



ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ
ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ
ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ
ΑΠΟ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER ΚΑΙ ΓΕΡΟΝΤΙΚΗ
ΑΝΟΙΑ ΣΕ ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΕΣ ΑΓΡΟΤΙΚΕΣ ΚΑΙ
ΑΣΤΙΚΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΤΟΥ ΝΟΜΟΥ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ ΚΑΤΕΡΙΝΑ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΚΟΥΤΣΑΚΗ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΤΣΑΝΘΗΡΑΚΗ ΣΟΦΙΑ

Ηράκλειο – Φεβρουάριος 2018

Copyright@ 2018 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Κρήτης.

<http://www.teicrete.gr/koinerg/koinwnikis.html>

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία των Κουτσάκη Γεωργίας και Τσαντηράκη Σοφίας, της επιβλέπουσας καθηγήτριας Οικονόμου Αικατερίνης και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Οι υπογράφουσες φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΤΕΙ Κρήτης

Κουτσάκη Γεωργία

Τσαντηράκη Σοφία

δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο:

«Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER ΚΑΙ ΓΕΡΟΝΤΙΚΗ ΑΝΟΙΑ ΣΕ ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΕΣ ΑΓΡΟΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΑΣΤΙΚΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΤΟΥ ΝΟΜΟΥ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ»

είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μας δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνουμε ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

Όνοματεπώνυμο

Όνοματεπώνυμο

Αφιερώσεις και Ευχαριστίες

Θα ήθελα, αρχικά, να ευχαριστήσω την αξιότιμη καθηγήτριά μας, κα Οικονόμου Κατερίνα, για την πολύτιμη βοήθειά της, την καθοδήγησή της και την άψογη συνεργασία μας για την υλοποίηση της παρούσας πτυχιακής.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον άντρα μου και τις κόρες μου για τη συμπαράσταση και την κατανόηση τους, καθώς και να αφιερώσω την πτυχιακή μου στη γιαγιά Κατίνα που έπασχε από τη Νόσο Alzheimer και υπήρξε η αφορμή της παρούσας πτυχιακής.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα μας και που με τη βοήθεια τους καταφέραμε να την ολοκληρώσουμε.

-Κουτσάκη Γεωργία-

Επιπρόσθετα και εγώ με τη σειρά μου θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτριά μας κα Οικονόμου Κατερίνα για την ανεκτίμητη βοήθειά της και την καθοδήγησή της για την υλοποίηση της πτυχιακής μας.

Ακόμα θα ήθελα να αφιερώσω την πτυχιακή μου στην οικογένειά μου αφού και εμείς ανήκουμε στην κατηγορία των φροντιστών και γνωρίζω πως είναι να αντιμετωπίζει κανείς μια τέτοια ασθένεια .

Επιπρόσθετα οφείλουμε να ευχαριστήσουμε και τους ανθρώπους αυτούς που μας βοήθησαν για να υλοποιηθεί η έρευνα μας καθώς ήταν πολύ δύσκολο και για αυτούς να μας περιγράψουν τη ζωή και τα συναισθήματα τους.

-Τσαντηράκη Σοφία-

*Δε χρειάζεται να θυμηθείς.
Το ξέρουμε...*

(Γιάννης Ρίτσος, 1909-1990, Έλληνας ποιητής)

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην εποχή την οποία διανύουμε, εξαιτίας της αύξησης του μέσου όρου ζωής, όλα τα άτομα άνω των 65 ετών ανήκουν τυπικά στην πληθυσμιακή ομάδα της τρίτης ηλικίας και της τέταρτης ηλικίας. Ο πληθυσμός αυτός όμως δεν είναι ομοιογενής, αποτελείται από ένα πολυσύνθετο άθροισμα ανόμοιων ανθρώπων, των οποίων η πνευματική, μορφωτική και κοινωνική κατάσταση διαφοροποιείται, όπως και οι ανάγκες τους. Η συγκεκριμένη ηλικία αποτελεί ένα αυθαίρετο όριο. Οι γεροντολόγοι συνήθως χωρίζουν τα άτομα άνω των 65 ετών σε τρεις κατηγορίες, τους νέους ηλικιωμένους 65 έως 74 ετών, τους ώριμους ηλικιωμένους 75 έως 84 ετών και τους υπερήλικες 84 και άνω. Οι ηλικιωμένοι, αποτελούν μια πληθυσμιακή ομάδα με ποικίλα προβλήματα και αυξημένες ανάγκες. Μερικά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, τα οποία θα ερευνήσουμε και στη συγκεκριμένη πτυχιακή, είναι η άνοια και το Alzheimer καθώς και η επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές τους.

«Η άνοια είναι ένας γενικός περιγραφικός όρος για την επιδείνωση των γνωστικών ικανοτήτων του ατόμου που γίνεται σε τέτοιο βαθμό, ώστε προκαλείται μείωση στην κοινωνική και επαγγελματική του λειτουργικότητα» (Kring, Davison, Neale, Johnson, 2007, σελ. 776).

Η νόσος Alzheimer είναι μια ασθένεια που εμφανίστηκε στον κλάδο της επιστήμης τα τελευταία χρόνια κάνοντας το διαχωρισμό της από τη γεροντική άνοια.

Στη νόσο Alzheimer 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. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή μπορεί να είναι ψυχική, σωματική και οικονομική. Σκοπός της έρευνάς μας, λοιπόν, είναι να διατυπώσουμε τον φόρτο της ψυχολογικής και της σωματικής κούρασης που λαμβάνουν οι φροντιστές των ηλικιωμένων ατόμων.

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη είναι η Ποιοτική Έρευνα μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων από είκοσι άτυπους φροντιστές, δέκα από την αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού και δέκα από την αστική περιοχή της Ν. Αλικαρνασσού. Από τις πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν μπορούμε να καταλάβουμε πόσο σημαντική είναι η έγκυρη διάγνωση της ασθένειας, η σωστή

ενημέρωση των φροντιστών καθώς και η ύπαρξη υποδομών για την ενίσχυση του ρόλου του φροντιστή.

Λέξεις κλειδιά: Γήρας, άνοια, Alzheimer, φροντιστής, επιβάρυνση, αγροτική περιοχή και αστική περιοχή.

ABSTRACT

Nowadays due to the increase of the average life expectancy, all individuals above 65 years of age typically belong to the third and fourth Age population. This population, however, is not homogeneous; it consists of a multiplex sum of dissimilar people whose intellectual, educational and social background differs, as well as their needs. The specific age is an arbitrary limit. Gerontologists usually divide people above 65 years into three groups, the young-old (app. 65-74), the middle- old (ages 75-84) and the old-old (over the age of 85).

The elderly are a population group with various problems and increased needs. Some of the issues they have to deal with -which will be researched in this dissertation- are Senile Dementia and Alzheimer's Disease as well as the burden that their carers have to bear.

Senile Dementia is a general descriptive term for the deterioration of the cognitive skills of the individual which occurs to such a degree that can lead to decrease of their social and professional functionality.

Alzheimer's is a disease which has recently been introduced in the field of science, differentiating itself from Senile Dementia. It affects not only the patient but the whole family as well. The vast majority of patients are treated at home by members of their families, husbands or wives, children and siblings. The burden of the daily care of an Alzheimer's patient can be psychological, physical and even financial. The aim of this study, therefore, is to illustrate the load of psychological and physical fatigue of the carers of elderly people.

The method used in the specific study is the qualitative research through semi-structured interviews of twenty unofficial carers, ten from the rural area of the Municipality of Festos and ten from the urban area of Nea Alikarnassos. The information that was collected is indicative of the fact that the early diagnosis of the disease, the carers awareness and the existence of the appropriate infrastructure for the support of the carer are all of extreme importance for the treatment of patients with Alzheimer's.

Key words: old age, senile dementia, Alzheimer's Disease, carer, burden, rural and urban area

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	11
ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: «ΤΟ ΓΗΡΑΣ»	16
1.1 Τι είναι το γήρας;.....	16
1.2 Ποια είναι τα στάδια του γήρατος;	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: «ΑΝΟΙΑ»	21
2.1 Άνοια	21
2.2 Κλινικά χαρακτηριστικά της άνοιας.....	22
2.3 Ηλικία έναρξης και επιδημιολογία	27
2.4 Τύποι της άνοιας.....	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: «ALZHEIMER»	36
3.1 Νόσος Alzheimer.....	36
3.2. Κλινικά Χαρακτηριστικά της Νόσου Alzheimer	38
3.3 Διαφοροποίηση της Νόσου Alzheimer από τη Γεροντική Άνοια	41
3.4 Τύποι άνοιας επί Νόσου Alzheimer	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: «ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ».....	46
4.1 Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια και τη Νόσο Alzheimer	46
4.2 Η επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές.....	48
4.2.1 Σωματική επιβάρυνση	50
4.2.2 Ψυχολογική επιβάρυνση.....	51
4.3 Οι συνέπειες της επιβάρυνσης στους φροντιστές.....	53
4.4 Οι επιπτώσεις της καθημερινής πτώσης των ηλικιωμένων ατόμων στη ψυχολογία των φροντιστών	55
ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	58

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: «ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ»	58
5.1 Σκοπός της μελέτης	58
5.2 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων- υποθέσεων	58
5.3 Ερευνητική υπόθεση	59
5.4 Μεθοδολογία έρευνας	59
5.5 Θεματικές Ενότητες Συνεντεύξεων.....	61
5.6 Πεδίο Μελέτης και Πληθυσμός Δείγμα	64
5.7 Τεχνικές Συλλογή στοιχείων – Ανάλυση Συνεντεύξεων.....	65
5.8 Δυσκολίες	67
5.9 Ηθικά ζητήματα που προέκυψαν.....	68
5.10 Χρονοδιάγραμμα της μελέτης	69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	70
6.1 Παρουσίαση - Ανάλυση Αποτελεσμάτων	70
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	99
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	104
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	106
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	110

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το γήρας είναι ένα σύγχρονο φαινόμενο, σταθερό στη πορεία του, εύκολο στο να προβλέψεις έγκαιρα και ίσως εκείνο με τα πλέον σοβαρά επακόλουθα. Λαμβάνοντας υπόψη ορισμένους παράγοντες που διαδραματίζουν πρωτεύοντα ρόλο στις διάφορες ηλικιακές περιόδους της ζωής μπορούμε να διακρίνουμε τη γηριατρική ηλικία σε τρεις περιόδους.

- 48-65: κρίσιμη ηλικία ή πρώτο γήρας: εδώ προέχει το κατ' εξοχή βιολογικό πρόβλημα, δηλαδή των βιολογικών εκείνων μεταβολών του οργανισμού που χαρακτηρίζουν την περίοδο αυτή της ζωής μας που ονομάζουμε γήρας.

- 65-75: είναι μία περίοδος ενδιάμεση μεταξύ κρίσιμης ηλικίας πραγματικού γήρατος: εδώ το πρόβλημα είναι καθαρά κλινικό και προσανατολίζεται προς τη διάγνωση, που θα πρέπει να είναι κατά το δυνατόν έγκαιρη, της βλάβης ή της δυσλειτουργίας που εμφανίζεται στο κάθε ηλικιωμένο άτομο.

- 75: πραγματικό γήρας: στην περίοδο αυτή υπάρχει ένα ευρύ ιατρό-κοινωνικό πρόβλημα, που είναι αποτέλεσμα καταστάσεων αναπηρίας ή ανάγκης περίθαλψης έμμεσης ή άμεσης.

Οποιοδήποτε όμως και αν είναι το όριο, δεν παύει να σηματοδοτεί την ηλικία κατά μία μόνο διάσταση δηλαδή τη χρονολογική. Ως εκ τούτου πέραν της χρονολογικής έννοιας δια τον ορισμό της ηλικίας, θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας και τη βιολογική - ψυχολογική - κοινωνική και ιατρική έννοια. Καμία άλλη ηλικιακή ομάδα δεν αντιμετωπίζει περισσότερα προβλήματα από αυτή των ηλικιωμένων μερικά από τα οποία είναι: σωματική έκπτωση, αναπηρία, απώλεια αγαπημένων προσώπων και κοινωνικές διακρίσεις λόγω ηλικίας

«Η άνοια χαρακτηρίζει κατεξοχήν τα άτομα της τρίτης ηλικίας και συνεπάγεται την πρόκληση ποικίλων ιατροκοινωνικών προβλημάτων, οι επιπτώσεις των οποίων επιβαρύνουν τόσο τους ίδιους τους πάσχοντες και το άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον, όσο και ευρύτερα το κοινωνικό σύνολο» (Τσολάκη, Καζής, 2005, σελ. 29).

Η άνοια εκδηλώνεται με πολύ αργό ρυθμό. Τα αρχικά συμπτώματα είναι τόσο ασαφή και απροσδιόριστα ώστε δε γίνεται άμεσα αντιληπτή, ξεκινάει σαν μια κακοδιαθεσία και απώλεια της όρεξης για ζωή. Αργότερα, γίνεται περισσότερο αντιληπτή όταν το άτομο δυσκολεύεται να υλοποιήσει μια δραστηριότητα η οποία απαιτεί απόκτηση καινούργιας γνώσης ή ανάκληση παλαιάς. Η άνοια χωρίζεται σε πολλές κατηγορίες, Άνοια Τύπου Alzheimer, Αγγειακή Άνοια, Άνοια Οφειλόμενοι με Άλλες Γενικές Ιατρικές Καταστάσεις, Άνοια Επίμονη Προκαλούμενοι από Ουσίες, Άνοια Πολλαπλής Αιτιολογίας, Άνοια μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς (Μάνου 1997, σελ. 469).

Η νόσος Alzheimer είναι μια ασθένεια που εμφανίστηκε στον κλάδο της επιστήμης τα τελευταία χρόνια κάνοντας το διαχωρισμό της από τη γεροντική άνοια. Για πρώτη φορά το Alzheimer περιγράφηκε από τον Γερμανό νευροψυχολόγο Alois Alzheimer, στις αρχές του 20ού αιώνα, σε μια ασθενή ονόματι Auguste Deter. Είναι μια νόσος του εγκεφάλου που προκαλεί άνοια (Brookmeyer, Gray, Kawas, 1998). Αρχικά εμφανίζεται με απώλεια μνήμης, εν συνεχεία με απώλεια άλλων νοητικών λειτουργιών, όπως προσανατολισμού, κατανόησης και έκφρασης του λόγου, μαθηματικών ικανοτήτων. Με την πρόοδο της νόσου παρατηρείται πλήρη απώλεια των νοητικών ικανοτήτων, άρα και αυτοεξυπηρέτησης των βασικών αναγκών. Όλα αυτά αποτελούν τα νοητικά συμπτώματα, αλλά υπάρχουν και διαταραχές στη συμπεριφορά του ασθενούς. Οι χημικές αλλαγές στον εγκέφαλο προκαλούν κατάθλιψη, άγχος, νευρικότητα, καχυποψία, ψευδαισθήσεις, διαταραχές στον ύπνο, μείωση της όρεξης και απώλεια βάρους. Είναι βραδεία νόσος που εξελίσσεται σε 8-10 χρόνια, ο εγκεφαλικός ιστός παρουσιάζει μη αναστρέψιμη επιδείνωση, με τελική κατάληξη το θάνατο του ασθενή μετά το πέρας των 12 χρόνων (Kring, Davison, Neale, Johnson, 2007).

Στη νόσο Alzheimer 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 ειδικά για τη νοσηλεία τους ιδρύματα. Ο φροντιστής είναι ένα άτομο (μέλος της οικογένειας, φίλος ή επαγγελματίας υγείας) που βοηθά σε καθημερινή βάση έναν ηλικιωμένο με άνοια ή Alzheimer και φροντίζει για την κάλυψη των αναγκών του και

την άνετη και ασφαλής διαβίωση του. Στην πλειοψηφία τους, οι ηλικιωμένοι που πάσχουν από την άνοια ή τη Νόσο Alzheimer φροντίζονται στο σπίτι από μέλη της οικογένειάς τους (συζύγους, παιδιά, εγγόνια και αδέρφια) (Εγχειρίδιο Φροντιστών ατόμων με Άνοια, 2002).

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 τη κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή μπορεί να είναι ψυχική, σωματική, κοινωνική και οικονομική. 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. Η κατανόηση και αποδοχή των συναισθημάτων του διευκολύνει σημαντικά το δύσκολο έργο του.

<http://assets.in.gr/dGenesis/assets/Content200/Review/egxiridiofrontiston.pdf>

Στόχος της συγκεκριμένης ερευνητικής μελέτης είναι να επιχειρήσουμε να διερευνήσουμε πως επηρεάζεται ο φροντιστής ηλικιωμένων που άλλοτε είναι συγγενής άλλοτε νοσοκόμος-α ή οποιοδήποτε άλλο άτομο. Η γεροντική άνοια και το Alzheimer είναι μία μάστιγα που πλήττει απρόβλεπτα ποίκιλλες οικογένειες. Αποτελεί μια κατάσταση όπου η κάθε οικογένεια την αντιμετωπίζει διαφορετικά και εξατομικευμένα. Τα πρώτα σημάδια της παρουσίας της, οι προσπάθειες για την αντιμετώπισή της, η εκδήλωσή της, η διαρκής πτώση των γνωστικών λειτουργιών του ατόμου, ο αγώνας της οικογένειάς του για να μειώσουν την κάθοδο αυτή, η υπερίσχυση της ασθένειας και η τελική πτώση του ατόμου είναι διαφορετική σε κάθε περίπτωση. Η κάθε οικογένεια, η οποία φροντίζει τον ηλικιωμένο συγγενή της με γεροντική άνοια ή Alzheimer, βιώνει και αγωνιά για την κατάσταση του ηλικιωμένου συγγενή της με έναν διαφορετικό και μοναδικό τρόπο.

Η παρούσα έρευνα έχει ως σκοπό τη διερεύνηση και την εμβάθυνση στην επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές των ηλικιωμένων που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer και γεροντική άνοια. Εκτενέστερα, η έρευνά μας αφορά στο πως τα συγγενικά ή τα προσληφθέντα για αυτή τη δουλειά άτομα, εκλαμβάνουν τη φροντίδα των ηλικιωμένων οι οποίοι πληρούν τα προαναφερόμενα κριτήρια, τι δυσκολίες

αντιμετωπίσουν, συναισθηματικά - σωματικά και πως ανάλογα με τον τόπο διαμονή τους επηρεάζεται η επιβάρυνσή τους αυτή, καθώς η έρευνά μας διεξήχθη και σε αστική και σε αγροτική περιοχή.

Σε αυτήν τη μελέτη θα προσπαθήσουμε να δώσουμε ορισμούς και γενικές πληροφορίες. Στο Πρώτο μέρος, το Θεωρητικό Μέρος της πτυχιακής μας, το Θεωρητικό Μέρος, θα αναλύσουμε το Γήρας, την Άνοια, τη Νόσο Alzheimer και το φαινόμενο της Επιβάρυνσης των Φροντιστών.

Πιο αναλυτικά στο Πρώτο κεφάλαιο της πτυχιακής μας, θα αναλύσουμε το Γήρας, τι είναι το γήρας και ποια τα στάδια του γήρατος. Στο Δεύτερο Κεφάλαιο θα αναφερθούμε στην Άνοια με υποκεφάλαια δίνοντας ορισμούς και γενικές πληροφορίες για την Άνοια, για τα Κλινικά χαρακτηριστικά της άνοιας, για την Ηλικία έναρξης και Επιδημιολογία και τέλος θα αναφέρουμε τους Τύπους της Άνοιας. Στο Τρίτο Κεφάλαιο θα αναφερθούμε στη Νόσο Alzheimer, δίνοντας γενικούς ορισμούς και πληροφορίες σχετικά με τη Νόσο Alzheimer, για τα Κλινικά χαρακτηριστικά της Νόσου Alzheimer, για τη Διαφοροποίηση της Νόσου Alzheimer από τη Γεροντική Άνοια και τέλος θα αναλύσουμε τους Τύπους Άνοιας επί Νόσου Alzheimer. Στο Τέταρτο και τελευταίο Κεφάλαιο του θεωρητικού μας μέρους, θα αναφερθούμε στην επιβάρυνση που λαμβάνουν οι Φροντιστές και πιο συγκεκριμένα θα αναφερθούμε στους φροντιστές των ατόμων με άνοια και τη Νόσος Alzheimer, στην επιβάρυνση των φροντιστών, η οποία χωρίζεται σε Σωματική επιβάρυνση και Ψυχολογική επιβάρυνση, στις συνέπειες της επιβάρυνσης και τέλος στις επιπτώσεις της καθημερινής πτώσης των ηλικιωμένων ατόμων στην ψυχολογία των φροντιστών

Στο Δεύτερο και Ερευνητικό μέρος της πτυχιακής θα διερευνήσουμε το είδος και το μέγεθος της επιβάρυνσης των φροντιστών, τους φορείς που υπάρχουν στην εκάστοτε περιοχή, τα είδη των υπηρεσιών που παρέχουν και από πού ενημερώθηκαν για τη νόσο και θα παραθέσουμε τα αποτελέσματα της έρευνάς μας μαζί με τα συμπεράσματα και τις προτάσεις μας.

Πιο αναλυτικά, το 5^ο κεφάλαιο της πτυχιακής μας περιλαμβάνει το σκοπό της μελέτης, τα ερευνητικά ερωτήματα και τις υποθέσεις της έρευνάς μας, τη μεθοδολογία, τις θεματικές ενότητες των συνεντεύξεων, την περιγραφή του δείγματος της αγροτικής και της αστικής περιοχής, τις τεχνικές συλλογής στοιχείων-ανάλυση

συνεντεύξεων, τις δυσκολίες, τα ηθικά ζητήματα που προέκυψαν και τέλος το χρονοδιάγραμμα της μελέτης μας.

Στο έκτο κεφάλαιο της πτυχιακής μας παραθέτουμε τα αποτελέσματά μας. Εκτενέστερα, περιλαμβάνει την παρουσίαση και ανάλυση των αποτελεσμάτων, καθώς παρουσιάζουμε, συγκρίνουμε και αναλύουμε τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων μας.

Τέλος, στο έβδομο και τελευταίο κεφάλαιο της πτυχιακής μας εργασίας παραθέτουμε τα συμπεράσματα και τις προτάσεις μας και κλείνουμε την πτυχιακή μας με τον επίλογό μας.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: «ΤΟ ΓΗΡΑΣ»

1.1 Τι είναι το γήρας;

Το γήρας είναι μέρος μιας συνέχειας, που ξεκινάει από τη γέννηση του ανθρώπου και τελειώνει με το θάνατο του. Με το που γεννιέται ο άνθρωπος, αναπτύσσεται, ωριμάζει, γίνεται παιδί, έφηβος, ενήλικας και έτσι ξεκινάει η διαδικασία της γήρανσης, κατά την οποία μειώνεται η λειτουργικότητα του ατόμου, και τελικά, καταλήγει στο θάνατο. Ο θάνατος, θεωρείται ως το τελικό και αναπόφευκτο αποτέλεσμα της γήρανσης (Merck, 2001).

«Ως Γήρανση, ονομάζουμε τη διαδικασία της σταδιακής και αυτόματης μεταβολής, που οδηγεί σε ωρίμανση μέσα από την παιδική ηλικία, την εφηβική και τη νέα ενήλικη ζωή και στη συνέχεια επέρχεται μια πτωτική πορεία μέσα από τη μεσήλικη ζωή και την Τρίτη ηλικία.» (Merck, 2005, σελ. 3). Το Γήρας είναι η διαδικασία της γήρανσης δηλαδή η εξέλιξη υποστροφής και εκφύλισης των κυττάρων και του ενδιάμεσου του ιστού, με προοδευτική ελάττωση της ικανότητας κυτταρικού πολλαπλασιασμού, που οδηγεί τον οργανισμό από τη γέννηση του στο θάνατο.

Αναδρομικά, η Τρίτη Ηλικία πρωτοεμφανίστηκε τον 2^ο αιώνα μ.Χ στο συνολικό ιατρικό έργο του Γαληνού, όπου αναφέρει τα γερατεία σαν κάτι ανάμεσα στην υγεία και στην αρρώστια. Ερμήνευσε αυτή την κατάσταση συμβιβάζοντας την θεωρία των «χυμών» με την θεωρία της εσωτερικής θερμότητας (Simon de Beauvoir, 1980). Την εμφάνισή της κάνει και στη γαλλική βιβλιογραφία και αναφέρεται στα άτομα που έχουν ξεπεράσει το 60^ο ή 65^ο έτος της ζωής τους. Αργότερα, ο Γερμανός Otto von Bismarck 1889 καθιέρωσε το 65^ο έτος της ηλικίας ως απαραίτητο κριτήριο για τις οικονομικές παροχές από τα κοινωνικά ασφαλιστικά ταμεία. Για τον ίδιο λόγο το 1935 καθιερώθηκε το 65^ο έτος της ηλικίας από τις ΗΠΑ και έτσι προοδευτικά γεννήθηκε ο ορισμός του ηλικιωμένου. Το 1980 τα Ηνωμένα Έθνη καθιέρωσαν το 60^ο έτος της ηλικίας ως κόμβος μεταβίβασης στον κύκλο των ηλικιωμένων (Πλάτη, 1993).

Η Τρίτη Ηλικία ξεκινάει με το πέρας των 65 ετών όπου ο άνθρωπος επέρχεται, επίσημα, στην πληθυσμιακή ομάδα των ηλικιωμένων. Εξαιτίας της προόδου της επιστήμης ο μέσος όρος ζωής των ανθρώπων έχει παρουσιάσει σημαντική αύξηση τα τελευταία χρόνια. Πλέον η Τρίτη ηλικία δεν είναι το τελευταίο στάδιο της ζωής του ανθρώπου καθώς έχει παρουσιαστεί και η Τέταρτη Ηλικία, 80+.

Το 1974 ο Neugarten ήταν ο πρώτος που διαχώρισε την Τρίτη από την Τέταρτη ηλικία. Χαρακτήρισε την Τρίτη ηλικία ως τα πρώτα γεράματα (μέχρι την ηλικία των 75 ετών) και την Τέταρτη ηλικία ως τα βαθιά γεράματα (από 75 ετών και άνω). Ο διαχωρισμός αυτός επαναδιατυπώθηκε από τον Laslett το 1996. Η Τρίτη ηλικία χαρακτηρίζεται ως η περίοδος της «ευκαιρίας» και της «ενεργούς δραστηριότητας». Τα άτομα χαρακτηρίζονται ως ώριμοι ενήλικες, απαλλαγμένοι από τις εργασιακές τους και οικογενειακές τους υποχρεώσεις, με μια οικονομική άνεση που τους επιτρέπει να αξιοποιούν τον ελεύθερο τους χρόνο όπως οι ίδιοι επιθυμούν. Αντιθέτως, τα άτομα της Τέταρτης ηλικίας χαρακτηρίζονται ως οικονομικά εξαρτημένα άτομα, τα οποία διαβαίνουν το έσχατο στάδιο της ζωής και οδηγούνται στο θάνατο (Redfern-Ross, 2011).

Ακόμα, η B. Neugarten διαχώρισε τους νέους ηλικιωμένους (young old) από τους γέρους ηλικιωμένους (old-old). Ο διαχωρισμός αυτός δε βασίζεται στη χρονολογική ηλικία των ηλικιωμένων αλλά στην υγεία και στα κοινωνικά τους χαρακτηριστικά. Το προφίλ του διαχωρισμού αυτού, χαρακτηρίζει τους νέους ηλικιωμένους, ως υγιείς και δυνατά άτομα, με σχετικά καλή οικονομική κατάσταση, δραστήριοι και ενσωματωμένοι τόσο στην οικογένεια και στην κοινωνία, όσο και στην πολιτική ζωή. Οι νέοι ηλικιωμένοι μπορεί να είναι 75 ετών ή 85 ετών. Αντιθέτως, χαρακτηρίζει τους γέρους ηλικιωμένους ως ευάλωτα άτομα που χρειάζονται ειδική φροντίδα. (Πουλοπούλου, 1999)

1.2 Ποια είναι τα στάδια του γήρατος;

Το γήρας αποτελεί μία περίπλοκη λειτουργία, βιολογική, κοινωνική και ψυχολογική η οποία παρουσιάζει μεγάλες ατομικές διαφορές τόσο στην έναρξή της όσο και στην εξέλιξη της. Αποτελεί προσωπική υπόθεση του κάθε ατόμου. Πολλές φορές το

χρονολογικό και το βιολογικό γήρας δε ταυτίζονται. Η αξία της γνώσης της χρονολογική ηλικία του κάθε ατόμου είναι χαμηλή σε σχέση με τις βιολογικές του ικανότητες, τις ψυχικές του λειτουργίες, τις δεξιότητες του, τις κοινωνικές του ενασχολήσεις, την ενεργητικότητα του και την όρεξη του για εργασία.

Προσεγγίζοντας την έννοια του γήρατος συναντάμε τον διαχωρισμό του όρου «ηλικία» σε υποκατηγορίες. Έτσι εμφανίζεται η χρονολογική ηλικία, η βιολογική ηλικία, η ψυχολογική ηλικία και η κοινωνική ηλικία. Αναλύοντας τους παραπάνω διαχωρισμούς της ηλικίας, η χρονολογική ηλικία αναφέρεται στα χρόνια ζωής του ανθρώπινου οργανισμού και συσχετίζει τα χρόνια αυτά με τη φθορά του ανθρώπινου σώματος. Παρόλα αυτά, η χρονολογική ηλικία δεν αποτελεί αξιόπιστος δείκτης για την κατάσταση υγεία και την ικανότητα απόδοσης του ανθρώπου, καθώς το κάθε άτομο γερνάει διαφορετικά και η χρονολογική του ηλικία πολλές φορές δε συμπίπτει με τη φθορά αυτή.

Αντιθέτως, η βιολογική ηλικία αφορά τη μορφολογική εμφάνιση και τη λειτουργική απόδοση των οργάνων και των συστημάτων του ανθρώπινου οργανισμού. Το βιολογικό γήρας αποτελεί εξολοκλήρου εξατομικευμένη κατάσταση και διαφέρει ανάλογα το άτομο και την εποχή. Πιο συγκεκριμένα, διαφέρει ανάλογα το άτομο, καθώς στον κάθε οργανισμό τα γηρατειά έχουν διαφορετική αρχή και διάρκεια και διαφέρει ανάλογα την εποχή, καθώς σήμερα ο άνθρωπος έπαψε βιολογικά να έχει την ίδια ηλικία από ότι στις αρχές του αιώνα.

Όσον αφορά την ψυχολογική ηλικία, προσδιορίζεται από τη θέση των ατόμων σε ένα πληθυσμό ανάλογα με τις ικανότητες προσαρμογής που διαθέτουν. Σημασία, δεν έχει η αναπόφευκτη φθορά του ανθρώπου αλλά οι επιπτώσεις της στην προσαρμογή του ηλικιωμένου στο στενό και ευρύτερο περιβάλλον του.

Τέλος, η κοινωνική ηλικία του ανθρώπου έχει σχέση με τις κοινωνικές συνήθειες και τους ρόλους των ηλικιωμένων στην ομάδα και στην κοινωνία τους. Η κοινωνική ηλικία συνδέεται με τις προηγούμενες κατηγορίες (χρονολογική, ψυχολογική και βιολογική) αλλά δε καθορίζεται τελείως από αυτές. Η κοινωνική ηλικία, καθορίζεται από τις ευκαιρίες του προσφέρονται στον ηλικιωμένο για την επαγγελματική του πρόοδο και την ενασχόληση τους (Πουλοπούλου, 1999).

Σε μια προσπάθεια, όμως να οριοθετήσουν τον κύκλο της ζωής και να ονοματίσουν το κάθε ηλικιακό στάδιο που διαβαίνει ο κάθε άνθρωπος, οι ερευνητές κατέληξαν στο ότι όλα τα άτομα άνω των 65 ανήκουν τυπικά στην πληθυσμιακή ομάδα της Τρίτης και Τέταρτης ηλικίας. Οι γεροντολόγοι συνήθως χωρίζουν τα άτομα άνω των 65 ετών σε τρεις κατηγορίες, τους νέους ηλικιωμένους 65 έως 74, τους ώριμους ηλικιωμένους 75 έως 84 ετών και τους υπερήλικες 84 και άνω. Ένας άλλος διαχωρισμός χαρακτηρίζει ως τα άτομα 55 και άνω στους ενήλικες, τα άτομα άνω των 65 ετών στους ηλικιωμένους, τα άτομα άνω των 75 ετών στους υπερήλικες και τα άτομα άνω των 80 ετών στους πολύ ηλικιωμένους (Πλάτη, 1993).

Παρόλα τα σημερινά δεδομένα, από τα παλιά χρόνια ο άνθρωπος προσπάθησε να οριοθετήσει τα στάδια της ζωής, με τον Πυθαγόρα να ξεχωρίζει τη ζωή σε τέσσερις περιόδους, διάρκειας είκοσι χρόνων η κάθε μία, αντίστοιχες με τις εποχές: η παιδική ηλικία ή άνοιξη από 0 έως 20 ετών, η εφηβεία ή καλοκαίρι από 20 έως 40 ετών, η νεότητα ή φθινόπωρο από 40 έως 60 ετών και τα γηρατειά ή χειμώνας από 60 έως 80 ετών, ενώ ο Αριστοτέλης εντοπίζει τη φυσική ωριμότητα στα 35 και την πνευματική στα 49. Στο κλασικό αναπτυξιακό μοντέλο του Erik Erikson (1950) η Γήρανση θεωρείται ως το τελευταίο στάδιο της αναπτυξιακής πορείας του ανθρώπου, κατά το οποίο αντιπαλεύουν η ανεξαρτησία του Εγώ με την Απελπισία.

Στο προφίλ τους, οι ηλικιωμένοι, αποτελούν μια πληθυσμιακή ομάδα με ποίκιλα προβλήματα και αυξημένες ανάγκες. Καμία άλλη ηλικιακή ομάδα δεν αντιμετωπίζει περισσότερα προβλήματα από αυτή των ηλικιωμένων, μερικά από τα οποία είναι: σωματική έκπτωση, αναπηρία, απώλεια αγαπημένων προσώπων και κοινωνικές διακρίσεις λόγω ηλικίας (Kring, Davison, Neale, Johnson, 2007). Οι ανάγκες αυτές καλύπτονται από τα άτυπα δίκτυα (οικογενειακό - φιλικό περιβάλλον, γειτονιά), τον ιδιωτικό κερδοσκοπικό, το μη κερδοσκοπικό τομέα και από την κρατική πρόνοια. Στην Τρίτη ηλικία το άτομο καλείται να αντιμετωπίσει μια πληθώρα προβλημάτων, σωματικών και ψυχολογικών. Ο ηλικιωμένος βλέπει το σώμα του να αλλάζει, να γερνά, να χάνει τη λάμψη και τη στρογγυλότητα του, βλέπει τις δυνάμεις του να μειώνονται και τις αντοχές του να τον εγκαταλείπουν. Βλέπει την ιδιαίτερη ευαισθησία του οργανισμού του στις αρρώστιες και στα κατάγματα. Συνήθως χάνει το ταίρι του, τους συγγενείς του. Όλα αυτά τον επηρεάζουν ψυχολογικά, τον καταθλίβουν και τον μελαγχολούν. Όμως, όπως κάθε ηλικία, έτσι και η Τρίτη ηλικία

έχει τα πλεονεκτήματα της. Το άτομο χαρακτηρίζεται ως μια απόλυτα ολοκληρωμένη προσωπικότητα με τη δική του πνευματική ανάπτυξη, με το δικό του ψυχικό κόσμο, με τις προσωπικές του απόψεις και αντιλήψεις (Χριστοδούλου, Κονταξάκης, 2000). Ο ηλικιωμένος κουβαλάει στην πλάτη του τη σοφία των χρόνων που έχουν περάσει και απολαμβάνει τους καρπούς των κόπων του. Πιθανότατα να έχει αποκτήσει και εγγόνια.

Τέλος, λόγω των παραπάνω μπορούμε να συμπεράνουμε ότι το γήρας αποτελεί μια περίπλοκη και εξατομικευμένη κατάσταση. Ο κάθε ανθρώπινος οργανισμός γερνάει διαφορετικά και αντιμετωπίζει με διαφορετικό τρόπο τη διαδικασία αυτή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: «ΑΝΟΙΑ»

2.1 Άνοια

«Η άνοια χαρακτηρίζει κατεξοχήν τα άτομα της τρίτης ηλικίας και συνεπάγεται την πρόκληση ποικίλων ιατροκοινωνικών προβλημάτων, οι επιπτώσεις των οποίων επιβαρύνουν τόσο τους ίδιους τους πάσχοντες και το άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον, όσο και ευρύτερα το κοινωνικό σύνολο» (Τσολάκη, Καζής, 2005, σελ29).

Η άνοια είναι μια ασθένεια καταστροφική όχι μόνο για τα άτομα τα οποία υποφέρουν από αυτήν, αλλά και για τις οικογένειες τους καθώς και τους φροντιστές τους. Έχει καταστροφικές συνέπειες για τις κοινωνίες που απαρτίζουν τον κόσμο καθώς και τις οικονομίες των κρατών (World Health Organization, 2017).

Σύμφωνα με την Τσολάκη (2006), ο όρος άνοια χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ομάδα συμπτωμάτων, τα οποία παρουσιάζονται σε άτομα με νοσήματα του εγκεφάλου, με συνέπεια να έχουν υποστεί την καταστροφή και την απώλεια των εγκεφαλικών τους κυττάρων. Κατά τον Hill στο Runge & Greganti (2006), η άνοια αποτελεί ένα επίκτητο σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από πολλαπλά γνωστικά ελλείμματα, και παρουσιάζει έκπτωση της βραχυπρόθεσμης μνήμης καθώς και τουλάχιστον ένα σύμπτωμα από την αφασία, την απραξία, την αγνωσία και την έκπτωση των εκτελεστικών λειτουργιών.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, στο ICD-10 (Μαυρέας και συν., 1997), χαρακτηρίζει την άνοια ως ένα σύνδρομο που οφείλεται σε εγκεφαλική νόσο, στο οποίο διαπιστώνεται διαταραχή πολλών ανωτέρων φλοιωδών λειτουργιών, όπως είναι η μνήμη, η σκέψη, ο προσανατολισμός, η κατανόηση, η εκτέλεση αριθμητικών πράξεων, η ικανότητα για μάθηση, η γλώσσα και η κρίση. Η άνοια αναφέρεται σε ένα εύρος συμπτωμάτων που παρουσιάζουν άτομα συνήθως με νοσήματα του εγκεφάλου τα οποία έχουν ως αποτέλεσμα την καταστροφή και την απώλεια των εγκεφαλικών κυττάρων. Η προοδευτική και μη αναστρέψιμη εξασθένηση της νοητικής λειτουργίας, η οποία χαρακτηρίζεται από αδυναμία της μνήμης και συχνά ελλείμματα

στο συλλογισμό, στην κρίση, στην αφαιρετική σκέψη, στην ταξινόμηση, στην αντίληψη, στη μάθηση, στην εκτέλεση εργασιών και στη χρήση της γλώσσας. Η γνωσιακή έκπτωση ελαττώνει τις κοινωνικές, τις εργασιακές και τις διανοητικές ικανότητες του ατόμου. Η άνοια σε ένα μεγάλο βαθμό και όχι αποκλειστικά, αποτελεί πάθηση των ηλικιωμένων ατόμων(www.alzheimer Athens.gr,τελευταία σύνδεση 22/03/2017)

2.2 Κλινικά χαρακτηριστικά της άνοιας

Η έναρξη της κύριας άνοιας μπορεί να είναι βραδεία και να διαρκέσει μήνες ή και έτη. Τα ελλείμματα της μνήμης, η αδυναμία αφαιρετικής σκέψης, η ανεπαρκής κρίση και η θολωμένη επίγνωση και ο προσανατολισμός δεν υπάρχουν έως τα τελικά στάδια· ενδέχεται να υπάρχει κατάθλιψη, ταραχή, αϋπνία και παρανοϊκός ιδεασμός. Οι ασθενείς αρχίζουν να εξαρτώνται από άλλους στη καθημερινή τους ζωή και τυπικά πεθαίνουν από επιπλοκές της καθήλωσης στο τελικό στάδιο. Η μεγαλύτερη προϋπόθεση για τη διάγνωση άνοιας είναι η ύπαρξη ενδείξεων έκπτωσης της λειτουργικότητας στη μνήμη και στη σκέψη, τόσο έντονες ώστε να παραβιάζουν τις προσωπικές δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή του ατόμου (Runge & Greganti, 2006).

Ουσιαστικά, το κεντρικό και πρώιμο σύμπτωμα της άνοιας είναι η διαταραχή στη μνήμη (Σάκκα στο Σεϊτανίδης και συν., 2006). Ο τρόπος έναρξης της άνοιας μπορεί να είναι αρκετά απότομος αλλά μπορεί και να είναι βαθμιαίος και αργός. Σε αυτό ρόλο παίζει η αιτιολογία της εμφάνισης της άνοιας, όπως επίσης ρόλο παίζει και στην πορεία της: σε περίπτωση που η αιτία εμφάνισης της μπορεί να θεραπευθεί (π.χ. σε άνοια οφειλόμενη σε όγκους στον εγκέφαλο), τότε μπορεί και η άνοια να αναχαιτισθεί ή να αναστραφεί (Μάνος, 1997) Τα κύρια συμπτώματα που μπορεί να παρουσιάσει μια μορφή άνοιας είναι:

Διαταραχή της μνήμης: Το άτομο παρουσιάζει δυσκολία στην εκμάθηση ή/και συγκράτηση νέων πληροφοριών, καθώς και στην ανάκληση τους και παρουσιάζει έκπτωση της προσωπικής επεισοδιακής του μνήμης (π.χ. αδυναμία να θυμηθεί που έχει βάλει τα αντικείμενα του).

Ελλείμματα στη γλώσσα: Δυσκολεύεται στη δημιουργία λίστας ομοειδών εννοιών, στο να βρει την κατάλληλη λέξη, ενώ οι προτάσεις που χρησιμοποιεί είναι λιγότερο σύνθετης δομής. Όμως, η ακουστική κατανόηση του ατόμου δε παρουσιάζει προβλήματα.

Έκπτωση των οπτικοχωρικών δεξιοτήτων: Διαταραχή της οπτικής αναγνώρισης (ο ασθενής δεν αναγνωρίζει τους συγγενείς του), παρουσία χωρικών ελλειμμάτων (δεν μπορεί να προσανατολιστεί σε οικεία περιβάλλοντα) και επίσης παρουσιάζει ελλείμματα στη δημιουργία τρισδιάστατων σκίτσων.

Συμπτώματα στη συμπεριφορά: Τα συμπτώματα που αφορούν στην συμπεριφορά του ασθενή είναι συμπτώματα που εμφανίζεται σχεδόν σε όλους τους ασθενείς που πάσχουν από άνοια. Τα συμπτώματα αφορούν την προσωπικότητα του ατόμου και εμφανίζονται πρώιμα στην πορεία της. Αυτά μπορεί να είναι η παθητικότητα (π.χ. κοινωνική απόσυρση), η άρση των αναστολών καθώς και εγωκεντρικές συμπεριφορές. Η διέγερση είναι συχνή, επιδεινώνεται με την εξέλιξη της νόσου και περιλαμβάνει λεκτική επιθετικότητα (στο 25% των περιπτώσεων), φυσική επιθετικότητα (στο 30%) και μη επιθετικές συμπεριφορές, όπως είναι η άσκοπη περιπλάνηση και ο συνεχής βηματισμός (στο 25-50%) (Runge & Greganti, 2006).

Η άνοια αποτελεί σοβαρότερη κατάσταση σε σχέση με τη δυσμνησία, επειδή εκτός της μνημονικής διαταραχής, διαταραχή παρουσιάζεται και στη σκέψη και στην ικανότητα κρίσης. Το άτομο παρουσιάζει μεγαλύτερη δυσκολία στο να παρακολουθεί παραπάνω από ένα ερέθισμα ταυτόχρονα, να πάρει μέρος σε μια συζήτηση με αρκετά άτομα και να μεταθέσει την εστία προσοχής του από το ένα θέμα στο άλλο. Τα συμπτώματα θα πρέπει να διαρκούν για τουλάχιστον 6 μήνες, ώστε να τεθεί η κλινική διάγνωση της άνοιας, κατά το ICD-10 (Μαυρέας και συν., 1997). Ασθενείς που πάσχουν από άνοια συχνά μπορεί να αναπτύξουν ψευδαισθήσεις, παραλήρημα, παραληρητικές ιδέες, υποχονδριακές ιδέες και κατάθλιψη. Μπορούν επίσης να έχουν αυτοκτονικό ιδεασμό σαν αποτέλεσμα των μεταβολών της προσωπικότητάς τους. Τα συμπτώματα της άνοιας επιδεινώνονται με το στρες, την αλλαγή σε μη οικείο περιβάλλον, τη νοσηλεία, το θάνατο αγαπημένου προσώπου. Οι πάσχοντες συνήθως πεθαίνουν από αυτό που προκαλεί η έκπτωση όλων των λειτουργιών τους, δηλαδή την αδυναμία του ατόμου να φροντίσει τον εαυτό του. Οι πιο συνηθισμένοι τρόποι

θανάτου είναι η πνευμονία από εισρόφηση (η πιο συχνή αιτία), η κακή διατροφή, οι κατακλίσεις, τα ατυχήματα και οι λοιμώξεις (Μάνος, 1997)

Το ουσιώδες γνώρισμα της άνοιας είναι η ανάπτυξη πολλαπλού νοητικού ελλείμματος, το οποίο περιλαμβάνει έκπτωση της μνήμης και τουλάχιστον μία από τις εξής νοητικές διαταραχές: αφασία, απραξία, αγνωσία και διαταραχές της εκτελεστικής λειτουργίας. Τα νοητικά ελλείμματα θα πρέπει να είναι αρκετά σοβαρά για να διαταράξουν το κοινωνικό ή το επαγγελματικό επίπεδο λειτουργικότητας και θα πρέπει να αντιπροσωπεύουν μία έκπτωση από ένα προηγούμενο υψηλότερο επίπεδο λειτουργικότητας. Η διάγνωση της άνοιας δε θα πρέπει να τίθεται εάν τα νοητικά ελλείμματα παρατηρούνται αποκλειστικά κατά την διάρκεια παραληρήματος. Εντούτοις, η διάγνωση της άνοιας μπορεί να τεθεί παράλληλα με εκείνη του παραληρήματος, εφόσον τα συμπτώματα της άνοιας παρατηρούνται και σε απουσία του παραληρήματος. Η άνοια μπορεί να σχετίζεται αιτιολογικά με μία γενική παθολογική κατάσταση, με τις εμμένουσες επιπτώσεις της χρήσης μίας ουσίας (συμπεριλαμβανομένων των τοξινών) ή σε ένα συνδυασμό των παραγόντων αυτών. Η έκπτωση της μνήμης απαιτείται για να τεθεί η διάγνωση της άνοιας και είναι το προεξάρχον πρώιμο σύμπτωμα. Ασθενείς με άνοια έχουν έκπτωση της ικανότητας τους να αποκτούν καινούργιες γνώσεις ή ξεχνούν πράγματα που έχουν μάθει στο παρελθόν. Οι περισσότεροι ασθενείς παρουσιάζουν και τις δύο αυτές μορφές έκπτωσης της μνήμης παρόλο που είναι ορισμένες φορές δύσκολο να καταδειχθεί η απώλεια προγενέστερου μνημονικού υλικού κατά την διάρκεια της διαταραχής.

Ξεκινά κυρίως ύπουλα και εξελίσσεται βαθμιαία επιδεινούμενη για μήνες και χρόνια. Αρχίζει με ασαφή μη ειδικές σωματικές ενοχλήσεις, κακοδιαθεσία ή ευερεθιστότητα και μείωση του ενδιαφέροντος για ζωή. Η εκδήλωση όλων των μορφών άνοιας παρουσιάζει μια κοινή συμπτωματολογία η οποία επιδεινώνεται σταδιακά και με την πάροδο του χρόνου. Τα βασικότερα συμπτώματα που εμφανίζονται κατά την έναρξη τη νόσου είναι η ανάπτυξη πολλαπλού νοητικού ελλείμματος με βασικό χαρακτηριστικό την έκπτωση της μνήμης, και κάποιες γνωστικές διαταραχές όπως είναι η αφασία, η απραξία, η αγνωσία και η διαταραχή της εκτελεστικής λειτουργίας. Όλα τα συμπτώματα προκαλούν αρκετά σημαντική έκπτωση στην κοινωνική και επαγγελματική λειτουργικότητα του ατόμου. Η έκπτωση αυτή αρχικά μπορεί να μην είναι εμφανής λόγω της προσπάθειας του ατόμου να αποκρύψει τα συμπτώματα που

του παρουσιάζονται. Στη πορεία, όμως της εξέλιξης της νόσου οι εκπτώσεις τόσο της μνήμης όσο και της λειτουργικότητας είναι αρκετά εμφανή και ο ασθενής δε μπορεί να τις αποκρύψει. (Μάνος, Ν, 1997, 478)

Η έκπτωση της μνήμης αφορά κυρίως τη βραχύχρονη μνήμη και όχι τη μακρόχρονη. Μπορεί πιο εύκολα να ανακαλέσει γεγονότα περασμένων χρόνων παρά των τελευταίων ημερών. Εύκολα χάνει αντικείμενα, ξεχνάει σημαντικά γεγονότα και καθημερινές του δραστηριότητες ενώ σε μεταγενέστερο στάδιο μπορεί να ξεχνάει ακόμη το επάγγελμα του, τα γενέθλια του και τα ονόματα των μελών της οικογένειας του. Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο που παρουσιάζει έκπτωση είναι η ικανότητα του ατόμου να αποκτά νέες γνώσεις και να μαθαίνει τις νέες πληροφορίες οι οποίες του δίνονται (Μάνου, 1997, 478, Τσολάκη, και Καζής, 2005, 123-124, Alzheimer Europe, 1999, 33).

Η αφασία αφορά την ομιλία του ασθενούς η οποία γίνεται αόριστη και με μακρές φράσεις. Εκτός όμως από τον προφορικό λόγο μπορεί σε αρκετές περιπτώσεις να παρουσιαστεί και έκπτωση στο γραπτό λόγο του ασθενή. Σε μεταγενέστερα στάδια μπορεί ο ασθενής να παρουσιάσει είτε διαταραγμένη ομιλία είτε να παραμείνουν βωβοί. (Μάνου, 1997, Τσολάκη και Κάζης, 2005, 123-124, Alzheimer Europe, 1999, 38).

Σε ότι αφορά την απραξία εμφανίζεται μέσα από τη δυσκολία εκτέλεσης κινητικών και αισθητηριακών λειτουργιών οι οποίες τις περισσότερες φορές ήταν γνωστές στον ασθενή αλλά τώρα δεν τις αντιλαμβάνεται και δεν μπορεί να τις εκτελέσει. Εμφανίζουν διαταραγμένη ικανότητα να αναπαραστήσουν τη χρήση αντικειμένων με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν αδυναμία στο μαγείρεμα και στο ντύσιμο (Μάνου, 1997, Τσολάκη και Κάζης, 2005, 124)

Ακόμη, σύμπτωμα είναι η αγνωσία η οποία παρουσιάζεται μέσα από τη μη αναγνώριση ή ταυτοποίηση αντικειμένων. Το σύμπτωμα αυτό επηρεάζει ακόμη και την αφή του ασθενή ο οποίος δε μπορεί μέσω αφής να ταυτοποιήσει πολύ γνωστά σε αυτόν αντικείμενα τα οποία παλαιότερα χρησιμοποιούσε αρκετά συχνά. Στο τέλος οι διαταραχές στην εκτελεστική λειτουργία, η οποία αφορά την ικανότητα του ατόμου για αφηρημένη σκέψη, σχεδιασμό, έναρξη και τον έλεγχο μιας δραστηριότητας. Η διαταραχή στην αφηρημένη σκέψη μπορεί να εκδηλωθεί από το άτομο ως δυσκολία

να ανταποκριθεί σε άγνωστες για αυτόν εργασίες και να αποφύγει την εκτέλεση για αυτόν πράξεων οι οποίες απαιτούν την χρήση νέων και παλιών πληροφοριών (Μάνου, 1997, Τσολάκη και Κάζης, 2005).

Εκτός από τα πιο πάνω συμπτώματα υπάρχουν και τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα. Τα συμπεριφορικά συμπτώματα της άνοιας μπορούν αναγνωριστούν κυρίως μέσα από την παρατήρηση τόσο του θεράποντα ιατρού όσο και του φροντιστή τους. Σε αυτά τα συμπτώματα συμπεριλαμβάνονται η επιθετικότητα, οι κραυγές και οι φωνές, η αναστάτωση και η ανησυχία, η περιπλάνηση, η κοινωνικά ακατάλληλη συμπεριφορά, η άρση των αναστολών και οι βωμολοχίες. Τα ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας αναγνωρίζονται κατά τη συνέντευξη του ασθενούς και του περιθάλποντα. Σε αυτά συμπεριλαμβάνονται τα παραληρήματα, οι ψευδαισθήσεις, η κατάθλιψη, η απάθεια και το άγχος. Η λεπτομερής μελέτη της επίπτωσης των συμπεριφοριστικών και των ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας φανερώνει ότι κάθε σύμπτωμα μπορεί να επέλθει στη διάρκεια οποιουδήποτε σταδίου της άνοιας και σε ορισμένα στάδια ενδεχομένως, όλοι οι ασθενείς μπορεί να εκδηλώσουν κάποια μορφή συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων. Οι διαταραχές του συναισθήματος, ως επί τον πλείστον, παρατηρούνται στα πρώιμα στάδια της νόσου. Τα ψυχωσικά συμπτώματα και οι διεργετικές συμπεριφορές είναι συχνές σε ασθενείς με μέτριας βαρύτητας νοητική έκπτωση. Τα ίδια συμπτώματα δεν αποκλείονται στα βαρύτερα στάδια της νόσου, αλλά αυτά γίνονται λιγότερο εμφανή, εξαιτίας της επιδείνωσης της φυσικής κατάστασης και της ανάδυσης των νευρολογικών συμπτωμάτων του ασθενούς. Μερικά συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας είναι πιο επίμονα από μερικά άλλα όπως π.χ. η περιπλάνηση και η αναστάτωση είναι από τα πιο μακρόχρονα και επίμονα συμπτώματα στους ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer, όπως έδειξε μελέτη παρατήρησης με διάρκεια πάνω από 2 χρόνια (Τσολάκη και Κάζης, 2005, 148-149).

Έτσι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενή με άνοια αλλάζουν. Τα νέα χαρακτηριστικά παρουσιάζουν μια αρνητική προσωπικότητα και δείχνουν μια έκπτωση του ασθενή. Ο ασθενής, σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Διαμαντίδου, Τσολάκη, Πανταζή και Κάζης (2001), απομονώνεται, αποφεύγει να βγαίνει έξω και γίνεται σπιτόγατος. Η συμπεριφορά αυτή μπορεί να ερμηνευθεί εξαιτίας των αλλαγών που υφίσταται σωματικά ο ίδιος ο ασθενής μέσα από τις

παθολογικές αλλαγές που επέρχονται εξαιτίας της νόσου. Βέβαια και από ψυχολογικής άποψης επεξηγείτε η αρνητική συμπεριφορά μιας και ο ασθενής δεν μπορεί πια να αντιληφθεί πλήρως το περιβάλλον του, τις απαιτήσεις και την καθημερινότητα του. Γίνεται σε αρκετές περιπτώσεις επιθετικός και η εν λόγω επιθετικότητα του ίσως να οφείλεται στη συναισθηματική του αντίδραση, στο άγχος, στην πίεση ή και σε φόβο. Μπορεί όμως και η επιθετικότητα του να είναι το μέσον επικοινωνίας του με το περιβάλλον (Διαμαντίδου, Τσολάκη, Πανταζή, Κάζης 2001, 86-92).

Η άνοια σε όλες της τις μορφές είναι δυστυχώς όχι μόνο μια αρρώστια άγνωστη για το πλατύ κοινό αλλά και φορέας του στίγματος της ψυχιατρικής νόσου με όλα τα γνωστά επακόλουθα, ενώ πρόκειται για μια νευρολογική νόσο η οποία θεωρείται κατ'εξοχήν "οικογενειακή ασθένεια", μια που οι επιπτώσεις της αφορούν όλα τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς. (Πρακτικά 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer 2000).

Με την έναρξη της ασθένειας η οικογένεια νιώθει ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο δε τους αγαπά πια ή δεν ενδιαφέρεται για αυτούς παρά ότι είναι άρρωστος. Στην πορεία όμως και όσο τα συμπτώματα της ασθένειας εμφανίζονται ολοένα και περισσότερο και ο ασθενής πλέον με δυσκολία καταφέρνει σε κάποιες φορές να εκτελέσει καθημερινές δραστηριότητες του, το οικογενειακό του περιβάλλον αντιλαμβάνεται ότι πρόκειται για ασθένεια παρά για μεγάλη αλλαγή στη συμπεριφορά. Η ασθένεια αυτή επιβάλλει την ιατρική παρακολούθηση του ασθενούς. Στη συμπτωματολογία της, η οποία θα παρουσιαστεί παρακάτω, φανερώνει τα έντονα προβλήματα που επιφέρει η νόσος αυτή τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τα οποία φροντίζουν το ασθενές μέλος.

2.3 Ηλικία έναρξης και επιδημιολογία

Σύμφωνα με την Τσολάκη (2005), η άνοια είναι ένα από τα πιο συχνά προβλήματα υγείας του ηλικιωμένου πληθυσμού. Είναι γνωστό σε όλους ότι ο επιπολασμός της άνοιας αυξάνεται με την ηλικία. Μάλιστα υποστηρίζεται ότι το ποσοστό διπλασιάζεται κάθε πέντε χρόνια μετά την ηλικία των 65 ετών. Πρόσφατη ανάλυση

του επιπολασμού και της επίπτωσης της Νόσου Alzheimer την Ευρώπη έδειξε ότι αυξάνεται η επίπτωση με την ηλικία, έτσι ώστε στην ηλικία των 90 ή και περισσότερο ο αριθμός των νέων ασθενών να είναι 63,5 ανά 1000 άτομα το χρόνο. Είναι γνωστό ότι η πλειονότητα των ασθενών έχει ηλικία μεγαλύτερη των 65 ετών.

Η Νόσος Alzheimer και οι άλλες άνοιες σχετίζονται με την ηλικία. Αν και έχουν περιγραφεί περιπτώσεις της ΝΑ και στις ηλικίες των 30, 40 και 50 ετών, η πλειονότητα των περιπτώσεων ασθενών παρατηρείται πάνω από την ηλικία των 65. Επομένως η ηλικία είναι ο πλέον αποδεκτός παράγοντας κινδύνου για τη νόσο Alzheimer.

Η άνοια μπορεί να εμφανισθεί σε κάθε ηλικία, μολονότι η επίπτωση της διαταραχής αυτής είναι υψηλότερη μεταξύ των ηλικιωμένων. Στα πλαίσια ερευνών εντοπίστηκε επιπολασμός της διαταραχής σε ποσοστό 1% περίπου στα άτομα μεταξύ των ηλικιών 65 και 74 ετών. Το ποσοστό αυτό φτάνει μέχρι το 4% μεταξύ των ατόμων από 75 έως 84 ετών και περισσότερο από 50% στα άτομα από 85 ετών και άνω. Το πραγματικό όμως, ποσοστό μπορεί να είναι σημαντικά υψηλότερο, ιδιαίτερα μεταξύ των ηλικιωμένων. Ορισμένοι ερευνητές εκτιμούν ότι περίπου το 47% των ατόμων άνω των 85 ετών μπορεί να έχουν άνοια τύπου Alzheimer. Η διαφορά αυτή στις εκτιμήσεις μπορεί να απορρέει από τη δυσκολία να εντοπιστούν τα άτομα με άνοια, ιδιαίτερα όταν η διαταραχή βρίσκεται στα πρώτα στάδια. Σε μια άλλη έρευνα τα ποσοστά νέων περιστατικών ετησίως ήταν 2,3% για τα άτομα από 75 έως 79 ετών, 4,6% για τα άτομα από 80 έως 84 ετών και 8,5% για εκείνα από 85 ετών και άνω. Η έρευνα έδειξε ότι το ποσοστό των νέων περιπτώσεων διπλασιαζόταν για κάθε 5 χρόνια ηλικίας.

Επιπλέον, το ποσοστό της άνοιας ήταν περίπου ισοδύναμο για άντρες και γυναίκες και ανεξάρτητο του εκπαιδευτικού επιπέδου και της κοινωνικής τάξης. Άλλες μελέτες, όμως, βρίσκουν μεγαλύτερη αύξηση της άνοιας στις γυναίκες, αν και αυτό μπορεί να οφείλεται στην τάση των γυναικών να ζουν περισσότερο από τους άντρες. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η άνοια είναι μια σχετικά κοινή διαταραχή μεταξύ των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας και ότι οι πιθανότητες να την εκδηλώσει ένα άτομο αυξάνεται γοργά μετά την ηλικία των 75 ετών (Barlow Durand, 2000, 320). Η άνοια δεν είναι συχνή σε παιδιά και εφήβους και μπορεί να συμβεί από γενικές ιατρικές καταστάσεις (όπως π.χ. τραύμα κεφαλής, λοίμωξη από HIV) και να εμφανισθεί είτε

με έκπτωση της λειτουργικότητας, είτε με καθυστέρηση ή με παρέκκλιση στη φυσιολογική ανάπτυξη. (Μάνος, 1997, 479)

2.4 Τύποι της άνοιας

Οι διαταραχές που περιλαμβάνονται στην Άνοια μοιράζονται μια κοινή εικόνα συμπτωμάτων αλλά διαφοροποιούνται με βάση την αιτιολογία τους. Έτσι το DSM-IV διαμόρφωσε διαγνωστικά κριτήρια για Άνοια τύπου Alzheimer, Αγγειακή Άνοια, Άνοια οφειλόμενη σε άλλες γενικές ιατρικές καταστάσεις, Άνοια επίμονη προκαλούμενη από ουσίες, Άνοια πολλαπλής αιτιολογίας και Άνοια μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (Μάνος, 1997, 480) Παρακάτω θα αναπτυχθούν οι τύποι της άνοιας οι οποίοι έχουν εντοπιστεί μέσα από διάφορες κλινικές μελέτες ατόμων με άνοια τα τελευταία χρόνια. Δεν μπορούμε βέβαια να γνωρίζουμε εάν υπάρχουν και άλλα ήδη άνοιας μιας και η αιτιολογία της ασθένειας δεν έχει ξεκαθαρίσει πλήρως το τοπίο της προέλευσης αυτής της ασθένειας, άρα είναι πολύ δύσκολο να διαχωριστούν όλα τα ήδη της άνοιας που παρουσιάζονται στο πληθυσμό και να ταξινομηθούν.

Η αγγειακή άνοια είναι ένας άλλος τύπος άνοιας ο οποίος προκαλείται από πολλαπλές αγγειακές βλάβες του εγκεφάλου οι οποίες εύκολα εντοπίζονται κατά τη διάρκεια μιας αξονικής και μαγνητικής τομογραφίας. Μπορούμε το τύπο αυτό της άνοιας να τον εντοπίσουμε βιβλιογραφικά και ως αρτιοσκληρυντική άνοια, εγκεφαλική άνοια και πολυεμφρακτική άνοια (Χριστοδούλου, 2004, 190).

Η Άνοια αυτή (της οποίας η συχνότητα είναι σημαντική 15-25% των ανοιών) κατέχει ενδιάμεση θέση μεταξύ των μη αναστρέψιμων ανοιών και των ανοιών που μπορούν να θεραπευθούν, με την έννοια ότι η έγκαιρη θεραπεία της υπέρτασης και της αγγειακής νόσου στην οποία και οφείλεται μπορεί να την προλάβει ή να αναστείλει την πρόοδό της (Τσολάκη, Κάζης, 2005, 282).

Η αγγειακή άνοια χαρακτηρίζεται από απότομη έναρξη και από κλιμακωτή (δηλαδή όχι ομοιόμορφα προϊούσα όπως στην Άνοια τύπου Alzheimer) πορεία επιδείνωσης με κατανομή των ελλειμμάτων (δηλαδή επηρεάζονται ορισμένες λειτουργίες, αλλά όχι άλλες) στα αρχικά τουλάχιστον στάδια της πορείας της. Η αγγειακή άνοια

ανευρίσκεται σχεδόν με την ίδια συχνότητα τόσο στους άντρες Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια όσο και στις γυναίκες , αν και ίσως να υπερτερούν ελαφρά οι άνδρες. Συνήθως εμφανίζεται στα τέλη της έκτης ή της έβδομης δεκαετίας, αλλά υπάρχουν και καλά διατυπωμένες περιπτώσεις με έναρξη στη δεκαετία των σαράντα (Χριστοδούλου, 2004, 192).

Ως αίτια της ύπαρξης του εν λόγω τύπου άνοιας θεωρούνται μεταξύ των άλλων η συσσώρευση των ελλειμμάτων που δημιουργούνται από μικρά ή μεγάλα εγκεφαλικά έμπρακτα καθώς και η υπέρταση. Εκτός από τα δύο αυτά νοσήματα στην αιτιοπαθογένεια της άνοιας συγκαταλέγονται και άλλα νοσήματα τα οποία προκαλούν παθολογία στις αρτηρίες και μπορεί να επιφέρουν άνοια. Τέτοια νοσήματα είναι ο σακχαρώδης διαβήτης, τα νοσήματα του κολλαγόνου, η λευχαιμία, οι καρδιολογικές καταστάσεις που μπορεί να προκαλέσουν θρομβοεμβολικό επεισόδιο, η υπόταση και άλλες παθήσεις (Χριστοδούλου, 2004, 191-192, Alzheimer Europe, 2006, 103, Καζαϊτζή, 2005, 453).

Η υπέρταση αποτελεί το σημαντικότερο τροποποιήσιμο παράγοντα επικινδυνότητας για την εγκατάσταση αγγειακής άνοιας και εγκεφαλικού επεισοδίου. Ο βαθμός επικινδυνότητας είναι ευθέως ανάλογος του μεγέθους ανόδου της αρτηριακής πίεσης ανεξάρτητα του αν αφορά συστολικές ή διαστολικές πιέσεις (Χριστοδούλου, 2004, 191).

Μέσα από μαγνητική τομογραφία μπορεί ευκολότερα να διαγνωστεί ο τύπος της άνοιας. Η πορεία εξέλιξης της νόσου χαρακτηρίζεται από βαθμιαία κλιμάκωση των συμπτωμάτων. Έχει συνήθως σύντομη και θορυβώδη πορεία αλλά θεωρείται βραδύτερη από τη νόσο Alzheimer. Η μέση διάρκεια επιβίωσης μετά τη διάγνωση είναι τα 5 με 7 έτη ενώ μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις οι ασθενείς να επιβιώσουν και περισσότερο. Στο συγκεκριμένο τύπο της άνοιας εντοπίζονται αρκετοί υπότυποι της οι οποίοι παρουσιάζουν τα σχετιζόμενα συμπτώματα που είναι το παραλήρημα., οι παραληρητικές ιδέες, το καταθλιπτικό συναίσθημα οι διαταραχές της συμπεριφοράς καθώς και η επιπελεγμένη περίπτωση όπου παρουσιάζεται στον ασθενή παραλήρημα, παραληρητικές ιδέες και καταθλιπτικό συναίσθημα στον ίδιο βαθμό. (Χριστοδούλου, 2004, 194-195).

Ο θάνατος του 50% των ατόμων που πάσχουν από αγγειακή άνοια αποδίδεται σε έμφραγμα του μυοκαρδίου, ενώ σε άλλες περιπτώσεις αποδίδεται σε θρομβοεμβολικά εγκεφαλικά επεισόδια ή σε νεφρικές επιπλοκές (Χριστοδούλου, 2004, 195).

Η έναρξη είναι συνήθως πιο οξεία από ότι στην νόσο του Alzheimer και ένας σημαντικός αριθμός ασθενών φτάνει στο γιατρό μετά την εκδήλωση ενός αγγειοεγκεφαλικού επεισοδίου. Όταν η έναρξη είναι βαθμιαία, οι μεταβολές στο συναίσθημα ή την προσωπικότητα μπορεί να προηγούνται των καθοριστικών ενδείξεων από τη μνήμη και τη νοητική έκπτωση, άλλα κοινά κλινικά χαρακτηριστικά με πρόωμη έναρξη περιλαμβάνουν, σωματικά συμπτώματα, όπως πονοκέφαλο, ζάλη, συγκοπτικά επεισόδια, τα οποία μπορεί να αποτελούν τα κύρια ενοχλήματα του ασθενούς για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα (Χριστοδούλου, 2004, 193, Duran, 2000, 324).

Από τη στιγμή που θα εγκατασταθούν οι γνωσιακές διαταραχές, η βαρύτητα τους μεταβάλλεται χαρακτηριστικά από μέρα σε μέρα και μερικές φορές από ώρα σε ώρα. Αυτό μπορεί να αποδοθεί σε μεταβολές του επιπέδου συνείδησης που είναι ένα χαρακτηριστικό των πρώιμων σταδίων της Άνοιας. Οι διαταραχές του επιπέδου συνείδησης επισυμβαίνουν συχνά κατά τις νυχτερινές κυρίως ώρες και μπορεί να οδηγήσουν ακόμη και στην ανάπτυξη πλήρους νυχτερινού παραληρήματος (Χριστοδούλου, 2004, 193).

Άλλα χαρακτηριστικά που μαρτυρούν πολυεμφρακτική άνοια αφορούν την κατά νησίδες εμφάνιση των ψυχολογικών ελλειμμάτων που επιφέρουν. Έτσι, τα βασικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενούς μπορεί να διατηρούνται ακόμη και στα τελευταία στάδια της νόσου, σε αντίθεση με άλλες Ανοϊκές διαταραχές, που διαταράσσονται από τα αρχικά στάδια. Η κριτική ικανότητα του ασθενούς μπορεί να υπάρχει για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, όπως επίσης σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να διατηρείται και ένας αξιοθαύμαστος βαθμός εναισθησίας. Πολύ συχνά ο ασθενής, ως αποτέλεσμα της διατήρησης της εναισθησίας αντιδρά στην έκπτωση του με άγχος και κατάθλιψη. Άλλες διαταραχές του συναισθήματος περιλαμβάνουν τη συναισθηματική ευμεταβλητότητα και μια τάση για εκρηκτικά συναισθηματικά επεισόδια που χωρίς αμφιβολία, οφείλονται στις υφιστάμενες εγκεφαλικές δυσλειτουργίες (Χριστοδούλου, 2004, 193-194).

Όπως και σε όλους τους τύπους άνοιας η μόνη θεραπευτική αντιμετώπιση που υπάρχει είναι η διατήρηση της φυσικής κατάστασης του ασθενούς και των λειτουργιών οι οποίες δεν έχουν επηρεαστεί (Χριστοδούλου, 2004, 194).

Άνοια οφειλόμενη σε άλλες γενικές ιατρικές καταστάσεις οι οποίες οφείλονται σε μια γενική παθολογική κατάσταση. Μέσα από την ύπαρξη αυτής της γενικής παθολογικής κατάστασης η οποία πρέπει να είναι διαγνωσμένη πρέπει να υπάρχει μια βέβαιη συσχέτιση μεταξύ της παθολογικής κατάστασης και της άνοιας. Ένα σημαντικό στοιχείο το οποίο μπορεί να αιτιολογεί τη συσχέτιση της άνοιας με την παθολογική κατάσταση είναι η χρονική εμφάνιση της κατάστασης και της εμφάνισης του γνωστικού ελλείμματος. Οι παθολογικές καταστάσεις οι οποίες μπορεί να συνδέονται αιτιολογικά με την άνοια είναι η λοίμωξη του HIV, το τραύμα στη κεφαλή, η νόσος του Parkinson, στη νόσο του Huntington, στη νόσο των Creutzfeldt - Jakobs καθώς και σε άλλες γενικές παθολογικές καταστάσεις. Μπορεί να τεθεί σε όλες τις περιπτώσεις ο υπότυπος με ή χωρίς διαταραχές της συμπεριφοράς.

Η άνοια από τραύμα στο κεφάλι ξεκαθαρίζει την αιτία ύπαρξης της άνοιας. Μαζί με την άνοια παρουσιάζεται και μετατραυματική αμνησία και επίμονη βλάβη της μνήμης. Συνήθως πρόκειται για μια μη εξελισσόμενη άνοια η οποία όμως μπορεί να γίνει εξελισσόμενη εφόσον επαναλαμβάνονται τα τραύματα στο κεφάλι. Μετωποκροταφικές άνοιες ονομάζονται τα ανοϊκά σύνδρομα τα οποία χαρακτηρίζονται από προοδευτική εκφύλιση ενός ή περισσότερων λοβών του εγκεφάλου. Αφορά το 10% του συνόλου των ανοϊκών συνδρόμων και κατά το ήμισυ των περιπτώσεων αφορά συγγενείς πρώτου βαθμού, γεγονός που υποδηλώνει τη σημαντικότητα της κληρονομικότητας. Παρουσιάζουν μια πληθώρα διαγνωστικών κριτηρίων με βασικά την ύπουλη έναρξη με βραδεία εξέλιξη, τη συμπεριφορική διαταραχή (απώλεια εναισθησίας, κοινωνικής επίγνωσης, άρσης αναστολών, νοητική ακαμψία κ.α.) συναισθηματική διαταραχή (κατάθλιψη, ανησυχία, αυτοκτονικό ιδεασμό, άμβλυση συναισθημάτων, αδράνεια, απουσία αυθορμητισμού κ.α.) διαταραχές του λόγου (μείωση του λόγου, βωβότητα, ηχολαλία και εμμονή και στερεότυπο λόγο) σχετικά καλός προσανατολισμός στο χώρο, σοβαρή διαταραχή στις δοκιμασίες του μετωπιαίου λοβού καθώς και αρχέγονα αντανακλαστικά, ακράτεια ούρων, ακινησία, δυσκαμψία, τρόμο και χαμηλή και ευμετάβλητη αρτηριακή πίεση. Στις περιπτώσεις μετωποκροταφικών ανοϊκών συνδρόμων η έναρξη είναι πριν το 65ο

έτος, υπάρχει οικογενειακό ιστορικό και μυϊκή αδυναμία. (Τσολάκη, Κάζης, 2005 και Χριστοδούλου, και συνεργάτες, 2004).

Η νόσος του Pick είναι μια μορφή μετωποκροταφικής άνοιας η οποία αποτελεί το 1-2% των περιπτώσεων των ανοϊκών συνδρόμων και προσβάλλει το μετωπιαίο και κροταφικό λοβό του ατόμου. Τα κλινικά χαρακτηριστικά της είναι η αλλαγή της προσωπικότητας του ασθενή στα πρώιμα στάδια, η επιδείνωση των κοινωνικών δεξιοτήτων, η άμβλυνση του συναισθήματος, η άρση των αναστολών της συμπεριφοράς και οι διαταραχές του λόγου. Τα υπόλοιπα χαρακτηριστικά της άνοιας όπως η έκπτωση της μνήμης, η αγνωσία, η αφασία και η απραξία εμφανίζονται κατά την πορεία της νόσου. Στην πορεία της νόσου, επίσης παρατηρείται είτε απάθεια είτε έντονη διέγερση. Όσον αφορά τη γνωστική τους έκπτωση αυτή δεν μπορεί να εκτιμηθεί σε ακριβή βαθμό εξαιτίας των σημαντικών διαταραχών στη γλώσσα, την προσοχή και τη συμπεριφορά. Μέσα από μαγνητικές και αξονικές εξετάσεις αποκαλύπτεται η ατροφία στο μετωπιαίο και κροταφικό λοβό. Η ασθένεια εμφανίζεται μεταξύ των ηλικιών 50-60 και κατά το 20% των περιπτώσεων η νόσος είναι κληρονομική. Η πορεία της νόσου αναπτύσσεται μέσα σε 2-10 χρόνια με μέσο όρο διάρκειας τα 5 χρόνια και ακόμη δεν υπάρχει θεραπεία. Η διάγνωση τίθεται συχνά κατά τη διάρκεια νεκροτομής γεγονός που αποδεικνύει τη δυσκολία διάκρισης της από τις υπόλοιπες μορφές άνοιας. (Τσολάκη, Κάζης, 2005 και Χριστοδούλου, και συνεργάτες, 2004, Alzheimer Europe, 2006, 101).

Η άνοια οφειλόμενη στη νόσο του Huntington είναι άλλος ένας τύπος ο οποίος προκαλείται από μια άλλη νόσο. Η νόσος Huntington είναι κληρονομική ασθένεια η οποία χαρακτηρίζεται από διαταραχή της νοητικής λειτουργίας, του συναισθήματος και της κίνησης. Συνήθως εμφανίζεται στις ηλικίες 30-40 ετών και τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται μέσα από αλλαγές στη προσωπικότητα και τη συμπεριφορά που περιλαμβάνουν κατάθλιψη, ευερεθιστότητα και άγχος. Σε αρκετές περιπτώσεις οι ασθενείς εμφανίζουν ανωμαλίες στη κίνηση και δυσκολίες στη μνημονική ανάκληση, την εκτελεστική λειτουργία και την κρίση οι οποίες επιδεινώνονται με την εξέλιξη της νόσου. Επίσης σε κάποιες περιπτώσεις παρουσιάζεται αποδιοργανωμένος λόγος και ψυχωτικά στοιχεία. Η νόσος κατά κανόνα έχει μακρά διάρκεια και πορεία που καταλήγει σε θάνατο μέσα σε 15-20 χρόνια. Ενώ άλλη μια άνοια οφειλόμενη σε ασθένεια είναι αυτή της νόσου

Creutzfeldt – Jakobs όπου οι ασθενείς εκδηλώνουν την ασθένεια με μη βουλητικές κινήσεις. Σε ποσοστό 25% των ασθενών με την εν λόγω νόσο δεν παρουσιάζονται τυπικές εκδηλώσεις με αποτέλεσμα η διάγνωση της νόσου να γίνεται είτε κατά τη νεκροτομή είτε κατά τη βιοψία. Η νόσος εμφανίζεται συνήθως μεταξύ των ηλικιών 40-60 και ένα ποσοστό 5%-10% εμφανίζουν κληρονομική προδιάθεση. Τα πρώτα συμπτώματα της νόσου περιλαμβάνουν κόπωση, άγχος, διαταραχές στην όρεξη του ύπνου ή της συγκέντρωσης και μπορεί να συνοδεύονται από διαταραχές στην όραση, την ανώμαλη στάση και άλλες κινήσεις. Η νόσος εξελίσσεται ταχύτατα μέσα σε μήνες, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να εξελιχθεί και σε πορεία ετών και να εμφανίζει κοινά χαρακτηριστικά με άλλους τύπους άνοιας. (Τσολάκη, Κάζης, 2005 και Χριστοδούλου, και συνεργάτες, 2004, Alzheimer Europe, 2006, 101).

Άνοια με σωμάτια του Lewy είναι η τρίτη συχνότερη μορφής άνοιας στα άτομα άνω των 65 ετών μετά τη νόσο Alzheimer. Τα βασικά χαρακτηριστικά του συγκεκριμένου τύπου άνοιας είναι η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών που προκαλούν σημαντική δυσλειτουργία στη φυσιολογική και επαγγελματική λειτουργικότητα του ατόμου. υπάρχει επίμονη διαταραχή στην μνήμη του ασθενή η οποία όμως δεν παρουσιάζεται κατά τα αρχικά στάδια της ασθένειας. Ο ασθενής παρουσιάζει σημαντική έκπτωση της προσοχής, των μετωπιαίων λειτουργιών καθώς και της οπτικοχωρικής ικανότητας. Σημαντικές είναι οι διακυμάνσεις των γνωστικών του λειτουργιών και κυρίως της προσοχής και της εγρήγορσης. Μπορεί να παρουσιάσει οπτικές ψευδαισθήσεις οι οποίες είναι λεπτομερείς και καλοσχηματισμένες καθώς και πρωτοπαθή παρκινσονισμός. Ενισχυτικά χαρακτηριστικά της διάγνωσης του συγκεκριμένου τύπου άνοιας είναι οι επαναλαμβανόμενες πτώσεις, η συγκοπή, η παροδική απώλεια συνείδησης, η ευαισθησία στα νευροληπτικά, οι συστηματοποιημένες παραληρητικές ιδέες καθώς και ψευδαισθήσεις. Στα άτομα με άνοια με σωμάτια Lewy, οι ικανότητες τους μπορεί να παρουσιάσουν σημαντικές διακυμάνσεις από μέρα σε μέρα ή ακόμα από ώρα σε ώρα (Χριστοδούλου, 2004, Alzheimer Europe, 2006, 101).

Η άνοια με τη λοίμωξη του HIV έχει ως κύρια χαρακτηριστικά της τη διαταραχή των γνωστικών λειτουργιών και ιδιαίτερα της μνήμης. Η άνοια συνήθως εμφανίζεται μετά την εμφάνιση του συνδρόμου του AIDS και σε και σε 5-15% των περιπτώσεων η εμφάνιση του συνδρόμου αποτέλεσε το πρόδρομο σημείο ένδειξης για εμφάνιση της

νόσου. Τα άτομα που πάσχουν από AIDS μπορεί να εμφανίσουν άνοια σε σχετικά νεαρή ηλικία, συνήθως όμως εμφανίζεται στα τελευταία στάδια της νόσου. Αν και υπάρχουν ορισμένες ενδείξεις ότι η θεραπευτική αγωγή μπορεί να βελτιώσει μερικώς τις γνωσιακές διαταραχές εντούτοις τα αποτελέσματα μέχρι σήμερα δεν έχουν επιφέρει μακρόχρονη αποτελεσματική θεραπεία. Η άνοια οφειλόμενη στη νόσο Parkinson προκαλείται ως αποτέλεσμα της νόσου Parkinson. Πρόκειται για ασθένεια που χαρακτηρίζεται από τρόμο, δυσκαμψία, βραδυκινησία και αστάθεια. Η άνοια αναφέρεται σε ποσοστό 15-20% των ασθενών που παρουσιάζουν νόσο του Parkinson και παρουσιάζουν γνωστική και κινητική επιβράδυνση, εκτελεστική δυσλειτουργία και διαταραχές στη μνημονική ανάκληση. Η νοητική έκπτωση είναι συχνή κατά το 40% – 80% των ασθενών που προσβάλλονται από άνοια, ενώ εξαιρετικά συχνή είναι και η εμφάνιση κατάθλιψης. Η αιτιολογία της εμφάνισης της συγκεκριμένης νόσου παραμένει άγνωστη (Τσολάκη, Κάζης, 2005, 323-327, Sadock, Sadock, 2004, 58).

Ο τύπος άνοιας ο οποίος είναι πιο κοινός στα άτομα που παρουσιάζουν άνοια είναι η άνοια τύπου Alzheimer και είναι υπεύθυνη για το 60% των ανοϊκών συνδρόμων μετά το 65ο έτος της ηλικίας. Πρόκειται για μια πρωτοπαθή εκφυλιστική εγκεφαλική νόσο άγνωστης αιτιολογίας. Συνήθως η έναρξη της είναι ύπουλη και εγκαθίσταται βραδέως αλλά σταθερά για περίοδο 2-3 χρόνων. Στη νόσο Alzheimer τα εγκεφαλικά κύτταρα καταστρέφονται και τη θέση τους παίρνουν στοιχεία και ουσίες οι οποίες το μόνο που μπορούν να κάνουν είναι να επιδεινώνουν την κατάσταση του ασθενή. Η έναρξη της νόσου είναι κυρίως μετά το 65ο έτος της ηλικίας του ατόμου ενώ σε σπανιότερες μορφές παρουσιάζεται με πρόωμη έναρξη πριν από την ηλικία των 65.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: «ALZHEIMER»

3.1 Νόσος Alzheimer

Η νόσος Alzheimer περιγράφηκε, αρχικά, από τον Γερμανό νευροψυχολόγο Alois Alzheimer(1864-1915), στις αρχές του 20ού αιώνα, από τον οποίο πήρε και τη σημερινή της ονομασία. Ο Alzheimer, περιέγραψε την περίπτωση μίας γυναίκας, ονόματι Auguste Deter, που πέθανε στα 51 της χρόνια μετά από ένα ταχέως εξελισσόμενο ανοϊκό σύνδρομο, στον εγκέφαλο της οποίας υπήρχαν ενδοκυτταρικές συσσωρεύσεις νηματοειδών σχημάτων δίκην δεσμίδων, που καταλάμβαναν το μεγαλύτερο μέρος νευρώνων του φλοιού (Χριστοδούλου και Συνεργάτες, 1997, σελ. 183).

Η Άνοια Τύπου Alzheimer κάνει την εμφάνιση της συνήθως μετά το 65^ο έτος της ηλικίας του ανθρώπου. Λίγες περιπτώσεις αρχίζουν πριν τα 50. Η νόσος Alzheimer αποτελεί την πιο συχνή μορφή άνοιας, υπολογίζεται ότι το 60% των περιπτώσεων άνοιας, έχουν Alzheimer. Η συχνότητα της νόσου αυξάνεται με την ηλικία. Εμφανίζεται στο 6% των ατόμων άνω των 65 ετών, ειδικά μετά την ηλικία των 85 ετών η πιθανότητα εμφάνισης είναι ένα στα τρία άτομα. (Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια, Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2002) . Σύμφωνα με παγκόσμιες μελέτες, τα δεδομένα των οποίων προέρχονταν από την Αμερική και τη Δ. Ευρώπη, ακόμα και ένα άτομο που δεν πάσχει από τη Νόσο Alzheimer, στην ηλικία των 65 με 75 , ο ετήσιος κίνδυνος εμφάνισης της Νόσου είναι 2,5% ή 0,25%. Τα ποσοστά αυτά διπλασιάζονται με τον κάθε χρόνο που περνά, καταλήγοντας τελικά στην ηλικία των 80 ετών, έχοντας περίπου 10% πιθανότητες να προσβληθούν από τη νόσο Alzheimer (Χριστοδούλου, Κονταξάκης, σελ.130).

Παγκοσμίως, το 2015 περισσότεροι από 46,8 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από άνοια και σύμφωνα με την Alzheimer's Disease International (<https://www.alz.co.uk/research/statistics>, τελευταία ημερομηνία πρόσβασης 15/10/2017) ένα καινούργιο περιστατικό παρουσιάζεται παγκοσμίως κάθε τρία δευτερόλεπτα. Το 2017 υπολογίζεται ότι το ποσοστό αυτό θα αγγίξει τα 50 εκατομμύρια άτομα ανά τον κόσμο. Ακόμα, υπολογίζεται ότι το ποσοστό αυτό θα διπλασιαστεί μετά από 20 χρόνια φτάνοντας τα 75 εκατομμύρια το 2030 ενώ το 2050

τα 131.5 εκατομμύρια. Στη χώρα μας, υπολογίζεται ότι υπάρχουν τουλάχιστον 160.000 ασθενείς με άνοια και περισσότερα από 300.000 άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια.

Η νόσος Alzheimer, αρχικά, εμφανίζεται με ήπια απώλεια μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών που συχνά δε γίνονται αντιληπτές τόσο από το ίδιο το άτομο όσο και από το στενό οικογενειακό του περιβάλλον. Στη συνέχεια της νόσου, επηρεάζονται σταδιακά οι καθημερινές του δραστηριότητες, όπως η οδήγηση, οι κοινωνικές επαφές και παρατηρείτε σημαντική απώλεια νοητικών λειτουργιών, όπως προσανατολισμού, κατανόησης και έκφρασης του λόγου, μαθηματικών ικανοτήτων. Με την πρόοδο της νόσου, παρατηρείται πλήρη απώλεια των νοητικών ικανοτήτων και αυτοεξυπηρέτησης του ατόμου. Στο στάδιο αυτό το άτομο εξαρτάται πλήρως από τον φροντιστή του προκειμένου να επιβιώσει. Όλα αυτά αποτελούν τα νοητικά συμπτώματα, αλλά υπάρχουν και διαταραχές στη συμπεριφορά του ασθενούς, διαταραχές ύπνου ή όρεξης, επιθετικότητα, απάθεια. Οι χημικές αλλαγές στον εγκέφαλο προκαλούν, κατάθλιψη, άγχος, νευρικότητα, καχυποψία, ψευδαισθήσεις και απώλεια βάρους. Το Alzheimer χαρακτηρίζεται ως βραδεία νόσος καθώς εξελίσσεται σε 8 με 10 χρόνια, ο εγκεφαλικός ιστός παρουσιάζει μη αναστρέψιμη επιδείνωση, με τελική κατάληξη το θάνατο του ασθενή μετά το πέρας των 12 χρόνων (Kring, Davison, Neale, Johnson, 2007).

Η αιτιολογία της είναι άγνωστη και χαρακτηρίζεται από διαχυτική ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού. «Στην αυτοψία της, ο εγκέφαλος με τη συγκεκριμένη νόσο παρουσιάζει χαρακτηριστικά ιστοπαθολογικά ευρήματα: γεροντικές πλάκες- μικροσκοπικές βλάβες του εγκεφαλικού φλοιού που αποτελούνται από νευρώνες μπερδεμένους γύρο από ένα αμυλοειδή πυρήνα, νευροϊνδικούς κόμβους- ελικοειδή ινίδια μπερδεμένα μέσα στους νευρώνες, κοκκιοκενοτοπιώδη εκφύλιση των νευρικών κυττάρων, απώλεια νευρώνων, αστροκυτταρική γλοιώση και αμυλοειδή αγγειοπάθεια. Ωστόσο, υπολογίζουν ότι υπάρχει κάποια γενετική προδιάθεση.» (Μάνου, 1997, σελ.490).

3.2. Κλινικά Χαρακτηριστικά της Νόσου Alzheimer

Η νόσος Alzheimer, όπως κάθε νόσο, έχει τα δικά της ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που τη διαφοροποιούν από τα υπόλοιπα είδη άνοιας. Αρχικά, η νόσος αυτή εκδηλώνεται με ποικίλους τρόπους που εξαρτώνται αποκλειστικά από το ίδιο το άτομο και τη ζωή που ζούσε πριν την εκδήλωση της νόσου (προσωπικότητα, τρόπος ζωής). Ορισμένα από τα χαρακτηριστικά της νόσου Alzheimer, είναι η αμνησία, αφασία, αγνωσία και απραξία. Πιο συγκεκριμένα, κατά την αμνησία, το άτομο δυσκολεύεται να θυμηθεί πρόσφατα γεγονότα. Αυτό συμβαίνει στην πρώιμη περίοδο της νόσου και στη συνέχεια παρουσιάζεται διαταραχή της μακροχρόνιας μνήμης, η οποία μπορεί να εξελιχθεί σε σοβαρή και διάχυτη απώλεια. Κατά την αφασία, το άτομο παρουσιάζει διαταραχή της σκέψης και του λόγου η οποία, με την πάροδο της νόσου, παίρνει τη μορφή διαφλοιώδους αφασίας, κατά την οποία το άτομο χρησιμοποιεί αόριστη και περιφραστική ομιλία. Στην αγνωσία, το άτομο δυσκολεύεται να συνδυάσει το πρόσωπο το οποίο βλέπει με το άτομο που είναι, για αυτό είναι γνωστή και ως πρόσωπο-αγνωσία. Επιπλέον, το άτομο μπορεί να μην είναι σε θέση να αναγνωρίσει ούτε το ίδιο του το σπίτι ή τη γειτονία στην οποία ζει. Στην απραξία, ο ασθενής δυσκολεύεται να εκτελέσει απλούς κινητικούς συνδυασμούς, δηλαδή το άτομο παρουσιάζει δυσκολία στη χρήση κάποιας συσκευής ή δυσκολία στην ένδυση. Επιπλέον και δεδομένου το ότι η νόσος Alzheimer αποτελεί μια νόσο που εξελίξετε και δραστηριοποιείται στον εγκέφαλο, υπάρχει η πιθανότητα στο άτομο να δημιουργηθεί και κάποια «μη νοητική» ψυχική / συμπεριφερολογική διαταραχή, όπως κατάθλιψη, άγχος, ευερεθιστικότητα, παρανοϊκές ιδέες, ψευδαισθήσεις και μανία (Χριστοδούλου, Κονταξάκης, 1997, σελ.130-131).

Αναλύοντας περισσότερο τα παραπάνω χαρακτηριστικά, η νόσος Alzheimer είναι μία ύπουλη ασθένεια που δε διαγνώσετε εύκολά και η πορεία της είναι αργή και σταθερή. Ξεκινάει στην ηλικία περίπου των 65 ετών, παρόλα αυτά έχει διαγνωσθεί και στην ηλικία των 30 αλλά και στην ηλικία των 90. Η μέση διάρκεια της είναι τα 8 με 10 χρόνια, παρόλα αυτά έχει εμφανιστεί και σε περιπτώσεις με διάρκεια 1 με 2 ή 18 με 20 χρόνων. Οι περισσότεροι ασθενείς βαδίζουν προς την ίδια προβλεπόμενη πορεία εξέλιξης, εντούτοις υπάρχουν και οι ασθενείς που αποκλίνουν του σύνηθες και ακολουθούν μια άτυπη και αντίστροφη πορεία, π.χ. η κατάθλιψη προηγείται της νόσου (Χριστοδούλου, Κονταξάκης, 1997).

Στη διαγνωσμένη κλινική πορεία, ο ασθενής, στην αρχή, δε γνωρίζει την ύπαρξη της νόσου αλλά ούτε και ο κλειστός του κύκλος είναι σε θέση να το αντιληφθεί, καθώς το αποδίδουν στην περασμένη ηλικία του ηλικιωμένου. Η ασθένεια ξεκινάει με δυσκολία στη συγκέντρωση και στην ανάκληση πρόσφατου μνημονικού υλικού, με αφηρημάδα, ευερεθιστικότητα, εκνευρισμό και κατάθλιψη του ασθενούς. Το άτομο συχνά διχάζει τις σκέψεις του και δυσκολεύεται να πάρει μία απόφαση καθώς επίσης, δυσκολεύεται να θυμηθεί τα ονόματα των ατόμων που συναναστρέφεται. Στη συνέχεια, η νόσος γίνεται πιο καθοριστική και συναντάμε το άτομο χωρίς την αίσθηση του προσανατολισμού, μπορεί, δηλαδή, να χαθεί μέσα στο ίδιο του το σπίτι. Το άτομο δεν είναι σε θέση να αντιληφθεί το χωροχρόνο και συγχύσει το χώρο, το χρόνο και την ταυτότητα. Καθώς δεν έχει επίγνωση της αδυναμίας του αυτής, συχνά κατηγορεί τους άλλους για την απώλεια προσωπικών αντικειμένων του. Στο στάδιο αυτό το άτομο, συχνά, ακούει και βλέπει πράγματα που δεν υπάρχουν στην πραγματικότητα, καθώς επίσης δεν είναι και λίγες οι περιπτώσεις που τα άτομα παρουσιάζουν παραληρητικές ιδέες καταδίωξης. Πλέον δυσκολεύεται συστηματικά να θυμηθεί πρόσωπα και γεγονότα. Παρουσιάζει δυσκολία στο να εκφραστεί και συχνά ψάχνει αρκετή ώρα να βρει την λέξη που επιθυμεί. Ακόμα, δεν είναι σε θέση να εκτελέσει απλές καθημερινές λειτουργίες, όπως ένδυση, μαγειρική κλπ και εξαρτάται από τη φροντίδα τρίτων. Ο ασθενής με τη νόσο Alzheimer, παρουσιάζει απρόβλεπτη και αντικοινωνική συμπεριφορά, που δεν αρμόζει ούτε στον χαρακτήρα του αλλά ούτε και στις κοινωνικές νόρμες.

Στο τελικό στάδιο της νόσου, ο ασθενής είναι πλέον αδρανής και εξαρτημένος αποκλειστικά από τους άλλους, δε μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, να μετακινηθεί μέσα στο ίδιο του το σπίτι και πιθανότατα να είναι καθηλωμένος σε αναπηρικό όχημα ή στο κρεβάτι. Δεν αναγνωρίζει πλέον πρόσωπα και αντικείμενα και δυσκολεύεται να κατανοήσει και να εκφραστεί. Καθώς η νόσος επηρεάζει πολλές πτυχές του εγκεφάλου, το άτομο παρουσιάζει ακράτεια ούρων και κοπράνων και διεισδύοντας περισσότερο στη νόσο, το άτομο δεν είναι σε θέση να κινήσει τα χέρια ή τα πόδια του. Αυτό είναι και το τελικό στάδιο της νόσου, όπου ουσιαστικά ο εγκέφαλος νεκρώνεται και ο θάνατος έπεται.

Λαμβάνοντας υπόψη μας το Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια, το οποίο εκδόθηκε από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών

2002, το Alzheimer έχει τρία στάδια εξέλιξης, την ήπια, τη μέσης βαρύτητας και την προχωρημένη νόσο.

Πιο αναλυτικά, στην ήπια νόσο, το άτομο εμφανίζει απώλεια πρόσφατης μνήμης, δυσκολεύεται να κατονομάσει πρόσωπα και αντικείμενα, εμφανίζει δυσκολία στη λήψη αποφάσεων και δεν αναπτύσσει πρωτοβουλίες. Συνήθως, εγκαταλείπει τις μέχρι τότε ασχολίες του και εμφανίζει συμπτώματα κατάθλιψης και εκνευρισμού. Το στάδιο αυτό, συχνά, δεν αναγνωρίζεται από τους επαγγελματίες υγείας, τους συγγενείς και από το ίδιο το άτομο, καθώς θεωρείτε ως λογική συνέπεια της πτώσης του ανθρώπινου εγκεφάλου λόγω της προχωρημένης ηλικίας του ατόμου. Ακόμα, είναι δύσκολο κανείς να εντοπίσει τον ακριβή χρόνο έναρξης της νόσου εξαιτίας του βαθμιαίου τρόπου εμφάνισης της.

Στη συνέχεια της εξελικτικής πορείας της νόσου, οι επιπτώσεις της γίνονται πιο εμφανή και πειστικά. Το άτομο πλέον δεν μπορεί να λειτουργήσει αυτόνομα και εξαρτάται από τη φροντίδα τρίτων. Πιο αναλυτικά, το άτομο ξεχνάει συστηματικά πλέον, δυσκολεύεται να εκφραστεί και όταν το καταφέρνει χρησιμοποιεί λάθος λέξεις για να διατυπώσει τις σκέψεις του. Πιθανότατα να χάνεται μέσα στο σπίτι και στη γειτονιά και δεν είναι σε θέση να εκπληρώσει βασικές καθημερινές λειτουργίες για την αυτοσυντήρηση του, όπως να μαγειρέψει, να καθαρίσει το σπίτι του ή να κάνει τα ψώνια του. Επιπλέον, χρειάζεται βοήθεια και για την προσωπική του υγιεινή (να κάνει μπάνιο, να κάνει χρήση της τουαλέτας κ.α.). Ακόμα, παρουσιάζει ανάρμοστες και απρόβλεπτες συμπεριφορές και συνήθως, ακούει, βλέπει ή ζει πράγματα τα οποία δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα (ψευδαισθήσεις).

Τέλος, στο τρίτο και τελευταίο στάδιο της νόσου, το άτομο παρουσιάζεται ως απόλυτα εξαρτημένο και αδρανές. Δεν αναγνωρίζει πρόσωπα ή αντικείμενα, δυσκολεύεται σημαντικά να κατανοήσει και να ερμηνεύσει τα γεγονότα, αδυνατεί να αυτοεξυπηρετηθεί και δεν είναι σε θέση να μετακινηθεί μόνος του μέσα στο σπίτι, καθώς χάνεται μέσα σε αυτό. Επιπλέον, έχει ακράτεια ούρων και κοπράνων, δυσκολεύεται να περπατήσει και για αυτό το λόγο μπορεί να είναι καθηλωμένο σε αναπηρικό καροτσάκι ή στο κρεβάτι.

Παρόλο το διαχωρισμό των σταδίων και των συνεπειών, είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι το κάθε άτομο ακολουθεί τη δική του προσωπική πορεία. Καθώς και

ότι ορισμένα από τα συμπτώματα μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε στάδιο της νόσου. Η προσωπική πορεία, καθώς και η εξελικτική διαδικασία της νόσου εξαρτώνται, μερικώς και από το μορφωτικό επίπεδο των προσβεβλημένων ατόμων.

Όσον αφορά την ανατομία του εγκεφάλου του ασθενούς, σύμφωνα με μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, δείχνουν ότι οι μεταβολές του εγκεφάλου που πάσχει από την νόσο Alzheimer προηγούνται του κλινικού συνδρόμου. Η νόσος χαρακτηρίζεται ως σταδιακή ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού, που ξεκινάει από τον κροταφικό λοβό και ιδιαίτερα από τις περιοχές του ιππόκαμπου και διαχέεται σε ολόκληρο τον εγκέφαλο. Οι περιοχές που προσβάλλονται μετά τον κροταφικό λοβό, είναι οι βρεγματικοί, οι μετωπιαίοι λοβοί και οι υποφλοιώδεις πυρήνες. Παρόλα αυτά, η πραγματική διεργασία της νόσου, που προσβάλλει όλο τον εγκέφαλο δεν έχει ακόμα διευκρινιστεί (Χριστοδούλου, Κονταξάκης, 1997).

Τέλος, σύμφωνα με τον 1^ο τόμο της Ψυχιατρικής (Χριστοδούλου και Συνεργάτες, 2012, σελ. 184) «η νόσος χαρακτηρίζεται από την παρουσία ανώμαλων συναθροίσεων νευροσωληνίσκων του κυτταροσκελετού των νευρώνων, γνωστών ως νευροϊνιδωδών σκληρύνσεων, που αποτελούνται από φωσφορυλιωμένες δομές της tau πρωτεΐνης, καθώς και από την παρουσία παθολογικών κυτταρικών σχημάτων των γεροντικών πλακών που απατώνται διάχυτα στις περιοχές του νεοφλοιού και των ιππόκαμπων».

3.3 Διαφοροποίηση της Νόσου Alzheimer από τη Γεροντική Άνοια

Η Νόσος Alzheimer αποτελεί την επιδημία του 21^{ου} αιώνα. Παρόλο τη μακροχρόνια ύπαρξη της Γεροντικής Άνοιας στη ζωή του ανθρώπου, η νόσος αυτή κινεί το ενδιαφέρον των επιστημών λόγω της βιαιότητας και της συχνότητας της, οι οποίοι προσπαθούν τόσο να την κατανοήσουν όσο και να την πολεμήσουν. Συχνά όμως λανθασμένα συγχέουμε τις δύο ασθένειες αυτές θεωρώντας ότι επρόκειτο για το ίδιο πράγμα. Σύμφωνα με την Ψυχογηριατρική Εταιρία ο Νέστωρ, η άνοια είναι ένα κλινικό σύνδρομο, το οποίο μπορεί να προκληθεί από διάφορες αιτίες. Η πιο συχνή αιτία άνοιας είναι η νόσος του Alzheimer. Οπότε μπορεί κάποιος να πάσχει από άνοια χωρίς να έχει τη νόσο του Alzheimer, αλλά για παράδειγμα η άνοια μπορεί να έχει

προκληθεί από πολλαπλά εγκεφαλικά ή εξαιτίας της νόσου του Parkinson. (<https://www.nstr.gr/category/%CE%B5%CE%BD%CE%B7%CE%BC%CE%B5%CF%81%CF%89%CE%B8%CE%B5%CE%B9%CF%84%CE%B5/alzheimer/>, τελευταία ημερομηνία, 10/10/2017)

Η άνοια αναφέρεται ως μια σειρά συμπτωμάτων που παρουσιάζουν άτομα με νοσήματα που καταστρέφουν τα εγκεφαλικά κύτταρα και προκαλούν μια σταδιακή και αργή επιδείνωση των νοητικών ικανοτήτων του ατόμου, προσβάλλοντας τη μνήμη, την κρίση, το λόγο, τη συμπεριφορά και οδηγούν σε πλήρη αποδιοργάνωση της ζωής και της προσωπικότητας του. Η άνοια δηλαδή είναι ένα σύνδρομο ενώ το Alzheimer είναι μια συγκεκριμένη ασθένεια η οποία ευθύνεται για τις περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις άνοιας. Έχει υπολογιστεί ότι το 60% των περιπτώσεων προέρχονται από τη Νόσο Alzheimer (Μάνου, 1997, Τσολάκη, 2005, Merck, 2005). Ακόμα, η Νόσος Alzheimer είναι μια ασθένεια που εμφανίζεται, συνήθως, μετά την ηλικία των 65 ετών, αλλά δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που τα σημάδια της Νόσου Alzheimer εμφανίζεται και πριν από την ηλικία των 40 ετών, ενώ η γεροντική άνοια εμφανίζεται μόνο στη γεροντική ηλικία (Μάνου, 1997 Χριστοδούλου και Συνεργάτες, 2012).

Οι όροι «Alzheimer» και «άνοια» αναφέρονται και οι δύο στη μείωση της διανοητικής λειτουργίας και της ικανότητας να διενεργούν καθημερινές δραστηριότητες της ζωής. Ο όρος «γήρας», αποτελεί παραπλήσια λέξη του όρου «άνοια» καθώς περιγράφει νοητική εξασθένηση που μπορεί να συμβεί σε ηλικιωμένα άτομα. Αντιθέτως, η Νόσος Alzheimer αποτελεί μια προοδευτική ασθένεια του εγκεφάλου στην οποία πεθαίνουν τα κύτταρα του εγκεφάλου έχοντας ως αποτέλεσμα το σταδιακό θάνατο του ίδιου του ασθενούς ανεξαρτήτως. (Δοντά, 1981, Τσολάκη 2005)

3.4 Τύποι άνοιας επί Νόσου Alzheimer

Όπως είδαμε και στα παραπάνω κεφάλαια η άνοια μπορεί να οφείλεται σε διάφορες αιτίες. Η άνοια τύπου Alzheimer, που προκαλείται από τη νόσο Alzheimer αποτελεί

την πιο κοινή και πολυεμφανιζόμενη άνοια από όλα τα άλλα είδη άνοιας και είναι υπεύθυνη για το 50% όλων των ανοιών. Υπάγεται στην κατηγορία των μη αναστρέψιμων ανοιών, μαζί με τη χορεία του Huntington, τη νόσο Pick, τη νόσο Creutzfeldt-Jakob, την παρεγκεφαλιδική εκφύλιση, την πολλαπλή σκλήρυνση, τη νόσο Wilson, τη μεταχρωματική λευκοδυστροφία, τις αδρενολευκοδυστροφίες, τη νόσο Tays-Sachs κ.α. (Μάνου, 1997, σελ. 481).

Η διάγνωση της Νόσου Alzheimer, βασίζεται στα κλινικά χαρακτηριστικά της τυπικής άνοιας. Παρόλα αυτά, η Νόσος Alzheimer, μπορεί να εμφανιστεί και με άτυπες παραλλαγές, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με μικτή παθοφυσιολογική εικόνα ή ακόμα και με σημαντικές αποκλίσεις του κλασσικού προτύπου του Alzheimer. Η νόσος Alzheimer μπορεί να επιβεβαιωθεί έγκυρα, μόνο από τη νεκροτομική εξέταση εγκεφαλικού ιστού (Merck, 2005).

Στα διαγνωστικά κριτήρια, η Άνοια Τύπου Alzheimer, χρησιμοποιεί κοινά κριτήρια με την Αγγειακή Άνοια, την Άνοια Οφειλόμενη σε Άλλες Γενικές Ιατρικές Καταστάσεις, την Άνοια Επίμονη Προκαλούμενη από Ουσίες και την Άνοια Πολλαπλής Αιτιολογίας, τα οποία διαμόρφωσε η DSM-IV (Μάνου, 1997, σελ. 480).

Στο παρακάτω πίνακα σας παραθέτουμε τα Διαγνωστικά Κριτήρια της Άνοιας, DSM-IV παρουσιάζοντας μόνο την Άνοια Τύπου Alzheimer.

Άνοια Τύπου Alzheimer

A. Η ανάπτυξη πολλαπλών γνωστικών ελλειμμάτων, που εκδηλώνεται και με τα δύο

1. έκπτωση της μνήμης (έκπτωση στην ικανότητα να μαθαίνει καινούργιες πληροφορίες ή να ανακαλεί στη μνήμη του προηγούμενες πληροφορίες που έμαθε)

2. μια (ή περισσότερες) από τις παρακάτω γνωστικές διαταραχές:

α) αφασία (διαταραχή του λόγου)

β) απραξία (έκπτωση στην ικανότητα να διεκπεραιώνει κινητικές δραστηριότητες παρά

την άθικτη κινητική λειτουργία)

γ) αγνωσία (αδυναμία στην αναγνώριση ή να προσδιορίσει αντικείμενα παρά την άθικτη αισθητηριακή λειτουργία)

δ) διαταραχή στην εκτελεστική του λειτουργία (δηλαδή να κάνει σχέδια να οργανώνει, να βάζει στη σειρά, να λειτουργεί αφαιρετικά)

Β. Το κάθε ένα από τα γνωστικά ελλείμματα στα Κριτήρια Α1 και Α2 προκαλεί σημαντική έκπτωση στην κοινωνική ή επαγγελματική λειτουργικότητα και αντιπροσωπεύει σημαντική μείωση από προηγούμενο επίπεδο λειτουργικότητας.

Γ. Η πορεία χαρακτηρίζεται από βαθμιαία έναρξη και συνεχιζόμενη γνωστική έκπτωση.

Δ. τα γνωστικά ελλείμματα στη Κριτήρια Α1 και Α2 δεν οφείλονται σε κάποιο από τα παρακάτω:

1. άλλες καταστάσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος που προκαλούν προοδευτικά ελλείμματα στη μνήμη και στις γνωστικές λειτουργίες (π.χ. αγγειακή νόσο του εγκεφάλου, νόσος του Parkinson, νόσος του Huntington, υποδόρειο αιμάτωμα, υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, όγκος του εγκεφάλου)

2. συστηματικές καταστάσεις που είναι γνωστό ότι προκαλούν άνοια (π.χ. υποθυρεοειδισμός, ανεπάρκεια βιταμίνης Β12 ή φολικού οξέος, ανεπάρκεια νιασίνης, υπερασβεστιαμία, νευροσύφιλη, λοίμωξη από HIV)

3. καταστάσεις προκαλούμενες από ουσίες.

Ε. τα ελλείμματα δε συμβαίνουν αποκλειστικά κατά τη διάρκεια της πορείας ενός παραληρήματος.

ΣΤ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα ως κάποια άλλη διαταραχή του Άξονα Ι (π.χ. σχιζοφρένεια)

Κωδικοποιείστε με βάση τον τύπο της έναρξης και τα προεξάρχοντα χαρακτηριστικά:

Με Πρώιμη Έναρξη: εάν η έναρξη και τα προεξάρχοντα χαρακτηριστικά:

Με παραλήρημα: εάν παραλήρημα επικάθεται στην άνοια

Με παραληρητικές Ιδέες: εάν παραληρητικές ιδέες είναι το προεξάρχον χαρακτηριστικό

Με Καταθλιπτική Διάθεση: εάν καταθλιπτική διάθεση (συμπεριλαμβανομένων εκδηλώσεων που συμπληρώνουν πλήρη κριτήρια συμπτωμάτων για Μείζον Καταθλιπτικό Επεισόδιο) είναι το προεξάρχον χαρακτηριστικό. Ξεχωριστή διάγνωση Καταθλιπτική Διαταραχή Οφειλόμενη σε Γενική Ιατρική Κατάσταση δεν δίνεται.

Μη Επιπεπλεγμένη: εάν κανένα από τα παραπάνω δεν προεξάρχει στην τρέχουσα κλινική εικόνα.

Με Όψιμη Έναρξη: εάν η έναρξη είναι μετά την ηλικία των 65 χρονών

Με Παραλήρημα: εάν παραλήρημα επικάθεται στην εικόνα

Με Παραληρητικές Ιδέες: εάν παραληρητικές ιδέες είναι το προεξάρχον χαρακτηριστικό

Με Καταθλιπτική Διάθεση: εάν καταθλιπτική διάθεση (συμπεριλαμβανομένων εκδηλώσεων που συμπληρώνουν πλήρη κριτήρια συμπτωμάτων για Μείζον Καταθλιπτικό Επεισόδιο) είναι το προεξάρχον χαρακτηριστικό. Ξεχωριστή διάγνωση Καταθλιπτική Διαταραχή Οφειλόμενη σε Γενική Ιατρική Κατάσταση δεν δίνεται.

Μη Επιπεπλεγμένη: εάν κανένα από τα παραπάνω δεν προεξάρχει στην τρέχουσα κλινική εικόνα.

Προσδιορίστε εάν:

Με Διαταραχή της Συμπεριφοράς (π.χ. περιπλάνηση)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: «ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ»

4.1 Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια και τη Νόσο Alzheimer

Ο φροντιστής είναι ένα άτομο (μέλος της οικογένειας, φίλος ή επαγγελματίας υγείας) που βοηθά σε καθημερινή βάση έναν ηλικιωμένο με άνοια ή Alzheimer και φροντίζει για την κάλυψη των αναγκών του και την άνετη και ασφαλής διαβίωση του. Στην πλειοψηφία τους, οι ηλικιωμένοι που πάσχουν από την άνοια ή τη Νόσο Alzheimer φροντίζονται στο σπίτι από μέλη της οικογένειας τους (συζύγους, παιδιά, εγγόνια και αδέρφια) (Εγχειρίδιο Φροντιστών ατόμων με Άνοια, 2002, σελ. 19).

Οι φροντιστές ανάλογα με τη φροντίδα που παρέχουν χωρίζονται σε δύο κατηγορίες, τους επίσημους και τους ανεπίσημους. Η επίσημη και η ανεπίσημη φροντίδα διαφέρουν σε σχέση με το κίνητρο των φροντιστών. Η επιθυμία να κάνει κανείς κάτι σωστό που να ενσωματώνει την ηθική διάσταση της φροντίδας, κινητοποιεί και κρατάει τους φροντιστές οι οποίοι θυσιάζουν την προσωπική τους ζωή για να ανταπεξέλθουν στις όποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν από τη φροντίδα του ηλικιωμένου (Redfern, Ross, 2011).

Επίσημος φροντιστής θεωρείται ο φροντιστής που ειδικεύεται σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημοσίου ή ιδιωτικού οργανισμού τόσο σε έγκλειστη όσο και σε κατοίκων φροντίδα. Φροντιστές της κατηγορίας αυτής μπορεί να είναι Κοινωνικοί Λειτουργοί, Νοσηλευτές και Ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό (Τριανταφύλλου, 2006). Τέλος, οι επίσημοι φροντιστές λαμβάνουν χρηματική αποζημίωση από την οικογένεια του ηλικιωμένου για της υπηρεσίες που παρέχουν.

Αντίθετα, οι ανεπίσημοι φροντιστές δε λαμβάνουν χρηματική αποζημίωση. Πρόκειται, συνήθως, για μέλη της οικογένειας του ηλικιωμένου (σύζυγος, παιδιά, εγγόνια) ή του ευρύτερου κοινωνικού του κύκλου (φίλοι, γείτονες, συγγενείς). Οι φροντιστές συνήθως διαμένουν μαζί με τον ηλικιωμένο ή να του παρέχουν φροντίδα από απόσταση. Ο όρος άτυπη φροντίδα ερμηνεύεται ως η μη αμειβόμενη φροντίδα που παρέχετε από την οικογένεια και το συγγενικό ή φιλικό κύκλο του ατόμου η οποία διακρίνεται από τη φροντίδα που παρέχουν οι θεσμοθετημένες υπηρεσίες, οι

επαγγελματίες υγείας και οι οργανωμένοι εθελοντές (Redrern, Ross, 2011). Η «άτυπη φροντίδα» έχει αναγνωριστεί ότι παρέχει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας και κοινωνικής στήριξης σε ευάλωτους ηλικιωμένους (Ηρα, 1999).

Τα παρακάτω δημογραφικά χαρακτηριστικά μας παρουσιάζουν το προφίλ των άτυπων φροντιστών.

Αρχικά, οι οικογενειακοί φροντιστές παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας που χρειάζεται ο ηλικιωμένος. Παρέχουν, λοιπόν, το 80% της ιατρικής περίθαλψης και της προσωπικής φροντίδας των ηλικιωμένων και το 90% της βοήθειας για τις οικογενειακές ανάγκες. Το ρόλο του οικογενειακού φροντιστή μπορούν να ενσαρκώσουν όλα τα μέλη της οικογένειας. Εάν ο ηλικιωμένος είναι παντρεμένος τότε τη φροντίδα την αναλαμβάνει η/ο σύζυγος του/της. Στην περίπτωση αυτή οι ηλικιωμένοι άνδρες έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να περιθάλπονται από τις συζύγους τους, λόγω του μεγαλύτερου χρόνου επιβίωσης των γυναικών και της συνηθισμένης τάσης όπου οι άντρες παντρεύονται γυναίκες μικρότερες σε ηλικία.

Εάν το ηλικιωμένο άτομο είναι χήρος/α τότε τη φροντίδα τους την αναλαμβάνουν τα ενήλικα παιδιά τους και πιο συγκεκριμένα οι κόρες τους. Η αναλογία των θυγατέρων ως προς τους υιούς που φροντίζουν τους γονείς τους είναι τέσσερα προς ένα. Οι γονείς καταφεύγουν συνήθως στις κόρες τους πάρα στους γιούς τους από τις οποίες γίνονται δεκτοί χωρίς κανένα πρόβλημα. Ένα ο/η ηλικιωμένος-η δεν έχουν ούτε παιδιά τότε τη φροντίδα την αναλαμβάνει ο αμέσως επόμενος στενός συγγενείς (νύφη, αδερφή, ανιψιά, βαφτιστήρα). Ακόμα, το 44% των γυναικών που φροντίζουν είναι είτε χήρες, είτε ζωντοχήρες, είτε άγαμες (Δόντας, 1981).

Επιπλέον, με βάση μια έρευνα που διεξάγει σε έξι χώρες από την Eurofamcare το 2006 με τη χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης, στην χώρα μας το 80,9% των ατόμων που φρόντιζαν κάποιο άτομο από το οικογενειακό τους περιβάλλον ήταν γυναίκες. Ακόμα, η οικογενειακή κατάσταση των ατόμων που φρόντιζαν κάποιο δικό τους οικογενειακό άτομο ήταν παντρεμένα ή συζούσαν. Το 76% ήταν άτομα παντρεμένα από τα οποία το 17,1% φρόντιζε τον/τη σύζυγό τους, το 6% είχε χηρέψει, το 5,7% είχε πάρει διαζύγιο και το 12% ζούσε μόνο του. Τα στοιχεία δείχνουν ότι παραδόξως άτομα που φρόντιζαν κάποιο άτομο από το οικογενειακό τους περιβάλλον δεν ήταν παντρεμένα (ήταν σε διάσταση ή είχαν χηρέψει) παρόλο που τα παντρεμένα

άτομα υπερτερούσαν σε αριθμό. Επιπλέον το 20,2% του δείγματος που πάρθηκε δεν είχαν παιδιά, ποσοστό που πλησιάζει το μέσο όρο και των έξι χωρών. Επιπρόσθετα, όσον αφορά τα άτομα που είχαν παιδιά, ο αριθμός των παιδιών κυμαίνονταν από τα δύο παιδιά έως τα οκτώ παιδιά. Στη διεθνής βιβλιογραφία έχει αναφερθεί στην πίεση που ασκείται στα άτομα τα οποία πρέπει ταυτόχρονα να φροντίζουν και εγγόνια και γονείς. Τέλος, αξιοσημείωτο να αναφερθεί αποτελεί το γεγονός ότι στην Ελλάδα μόνο το 1,1% που φροντίζει κάποιο ηλικιωμένο άτομο δεν είναι ελληνικής καταγωγής.

Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών ήταν σχετικά χαμηλό. Μόνο το 47,4% είχε χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, το 40,6% είχε μέτριο μορφωτικό επίπεδο (είχαν τελειώσει το Γυμνάσιο/ Λύκειο) και το 22,1% είχε υψηλό μορφωτικό επίπεδο.

Επιπλέον, όσον αφορά το θρήσκευμα των ατόμων που φρόντιζαν κάποιο άτομο από το οικογενειακό τους περιβάλλον το 99% δήλωσε ότι ήταν Έλληνες Ορθόδοξοι εκ των οποίων το 26,3% ανέφερε ότι ήταν πολύ θρήσκο και μόνο το 12,8% ανέφερε ότι δεν ήταν καθόλου θρήσκο.

Τέλος, στην Ελλάδα, το 47,2% των ατόμων που φρόντιζαν κάποιο άτομο από το οικογενειακό τους περιβάλλον εργαζόταν ακόμη, το ποσοστό αυτό αποτελεί και το υψηλότερο μεταξύ των 6 χωρών που έλαβαν μέρος στην έρευνα, από την οποία αντλούμε τα στοιχεία αυτά, πράγμα το οποίο φανερώνει τη μικρή ηλικία των ατόμων-φροντιστών στη χώρα μας. Από το παραπάνω ποσοστό το 26,9% ήταν αυτοαπασχολούμενοι. Τέλος, αξίζει να αναφέρουμε ότι η Ελλάδα συγκέντρωσε το μεγαλύτερο μέσο όρο σε ώρες εργασίας ανά εβδομάδα, όπου ενώ στις υπόλοιπες χώρες ο μέσος όρος έφτανε τις τριανταπέντε ώρες την εβδομάδα, στην Ελλάδα κυμαίνονταν από σαράντα έως εκατό σαράντα ώρες την εβδομάδα. (Τριανταφύλλου, 2006).

4.2 Η επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές

Η παροχή φροντίδας σε ένα ηλικιωμένο άτομο αποτελεί πηγή έντονου και διαρκούς στρες για τον φροντιστή. Κλονίζεται η σωματική και ψυχική του υγεία,

απομονώνονται από το συγγενικό και φιλικό του περίγυρο και επιβαρύνονται οικονομικά εξαιτίας της ιδιομορφίας της ασθένειας αυτής. Η επιβάρυνση, η οποία ονομάζεται και «φορτίο», περιγράφει τη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική δυσχέρεια των ανθρώπων που παρέχουν βοήθεια σε ένα άτομο με άνοια και Alzheimer. (Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια, 2002, σελ. 19). Η φροντίδα έχει περιγραφεί σαν ένα καθήκον χωρίς διάλλειμα που προϋποθέτει την εφαρμογή ειδικών γνώσεων και δεξιοτήτων για την κάλυψη των ψυχικών, συναισθηματικών και οργανικών αναγκών του αποδέκτη (Redrern, Ross, 2011, σελ 738).

Οι άτυποι φροντιστές λαμβάνουν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση από όλα τα άλλα είδη φροντιστών. Λόγο της συγγενικής ή φιλικής τους υπόστασης με τον ηλικιωμένο, λόγω της διαρκούς επίβλεψης του και λόγω των αυξημένων φαρμάκων και ιατρικών επισκέψεων, οι φροντιστές των ηλικιωμένων επιβαρύνονται σε όλες τις διαστάσεις. Σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές δυσχέρειες δημιουργούνται στους φροντιστές που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των οικείων ηλικιωμένων τους. Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα όπως έλλειψη ελευθερίας, δυσχέρεια στην οικογενειακή τους ζωή, άγχος που προκαλεί η φροντίδα, η ανάγκη για συνεχή επίβλεψη και η ανάγκη προγραμματισμού κάθε λεπτομέρειας. Κυριεύονται από ποίκιλλα συναισθήματα που πρέπει να δαμάσουν όπως ο θυμός, η ντροπή, το άγχος, η ενοχή, η μοναξιά και το πένθος (Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια, 2002, σελ.19). Τα προβλήματα υγείας μπορεί να είναι από επουσιώδη μέχρι και πολύ σημαντικά. Μερικοί λένε πως η φροντίδα αποτελεί αιτία ασθένεια μέχρι και θανάτου και του ίδιου του φροντιστή.

Ας δούμε λοιπόν αναλυτικά τι περιλαμβάνει η φροντίδα των ηλικιωμένων.

Αρχικά, η φροντίδα των ηλικιωμένων περιλαμβάνει τη βοήθεια τους στις καθημερινές δραστηριότητες και ασχολίες τους όπως, πλύσιμο, ντύσιμο, διατροφή, το σήκωμα από το κρεβάτι και το περπάτημα μέσα στο σπίτι. Στη συνέχεια ένας φροντιστής βοηθάει τον ηλικιωμένο και σε πιο περίπλοκες δουλειές, όπως τα ψώνια, τη διαχείριση ρημάτων, τη μετακίνηση εκτός σπιτιού, το μαγείρεμα, την εύρεση του κατάλληλου γιατρού, τη σύνδεση του ηλικιωμένου με τις αρμόδιες ιατροκοινωνικές υπηρεσίες, την οικονομική υποστήριξη του ηλικιωμένου και βοήθεια στη λήψη της φαρμακευτικής του αγωγής. Επιπλέον, ένας φροντιστής πρέπει να φροντίζει ο

ηλικιωμένος να ζει σε ένα ασφαλές περιβάλλον και να λαμβάνει όλα τα κατάλληλα μέτρα για την αποτροπή ατυχημάτων που θα επιδεινώσουν την κατάσταση του ηλικιωμένου. Τέλος, ο φροντιστής πρέπει να επαγρυπνεί για την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών όπου συχνά συνοδεύουν ή προοδεύουν της άνοιας, όπως κατάθλιψη (Δόντας, 1981).

4.2.1 Σωματική επιβάρυνση

Η διαρκής επίβλεψη του ηλικιωμένου επηρεάζει τη σωματική ευεξία του φροντιστή. Οι φροντιστές αναλαμβάνουν την καθημερινή φροντίδα του ηλικιωμένου, τους βοηθάνε να πλυθούν, να ντυθούν, να φάνε, να πάνε στην τουαλέτα και μεριμνά για τις κοινωνικές δραστηριότητες και εξόδους του ασθενή που είναι απαραίτητες για την εκτόνωση της ενέργειας που συσσωρεύεται μέσα του (Τσολάκη, 2005). Οι άτυποι φροντιστές είναι συνήθως μέλη της οικογένειας, οι οποίοι είναι και οι ηλικιωμένοι (σύζυγος, παιδιά) και δυσκολεύονται, σημαντικά, να πραγματοποιήσουν τις δραστηριότητες που προϋποθέτει η φροντίδα όπως το μπάνιο, το ντύσιμο, το σήκωμα κ.α. Η διαδικασία της φροντίδας του ηλικιωμένου ασθενή μπαίνει σταδιακά στη ζωή του φροντιστή. Ο ασθενής μπορεί είτε να διαμένει στο ίδιο σπίτι με τον φροντιστή του είτε χιλιόμετρα μακριά. Ο ηλικιωμένος με τη Νόσο Alzheimer και τη γεροντική άνοια εξαρτάται σταδιακά όλο και περισσότερο από τον φροντιστή του, ο οποίος έχει πλέον την ευθύνη του ασθενούς, την ευθύνη ενός καθαρού και ασφαλούς χώρου διαβίωσης του ασθενή, εάν ο φροντιστής δε διαμένει στον ίδιο χώρο με τον ηλικιωμένο, τότε ο πρώτος πρέπει να μετακινείται τακτικά κατά την διάρκεια της ημέρας, έχοντας τη σωματική κόπωση της μετακίνησης αυτής καθώς και την ταυτόχρονη φροντίδα δύο νοικοκυριών (του δικού του και του ασθενούς). Επιπλέον, ο φροντιστής ρυθμίζει τα οικονομικά ζητήματα που απορρέουν από τη φροντίδα του ασθενή, τη μετακίνηση του σε γιατρούς και κλινικές καθώς και τη σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής που πρέπει ημερησίως να ακολουθεί ο ασθενής. Τέλος, ο φροντιστής πρέπει να είναι δίπλα στον ασθενή, να τον ακούει, να συζητά μαζί του και να του δίνει την απαραίτητη ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζεται (Τσολάκη, 2005).

Καθώς η νόσος εξελίσσεται και ο ηλικιωμένος επέρχεται στη φυσιολογική πτωτική πορεία, η καθημερινή του φροντίδα καθιστάτε όλο και πιο δύσκολη. Διάφορες έρευνες έχουν εξετάσει τη σωματική υγεία των φροντιστών μια εκ των οποίων αναφέρει ότι οι φροντιστές με μέση ηλικία τα εξήντα έτη, οι οποίοι φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειας τους είχαν χειρότερη κατάσταση υγείας από το γενικό πληθυσμό (Bugge και συν, 1999). Επίσης, σύμφωνα με τον Nolan και συν το 1990, αναφέρει ότι στην έρευνα τους οι φροντιστές πίστευαν ότι η φροντίδα απειλή τη σωματική τους υγεία και ένιωθαν έντονη σωματική κόπωση. Ωστόσο, μια διαφορετική διατύπωση του Pollock το 1994, ο οποίος αναφέρει ότι η κακή κατάσταση στους περισσότερους φροντιστές δε συνδέεται άμεσα με την παροχή φροντίδας σε κάποιο ηλικιωμένο άτομο, καθώς οι φροντιστές έχουν μέσο όρο ηλικίας τα εξήντα ένα έτη, ενώ τα 2/3 όλων των ανθρώπων άνω του τεσσαρακοστού πέμπτου έτος αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν ήδη κάποια χρόνια πάθηση ή έχουν ήδη κάποιο πρόβλημα υγείας. Επίσης στις έρευνες η γενική υγεία του φροντιστή αποτελείται τόσο από τη σωματική όσο και από τη ψυχική της διάσταση. Εν κατακλείδι, ενώ αναγνωρίζεται ότι οι φροντιστές βιώνουν κάποιο βαθμό καταβολής στην καθημερινότητα τους μεγαλύτερη των υπολοίπων, αμφισβητείται το κατά πόσο ή σχέση της παροχής φροντίδας και της κατάστασης υγείας είναι αιτιολογική (Redfern, Ross, 2011)

4.2.2 Ψυχολογική επιβάρυνση

Η ψυχολογική-συναισθηματική επιβάρυνση αποτελεί τη σημαντικότερη μορφή επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Η άνοια δεν επηρεάζει μόνο τον ασθενή αλλά ολόκληρο το περιβάλλον του, αφού ο ασθενής με άνοια χρειάζεται διαρκής φροντίδα στη μακροχρόνια πορεία της Νόσου. Η καινούργια πραγματικότητα που πρέπει να αντιμετωπίσουν είναι σκληρή και οδυνηρή. Καθώς η νόσος εξελίσσεται οι φροντιστές πρέπει να ανταπεξέλθουν στις ολοένα αυξανόμενες ανάγκες του ηλικιωμένου με αποτέλεσμα να έρχονται αντιμέτωποι με συναισθήματα λύπης, θυμού, ντροπής, μοναξιάς, ενοχής και πένθους.

Πιο αναλυτικά, ο φροντιστής πιθανόν να αισθάνεται θυμό για την κατάσταση που βιώνει ή εξαιτίας της αδυναμίας του να συνεννοηθεί με τον ηλικιωμένο ή ακόμα, ο

θυμός αυτός να προέρχεται από την καθημερινή ένταση και τις αυξημένες ανάγκες της φροντίδας του ηλικιωμένου. Ο θυμός μπορεί να απευθύνεται στον πάσχοντα, στον ίδιο του τον εαυτό, σε κάποιο γιατρό ή και ακόμα και στον Θεό.

Το συναίσθημα της ντροπής είναι ένα από τα συναισθήματα που κυριεύουν τον φροντιστή. Ο ηλικιωμένος με άνοια ή Alzheimer «ξεχνάει» τις κοινωνικές νόρμες και συχνά συμπεριφέρεται με αντικοινωνικό-μη αποδεκτό τρόπο φέρνοντας τον φροντιστή σε δύσκολη θέση.

Η μοναξιά είναι ένα ακόμα σύνηθες συναίσθημα των φροντιστών. Απομονώνονται στην οικία με τον πάσχοντα ηλικιωμένο μειώνοντας σημαντικά τις κοινωνικές τους εξόδους και συναναστροφές, πολλές φορές, μάλιστα, εγκαταλείπουν ακόμα και τη δουλειά τους.

Οι φροντιστές, συχνά, αισθάνονται ενοχή για μια στιγμή αδυναμίας που ενδέχεται να είχαν που θύμωσαν ή μίλησαν άσχημα στον ηλικιωμένο. Ακόμα, οι φροντιστές νιώθουν ενοχή είναι όταν αισθάνονται ότι η φροντίδα του ηλικιωμένου έχει γίνει δυσβάστακτη πλέον και εξετάζουν το ενδεχόμενο να το βάλουν σε κάποιο ίδρυμα.

Τέλος, ένα από τα κυριότερα συναισθήματα που κυριεύουν τον φροντιστή είναι το συναίσθημα του πένθους. Λέγοντας πένθος αναφερόμαστε στην κατάσταση εκείνη όπου το άτομο βιώνει μια απώλεια είτε αυτή είναι πραγματική είτε συμβολική. Οι σύζυγοι φροντιστές που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ηλικιωμένων συζύγων τους αισθάνονται ότι έχουν χάσει τον σύντροφο τους και θρηνούν για τα πράγματα που σχεδίαζαν να κάνουν μαζί τώρα στα γεράματα. Τα παιδιά που έχουν αναλάβει την φροντίδα των γονέων τους θρηνούν για την κατάσταση που βιώνουν γιατί αισθάνονται ότι έχουν χάσει τον γονέα τους. Η σύγκριση του παρόν με το παρελθόν είναι κάτι το αναπόφευκτο. Ειδικά στο πιο προχωρημένο στάδιο όπου ο ηλικιωμένος δεν αναγνωρίζει καθόλου τον φροντιστή του τότε εκείνοι αισθάνονται συντετριμμένοι (Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια, 2002).

Η καθημερινή φροντίδα, η αβεβαιότητα των εκβάσεων της παροχής φροντίδας, τα προβλήματα αντίληψης του αποδέκτη της φροντίδας και η απογοήτευση που νιώθει κάποιος που αδυνατεί να δει κάποιο μέλλον επηρεάζουν τον φροντιστή και του προκαλούν αίσθημα άγχους. Οι νεότεροι φροντιστές, μάλιστα, φαίνεται να έχουν

σημαντικά μεγαλύτερο στρες επειδή έχουν δουλειές έξω από το σπίτι καθώς και την ανατροφή των παιδιών τους (Redrern, Ross, 2011)

Έχοντας την καθημερινή φροντίδα του ασθενή και το βάρος του σταδιακού θανάτου του δικού του ανθρώπου, ο φροντιστής ζει μια υποβαθμισμένη καθημερινότητα. Συχνά τον παρατηρούμε να περιφέρεται άσκοπα μέσα στο σπίτι του χωρίς να αναγνωρίζει τι πραγματικά θέλει να κάνει. Μιλάει συχνά για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει αλλά νιώθει αδύναμος για να δώσει λύσεις στα προβλήματα του. Ακόμα, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του έρχονται αντιμέτωποι με αναπάντεχες αλλαγές της συμπεριφοράς και της διάθεσης του οι οποίες συνοδεύονται με την εξασθένηση των σωματικών του λειτουργιών (Τσολάκη, 2005).

Σε μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την παροχή φροντίδας, οι Schulz και συν. (1990), αναφέρουν ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης ψυχικών διαταραχών όπως κατάθλιψη, ενώ ο Clipp (1991), ανακάλυψε ότι οι φροντιστές των ατόμων με Alzheimer λαμβάνουν περισσότερα ψυχοτρόπα φάρμακα από ότι άλλους ηλικιωμένους-μέλη κοινότητας και τα ίδια με αυτούς που διαμένουν σε ιδρύματα (Redrern, Ross, 2011)

4.3 Οι συνέπειες της επιβάρυνσης στους φροντιστές

Οι φροντιστές των ατόμων που πάσχουν από γεροντική άνοια και Alzheimer σηκώνουν στους ώμους τους ένα μεγάλο και βαρύ φορτίο. Η επιβάρυνση που λαμβάνουν είναι πολύπλευρη καθώς πλήττει τη σωματική, τη ψυχική, την οικονομική και την κοινωνική διάσταση του φροντιστή. Για αυτό το λόγο τα άτομα που φροντίζουν συγγενείς με άνοια και Νόσο Alzheimer έχουν πολύ εύστοχα χαρακτηριστεί ως “τα κρυμμένα θύματα της Νόσου Alzheimer” (Zarit et al. 1980).

Οι φροντιστές, όπως είδαμε και στα παραπάνω κεφάλαια είναι συνήθως άτομα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον του πάσχοντα, όπως σύζυγοι και παιδιά. Οι φροντιστές συνήθως πρόκειται και οι ίδιοι για ηλικιωμένα άτομα με τα δικά τους προβλήματα και ανάγκες που καλούνται να υπερβούν τις δυνάμεις τους και να φροντίσουν τον υπερήλικα σύζυγο ή γονέα τους. Μελέτες έχουν δείξει ότι τα άτομα

που φροντίζουν ηλικιωμένους με άνοια και Alzheimer επισκέπτονται τους γιατρούς κατά 50% περισσότερο και καταναλώνουν 86% περισσότερα φάρμακα σε σύγκριση με άλλα άτομα ίδιας ηλικίας που δε φροντίζουν ασθενείς.

Όπως έχουμε διαπιστώσει μέχρι τώρα το άτομο που φροντίζει τον ηλικιωμένο συγγενή του που πάσχει από Άνοια και Νόσο Alzheimer επηρεάζεται στις τέσσερις διαστάσεις της πραγματικότητας του, τη σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική. Αναλύοντας τις δύο τελευταίες διαστάσεις, η φροντίδα του ασθενή που πάσχει από την Νόσο Alzheimer και τη γεροντική Άνοια πλήττει τον φροντιστή σε κοινωνικό επίπεδο. Η συνεχόμενη και αδιάκοπη φροντίδα αποτελεί για τον φροντιστή μια καθημερινή ρουτίνα, όπου πρέπει να μένει για αρκετές ώρες της ημέρα με τον ασθενή επειδή είτε δεν μπορεί να προβλέψει τις ανάγκες του, είτε επειδή δεν μπορεί να τον αφήσει μόνο του. Η καθημερινότητα όμως αυτή τον αποκόπτει από την προσωπική του ζωή χάνοντας σταδιακά στου φίλους του και την όρεξη του για συναναστροφές. Σύμφωνα με τους Boland & Sims το 1996, οι οποίοι ανακάλυψαν ότι οι φροντιστές στην πλειονότητα τους κυριεύονταν από τα αισθήματα της απομόνωσης ή μοναξιάς και περιέγραφαν ότι ήταν «σε έναν μικρό κόσμο και απομονωμένοι» (Boland & Sims, σελ.57). Πέραν όμως της κοινωνικής τους απομόνωσης, οι φροντιστές τείνουν να απομονώνουν και τις δικές τους ατομικές ανάγκες, να αδυνατούν να αποκτήσουν ή να διατηρήσουν μία δουλειά και να μειώνουν τις οικογενειακές και κοινωνικές τους επαφές. Οι περιορισμοί αυτοί, της κοινωνικής τους ζωής μπορεί να απειλήσουν τη συναισθηματική υγεία των φροντιστών και να τους κάνει να αισθάνονται ότι έχουν χάσει την επαφή με τη ζωή τους (Redrern, Ross, 2011).

Όσον αφορά την οικονομική διάσταση της φροντίδας του ηλικιωμένου, η Νόσος Alzheimer και η Γεροντική Άνοια αποτελεί μια ιδιαίτερη ακριβή ασθένεια. Από την αρχή έως το τέλος η οικογένεια του πάσχοντα καταναλώνει τεράστια χρηματικά ποσά σε γιατρούς, κλινικές, φάρμακα, ειδικά στρώματα, αναπηρικό όχημα, οικιακή βοηθός και άλλα. Διάφορες έρευνες έχουν αποδείξει ότι μια οικογένεια που φροντίζει τον συγγενή, ο οποίος πάσχει από Άνοια, καταναλώνει ετησίως ένα τεράστιο χρηματικό ποσό. Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, σύμφωνα με την Progress Report on Alzheimer's Disease 2000, το ετήσιο κόστος των ασθενών που πάσχουν από τη Νόσο Alzheimer διακυμαίνεται από \$18.408 έως \$36.132. Αντίστοιχα, στον Καναδά, το

ετήσιο κόστος διακυμαίνεται μεταξύ Can\$9.451 έως Can\$36.796. Η διακύμανση αυτή και στις δύο χώρες-δείγματα επηρεάζεται από τη σοβαρότητα της Νόσου. Όσο πιο σοβαρή η Νόσο τόσο πιο μεγάλο το χρηματικό ποσό.

Στη χώρα μας σε μια πρωτότυπη προσπάθεια για τον υπολογισμό των εξόδων της Νόσου, μια ομάδα από ειδικούς επιστήμονες και επαγγελματίες υγείας προσπάθησαν και κατέγραψαν τα έξοδα μιας οικογένειας που φροντίζει τον ηλικιωμένο με Άνοια και Νόσο Alzheimer. Το πόρισμα της έρευνας δεν ήταν εύκολη υπόθεση καθώς υπάρχουν πολλά έξοδα που δεν μπορούν να τιμολογηθούν και να υπολογιστούν.

Παρόλα αυτά, η οικονομική επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές αυξάνεται όσο αυξάνεται και η πορεία της νόσου και ο ασθενής ουσιαστικά περνάει από το στάδιο της αυτονομίας στον στάδιο της εξάρτησης στο σπίτι. Ωστόσο και οι ώρες ενασχόλησης του φροντιστή αυξάνονται όταν ο ασθενής μεταβαίνει στο στάδιο της εξάρτησης. Πλέον στο στάδιο αυτό ο φροντιστής αφιερώνει εκατόν εξήντα οκτώ ώρες φροντίδας και εβδομήντα δύο ώρες φροντίδας από κάποια οικιακή βοηθός το μήνα. Το μηνιαίο κόστος για έναν ασθενή στο στάδιο της αυτονομίας υπολογίζεται ότι ανέρχεται στο ποσό των 341.00 ευρώ ενώ στο στάδιο της εξάρτησης στο ποσό των 957.00 ευρώ. Επιπρόσθετα έξοδα που θα προκύψουν από τη φροντίδα είναι η αναπηρική καρέκλα, ένα ειδικό κρεβάτι ή στρώμα, οι επισκέψεις σε γιατρούς και άλλα (Τσολάκη, 2005).

4.4 Οι επιπτώσεις της καθημερινής πτώσης των ηλικιωμένων ατόμων στη ψυχολογία των φροντιστών

Οι οικογένειες που έχουν αποφασίσει να αναλάβουν οι ίδιοι τη φροντίδα των συγγενών τους που πάσχουν από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer έρχονται αντιμέτωποι με το σκληρό πρόσωπο της πραγματικότητας της Νόσου.

Καθημερινά το άτομο που φροντίζουν χάνει ένα κομμάτι του εαυτού του, αλλοιώνεται και φθείρεται. Σταδιακά το άτομο δε θυμάται να διεκπεραιώσει τις βασικές βιολογικές λειτουργίες του (να πάει τουαλέτα, να φάει), στη συνέχεια ξεχνάει τις κοινωνικές νόρμες, ξεχνάει τους ανθρώπους που μεγάλωσαν μαζί του, (αδέρφια,

φίλοι, παιδιά του), ώσπου χάνει και τον ίδιο του τον εαυτό και βρίσκεται προσκολλημένος στο κρεβάτι του εντελώς ανήμπορος να αλλάξει πλευρό. Όλη η φυσιολογική πτωτική πορεία της Νόσου έχει συνέπειες και στον ίδιο τον φροντιστή ιδιαίτερα δε αφού, όπως έχουμε αναφέρει προηγουμένως, οι άτυποι φροντιστές πρόκειται για μέλη της οικογένειας του ασθενούς, σύζυγοι, παιδιά, εγγόνια, αδέρφια, οι οποίοι συνδέονται στενά, συναισθηματικά, με τον παθόντα. Οι φροντιστές βιώνουν και αυτοί τον πόνο καθώς βλέπουν τους αγαπημένους τους συγγενείς και φίλους να εξασθενούν και να αποκτούν ολοένα και αυξανόμενες αναπηρίες.

Οι φροντιστές, όπως αναφέραμε προηγουμένως, βιώνουν ποίκιλλα συναισθήματα που απορρέουν από τη φροντίδα του συγγενικού τους προσώπου. Θυμό, ενοχή, θλίψη, ντροπή, μοναξιά, κατάθλιψη, πένθος, άγχος είναι ορισμένα από τα συναισθήματα που κυριεύουν τον φροντιστή. Επιμένοντας στην κατάθλιψη, θα αναλύσουμε της επιπτώσεις της στον φροντιστή. Καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών βρίσκονται ήδη στην Τρίτη ηλικία, η οποία, από μόνη της, ευνοεί την δημιουργία ψυχικών διαταραχών παρατηρούμε ότι ένα μεγάλο ποσοστό φροντιστών εμφανίζει κατάθλιψη. Σύμφωνα με μελέτες που έχουν γίνει στο γενικότερο πληθυσμό των ηλικιωμένων, βρέθηκε ότι πάσχουν από κατάθλιψη το 8-20% όσων βρίσκονται σε κοινότητα και το 37% όσων βρίσκουν φροντίδα στην πρωτοβάθμια περίθαλψη. Γενικά το 11,2% του πληθυσμού μιας κοινότητας-δείγμα άνω των 65 ετών, βρέθηκε ότι έπασχε από κατάθλιψη. Τα ποσοστά της κατάθλιψης αυξάνονται όταν το ηλικιωμένο άτομο αντιμετωπίζει κάποιου είδους σωματική αναπηρία. Στους ηλικιωμένους, οι περισσότερες καταθλιπτικές διαταραχές μένουν χωρίς διάγνωση καθώς θεωρούνται ως φυσικό επακόλουθο του γήρατος. (Τσολάκη, 2005). Έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές που έχουν συγγενικούς δεσμούς με τον ηλικιωμένο παρουσιάζουν ασυνήθιστα υψηλό επίπεδο κλινικής κατάθλιψης και άγχους σε σύγκριση με άτομα που δεν φροντίζουν κάποιον συγγενή (Dura, Stukenberg, & Kiecolt-Glaser, 1991). Άλλες έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν περισσότερες σωματικές ασθένειες και μειωμένη ανοσοποιητική λειτουργία. Επιπλέον, είναι αξιόλογο να αναφέρουμε ότι σε πολλές περιπτώσεις οι φροντιστές συνεχίζουν να παρουσιάζουν κατάθλιψη και μοναξιά για πολύ καιρό μετά το θάνατο του/της άρρωστου/της συζύγου τους (Kring, Davison, Neale, Johnson, 2010).

Το άτομο, που έχει αναλάβει τη φροντίδα του συγγενικού του ηλικιωμένου βιώνει μια

εξάντληση, που απορρέει από την καθημερινή και αδιάκοπη φροντίδα. Συχνά παρουσιάζει απρόβλεπτες συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως κλάμα και δεν μπορεί να ελέγξει τη διάθεση του, η οποία αλλάζει απότομα. Παρουσιάζει έλλειψη συγκέντρωσης και νιώθει αδυναμία να εστιάσει τη σκέψη του και να ολοκληρώσει κάποιο καθήκον ή κάποια δραστηριότητα. Αρχίζει να αποσύρεται κοινωνικά και να διακόπτει τις κοινωνικές συναναστροφές καθώς βρίσκεται στην οριακή κατάσταση να απομονωθεί, λόγο του ελάχιστου χρόνου που του απομένει. Αντιμετωπίζει τη ζωή χωρίς ενθουσιασμό καθώς αισθάνεται ότι για αυτόν δεν υπάρχει πια χρόνος για διασκέδαση και παραιτείται από τη ζωή του. Τέλος, αντιμετωπίζει και ο ίδιος προβλήματα υγείας και μπορεί να αυξομειώνεται το βάρος του απότομα, ή να αντιμετωπίζει κάποια χρόνια προβλήματα υγείας, όπως πονοκεφάλους, υψηλή πίεση κ.α. (Τσολάκη 2005).

Εν κατακλείδι, οι επιπτώσεις της πτωτικής πορείας του ηλικιωμένου συγγενή που πάσχει από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer είναι πολλές και επικίνδυνες για την υγεία του φροντιστή. Τα αισθήματα αγάπης και οι αναμνήσεις του φροντιστή από τον ασθενή πατέρα-μητέρα-σύζυγο τον δεσμεύουν και τον οδηγούν και τον ίδιο σε μια πτωτική πορεία η οποία μεγαλώνει όσο ο ασθενής επέρχεται στην πτωτική πορεία της Νόσου, καθιστώντας και τον ίδιο τον φροντιστή ως ασθενή.

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: «ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ»

5.1 Σκοπός της μελέτης

Η παρούσα έρευνα έχει ως σκοπό τη διερεύνηση και την εμβάθυνση στην επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές των ηλικιωμένων που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer και γεροντική άνοια. Εκτενέστερα, η έρευνά μας αφορά στο πως τα συγγενικά ή τα προσληφθέντα για αυτή τη δουλειά άτομα, εκλαμβάνουν τη φροντίδα των ηλικιωμένων οι οποίοι πληρούν τα προαναφερόμενα κριτήρια, τι δυσκολίες αντιμετωπίζουν, συναισθηματικά - σωματικά και πως ανάλογα με τον τόπο διαμονή τους επηρεάζεται η επιβάρυνσή τους αυτή.

5.2 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων- υποθέσεων

Τα ερευνητικά ερωτήματα τα οποία επιδιώκουμε να απαντήσουμε είναι τα εξής:

- Πώς εκλαμβάνουν τα συγγενικά πρόσωπα, που έχουν αναλάβει οι ίδιοι την επιμέλεια των δικών τους ανθρώπων, την κατάσταση του ηλικιωμένου συγγενή τους και τι ανησυχίες βιώνουν.
- Πώς προσδιορίζουν την κούραση που αισθάνονται οι φροντιστές, πώς την παρουσιάζουν και πώς επιθυμούν την ελάφρυνσή της.
- Πώς αντιδρούν οι υπόλοιποι συγγενείς στην κατάσταση του ηλικιωμένου ατόμου;
- Οι φροντιστές διαθέτουν, ανάλογα με τον τόπο διαμονής τους, τη δυνατότητα για μια προσωρινή ανακούφιση - ξεκούραση από τη φροντίδα του ηλικιωμένου ατόμου;
- Εάν υπάρχουν φορείς στην περιοχή που απευθύνονται μόνο σε ηλικιωμένους, αν ναι, ποιες από αυτές χρησιμοποιεί ο ηλικιωμένος και για ποιο λόγο.

- Τι γνώμη έχουν, οι φροντιστές, για τις παρεχόμενες υπηρεσίες που δίνονται στους ηλικιωμένους από τους τοπικούς φορείς (Βοήθεια στο Σπίτι, ΚΗΦΗ, κλπ.).

5.3 Ερευνητική υπόθεση

Οι υποδομές που υπάρχουν στα αστικά κέντρα για τους φροντιστές είναι περισσότερες σε σχέση με τις αγροτικές περιοχές. Αντιθέτως, το άτυπο υποστηρικτικό δίκτυο είναι πιο ισχυρό στα χωριά από ότι στην πόλη.

5.4 Μεθοδολογία έρευνας

Εδώ θα πρέπει να αναφέρουμε το είδος της έρευνας που ακολουθήσαμε, το εργαλείο μας, το είδος της δειγματοληψίας και τα είδη των ερωτήσεων που απευθύνουμε στα άτομα που δέχτηκαν να πάρουν μέρος στην έρευνά μας.

Η μέθοδος που επιλέξαμε είναι η Ποιοτική Κοινωνική Έρευνα. Είναι δύσκολη και ακριβής, πολύπλοκη και απαιτητική σε χρόνο που πρέπει να διαθέσει κανείς. Η Ποιοτική Έρευνα σύμφωνα με τους Denzin & Lincoln (1994, σ.2) «περιλαμβάνει μια ερμηνευτική, νατουραλιστική προσέγγιση του θέματος που ερευνά. Οι ερευνητές δηλαδή, εξετάζουν τα αντικείμενα στο φυσικό τους περιβάλλον προσπαθώντας να τα αντιληφθούν και να τα εξηγήσουν με βάση την ερμηνεία που έχουν δώσει σε αυτά οι ίδιοι οι άνθρωποι» (Κουλαξίδη, 2009: 17-19)

«Μέσω της συγκεκριμένης έρευνας η διερεύνηση γίνεται σε βάθος και με λεπτομέρεια, επίσης μπορεί να οδηγήσει τον ερευνητή σε διερεύνηση φαινομένων, διαδικασιών και συμπεριφορών που δεν είχαν προβλεφθεί από πριν. Προσπαθεί να κατανοήσει τον κόσμο μέσα από τα μάτια και την αντίληψη των κοινωνικών υποκειμένων. Έχει όμως και μειονεκτήματα όπως ότι το δείγμα που απαιτείται είναι μικρό, χαρακτηρίζεται από σχετικά μικρές δυνατότητες γενίκευσης, εξαρτάται αρκετά από τις προσωπικές αντιλήψεις και τα επαγγελματικά προσόντα του ερευνητή και τέλος ότι η συμμετοχή και η εμπλοκή του ερευνητή στο πεδίο μπορεί να μεταβάλει τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη κοινωνικού φαινομένου» (Ιωσηφίδης, 2003:19).

Η Ποιοτική Κοινωνική Έρευνα μας βοήθησε στη λήψη των πληροφοριών που χρειαζόμασταν για την πραγματοποίηση της έρευνας μας, καθώς θέλαμε να διερευνήσουμε την επιβάρυνση που δέχονται οι φροντιστές καθώς και κατά πόσο υπάρχουν υπηρεσίες στην περιοχή όπου διαμένουν που χρησιμοποιούν. Επιπλέον, οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο δικό τους χώρο, όπου οι ίδιοι ένιωθαν πιο άνετα και οικεία.

Ως εργαλείο χρησιμοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη «η οποία χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων αλλά παρουσιάζει περισσότερη ευελιξία ως προς την σειρά των ερωτήσεων, την τροποποίηση του περιεχομένου ανάλογα τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση. Αυτός ο τύπος συνέντευξης επιτρέπει την άντληση πληροφοριών και δεδομένων σε βάθος και την ανάδειξη θεμάτων που να μην είχαν προκαθοριστεί από τον ερευνητή» (Ιωσηφίδης, 2008:112). Επιπλέον, η συνέντευξη επιτρέπει στον ερευνητή να αντλήσει πληροφορίες σε βάθος ιδιαίτερα όταν πρόκειται για τη διερεύνηση πολύπλοκων κοινωνικών διαδικασιών, συμπεριφορών, στάσεων, αξιών, και αντιλήψεων. Στην παρούσα πτυχιακή φτιάξαμε τη συνέντευξη με τέτοιο τρόπο όπου με ανοιχτές ερωτήσεις δίναμε το δικαίωμα σε κάθε ερωτώμενο να απαντήσει. Άλλωστε επιπρόσθετα οι ανοιχτές ερωτήσεις επιτρέπουν στον ερευνητή να κατανοήσει κοινωνικές συμπεριφορές, στάσεις, και αντιλήψεις των ερωτώμενων, δηλαδή να δει τον κοινωνικό κόσμο και τα κοινωνικά φαινόμενα μέσα από τις εμπειρίες και τα μάτια των κοινωνικών υποκειμένων. Ένα μειονέκτημά της είναι ότι πρόκειται για μια μέθοδο εξαιρετικά χρονοβόρα όχι μόνο ως προς την υλοποίησή της, αλλά και ως προς τη φάση του σχεδιασμού και της απόκτησης πρόσβασης στους ερωτώμενους (Ράτσικα Ν. 2010).

Παρόλα αυτά, στην ημι-δομημένη συνέντευξη ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να προσαρμόζει τις ερωτήσεις και γενικότερα τα θέματα συζήτησης ανάλογα με τον ερωτώμενο που έχει απέναντί του. Ο ερευνητής θα έχει τους γενικούς άξονες αλλά κάθε φορά θα πρέπει να είναι σε εγρήγορση ώστε να προσαρμόζεται για να λάβει όλες εκείνες τις πληροφορίες που θα χρειαστεί για την έρευνα που θέλει να πραγματοποιήσει.

Τέλος «με την ημι-δομημένη συνέντευξη συλλέγονται ποιοτικά δεδομένα, δηλαδή αφορούν καθαρά την άποψη των ερωτώμενων, δεν τους δίνεται ένα ερωτηματολόγιο

όπου συνήθως οι ερωτήσεις είναι κλειστές και καθοδηγητικές. Ενώ εδώ οι ερωτήσεις είναι ανοιχτές όπου ο ερωτώμενος είναι ελεύθερος να δώσει τη δική του απάντηση και οι ερωτήσεις γνώμης όπου εδώ φαίνεται η γνώμη του για φαινόμενα κοινωνικά κ.ά.» (Κουμαδωράκη & Μέλη, 2012: 58-60).

Η ημι-δομημένη συνέντευξη κρίθηκε πως ήταν πιο αντιπροσωπευτική στην περίπτωση μας καθώς γνωρίζαμε από πριν περίπου τους γενικούς άξονες πάνω στους οποίους τοποθετήσαμε τις ερωτήσεις μας. Επίσης, μας δόθηκε η δυνατότητα εφόσον το κρίναμε απαραίτητο την ώρα της συνέντευξης να προσθέσουμε ή και να αφαιρέσουμε ερωτήσεις, να εμβαθύνουμε εκεί που πιστεύαμε πως χρειαζόταν ή να ζητήσουμε κάποιο παράδειγμα ενώ με την Ποσοτική Έρευνα δεν υπάρχει αυτή η δυνατότητα διότι τους δίνει απλά ένα ερωτηματολόγιο με κλειστές επί των πλείστων ερωτήσεις. Είναι δηλαδή απρόσωπο ενώ με την Ποιοτική αποκτάς μια «σχέση» με αυτόν που έχεις απέναντί σου και μπορείς να κατανοήσεις τις στάσεις και τα συναισθήματά του από τις εκφράσεις του κλπ.

Περνώντας τώρα στους τύπους των ερωτήσεων που χρησιμοποιήσαμε στην έρευνά μας, έχουμε όπως αναφέραμε και πριν τις ανοιχτές ερωτήσεις, τις ερωτήσεις γνώμης και τις μη καθοδηγητικές ερωτήσεις.

5.5 Θεματικές Ενότητες Συνεντεύξεων

Παρακάτω παραθέτουμε τη Δομή της συνέντευξης μας, πάνω στην οποία βασιστήκαμε και πραγματοποιήσαμε τις συνεντεύξεις της πτυχιακής μας. Δημιουργήσαμε επτά (7) βασικούς άξονες με υποερωτήματα, οι οποίοι βασίστηκαν ερευνητικά μας ερωτήματα – υποθέσεις, καθώς και στο σκοπό της έρευνας μας. Στην αρχή της συνέντευξης μας, στα Δημογραφικά Στοιχεία, θέλαμε να δημιουργήσουμε το προφίλ του κάθε φροντιστή και κατά προέκταση μιας γενικής εικόνας των φροντιστών που απαρτίζουν την εκάστοτε περιοχή-δείγμα, αστική και αγροτική. Στη συνέχεια της συνέντευξής μας, θέλαμε να διερευνήσουμε τη σχέση του φροντιστή με τον ηλικιωμένο-ασθενή, την ποιότητα της σχέσης τους και τη χρονική διάρκεια της φροντίδας του ηλικιωμένου μέχρι την εν λόγω στιγμή της συνέντευξης. Καθώς προχωράμε στη δομή της συνέντευξής μας, θέλαμε να διερευνήσουμε την

καθημερινότητα του φροντιστή και του ηλικιωμένου αλλά και ποια προβλήματα και ανάγκες έχει ο ηλικιωμένος-ασθενής και πως τις αντιμετωπίζει ο φροντιστής καθώς και ποιες είναι οι σχέσεις του ηλικιωμένου με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και πως αυτοί αντιμετωπίζουν τα προβλήματα και τις ανάγκες του ηλικιωμένου-ασθενή. Προχωρώντας δίνουμε περισσότερη έμφαση στον ίδιο τον φροντιστή, στο πως εκλαμβάνετε ο ίδιος την επιβάρυνση που βιώνει, αν υπάρχει κάποιος που να τον βοηθάει και ποιες είναι οι δικές του ανάγκες. Στη συνέχεια ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει εάν στην περιοχή όπου διαμένει υπάρχουν υποδομές όπου να του επιτρέπουν την προσωρινή ή ολιγοήμερη ξεκούραση του, αν υπάρχουν υποδομές στην περιοχή όπου διαμένει που να απευθύνονται σε ηλικιωμένους και αν τις χρησιμοποιεί, τι γνώμη έχει πάνω στις υπηρεσίες τους. Τέλος, ο ερωτώμενος απαντάει από πού ενημερώθηκε και ενημερώνεται για την Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer.

Ειδικότερα, οι άξονες και οι επιμέρους ερωτήσεις της συνέντευξης ήταν οι παρακάτω:

A. Δημογραφικά Στοιχεία:

- 1) Πόσο χρονών είστε;
- 2) Από πού κατάγεστε;
- 3) Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;
- 4) Ποιο είναι το μορφωτικό σας επίπεδο;
- 5) Τι επάγγελμα κάνετε;

B. Σχέση Φροντιστή- Ηλικιωμένου

- 6) Ποια είναι η σχέση σας με τον ηλικιωμένο;
- 7) Ποια είναι η σχέση σας με την οικογένεια του ηλικιωμένου;
- 8) Πόσο καιρό έχετε αναλάβει τη φροντίδα του ηλικιωμένου/ ης;

Γ. Καθημερινότητα Φροντιστή-Ηλικιωμένου

9) Θα θέλατε να μας περιγράψετε πως περνάτε την ημέρα σας με τον ηλικιωμένο-η;

Δ. Ανάγκες και προβλήματα Ηλικιωμένου-Τρόποι αντιμετώπισης από την πλευρά του Φροντιστή

10) Τι ανάγκες και προβλήματα έχει ο ηλικιωμένος που φροντίζετε και πώς τα αντιμετωπίζετε;

11) Πώς είναι οι σχέσεις του ηλικιωμένου με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του;

12) Πώς αντιμετωπίζουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τις ανάγκες και τα προβλήματα του ηλικιωμένου;

Ε. Επιβάρυνση Φροντιστή

13) Υπάρχει κάποιος που να σας βοηθάει;

14) Μπορείτε να μας περιγράψετε πως αισθάνεστε από τη φροντίδα του ηλικιωμένου;

15) Πώς θα επιθυμούσατε να ελαφρυνθεί η κούραση που αισθάνεστε; Τι θα θέλατε να αλλάξει;

ΣΤ. Δομές Στήριξης Φροντιστών

16) Υπάρχουν υποδομές στην περιοχή όπου διαμένετε που να σας επιτρέπουν την προσωρινή ή ολιγοήμερη ξεκούρασή σας;

17) Υπάρχουν φορείς στην περιοχή σας που απευθύνονται σε ηλικιωμένους, αν ναι, ποιες από αυτές χρησιμοποιεί ο ηλικιωμένος και για ποιο λόγο;

18) Τι γνώμη έχετε για τις παρεχόμενες υπηρεσίες που δίνονται στους ηλικιωμένους από τους τοπικούς φορείς; (Βοήθεια στο Σπίτι, ΚΗΦΗ, κλπ.) (εάν υπάρχουν).

Ζ. Ενημέρωση Φροντιστών για τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer

19) Από πού ενημερωθήκατε και ενημερώνεστε για την Άνοια και το Alzheimer;

5.6 Πεδίο Μελέτης και Πληθυσμός Δείγμα

Το δείγμα μας περιλάμβανε είκοσι άτομα ηλικίας πενήντα ετών και άνω, τα οποία πάσχουν είτε από τη γεροντική άνοια είτε από τη νόσο Alzheimer όπου είχαν φροντιστές συγγενικά τους πρόσωπα ή άτομα επί πληρωμή. Πιο αναλυτικά για το δείγμα μας απευθυνθήκαμε σε είκοσι φροντιστές ηλικιωμένων που πάσχουν από τη Νόσο Alzheimer και Γεροντική Άνοια, δέκα φροντιστές από την αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού και δέκα φροντιστές από την αστική περιοχή της Νέας Αλικαρνασσού. Το δείγμα μας δεν είχε κάποιο προκαθορισμένο κριτήριο, όπως φύλο ή ηλικία. Απεναντίας επιδιώξαμε να συμπεριλάβουμε όσο το δυνατόν περισσότερη ποικιλομορφία μπορούσαμε.

Για παράδειγμα, στο δείγμα μας συμπεριλαμβάναμε άντρες και γυναίκες φροντιστές, ηλικιωμένοι-ες φροντιστές και ενήλικες, συγγένειες και άτομα επί πληρωμή. Ακόμα, η ποικιλομορφία, όσον αφορά τον τόπο διαμονής του εκάστοτε ασθενούς, ήταν απαραίτητη για την έρευνά μας. Για αυτό το λόγο φροντίσαμε να συμπεριλάβουμε άτομα από διάφορα χωριά του Δήμου Φαιστού και όχι μόνο να αρκεστούμε στα δείγματα της αγροτικής περιοχής των Μοιρών, όπου αποτελεί και τη «πρωτεύουσα» του Δήμου Φαιστού. Για να διαπιστώσουμε έτσι αν η παροχή υπηρεσιών προς τους ασθενείς και τους φροντιστές είναι η ίδια στις αγροτικές περιοχές με τα αστικά κέντρα.

Τέλος, η επιλογή του δείγματος μας έγινε με βάση γνωριμιών και με βάση τη μέθοδο της χιονοστιβάδας. Λόγω του ότι η μία εκ των Εκπαιδευόμενων Κοινωνικών Λειτουργιών που διεκπεραιώνουν την εν λόγω πτυχιακή κατάγεται και μένει στην περιοχή του Δήμου Φαιστού ήταν πολύ εύκολο λόγω γνωριμιών να βρούμε το προαπαιτούμενο αριθμό φροντιστών που επιθυμούσαμε για την υλοποίηση της έρευνάς μας. Ακόμα, η προαναφερόμενη είχε εκτελέσει την πρακτική της άσκηση στην Κοινωνική Υπηρεσία του Δήμου Φαιστού όπου σε συνεργασία με το Βοήθεια στο Σπίτι Μοιρών μας βρήκαν ένα αξιόλογο δείγμα φροντιστών. Φροντίσαμε να υπάρξει μια ποικιλομορφία όσον αφορά τα χωριά από τα οποία πήραμε συνέντευξη και όχι να αρκεστούμε μόνο στο χωριό Μοίρες, όπου αποτελεί την «πρωτεύουσα» του Δήμου Φαιστού. Για το λόγο αυτό τα χωριά που συμπεριλάβαμε στο δείγμα μας

ήταν τα εξής: Μοίρες, Τυμπάκι, Φανερωμένη, Μαγαρικάρι, Σίβας (Δήμου Φαιστού), Πιτσιδία, Μάταλα και Βώρρους.

Επιπλέον, από την αστική περιοχή της Νέας Αλικαρνασσοῦ, κατάγεται η δεύτερη εκ των Εκπαιδευόμενων Κοινωνικών Λειτουργῶν, η οποία μάλιστα είχε πραγματοποιήσει την πρακτική της στο Κ.Η.Φ.Η της Νέας Αλικαρνασσοῦ με αποτέλεσμα να διασφαλίσουμε ένα μέρος των δειγμάτων-φροντιστῶν από το Κ.Η.Φ.Η Νέας Αλικαρνασσοῦ αλλά και μέσω γνωριμιῶν.

5.7 Τεχνικές Συλλογή στοιχείων – Ανάλυση Συνεντεύξεων

Όπως αναφέραμε και παραπάνω για την υλοποίηση της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήσαμε την Ποιοτική έρευνα και πιο συγκεκριμένα την ημι-δομημένη συνέντευξη. Η Ποιοτική έρευνα κρίθηκε πιο αποτελεσματική λόγω της φύσης και της ιδιαιτερότητας του αντικειμένου της έρευνάς μας. Πιο αναλυτικά, για την υλοποίηση των συνεντεύξεων αρχικά χρειάστηκε να βρούμε το κατάλληλο δείγμα φροντιστῶν. Το δείγμα μας δημιουργήθηκε μέσω γνωριμιῶν και μέσω του «Βοήθεια στο Σπίτι» Μοιρών και του Κ.Η.Φ.Η της Νέας Αλικαρνασσοῦ. Λόγω της καταγωγῆς της μιας συνεντεῦκτριας από το Δήμο Φαιστού και της δεύτερης συνεντεῦκτριας από τη Νέα Αλικαρνασσοῦ μπορέσαμε μέσω γνωριμιῶν να εξασφαλίσουμε το μεγαλύτερο μέρος των συνεντεύξεών μας.

Αρχικά, τηλεφωνήσαμε στους υποψήφιους φροντιστές - δείγματα της έρευνάς μας για να κατανοήσουμε την πραγματική φύση της ασθένειας του ηλικιωμένου-ασθενή τους (π.χ. ο ηλικιωμένος έπασχε από τη Νόσο Alzheimer ή σωματική ανικανότητα λόγω προχωρημένης ηλικίας) και στη συνέχεια εάν οι ίδιοι οι φροντιστές ενδιαφέρονταν να συμμετέχουν και να συνεισφέρουν στην έρευνά μας. Επιπλέον, προσέχαμε κατά την τηλεφωνική μας επικοινωνία να ενημερώσουμε τους φροντιστές - δείγματα ότι επρόκειτο για έρευνα στα πλαίσια της πτυχιακῆς μας εργασίας και ότι θα διατηρηθεί ο δεοντολογικός κώδικας της ανωνυμίας. Σχεδόν ὅλοι ὅσοι φροντιστές ερωτήθηκαν εάν θα ήθελαν να συμμετέχουν απάντησαν θετικά και ἔπειτα κανονίσαμε την ὥρα και το μέρος της συνάντησῆς μας.

Στο Δήμο Φαιστού όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στα σπίτια των ηλικιωμένων - ασθενών στα οποία οι φροντιστές βρίσκονταν ήδη εκεί στα πλαίσια της φροντίδας των ηλικιωμένων. Εδώ αποτελεί άξιο αναφοράς ότι προσπαθήσαμε στις συνεντεύξεις μας να συμπεριλάβουμε φροντιστές από όλο το Δήμο Φαιστού, προσπαθώντας να καλύψουμε όσα περισσότερα χωριά μπορούσαμε. Γι αυτό το λόγο χρειάστηκε να διανύσουμε μεγάλες αποστάσεις με το αυτοκίνητο μέχρι να καταφέρουμε να φτάσουμε στην οικία του φροντιστή ή του ηλικιωμένου - ασθενή. Στη Νέα Αλικαρνασσό οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν και στα σπίτια των φροντιστών αλλά και στο Κ.Η.Φ.Η της Νέας Αλικαρνασσού, όπου η μία σπουδάστρια πραγματοποιούσε την πρακτική της άσκηση και οι φροντιστές - δείγματα ήταν και εξυπηρετούμενοι της εν λόγω δομής. Οι συνεντεύξεις λάμβαναν χώρα σε ξεχωριστό χώρο μέσα στο Κ.Η.Φ.Η υπό την έγκριση της υπεύθυνης.

Οι συνεντεύξεις μας είχαν διάρκεια από μισή ώρα έως σαράντα πέντε λεπτά. Στην έναρξη της εκάστοτε συνέντευξης ο ερωτώμενος ενημερωνόταν ξανά για τη φύση της συγκεκριμένης συνέντευξης, ότι δηλαδή επρόκειτο για πτυχιακή εργασία, για τη διατήρηση της ανωνυμίας κατά την κωδικοποίηση και προβολή της πτυχιακής και κάθε συμμετέχων ερωτούνταν εάν μπορούσαμε να ηχογραφήσουμε τη συνέντευξη του, διατηρώντας πάντα την ανωνυμία του. Σχεδόν όλοι οι ερωτώμενοι δεν είχαν πρόβλημα να ηχογραφηθεί, ενώ μάλιστα μία κυρία από τη Νέα Αλικαρνασσό, μετά το πέρας της συνέντευξης, έγγραψε χειρόγραφα ένα σημείωμα περιγράφοντάς μας και άλλο την κατάστασή της ως φροντίστρια του ηλικιωμένου - άνδρα της. Παρόλα αυτά υπήρχαν και οι ερωτώμενοι οι οποίοι προτιμούσαν τη χειρόγραφη καταγραφή της συνέντευξης και έτσι ορισμένες συνεντεύξεις καταγράφηκαν χειρόγραφα και μνημονικά.

Μετά την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων ξεκινήσαμε την καταγραφή τους. Στην παρούσα πτυχιακή η επεξεργασία των δεδομένων έγινε με τη μορφή ανάλυσης περιεχομένου. Επιλέξαμε τη συγκεκριμένη μέθοδο καθώς συμβάλει στην καλύτερη ανάλυση των δεδομένων και επιτρέπει τη συστηματική διερεύνησή τους. Η ανάλυση περιεχομένου θεωρείται απαραίτητη διαδικασία, προκειμένου να επεξεργαστούμε, να κωδικοποιήσουμε και να κατηγοριοποιήσουμε τον λόγο των υποκειμένων. Η συγκεκριμένη μορφή κωδικοποίησης μας βοήθησε να διατυπώσουμε τις εμπειρίες και τα συναισθήματα των ερωτώμενων και να τα μεταφέρουμε από τον ακουστικό στο

γραφτό λόγο. Η καταγραφή τους υπήρξε χρονοβόρα. Καταγράψαμε τις ηχογραφημένες και γραπτές συνεντεύξεις σε έγγραφο του word, σε μορφή ερώτησης - απάντησης, προσπαθώντας να προσθέτουμε το συναισθηματικό φορτίο των φροντιστών καθώς και ορισμένες παύσεις τους, με σκοπό τη συναισθηματική ανασυγκρότηση των ερωτώμενων. Ολοκληρώνοντας την καταγραφή των συνεντεύξεων περάσαμε στην παρουσίαση - ανάλυσή τους ανά θεματικό άξονα. Παρουσιάσαμε, συγκρίναμε (καθώς επρόκειτο για συγκριτική έρευνα μεταξύ των φροντιστών του Δήμου Φαιστού και της Νέας Αλικαρνασσού) και αναλύσαμε τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, παρουσιάζοντας συνοπτικά τα αποτελέσματά της και παραθέτοντας μόνο τα πιο αντιπροσωπευτικά παραδείγματα - αυτολεξεί κομμάτια από τη συνέντευξη. Η σύγκριση έγινε με βάση τις απαντήσεις των φροντιστών των εκάστοτε περιοχών (αγροτικής - αστικής) και για την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήσαμε τις γνώσεις που αποκτήσαμε από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήσαμε για να συγγράψουμε την πτυχιακή μας εργασία. Για την ευκολότερη ανάγνωση παραθέσαμε τα αποτελέσματα της έρευνάς μας ανά ερώτηση, παρουσιάζοντας, συγκρίνοντας και αναλύοντας την κάθε ερώτηση εξατομικευμένα.

5.8 Δυσκολίες

Για την υλοποίηση της έρευνάς μας αντιμετωπίσαμε ορισμένες δυσκολίες. Αρχικά, η φύση της έρευνάς μας είναι τέτοια όπου εισχωρήσαμε σε δυσάρεστες αναμνήσεις και γεγονότα των φροντιστών των ηλικιωμένων, οι οποίοι προσπαθούν να τα προσπεράσουν και να τα αντιμετωπίσουν. Κάποιοι χρειάστηκαν να ανακαλέσουν στη μνήμη τους την αρχή της ασθένειας, τι επιπτώσεις είχε στον ηλικιωμένο, τι προσπάθειες έγιναν για να καθυστερήσουν την εξέλιξη της νόσου αλλά και άλλες δυσάρεστες γι' αυτούς καταστάσεις. Οπότε μια δυσκολία που αντιμετωπίσαμε είναι η συναισθηματική φόρτιση που προκαλέσαμε σε ορισμένους φροντιστές κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.

Επιπλέον, κατά τη διάρκεια της έρευνας μας χρειάστηκε να διανύσουμε μεγάλες αποστάσεις για να πραγματοποιήσουμε τις συνεντεύξεις. Λόγω της ιδιαίτερης γεωγραφικής ιδιομορφίας του νησιού και λόγω τις μεγάλες αποστάσεις που μεσολάβησαν μεταξύ των τόπων διαμονής του εκάστοτε ασθενούς, η απόσταση και το χρηματικό ποσό της μετακίνησης ήταν αυξημένο.

Τέλος, άλλη μια δυσκολία που αντιμετωπίσαμε ήταν η άρνηση συνεργασίας με ορισμένους φροντιστές. Υπήρξαν κάποιοι φροντιστές οι οποίοι δεν δέχτηκαν να ηχογραφηθούν και αυτό είχε ως αποτέλεσμα είτε να καταγράψουμε χειρόγραφα κάποιες πληροφορίες, κατόπιν δικής τους έγκρισης, είτε να προσπαθούμε να απομνημονεύσουμε τη συνέντευξη και να την καταγράψουμε μετά τη λήξη της.

5.9 Ηθικά ζητήματα που προέκυψαν

Τα ηθικά ζητήματα που προέκυψαν κατά τη διεξαγωγή της έρευνας ήταν καταρχήν η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα. Επειδή κάποιοι ερωτώμενοι ήταν διστακτικοί στο να μιλήσουν για τα προβλήματά τους, φοβούμενοι ότι δεν θα κρατηθεί το απόρρητο και θα γνωστοποιηθούν οι απαντήσεις τους, τους εγγυηθήκαμε ότι δε θα δημοσιοποιηθούν ονόματα ή άλλα προσωπικά στοιχεία που θα αποκάλυπταν άμεσα ή έμμεσα τα άτομα που πήραν μέρος στην έρευνά μας.

Ένα ακόμα ηθικό ζήτημα που προέκυψε ήταν σχετικά με τη συναισθηματική φόρτιση που τυχόν θα δημιουργούσαμε στα υποκείμενα της έρευνας μας. Η συναισθηματικά φορτισμένη φύση της πάθησης των ηλικιωμένων και οι αναδρομές σε έντονα φορτισμένες αναμνήσεις ίσως αποδυνάμωναν τον αμυντικό μηχανισμό του ερωτώμενου και να επανέφεραν προγενέστερες καταστάσεις θλίψης, άγχους και πανικό (Καλλινικάκη, 2010). Για αυτό το λόγο φροντίσαμε οι ερωτήσεις μας να μην προκαλούν έντονη συναισθηματική και συγκινησιακή φόρτιση στους ερωτώμενους.

5.10 Χρονοδιάγραμμα της μελέτης

Στάδια Συγγραφής Πτυχιακής Εργασίας	<u>Ιούνιος 2017</u>	<u>Ιούλιος 2017</u>	<u>Αύγουστος 2017</u>	<u>Σεπτέμβριος 2017</u>	<u>Οκτώβριος 2017</u>	<u>Νοέμβριος 2017</u>	<u>Δεκέμβριος 2017</u>	<u>Ιανουάριος 2018</u>	<u>Φεβρουάριος 2018</u>
Κατάθεση Πρότασης Πτυχιακής Εργασίας									
Συλλογή Βιβλιογραφίας									
Βιβλιογραφική Ανασκόπηση									
Συλλογή Δεδομένων									
Κωδικοποίηση Δεδομένων									
Ανάλυση Δεδομένων Κωδικοποίησης									
Συγγραφή Τελικής Πτυχιακής Εργασίας									
Παρουσίαση Πτυχιακής Εργασίας									

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 Παρουσίαση - Ανάλυση Αποτελεσμάτων

Στο παρακάτω κεφάλαιο θα παρουσιάσουμε και θα αναλύσουμε τα αποτελέσματα της έρευνάς μας. Η έρευνά μας επικεντρώνεται στην επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές των ηλικιωμένων ατόμων με τη Νόσο Alzheimer και τη Γεροντική Άνοια σε επιλεγμένες αγροτικές και αστικές περιοχές του Νομού Ηρακλείου. Η αγροτική περιοχή που επιλέξαμε για το δείγμα μας είναι η αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού και η αστική, η πόλη του Ηρακλείου και πιο συγκεκριμένα η αστική περιοχή της Νέας Αλικαρνασσού. Το δείγμα μας αποτελείται από είκοσι άτομα, δέκα από την αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού και δέκα από την αστική περιοχή της Νέας Αλικαρνασσού τα οποία φρόντιζαν κάποιο ηλικιωμένο άτομο με τη Νόσο Alzheimer και τη Γεροντική Άνοια.

Α΄ ΑΞΟΝΑΣ: Δημογραφικά Στοιχεία

Στην αρχή της συνέντευξής μας οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν σχετικά με την ηλικία τους, την καταγωγή τους, την οικογενειακή τους κατάσταση, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο και την τωρινή τους απασχόληση. Στόχος των ερωτήσεων αυτών είναι να δημιουργήσουμε το προφίλ του εκάστοτε φροντιστή αλλά και να δημιουργήσουμε μια γενικότερη εικόνα των φροντιστών της κάθε περιοχής. Γενική παρατήρηση της έρευνάς μας ήταν ότι από τους είκοσι συμμετέχοντες μόνο 1 ήταν άνδρας και αυτός κατοικούσε στην περιοχή της Νέας Αλικαρνασσού.

Στην πρώτη ερώτηση, «πόσο χρονών είστε;», στο Δήμο Φαιστού οι ηλικίες των φροντιστών κυμαίνονται από 44 έως 70 ετών (59, 63, 61, 44, 70, 48, 61, 62, 56), ενώ στη Νέα Αλικαρνασσό, οι ηλικίες των φροντιστών κυμαίνονται από 22 έως 83 (71, 83, 59, 60, 53, 35, 25, 52, 33, 22)

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Στην παραπάνω ερώτηση παρατηρούμε ότι στη Νέα Αλικαρνασσό, τη φροντίδα του/της ηλικιωμένου-ης με τη Νόσο Alzheimer και τη Γεροντική Άνοια την έχουν αναλάβει και άτομα μικρότερης ηλικίας, σε αντίθεση με το Δήμο Φαιστού.

Στη δεύτερη ερώτηση, «Από πού κατάγεστε;», θέλαμε να μάθουμε την καταγωγή του κάθε ερωτώμενου. Στο Δήμο Φαιστού, όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι ήταν Έλληνες και ότι κατάγονταν από διάφορα χωριά του Δήμου Φαιστού, όπως, Μοίρες, Φανερωμένοι, Βόρους, Σίβα, Πιτσίδα, Μάταλλα, Τυμπάκι, Μαγαρικάρι, στα οποία και διέμεναν. Στη Νέα Αλικαρνασσό, όλοι διέμεναν στη Νέα Αλικαρνασσό και ήταν Ελληνικής καταγωγής, παρόλο που δύο εξ αυτών είχαν γεννηθεί στην Αθήνα και ένας εξ αυτών στη Μυρτιά.

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όπως παρατηρούμε στην παραπάνω ερώτηση όλοι οι ερωτώμενοι είναι Ελληνικής καταγωγής και όχι αλλοδαπής όπως γίνεται συνήθως, όσον αφορά τη φροντίδα των ηλικιωμένου.

Όπως γνωρίζουμε ιστορικά, μέχρι τη δεκαετία του 1980 η Ελλάδα είναι κλασική χώρα αποστολής μεταναστών. Από τα τέλη του 1980 η Ελλάδα μετατρέπεται σταδιακά σε χώρα υποδοχής μεταναστών. Αυτό συμβαίνει και σε άλλες χώρες του ευρωπαϊκού νότου που επίσης ήσαν κλασικές χώρες αποστολής μεταναστών (π.χ. Ιταλία). Το φαινόμενο αυτό αφορά, κατά κύριο λόγο, οικονομικούς μετανάστες. Καθώς χώρες, όπως είναι και η Ελλάδα, παρουσιάζουν μια οικονομική και πολιτική σταθερότητα, ενώ φαίνονται ότι, συγκριτικά με τον τόπο προέλευσης, προσφέρουν καλύτερες ευκαιρίες για μια επαγγελματική και οικονομική εξασφάλιση και γενικότερα για μία καλύτερη ποιότητα ζωής. Ειδικότερα η μετανάστευση στη Νότια Ευρώπη και φυσικά στην Ελλάδα, εμφανίζει μεγάλα ποσοστά εποχιακών εργατών, ιδιαίτερα στον τομέα της γεωργίας και της ανειδίκευτης εργασίας που στην Ελλάδα. (<http://www.ypes.gr/el/MediaCenter/Minister/Speeches/?id=d280961b-241b-4f6d-8ab7-84adef3916cd>, Τελευταία Ημερομηνία Πρόσβασης, 07/12/2017). Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί και η σημαντική αύξηση της απασχόλησης κατά 39,5% στον κλάδο των ιδιωτικών νοικοκυριών με οικιακό προσωπικό (Διπλωματική Εργασία, Σύρου Λεμονιάς, 2010). Το καθεστώς της ανειδίκευτης εργασίας χαρακτηρίζει το μεγαλύτερο μέρος των μεταναστών αφού πάνω από το ήμισυ αυτών είναι ανειδίκευτες εργάτριες. Οι μετανάστριες υπολογίζεται ότι το 54,6% ανήκουν στην κατηγορία των «Ανειδίκευτων-χειρωνακτικών εργατριών». Θα πρέπει να σημειωθεί ότι το υψηλό ποσοστό της κατηγορίας αυτής υπολογίζεται καθώς το μεγαλύτερο μέρος των μεταναστριών δουλεύουν ως οικιακοί βοηθοί και έχουν σχεδόν

αποκλειστική ενασχόληση στο συγκεκριμένο επάγγελμα (Παναγιώτη Αμανατίδη, 2008). Για αυτό το λόγο, άξιο αποτελεί το γεγονός της προσωπικής ανάμειξης και σχεδόν διαρκούς απασχόλησης των γηγενών ατόμων στη φροντίδα των συγγενών τους. Οι περισσότεροι φροντιστές έχουν αναλάβει προσωπικά τη φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών τους και λίγες είναι οι περιπτώσεις όπου έχουν αναθέσει εξ ολοκλήρου τη φροντίδα σε κάποιο άλλο άτομο ελληνικής ή αλλοδαπής ιθαγένειας για τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή τους. Παρόλα αυτά, όπως θα δούμε και παρακάτω, σχεδόν όλοι οι ερωτώμενοι είχαν και μια γυναίκα, κατά το πλείστον, αλλοδαπής ιθαγένειας όπου έμενε με τον ηλικιωμένο-ασθενή, εικοσιτέσσερις ώρες μαζί του έτσι ώστε οι κύριοι φροντιστές να μπορούν να δουλεύουν, να πηγαίνουν στις οικογένειές τους και να μπορούν να βοηθάνε τα παιδιά τους. Γενικά οι πιο πολλοί από τους ερωτώμενους ήταν είτε σε παραγωγική ηλικία είτε είχαν υποχρέωση προς τα παιδιά και τα εγγόνια τους και ήθελαν να είναι μαζί τους και να τα βοηθάνε.

Το δείγμα φροντιστών που επιλέξαμε αποτελείται από είκοσι φροντιστές (συγγενείς του ηλικιωμένου-ασθενή) που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ηλικιωμένου ασθενή και γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα την πορεία της Νόσου και τη ψυχική και σωματική κούραση που αισθάνεται ένας φροντιστής. Οι φροντιστές επί πληρωμής που ήταν κατά το πλείστο αλλοδαπής προέλευσης, ελάχιστοι από αυτούς γνώρισαν καλά Ελληνικά, είχαν πολύ λίγες μέρες ή μήνες υπηρεσίες και δεν έφεραν κανένα είδος συναισθηματικού φορτίου έναντι του ηλικιωμένου-ασθενή, για αυτό το λόγο οι φροντιστές επί πληρωμή δεν επιλέχθηκαν σαν δείγμα στην έρευνα μας. Από το Δήμο Φαιστού πήραμε συνέντευξη μόνο σε ένα φροντιστή επί πληρωμή η οποία ήταν Ελληνίδα, βαφτιστήρα της ηλικιωμένης-ασθενούς, είχε συναισθηματικό δέσιμο με τον ηλικιωμένο ασθενή λόγο της ιδιαίτερης σχέσης τους και είχε ξεκινήσει τη φροντίδα της ηλικιωμένης-ασθενούς της από την αρχή της διάγνωσης της (οκτώ χρόνια). Από τη Νέα Αλικαρνασσό, πήραμε συνέντευξη από μία φροντίστρια ελληνικής καταγωγής, νοσηλεύτρια στο επάγγελμα, η οποία είχε αναλάβει τη φροντίδα μίας ηλικιωμένης κυρίας ύστερα από απόφαση των παιδιών της.

Στην τρίτη ερώτηση, θέλαμε να μάθουμε την οικογενειακή κατάσταση του κάθε ερωτώμενου για αυτό και η ερώτηση αυτή είχε την εξής μορφή **«Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;»**. Στην παραπάνω ερώτηση, από το Δήμο Φαιστού, όλοι οι ερωτώμενοι ήταν παντρεμένοι με παιδιά και ορισμένοι με εγγόνια. Μία μόνο κυρία ήταν χήρα αλλά παρόλα αυτά είχε τα παιδιά και τα εγγόνια της. Στη Νέα

Αλικαρνασσό, παρατηρούμε μεγαλύτερη ποικιλομορφία όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση των ερωτώμενων, καθώς λόγω της νεαρής ηλικίας ορισμένων φροντιστών έχουμε φροντιστές απάντρευτες, διαζευγμένες, χήρους και παντρεμένες με παιδιά αλλά και με εγγόνια.

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όσο αφορά την οικογενειακή κατάσταση παρατηρούμε ότι στο Δήμο Φαιστού, σχεδόν όλες οι γυναίκες ήταν παντρεμένες και είχαν παιδιά και εγγόνια ενώ στη Ν. Αλικαρνασσό παρατηρούμε μια ποικιλομορφία στην οικογενειακή κατάσταση καθώς υπάρχουν και ελεύθεροι και χωρισμένοι φροντιστές.

Στόχος της ερώτησης αυτής ήταν η δημιουργία του προφίλ του κάθε φροντιστή και επιμέρους η δημιουργία μιας γενικής εικόνας των φροντιστών της εκάστοτε περιοχής-δείγμα. Παρόλα αυτά, με την ερώτηση αυτή μπορούμε πολύ εύκολα να συμπεράνουμε την καθημερινότητα του φροντιστή και τις υποχρεώσεις του. Όπως παρατηρούμε, οι περισσότεροι από τους φροντιστές είναι άτομα παντρεμένα που έχουν παιδιά και ορισμένοι εξ αυτών και εγγόνια. Οπότε μπορούμε εύκολα να συμπεράνουμε ότι πέραν από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή τους έχουν ταυτόχρονα και τη φροντίδα ενός νοικοκυριού, των παιδιών τους και πολύ πιθανόν και των εγγονών τους. Εν κατακλείδι η φροντίδα ενός ατόμου με Άνοια και τη Νόσο Alzheimer μπορεί να είναι δύσκολη υπόθεση για έναν φροντιστή και πόσο ακόμα δυσκολότερη γίνεται όταν συνδυάζεται με τη φροντίδα μίας οικογένειας.

Στην τέταρτη ερώτηση, θέλαμε να μάθουμε το εκπαιδευτικό-μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών για αυτό το λόγο η ερώτηση αυτή διατυπώθηκε ως εξής «Ποιο είναι το μορφωτικό σας επίπεδο». Στην παραπάνω ερώτηση από το Δήμο Φαιστού από τις δέκα γυναίκες οι έξι ήταν απόφοιτες Δημοτικής Εκπαίδευσης, οι δύο ήταν απόφοιτες Γυμνασίου, μία ήταν απόφοιτη Τεχνικού Λυκείου και μία ήταν απόφοιτη Διοίκησης Επιχειρήσεων. Στη Νέα Αλικαρνασσό, από τους δέκα ερωτώμενους, οι πέντε ήταν απόφοιτες Δημοτικής Εκπαίδευσης, μία ήταν απόφοιτη Τεχνικού Λυκείου, μία ήταν απόφοιτη Επαγγελματικού Λυκείου και τρεις ήταν απόφοιτες ΤΕΙ.

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Από τα αποτελέσματα της έρευνας παρατηρούμε ότι το δείγμα των φροντιστών που πάρθηκε από τη Ν. Αλικαρνασσό, ήταν, κατά το πλείστο, υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου από ότι το δείγμα των φροντιστών που πάρθηκε από το Δήμο Φαιστού.

Όπως αναφέραμε και παραπάνω, στην αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού ανιχνεύτηκε ότι υπάρχει ελαφρών χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο από ότι στην αστική περιοχή της Νέας Αλικαρνασσού. Αυτό μπορεί να ερμηνευτεί από την μεγάλη ηλικιακή διαφορά που επικρατεί στα δείγματα ανάμεσα στις δύο περιοχές καθώς στην αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού η νεότερη φροντίστρια ήταν σαράντα τέσσερα ετών ενώ στη Νέα Αλικαρνασσό ήταν είκοσι δύο ετών.

Στην πέμπτη ερώτηση, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν **στο ποια είναι η επαγγελματική τους κατάρτιση**. Στο Δήμο Φαιστού, τέσσερις από τις δέκα ερωτώμενες είχαν συνταξιοδοτηθεί, λόγω ηλικίας, τέσσερις από τις δέκα ασχολιόντουσαν μόνο με τα οικιακά, ενώ μόνο δύο από αυτές δούλευαν ταυτόχρονα με τη φροντίδα του ηλικιωμένου - ασθενή τους. Σε αντίθεση με το Δήμο Φαιστού, στη Νέα Αλικαρνασσός μόνο τρεις ερωτώμενοι είχαν συνταξιοδοτηθεί ενώ οι υπόλοιποι επτά εργάζονταν παράλληλα με τη φροντίδα του ηλικιωμένου ασθενή τους.

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Ανάμεσα στις δύο περιοχές παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι στο Δήμο Φαιστού είναι συνταξιούχοι σε σύγκριση με τη Νέα Αλικαρνασσό, όπου τα περισσότερα άτομα είναι εργαζόμενα.

Αναλύοντας τα παραπάνω παρατηρούμε πως μόνο δύο από τις δέκα ερωτώμενες του Δήμου Φαιστού εργάζονταν ταυτόχρονα με τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή τους ενώ όλες οι άλλες ερωτώμενες ασχολιόντουσαν είτε με τα οικιακά είτε είχαν συνταξιοδοτηθεί λόγω ηλικίας. Σε αντίθεση με το Δήμο Φαιστού, στη Νέα Αλικαρνασσό οι περισσότεροι από τους φροντιστές εργάζονται ταυτόχρονα με τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή τους, επτά στους δέκα ερωτώμενους, ενώ μόνο τρεις από τους δέκα ερωτώμενους έχουν συνταξιοδοτηθεί λόγω ηλικίας. Καθώς η έρευνά μας αναφέρεται στην επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές των ηλικιωμένων ατόμων με Άνοια και τη Νόσο Alzheimer, η ύπαρξη ταυτόχρονης επαγγελματικής δραστηριότητας από τη μεριά των φροντιστών αποτελεί

ανεπιφύλακτα εξωτερικός επιβαρυντικός παράγοντας στη επιβάρυνση των φροντιστών.

Β' ΑΞΙΟΝΑΣ: Σχέση Φροντιστή - Ηλικιωμένου

Στις παρακάτω ερωτήσεις θελήσαμε να εμβαθύνουμε την έρευνά μας στη σχέση που έχει ο φροντιστής με τον ηλικιωμένο ασθενή. Στόχος των παρακάτω ερωτήσεων είναι να μάθουμε το είδος της σχέσης που έχει ο φροντιστής και ο ηλικιωμένος.

Στην έκτη ερώτηση, οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν **ποια είναι η σχέση τους με τον ηλικιωμένο-ασθενή**. Στο Δήμο Φαιστού έξι στις δέκα ερωτώμενες απάντησαν ότι η ηλικιωμένη-ασθενή που φροντίζουν είναι η μητέρα τους, ένας στους δέκα απάντησε ότι είναι ο άντρας της, δύο εξ αυτών απάντησαν ότι ήταν η πεθερά τους ενώ μία εξ αυτών απάντησε ότι ήταν φροντίστρια επί πληρωμή και πρόσεχε την νονά της η οποία της είχε μεγάλη συμπάθεια σε όλη της τη ζωή. Στη Νέα Αλικαρνασσό, τρεις από τους έξι απάντησαν ότι το ηλικιωμένο άτομο που πρόσεχαν ήταν η μητέρα τους, τρεις εξ αυτών απάντησαν ότι το ηλικιωμένο άτομο που πρόσεχαν ήταν η γιαγιά τους, ένας εξ αυτών απάντησαν ότι το άτομο που φρόντιζαν ήταν η σύντροφός του, δύο απάντησαν ότι ήταν ο σύζυγός τους και μία απάντησε ότι ήταν φροντίστρια επί πληρωμή.

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όσο αφορά τη σχέση των ηλικιωμένων με τους φροντιστές που οφείλουμε να τονίσουμε πως όλη η φροντίδα εναποτίθενται στο οικογενειακό περιβάλλον και σπάνια σε άλλο πρόσωπο. Στη διαδικασία εύρεσης του δείγματός μας, διαπιστώσαμε ότι οι περισσότεροι φροντιστές ανήκουν στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή είτε έχουν εξωτερική βοήθεια είτε όχι (συμπληρωματική βοήθεια από γυναίκα επί πληρωμή). Για αυτό το λόγο το δείγμα μας περιλαμβάνει μόνο δύο φροντιστές επί πληρωμή, έναν από κάθε περιοχή (αστική-αγροτική) όπου στην αγροτική περιοχή, ο φροντιστής επί πληρωμή επρόκειτο για τη βαφτιστήρα της ηλικιωμένης-ασθενούς που διαθέτει έντονο συναισθηματικό δέσιμο με τη νονά της. Παρόλα αυτά όπως αναφέραμε και προηγουμένως συνηθίζεται τη φροντίδα των ηλικιωμένων να την αναλαμβάνει μια κυρία συνήθως αλλοδαπής προέλευσης η οποία συνήθως διαμένει και με τον ηλικιωμένο - ασθενή. Τη βοήθεια από εξωτερικό παράγοντα θα την αναλύσουμε και παρακάτω.

«Ποια είναι η σχέση σας με την οικογένεια του ηλικιωμένου;». Η έβδομη

ερώτηση έγινε μόνο σε όσους φροντιστές ήταν επί πληρωμή. Η ερώτηση αυτή πραγματοποιήθηκε στα εν λόγω άτομα, καθώς θέλαμε να μάθουμε την ποιότητα της σχέσης τους. Η ερώτηση αυτή πραγματοποιήθηκε μόνο τρεις φορές μια στο Δήμο Φαιστού και δύο φορές στη Νέα Αλικαρνασσό. Στο Δήμο Φαιστού, η συγκεκριμένη ερώτηση έγινε μόνο σε μία κυρία η οποία φρόντιζε έναντι χρηματικού ποσού την ηλικιωμένη-ασθενή η οποία ήταν η νονά της και της είχε ιδιαίτερη αδυναμία. *«Τους γνωρίζω πάρα πολλά χρόνια. Η σχέση μας είναι πολύ καλές, χρειαζόντουσαν ένα έμπιστο άτομο να είναι μαζί με τη μητέρα τους και εγώ έκανα για αυτή τη δουλειά. Την αγαπάω πάρα πολύ, ήταν η νονά μου και ότι μπορώ να κάνω θα το κάνω για αυτή.»*. Στη Νέα Αλικαρνασσό, η ερώτηση αυτή έγινε σε δύο ερωτώμενους, στον πρώτο κύριο επειδή ήταν ο σύντροφος της ηλικιωμένης κυρίας, χωρίς να υπάρχει γάμος μεταξύ τους και τη δεύτερη φορά σε μία φροντίστρια επί πληρωμή «Πολύ καλές».

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όπως παρατηρούμε και στις δύο περιοχές οι φροντιστές είχαν πολύ καλές σχέσεις με τις οικογένειες των ηλικιωμένων-ασθενών.

Στην όγδοη ερώτηση, οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν πόσα χρόνια έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή. Στο Δήμο Φαιστού, οι περισσότεροι φροντιστές είχαν αναλάβει τη φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών τους από την αρχή που εμφανίστηκε. Πιο αναλυτικά, από τους δέκα ερωτώμενους ένας

απάντησε ότι έχει αναλάβει τρία χρόνια τη φροντίδα του ηλικιωμένου, τέσσερις από τους δέκα ότι έχουν αναλάβει τέσσερα χρόνια τη φροντίδα του ηλικιωμένου, ένας ερωτώμενος απάντησε ότι έχει αναλάβει επτά χρόνια τη φροντίδα, τρεις απάντησαν οκτώ χρόνια και τέλος μία γυναίκα απάντησε ότι έχει αναλάβει είκοσι χρόνια τη φροντίδα της ηλικιωμένης πεθεράς της. *«Εδώ και 4 χρόνια, από τότε δηλαδή που ξεκίνησε και η ασθένειά της»*,: *«Εδώ και 20 χρόνια, από τότε που ξεκίνησε το Alzheimer»*. Στη Νέα Αλικαρνασσό όλοι οι φροντιστές είχαν αναλάβει επίσης τη φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών από την αρχή της ασθένειας. Πιο συγκεκριμένα από τους δέκα ηλικιωμένους μία απάντησε πως φροντίζει τον σύζυγο της δώδεκα περίπου χρόνια ενώ μία άλλη ερωτώμενη είπε έξι χρόνια. Βαθμιαία ακολουθούν μία ερωτώμενη όπου φρόντιζε την ηλικιωμένη πέντε χρόνια, μία ερωτώμενη τέσσερα χρόνια, ενώ τέσσερις φροντίστριες απάντησαν πως έχουν αναλάβει τη φροντίδα εννιά

με δέκα μήνες αντίστοιχα. Επιπρόσθετα υπήρχαν και οι περιπτώσεις όπου δύο εκ των φροντιστών αναφέρθηκαν ότι φροντίζουν τους ηλικιωμένους ασθενείς αρκετά χρόνια. *«Από όταν ξεκίνησε η ασθένεια του περίπου 10 με 12 χρόνια περίπου ξεκίνησε όταν ήταν 50 χρονών.»*

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Τα αποτελέσματα και στις δύο περιοχές τονίζουν ότι η συστηματική φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή, έχει ξεκινήσει από την αρχή της Νόσου. Σχεδόν όλοι οι φροντιστές ανέφεραν ότι από τα πρώτα κιάλια σημάδια της Νόσου οδήγησαν τον ηλικιωμένο-ασθενή τους, σε παθολόγο ή σε άλλο είδος γιατρού όπου εντόπισαν τη πιθανή έναρξη της Νόσου. Στο Δήμο Φαιστού, οι φροντίδα των ηλικιωμένων-ασθενών είχε ξεκινήσει πριν από τρία έως είκοσι χρόνια, ενώ στη Ν. Αλικαρνασσό από εννέα μήνες έως δέκα χρόνια.

Διεξοδικότερα, όπως παρατηρούμε από τα παραπάνω, οι πιο πολλοί εξ αυτών έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ηλικιωμένων από την αρχή της έναρξης της Νόσου. Μερικοί ερωτώμενοι, όμως, δυσκολεύτηκαν να απαντήσουν στην ερώτηση αυτή καθώς δε θυμόντουσαν από πότε είχαν αναγνωρίσει την ύπαρξη της Νόσου καθώς είχαν αναλάβει τους ηλικιωμένους από τα πρώτα σημάδια «αστάθειάς» τους, πριν ακόμα αναγνωρίσουν την ύπαρξη της Νόσου. Όπως γνωρίζουμε τη Γεροντική Άνοια και η Νόσο Alzheimer είναι δύο ασθένειες που συχνά «μπερδεύουν» τόσο τους ασθενείς και τους συγγενείς τους όσο και τους επαγγελματίες υγείας. Καθώς, συνήθως, η ηλικία έναρξής τους συμβαδίζει με την είσοδο των ατόμων στην Τρίτη και στην Τέταρτη ηλικία συχνά συγχέουν την ύπαρξή της με την αδυναμία του εγκεφάλου λόγω ηλικίας. Επιπλέον, η Άνοια συνήθως αρχίζει ύπουλα και εξελίσσεται βαθμιαία επιδεινούμενη για μήνες και για χρόνια. Στην αρχή εμφανίζεται με ασαφή μη ειδικά σωματικά ενοχλήματα, κακοδιαθεσία ή ευερεθιστικότητα και μείωση του ενδιαφέροντος για ζωή. Οι ασθενείς φαίνονται σαν να έχουν χάσει τον παλιό τους εαυτό και τη ζωντάνια τους. Η έκπτωση της μνήμης, συχνά γίνεται απαρατήρητη καθώς πλήττει την άμεση και πρόσφατη μνήμη και συχνά αποδίδεται στα γηρατεία. Στη συνέχεια γίνεται αντιληπτή όπου το άτομο πλέον δεν αναγνωρίζει άτομα, το σπίτι του και το χρόνο (Μάνου, 1997). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί μια ηλικιωμένη-ασθενής από το Μαγαρικάρι του Δήμου Φαιστού, μέλος της έρευνας μας, όπου τα παιδιά της στην αρχή δεν μπορούσαν να καταλάβουν την ξαφνική αλλαγή

της συμπεριφοράς της μητέρας τους απέναντί τους (καθώς γινόταν επιθετική όταν την πλησίαζαν) και διέγνωσαν την ύπαρξη της Νόσου από το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου όπου έκανε εισαγωγή λόγω υποσιτισμού. Η εν λόγω κυρία δεν τρεφόταν και τάζε τις γάτες της γειτονιάς με το φαγητό της με αποτέλεσμα να καταρρέυσει. Παρόλα αυτά, οι χρόνοι που αναγράφονται παραπάνω αποτελούν, κατά το πλείστον, ακριβείς αναφορές έναρξης της φροντίδας του ηλικιωμένου. Όπως αναφέρεται και από τους ίδιους τους φροντιστές, στο Δήμο Φαιστού, οι φροντιστές έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ηλικιωμένων από τρία χρόνια έως είκοσι χρόνια ενώ στη Νέα Αλικαρνασσό από εννέα μήνες έως δέκα χρόνια. Με τις χρονολογίες αυτές μπορούμε επίσης να διακρίνουμε και τη μακροχρόνια ύπαρξη της Νόσου. Όπως γνωρίζουμε και από τη βιβλιογραφία, η Νόσος Alzheimer, είναι μία ασθένεια που παρουσιάζει μη αναστρέψιμη επιδείνωση του εγκεφαλικού ιστού και το άτομο συνήθως πεθαίνει μέσα σε δώδεκα χρόνια. Η μέση διάρκεια της είναι τα οκτώ με δέκα χρόνια, παρόλα αυτά έχει εμφανιστεί και σε περιπτώσεις με διάρκεια ένα με δύο ή δεκαοκτώ με είκοσι χρόνων. (Kring, Davison, Neale, Johnson, 2010, Χριστοδούλου, Κονταξάκης, 1997). Χαρακτηριστικό παράδειγμα της ύπαρξης της Νόσου επί 20 χρόνια, αποτελεί η ηλικιωμένη κυρία από το Δήμο Φαιστού η οποία, παρόλο που έχει Alzheimer, διανύει τώρα το εικοστό έτος επί της Νόσου έχοντας ξεπεράσει τα εκατόν πέντε χρόνια της ζωής της.

Γ' ΑΞΟΝΑΣ: Καθημερινότητα Φροντιστή-Ηλικιωμένου

Στην ένατη ερώτηση, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν **στο πώς περνούν την ημέρα τους με τον ηλικιωμένο-ασθενή**, με στόχο να δούμε το πρόγραμμα του φροντιστή και του ηλικιωμένου. Όλοι οι ερωτώμενοι του Δήμου Φαιστού απάντησαν ότι ακολουθούν καθημερινά ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα, το οποίο περιλαμβάνει, το πρωινό, το μπάνιο, το μεσημεριανό γεύμα του ηλικιωμένου, ύστερα ο απογευματινός ύπνος και τέλος το βραδινό γεύμα με το βραδινό ύπνο. Υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου ο ηλικιωμένος κάθεται στην καρέκλα και απασχολείται με διάφορα πράγματα, (όπως το δίπλωμα και το ξεδίπλωμα μίας πετσέτας) ή μπορεί να περπατήσει και πηγαίνει βόλτα στην αυλή του σπιτιού του με συνοδεία το φροντιστή του. «...έρχομαι το πρωί, την κάνουμε μπάνιο και κάθομαι για λίγο μαζί της και της κάνω παρέα. Μετά πηγαίνω σπίτι και μαγειρεύω και τους πηγαίνω φαγητό. Την ταΐζω

και ύστερα την βάζω για ύπνο και μετά πηγαίνω και εγώ στο σπίτι μου. Κατά τις 17:00, που ξυπνάει, έρχομαι την βάζουμε να καθίσει στην καρέκλα μέχρι να έρθει η ώρα για να την ταΐσουμε και να την κοιμίσουμε, όπου και φεύγω. Της έχουμε προσλάβει μια αλλοδαπή γυναίκα που είναι όλη την ώρα μαζί της για να μπορώ και εγώ να πηγαίνω στο σπίτι μου για λίγες ώρες. Αλλά κατά το πλείστον είμαι όλη την μέρα εδώ μαζί της». Την ίδια απάντηση έδωσαν και οι φροντιστές της Νέας Αλικαρνασσού με χαρακτηριστικό παράδειγμα τα παρακάτω λεγόμενα ενός από τους φροντιστές «...πηγαίνω στο σπίτι της κάθε πρωί, μένει λίγο πιο κάτω από μένα. Όταν πάω έχει ήδη ξυπνήσει, την κάνω μπάνιο, την ταΐζω το πρωινό της και πάω σπίτι μου να μαγειρέψω και να της πάω φαγητό. Μόλις αποφάει την κοιμίζω και φεύγω ξανά και πάω σπίτι μου, να φάμε με τον άνδρα μου και να ξεκουραστούμε για λίγο. Το απόγευμα ξαναπηγαίνω και την βάζω να καθίσει στην καρέκλα, της μιλάω. Όταν έρθει η ώρα για ύπνο την ξαναβάζω στο κρεβάτι, κοιμάται και εγώ πάω σπίτι μου. Πολλές φορές όμως έχει χρειαστεί να μείνω μαζί της τα βράδια».

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Τα αποτελέσματα σε αυτή την ερώτηση έδειξαν πως και στις δύο περιοχές οι φροντιστές ακολουθούν συγκεκριμένο πρόγραμμα είτε εργάζονται είτε όχι, φροντίζοντας οι ηλικιωμένοι-ασθενείς να έχουν ένα σταθερό πρόγραμμα.

Σύμφωνα με το Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια (2002), τα άτομα που πάσχουν από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer, χρειάζεται να διατηρούν φυσιολογικούς ρυθμούς στη ζωή τους. Η ύπαρξη μίας ρουτίνας βοηθάει τους πάσχοντες καθώς δημιουργεί ένα αίσθημα ασφάλειας και σιγουριάς. Μπορεί η οικογένεια που φροντίζει ένα άτομο με άνοια να έχει κοινωνική ζωή αλλά να φροντίζει να επισκέπτονται μέρη χωρίς πολύ κόσμο και να ζητάει από τους συγγενείς και φίλους να συνεχίσουν να τους επισκέπτονται, απλά να φροντίζουν να γίνεται σε ώρες που ο πάσχοντας έχει καλή διάθεση. Η ύπαρξη μιας καλής διάθεσης από τη μεριά του ηλικιωμένου-ασθενή βοηθάει στο κλίμα της επίσκεψης καθώς και στις θετικές συνέπειές της στον ηλικιωμένο-ασθενή.

Δ' ΑΞΟΝΑΣ: Ανάγκες και προβλήματα Ηλικιωμένου - Τρόποι αντιμετώπισης από την πλευρά του Φροντιστή

Στη δέκατη ερώτηση, επικεντρωθήκαμε στις ανάγκες και τα προβλήματα του ηλικιωμένου-ασθενή και πώς οι φροντιστές αντιμετωπίζουν τα προβλήματα αυτά.

Στο Δήμο Φαιστού οι ερωτηθέντες φροντιστές ανέφεραν, κατά το πλείστον, ότι ο ηλικιωμένος-ασθενής τους, δε διάτρεχε κανένα άλλο πρόβλημα πέραν της άνοιας ή του Alzheimer. Αντιθέτως οι ίδιοι οι φροντιστές εκδήλωναν τα παράπονά τους ότι οι ίδιοι αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα υγείας από ότι ο ηλικιωμένος και ότι καταναλώνουν περισσότερα φάρμακα από ότι ο ασθενής. Λίγες ήταν οι περιπτώσεις όπου ο ηλικιωμένος-ασθενής διέτρεχε και άλλο πρόβλημα υγείας, όπως πρόβλημα στην καρδιά, οστεοπόρωση, χοληστερίνη. «...Τίποτα πέρα από την άνοια. Είναι υγιέστατη, εγώ πίνω πιο πολλά φάρμακα από αυτήν. Μόνο που έχει στραβώσει το ένα της πόδι και δεν μπορώ να τη μετακινήσω εύκολα. Καλέσαμε έναν ορθοπεδικό και την είδε αλλά δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα στην κατάσταση της». «Η μητέρα μου έχει Alzheimer και πρόβλημα με την καρδιά, μεγαλοκαρδία. Αυτά τα δύο δυστυχώς δεν μπορούν να συνυπάρχουν. Δεν μπορούμε να της κάνουμε μια θεραπεία για το Alzheimer γιατί θα χειροτερέψει την καρδιά και θα πεθάνει τις πρώτα κιόλας μέρες της θεραπείας» Παρομοίως και στη Νέα Αλικαρνασσό όλοι οι ερωτώμενοι μας είπαν πως ο ηλικιωμένος-ασθενής τους δεν αντιμετώπιζε άλλα προβλήματα υγείας πέραν της Άνοιας ή της Νόσου Alzheimer. : «Ο σύζυγος μου πλέον δεν έχει πολλές ανάγκες. Την αρχή τον πηγαίναμε σε γιατρούς, ψυχίατρους, νευρολόγους, ορθοπεδικούς, του αγοράσαμε το καλύτερο αναπηρικό καρότσι και χάπια τώρα όμως το μόνο που θέλει είναι παρέα. Τα δύσκολα ήταν τα πρώτα χρόνια, που τρέχαμε να κάνουμε ότι περνούσε από το χέρι μας για να αντιμετωπίσουμε την κατάσταση. Καθώς είχε πολύ επιθετικότητα και τάσεις φυγής. Τώρα όμως η κατάσταση της έχει προχωρήσει τόσο πολύ που ούτε μπορεί να μετακινηθεί μόνος του, ούτε να φάει μόνος του μόνο να κάθεται και μας κοιτάει. Περνάω όλη την μέρα μαζί του στεναχωριέμαι που τον βλέπω έτσι αλλά ο Θεός επέλεξε εμάς να αντιμετωπίσουμε αυτή την κατάσταση που μας έτυχε».

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Στο Δήμο Φαιστού όπως και στη Νέα Αλικαρνασσό οι ερωτώμενοι-φροντιστές τόνισαν πως οι ασθενείς δεν αντιμετωπίζουν άλλα προβλήματα υγείας πέρα από τη νόσο που αντιμετωπίζουν. Λίγες ήταν οι περιπτώσεις όπου ο ηλικιωμένος είχε και άλλο πρόβλημα, όπως πρόβλημα στην καρδιά, χοληστερίνη κ.α. Πιο συγκεκριμένα

στο Δήμο Φαιστού τόνισαν πως οι ίδιοι οι φροντιστές αντιμετώπιζαν περισσότερα προβλήματα σε σχέση με τους ηλικιωμένους που φροντίζουν.

Όπως γνωρίζουμε η Τρίτη ηλικία αποτελεί μία δύσκολη περίοδο για τη ζωή του κάθε ανθρώπου, το σώμα αλλάζει και τα σημάδια του χρόνου διαγράφονται έντονα πάνω του. Οι αντοχές μειώνονται, το άτομο είναι πιο επιρρεπές σε αρρώστιες και σε κατάγματα και το άτομο χάνει σταδιακά την όρεξή του και τη ζωντάνια του για ζωή. (Πλάτη, 1993, Kring, Davison, Neale, Johnson, 2007). Παρόλα αυτά λίγοι ήταν οι συμμετέχοντες που ανέφεραν ότι οι ηλικιωμένοι-ασθενής τους αντιμετωπίζουν κάποιο άλλο πρόβλημα πέραν της άνοιας, όπως πρόβλημα με την καρδιά τους, χοληστερίνη, οστεοπόρωση, ζάχαρο και άλλα.

Επιπλέον, μερικοί από τους ερωτώμενους ανέφεραν ότι καταναλώνουν περισσότερα φάρμακα από ότι οι ηλικιωμένοι-ασθενείς τους και αντιμετωπίζουν περισσότερα σωματικά προβλήματα από αυτούς. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα μιας φροντιστριάς η οποία μας ανέφερε σε άτυπη συζήτηση ότι ύστερα από τη φροντίδα της πεθεράς της απέκτησε σοβαρό πρόβλημα στη μέση της και χρειάστηκε να κάνει ενέσεις για να μπορεί να μετακινείται.

Όπως γνωρίζουμε και από τη βιβλιογραφία, η φροντίδα ενός ηλικιωμένου ατόμου με άνοια και τη Νόσο Alzheimer έχει επιπτώσεις στον φροντιστή στο σωματικό, το ψυχολογικό, τον κοινωνικό και τον οικονομικό τομέα. Στην προκειμένη περίπτωση, ο σωματικός τομέας πλήγεται από τη διαρκή επίβλεψη του ηλικιωμένου καθώς επηρεάζεται η σωματική του ευεξία. Οι φροντιστές αναλαμβάνουν την καθημερινή φροντίδα του ηλικιωμένου, τους βοηθάνε να πλυθούν, να ντυθούν, να φάνε, να πάνε στην τουαλέτα και μεριμνά για τις κοινωνικές δραστηριότητες και εξόδους του ασθενή που είναι απαραίτητες για την εκτόνωση της ενέργειας που συσσωρεύεται μέσα του (Τσολάκη, 2005). Διάφορες έρευνες έχουν εξετάσει τη σωματική υγεία των φροντιστών μια εκ των οποίων αναφέρει ότι οι φροντιστές με μέση ηλικία τα εξήντα έτη, οι οποίοι φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειάς τους είχαν χειρότερη κατάσταση υγείας από το γενικό πληθυσμό (Bugge και συν, 1999). Επίσης, σύμφωνα με τον Nolan και συν το 1990, αναφέρουν ότι στην έρευνά τους οι φροντιστές πίστευαν ότι η φροντίδα απειλεί τη σωματική τους υγεία και ένιωθαν έντονη σωματική κόπωση.

Στην ενδέκατη ερώτηση, «Πώς είναι οι σχέσεις του ηλικιωμένου με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς του;», ο ερωτώμενος κλήθηκε να απαντήσει στην ποιότητα

της οικογενειακής ατμόσφαιρας που επικρατούσε, πριν εμφανιστεί η Νόσος. Στην ερώτηση αυτοί όλοι οι ερωτώμενοι και από τις δύο περιοχές-δείγματα απάντησαν ότι οι σχέσεις του ηλικιωμένου-ασθενή με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς του ήταν εξαιρετικές/καλές σχέσεις, ενώ μόνο δύο ερωτώμενοι από την περιοχή της Νέας Αλικαρνασσοῦ απάντησαν ότι είχαν μέτριες σχέσεις. *«Εξαιρετική, όλοι την αγαπούσαν. Η πεθερά μου ήταν δασκάλα, από τις πρώτες στην περιοχή και πρόσφερε πολλά στον τόπο της, ήταν τόσο δραστήρια που κανείς ποτέ δεν φανταζόταν ότι μπορεί να πάθαινε κάτι τέτοιο». «Είναι πολύ σκληρό γιατί συνήθως η γιαγιά μου τους στήριζε όλους είχε υπομονή και ήταν αφοσιωμένη στην οικογένεια της. Τώρα πρέπει να δείξουν υπομονή καθώς η κούραση είναι μεγάλη καθώς έχει δυσκολία στο περπάτημα. Όλοι προσπαθούμε να κάνουμε το καλύτερο για εκείνη ώστε να είναι κάπως ευτυχισμένη.»*

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όπως μπορούμε να διακρίνουμε στην 11^η ερώτηση όλοι οι ερωτώμενοι και από τις δύο περιοχές-δείγμα είχαν «Εξαιρετικές/Πολύ καλές» σχέσεις με τους ηλικιωμένους-ασθενείς τους. Μόνο δύο από τους δέκα ερωτώμενους της Ν. Αλικαρνασσοῦ απάντησαν ότι είχαν μέτρια σχέση με τον ηλικιωμένο ασθενή τους. Παρόλα αυτά και στις δύο περιοχές οι συγγενής-φροντιστές των ηλικιωμένων-ασθενών αισθάνονται μεγάλη στεναχώρια για την κατάσταση των ηλικιωμένων-ασθενών τους προσπαθούν να κατανοούν τις ανάγκες τους, να διευκολύνουν και να ομορφύνουν την καθημερινότητά τους.

Στη δωδέκατη ερώτηση «Πώς αντιμετωπίζουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τις ανάγκες και τα προβλήματα του ηλικιωμένου;»

θέλαμε να δούμε τον τρόπο που τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν και κατανοούν την κατάσταση που βρίσκεται τώρα ο ηλικιωμένος-ασθενής. Στο Δήμο Φαιστού, σχεδόν όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του ηλικιωμένου ασθενή είχαν δεχτεί την κατάστασή του και δεν του έφερναν αντίρρηση σε ότι και αν έλεγε ή έκανε. Όλοι οι ερωτώμενοι δήλωσαν ότι ήταν πολύ στεναχωρημένοι και ορισμένοι δήλωσαν ότι δυσκολεύτηκαν να το συνειδητοποιήσουν. *«Εγώ το αφήνω να περάσει έτσι, ο πεθερός μου δεν καταλαβαίνει την ασθένεια αυτή καθώς μπορεί να θυμηθεί κάτι από τα παιδικά της χρόνια, τα αδέρφια της, θυμάται το πατρικό της σπίτι και συχνά φεύγει για να πάει εκεί, αλλά δεν αναγνωρίζει τον άντρα της, τον περνάει για τον πατέρα της. Ο πεθερός μου θεωρεί ότι*

το κάνει επίτηδες και ότι δεν έχει κανένα πρόβλημα. Τώρα μόνο κατάλαβε ότι έχει πρόβλημα και η άνοια εμφανίστηκε το 2008, αλλά χωρίς να το καταλάβουμε εμείς γιατί εκείνη την περίοδο πέρασε πολύ δύσκολα.... Ο γιός της το έχει δεχτεί και είναι μια χαρά». «Έχουν δεχτεί την κατάσταση, δεν της φέρνουν αντίρρηση σε ότι και αν μας πει συμφωνούμε μαζί της, επειδή ακόμα μιλάει και είμαστε δίπλα της. Ότι στεναχωριούνται στεναχωριούνται πάρα πολύ». Στη Νέα Αλικαρνασσό όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του ηλικιωμένου ασθενή δήλωσαν πως ότι ήταν πολύ στεναχωρημένοι και ορισμένοι δήλωσαν ότι δυσκολεύτηκαν να το συνειδητοποιήσουν. «Όλοι έρχονται και τον βλέπουν. Ήταν ξέρις μαραγκός και είχε βοηθήσει πολύ κόσμο. Μετά το μετανιώνουν γιατί στεναχώριούνται πάρα πολύ που τον βλέπουν σε αυτή την κατάσταση. Επειδή κυρίως τώρα πια δεν θυμάται κανένα. Πού και πού αναγνωρίζει την κόρη μας που τον φωνάζει με το όνομά του αλλά όλους τους άλλους τίποτα. Σε όλους πάντως χαμογελάει. Βέβαια εκεί που στεναχωριόμαστε περισσότερο είναι που δεν θυμάται τις εγγονές του που αγαπούσε τόσο».

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όπως παρατηρούμε και στις δύο περιοχές τα μέλη της οικογένειας του ηλικιωμένου-ασθενή θλίβονται με την κατάσταση και σε ορισμένες περιπτώσεις τα παιδιά ή τα εγγόνια των ηλικιωμένων-ασθενών έχουν αραιώσει ή διακόψει τις επισκέψεις τους καθώς στεναχωριούνται που τους βλέπουν έτσι και προτιμούν να τους θυμούνται όπως ήταν πριν από τη Νόσο. Παρόλα αυτά, κατανοούν την κατάσταση και τη συμπεριφορά του ηλικιωμένου-ασθενή, δεν φέρνουν αντίρρηση στις απόψεις του και προσπαθούν να κάνουν ότι καλύτερο μπορούν για τον άνθρωπό τους. Μόνο στον Δήμο Φαιστού, μας ανέφερε μία ερωτώμενη ότι ο πεθερός της δεν αναγνωρίζει τη Νόσο αυτή καθώς η σύζυγός του, η οποία πάσχει από Άνοια, δεν τον θυμάται αλλά θυμάται τα παιδικά της χρόνια, το πατρικό της και τα αδέρφια της.

Η Γεροντική Άνοια και η Νόσος Alzheimer αποτελεί μια οδυνηρή κατάσταση για την οικογένεια του ηλικιωμένου. Καθώς η Νόσος εξελίσσεται, το άτομο ξεχνάει πρόσωπα, ξεχνάει να φάει, να συμπεριφερθεί με βάση τις κοινωνικές νόρμες, ξεχνάει να μιλήσει, ξεχνάει πώς να περπατά και να στέκεται. Όπως αναφέρει το βιβλίο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας του 1994 «η άνοια είναι μια εξελισσόμενη ασθένεια. Αυτό σημαίνει ότι η δομή και η χημεία του εγκεφάλου αλλοιώνονται

σταδιακά με την πάροδο του χρόνου. Η ικανότητα του ατόμου να θυμηθεί, να κατανοήσει, να επικοινωνήσει, καθώς και η λογική μειώνονται σταδιακά. Η ταχύτητα με την οποία εξελίσσεται η άνοια εξαρτάται από το κάθε άτομο και μπορεί να διαρκέσει πολλά χρόνια. Κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός και βιώνει την άνοια με το δικό του τρόπο. Ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι βιώνουν την άνοια εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της φυσικής κατάστασης και εικόνας, της συναισθηματικής αντοχής, του περιβάλλοντος στο οποίο ζουν και της υποστήριξης που τους διατίθεται. Η θεώρηση της άνοιας ως μιας σειράς από στάδια μπορεί να είναι ένας χρήσιμος τρόπος για να κατανοήσουμε την ασθένεια, αλλά είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι έτσι περιγράφεται αδρά η εξέλιξη της κατάστασης και δεν είναι απαραίτητο όλοι οι άνθρωποι να εμφανίσουν το σύνολο των συμπτωμάτων. Μερικά από αυτά τα συμπτώματα ενδέχεται να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε από τα στάδια, για παράδειγμα μια συμπεριφορά που αναφέρεται στο τελευταίο στάδιο ενδέχεται να παρουσιαστεί στη μέση φάση. Επίσης, οι περιθάλποντες θα πρέπει να γνωρίζουν ότι σε όλα τα στάδια, μπορεί να εμφανιστούν σύντομες περίοδοι διαύγειας».

Ε' ΑΞΟΝΑΣ: Επιβάρυνση Φροντιστή

Στις επόμενες ερωτήσεις που ακολουθούν θέλουμε να εμβαθύνουμε στην επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές των ηλικιωμένων που πάσχουν από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer.

Στη δέκατη τρίτη ερώτηση, «Υπάρχει κάποιος που να σας βοηθάει;», θέλαμε να μάθουμε εάν οι φροντιστές έχουν και κάποιο άλλο άτομο που να τους βοηθάει, λόγω του ό,τι οι πιο πολλοί από τους ερωτώμενους επρόκειτο για νέα άτομα που είναι ακόμα ενεργά σε πολλούς τομείς της ζωής του. Έχουν ακόμα τις δουλειές τους, έχουν τις οικογένειές τους που πρέπει να φροντίζουν και δεν μπορούν να διαμένουν με τον ηλικιωμένο-ασθενή όλο το εικοσιτετράωρο, καθώς έχουν καθημερινά πολλές υποχρεώσεις. Στις περιπτώσεις αυτές ο φροντιστής προσλαμβάνει ένα άτομο επί πληρωμή το οποίο διαμένει με τον ηλικιωμένο όλη την ημέρα και έτσι επιτρέπει και στον φροντιστή να συνεχίζει την καθημερινότητά του. Παρόλα αυτά, η συγκεκριμένη ερώτηση, όντας ανοιχτού τύπου ερώτηση, δίνει τη δυνατότητα στον φροντιστή να

μας αναφέρει και άλλα μέλη της οικογένειας του που μπορεί να τον βοηθούν, όπως σύζυγος, παιδιά.

Στο Δήμο Φαιστού, όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι έχουν μια γυναίκα αλλοδαπής προέλευσης η οποία μένει όλη την ώρα μαζί με τον ηλικιωμένο-ασθενή και έτσι επιτρέπουν και στον κύριο φροντιστή να αφιερώσει λίγο χρόνο στα παιδιά του, στα εγγόνια του ή και στη δουλειά του. Έχουμε μόνο μια περίπτωση όπου ο ερωτώμενος ήταν και φροντιστής επί πληρωμή, αλλά ελληνικής καταγωγής και είχε σχέση με την ηλικιωμένη-ασθενή καθώς ήταν η βαφτιστήρα της ηλικιωμένης και είχαν συναισθηματικό δέσιμο. Όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι είχαν μία γυναίκα να φροντίζει τον ηλικιωμένο-ασθενή τους καθώς η καθημερινότητά τους δεν τους επέτρεπε την ολοήμερη παραμονή τους στην οικεία του ηλικιωμένου-ασθενή. Ορισμένοι από τους φροντιστές ταυτόχρονα εργάζονταν ή βοηθούσαν τα παιδιά τους και τα εγγόνια τους ή ακόμα είχαν στο σπίτι μια οικογένεια που έπρεπε να φροντίζουν ή ο ηλικιωμένος - ασθενής έμενε μακριά από τα παιδιά-φροντιστές του. *«Όχι, είμαι μόνη μου. Έχω μια γυναίκα και είναι όλη την ώρα μαζί της γιατί εγώ εργάζομαι από το πρωί ως το βράδυ αλλά το σπίτι της είναι εδώ δίπλα και έτσι πετάγομαι όποτε χρειαστεί».*

Αντιθέτως, στη Νέα Αλικαρνασσό, τη φροντίδα του ηλικιωμένου την έχουν αναλάβει οι ίδιοι και η οικογένειά τους, η οποία λειτουργεί υποστηρικτικά για να ανταπεξέλθουν στο όσο καλύτερα μπορούν στις ανάγκες του ασθενή. Εκτός δύο περιπτώσεις όπου η οικογένεια έχει επιλέξει να βάλει κάποιο άλλο άτομο για να φροντίσει το ηλικιωμένο-ασθενή αποκλειστικά, ενώ στη δεύτερη περίπτωση η κυρία έχει βάλει κάποιο άτομο τις πρωινές ώρες για να μένει μαζί με τη μητέρα της ώστε να μπορεί η ίδια να εργάζεται. *«Φυσικά, το πρωί έχω μία κοπέλα και την προσέχει αλλά από το μεσημέρι και μετά εστιάζομαι αποκλειστικά στη φροντίδα της μητέρας μου...»* Φυσικά υπάρχει και ο ερωτώμενος όπου, επειδή ήταν σύντροφος της ηλικιωμένης που νοσεί από Άνοια, επικεντρώθηκε στη βοήθεια που του δίνει μία υπηρεσία του Δήμου το ΚΗΦΗ.

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Στην παραπάνω ερώτηση παρατηρούμε μια μεγάλη διαφορά όσον αφορά το πρόσωπο από το οποίο λαμβάνουν βοήθεια οι φροντιστές μας ανά περιοχή. Στο Δήμο Φαιστού σχεδόν όλες οι ερωτώμενες απάντησαν ότι πέραν από τους συγγενείς τους (αδέρφια,

σύζυγοι) λαμβάνουν βοήθεια και από κάποια γυναίκα, συνήθως, αλλοδαπής εθνικότητας, η οποία προσέχει επί πληρωμή τον ηλικιωμένο-ασθενή εικοσιτέσσερις ώρες. Διακρίνουμε μόνο μία περίπτωση ελληνικής εθνικότητας, όπου επρόκειτο και για τη βαφτιστήρα της ηλικιωμένης-ασθενούς. Οι εν λόγω γυναίκες επί πληρωμή, διαμένουν με τον ηλικιωμένο-ασθενή όλη τη μέρα και τη νύχτα. Σε αντίθεση με το Δήμο Φαιστού, η Ν. Αλικαρνασσός ανέφερε μόνο δύο περιπτώσεις φροντιστή επί πληρωμής όπου στην πρώτη περίπτωση ο φροντιστής έρχεται μόνο τις πρωινές ώρες καθώς η κύρια φροντίστρια δουλεύει και στη δεύτερη περίπτωση όπου ο φροντιστής επί πληρωμή είναι η ίδια η ερωτώμενη.

Η φροντίδα ενός ατόμου με την Άνοια και τη Νόσο Alzheimer αποτελεί μια δύσκολη υπόθεση για κάθε οικογένεια που έχει αναλάβει τη φροντίδα του ηλικιωμένου ασθενή του. Πιο αναλυτικά, παρατηρούμε ότι στις πιο πολλές περιπτώσεις ένα άτομο είναι ο κύριος φροντιστής. Το άτομο αυτό, στις περισσότερες περιπτώσεις πρόκειται για την κόρη, τη νύφη ή και το/τη σύζυγο του ασθενή. Επιπρόσθετα όπως αναφέρει το βιβλίο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια» προτείνει για να μην υπάρχει προσκόλληση του ασθενή με τον φροντιστή του, να του δίνουν κάτι για να του τραβάει την προσοχή όσο αυτοί θα λείπουν. Ακόμη προτείνει να καλέσουν έναν βοηθό, προκειμένου να έχουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους.

Στη δέκατη τέταρτη ερώτηση, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν πως αισθάνονται από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή τους.

Στόχος αυτής της ερώτησης είναι να δούμε το είδος και το μέγεθος της σωματικής ή ψυχικής κούρασης που τυχόν να αισθάνεται ένας φροντιστής. Στο Δήμο Φαιστού όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι αισθάνονται πολύ στεναχωρημένοι/λυπημένοι που βλέπουν τα δικά τους άτομα να καταλήγουν έτσι. Επιπλέον, πολλοί εξ αυτών αναφέρουν ότι τα ηλικιωμένα άτομα που φροντίζουν ήταν πολύ δραστήρια στη ζωή τους, είτε ασχολιόντουσαν όλη μέρα με τις αγροτικές δουλειές τους είτε ήταν πολύ μορφωμένα (δασκάλα) και δεν περίμεναν καθόλου ότι θα μπορούσαν να νοσήσουν από αυτή την ασθένεια. Επτά στους δέκα ερωτώμενους απάντησαν ότι αισθάνονται κάποιο είδος σωματικής κούρασης και αυτό είτε επειδή οι φροντιστές είναι μεγάλης ηλικίας και δεν έχουν πολλές σωματικές δυνάμεις, είτε επειδή οι ηλικιωμένοι-ασθενείς βρίσκονται μακριά

από την οικεία τους και πρέπει να διανύσουν μεγάλη απόσταση για να πάνε. Τρείς από τους δέκα, απάντησαν ότι δεν αισθάνονται κάποιο είδος σωματικής κούρασης καθώς είτε το θεωρούν υποχρέωση προς τον ηλικιωμένο-ασθενή να τον φροντίζουν όπως τους είχε φροντίσει και αυτός στο παρελθόν (μητέρα-κόρη), είτε έχουν ήδη μια γυναίκα στο σπίτι όπου αισθάνονται εμπιστοσύνη και έτσι αφήνουν τον ασθενή μαζί της και μπορούν να πάνε στα παιδιά τους ή καμία βόλτα χωρίς να έχουν το άγχος της φροντίδας. Επιπλέον, μία εξ αυτών δήλωσε ότι παρόλο την έντονη σωματική κούραση που αισθάνεται, καθώς έχει πρόβλημα στη μέση, η ψυχική κούραση είναι πιο δυνατή και μερικές φορές δεν την αφήνει να κοιμηθεί. Τέλος, μια εξ αυτών δήλωσε ότι αισθάνεται πολλές τύψεις από τη φροντίδα της μητέρας της καθώς στην αρχή την είχαν πάει σε πάρα πολλούς γιατρούς και της έδιναν τόσα πολλά φάρμακα που τη χειροτέρεψαν πολύ γρήγορα και όταν τα έκοψε έγινε λίγο καλύτερα η μητέρα της. *«Αισθάνομαι πολύ λυπημένη. Δεν ξέρω αν ότι έχω κάνει για αυτή είναι το πιο σωστό. Την πήγαμε σε τόσους πολλούς γιατρούς και όλοι της έδιναν τόσα πολλά φάρμακα που χειροτέρεψε πάρα πολύ γρήγορα. Αισθάνομαι πολλές τύψεις για τις αποφάσεις που έχω πάρει, προσπάθησα τόσο πολύ να τη βοηθήσω που νομίζω ότι έκανα τα πράγματα χειρότερα. Να είναι καλά ο κ. Βγότζας που της έκοψε σχεδόν όλα τα χάπια και τώρα είναι πολύ καλύτερα από πριν. Πριν ήταν σαν φυτό, τώρα όμως επικοινωνεί και δεν είναι πια επιθετική... Αισθάνομαι και κούραση, πολύ κούραση. Δεν με κουράζει η φροντίδα της μητέρας μου γιατί την αγαπώ πολύ και είναι το λιγότερο που μπορώ να κάνω για να την ευχαριστήσω για ότι έχει κάνει για μένα, αλλά είμαι κουρασμένη με την κατάσταση αυτή». «Πολύ λυπημένη... Δεν την έχω χορτάσει σαν μητέρα. Της έτυχαν πολλά στη ζωή της, πέθαναν και τα δύο μου αδέρφια σε τροχαίο και είχε πέσει σε κατάθλιψη εδώ και πάρα πολλά χρόνια. Θέλω να αντλήσω κάθε στιγμή μαζί που μου απομένει μαζί της και δεν με νοιάζει που της αφιερώνω τον χρόνο μου. Δεν με κουράζει η φροντίδα της, ίσα ίσα που είναι η τελευταία ευκαιρία που έχω μαζί της».*

Στη Νέα Αλικαρνασσό όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν πόσο λυπημένοι και πόσο σκληρό είναι να βλέπουν τα δικά τους άτομα να είναι έτσι και ότι δεν θα μπορούσαν να κάνουν κάτι διαφορετικό από το να τους περιποιούνται ώστε να νιώθουν πως είναι ευτυχισμένοι έστω και με αυτή την ασθένεια. Όλοι οι ερωτώμενοι με ελάχιστες εξαιρέσεις βασίζονται στο θεσμό της οικογένειας και προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτό που τους έτυχε παρέχοντας την φροντίδα στον άνθρωπο τους. Οχτώ στα δέκα

άτομα απάντησαν πως φροντίζουν μόνοι τους βασισμένοι στην οικογένεια τους. Ενώ ένας ερωτώμενος απάντησε πως στηρίζοταν σε δημόσια υπηρεσία που τον βοηθούσε και τέλος υπήρχε και μία ερωτώμενη που φρόντιζε μία ηλικιωμένη από όταν νόσησε. Όσοι ερωτώμενοι φρόντιζαν τον ηλικιωμένο τους ασθενή μόνοι τους μίλησαν για το συναισθηματικό φορτίο που τους προκαλεί η 24^{ωρη} φροντίδα που τους παρέχουν και πιστεύουν πως έσω κι έτσι τους κάνουν ευτυχισμένους. *«Αισθάνομαι και κούραση, πολύ κούραση. Τίποτα άλλο».*

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όπως παρατηρούμε και στις δύο περιοχές, η φροντίδα ενός ατόμου με Άνοια και με τη Νόσο Alzheimer αποτελεί μία δύσκολη υπόθεση. Τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή σηκώνουν στους ώμους τους ένα βαρύ φορτίο σωματικής και ψυχολογικής κούρασης. Επιπλέον, σχεδόν σε όλες τις συνεντεύξεις εμπλέκεται και το συναισθηματικό φορτίο λόγω της ύπαρξης οικογενειακών θεσμών μεταξύ των φροντιστών και των ηλικιωμένων-ασθενών. Οι φροντιστές αισθάνονται λύπη και στεναχώρια από την κατάσταση που αντιμετωπίζουν οι δικοί τους άνθρωποι τους οποίους, αδυνατούν να τους βλέπουν άλλο έτσι. Ακόμα, οι φροντιστές αισθάνονται και έντονη σωματική κούραση και χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη για να αντιμετωπίσουν αυτή την ασθένεια.

Οι καλά ενημερωμένοι περιθάλποντες μπορούν να κάνουν τη ζωή καλύτερη και για τους ίδιους αλλά και για το άτομο με άνοια. Ο όρος φροντιστής είναι αυτός μπορεί να αναφέρεται σ' ένα σύζυγο, σ' ένα μέλος της οικογένειας ή σ' έναν επαγγελματία υγείας που φροντίζει το άτομο με άνοια. Αναλυτικότερα γίνεται αναφορά στην έρευνά μας για το φορτίο που αναλαμβάνουν οι ίδιοι οι φροντιστές, καθώς είναι μια επώδυνη κατάσταση για όλη πλέον την οικογένεια. Η επιβάρυνση, η οποία ονομάζεται και «φορτίο», περιγράφει τη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική δυσχέρεια των ανθρώπων που παρέχουν βοήθεια σε ένα άτομο με άνοια και Alzheimer (Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια, 2002). Τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ηλικιωμένου-συγγενή τους υποφέρουν διαρκώς με την καθημερινή του πτώση. Οι άτυποι φροντιστές λαμβάνουν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση από όλα τα άλλα είδη φροντιστών. Λόγω της συγγενικής ή φιλικής τους υπόστασης με τον ηλικιωμένο, λόγω της διαρκούς επίβλεψή του και λόγω των αυξημένων φαρμάκων και ιατρικών επισκέψεων, οι φροντιστές των ηλικιωμένων

επιβαρύνονται σε όλες τις διαστάσεις. Σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές δυσχέρειες δημιουργούνται στους φροντιστές που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των οικείων ηλικιωμένων τους (Redfern, Ross, 2011).

Στη δέκατη πέμπτη ερώτηση, «Πώς θα επιθυμούσατε να ελαφρυνθεί η κούραση που αισθάνεστε; Τι θα θέλατε να αλλάξει;», οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν πώς θα επιθυμούσαν να ελαφρυνθεί η κούραση που μας περιέγραψαν και τι θα ήθελαν να αλλάξει.

Στο Δήμο Φαιστού, τέσσερεις από τους δέκα ερωτώμενους, απάντησαν ότι θα ήθελαν να μπορούν κάπου να ξεκουραστούν για λίγο, αλλά να αφήσουν τον ηλικιωμένο-ασθενή τους σε έμπιστα χέρια. Δύο από τους δέκα συμμετέχοντες δεν ερωτήθηκαν, καθώς στην προηγούμενη απάντησή τους είχαν δηλώσει ότι δεν αισθάνονται κούραση από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή τους. *«Αισθάνομαι και κούραση, πολύ κούραση. Δεν με κουράζει η φροντίδα της μητέρας μου γιατί την αγαπώ πολύ και είναι το λιγότερο που μπορώ να κάνω για να την ευχαριστήσω για ότι έχει κάνει για μένα, αλλά είμαι κουρασμένη με την κατάσταση αυτή»*. Μια ερωτώμενη δήλωσε ότι θα ήθελε να ήταν νεότερη και να είχε τις αντοχές της, όπως δηλαδή όταν ξεκίνησε τη φροντίδα της ηλικιωμένης-ασθενούς. Ακόμα, μια ερωτώμενη απάντησε ότι θα ήθελε να βρισκόταν πιο κοντά στη μητέρα της, έτσι ώστε να μην κουράζεται με τη μεταφορά της από το σπίτι της έως το σπίτι της μητέρας της. *«Μακάρι να μπορούσα να ήμουν πιο κοντά της για να γλυτώσω το δρομολόγιο. Από εκεί και πέρα δεν κουράζομαι με άλλον τρόπο. Είναι η μητέρα μου, πρέπει να είμαι μαζί της σε αυτή την δύσκολη στιγμή όσο και αν με θλίβει η κατάσταση της, θέλω να είμαι διπλά της. Εξάλλου έχει και μια γυναίκα μαζί της και τουλάχιστον είμαι ήρεμη ότι δεν είναι μόνη της»*. Επιπλέον, μια γυναίκα ανέφερε ότι θα ήθελε να είχε και κάποια οικονομική βοήθεια από το κράτος. *«Η κούραση είναι σωματική, μακάρι να είχα πιο πολλές αντοχές. Μακάρι να μπορούσα να αφήσω την μητέρα μου σε έμπιστα χέρια και να πάω κάπου να ξεκουραστώ, αλλά δυστυχώς δεν εμπιστεύομαι κανέναν να αναλάβει την φροντίδα της μητέρας μου. Μακάρι να είχαμε και κάποια βοήθεια από το κράτος. Φτιάξαμε κάτι χαρτιά για να πάρουμε ένα επίδομα και να καλύψουμε λίγο τα έξοδα της φροντίδας και δεν μας απάντησε κανείς»*. Τέλος, μια ερωτώμενη απάντησε ότι θα ήθελε να έχει μία γυναίκα επί πληρωμή να τη βοηθάει στη φροντίδα της πεθεράς της

ή να ήταν παντρεμένος ο κουνιάδος της και να είχε βοήθεια από τη γυναίκα του. *«Αυτή την στιγμή θα με ευχαριστούσε αν ήταν ο κουνιάδος μου παντρεμένος και με βοηθούσε η γυναίκα του, καθώς ο κουνιάδος μου δεν μπορεί να με βοηθήσει να την αλλάξουμε και να την κάνουμε μπάνιο. Μακάρι να είχα μια γυναίκα μόνιμα επάνω εικοσιτέσσερις ώρες και να τους βοηθούσε γιατί δεν μπορώ να πάω πουθενά, είμαι όλη την ώρα σπίτι και ανεβαίνω επάνω να την αλλάξω όποτε χρειαστεί».*

Στη Νέα Αλικαρνασσό, οι περισσότεροι ερωτώμενοι απάντησαν πως επιθυμούν να ξεκουραστούν αλλά όσο και να το θέλουν είτε δεν μπορεί να γίνει κάτι είτε δεν έχουν εμπιστοσύνη σε κάποιον άλλο να παρέχει την φροντίδα που παρέχει στο ηλικιωμένο-ασθενή του. *«Θα ήθελα να μπορούσα να ξεκουραστώ λίγο. Αλλά δυστυχώς δεν γίνεται.»*. Ακόμη, υπήρχαν και οι περιπτώσεις όπου δύο από τους δέκα απάντησαν πως τα έχουν ρυθμίσει έτσι με τους υπόλοιπους συγγενείς και όλοι μαζί προσπαθούν να φροντίσουν όσο καλύτερα μπορούν την γιαγιά τους για να μπορούν να ξεκουράζονται και οι ίδιοι. Επίσης μία στους δέκα απάντησε πως η καθημερινή φροντίδα της μητέρας της δεν την κουράζει αλλά αντίθετα προτιμάει να την φροντίζει η ίδια. Υπάρχει ακόμα ένας ερωτώμενος όπου απάντησε ότι οι συγγενείς της προτίμησαν να τη βάλουν σε ένα οίκο ευγηρίας για να την περιποιούνται καλύτερα. *«Επειδή ακριβώς δεν έχει παιδιά τα ανίψια της αποφάσισαν να την βάλουν σε ένα οίκο ευγηρίας ώστε να της παρέχουν καλύτερη φροντίδα.»*

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Στην παραπάνω ερώτηση όπως παρατηρούμε και στις δύο περιοχές οι ερωτώμενοι θα προτιμούσαν να ξεκουραστούν για λίγο αλλά να αφήσουν τον ηλικιωμένο-ασθενή σε έμπιστα χέρια, πράγμα το οποίο δεν μπορεί να γίνει. Λίγες ήταν οι απαντήσεις και στις δύο περιοχές όπου οι φροντιστές ένιωθαν υποχρέωση προς το άτομο που φρόντιζαν και για αυτό δεν τους ενδιέφερε η κούραση που αισθάνονταν αρκεί να προσφέρουν στον άνθρωπό τους ότι καλύτερο μπορούν.

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια μπορεί να είναι πολύ δύσκολη μερικές φορές. Παρόλα αυτά υπάρχουν τρόποι να αντιμετωπίσει κανείς τις δυσκολίες. Η κατανόηση των συναισθημάτων τους θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν επιτυχώς τόσο τα προβλήματα του ατόμου με άνοια όσο και τα δικά τους. Ορισμένα από τα συναισθήματα που μπορεί να βιώσουν οι φροντιστές είναι θλίψη, ενοχές, θυμός, αμηχανία και μοναξιά. Πολλοί φροντιστές απομονώνονται από την κοινωνία και

παραμένουν μόνο με το άτομο με άνοια στο χώρο της οικίας τους. Το να είναι κανείς φροντιστής μπορεί να ενέχει μοναξιά, καθώς ίσως χάνεται η συντροφιά με το άτομο που νοσεί ή χάνονται και άλλες κοινωνικές επαφές, λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας. Η μοναξιά δυσκολεύει την αντιμετώπιση των προβλημάτων της φροντίδας. Είναι χρήσιμο να δοθεί προτεραιότητα στις φιλίες και τη διατήρηση των κοινωνικών επαφών (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια, 1994).

ΣΤΑΞΟΝΑΣ: Δομές Στήριξης Φροντιστών

Στις παρακάτω ερωτήσεις, θέλαμε να διερευνήσουμε εάν στην περιοχή του εκάστοτε φροντιστή υπάρχουν δομές που να ασχολούνται με τους ηλικιωμένους αλλά και τους φροντιστές τους.

Στη δέκατη έκτη ερώτηση, οι φροντιστές ερωτήθηκαν εάν στην περιοχή όπου διαμένουν υπάρχουν υποδομές που να τους επιτρέπουν την προσωρινή ή ολιγοήμερη ξεκούρασή τους από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή. Στις υποδομές αυτές, λάβαμε υπόψη τους ξενώνες για ηλικιωμένους, τα γηροκομεία ή οτιδήποτε άλλο θα μπορούσε να ξεκουράσει προσωρινά ή ολιγοήμερα έναν φροντιστή από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή του.

Στο Δήμο Φαιστού, όλοι οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι δεν υπάρχει καμία τέτοια υποδομή, σε κανένα χωριό το οποίο ανήκει στο Δήμο Φαιστού. Παρομοίως, στη Νέα Αλικαρνασσό όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι δεν υπάρχει καμία υποδομή στην περιοχή τους που να απευθύνεται σε αυτήν την ασθένεια μόνο ένας ερωτούμενος απάντησε θετικά, ότι δηλαδή υπάρχει το Κ.Η.Φ.Η της Νέας Αλικαρνασσού. «*Ναι, το ΚΗΦΗ Νέας Αλικαρνασσού*».

Σύγκριση Αποτελεσμάτων

Όλοι οι ερωτώμενοι τόσο στην αγροτική περιοχή όσο και στην αστική απάντησαν πως δεν υπάρχει μια υποδομή που να απευθύνεται σε αυτή την ασθένεια. Εκτός βέβαια ενός ερωτώμενου όπου ανέφερε πως στη Νέα Αλικαρνασσό υπάρχει το ΚΗΦΗ, μία δομή του Δήμου τον βοήθησε και τον ενημέρωσε σχετικά με την ασθένεια της συντρόφου του.

Τα ΚΗΦΗ είναι σύγχρονες ανοικτές δομές ημερήσιας φιλοξενίας ηλικιωμένων, που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν απόλυτα και το περιβάλλον που τα φροντίζει εργάζεται ή αντιμετωπίζει σοβαρά οικονομικά προβλήματα ή προβλήματα υγείας αδυνατώντας να ανταποκριθεί στη φροντίδα που έχει αναλάβει (<http://old.50plus.gr/kifi>) (τελευταία σύνδεση 9-12-2017). Παρόλα αυτά το Κ.Η.Φ.Η δεν αποτελεί μια δομή που να απευθύνεται αποκλειστικά σε άτομα που πάσχουν από τη Νόσο Alzheimer και τη Γεροντική Άνοια ή που να μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές των ατόμων αυτών. Έτσι, παρατηρούμε ότι και στις δύο περιοχές-δείγματα δεν υπάρχει κάποια δομή που να αναφέρεται στη Γεροντική Άνοια ή στη Νόσο Alzheimer. Το Κ.Η.Φ.Η της Νέας Αλικαρνασσού μπορεί να καλύψει γενικά τις ανάγκες όλου του ηλικιωμένου πληθυσμού που διαμένει στη Νέα Αλικαρνασσό, αντίθετα παρατηρούμε ότι ο Δήμος Φαιστού μένει ακάλυπτος όσον αφορά την ύπαρξη κάποιας δομής που να απευθύνονται σε ηλικιωμένους. Πέραν από την ύπαρξη του «Βοήθεια στο Σπίτι» Μοιρών και Τυμπακίου, ο Δήμος Φαιστού δεν διαθέτει μία δομή που να επιτρέπει σε έναν ηλικιωμένο ή σε έναν φροντιστή να μπορεί να περάσει ευχάριστα την ώρα του μέσω δραστηριοτήτων, να κοινωνικοποιηθεί και να ενημερωθεί.

Τέλος, με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση παρατηρούμε την ύπαρξη ενός παραρτήματος της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών με την ονομασία «Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ηρακλείου Αλληλεγγύη», στη διεύθυνση Νταλιανή 22, 71306, στο Ηράκλειο της Κρήτης όπου κανένας από τους ερωτώμενους δεΝ γνώριζε την ύπαρξή της.

Στη δέκατη έβδομη ερώτηση, οι φροντιστές απάντησαν στο εάν στην περιοχή την οποία διαμένουν υπάρχουν φορείς που να απευθύνονται σε ηλικιωμένους και αν ναι, σε ποιους από αυτούς απευθύνεται ο δικός τους ηλικιωμένος-ασθενής. Στο Δήμο Φαιστού, όλοι οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι υπάρχει μόνο το «Βοήθεια στο Σπίτι» Μοιρών και Τυμπακίου που απευθύνεται σε ηλικιωμένους, παρόλα αυτά μόνο δύο από τους δέκα φροντιστές απάντησαν ότι έχουν απευθυνθεί σε αυτόν το φορέα. Οι οκτώ φροντιστές που απάντησαν ότι υπάρχει αυτός ο φορέας αλλά δεν τον χρησιμοποιούν, ερωτήθηκαν **«γιατί, εάν επιτρέπετε, δεν χρησιμοποιείται το φορέα αυτό;»** Οι απαντήσεις τους είναι οι εξής: Έξι από τις ερωτώμενες απάντησε ότι, το «Βοήθεια στο Σπίτι», απευθύνεται μόνο σε άτομα που δεν έχουν βοήθεια, ενώ οι ερωτώμενες δήλωσαν ότι είχαν αρκετή βοήθεια από άλλους παράγοντες (συζύγους,

φροντιστές επί πληρωμή, αδερφές). Δύο εξ αυτών απάντησαν ότι ενώ είχαν κάνει τα χαρτιά τους και χρειάζονταν πραγματικά βοήθεια δεν πήραν ποτέ απάντηση. Σε αντίθεση με άλλες περιοχές όπου ασθενείς και φροντιστές απευθύνονται σε υπηρεσίες που τους παρέχουν αρχικά φροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη στις δυσκολίες της καθημερινότητας. Ερωτώμενη 7^η: *«Απευθύνονται σε άτομα που δεν έχουν βοήθεια. Εμείς ακόμα να καταφέρνουμε κάπως. Ερωτώμενη 2^η: «Είχαμε κάνει τα χαρτιά μας στην αρχή της νόσου που τότε χρειαζόμασταν πραγματικά βοήθεια καθώς δεν ξέραμε πώς να το χειριστούμε αλλά δεν πήραμε ποτέ απάντηση. Ενώ έρχονται στο χωριό για άλλα τέτοια περιστατικά. Δεν ξέρω τι έγινε με την δική μας αίτηση...»*

Στη Νέα Αλικαρνασσό οι ερωτώμενοι απάντησαν πως υπάρχουν φορείς στην περιοχή τους, όπως το «Βοήθεια στο σπίτι» και το ΚΗΦΗ, ωστόσο μόνο ένας ερωτώμενος απάντησε πως το χρησιμοποιεί και όλοι οι υπόλοιποι απάντησαν πως δεν το χρησιμοποιούν καθώς δεν απευθύνεται σε αυτούς είτε λόγω οικονομικής ευχέρειας είτε επειδή ο ασθενής τους δεν μπορεί να μετακινηθεί ή επειδή αντιμετωπίζει κάποια προβλήματα με την ασθένεια του. *Ερωτώμενος 12^{ος}: «Υπάρχει το Βοήθεια στο Σπίτι αλλά δεν το χρησιμοποιούμε και το ΚΗΦΗ η υπηρεσία η οποία με στήριξε πολύ και αγαπώ πολύ όλες τις κοπέλες γιατί με βοήθησαν πάρα πολύ και γιατί με στήριξαν ψυχολογικά και μου συμπαραστάθηκαν σε αυτή την δύσκολη για εμένα και την σύντροφό μου στιγμή.»*

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Όπως παρατηρούμε, ο Δήμος Φαιστού έχει λιγότερες υπηρεσίες από ότι η Νέα Αλικαρνασσός, καθώς πέραν του «Βοήθεια στο Σπίτι» ο Δήμος Φαιστού δεν διαθέτει καμία άλλη υπηρεσία που να απευθύνεται σε ηλικιωμένους. Παρόλα αυτά μόνο δύο άτομα από την εν λόγω περιοχή είναι χρήστες της υπηρεσίας αυτής, δύο εξ αυτών έκαναν τα χαρτιά τους και δεν τους δέχτηκαν, ενώ οι υπόλοιποι πιστεύουν ότι δεν είναι η κατάλληλη υπηρεσία για την κατάσταση που αντιμετωπίζουν καθώς η υπηρεσία αυτή απευθύνεται σε άτομα που δεν έχουν βοήθεια ενώ οι ηλικιωμένοι αυτοί έχουν βοήθεια από τα συγγενικά τους πρόσωπα. Σε αντίθεση με άλλες περιοχές, όπου ασθενείς και φροντιστές απευθύνονται σε υπηρεσίες που τους παρέχουν αρχικά φροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη στις δυσκολίες της καθημερινότητας. Ακόμα, στη Νέα Αλικαρνασσό, ενώ όλοι οι ερωτώμενοι

απάντησαν ότι υπάρχει το Κ.Η.Φ.Η της Νέας Αλικαρνασσού και το «Βοήθεια στο Σπίτι» της Νέας Αλικαρνασσού, μόνο ένας απάντησε ότι ήταν χρήστης του Κ.Η.Φ.Η.

Αναλυτικότερα διαπιστώσαμε πως τόσο στο Δήμο Φαιστού όσο και στη Νέα Αλικαρνασσού υπάρχει έλλειψη από υποδομές που να απευθύνονται σε ηλικιωμένους. Παρόλη την ύπαρξη υποδομών που να απευθύνονται γενικότερα στην πληθυσμιακή ομάδα των ηλικιωμένων, Κ.Η.Φ.Η., Βοήθεια στο Σπίτι, δεν υπάρχουν υποδομές για τα άτομα που χρειάζονται ειδική μεταχείριση, όπως τα άτομα που πάσχουν από τη Νόσο Alzheimer και Γεροντική Άνοια αλλά και κάποια υποστηρικτική και εκπαιδευτική υποδομή στους φροντιστές τους.

Στη δέκατη όγδοη ερώτηση, θέλαμε να μάθουμε εάν οι φροντιστές ήταν ευχαριστημένοι ή όχι από τις υπηρεσίες των φορέων που απευθύνθηκαν για να τους βοηθήσουν με τον ηλικιωμένο-ασθενή τους που πάσχει από τη Γεροντική Άνοια ή τη Νόσο Alzheimer. Η παραπάνω ερώτηση πραγματοποιήθηκε μόνο στους φροντιστές που απάντησαν ότι έχουν απευθυνθεί σε κάποιο φορέα. Η εν λόγω ερώτηση διατυπώθηκε ως εξής: *«Τι γνώμη έχετε για τις παρεχόμενες υπηρεσίες που δίνονται στους ηλικιωμένους από τους τοπικούς φορείς (εάν υπάρχουν)».*

Στο Δήμο Φαιστού είχαμε μόνο δύο φροντιστές που απάντησαν θετικά στην ερώτηση αυτή. Παρόλα αυτά και από τους δύο φροντιστές πήραμε θετικά σχόλια για τις υπηρεσίες που παρέχουν οι δημόσιοι φορείς και πιο συγκεκριμένα, το «Βοήθεια στο Σπίτι» Μοιρών και Τυμπακίου, το οποίο αποτελεί το μοναδικό φορέα που να απευθύνεται σε ηλικιωμένους στην εν λόγω περιοχή, καθώς όλοι οι άλλοι φορείς όπως π.χ. Κ.Η.Φ.Η έχουν κλείσει. Ερωτώμενη 4^η: *«Ναι, υπάρχει το Βοήθεια στο Σπίτι στο Τυμπάκι και ερχόντουσαν μέχρι και πριν από λίγο καιρό μέρα παρά μέρα, όταν πρωτοξέκίνησε το Alzheimer, δηλαδή. Τώρα έρχονται κάθε 15 μέρες.»* Στη Νέα Αλικαρνασσού όλοι οι ερωτώμενοι γνώριζαν τις υπηρεσίες που θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν, αλλά μόνο ένας ερωτώμενος απάντησε θετικά και διατύπωσε το πόσο πολύ τον είχε βοηθήσει η υπηρεσία. Ωστόσο στους υπόλοιπους ερωτώμενους που έγινε η ερώτηση απάντησαν πως γνώριζαν για τις παρεχόμενες υπηρεσίες αλλά δεν το διακαιόντουσαν είτε λόγω οικονομικής ευχέρειας είτε οι ασθενείς τους δεν μπορούσαν να μετακινηθούν. Ερωτώμενη 17^η : *«Οι υπηρεσίες που παρέχονται είναι*

για άτομα που είναι στο πιο αρχικό στάδιο της ασθένειας ώστε να μπορούν να μετακινηθούν με ευκολία.»

Σύγκριση Αποτελεσμάτων

Από ότι μπορούμε να διακρίνουμε από τα παραπάνω μόνο ένας ηλικιωμένος από τη Νέα Αλικαρνασσό είχε απευθυνθεί σε κάποιο φορέα που να απευθύνεται σε ηλικιωμένο και απάντησε ότι τον βοήθησε και ότι ήταν ευχαριστημένος από τις υπηρεσίες του εν λόγω φορέα. Καθώς οι περισσότεροι πιστεύουν ότι δεν μπορούν να επωφεληθούν των υπηρεσιών αυτών. Οπότε οι υπηρεσίες του Δήμου οφείλουν να ενημερώνουν τους πολίτες για το ποια κριτήρια πρέπει να τηρούν για να βοηθηθούν όλοι οι πολίτες. Στο Δήμο Φαιστού μόνο δύο άτομα ήταν χρήστες της Υπηρεσίας Βοήθεια στο Σπίτι από τους οποίους δήλωσαν ότι ήταν πολύ ευχαριστημένοι από τις υπηρεσίες τους. Οπότε, όπως παρατηρούμε και στις δύο περιοχές οι χρήστες των υπηρεσιών, παρόλο που είναι πολύ λίγοι (δύο στους δέκα ερωτώμενους από το Δήμο Φαιστού και ένας στους δέκα ερωτώμενους από τη Νέα Αλικαρνασσό) είναι ευχαριστημένοι από την ανταπόκριση τους στον εν λόγω ηλικιωμένο-ασθενή.

Καθώς οι περισσότεροι πιστεύουν ότι δεν μπορούν να επωφεληθούν των υπηρεσιών αυτών ή τους αρνήθηκε η παροχή βοήθειας για άγνωστους προς αυτούς λόγους. Παρατηρούμε ότι στο Δήμο Φαιστού, το Πρόγραμμα Βο Αναλυτικότερα διαπιστώσαμε τον πολύ μικρό αριθμό συμμετεχόντων στις παραπάνω δομές που απευθύνονται σε ηλικιωμένους. Από τα είκοσι άτομα που έλαβαν μέρος στην έρευνα μας μόνο τρία εξ αυτών δήλωσε ότι ήταν μέλος κάποιας δομής, δύο ερωτώμενοι από το Δήμο Φαιστού δήλωσαν ότι ήταν χρήστες του Βοήθεια στο Σπίτι Μοιρών και του Βοήθεια στο Σπίτι Τυμπακίου και ένας ερωτώμενος, από τη Νέα Αλικαρνασσό, δήλωσε ότι ήταν χρήστης του Κ.Η.Φ.Η Νέας Αλικαρνασσού. Παρόλη την ελλιπή συμμετοχή στις Δομές, οι ελάχιστοι συμμετέχοντες δήλωσαν πολύ ευχαριστημένοι από τις υπηρεσίες τους.

Z ΑΞΟΝΑΣ: Ενημέρωση Φροντιστών για τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer

Στη δέκατη ένατη και τελευταία ερώτηση της συνέντευξής μας, θέλαμε να μάθουμε από πού ενημερώθηκαν και ενημερώνονται οι φροντιστές πάνω στη Γεροντική Άνοια και στο Alzheimer.

Στο Δήμο Φαιστού, όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι έχουν ενημερωθεί από γιατρούς ότι ο ηλικιωμένος ασθενής πάσχει από τη συγκεκριμένη Νόσο ή από την Άνοια. Πέντε εξ αυτών ανέφεραν ότι η διάγνωση και η ενημέρωση έγινε πρώτα από τον οικογενειακό τους παθολόγο, ο οποίος στη συνέχεια τους προώθησε σε κάποιον Νευρολόγο ή Ψυχίατρο για να τους ενημερώσει καλύτερα για το θέμα αυτό. Μία εξ αυτών απάντησε ότι, κατά την εισαγωγή της μητέρας της στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ηρακλείου λόγω υποσιτισμού, διαγνώστηκε ότι έχει άνοια. Μια ερωτώμενη απάντησε ότι είχε πάει τον άνδρα της στην Αθήνα σε ένα φίλο τους Νευρολόγο ο οποίος την ενημέρωσε και διάγνωσε τη Νόσο ακόμα η ίδια γυναίκα αναφέρει ότι ενημερώνεται και από διάφορα σεμινάρια που γίνονται κατά καιρούς στο Ηράκλειο. Επιπλέον, δύο από τους ερωτώμενους απάντησαν ότι δεν έχουν ασχοληθεί παραπάνω για τη Νόσο, ύστερα από τη διάγνωση που τους έκανε ο γιατρός τους, καθώς έτσι ή αλλιώς δεν υπήρχε κάτι που θα μπορούσαν να κάνουν για να αλλάξουν την κατάσταση αυτή. Τέλος, μία ερωτώμενη ανέφερε ότι έχουν λάβει ενημέρωση και από το «Βοήθεια στο Σπίτι». Ερωτώμενη 8^η: «Στην αρχή είχα καταλάβει ότι κάτι δεν πήγαινε καλά με τον άντρα μου. Ξεχνούσε, έλεγε διάφορα που δεν ίσχυαν και έτσι τον πήγα στον κ. τάδε στην Αθήνα ο οποίος του έκανε διάγνωση χωρίς όμως να μας ξεχωρίσει εάν πρόκειται για Γεροντική άνοια ή για Alzheimer. Του έδωσε μια ήπια θεραπεία και όταν ξαναπήγαμε μετά από ένα μήνα είδαμε την τραγική πτώση που είχε. Μάλιστα του είχε κάνει ένα εγκεφαλογράφημα πριν και ένα όταν πήγαμε την δεύτερη φορά και υπήρχαν πάρα πάρα πολλές αλλοιώσεις. Έτσι μας διάγνωσε ότι έχει την νόσο αυτή. Αργότερα πήγαμε στον κ. τάδε, γιατί τα χάπια τον είχαν κάνει φυτό και μας τα έκοψε όλα εκτός από δύο που του δίνω το βράδυ. Τώρα ότι χρειάζομαι τηλεφωνώ στην κα τάδε που είναι νευρολόγος στις Μοίρες ή στον κ. τάδε και μου τις λύνουν. Είχα παρακολουθήσει και κάτι σεμινάρια που έκαναν στο Ηράκλειο για το Alzheimer και μου έχουν καλυφτεί οι απορίες, προς το παρόν».

Στη Νέα Αλικαρνασσό όλοι οι ερωτώμενοι είχαν ενημερωθεί είτε από τον παθολόγο τους είτε από τον νευρολόγο που διέγνωσε την ασθένεια. Όλοι οι ερωτώμενοι έδειχναν να γνωρίζουν πλήρως τι αντιμετωπίζουν και έψαχναν να εμπλουτίσουν τις γνώσεις τους είτε με σεμινάρια είτε διαβάζοντας βιβλία σχετικά με την ασθένεια αυτή. Ακόμη οι ερωτώμενοι απάντησαν πως ενημερώνονται και από την τηλεόραση για την ασθένεια αυτή. *Ερωτώμενος 12^{ος} : «Ενημερωθήκαμε για την άνοια από γιατρό στην Αθήνα . Η αδερφή της ήταν αυτή που κατάλαβε αρχικά ότι κάτι δεν πήγαινε καλά και βρισκόταν ήδη στα πρώτα στάδια της νόσου. Οπότε την πήγε στην Αθήνα όπου ειδικός γεροντολόγος διέγνωσε ότι πάσχει από άνοια».*

Σύγκριση Αποτελεσμάτων:

Για την ενημέρωση των φροντιστών παρατηρούμε πως και στις δύο περιοχές οι φροντιστές έχουν ενημερωθεί για την Άνοια από κάποιον Νευρολόγο ή Παθολόγο. Όλοι οι ερωτώμενοι απάντησαν πως είχαν αρχικά ενημερωθεί από τους γιατρούς που διέγνωσαν την ασθένεια, καθώς και ειδικούς νευρολόγους όπου τους ενημέρωσαν για την ασθένεια και την συνέχεια της. Επιπρόσθετα, και στη Νέα Αλικαρνασσό ανέφεραν πως φροντίζουν να ενημερώνονται και να παρακολουθούν τα συνέδρια που γίνονται με θέμα την Άνοια και το Alzheimer, ενώ στο Δήμο Φαιστού παρατηρούμε ότι μόνο μία ερωτώμενη δήλωσε ότι επιμορφώνεται μέσα από συνεδρίες που γίνονται στο Ηράκλειο. Εν κατακλείδι όλοι οι ερωτώμενοι και στις δύο περιοχές δήλωσαν ότι έχουν γνώση της ασθένειας αυτής, παρόλα αυτά στη Νέα Αλικαρνασσό το ποσοστό που ζητάει μια περισσότερη επιμόρφωση πάνω στο θέμα είναι ιδιαίτερα αυξημένο σε σύγκριση με το Δήμο Φαιστού.

Πολλές εταιρίες και οργανώσεις έχουν δημιουργηθεί στο πέρασμα του χρόνου με σκοπό να βοηθήσουν το άτομο με τη Νόσο Alzheimer και Γεροντική Άνοια και την οικογένειά του, όπως η Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, η Ψυχογηριατρική Εταιρία «ο Νέστωρ», Ολοκληρωμένη Μονάδα Alzheimer –ΜΚΟ Αποστολή, IASIS-Αστική μη κερδοσκοπική εταιρία, στο Ηράκλειο Κρήτης η Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ηρακλείου Αλληλεγγύης, στην Κατερίνη το Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ανοικίων Ασθενών και των Φροντιστών τους κ.α.

Παρόλα αυτά, στο συγκεκριμένο δείγμα μας και από την αγροτική και από την αστική περιοχή του Νόμου Ηρακλείου, παρατηρούμε μία έλλειψη ενημέρωσης από μεριάς των ερωτώμενων. Οι περισσότεροι από τους ερωτώμενους έχουν ενημερωθεί

από τον Παθολόγο τους ή από τον Νευρολόγο τους και έχοντας πάρει τις βασικές πληροφορίες και γνώσεις για την Άνοια και το Alzheimer, πορεύονται και προσπαθούν αν συνεχίσουν τον αγώνα της φροντίδας του ατόμου που πάσχει από τις εν λόγω ασθένειες. Όμως ακόμα και τώρα οι περισσότεροι από τους ερωτώμενους μας διευκρίνισαν ότι οι γνώσεις τους είναι ελλιπείς. Αυτή η κατάσταση θα μπορούσε να περιοριστεί, εάν στις συγκεκριμένες περιοχές υπήρχαν δομές που να λειτουργούν είτε ενημερωτικά – προληπτικά είτε θεραπευτικά σε άτομα που πάσχουν από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Όπως μπορούμε να συμπεράνουμε από τα παραπάνω, τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ηλικιωμένων που πάσχουν από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer εκτελούν καθημερινά ένα δύσκολο και δυσβάστακτο έργο. Η κατάσταση τους επηρεάζει σε σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Επηρεάζει την καθημερινότητά τους και πολλές φορές ακόμα και την υγεία τους. Η πτυχιακή αυτή είχε ως σκοπό τη διερεύνηση στην επιβάρυνση που λαμβάνουν οι φροντιστές των ηλικιωμένων που πάσχουν από τη Νόσο Alzheimer και Γεροντική Άνοια και πώς ανάλογα με τον τόπο διαμονή τους επηρεάζεται η επιβάρυνσή τους αυτή.

Στην αρχή της μελέτης μας θέλαμε να κατανοήσουμε την κατάσταση υπό το πρίσμα των αληθινών θυμάτων της Νόσου αυτής, των φροντιστών. Πώς τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ηλικιωμένων-ασθενών αντιλαμβάνονται και βιώνουν την κατάστασή του και τι ανησυχίες απορρέουν από την κατάσταση αυτή. Οι πιο πολλοί από τους ερωτώμενους δυσκολεύονταν να πιστέψουν την κατάσταση του ηλικιωμένου-ασθενή, καθώς, συνήθως, ο/η ηλικιωμένος/η ήταν πολύ δραστήριο ή μορφωμένο άτομο. Οι φροντιστές στεναχωριόντουσαν, καθώς παρατηρούσαν τη σταδιακή πτώση του ηλικιωμένου-ασθενή και την ασύμβατη με αυτόν συμπεριφορά του. Πολλοί φροντιστές μας ανέφεραν ότι, στα πρώιμα στάδια της Νόσου, έκαναν ότι περνούσε από το χέρι τους για να καθυστερήσουν τη Νόσο. Πήγαιναν τους ηλικιωμένους-ασθενής στους καλύτερους γιατρούς, αγόραζαν τα καλύτερα ανατομικά και ορθοπεδικά στρώματα και αναπηρικά οχήματα αλλά τίποτα από αυτά δεν ωφέλησαν σε τίποτα. Υπήρχαν φυσικά και οι φροντιστές όπου μπροστά στη βιαιότητα και σίγουρη πορεία της Νόσου προτίμησαν την απραγία, αφού η κατάληξη της Νόσου είναι σίγουρη και αμετάκλητη. Πάνω στον «πυρετό» του πρώιμου σταδίου μας ανέφεραν και τις ανησυχίες που είχαν, μήπως η υπερβολή τους τους οδήγησε σε κακό. Πολύ από τους φροντιστές ανησυχούσαν για τη φαρμακευτική καθοδήγηση που τους είχαν προτείνει ορισμένοι Νευρολόγοι, καθώς χειροτέρευε τον ηλικιωμένο-ασθενή οδηγώντας τον πιο γρήγορα στην αφασία και την ανικανότητα. Μια φροντίστρια, συγκινημένη μας ανέφερε ότι τη βασάνιζαν οι τύψεις, «μήπως εγώ της έκανα κακό, με τόσα φάρμακα που της έδινα για να είναι καλά, μήπως χειροτέρευε έτσι;». Υπήρχαν φυσικά και οι φροντιστές που, ενώ ξέρουν την πορεία της Νόσου,

δεν ήταν ακόμα έτοιμοι να αποχαιρετίσουν τον ηλικιωμένο-ασθενή τους και έτσι του αφιερωνόντουσαν πλήρως καθώς ήθελαν να τον «χορτάσουν» λίγο ακόμα.

Πέραν από την κατάσταση που προσωπικά αντιμετωπίζει ο κάθε φροντιστής και τις ανησυχίες που τον συντροφεύουν θέλαμε να μάθουμε και για την κούραση που απορρέει από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή. Θέλαμε ο φροντιστής να μας παρουσιάσει την κούραση του, να την ονοματίσει και να σκεφτεί πώς θα επιθυμούσε ο ίδιος να την ελαφρύνει. Σχεδόν όλοι οι ερωτώμενοι και από τις δύο περιοχές μας απάντησαν ότι αισθάνονται πολύ κουρασμένοι, σωματικά. Καθώς οι πιο πολλοί από τους φροντιστές και ιδιαίτερα στην αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού, είναι ήδη ηλικιωμένα άτομα αντιμετωπίζουν τα δικά τους σωματικά προβλήματα, τα οποία είτε δημιουργήθηκαν από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή τους, όπως πόνος στην πλάτη, είτε τα επιβάρυνε η καθημερινή φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή.

Επιπρόσθετα, υπάρχουν και οι φροντιστές, οι οποίοι ταυτόχρονα με τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή έχουν να φροντίσουν και την οικογένειά τους ή παράλληλα εργάζονται. Πέραν της σωματικής κούρασης, ορισμένοι φροντιστές μας ανέφεραν και τη ψυχολογική κούραση. Οι φροντιστές, επειδή κατά το πλείστον, επρόκειτο για συγγενείς του ηλικιωμένου, παιδιά, εγγόνια, σύζυγοι, βαφτιστήρια και ανίψια, έχουν δηλαδή και ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς. Γνωρίζουν το άτομο το οποίο φροντίζουν μια ζωή και η πτώση του τους έχει προκαλέσει μεγάλη στεναχώρια. Καθημερινά χάνουν τον άνθρωπο τους, καθώς τον παρατηρούν να χειροτερεύει όλο και πιο πολύ και αυτό τους θλίβει ιδιαίτερα. Υπάρχουν φυσικά και οι περιπτώσεις των φροντιστών, όπου δεν αισθάνονταν καμία κούραση από τη φροντίδα των ηλικιωμένων-ασθενών τους. Αισθάνονταν τόση «υποχρέωση» στο άτομο αυτό, που είναι το λιγότερο που θα μπορούσαν να του κάνουν. Σχεδόν όλοι οι φροντιστές έχουν την επιθυμία να μπορούν να απελευθερωθούν για λίγες ημέρες από τη φροντίδα του ηλικιωμένου-ασθενή για να ξεκουραστούν. *«Να μπορούσα να πήγαινα κάπου να ξεκουραστώ για λίγες ημέρες...»*, δηλώνοντας και την επιθυμία τους να ξεκουραστούν κάπου αλλού πέραν της οικίας του, πιθανότατα να πάνε διακοπές. *«...αλλά να ήξερα ότι θα ήταν σε καλά και έμπιστα χέρια»*, συνέχιζαν την πρότασή τους, δηλώνοντας την ανησυχία τους για την τύχη του ηλικιωμένου-ασθενή τους την περίοδο ξεκούρασης τους.

Επιπλέον, πέραν από τους φροντιστές, θέλαμε να μάθουμε πώς και οι υπόλοιποι συγγενείς αντιδρούν και αντιμετωπίζουν την κατάσταση του ηλικιωμένου-ασθενή τους. Στις περιπτώσεις όπου οι φροντιστές είναι και συγγενείς του ηλικιωμένου-ασθενή, δηλώνουν ότι και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας στεναχωριούνται για την κατάσταση του ηλικιωμένου και ότι πολλές φορές αποφεύγουν να τον επισκέπτονται, καθώς η Νόσος εξελίσσεται, γιατί θέλουν να τον θυμούνται όπως τον ήξεραν. Υπάρχουν φυσικά και οι περιπτώσεις όπου όλοι οι συγγενείς μαζεύονταν την Κυριακή στο σπίτι του ηλικιωμένου-ασθενή, όπως συνήθιζαν να κάνουν τόσα χρόνια, όταν π.χ. η γιαγιά τους ήταν ακόμα καλά, με σκοπό να της κάνουν παρέα και να τη δουν. Σε άλλες περιπτώσεις, τα παιδιά που φροντίζουν την ηλικιωμένη μητέρα τους μένουν μαζί της τα Σαββατοκύριακα και έτσι περνούν χρόνο μαζί της. Στις περιπτώσεις όπου τα άτομα που προσέχουν τους ηλικιωμένους είναι φροντιστές επί πληρωμή, μας περιέγραψαν τις ανησυχίες των συγγενών του ηλικιωμένου-ασθενή.

Συγκριτικά οι δύο περιοχές, η αστική περιοχή της Νέας Αλικαρνασσοῦ και η αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού μπορεί να έχουν μερικές διαφορές όσον αφορά το προφίλ των φροντιστών, έχουν όμως ένα κοινό σημείο. Σε καμία από τις εν λόγω περιοχές δεν υπάρχει μια υποδομή που να απευθύνεται σε ηλικιωμένους που πάσχουν από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer. Επίσης, παρατηρούμε ότι και στις δύο περιοχές και ως επί το πλείστον στην αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού, η ενημέρωση που έχει πραγματοποιηθεί στους φροντιστές είναι ελλιπής. Παρόλα αυτά υπάρχουν δομές που να απευθύνονται στην Τρίτη Ηλικία, όπως το «Βοήθεια στο Σπίτι» Μοιρών και Τυμπακίου, στην αγροτική περιοχή του Δήμου Φαιστού και το «Βοήθεια στο Σπίτι» και το Κ.Η.Φ.Η στη Νέα Αλικαρνασσό. Παρόλα αυτά μόνο τρία άτομα, δύο από το Δήμο Φαιστού και ένα άτομο από τη Νέα Αλικαρνασσό είναι χρήστης κάποιου από των προαναφερόμενων υπηρεσιών, αξιολογώντας τις υπηρεσίες τους ως πολύ καλές. Οι υπόλοιποι ηλικιωμένου δεν είναι χρήστες των υπηρεσιών αυτών, είτε λόγω μη έγκρισής τους από τις συγκεκριμένες δομές, είτε λόγω αδιαφορίας από τη μεριά των ωφελούμενων. Επιπρόσθετα, σε καμία από τις περιοχές-δείγματα δεν υπάρχει κάποια δομή που να επιτρέπει στους φροντιστές την προσωρινή ή ολιγοήμερη ανακούφισή τους από τη φροντίδα των ηλικιωμένων-ασθενών. Τέλος, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι και στις δύο περιοχές, αγροτική και αστική περιοχή, του Νομού Ηρακλείου, το άτυπο υποστηρικτικό δίκτυο είναι υπαρκτό και ισχυρό και, παρόλο που οι φροντιστές των ηλικιωμένων είναι ενεργά

στην κοινωνία άτομα, δεν παραμελούν τη φροντίδα του ηλικιωμένου-συγγενή τους ούτε τον αφήνουν στα χέρια της κλειστής φροντίδας ενός ιδρύματος. Απεναντίας, μένουν δίπλα του και προσπαθούν να προσαρμόσουν την καθημερινότητά τους γύρω από τη φροντίδα του.

Οι προτάσεις που έχουμε να επισυνάψουμε, ύστερα από την έρευνα που πραγματοποιήσαμε τόσο στην αστική όσο και στην αγροτική περιοχή, είναι ότι χρήζει απαραίτητης δημιουργίας μία δομή που να απευθύνεται σε άτομα που πάσχουν από τη Γεροντική Άνοια και τη Νόσο Alzheimer (π.χ. Κέντρα Ημέρας). Η δομή αυτή θα πρέπει να στελεχωθεί από έναν Κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος θα αξιολογεί τα περιστατικά και θα συντονίζει το πρόγραμμα και τις δράσεις της δομής, από έναν Ψυχολόγο, ο οποίος θα αναλάβει τη ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών, την προετοιμασία τους για το έσχατο βήμα της Νόσου και να τους «λύνει» τις απορίες, θα δημιουργεί και θα κατευθύνει «Ομάδες Μνήμης». Έναν Νευρολόγο ο οποίος θα μπορεί να απαντάει στις ερωτήσεις και στις ανησυχίες των φροντιστών, να τους προετοιμάζει για τα επόμενα στάδια της Νόσου και να εξετάζει τους ηλικιωμένους-ασθενείς επιβλέποντας και τη φαρμακευτική τους περίθαλψη. Ακόμα, η δομή αυτή θα πρέπει να στελεχωθεί από έναν Εργοθεραπευτή, ο οποίος θα αναλάβει με διαδραστικές δραστηριότητες να κρατάει «ενεργή» τη ζωτικότητα του εγκεφάλου του ηλικιωμένου-ασθενή, καθώς και εκπαιδεύει τους φροντιστές πώς να απασχολούν με δραστηριότητες τον ηλικιωμένο-ασθενή στο σπίτι. Επιπλέον, η δομή αυτή να στελεχωθεί από ένα Φυσικοθεραπευτή, ο οποίος θα αναλάβει τη σωματική ευεξία των ηλικιωμένων-ασθενών αλλά και των φροντιστών τους, καθώς και έναν Γυμναστή ο οποίος θα μπορούσε με εβδομαδιαίο πρόγραμμα να εκγυμνάζει τους ασθενείς με άνοια, γιατί η καλή φυσική κατάσταση βοηθάει να διατηρηθούν οι υπάρχοντες σωματικές και νοητικές ικανότητες του ασθενούς. Ακόμα, θα χρειαζόταν και η παρουσία ενός Γιατρού ή Νοσηλεύτη, ο οποίος να ασχολείται με τα περαιτέρω προβλήματα που φέρνει η Τρίτη Ηλικία. Τέλος, απαραίτητη θα ήταν και η παρουσία μίας Οικιακής Βοηθού, η οποία θα μπορούσε να επισκέπτεται να σπίτια των ηλικιωμένων και να βοηθάει τους φροντιστές να φροντίζουν τον ηλικιωμένο σε πρακτικά θέματα.

Επιπλέον, θα μπορούσαν να γίνονται περισσότερα ενημερωτικά συνέδρια, Ημερίδες - Εσπερίδες, που να αναφέρονται στη Νόσο, καθώς και στους Φροντιστές. Η ενημέρωση των φροντιστών χρήζει πρωταρχικού μελήματος, καθώς οι πιο πολλοί

βαδίζουν στην άγνοια μη γνωρίζοντας πώς να βοηθήσουν καλύτερα τον ηλικιωμένο-ασθενή τους. Τέτοιες ενέργειες θα μπορούσαν να τις αναλάβουν οι Κοινωνικές Υπηρεσίες των Δήμων ή τα Προγράμματα «Βοήθεια στο Σπίτι» των εκάστοτε περιοχών, τα Κέντρα Υγείας καθώς και τα Κ.Η.Φ.Η ως επαγγελματίες ψυχικής υγείας, αλλά και σε συνεργασία με μεγάλες δομές της υπόλοιπης Ελλάδας όπως η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, η Ψυχογηριατρική Εταιρία «ο Νέστωρ», η Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ηρακλείου Αλληλεγγύη και πολλές άλλες.

Επιπρόσθετα σημαντικό είναι να γίνει η σωστή εκπαίδευση στους φροντιστές. Να πραγματοποιηθεί δηλαδή ένα πρόγραμμα που να αφορά μόνο την εκπαίδευση αλλά και ενημέρωση των φροντιστών για την πορεία της νόσου.

Τέλος, σημαντική θα ήταν η ύπαρξη ενός «Ξενώνα για Ηλικιωμένους» ή μιας υπηρεσίας «Κατ' οίκον Φροντίδας Ηλικιωμένων» ο οποίος θα μπορούσε να αναλάβει προσωρινά την περίθαλψη των ηλικιωμένων-ασθενών, ανακουφίζοντας έτσι τους φροντιστές και παρέχοντάς τους τη δυνατότητα της μονοήμερης ή ολιγοήμερης ξεκούρασης τους από τη φροντίδα του ηλικιωμένου ασθενή. Η φροντίδα αυτή θα μπορούσε να γίνεται και στην οικία του ηλικιωμένου-ασθενή από έμπειρο και καλά εκπαιδευμένο προσωπικό, στις περιπτώσεις όπου ο ηλικιωμένος-ασθενής δεν μπορεί να μετακινηθεί ή όταν επηρεάζεται η συμπεριφορά του όταν αλλάζει χώρο διαμονής.

Η επιβάρυνση που αισθάνονται οι φροντιστές αποτελεί το πιο δυσβάστακτο φορτίο. Το φορτίο αυτό μπορούμε να το ελαφρύνουμε και προσφέρουμε πραγματική στήριξη στους φροντιστές να αντιμετωπίζουν την πορεία της Νόσου αυτής και των επιπτώσεών της.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η πραγματοποίηση μιας τέτοιας πτυχιακής εργασίας έχει φέρει σημαντικές γνώσεις γύρω από το θέμα με το οποίο ασχοληθήκαμε αλλά και μια τεράστια εμπειρία στην προσέγγιση των φροντιστών των ατόμων με άνοια, που δεν τους παρέχεται καμία συμβουλευτική στήριξη. Μια χρονικά συγκριτική μελέτη η οποία διεξήχθη σε αστικές και αγροτικές περιοχές του Νομού Ηρακλείου. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν αν και μπορούν να είναι αντιπροσωπευτικά για το δείγμα μας δεν μπορούν να είναι αντιπροσωπευτικά για τη πληθυσμιακή ομάδα των φροντιστών. Μπορούν όμως να αναδείξουν τη σημαντική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια.

Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων κατέδειξε την κατάθλιψη, το άγχος και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια από την πρώτη μέτρηση. Κρίνεται τόσο σημαντική η συμβουλευτική στήριξη των φροντιστών των ατόμων με άνοια όσο σημαντική είναι και η στήριξη των ατόμων με άνοια. Όπως ο ασθενής έχει την ανάγκη φαρμακευτικής και μη φαρμακευτικής παρέμβασης για την αντιμετώπιση της νόσου, έτσι και ο φροντιστής χρειάζεται τη συμβουλευτική στήριξη για να μπορεί να αποφορτίσει όλα εκείνα τα συναισθήματα που βιώνει εξαιτίας της παροχής φροντίδας. Είναι το άτομο που ουσιαστικά βιώνει αυτή την ασθένεια μιας και ο ασθενής δεν έχει πλέον την ικανότητα να θυμάται τι πράττει. Προσφέρει όλο του το είναι σε ένα άτομο χωρίς να ανατροφοδοτείται καθόλου από αυτό ενώ σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να έχει να αντιμετωπίσει την αρνητική συμπεριφορά του.

Το να δημιουργηθούν όλες εκείνες οι απαραίτητες δομές και οι υπηρεσίες οι οποίες να καλύπτουν τις κάθε λογής ανάγκες των φροντιστών, μπορούμε να εκτιμήσουμε ότι έχει αναδειχθεί μέσα από αυτή την έρευνα που πραγματοποιήσαμε. Στόχος μας ήταν να εντοπίσουμε και να αναδείξουμε τη σημαντική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Να είναι αυτή η έρευνα μια σημαντική αρχή για να συνεχίσουν να πραγματοποιούνται και άλλες έρευνες μέχρι ότου γίνει αντιληπτή η ύπαρξη της πληθυσμιακής ομάδας των φροντιστών ατόμων με άνοια, γιατί πολλοί είναι εκείνοι οι οποίοι αγνοούν την ύπαρξη της θεωρώντας καθήκον της οικογένειας να φροντίζει το ασθενές μέλος της. Σημαντικότερος παράγοντας που φαίνεται να παραβλέπει όλες εκείνες τις ανάγκες όχι μόνο των φροντιστών αλλά και των ατόμων

με άνοια είναι το κράτος. Με ένα πληθυσμό που ολοένα και γηράσκει και με την υπογεννητικότητα να έχει φτάσει σε πολύ υψηλά ποσοστά, πάραυτα δεν μπορεί να δει τις πραγματικές ανάγκες ορισμένων πληθυσμιακών ομάδων, οι οποίες κάποιες φορές βρίσκονται και σε κίνδυνο εκδήλωσης πολλαπλών διαταραχών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., (1998) «Προσεγγίζοντας τους συγγενείς πασχόντων από άνοια» Εγκέφαλος.1998,35:75-82
- Δοντάς Α, (1981), «Η Τρίτη Ηλικία – Προβλήματα και Δυνατότητες», Αθήνα: Παρισιάνος,
- Δουδούμη, Σ., Τσολάκη, Μ., Σαγιανίδου, Μ., Δεουδή, Π., Καζή, Ε., Κιοσέογλου, γ., Κάζης, Α., (2003) «Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τους ασθενείς με νόσο Alzheimer» Εγκέφαλος., 2003 40: 122-130
- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών (2009) 6ο Πανελλήνιο
- Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, (2002), «Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια», Αθήνα
- Κάζης, Α., Τσολάκη Μ., (2005) «Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση» Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- Καλλινικάκη, Θ. (2010), «Ποιοτικές Μέθοδοι στην Έρευνα της Κοινωνικής Εργασίας», Αθήνα: Τόπος
- Λύκουρας Λ., Πολίτης Α., Γουρνέλης Ρ., Μαϊλλης Α., (2011), «Στοιχεία Ψυχογηριατρικής», Εκδόσεις: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ
- Μάνος Ν., (1997), «Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής», Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- Μαυρέας Β., Σολδάτος Κ. & Στεφανής Κ., 1997, «Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς» , Αθήνα: Βήτα
- Περηφάνου Ε., Κουλούρη Θ., (2009), «Μελέτη των αναγκών των φροντιστών ασθενών με Alzheimer», Πτυχιακή εργασία.
- Πλάτη Χ.Δ., (1993), «Γεροντολογική Νοσηλευτική», Αθήνα: Επτάλοφος Α.Ε
- Πουλοπούλου – Έμκε Ή., (1999), «Ελληνες Ηλικιωμένοι Πολίτες. Παρελθόν, Παρόν& Μέλλον», Αθήνα: Έλλην, σελ.20-22
- Ελληνική εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών (2009) 6ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών.
- Σύρου Λεμονιά, (2010), «Μετανάστευση και αγορά εργασίας. Η κατάσταση και τα προβλήματα που αναδεικνύει η ελληνική πραγματικότητα. Προτάσεις για τις

αναγκαίες πολιτικές», Διπλωματική Εργασία

- Τσολάκη, Μ., Βασιλειάδης, Γ.,(2002) «Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις σε περιθάλποντες και ασθενείς με άνοια» Εγκέφαλος.2002,39:157-173
- Τσολάκη, Μ. (2006) «Νόσος Alzheimer: Τι γίνεται μετά τη διάγνωση; Πρακτικός οδηγός για τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειες/περιθάλποντες τους» Αθήνα:
- Τσολάκη Μ, Καζής Α, (2005), «Φαρμακευτική αντιμετώπιση της άνοιας», Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- Χριστοδούλου, Γ.Ν., συν. (2004) «Ψυχιατρική. Πρώτος Τόμος» Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ
- Χριστοδούλου, Γ.Ν., Κονταξάκης Β.Π.,(1997), «Ψυχιατρική» Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ
- Χριστοδούλου Γ.Ν., Κονταξάκης Β.Π., (2007), « Η Τρίτη Ηλικία», Εκδόσεις ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις ΜΕΠΕ

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Khachaturian S. Zaven, Radebaugh S. Teresa, (1996), “ ALZHEIMER DISEASE Cause(s), Diagnosis, Treatment and Care”, CRC Press Inc

ΜΕΤΑΦΡΑΣΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Alzheimer Europe (1999) «Ζώντας με την νόσο Alzheimer. Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer» Θεσσαλονίκη: (Επιμέλεια Τσολάκη Μ.)
- Kring A.M., Davison G.C., Neale J.M., Johnson S.L., (2010), «Ψυχοπαθολογία» Αθήνα: Gutenberg.
- Mark H. Beers, Robert Berkow, (2005), «Merck, Εγχειρίδιο Γηριατρικής», Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης
- Mayo Clinic, (2005), « Η Τρίτη Ηλικία», Εκδόσεις Μοντέρνοι Καιροί
- Sally J. Redfern, Fiona M. Ross,(2011), «Νοσηλευτική φροντίδα ηλικιωμένων», Αθήνα: Πασχαλίδης

- Simon de Beauvoir, (1980), «Τα Γηρατειά», Αθήνα: Γλάρος

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

- Alzheimer's Disease International, <https://www.alz.co.uk/research/statistics> (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης, 15/10/2017)
- 50 και ΕΛΛΑΣ, <http://old.50plus.gr/kifi> (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης 09/12/2017)
- Βικιπαίδεια, Νέα Αλικαρνασός Ηράκλειο, (<https://www.heraklion.gr/ourplace/new-alikarnasos/nea-alikarnasos.html>, https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9D%CE%AD%CE%B1_%CE%91%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BD%CE%B1%CF%83%CF%83%CF%8C%CF%82_%CE%97%CF%81%CE%B1%CE%BA%CE%BB%CE%B5%CE%AF%CE%BF%CF%85, Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης, 12/12/2017)
- Βικιπαίδεια, Δήμος Φαιστού, (https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%94%CE%AE%CE%BC%CE%BF%CF%82_%CE%A6%CE%B1%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%BF%CF%8D Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης 12/12/2017)
- Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία, <https://www.gerontology.gr/> (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης 30/12/2017)
- Ελληνική Δημοκρατία, Υπουργείο Εσωτερικών, (<http://www.ypes.gr/el/MediaCenter/Minister/Speeches/?id=d280961b-241b-4f6d-8ab7-84adef3916cd>, Τελευταία Ημερομηνία Πρόσβασης, 07/12/2017)
- Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, <https://alzheimerathens.gr/> (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης 20/12/2017)
- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, (1994), «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια», <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/help-for-caregivers-EL.pdf> (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης 9/12/2017)
- Τα NEA.gr, <http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=15&articleID=13038&la=1>, (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης 20/01/2018)
- Το ΒΗΜΑ, ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΝΕΑ, ΕΔΚΑ, τεύχος 26, 2016, <http://www.tovima.gr/files/1/2016/04/metanaroes.pdf> (Τελευταία Ημερομηνία

Σύνδεσης 29/12/2017)

- Ψυχογηριατρική Εταιρία «ο Νέστορ», <https://www.nstr.gr/> (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης 10/10/2017)

ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

- Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, (2016), « Ενημέρωση για τη νόσο ALZHEIMER» τεύχος 37, Περιοδική Έκδοση, Αθήνα

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ ΑΠΟ ΠΑΡΑΔΟΣΕΙΣ ΜΑΘΗΜΑΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

- Ράτσικα Ν., «Ποιοτική Κοινωνική έρευνα». Σημειώσεις μαθήματος ΣΤ' εξαμήνου. Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΤΕΙ Κρήτης.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πρακτικές συμβουλές για τους Φροντιστές Ηλικιωμένων με Άνοια και τη Νόσο Alzheimer

Μερικές πρακτικές συμβουλές που μπορεί να βοηθήσουν κατ' αρχήν τους ίδιους τους φροντιστές είναι οι εξής:

Φροντίστε τον εαυτό σας

* Ζητήστε βοήθεια από την οικογένεια. Είναι σημαντικό να δέχεται ο φροντιστής βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας, όταν αυτή είναι διαθέσιμη, και να μην σηκώνει μόνος όλο το βάρος της φροντίδας του ασθενούς. Αν τα μέλη της οικογένειά δεν βοηθούν ή είναι ακόμα και επικριτικά απέναντί του επειδή δεν κατανοούν το πρόβλημα, ένα οικογενειακό συμβούλιο όπου θα συζητηθεί το θέμα, μπορεί να βοηθήσει.

* Μοιραστείτε τα προβλήματά σας. Επιβάλλεται να μοιράζεστε με άλλους 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. Αυτό θα σας επιτρέψει τελικά να φροντίσετε αποτελεσματικότερα και τον ασθενή. 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 είναι σε θέση να συνειδητοποιήσουν πόσο κοντά βρίσκονται στην κατάρρευση, εάν να προσέξουν τα προειδοποιητικά σημάδια. Μη διστάσετε να μιλήσετε σχετικά και να ζητήσετε κατευθύνσεις και βοήθεια.

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

* Θυμηθείτε ότι είστε σημαντικός/ή. Είστε σημαντικός/ή για τον εαυτό σας. Επίσης είστε σημαντικό πρόσωπο στη ζωή του ασθενούς και αυτός είναι ένας ακόμα λόγος για να φροντίζετε τον εαυτό σας.

Τι βοηθάει τον ασθενή

Η ύπαρξη ρουτίνας μπορεί να οργανώσει μία κατά τα άλλα δύσκολη και πολύπλοκη καθημερινή ζωή, ενώ δημιουργεί αίσθημα ασφάλειας στον ασθενή με Alzheimer. 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.

Εξίσου απαραίτητο είναι να παραμείνει ο ασθενής ανεξάρτητος για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα. Εμπιστευθείτε τον και αναθέστε του απλές εργασίες και καθήκοντα. Οι απλές δραστηριότητες ενισχύουν το αίσθημα αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης του ασθενούς, δίνοντας στόχο και νόημα στη ζωή του. Δεν χρειάζεται

να τις εκτελέσει απόλυτα σωστά. Επιβραβεύστε ό,τι κάνει. Αυτό τον βοηθά να διατηρήσει τον αυτοσεβασμό του και μειώνει το δικό σας φορτίο.

Άλλες συμβουλές είναι οι εξής:

* Να αποφεύγετε τις συγκρούσεις. Προκαλούν περιττό στρες στον ασθενή. Μην εστιάζετε την προσοχή στις αποτυχίες, μην έχετε κριτική διάθεση και διατηρήστε ήρεμη στάση. Ο θυμός απλώς χειροτερεύει την κατάσταση. Θυμηθείτε ότι φταίει η νόσος και όχι το άτομο.

* Κάνετε τα πράγματα απλά. Συγκεκριμένες εντολές και οδηγίες βήμα-βήμα διευκολύνουν την ανταπόκριση του ασθενούς. Μην χρησιμοποιείτε μακρές προτάσεις, μην προσφέρετε πολλές επιλογές.

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

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

* Φροντίστε να γυμνάζεται. Η καλή φυσική κατάσταση βοηθά να διατηρηθούν οι υπάρχουσες σωματικές και νοητικές ικανότητές του. Το ποια άσκηση είναι κατάλληλη εξαρτάται από την κατάστασή του. Συμβουλευτείτε τον γιατρό σας.

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 δεν έχουν πρόβλημα (π.χ. μπορεί να χρειάζεται καινούργια γυαλιά ή το ακουστικό να μην λειτουργεί σωστά)

* Να μιλάτε καθαρά, αργά, πρόσωπο με πρόσωπο και κοιτώντας τον ασθενή στα μάτια

* Να εκφράζετε αγάπη, ενθάρρυνση και στοργή με χειρονομίες, αγκαλιές ή χάρδια, εφόσον ο ασθενής αισθάνεται άνετα με αυτό

* Να δίνετε προσοχή στη στάση του σώματος και στην έκφραση του προσώπου του. Οι ασθενείς με προχωρημένη άνοια επικοινωνούν με μη λεκτικά μηνύματα

* Να προσέχετε τη στάση του σώματός σας και τον τόνο της φωνής σας, γιατί πολλές φορές εκφράζουν ασυναίσθητα επιθετικότητα και εκνευρισμό

* Προσπαθήστε να ανακαλύψετε συγκεκριμένους συνδυασμούς λέξεων, λέξεις-κλειδιά ή ειδικούς χειρισμούς που διευκολύνουν την επικοινωνία με τον ασθενή

Στα πρώιμα στάδια της νόσου (αλλά όχι και τόσο στα επόμενα) τα βοηθήματα μνήμης διευκολύνουν τον ασθενή να θυμηθεί, οργανώνουν τις δραστηριότητές 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 και ποια σχέση τον συνδέει μαζί του

* Χρωματιστές ταμπέλες με ονόματα χώρων ή οδηγίες χρήσης αντικειμένων

* Απλοί χάρτες

Τι προβλήματα μπορεί να δημιουργηθούν

* Προσωπική Υγιεινή. Ο ασθενής 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.

* Ντύσιμο. Ο ασθενής δεν ξέρει ή δεν αναγνωρίζει την ανάγκη να αλλάξει ρούχα. Ορισμένες φορές εμφανίζεται δημόσια με ατημέλητο ή ακατάλληλο ντύσιμο.

* Τουαλέτα - ακράτεια. Δεν αναγνωρίζει πότε πρέπει να πάει στην τουαλέτα, πού είναι η τουαλέτα ή τι πρέπει να κάνει εκεί.

* Μαγείρεμα. Η ικανότητα αυτή χάνεται νωρίς. Η ενασχόληση με το μαγείρεμα εμπεριέχει αυξημένο κίνδυνο ατυχημάτων και αυτοτραυματισμού.

* Διατροφή. Οι ασθενείς 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 τακτή υπενθύμιση λήψης υγρών.

- * Οδήγηση. Μπορεί να είναι επικίνδυνο για τον ασθενή με Alzheimer να οδηγεί, δεδομένου ότι η κρίση του είναι ανεπαρκής και οι αντιδράσεις του αργές.
- * Αλκοόλ και κάπνισμα. Το κάπνισμα απαιτεί μεγαλύτερη προσοχή, κυρίως λόγω της πιθανότητας πρόκλησης ατυχημάτων (π.χ. εγκαύματα, πυρκαγιές).
- * Δυσκολίες στον ύπνο. Ο ασθενής που πάσχει από τη νόσο Alzheimer 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.
- * 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.
- * Προσκόλληση. Ο ασθενής με τη νόσο Alzheimer 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.
- * Απώλεια αντικείμενων και κατηγορίες για κλοπή. Ο ασθενής που πάσχει από τη νόσο Alzheimer συχνά ξεχνά πού 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.
- * Παραλήρημα και ψευδαισθήσεις. Το παραλήρημα είναι μια εμφανώς λανθασμένη, επίμονη πεποίθηση. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να πιστεύει ότι απειλείται από τον φροντιστή, τους γείτονες κ.ο.κ. 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.
- * Σεξουαλικές σχέσεις. Η νόσος Alzheimer δεν επηρεάζει συνήθως τις σεξουαλικές σχέσεις, εντούτοις η στάση 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 να έχει υπερβολικές απαιτήσεις για σεξουαλική επαφή ή να συμπεριφέρεται με τρόπο που να σας κάνει να μην αισθάνεστε άνετα.

* Ανάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά. Ο ασθενής που πάσχει από τη νόσο Alzheimer μπορεί σπανίως να εμφανίζει προκλητική σεξουαλική συμπεριφορά. Για παράδειγμα, μπορεί να βγάζει τα ρούχα του δημοσίως ή να προβαίνει σε ανάρμοστες πράξεις.

* 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 να χαθεί. Η ασφάλεια είναι σημαντικό ζήτημα για τον ασθενή με άνοια, όταν βρίσκεται μόνος του εκτός σπιτιού.

* Βία και επιθετικότητα. Από καιρό σε καιρό, ο ασθενής με νόσο Alzheimer 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.

* Κατάθλιψη και άγχος. Ο ασθενής με νόσο Alzheimer 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 όρεξή του.

* Οικονομικά και νομικά θέματα. 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.

(<http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=15&articleID=13038&la=1>, (Τελευταία Ημερομηνία Σύνδεσης, 20/01/2018).