη για να εξασφαλιστεί ότι τα περιουσιακά του στοιχεία θα δοθούν όπου και όπως ο ίδιος επιθυμεί.

- Αν ο ασθενής δεν έχει διαθήκη και η κατάστασή του δεν του επιτρέπει να συντάξει μία, τότε η κληρονομιά του θα περάσει στους κοντινότερους συγγενείς του, σύμφωνα με καθορισμένους νομικούς κανόνες.
- Η σύνταξη μίας καινούριας διαθήκης ή η αλλαγή μίας υπάρχουσας γίνεται παρουσία δικηγόρου και προϋποθέτει από την πλευρά του ασθενούς γνωστική ικανότητα επαρκή ώστε να μπορεί να παίρνει συνειδητά αποφάσεις για τα ζητήματα που τον αφορούν.
- Κανείς δεν έχει το δικαίωμα να συντάξει και να υπογράψει μία διαθήκη για λογαριασμό του ασθενούς. Αυτό συμπεριλαμβάνει τους συγγενείς, το δικηγόρο ή οποιονδήποτε άλλο.

Πληρεξούσιο

- Το πληρεξούσιο ορίζει έναν αντιπρόσωπο που χειρίζεται τις υποθέσεις του ασθενούς (υπογράφει επιταγές, συμβόλαια αντ' αυτού, διαχειρίζεται την περιουσία του) στην περίπτωση που εκείνος δεν μπορεί ή δεν θέλει να τις χειρίζεται μόνος του. Ως αντιπρόσωπος ορίζεται συνήθως ο βασικός φροντιστής του ασθενούς. Κάθε πληρεξούσιο δεν αφαιρεί αναγκαστικά τη νομική δύναμη του ασθενούς καθώς εξυπηρετεί συγκεκριμένη ανάγκη του.
- Ο ασθενής μπορεί να καταρτίσει ένα πληρεξούσιο διαρκείας το οποίο υπόκειται σε ετήσιο έλεγχο από το συμβολαιογράφο που το συνέταξε. Εάν ο ασθενής δεν είναι σε θέση να κατανοήσει τι εντολές δίνει και σε ποιόν, το πληρεξούσιο δεν έχει ισχύ.
- Με το πληρεξούσιο φροντίδας υγείας ο ασθενής εξουσιοδοτεί ένα άτομο να πάρει αποφάσεις υγείας σύμφωνα με τις επιθυμίες του, όπως αυτές καθορίζονται γραπτά. Η δικαιοδοσία του πληρεξούσιου αυτού τίθεται σε ισχύ στην περίπτωση που ο ασθενής δεν είναι πλέον σε θέση να εκφράσει τις επιθυμίες του σχετικά με τη διαχείριση των προβλημάτων υγείας που αντιμετωπίζει.
- Έσχατο μέσο προστασίας του ανοϊκού ασθενούς και των συμφερόντων του ενίοτε αποτελεί ο δικαστικός διορισμός συμπαραστατών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

ΠΙΝΑΚΕΣ

Πίνακας 1 . Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών

<u>Χαρακτηριστικά</u>	<u>Φροντιστές(n=88)</u> <u>Συχνότητα(%)</u>
<u>Φύλο</u>	
Αντρες	12(13,6%)
Γυναίκες	76(86,4%)
<u>Ηλικία με την μεγαλύτερη συχνότητα</u>	
Αντρες	41-45(33,3%)
Γυναίκες	46-50(19,73%)
<u>Επάγγελμα</u>	
Οικιακά	27(42,5%)
Δημόσιοι Υπάλληλοι	25(32,9%)
Ιδιωτικοί Υπάλληλοι	24(27,3)
Συνταξιούχοι	12(13,6%)
<u>Οικογενειακή κατάσταση</u>	
Έγγαμοι	71(80,7%)
Άγαμοι	3(3,4%)
Διαζευγμένοι	9(9,2)
Χήροι/ες	5(5,7%)
<u>Σχέση με ασθενή/Ιδιότητα φροντιστή</u>	
Σύζυγος	11(12,5%)
Γονιός	45(51,1%)
Πεθερός/α	9(9,2%)
Παππούς/Γιαγιά	5(5,7%)
Αδελφός	1(1,1%)
Φίλη	1(1,1%)
Συνοδός	16(18,2%)

Πίνακας 2: Σημαντικότητα της πληροφόρησης των φροντιστών

Πληροφόρηση σχετικά με:	Φροντιστές(n=88) Συχνότητα(%)
<u>Ασθένεια</u>	
Πολύ σημαντικό	75(85,2%)
Σημαντικό	13(14,8%)
Καθόλου σημαντικό	0
<u>Φάρμακα</u>	
Πολύ σημαντικό	67(76,1%)
Σημαντικό	21(23,9%)
Καθόλου σημαντικό	0
<u>Υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια</u>	
Πολύ σημαντικό	73(83%)
Σημαντικό	15(17%)
Καθόλου σημαντικό	0

Πίνακας 3: Σημαντικότητα της λήψης οδηγιών στους φροντιστές

Οδηγίες σχετικά με:	Φροντιστές(n=88) Συχνότητα(%)
<u>Καθημερινή φροντίδα ασθενούς</u>	
Πολύ σημαντικό	45(51,1%)
Σημαντικό	36(40,9%)
Καθόλου σημαντικό	7(8%)
<u>Θέματα ασφαλείας του ασθενούς</u>	
Πολύ σημαντικό	75(85,2%)
Σημαντικό	13(14,8%)
Καθόλου σημαντικό	0

Πίνακας 4: Σημαντικότητα της λήψης πληροφοριών στους φροντιστές σε σχέση με το άγχος τους

Πληροφόρηση σχετικά με:	Φροντιστές(n=88) Συχνότητα(%)
<u>Τεχνικές μείωσης προσωπικού άγχους</u>	
Πολύ σημαντικό	55(62,5%)
Σημαντικό	24(27,3%)
Καθόλου σημαντικό	9(10,2%)
<u>Αποτελεσματική διαχείριση προσωπικού χρόνου</u>	
Πολύ σημαντικό	50(56,8%)
Σημαντικό	31(35,2%)
Καθόλου σημαντικό	7(8%)
<u>Ιδέες για διασκέδαση, ελεύθερο χρόνο, διακοπές</u>	
Πολύ σημαντικό	26(29,5%)
Σημαντικό	55(62,5%)
Καθόλου σημαντικό	7(8%)

Πίνακας 5: Επιρροή των αλλαγών των ατόμων με άνοια στους φροντιστές

Αλλαγές :	Φροντιστές(n=88) Συχνότητα(%)
α) Συναισθηματικές αλλαγές	
<u>Άγχος/φόβος</u>	
Πολύ	52(59,1%)
Μέτρια	36(40,9%)
Καθόλου	0
<u>Κατάθλιψη</u>	
Πολύ	44(50%)
Μέτρια	42(47,7%)
Καθόλου	2(2,3%)

Απάθεια

Πολύ	54(61,4%)
Μέτρια	25(28,4%)
Καθόλου	9(10,2%)

β) Γνωστικές αλλαγές**Απώλεια μνήμης**

Πολύ	55(62,5%)
Μέτρια	31(35,2%)
Καθόλου	2(2,3%)

Επικοινωνία με το άτομο

Πολύ	46(52,3%)
Μέτρια	32(36,4%)
Καθόλου	10(11,4%)

Συγκέντρωση

Πολύ	30(34,1%)
Μέτρια	34(38,6%)
Καθόλου	24(27,3%)

γ) Αλλαγές στη συμπεριφορά**Επιθετική συμπεριφορά**

Πολύ	48(54,5%)
Μέτρια	26(29,5%)
Καθόλου	14(15,9%)

Διαταραχές ύπνου

Πολύ	28(31,8%)
Μέτρια	43(48,9%)
Καθόλου	17(19,3%)

Παραισθήσεις

Πολύ	38(43,2%)
Μέτρια	42(47,7%)
Καθόλου	8(9,1%)

Ακατάλληλα σεξουαλική συμπεριφορά

Πολύ	17(19,3%)
Μέτρια	16(18,2%)
Καθόλου	55(62,5%)

<u>Περιπλάνηση</u>	34(38,6%)
Πολύ	23(26,2%)
Μέτρια	31(35,2%)
Καθόλου	
<u>Ακράτεια</u>	46(52,3%)
Πολύ	21(23,9%)
Μέτρια	21(23,9%)
Καθόλου	

Πίνακας 6: Σημαντικότητα της γνώσης τρόπων χειρισμού των συναισθημάτων των φροντιστών

Συναισθήματα:	Φροντιστές(n=88) Συχνότητα(%)
<u>Νευρικότητα</u>	
Πολύ σημαντικό	58(65,9%)
Σημαντικό	26(29,5%)
Καθόλου σημαντικό	4(4,5%)
<u>Ενοχές</u>	
Πολύ σημαντικό	45(51,1%)
Σημαντικό	36(40,9%)
Καθόλου σημαντικό	7(8%)
<u>Μοναξιά</u>	
Πολύ σημαντικό	49(55,7%)
Σημαντικό	25(28,4%)
Καθόλου σημαντικό	14(15,9%)
<u>Απώλεια ελπίδας</u>	
Πολύ σημαντικό	49(57,7%)
Σημαντικό	32(36,4%)
Καθόλου σημαντικό	7(8%)
<u>Άγχος</u>	
Πολύ σημαντικό	51(58%)
Σημαντικό	34(36,4%)
Καθόλου σημαντικό	3(3,4%)

Απώλεια συντροφικότητας

Πολύ σημαντικό	35(39,8%)
Σημαντικό	37(42%)
Καθόλου σημαντικό	16(18,2%)

Φόβος θανάτου

Πολύ σημαντικό	43(48,9%)
Σημαντικό	38(43,2%)
Καθόλου σημαντικό	7(8%)

Πίνακας 7: Σημαντικότητα της υποστήριξης των φροντιστών

Οικογενειακές σχέσεις /ρόλοι φροντίδας /επικοινωνία	Φροντιστές(n=88) Συχνότητα(%)
--	--

Υποστήριξη φίλων, γειτόνων

Πολύ σημαντικό	25(28,4%)
Σημαντικό	51(58%)
Καθόλου σημαντικό	12(13,6%)

Βελτίωση της επικοινωνίας με τον άρρωστο

Πολύ σημαντικό	70(79,5%)
Σημαντικό	16(18,2%)
Καθόλου σημαντικό	2(2,3%)

Βελτίωση της επικοινωνίας με άλλα μέλη της οικογένειας

Πολύ σημαντικό	62(70,5%)
Σημαντικό	21(23,9)
Καθόλου σημαντικό	5(5,7%)

Βελτίωση της επικοινωνίας με λειτουργούς υγείας

Πολύ σημαντικό	58(65,9%)
Σημαντικό	30(34,1%)
Καθόλου σημαντικό	0

Ισορροπία μεταξύ του ρόλου της φροντίδας

Πολύ σημαντικό	60(68,2%)
Σημαντικό	27(37,7%)
Καθόλου σημαντικό	1(1,1%)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΦΥΛΟ: Άρρεν Θήλυ

ΗΛΙΚΙΑ:

ΣΥΓΓΕΝΕΙΑ:

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ:

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

(ΠΑΡΑΚΑΛΩ ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΕ Χ ΣΤΟ ΤΕΤΡΑΓΩΝΟ ΔΙΠΛΑ ΣΤΗΝ ΑΠΑΝΤΗΣΗ ΣΑΣ)

ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ

Παρακαλώ σημειώστε πόσο σημαντική είναι για σας η λήψη πληροφοριών σχετικά με τα παρακάτω:

1) Πληροφόρηση για την ασθένεια (τα στάδια, την πορεία, τα συμπτώματα).

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

2) Πληροφόρηση σχετικά με τα φάρμακα.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

3) Πληροφόρηση για υπηρεσίες που προσφέρουν βοήθεια.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

4) Παρακαλώ αναφέρετε άλλα θέματα στα οποία θεωρείτε σημαντική την λήψη πληροφοριών:

.....
.....
.....

ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

Παρακαλώ σημειώστε πόσο σημαντικό είναι για εσάς να πάρετε οδηγίες σχετικά με:

5) Την καθημερινή φροντίδα του ασθενή (μπάνιο, σήκωμα, μεταφορά).

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

6) Θέματα ασφαλείας του ασθενούς.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

7) Παρακαλώ αναφέρετε άλλα θέματα που θεωρείτε σημαντικά ώστε να σας δοθούν οδηγίες σχετικά με την φροντίδα του ασθενούς στο σπίτι:

.....
.....
.....

ΠΩΣ ΝΑ ΜΕΙΩΣΕΤΕ ΤΟ ΑΓΧΟΣ ΣΑΣ

Παρακαλώ σημειώστε πόσο σημαντικό είναι για σας να πάρετε πληροφορίες σχετικά με:

8) Τεχνικές μείωσης του προσωπικού σας άγχους.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

9) Αποτελεσματική διαχείριση του προσωπικού σας χρόνου (αυτοφροντίδα).

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

10) Ιδέες για διασκέδαση, ελεύθερο χρόνο, διακοπές.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

11) Παρακαλώ αναφέρετε τι άλλο θεωρείτε σημαντικό για την μείωση των επιπέδων του άγχους σας:

.....
.....
.....

ΑΛΛΑΓΕΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

Παρακαλώ σημειώστε πόσο σας επηρεάζουν τα παρακάτω:

A. Συναισθηματικές αλλαγές του αρρώστου

12) Άγχος / Φόβος.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

13) Κατάθλιψη, λύπη, κλάμα.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

14) Απάθεια.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

15) Παρακαλώ αναφέρατε άλλες συναισθηματικές αλλαγές του αρρώστου που σας επηρεάζουν:

.....
.....
.....

B. Γνωστικές αλλαγές του αρρώστου

16) Απώλεια μνήμης (το να ξεχνάει πρόσφατα γεγονότα ή οικεία άτομα, το να χάνει πράγματα).

Πολύ Μέτρια Καθόλου

17) Επικοινωνία με το άτομο με άνοια (επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις κ.α).

Πολύ Μέτρια Καθόλου

18) Συγκέντρωση.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

19) Παρακαλώ αναφέρετε άλλες γνωστικές αλλαγές του αρρώστου που σας επηρεάζουν:

.....
.....
.....

Γ. Αλλαγές στην συμπεριφορά του αρρώστου

20) Επιθετική συμπεριφορά.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

21) Διαταραχές ύπνου.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

22) Παραισθήσεις / Αυταπάτες

Πολύ Μέτρια Καθόλου

23) Ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

24) Περιπλάνηση.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

25) Ακράτεια.

Πολύ Μέτρια Καθόλου

26) Παρακαλώ αναφέρετε άλλες αλλαγές στην συμπεριφορά του αρρώστου που σας επηρεάζουν:

.....
.....
.....

ΠΩΣ ΝΑ ΧΕΙΡΙΖΕΣΤΕ ΤΑ ΔΙΚΑ ΣΑΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ

Παρακαλώ σημειώστε πόσο σημαντικό είναι για εσάς να γνωρίζετε τους τρόπους χειρισμού των συναισθημάτων σας, όπως:

27) Νευρικήτητα.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

28) Ενοχές (π.χ ότι δεν κάνετε αρκετά καλή δουλειά στην φροντίδα που παρέχετε).

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

29) Μοναξιά / Απομόνωση, σαν αποτέλεσμα μιας περιορισμένης κοινωνικής ζωής.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

30) Απώλεια ελπίδας / Αισθήματα κατάθλιψης.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

31) Άγχος, σαν αποτέλεσμα από το στρες της φροντίδας.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

32) Απώλεια της συντροφικότητας.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

33) Φόβος θανάτου.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

34) Παρακαλώ αναφέρετε άλλα συναισθήματα που θεωρείτε σημαντικό πώς να τα χειρίζεστε:

.....
.....
.....

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ / ΡΟΛΟΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ / ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Παρακαλώ σημειώστε πόσο σημαντικό είναι για εσάς να υπάρχει:

35) Υποστήριξη φίλων, γειτόνων.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

36) Βελτίωση της επικοινωνίας με τον άρρωστο.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

37) Βελτίωση της επικοινωνίας με άλλα μέλη της οικογένειας.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

38) Βελτίωση της επικοινωνίας με λειτουργούς υγείας.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό

39) Ισορροπία μεταξύ του ρόλου της φροντίδας και των άλλων ρόλων που έχετε στην οικογένεια.

Πολύ Σημαντικό Σημαντικό Καθόλου Σημαντικό