

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Η Νόσος Alzheimer: Κοινωνικές προσεγγίσεις και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια των ατόμων που πάσχουν από την νόσο**

Υπεύθυνη Καθηγήτρια: Κ. Αναστασία - Βαλεντίνη Δ Ρήγα

Επιμέλεια Πτυχιακής : Σταμούλη Γεωργία

**ΡΕΘΥΜΝΟ 2005**

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ  
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η νόσος Alzheimer: Κοινωνικές προσεγγίσεις και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια των ατόμων που πάσχουν από την νόσο.

Υπεύθυνη καθηγήτρια. Κα. Αναστασία Βαλεντίνη Δ. Ρήγα

Επιμέλεια εργασίας. Σταμούλη Γεωργία

ΡΕΘΥΜΝΟ 2005

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Ευχαριστώ θερμά την υπεύθυνη καθηγήτρια κα. Αναστασία Βαλεντίνη-Ρήγα για την ουσιαστική υποστήριξή της στην εργασία αυτή, τις εύστοχες και εποικοδομητικές της παρατηρήσεις σε όλα τα στάδια της συγγραφής του παρόντος, και τέλος την έμπνευση και γνώση που αποκόμισα από τα συγγράμματά της, τα οποία με καθοδήγησαν με μοναδικό τρόπο στην πορεία της βιβλιογραφικής έρευνας και με οδήγησαν σε αναζητήσεις πέρα από το αντικείμενο της παρούσης.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή .....	Σελ 4-5
Μέρος Α. ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	
Ιστορία της νόσου.....	Σελ 6-11
Τι είναι η νόσος.....	Σελ 11-12
Διάγνωση.....	Σελ 12-13
Διαφορική διάγνωση.....	Σελ 13-15
Τα βασικά χαρακτηριστικά της νόσου Alzheimer.....	Σελ 15-18
Τα στάδια της νόσου.....	Σελ 18-22
Δημογραφικά στοιχεία.....	Σελ 22-25
Επιδημιολογικά στοιχεία.....	Σελ 26-27
Αντιμετώπιση της νόσου.....	Σελ 27-29
Νέες θεραπευτικές και θεωρητικές προσεγγίσεις.....	Σελ 29-33
Μέρος Β. ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ- ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ	
Τα δικαιώματα των ασθενών με νόσο Alzheimer.....	Σελ 35-38
Ο ρόλος των σωματείων.....	Σελ 38-43
Ψυχοκοινωνική και περιβαλλοντική αντιμετώπιση της άνοιας.....	Σελ 43-47
Εθελοντισμός και Alzheimer.....	Σελ 48-49
Δομές φροντίδας ατόμων που πάσχουν από την νόσο Alzheimer.....	Σελ 49-52
Κοινωνική πολιτική της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την φροντίδα των ατόμων με νόσο Alzheimer.....	Σελ 52-56
Ο ρόλος των οργανώσεων ασθενών και φροντιστών στην Ε.Ε.....	Σελ 56-57
Προγράμματα ψυχοκοινωνικής αντιμετώπισης της νόσου σε ευρωπαϊκές χώρες ( Γερμανία, Αγγλία, Ελλάδα).....	Σελ 57-60
Ευρωπαϊκά προγράμματα για την νόσο Alzheimer και η υλοποίηση τους στην Ελλάδα.....	Σελ 61-62
Μέρος Γ. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	
Ανάγκες και προβλήματα της οικογένειας ατόμων με νόσο Alzheimer ( οικονομικές, ψυχολογικές κ.α.).....	Σελ 63-69
Η ψυχολογία των ασθενών και των οικογενειών τους.....	Σελ 69-77

Ποιότητα ζωής των ασθενών και των συγγενών τους.....	Σελ 77-80
Πως μπορεί η οικογένεια ν' αντιμετωπίσει τα προβλήματα που παρουσιάζονται (ποιοι φορείς μπορούν να συνδράμουν ).....	Σελ 81-88
Η παρέμβαση των ειδικών στην οικογένεια και ο ρόλος του επαγγελματία ψυχικής υγείας- ψυχολόγου.....	Σελ 88-94
Συμπεράσματα – Προτάσεις.....	Σελ 95
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	Σελ 96-98
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ</b>	

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα εργασία ξεκίνησε από τον προβληματισμό μας, ότι η νόσος Alzheimer, είναι ο πιο κοινός τύπος νοητικής κατάπτωσης σε ανθρώπους 65 ετών και άνω και αποτελεί ένα μεγάλο πρόβλημα υγείας τόσο στα άτομα που νοσούν και στις οικογένειές τους, όσο και στο σύστημα φροντίδας υγείας.

Παρόλο που πολλοί ερευνητές, έχουν ασχοληθεί με τα άτομα που πάσχουν από την συγκεκριμένη νόσο είτε ως συμπτωματολογία είτε ως θεραπευτική αντιμετώπιση, λίγες είναι οι έρευνες για τις επιπτώσεις που έχει η νόσος στο οικογενειακό σύστημα και στους φροντιστές τους.

Στόχος μας είναι ν' αναδείξουμε τις ανάγκες που αντιμετωπίζει η οικογένεια των ατόμων με νόσο Alzheimer, την ψυχολογία τους και πως μπορεί η οικογένεια ν' αντιμετωπίσει καλύτερα τα προβλήματα που παρουσιάζονται.

Η εργασία λαμβάνει την τελική της μορφή σε τρία μέρη.

Στο πρώτο μέρος μέσα από βιβλιογραφική μελέτη γίνεται μια προσπάθεια παρουσίασης των κλινικών χαρακτηριστικών και των θεραπευτικών προσεγγίσεων της νόσου.

Αναλυτικότερα, σε αυτό το κεφάλαιο μας απασχολεί τι είναι η νόσος, τα βασικά χαρακτηριστικά της, τα στάδια εξέλιξης, τους παράγοντες που ευθύνονται για την εμφάνιση της, τα δημογραφικά και επιδημιολογικά στοιχεία καθώς και τους τρόπους θεραπείας που μπορούν να συμβάλλουν στην αντιμετώπισή της.

Στο δεύτερο μέρος επιχειρούμε την κοινωνική προσέγγιση της νόσου και πως μπορεί ν' αντιμετωπιστεί σε κοινωνικό επίπεδο. Αρχικά παραθέτουμε τα δικαιώματα των ασθενών με νόσο Alzheimer, ενώ στη συνέχεια εξετάζουμε τον ρόλο των σωματείων, των δομών φροντίδας που πάσχουν από την νόσο καθώς και των ρόλο των οργανώσεων ασθενών και φροντιστών στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Επίσης επικεντρωνόμαστε στην κοινωνική πολιτική της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από την νόσο, στα προγράμματα ψυχοκοινωνικής αντιμετώπισης της νόσου σε Ευρωπαϊκές χώρες. Στο σημείο αυτό επιχειρείται μια συγκριτική μελέτη, ανάμεσα στα προγράμματα που υλοποιούνται στην Ευρώπη και στην Ελλάδα. Παράλληλα τίθενται κάποιοι προβληματισμοί και ασκείται κριτική στην κοινωνική πολιτική της χώρας μας και στο ρόλο των προγραμμάτων που εφαρμόζονται για την νόσο.

Το τρίτο και τελευταίο μέρος, έχει σαν στόχο να διερευνήσει τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια των ατόμων με νόσο Alzheimer.

Πιο συγκεκριμένα γίνεται εκτενής αναφορά στις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια σε οικονομικό, κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο, ενώ ταυτόχρονα προσπαθούμε να δώσουμε στον αναγνώστη να καταλάβει όσο το δυνατόν περισσότερο την ψυχολογία των ασθενών και της οικογένειας. Η ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας και των φροντιστών αποτελεί ίσως το βασικότερο κομμάτι και δίνει κίνητρα για συστηματική έρευνα και μελέτη, μιας και όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω οι περισσότεροι ειδικοί έχουν ασχοληθεί περισσότερο με τους ασθενείς της νόσου παρά με τις οικογένειές τους.

Στο κεφάλαιο αυτό δηλαδή, μας ενδιαφέρει αφού διαπιστωθούν οι ανάγκες και τα προβλήματα των οικογενειών και των φροντιστών, να δούμε πως μπορούν ν' αντιμετωπιστούν τα υπάρχοντα προβλήματα, ποιοι φορείς μπορούν να συμβάλουν στην αντιμετώπιση, και με ποιο τρόπο, τι είδους ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις μπορούν να γίνουν και κατά πόσο αυτό είναι αποτελεσματικό και ρεαλιστικό.

Παράλληλα εστιάζουμε στις παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανόμενου και του ψυχολόγου.

Τέλος ακολουθούν συμπεράσματα και προτάσεις οι οποίες προκύπτουν από την βιβλιογραφική έρευνα και μελέτη. Πρόκειται για μια διαδικασία όπου προτείνονται, καλύτεροι τρόποι αντιμετώπισης, τόσο για τα προβλήματα των ασθενών όσο και για τα προβλήματα των οικογενειών τους.

## Α ΜΕΡΟΣ

### ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

#### ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ – ΟΡΙΣΜΟΙ

Απ' τους αρχαίους χρόνους, είναι ξεκάθαρο, ότι ορισμένοι άνθρωποι, χάνουν την νοητική τους διαύγεια με την πάροδο του χρόνου. Αλλά μόνο το 1906 ανακαλύφθηκε η νόσος Alzheimer.

Εκείνη την χρονιά, ο Γερμανός νευρολόγος **Alois Alzheimer (1864-1915)** έκανε μια νευρολογική αυτοψία στον εγκέφαλο μιας 56 χρόνης γυναίκας, της Auguste G. από την Φρανκφούρτη, που είχε πεθάνει μετά από χρόνιο, εξελισσόμενο νοητικό εκφυλισμό, με σημάδια αυξανόμενης σύγχυσης και απώλειας μνήμης.

Εκμεταλλεύομενος τότε μια καινούρια τεχνική, ο Alzheimer, παρατήρησε μια παράξενη αποδιοργάνωση των νευρικών κυττάρων στον εγκεφαλικό φλοιό, το μέρος εκείνο του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνο για την αιτιολόγηση και την μνήμη. Τα κύτταρα είχαν συμπυκνωθεί σαν σχοινί δεμένο με κόμπους. Ονόμασε τα παράξενα αυτά «δέματα», νευρικούς κόμπους. Επίσης παρατήρησε μια μη αναμενόμενη συσσώρευση κυτταρικών καταλοίπων γύρω από τα προσβεβλημένα νεύρα, την οποία ονόμασε «γεροντική πλάκα».Σ' ένα άρθρο ιατρικής έρευνας που δημοσιεύτηκε το 1907, ο Alzheimer έκανε την υπόθεση ότι οι κόμποι και οι πλάκες ήταν υπεύθυνα για την νοητική κατάπτωση της γυναίκας.

Μερικά χρόνια αργότερα, καθώς περισσότερες αυτοψίες ατόμων με νοητική κατάπτωση, έδειξαν τις ίδιες κυτταρικές ανωμαλίες, ένας από τους μεγαλύτερους ψυχιάτρους της εποχής, ο Γερμανός Emil Kraepelin, (1856- 1926), πρότεινε να ονομάσουν την νόσο έτσι, προς τιμή του συμπατριώτη του.

Ο Γερμανός νευρολόγος Alois Alzheimer, δεν γνώριζε τι ήταν αυτό που προκάλεσε τις αφύσικες συσσωρεύσεις και τους παράδοξους κόμπους των εγκεφαλικών κυττάρων που εντόπισε, στην γυναίκα που πέθανε ύστερα από χρόνια και εξελισσόμενη νοητική κατάπτωση, στην νεκροψία του 1906. Υπέθεσε ότι αυτά είχαν προκαλέσει την νοητική κατάπτωση της γυναίκας, αλλά οι συσσωρεύσεις και οι κόμποι μπορεί να ήταν αποτέλεσμα αυτής.



<< Η νόσος Alzheimer είναι πρωτοπαθής εκφυλιστική εγκεφαλική νόσος άγνωστης αιτιολογίας με χαρακτηριστικά νευροπαθολογικά και νευροχημικά ευρήματα. Συνήθως η έναρξή της είναι ύπουλη, ενώ εγκαθίσταται βραδέως, αλλά σταθερά, για περίοδο ετών. Η περίοδος αυτή μπορεί να είναι βραχεία, π.χ. 2 ή 3 έτη, αλλά μερικές φορές μπορεί να είναι σημαντικά μεγαλύτερη. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η πάθηση παρουσιάζεται πριν την ηλικία των πενήντα ή ακόμη και των σαράντα ετών. Στις ηλικίες μεταξύ 65 και 74 ετών η νόσος προσβάλλει λιγότερο από 5 τοις εκατό του γενικού πληθυσμού, αλλά σχεδόν το 50 τοις εκατό των ατόμων ηλικίας άνω των 85 εμφανίζουν την πάθηση αυτή.( Evans et al.1989). Το πρώτο σύμπτωμα είναι ελαφρά λησμοσύνη, όπως συμβαίνει σε πολλά άτομα προχωρημένης ηλικίας, η οποία προοδευτικά εξελίσσεται σε σοβαρή απώλεια μνήμης, σύγχυση, κατάθλιψη, ανησυχία, ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις, καθώς διαταραχές στην πρόσληψη τροφής, στον ύπνο και σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες.( Cummings & Victoroff, 1990).

Αρχικά οι πάσχοντες από την νόσο του Alzheimer συνήθως δυσκολεύονται να θυμηθούν πράξεις που μόλις πραγματοποίησαν ή να παρακολουθήσουν τι συμβαίνει γύρω τους. Για παράδειγμα ο Daniel Schacter (1983) ανέφερε ότι έπαιξε γκολφ με ένα πάσχοντα από την νόσο του Alzheimer, ο οποίος παρότι θυμόταν σωστά τους κανόνες και την ειδική ορολογία του παιχνιδιού, αδυνατούσε να θυμηθεί πόσες προσπάθειες είχε κάνει για κάθε θέση. Πέντε φορές έπαιξε πρώτος και αφού περίμενε την προσπάθεια του αντιπάλου του, έπαιξε ξανά ξεχνώντας την πρώτη απόπειρά του. Επιπλέον, ακόμη και όταν θυμόταν ότι είχε παίξει προηγουμένως, δεν θυμόταν που είχε στείλει το μπαλάκι του.

Οι πάσχοντες από την συγκεκριμένη νόσο μαθαίνουν με μεγαλύτερη ευκολία νέες δεξιότητες από ότι νέες πληροφορίες. Σε μια έρευνα, ασθενείς με την νόσο του Alzheimer αδυνατούσαν να μάθουν ένα κατάλογο λέξεων ή να αναγνωρίσουν νέα πρόσωπα. Ωστόσο δεν δυσκολεύτηκαν να μάθουν να παρακολουθούν με ένα χειροκίνητο δείκτη έναν κινούμενο στόχο.( Eslinger & Damasio, 1986 ).

Στην συγκεκριμένη νόσο παρατηρούνται χαρακτηριστικές μεταβολές στον εγκέφαλο, έντονη μείωση του πληθυσμού των νευρώνων, ιδιαίτερα στην περιοχή του ιππόκαμπου της ανώνυμης ουσίας, του υπομέλανος τόπου και του κροταφοβρεγματικού και μετωπιαίου φλοιού, εμφάνιση σκληρύνσεων από ζεύγη ελικοειδών ινιδίων, αργυρόφιλες πλάκες, οι οποίες αποτελούνται κυρίως από αμυλοειδές και εμφανίζουν σαφή αύξηση στην εξέλιξή τους και κοκκιοκενοτοπιώδη σωματίδια. Έχουν επίσης διαπιστωθεί νευροχημικές μεταβολές, συμπεριλαμβανόμενης και της έντονης μείωσης του ενζύμου

χολινο-α-κετυλ-τρανφεράσης, της ίδιας της ακετυλοχολίνης και άλλων νευρομεταβιαστικών και νευρορρυθμιστικών ουσιών.

Όπως περιγράφηκε αρχικά τα κλινικά χαρακτηριστικά συνοδεύονται από τις εγκεφαλικές αλλοιώσεις. Παρόλα αυτά, φαίνεται τώρα ότι τα κλινικά και τα παθολογικά στοιχεία δεν εξελίσσονται πάντοτε παράλληλα. Τα πρώτα μπορεί να είναι αναμφιβόλως παρόντα, με ελάχιστες μόνο ενδείξεις για τα δεύτερα. Παρόλα αυτά τα κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου είναι τέτοια, ώστε συχνά είναι δυνατόν να καταλήξει κανείς στην διάγνωση βασιζόμενος μόνο σε κλινικές πληροφορίες. (ICD-10. Π.Ο.Υ.1982)

Παρόλο που η επιστήμη σήμερα έχει μάθει πολλά για την νόσο σε σύγκριση με τότε, ακόμα δεν είναι πλήρως ξεκάθαρο, εάν οι αλλαγές στον εγκεφαλικό ιστό που προαναφέρθηκαν, προκαλούν την νοητική κατάπτωση ή είναι αποτέλεσμα κάποιας άλλης διαδικασίας που τις προκαλεί. Ωστόσο οι περισσότεροι επιστήμονες θεωρούν ότι το συσσώρευμα ονομάζεται κυτταρικό κάλυμμα και οι κόμποι ονομάζονται νευρικοί κόμποι και προκαλούν την νοητική κατάπτωση. Οι ερευνητές αφιερώνουν μεγάλη προσπάθεια προκειμένου να κατανοήσουν πως και γιατί εξελίσσονται, έτσι ώστε να σταματήσουν την εξέλιξή τους και να επαναφέρουν τον κατεστραμμένο εγκεφαλικό ιστό στα φυσιολογικά επίπεδα. Φυσιολογικά, τα νευρικά κύτταρα του εγκεφάλου, είναι τακτοποιημένα σ' έναν ειδικό σχηματισμό. Στην νόσο Alzheimer αποδιοργανώνονται εξαιρετικά και φαίνονται εξαντλημένα, σταματώντας να λειτουργούν. Εφόσον τα εγκεφαλικά κύτταρα σταματούν να λειτουργούν, μέρος του εγκεφάλου, πεθαίνει, και οι λειτουργίες που τα κύτταρα αυτά ελέγχουν, μνήμη, αιτιολόγηση, αυτοεξυπηρέτηση, φθίνουν. Όσο περισσότεροι νευρικοί κόμποι διαμορφώνονται, οι νοητικές λειτουργίες εξασθενούν ακόμη περισσότερο, μια κατάσταση η οποία ονομάζεται εξελισσόμενη νοητική κατάπτωση. Πρόσφατες έρευνες έχουν συνδέσει τους νευρικούς κόμπους με την αφύσικη συσσώρευση μιας πρωτεΐνης που ονομάζεται tau. Η σύνδεση ανάμεσα στην tau και το Alzheimer παραμένει ασαφής, αλλά τα πρόσφατα χρόνια η πρωτεΐνη αυτή έχει γίνει το επίκεντρο μεγάλων ερευνών. Μπορεί να εντοπισθεί στο κυτταροπλασματικό υγρό. Αν συγκρίνουμε με μη προσβεβλημένα άτομα, στα άτομα με την νόσο, παρατηρείται αυξημένο επίπεδο της πρωτεΐνης αυτής. Ένα νέο τεστ για το υψηλό επίπεδο της tau στο πλασματικό υγρό μπορεί να βοηθήσει στην διάγνωση της ασθένειας. Σήμερα οι γιατροί μπορούν να δουν τις αλλαγές του εγκεφάλου από την νόσο μόνο κατά την αυτοψία και όχι όσο ο άνθρωπος ακόμη ζει. Με αποτέλεσμα μέχρι πρόσφατα να υπάρχει δυσκολία στην διάγνωση της νόσου κατά την διάρκεια της ζωής.

Στην δεκαετία του 70 γίνονταν λανθασμένες διαγνώσεις σε πολλούς ανθρώπους, ότι τάχα είχαν Alzheimer για το οποίο τότε δεν χορηγούταν τίποτε, ενώ στην πραγματικότητα είχαν ν' αντιμετωπίσουν κάποια άλλη μορφή ψυχιατρικής ή νευρολογικής νόσου που ίσως μπορούσε να χορηγηθεί κάτι. Σήμερα οι ψυχίατροι που ειδικεύονται στις ψυχιατρικές ασθένειες, διευκολύνονται πολύ περισσότερο στην διάκριση του Alzheimer από άλλες ψυχιατρικές νόσους.(Richard Robinson 1992).

Οι επιστήμονες αναγνωρίζουν δύο τύπους της νόσου. Τον οικογενειακό τύπο( πολλαπλές εκδηλώσεις της νόσου σε μέλη της ίδιας οικογένειας) και τον σποραδικό τύπο(μόνο ένα άτομο σε μία οικογένεια έχει εκδηλώσει την νόσο.) Οι ειδικοί επίσης διακρίνουν την νόσο σε ενωρίς εκδηλωμένη που επηρεάζει άτομα στην ηλικία των 30 και 65 ετών, και στην αργά εκδηλωμένη νόσο όπου και διαγνώσετε σε άτομα άνω των 65 ετών. Η ενωρίς εκδηλωμένη νόσος και ο οικογενειακός τύπος αυτής, αντιστοιχούν μόνο στο 5% των περιπτώσεων και είναι έντονα κληρονομικές. Η αργά εκδηλωμένη νόσος που είναι και ο κοινός τύπος της νόσου έχει μια λιγότερο εμφανή κληρονομικότητα. Σε συγκεκριμένες οικογένειες η νόσος, μπορεί να συμβεί με τέτοιο τρόπο, ώστε να μην φαίνονται οι παραπάνω διαχωρισμοί- αργή/ ενωρίς εκκίνηση- η σποραδική εκδήλωση της νόσου, μπορεί μερικές φορές να μιμούνται την συνήθη πατέντα των οικογενειακών νόσων, προσβάλλοντας, πολλά άτομα σε μία οικογένεια, αλλά οι οικογενειακές ασθένειες μπορεί να προσβάλλουν μόνο ή ένα δύο άτομα και έτσι εμφανίζονται σποραδικά.(Richard Robinson 1995).

Ο διεθνής μέσος όρος κινδύνου εκδήλωσης της νόσου είναι περίπου στο 5% μέχρι την ηλικία των 65, 10-15% μέχρι την ηλικία των 75 και περίπου 20-40% μέχρι τα 85. Άτομα που έχουν έναν γονέα τους που έχει εκδηλώσει την νόσο, διπλασιάζεται ο κίνδυνος εκδήλωσης της νόσου για π.χ. στα 65 τους χρόνια περίπου, και εφόσον έχουν στο ιστορικό τους έναν νοσούντα γονέα περίπου το 10% αυτών θα εμφανίσει την νόσο. Έχοντας επίσης έναν αδελφό ή αδελφή με Alzheimer, επίσης διπλασιάζει τον κίνδυνο. Η πιθανότητα οργάνωσης και εκδήλωσης της νόσου είναι ανάλογη της αύξησης του αριθμού των συγγενών που την έχουν ήδη εκδηλώσει και έχοντας περισσότερο από έναν αδελφό η αδελφή, που έχει την νόσο αυξάνει ακόμη περισσότερο την επικινδυνότητα. (Richard Mayeux, 1990.)

Αυτό το ιδιαίτερα αυξημένο ρίσκο συμβαίνει επειδή τα παιδιά και οι γονείς τους μοιράζονται κάποια συγκεκριμένα γονίδια τις βασικές μονάδες της κληρονομικότητας που δίνουν το αποτύπωμα για πολλά βιολογικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά. Η επιρροή ενός γονιδίου, μπορεί να είναι μικρή ή μεγάλη. Ειδικοί τύποι γονιδίων είναι

καθοριστικοί. Υπάρχουν γονίδια τα λεγόμενα ύποπτα ή αλλιώς τα γονίδια επικινδυνότητας, τα οποία αυξάνουν μεν την πιθανότητα ενός συγκεκριμένου αποτελέσματος, αλλά δεν το διαβεβαιώνουν κιόλας.

Διάφοροι επιστήμονες, έχουν αναγνωρίσει τέσσερα γονίδια που επηρεάζουν την πιθανότητα εκδήλωσης της νόσου. Το ένα σχετίζεται με την αργή έναρξη της νόσου και τα υπόλοιπα τρία με την ενωρίς έναρξη αυτής. Το γονίδιο που σχετίζεται με την αργή έναρξη της νόσου και που περιέχει μία χοληστερολούχα πρωτεΐνη, ονομάζεται απολυποπρωτεΐνη E (ΑΠΟ E) και είναι ένα γονίδιο επικινδυνότητας που μπορεί να συναντηθεί σε τρεις τύπους ΑΠΟΕ-ε4, ΑΠΟΕ-ε3 και ΑΠΟΕ-ε2. Ο καθένας κληρονομεί και από ένα τύπο του γονιδίου ΑΠΟΕ από τον κάθε γονιό. Ο τύπος ΑΠΟΕ-ε3 είναι ο πιο διαδεδομένος και ο τύπος ΑΠΟΕ-ε2 είναι ο πιο σπάνιος.

Διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι οι άνθρωποι μ' ένα αντίγραφο της ΑΠΟΕ-ε4 έχουν αυξημένα μεγάλη πιθανότητα να εκδηλώσουν Alzheimer και άνθρωποι που κληρονομούν δύο τέτοια αντίγραφα, έχουν τον ίδιο ακριβώς κίνδυνο. Ωστόσο δεν εκδηλώνουν όλοι όσοι έχουν δύο τέτοια αντίγραφα, την νόσο καθώς και πολλοί άνθρωποι που πάσχουν από την νόσο, δεν διαθέτουν τον τύπο ΑΠΟΕ-ε4. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι υπάρχουν πάρα πολλά αδιευκρίνιστα γονίδια που επίσης επηρεάζουν την πιθανότητα οργάνωσης της νόσου. Σε όλα αυτά συνδράμουν βεβαίως και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες.

Των τριών γονιδίων που ενοχοποιούνται για την ενωρίς έναρξη της οικογενειακά κληρονομικής νόσου Alzheimer οι πρωτεΐνες ονομάζονται αντίστοιχα προγεροντίνη 1, προγεροντίνη 2, και αμυλοειδής πρόδρομος πρωτεΐνη. Οι τύποι αυτών των γονιδίων που οδηγούν σε Alzheimer, είναι καθοριστικοί. Συνήθως όσοι διαθέτουν ένα τέτοιο τύπο, εκδηλώνουν την νόσο. Κάθε παιδί ενός γονέα που έχει μια παραμόρφωση σ' ένα από αυτά τα γονίδια. Έχει 50% πιθανότητα να κληρονομήσει το γονίδιο αυτό που προκαλεί την νόσο.

Διάφορες εξετάσεις είναι διαθέσιμες και μπορούν να εντοπίσουν αν ένα άτομο έχει αντίγραφο του γονιδίου ΑΠΟΕ-ε4 ή αντίγραφα των υπόλοιπων τριών, που προκαλούν την ενωρίς οικογενειακά κληρονομική εκδήλωση της νόσου. Πολλοί άνθρωποι με προσβεβλημένους από την νόσο συγγενείς, αναρωτιούνται αν θα έπρεπε να εξεταστούν. Οι περισσότεροι ειδικοί δεν συνιστούν εξέταση για τον εντοπισμό του γονιδίου ΑΠΟΕ-ε4 γιατί ο τύπος ΑΠΟΕ δεν μπορεί να προβλεφθεί. Έχοντας κάποιος, ένα ή δύο αντίγραφα του ΑΠΟΕ-ε4 σημαίνει αυξημένη επικινδυνότητα για εκδήλωση της νόσου αλλά όχι βεβαιότητα, και η έλλειψη του γονιδίου ΑΠΟΕ-ε 4 δεν αποτελεί ασφαλή

εγγύηση. Για ένα άτομο με συμπτώματα νοητικής έκπτωσης, άνοιας, ο έλεγχος για τον εντοπισμό του γονιδίου ΑΠΟΕ μπορεί να προσφέρει επιπρόσθετα στοιχεία, για το γεγονός ότι η άνοια μπορεί να οφείλεται σε Alzheimer. Αλλά στις περισσότερες περιπτώσεις, η διάγνωση της νόσου, είναι ακριβής σε ποσοστό περίπου 90%, χωρίς εξέταση του γονιδίου ΑΠΟΕ. Οι περισσότεροι ειδικοί θεωρούν ότι η εξέταση του γονιδίου ΑΠΟΕ, αποτελεί αποδεκτό κομμάτι των κλινικών δοκιμών, όσο βεβαίως οι συμμετέχοντες, όντας ενημερωμένοι, συμφωνούν και κατανοούν πλήρως, τον σκοπό της διαδικασίας και τους περιορισμούς αυτής. (Richard Mayeux 2000).

Οι περισσότεροι επιστήμονες, συμφωνούν ότι η γονιδιακή εξέταση, ωφελεί περισσότερο τους ανθρώπους εκείνους που η οικογένειά τους έχει επηρεαστεί από την ενωρίς οικογενειακή μορφή εκδήλωσης της νόσου, διότι ο συγκεκριμένος τύπος τυπικά εκδηλώνεται σε κάθε άτομο που φέρει ένα από τα γονίδια και παρουσιάζει 50% πιθανότητα να επηρεαστούν τα μελλοντικά παιδιά. Σχεδόν κάθε ενωρίς μορφή εκδήλωσης της νόσου που έχει διαπιστωθεί, παρουσιάζει μια μοναδική γενετική αλλαγή, Οι περισσότεροι ειδικοί συνιστούν ότι αυτή η συμπλοκή ανάλυση που περιλαμβάνει τον χαρακτηρισμό μιας μοναδικής γονιδιακής μετάλλαξης, πρέπει να διεξαχθεί σε μεγάλα ερευνητικά κέντρα, όπου το άτομο θα λάβει γονιδιακή πληροφόρηση σαν μέρος των διαδικασιών εξέτασης. Οι γενετικοί σύμβουλοι βοηθούν τους ανθρώπους να διερευνήσουν τόσο τα ανάμεικτα συναισθήματά τους, όσο και επιστημονικά και τεχνικά θέματα πριν τις διαδικασίες εξέτασης. Μετά την ολοκλήρωση των εξετάσεων, εξηγούν και διερμηνεύουν τα αποτελέσματα και βοηθούν τους ανθρώπους ν' αποδεχτούν το αποτέλεσμα.

## **ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΝΟΣΟΣ**

Η νόσος Alzheimer, είναι μια εγκεφαλική διαταραχή που βαθμιαία καταστρέφει την ικανότητα της αιτιολόγησης, της μνήμης, της φαντασίας και της μάθησης. Είναι διαφορετικό από την μέση λήθη που συνήθως παρατηρείται στους ηλικιωμένους. Κατά την εξέλιξη της νόσου οι άνθρωποι που παρουσιάζουν Alzheimer, δεν αναγνωρίζουν τον εαυτό τους ή ακόμα περισσότερο, τον κόσμο γύρω τους. Κατάθλιψη, άγχος και παράνοια, συχνά συνοδεύουν τα συμπτώματα της νόσου. Παρόλο που δεν υπάρχει θεραπεία νέοι βοηθητικοί χειρισμοί μειώνουν τα συμπτώματά της και καθυστερούν την εξέλιξη αυτής.

Κατά την δεκαετία του '60, οι ερευνητές θεωρούσαν την νόσο Alzheimer, σαν μια σπάνια διαταραχή. Αλλά τα τελευταία 30 χρόνια, οι επιστήμονες έχουν εντοπίσει ότι αντίθετα είναι πολύ συχνή. Η νόσος είναι πρωταρχικός παράγοντας για την νοητική κατάρπτωση που σχετίζεται με την ηλικία.

## **ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Η διάγνωση της νόσου είναι μια σύμπλοκη διαδικασία και μπορεί να απαιτεί επισκέψεις σε αρκετούς και διαφορετικούς ειδικούς με διάρκεια πολλών μηνών πριν γίνει η τελική διάγνωση. Παρόλο που μια δεσμευτική προβλεπτική διάγνωση μπορεί να γίνει στις περισσότερες των περιπτώσεων, μετά από κάποιες διαδικασίες / δοκιμασίες (tests), η νόσος δεν μπορεί να διαγνωσθεί οριστικά παρά μόνο με αυτοψία του εγκεφάλου για την ύπαρξη γεροντικών πλακών και νευρωνικών ή νευρικών κόμπων.

Η διάγνωση της νόσου ξεκινά με μία ιατρικού τύπου δοκιμασία και την συμπλήρωση ιατρικού ιστορικού. Εκτός απ' το όταν η νόσος βρίσκεται στα πρώτα της στάδια, ένα ακριβές ιστορικό από τα μέλη της οικογένειας ή τους φροντιστές, θεωρείται ουσιωδώς απαραίτητο. Παρόλο που υπάρχουν διπλε'ς περιγραφές καθώς και υπερβολική χρήση φαρμάκων που μπορούν να προκαλέσουν τις ίδιες νοητικές αλλαγές, με αυτές της νόσου, μια προσεκτική αναφορά στα φάρμακα που ενδέχεται να χρησιμοποιεί ο ασθενής και την χρήση αλκοόλ είναι πολύ σημαντική. Στην περίπτωση αυτή, όταν ο ασθενής ζητάει την βοήθεια ειδικού, παρουσιάζονται συμπτώματα όμοια μ' εκείνα του πρώτου σταδίου εξέλιξης της νόσου. Τα συμπτώματα της νόσου μπορούν επίσης να προκληθούν από άλλου είδους ιατρικές καταστάσεις όπως όγκοι, μολύνσεις και νοητικές καταπτώσεις που προκαλούνται από ήπια εγκεφαλικά επεισόδια. Αυτές οι πιθανότητες πρέπει ν' αποκλειστούν επίσης διαμέσου κατάλληλων αιματολογικών και ουρολογικών εξετάσεων, εγκεφαλικών μαγνητικών τομογραφιών, ηλεκτροεγκεφαλογραφήματα ή διαμέσου άλλων τεστ. Διάφορα είδη προφορικών ή γραπτών δοκιμασιών χρησιμοποιούνται προκειμένου να βοηθήσουν στην διάγνωση της νόσου, και να ακολουθήσουν την εξέλιξη αυτής, και οι δοκιμασίες αυτές περιλαμβάνουν τεστ της νοητικής κατάστασης, των λειτουργικών ικανοτήτων, της μνήμης και της συγκέντρωσης. ( βλέπε παράρτημα 1). Αλλά ακόμα και νευρολογικές εξετάσεις είναι φυσιολογικές στους περισσότερους ασθενείς στα πρώτα στάδια της νόσου.

Ένα από τα πιο σημαντικά κεφάλαια της διαγνωστικής διαδικασίας είναι η εκτίμηση του ασθενή για κατάθλιψη και παραληρήματα, μιας και το καθένα από αυτά μπορεί να

συνυπάρχει με την νόσο, και μπορεί να παραπλανήσουν. ( Το παραλήρημα περιλαμβάνει παρακμασμένη γνωστική λειτουργία ή επίγνωση του περιβάλλοντος κάποιου). Η κατάθλιψη και η απώλεια μνήμης είναι και τα δύο κοινά στους πιο ηλικιωμένους ανθρώπους, και ο συνδυασμός αυτών των δύο μπορεί πολύ συχνά να θεωρηθεί λανθασμένα ως Alzheimer. ( βλέπε παράρτημα 3)

Τέλος ένα γενετικό τεστ για την εύρεση του γονιδίου ΑΠΟΕ-ε4 είναι διαθέσιμο, αλλά δεν χρησιμοποιείται στην διαγνωστική διαδικασία, μιας και η κατοχή ακόμα και δύο αντιγράφων δεν διαβεβαιώνει ότι το άτομο θα εκδηλώσει την νόσο του Alzheimer.( Richard Robinson 1998) .

### **ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Η άνοια επί νόσου του Alzheimer, είναι προς το παρόν μη αναστρέψιμη. Τα παρακάτω χαρακτηριστικά είναι βασικά για την οριστική διάγνωση.

1. Παρουσία άνοιας όπως περιγράφηκε παραπάνω.
2. Ύπουλη έναρξη με βραδεία επιδείνωση. Ενώ είναι συνήθως δύσκολο να προσδιορισθεί χρονικά η έναρξη, η αναγνώριση από τους άλλους των ελλειμμάτων που προκαλεί η νόσος μπορεί να γίνει ξαφνικά. Εξάλλου είναι δυνατόν να παρατηρηθεί φαινομενική στασιμότητα στην εξέλιξη της νόσου.
3. Απουσία κλινικών ενδεικτικών στοιχείων ή ευρημάτων από ειδικές εξετάσεις, που να υποδηλώνουν ότι η ψυχική κατάσταση οφείλεται σε άλλη συστηματική ή εγκεφαλική νόσο, η οποία μπορεί να προκαλέσει άνοια π.χ.( υποθειριοδισμό, υπερασβεστιαϊμία, έλλειψη βιταμίνης Β12, έλλειψη νιασίνης, νευροσίφηλη, υδροκέφαλο φυσιολογικής πίεσης ή υποσκληρίδιο αιμάτων).
4. Απουσία αιφνίδιας, αποπληκτικής έναρξης ή νευρολογικών σημείων, εστιακής βλάβης, όπως ημιπάρεσης, απώλειας αισθητικότητας, ελλειμμάτων των οπτικών πεδίων και ασυνέργειας, εμφανιζομένων στην αρχή της νόσου αν και αυτά τα φαινόμενα μπορεί να προστεθούν αργότερα.( ICD-10, Π.Ο.Υ. 1982)

Η διαφορική διάγνωση της νόσου Alzheimer, θα πρέπει να περιλαμβάνει όλα τα πιθανά αίτια που μπορεί να προκαλέσουν άνοια. Τα πιο σημαντικά από αυτά είναι η έλλειψη της βιταμίνης 12, παθήσεις του θυρεοειδούς ή του παραθυρεοειδούς αδένα, η υπογλυκαιμία, η υπερουριχαιμία, η σύφιλης και διάφορες άλλες οργανικές διαταραχές.

Άλλες παθήσεις που συνοδεύονται / εκδηλώνονται κυρίως με άνοια είναι

- **Γεροντική άνοια.** Εμφανίζεται σε ηλικίες άνω των 65 ετών. Σύμφωνα με Νορισμένους πρόκειται για την ίδια νόσο με αυτή του Alzheimer, αλλά η αιτιολογία θα μπορούσε να είναι από πολλές απόψεις και σε πολλά σημεία διαφορετική.
- **Νόσος του Pick.** Η εκφύλιση και η ατροφία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος αφορά κυρίως τις μέτωπο- κροταφικές περιοχές του εγκεφάλου. Χαρακτηρίζεται κυρίως από διαταραχές της συμπεριφοράς. Η συμπτωματολογία είναι ίδια με της Ν.Α.
- **Πολυεμφραγματική άνοια.** Οφείλεται σε διάχυτη αρτηριοσκλήρυνση των αγγείων του εγκεφάλου, η οποία οδηγεί σε πολλαπλά μικρά έμφρακτα κυρίως στις περικολιακές περιοχές.
- **Νόσος Jacob- Creutzfeld.** Στην περίπτωση αυτή η άνοια έχει ταχεία εξέλιξη. (Δρ. Γ. Καπαρός 1997).

Όπως αναφέρεται στο ICD-10, επίσης πρέπει ως προς την διαφορική διάγνωση της νόσου να λαμβάνεται υπ' όψιν η καταθλιπτική διαταραχή (F30-F39), το delirium ( F50), το οργανικό αμνησιακό σύνδρομο (F04), άλλες πρωτοπαθείς άνοιες, όπως η νόσος του pick, η νόσος του Huntington (F02), οι δευτερογενείς άνοιες που έχουν σχέση με ποικιλία σωματικών νόσων, τοξικών καταστάσεων κ.λ.π. όπως επίσης και η ελαφρά, μέτρια ή σοβαρή νοητική καθυστέρηση. (F70-F72)

Η άνοια επί του νόσου Alzheimer, μπορεί να συνυπάρχει με αγγειακή άνοια, όπως όταν αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, επιπροστίθενται σε κλινική εικόνα και ιστορικό που υποδηλώνουν την νόσο του Alzheimer. Τέτοια επεισόδια μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα απότομες εξάρσεις των χαρακτηριστικών της άνοιας. Σύμφωνα με ευρήματα μετά από νεκροτομή και οι δύο τύποι μπορεί να συνυπάρχουν σε ποσοστό ως 10-15% όλων των περιπτώσεων άνοιας.

Μέχρι σήμερα, έχουν περιγραφεί πάνω από 100 άνοιες. Τρεις από αυτές όμως είναι οι συχνότερες. Η νόσος Alzheimer η οποία είναι συχνότερη των ανοιών με ποσοστό μεγαλύτερο του 50%, η άνοια με σωματίδια Lewy, ( Lewy Body Disease) με ποσοστό που αγγίζει το 20% και η άνοια αγγειακού τύπου, με ποσοστό περίπου 20% επίσης. Αρχικά λοιπόν πρέπει να εξεταστεί διαφορετικά, ο διαχωρισμός χρονολογικού και λειτουργικού γήρατος. Πρέπει να σημειωθεί βεβαίως ότι το πρώτο δεν καθορίζει το δεύτερο. Αυτό λοιπόν μπορεί να ερμηνευθεί ως εξής. Άνθρωποι με την ίδια ηλικία παρουσιάζουν διαφορές στο συναίσθημα, στην συμπεριφορά, στις λειτουργικές ικανότητες και στις γνωστικές λειτουργίες. (Μ. Τσολάκη 2000).



Μία λοιπόν πρώτη προσέγγιση ως προς την διαφορική διάγνωση ενός ηλικιωμένου, έγκειται στον εντοπισμό εάν πρόκειται για διαταραχές μόνο στην λειτουργία της μνήμης ή και στις υπόλοιπες γνωστικές λειτουργίες. Επίσης εάν οι διαταραχές αυτές επηρεάζουν την γενικότερη λειτουργικότητα και απόδοση του ατόμου, τόσο στον εργασιακό τομέα όσο και στην κοινωνική του δράση. Σύμφωνα λοιπόν με την ταξινόμηση ICD-10, η διάγνωση στις περιπτώσεις αυτές είναι ήπιες γνωστικές διαταραχές, και παρατηρούνται περίπου στο 5-10% του συνόλου των ηλικιωμένων. Η παραπάνω διάγνωση στηρίζεται στα εξής κριτήρια. 1) Παράπονα για διαταραχές μνήμης χωρίς αντικειμενική διαταραχή, 2) Φυσιολογικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, 3). Φυσιολογική γενική γνωστική κατάσταση, χωρίς αγνωσία και με επαρκή ανάκληση, 4). Παθολογική διαταραχή της μνήμης σε σχέση με την ηλικία του ατόμου, 5). Χωρίς άνοια. ( ICD-10, Π.Ο.Υ. 1982). Για τον εντοπισμό αυτών των κριτηρίων, στην Ελλάδα χρησιμοποιείται το Wechsel Memory Test. Η διαφορική διάγνωση της άνοιας από τις ήπιες γνωστικές διαταραχές στηρίζεται κυρίως στην ύπαρξη ή όχι φυσιολογικών δραστηριοτήτων στην καθημερινή ζωή. ( Μ. Τσολάκη 2000).

Σύμφωνα με την κατανομή του DSM-IV του αμερικάνικου ψυχιατρικού συλλόγου 1994, γίνεται σαφές ότι η άνοια πρέπει να διαχωριστεί από το παραλήρημα όπου εκδηλώνεται οξεία διαταραχή στο επίπεδο τόσο της συνείδησης όσο και των γνωστικών λειτουργιών και παρατηρείται διάσπαση και μετάθεση προσοχής, αναπτύσσεται μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα, παρουσιάζεται διαταραχή τόσο της μνήμης, όσο και του προσανατολισμού, του λόγου και της αντίληψης, επίσης σε σύντομο χρονικό διάστημα και τέλος οφείλεται συνήθως σε εγκεφαλικά νοσήματα ή σε τοξικές επιδράσεις. Επίσης η άνοια πρέπει να διαχωριστεί από τις διάφορες ψυχικές διαταραχές που μπορούν να δώσουν εικόνα άνοιας καθώς επίσης και από την ελαφρά διαταραχή των γνωστικών λειτουργιών στην οποία δεν είναι απαραίτητο να συμπεριλαμβάνεται η μνήμη σαν διαταραγμένη γνωστική λειτουργία. Τέλος απαραίτητος κρίνεται ο διαχωρισμός της άνοιας από τις διάφορες αμνησιακές διαταραχές και τέλος από την έκπτωση των νοητικών λειτουργιών που οφείλονται στο γήρας. (Γ. Μεντενόπουλος, 1999).

#### **ΤΑ ΒΑΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΑΛΤΣΧΑΙΜΕΡ**

##### **- ΑΠΩΛΕΙΑ ΜΝΗΜΗΣ**

Η απώλεια μνήμης μπορεί να έχει επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή, με παρά πολλούς τρόπους και οδηγεί σε επικοινωνιακά προβλήματα, σφάλματα στην

καθημερινή ασφάλεια και προβλήματα στην συμπεριφορά. Προκειμένου να κατανοήσουμε πως επηρεάζεται η μνήμη από τις άνοιες, χρειάζεται να εξετάσουμε τα διαφορετικά είδη αυτής.

### 1). Επεισοδιακή μνήμη

Αυτό είναι το είδος της μνήμης που οι άνθρωποι έχουν για γεγονότα της ζωής τους που ποικίλουν από τα πιο εγκόσμια μέχρι και τα πιο προσωπικά. Ανάμεσα στην επεισοδιακή μνήμη υπάρχουν αναμνήσεις καταχωρημένες ως βραχυχρόνιες (έχουν συμβεί δηλαδή στην τελευταία ώρα ) και άλλες καταχωρημένες σαν μακροχρόνιες ( που έχουν συμβεί πάνω από μία ώρα.).Οι άνθρωποι με την νόσο Alzheimer, κατά την έναρξη της νόσου, δεν φαίνεται να έχουν κάποια ιδιαίτερη δυσκολία στο να ανακαλέσουν παρελθοντικά περιστατικά , αλλά για παράδειγμα, ξεχνούν αν έχουν κάνει κάτι πριν πέντε λεπτά. Παρόλα αυτά οι αναμνήσεις μακρινών γεγονότων, που δεν φαίνεται να επηρεάζονται ιδιαίτερα, τείνουν να περιπλέκονται με τις παροντικές δραστηριότητες. Αυτό μερικές φορές μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα, διεκπεραίωση παρελθοντικών πράξεων που δεν έχουν πλέον σχέση με το παρόν.

### 2). Σημασιολογική μνήμη

Αυτή η κατηγορία καλύπτει την μνήμη του τι σημαίνουν οι λέξεις, όπως ένα λουλούδι ή ένας σκύλος. Αντίθετα με την επεισοδιακή μνήμη, δεν είναι μια μνήμη προσωπικών γεγονότων, αλλά θα λέγαμε ίσως μια κοινή μνήμη των ανθρώπων εκείνων που μιλούν την ίδια γλώσσα. Είναι κοινή αποδοχή για το τι μια λέξη μπορεί να σημαίνει και καθιστά έτσι τους άλλους ανθρώπους να έχουν μια περιεκτική συζήτηση. Καθώς η επεισοδιακή και η σημασιολογική μνήμη δεν εντοπίζονται στον ίδιο τομέα του εγκεφάλου, η μία μπορεί να επηρεαστεί και η άλλη όχι.

### 3). Διαδικαστική μνήμη

Αυτό το είδος της μνήμης όπου φέρονται όλες οι πράξεις μας, σωματικές και νοητικές, για παράδειγμα, πώς να χρησιμοποιούμε ένα μαχαίρι, ένα πιρούνι, ή να παίζουμε σκάκι. Η απώλεια της διαδικαστικής μνήμης μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα πολλές δυσκολίες στην διεξαγωγή, εκτέλεση και ολοκλήρωση των καθημερινών πράξεων όπως η ένδυση, το πλύσιμο και το μαγείρεμα. Αυτό βεβαίως περιλαμβάνει και δραστηριότητες που γίνονται αυτόματα. Γι' αυτόν τον λόγο, μερικοί ασθενείς που δυσκολεύονται να βρουν κάποιες συγκεκριμένες λέξεις

πάραιτα μπορούν να τραγουδήσουν αρκετά καλά. Η διαδικαστική τους μνήμη, διατηρείται άθικτη, ενώ η σημασιολογική τους μνήμη το νόημα των λέξεων έχει καταστραφεί (Henri Rubinstein 2000)

- ΤΟ ΣΥΜΠΤΩΜΑ ΑΦΑΣΙΑ/ ΑΓΝΩΣΙΑ/ ΑΠΡΑΞΙΑ 1). Απραξία.

Είναι ο όρος που περιγράφει την ανικανότητα να διεξαχθούν εθελοντικές και σκόπιμες πράξεις και κινήσεις παρά το γεγονός ότι η μυική δύναμη, η ευαισθησία και ο συντονισμός τους έχουν μείνει ανέπαφα. Με καθημερινούς όρους, αυτό μπορεί να σημαίνει ανικανότητα να δέσουν τα κορδόνια των παπουτσιών τους, να βγάλουν ένα καπάκι, να κουμπώσουν κουμπιά ή ν' ανοίξουν το ραδιόφωνο.

### 2) Αφασία.

Είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την δυσκολία ή την απώλεια της ικανότητας εκφοράς ή κατανόησης του ομιλούμενου λόγου, του γραπτού ή ακόμα και της νοηματικής γλώσσας σαν αποτέλεσμα καταστροφής του ανταποκριτικού νευρικού κέντρου. Αυτό μπορεί να γίνει εμφανές με πληθώρα εκδηλώσεων. Υποκατάσταση μιας λέξης με κάποια άλλη παρεμφερούς σημασιολογικής έννοιας, (π.χ. ώρα αντί για ρολόι ), αντικατάσταση λέξεων με άλλες παρόμοιες ηχητικά, (π.χ. βάρκα αντί για μάρκα ), ή να χρησιμοποιούν εντελώς διαφορετικές λέξεις χωρίς καμία προφανή σύνδεση. Όταν η αφασία συνοδεύεται από ηχολαλία ( μη εκούσια επανάληψη λέξεων ή φράσεων ειπωμένων από κάποιο άλλο άτομο ), η συνεχής αυτή επανάληψη των λέξεων ή των φράσεων, μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα την διαμόρφωση ενός τρόπου ομιλίας, δυσνόητου από τους άλλους, ένας τύπος αργκό.

### 3) Αγνωσία

Είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την απώλεια της ικανότητας ν' αναγνωρίζει κάποιος ποια είναι τα εκάστοτε αντικείμενα και ποια η χρησιμότητά τους. Για παράδειγμα ένας άνθρωπος με αγνωσία, μπορεί να προσπαθεί να χρησιμοποιήσει το πιρούνι αντί για το κουτάλι, το παπούτσι αντί για το καπέλο, το μαχαίρι αντί για το στυλό κ.λ.π. Βασιζόμενοι σε αυτό μπορεί να ερμηνευθεί και ως αποτυχία αναγνώρισης των ανθρώπων, η οποία δεν οφείλεται στην απώλεια μνήμης αλλά περισσότερο σαν συνέπεια της μη λειτουργίας του εγκεφάλου ν' αναγνωρίσει ένα άτομο λειτουργία που βασίζονται στις πληροφορίες που παρέχονται μέσω της όρασης. ( The Alzheimer disease symptoms )

### - ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Οι άνθρωποι με Alzheimer έχουν δυσκολίες τόσο στην παραγωγή, όσο και στην αντίληψη της γλώσσας, γεγονός το οποίο οδηγεί και σε άλλα προβλήματα. Πολλοί

πάσχοντες επίσης χάνουν την ικανότητα της ανάγνωσης ή της ερμηνείας συμβόλων.

#### - ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ

Οι άνθρωποι με Alzheimer, μπορεί να συμπεριφέρονται εντελώς διαφορετικά από τον χαρακτήρα τους. Ένα άτομο που πάντα ήταν ήρεμο, ευγενικό και φιλικό μπορεί να συμπεριφέρεται παρά πολύ επιθετικά και με πολύ άσχημη συμπεριφορά. Απότομες και συχνές αλλαγές της διάθεσης, είναι πολύ συχνό φαινόμενο.

#### - ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

Ένα κοινό σύμπτωμα της νόσου, είναι η περιπλάνηση, τόσο κατά την διάρκεια της μέρας όσο και κατά την διάρκεια της νύχτας. Υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός πιθανών αιτιών για αυτήν την περιπλάνηση, αλλά λόγω των προβλημάτων στην επικοινωνία, είναι σχεδόν αδύνατον να καταλάβουν που ακριβώς βρίσκονται. Άλλα συμπτώματα που επηρεάζουν την συμπεριφορά είναι ακράτεια ούρων, επιθετική συμπεριφορά και αποπροσανατολισμός στον χώρο και τον χρόνο.

#### - ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ

Απώλεια βάρους μπορεί να συμβεί ακόμα και όταν διατηρείται η φυσιολογική πρόσληψη τροφής. Επίσης μπορεί να συμβεί και σαν αποτέλεσμα του ότι το άτομο ξεχνάει να μασήσει ή ακόμη και να καταπιεί κυρίως στα τελευταία στάδια της εξέλιξης της νόσου. Ένα άλλο επακόλουθο της νόσου είναι η ατροφία των μυών και όταν τα άτομα καταλήξουν κλινήρεις, θα υπάρχει το πρόβλημα των γνωστών πληγών από την ακινησία

Καθώς οι άνθρωποι γερνούν, η τρωτότητά τους σε μολύνσεις αυξάνεται. Σαν αποτέλεσμα αυτής της αυξημένης τρωτότητας, οι άνθρωποι με την νόσο Alzheimer, συχνά πεθαίνουν από πνευμονία.

### ***ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ***

Το πρώτο στάδιο τείνει να χαρακτηρίζεται από μέτρια προβλήματα μνήμης, όπως το να ξεχνούν ονόματα ή αριθμούς τηλεφώνων, αλλά λόγω της ήπιας μορφής αυτών των συμπτωμάτων, η νόσος δεν είναι άμεσα αντιληπτή. Το άτομο που φέρει αυτά τα

συμπτώματα ίσως αποτρέψει τους άλλους από το να παρατηρήσουν αυτά λόγω του ότι πιθανώς να ντρέπεται ή να στεναχωριέται. Τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι ίσως προσπαθήσουν να υποβαθμίσουν την σημαντικότητα του προβλήματος ίσως επειδή υπάρχει η πεποίθηση ότι η απώλεια μνήμης είναι φυσιολογική συνέπεια των γηρατειών. Ωστόσο τα προβλήματα μνήμης που βιώνουν νεότερα άτομα που υποφέρουν από την νόσο, δεν περνούν απαρατήρητα, ιδιαίτερα μάλιστα όταν τα άτομα αυτά απασχολούνται σε μία θέση, όπου είναι απαραίτητη η χρήση της μνήμης τους. ( I. Κωνσταντινίδης & Γ. Μεντένοπουλος 1991).

Το πρόβλημα χειροτερεύει ακόμα περισσότερο όταν συνοδεύεται με δυσκολίες στην διατήρηση της προσοχής. Ο συνδυασμός αυτών των δύο προβλημάτων, μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες που σχετίζονται με την διεκπεραίωση κεφαλαίων της καθημερινής ζωής, μέσα στις οποίες περιλαμβάνονται αρκετές υποδραστηριότητες, όπως ακόμα και την παρακολούθηση του ειρμού μιας συζήτησης, πράγμα το οποίο στην εργασία, δεν θα μείνει απαρατήρητο για πολύ καιρό. Μια άλλη επίπτωση είναι ότι ο ασθενής θα παρατηρήσει τον εαυτό του να ψάχνει να βρει τις κατάλληλες λέξεις. Γενικότερα όμως αυτό δεν επηρεάζει το ενδιαφέρον του ατόμου αυτού για επικοινωνία, μιας και ως φυσική συνέπεια τα άτομα αυτά θα τείνουν να χρησιμοποιούν απλούστερες λέξεις και μικρότερες προτάσεις.

Ο προσανατολισμός στον χρόνο δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα σε αυτό το στάδιο, αλλά οι ασθενείς τείνουν να δείχνουν σημάδια αποπροσανατολισμού στον χώρο. Πολλοί ασθενείς οργανώνουν παράξενες προτιμήσεις για παράδειγμα στα ρούχα και μερικοί άλλοι, έχουν έντονη προτίμηση στα έντονα χρώματα. Κάποιοι άλλοι μπορεί να εμφανίζουν μια έλλειψη αυθορμητισμού και ενεργητικότητας και να εκδηλώσουν μια τάση να κοιτούν με μονότονο, ευθύ και άτονο βλέμμα, το οποίο συνοδεύεται από την χαρακτηριστική ανικανότητα να κινήσουν τον βολβό των ματιών.

Τελικώς οι ασθενείς ξεκινούν να έχουν πρόβλημα με την αφηρημένη αναπαράσταση. Τα χρήματα για παράδειγμα, χάνουν τον συμβολικό τους χαρακτήρα με τον συνειρμό ότι τα αγαθά και οι υπηρεσίες μπορούν να πληρωθούν περισσότερο από μία φορά. Δυσκολεύονται πολύ στον συσχετισμό γεωμετρικών σχημάτων με πραγματικά αντικείμενα π.χ. δεν θα μπορούσαν ν' αναπαράγουν έναν κύβο μιας και αυτός είναι πολύ αφηρημένος.

Τα παραπάνω προβλήματα μπορεί να γίνουν αντιληπτά σε μικρό ή μεγάλο βαθμό εξάρτησης, σ' ένα πλήθος παραγόντων, όπως η εργασία του ασθενούς, η οικογένεια, ο

τρόπος ζωής και η προσωπικότητά του. Αυτό το στάδιο μπορεί να είναι εξαιρετικά αγχογόνο για τον ασθενή, μιας και γνωρίζει πλήρως το τι συμβαίνει ακριβώς.

Στο δεύτερο στάδιο, το έντονο των συμπτωμάτων οδηγεί τους ασθενείς να εγκαταλείψουν την εργασία τους ή να μην ασχολούνται με την οδήγηση. Σαν αποτέλεσμα γίνονται ακόμα περισσότερο εξαρτημένοι. Τα προβλήματα μνήμης γίνονται ακόμα πιο εμφανή, όπου επηρεάζεται η ανάκληση των πρόσφατων και μακρινών γεγονότων, ωστόσο όμως οι αναμνήσεις του μακρινού παρελθόντος παραμένουν γενικότερα και για περισσότερο χρονικό διάστημα ανέπαφες. Μία συνέπεια αυτού είναι ότι κάποιοι ασθενείς όταν βλέπουν τα εγγόνια τους, θυμούνται συγγενείς τους που έχουν πεθάνει, γεγονός που ενοχλεί τους άλλους και που τους οδηγεί να σκεφτούν ότι δεν μπορεί να διαχωρίζουν τους ζωντανούς από τους νεκρούς. Η απώλεια μνήμης μπορεί επίσης να οδηγήσει τους ασθενείς να πιστεύουν ότι συγγενείς ή φίλοι τους δεν τους έχουν επισκεφθεί για πολύ καιρό ενώ στην πραγματικότητα μόλις έχουν φύγει. Σε αντίθεση μ' αυτό, οι ασθενείς δυσκολεύονται ν' αναγνωρίσουν την οικογένειά τους, καθώς η σύνδεση μεταξύ ονόματος και προσώπου έχει χαθεί.

Η διερμηνεία των ερεθισμάτων ( αφή, γεύση, όραση, ακοή ), αμβλύνεται ακόμα περισσότερο. Αυτό έχει αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή με την μορφή της απώλειας της όρεξης, ανικανότητας στην ανάγνωση, καθώς επίσης και οπτικοακουστικές παραισθήσεις. Η αυπνία μπορεί να γίνει ένα έντονο πρόβλημα καθώς και η διάκριση ανάμεσα σε μέρα και νύχτα, χάνει την ιδιαιτερότητά της. Οι ασθενείς τείνουν να κοιμούνται περισσότερο κατά την διάρκεια της μέρας και λιγότερο κατά την διάρκεια της νύχτας. Η ιδέα του χρόνου και του χώρου, έχει επηρεαστεί. Οι καθημερινές δραστηριότητες, όπως η υγιεινή του σώματος, και η ένδυση, καθίστανται αδύνατες στο να τις διεκπεραιώσουν από μόνοι τους, λόγω της απώλειας μνήμης, της σύγχυσης και της δυσκολίας που παρουσιάζεται να χρησιμοποιούν αντικείμενα. Οι κινήσεις γίνονται όλο και λιγότερο συγκεκριμένες και συντονισμένες.

Οι ασθενείς γίνονται λιγότερο σταθεροί στα πόδια τους και μπορεί να έχουν πολλά ατυχήματα λόγω της διπλής όρασης. Ασυνέχεια μπορεί να συμβεί σαν συνέπεια της αποτυχίας της μνήμης, προβλήματα στην επικοινωνία και πρακτικές δυσκολίες, ή σαν αποτέλεσμα εγκεφαλικών διαταραχών, όπου τα διάφορα σημάδια δεν είναι καταχωρημένα ή αναγνωρίσιμα. Οι ασθενείς τείνουν να υποφέρουν από απότομες και συχνές αλλαγές στην διάθεση. Μπορεί να δείχνουν υπερβολικά εγωκεντρικοί και ν' αρνούνται την βοήθεια. Μπορεί να δείχνουν αναστατωμένοι και επιθετικοί ή να βαδίζουν πάνω κάτω στο δωμάτιο για όλη την διάρκεια της ημέρας.

Προβλήματα με την γλώσσα, επισημαίνονται ευκολότερα, και περιλαμβάνουν ανικανότητα να καταλάβουν τον προφορικό και τον γραπτό λόγο, καθώς επίσης και δυσκολία στην προφορά και την γραφή. Συνήθως σε αυτό το στάδιο οι ασθενείς δεν επαναλαμβάνουν συνεχώς την ίδια λέξη ή πρόταση.

Στο τρίτο στάδιο, μπορεί να ειπωθεί ότι οι ασθενείς υποφέρουν από έντονη νοητική έκπτωση. Οι γνωστικές λειτουργίες έχουν χαθεί εντελώς. Οι ασθενείς χάνουν την ικανότητα αν κατανοούν ή να χρησιμοποιούν την γλώσσα και απλώς επαναλαμβάνουν τις τελευταίες λέξεις των προτάσεων, χωρίς να καταλαβαίνουν τι ακριβώς σημαίνουν οι λέξεις. Η ακράτεια γίνεται καθολική, χάνεται η ικανότητα του βαδίσματος, του καθίσματος, του χαμόγελου και της κατάποσης. Ο ασθενής είναι ακόμα πιο επιρρεπής στην πνευμονία, και υπάρχει κίνδυνος για πληγές λόγω ακινησίας, αν παραμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα στην ίδια θέση. Γίνεται δύσκαμπτος δεν αντιδρά στα εξωτερικά ερεθίσματα, και μπορεί να είναι ανήσυχος και ευέξαπτος. Σε αυτό το στάδιο, η συνεχής επιτήρηση και παρακολούθηση είναι απαραίτητη. Ωστόσο παρά την αγριότητα των συμπτωμάτων, οι ασθενείς συνήθως ανταποκρίνονται στο άγγιγμα και στο άκουσμα απαλών οικείων φωνών.

Συνοπτικά λοιπόν μπορούμε να πούμε ότι το άτομο που πάσχει από την νόσο, μπορεί να μην αντιλαμβάνεται αυτές τις αλλαγές, αλλά πρωταρχικά φίλοι, συγγενείς και συνεργάτες, παρατηρούν ότι το άτομο, παρουσιάζει τα εξής

- Έχει επίμονες και αυξανόμενες τάσεις να ξεχνάει
- Έχει ήπιες αλλαγές στον χαρακτήρα του
- Έχει μικρό αποπροσανατολισμό
- Πολύ συχνά χάνει ή μετατοπίζει, χωρίς να θυμάται οικεία αντικείμενα
- Έχει ήπιες δυσκολίες στην εύρεση της κατάλληλης λέξης ( αφασία)
- Έχει ήπιες δυσκολίες στην εκτέλεση μαθηματικών υπολογισμών

Καθώς η ασθένεια προχωρά, στοιχειοθετώντας το Alzheimer, το άτομο

- Έχει αξιοσημείωτη απώλεια μνήμης
- Συχνά χρησιμοποιεί ανάρμοστες, χωρίς ειρμό λέξεις και προτάσεις
- Αρχίζει να χάνει την ικανότητα, να εκτελεί καθημερινές συνήθειες που περιλαμβάνουν συντονισμό των μυών όπως μαγείρεμα, ντύσιμο, ψώνια κ.τ.λ.

- Μπορεί να περιπλανιέται άσκοπα, να μπερδεύει την μέρα με την νύχτα, ν' αποτυγχάνει να αναγνωρίσει συγγενείς και φίλους με τους οποίους δεν είναι πολύ κοντά
- Χάνει την ικανότητα ν' αναγνωρίσει και να χρησιμοποιεί γνωστά αντικείμενα.

Στο τελευταίο στάδιο της νόσου, το άτομο που πάσχει από αυτήν παρουσιάζει τα εξής

- Δεν ανταποκρίνεται και δεν μιλά
- Χάνει όλες τις ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης. (The three stages of the disease)

Υπάρχουν δέκα προειδοποιητικά συμπτώματα για τον εντοπισμό της νεωρίτερης εκδήλωσης της νόσου τα οποία στοιχειοθετούν την έναρξη του πρώτου σταδίου.

- Απώλεια της πρόσφατης μνήμης που επηρεάζει τις εργασιακές ικανότητες
- Δυσκολία στην εκτέλεση καθημερινών συνηθειών
- Προβλήματα με την γλώσσα και τον προφορικό λόγο
- Αποπροσανατολισμός στον χώρο και τον χρόνο
- Έλλειψη κρίσης
- Προβλήματα με την αφηρημένη σκέψη
- Βάζοντας αντικείμενα σε άλλες θέσεις
- Αλλαγές στην διάθεση ή την συμπεριφορά
- Αλλαγή στον χαρακτήρα
- Απώλεια κινήτρων

### ***ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ***

Ένας στους είκοσι ανθρώπους, άνω των 65 ετών προσβάλλει η νόσος Alzheimer, ενώ υπολογίζεται ότι το 2030, η ηλικιακή αυτή ομάδα θα αποτελεί το 20% του συνόλου του πληθυσμού, ηλικίας άνω των 65 ετών στις αναπτυγμένες χώρες!

Προστασία από την νόσο προσφέρει το υψηλό μορφωτικό επίπεδο και όπως φαίνεται και τα κοινά αντιφλεγμονώδη όπως η ασπιρίνη, ενώ σήμερα νέες ουσίες μπορούν να παρατείνουν κατά πολύ την εξέλιξη της νόσου.

Περίπου 1 στους 10 Αμερικάνους, από 65 ετών και πάνω έχει την νόσο. Ο συνολικός αριθμός μπορεί να μας αποπροσανατολίσει. Σύμφωνα με μία μεγάλη έρευνα, που έγινε σε συνταξιούχους, ο κίνδυνος για την ασθένεια, αλλάζει ανάλογα με την πάροδο των ετών.



Η νόσος Alzheimer, είναι ο πιο κοινός τύπος νοητικής κατάπτωσης σε ανθρώπους 65 ετών και άνω. Αποτελεί ένα μεγάλο πρόβλημα υγείας για τις Ηνωμένες Πολιτείες λόγω της τεραστίας επίδρασής του τόσο στα άτομα που νοσούν και στις οικογένειές τους, όσο και στο σύστημα φροντίδας υγείας και της κοινωνίας γενικότερα. Οι επιστήμονες εκτιμούν ότι πάνω από 4 εκατομμύρια άνθρωποι υποφέρουν σήμερα από αυτή την νόσο και η επικράτηση διπλασιάζεται με την πάροδο 5 ετών, μετά την ηλικία των 65 ετών. Εκτιμάται επίσης ότι περίπου 360.000 νέα περιστατικά πρόκειται να διαγνωστούν κάθε χρόνο, αλλά αυτός ο αριθμός θ' αυξάνεται συνεχώς λόγω της γήρανσης του πληθυσμού. (Brookmeyer 1998).

Ένας αριθμός ερευνητικών ομάδων έχει εξετάσει τις διαφορές στην επικράτηση της νόσου ανάμεσα στις ευρύτερες φυλετικές και εθνικές ομάδες, και προκύπτει από μερικές μελέτες ότι ο κίνδυνος φαίνεται υψηλότερος για τους αφρό-αμερικάνους και τους ισπανό-αμερικάνους, παρά για τους καυκασιανούς, παρόλο που δεν παρέχουν παρεμφερή αποτελέσματα όλες οι μελέτες. Αυτές οι διαφορές είναι πολύ σημαντικές για την έρευνα όχι μόνο λόγω της ποσοστιαίας αύξησης του πληθυσμού των μη-Καυκασιανών στις Ηνωμένες Πολιτείες (μέχρι το 2050 το ποσοστό του πληθυσμού άνω των 85 ετών που είναι μη-καυκασιανό θα έχει αυξηθεί από 16 σε 34%) αλλά λόγω της ποικιλομορφίας στην επικράτηση ίσως αντανακλώνται οι διαφορετικοί ρόλοι γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στην εκδήλωση της νόσου. (Progression report for Alzheimer disease)

Η νόσος Alzheimer, προκαλεί ένα σοβαρό οικονομικό βάρος στην κοινωνία. Έχει εκτιμηθεί ότι το ετήσιο κόστος παροχής φροντίδας σε κάποιον ασθενή που βρίσκεται στα πρώτα στάδια εξέλιξης της νόσου είναι περίπου 18.500 \$, για κάποιον ασθενή που βρίσκεται στο μεσαίο στάδιο το ποσό εκτιμάται στα 30.100 \$ περίπου και για κάποιον που βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο, περίπου 36.200\$. Το ετήσιο εθνικό κόστος παροχής φροντίδας σε ασθενείς με την νόσο, στις Η.Π.Α. υπολογίζεται κάτι παραπάνω από 50 δισεκατομμύρια δολάρια.

(Leon, 1998).

Αυτοί οι αριθμοί όμως αποκτούν σημαντικότητα και αξία όταν τοποθετούνται με φόντο την αύξηση του προσδόκιμου της ζωής και τις δημογραφικές αλλαγές στις Ηνωμένες Πολιτείες. Περισσότεροι από 34 εκατομμύρια άνθρωποι- ποσοστό 13% του συνολικού πληθυσμού των Ηνωμένων Πολιτειών, βρίσκονται τώρα στην ηλικία των 65 ετών και πάνω. Σύμφωνα λοιπόν με την τελευταία απογραφή, το παραπάνω ποσοστό θα έχει

εξελιχθεί ραγδαία μέχρι το 2011, όταν οι σημερινοί ενήλικες θα έχουν φτάσει την ηλικία των 65, και το ίδιο ποσοστό θα φτάσει το 18% του συνολικού πληθυσμού μέχρι το 2025. Περίπου 4 εκατομμύρια Αμερικάνοι ηλικίας 70 ετών και πάνω εκδηλώνουν την νόσο, και στις πιο βιομηχανικές περιοχές, η ηλικιακή αυτή ομάδα είναι μία από τις πιο γρήγορα εξελισσόμενες μερίδες του πληθυσμού. Το εθνικό κέντρο απογραφής εκτιμά ότι αυτή η ομάδα θ' αριθμεί περίπου 8,5 εκατομμύρια μέχρι το έτος 2030. Μερικοί ειδικοί που μελετούν τις τάσεις του πληθυσμού αναφέρουν ότι ο αριθμός αυτός μπορεί να είναι ακόμα μεγαλύτερος. Εφόσον οι άνθρωποι ζουν ολοένα και περισσότερο, ο αριθμός εκείνων που πλήττονται από ασθένειες σχετιζόμενες με το γήρας, μεταξύ των οποίων και την νόσο Alzheimer, θα συνεχίσει ν' αυξάνεται. Για παράδειγμα πολύ συχνά αναφέρεται ότι περίπου οι μισοί απ' όλους τους ανθρώπους 85 ετών και άνω, παρουσιάζουν μια μορφή νοητικής κατάπτωσης

Σε πληθυσμό ηλικίας 65-74 ετών περίπου 3% του πληθυσμού αυτού έχει προσβληθεί από την συγκεκριμένη νόσο. Σε άτομα από 75-84 ετών το ποσοστό αυτό αυξάνεται στο 19%. Ενώ γι' αυτούς που είναι πάνω από 85 ετών και άνω, το ποσοστό αγγίζει το 47%. Τελευταίως ο πληθυσμός των Η.Π.Α. γηράσκει και οι άνθρωποι άνω των 85 ετών, γίνεται η επικρατέστερη ηλικιακή ομάδα. Επειδή και η ίδια ομάδα, είναι πιο επιρρεπής στη νόσο, οι ειδικοί προειδοποιούν ότι αν οι ερευνητές δεν ανακαλύψουν πως ν' αποτρέψουν την νόσο, τότε το 2050, το 15% όσων είναι γύρω στα 65, μπορεί να πάσχει από αυτήν.

Η νόσος επηρεάζει όχι μόνο το άτομο που τη φέρει, αλλά και τους αγαπημένους του/ της. Σύμφωνα με τον Διεθνή Σύνδεσμο για την νόσο Alzheimer και το εθνικό ινστιτούτο γεροντολογίας των Η.Π.Α., περίπου 2,7 εκατομμύρια άνθρωποι, αποτελούν συγγενικό ή φιλικό δίκτυο ατόμων με Alzheimer, και από το ποσοστό αυτό το μεγαλύτερο μέρος των φροντιστών είναι γυναίκες, ενώ παράλληλα 19 εκατομμύρια Αμερικάνοι λένε ότι ένα μέλος της οικογένειάς τους πάσχει από την νόσο. Επίσης περίπου 37 εκατομμύρια λένε ότι γνωρίζουν κάποιον που έχει την νόσο, και τέλος οι μισοί από αυτούς που φιλοξενούνται στα νοσοκομεία και στις γηριατρικές κλινικές, έχουν την νόσο ή κάποια άλλη ασθένεια που προκαλεί νοητική κατάπτωση. (People with Alzheimer 1999).

Πάνω από 4 εκατομμύρια άνθρωποι στις Η.Π.Α. έχουν την νόσο που είναι και η πιο διαδεδομένη μορφή νοητικής έκπτωσης. Οι ειδικοί εκτιμούν ότι η νόσος έχει προσβάλει περίπου 18-22 εκατομμύρια ανθρώπους διεθνώς, ενώ μέχρι το 2025 ο διεθνής σύνδεσμος για την νόσο υπολογίζει ότι αυτός ο αριθμός θ' αγγίξει τα 34 εκατομμύρια. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 60-100.000 ασθενείς. Η νόσος είναι ιδιαίτερα

διαδεδομένη επηρεάζοντας 10% ή και παραπάνω από αυτούς που είναι πάνω από 65- 85 και σχεδόν μισούς πάνω από 85 ετών. Ελάχιστα περισσότερες γυναίκες εκδηλώνουν την νόσο παρά άντρες. Η αυξανόμενη επικράτηση της νόσου, έχει οδηγήσει τους επιδημιολόγους να την ονομάζουν η νόσος του αιώνα.

Ενώ η νόσος Alzheimer, επηρεάζει συνήθως ανθρώπους πάνω από 65 ετών, μία σπάνια και ραγδαίως εξελισσόμενη μορφή της νόσου μπορεί να συμβεί σε μερικούς ανθρώπους ανάμεσα στα 40 και 50 χρόνια τους. Η νόσος Alzheimer, εξελίσσεται αργά από 3 μέχρι και 18 χρόνια, από την στιγμή δηλαδή που εκδηλώνονται τα πρώτα συμπτώματα μέχρι τον θάνατο. Η μέση διάρκεια της νόσου είναι περίπου 8 χρόνια. Ο θάνατος είναι αποτέλεσμα όχι μόνο της νόσου, αλλά και μερικών ασθενειών όπως πνευμονία ή μόλυνση του ουρολογικού συστήματος. Μέχρι τώρα η θεραπευτική προσέγγιση ( όχι θεραπεία) της νόσου εστιάζεται στην καθυστέρηση της προόδου και εξέλιξης των συμπτωμάτων καθώς επίσης και στην αντιμετώπιση αυτών.

Στα πρώτα και μέσα στάδια εξέλιξης της νόσου, ο άνθρωπος που παρουσιάζει τα συμπτώματα επίπονα, γνωρίζει και αντιλαμβάνεται τις διανοητικές του εκπτώσεις καθώς επίσης και το τι πρόκειται να του συμβεί. Σε αυτό το στάδιο και καθ' όλη την διάρκεια της νόσου, είναι ζωτικά αναγκαίο να υποστηρίζεται η νοητική και συναισθηματική τους ακεραιότητα με την συνδρομή γιατρών, κοινωνικών λειτουργών και ψυχολογικών συμβούλων.

Οι τελευταίες πληθυσμιακές εξελίξεις κυριολεκτικά σηματοδεύονται από τον μικρό αριθμό των παιδιών που γεννήθηκαν μέσα στο 1999 και την αύξηση του αριθμού ηλικιωμένων στην Ελλάδα. Το ίδιο δημογραφικό προφίλ παρουσιάζουν ή θα παρουσιάζουν σύντομα όλες οι χώρες της Ευρώπης. Ζούμε, αναπτυσσόμαστε και σχεδιάζουμε οικονομικές, κοινωνικές, πολιτικές και άλλες δραστηριότητες, σε μία Ευρώπη που δημογραφικά τουλάχιστον γηράσκει με γοργούς ρυθμούς. Το 2020 θα υπάρχουν 40 % περισσότεροι άνθρωποι ηλικίας 75 ετών και άνω από ότι υπήρχαν το 1990 ενώ την ίδια ώρα το ποσοστό των γεννήσεων θα ελαττώνεται συνεχώς. Χαρακτηριστικά της πληθυσμιακής αυτής γήρανσης θα είναι και η μείωση του πληθυσμού σε ηλικίας επαγγελματικής απασχόλησης, καθώς και η αύξηση του αριθμού με νόσο Alzheimer και άλλα νευροεκφυλιστικά νοσήματα, αφού αυτά συνδέονται άμεσα με την γήρανση.

Όλα μαζί αυτά τα χαρακτηριστικά επιβάλλουν την επανεξέταση των τομέων Δημοσίας Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής όσον αφορά την ομάδα των ατόμων της τρίτης ηλικίας και ειδικότερα των ατόμων με νόσο Alzheimer.

## **ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ**

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1987), αναφέρει αναλυτικά τους παράγοντες επικινδυνότητας ως προς την πιθανότητα εκδήλωσης της νόσου Alzheimer. Βασικότερος των παραγόντων αυτών θεωρείται η ηλικία. ( παλιότερα οι επιστήμονες θεωρούσαν ότι η συγκεκριμένη νόσος, αποτελούσε προχωρημένη μορφή γήρατος). Η απώλεια των νευρώνων σε σχέση με την ηλικία αποτελεί σημείο διαφωνιών διότι είναι σαφές εάν οι νευρώνες καταστρέφονται ή εάν εμφανίζουν μειωμένο μέγεθος σε ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου.( Flood et al. 1987). Επίσης αναφέρεται ότι κάποια αντισταθμιστική συναπτική πλαστικότητα σχετίζεται με την απώλεια των νευρώνων κατά το γήρας και συμβάλλει αποφασιστικά στην εκδήλωση της νόσου (Flood et al. Ransmayr et al. 1989) Η αύξηση του μέσου όρου ζωής και η μείωση της θνησιμότητας δεν συνεπάγεται και σε μείωση της νοσηρότητας, όπου έχει διαπιστωθεί ότι τα τελευταία χρόνια της ζωής δαπανώνται δυσανάλογα ποσά στην νοσηρότητα αυτή και ιδίως στην νόσο Alzheimer.( Hoffman 1997).

Ένας δεύτερος παράγοντας επικινδυνότητας εντοπίζεται στον χώρο της γενετικής και αναφέρεται σε γονιδιακές μεταλλάξεις ή στην ύπαρξη διάφορων γονιδιακών τύπων. Επίσης ως προς το φύλο, έχει αποδειχθεί ότι οι γυναίκες εκδηλώνουν την νόσο δύο φορές περισσότερο από ότι οι άντρες. Προκειμένου να αιτιολογηθεί η στατιστική αυτή διαφοροποίηση υποστηρίζονται διάφορες απόψεις που αποδίδουν το παραπάνω φαινόμενο στην μακροβιότητα των γυναικών, σε άγνωστους και μη καθορισμένους περιβαλλοντικούς και ορμονικούς παράγοντες και στην συχνότερη παρουσία των απολιποπρωτεϊνών στις γυναίκες.

Επίσης διάφορες κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις αποτελούν παράγοντα επικινδυνότητας για την οργάνωση της νόσου. Οι βαρύτερες κακώσεις επιταχύνουν την εμφάνιση της νόσου. Πρέπει όμως να τονιστεί ότι στις μελέτες που έγιναν και συνδέουν αυτές τις κακώσεις με την εκδήλωση της νόσου, εντοπίστηκε πως αυτές οι κακώσεις αποτελούν παράγοντα κινδύνου μόνο γι' αυτούς που φέρουν αντίγραφα των απολιποπρωτεϊνών, γεγονός που ενισχύει και αποδεικνύει την αλληλεπίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων.

Επίσης εικάζονται κάποιοι τοξικοί παράγοντες να οφείλονται για την εκδήλωση της νόσου αλλά δεν έχει εντοπιστεί η ακριβής θέση των παραγόντων αυτών στην οργάνωση και την εξέλιξη της νόσου. Επιδημιολογικές μελέτες αναφέρουν ότι η ιονική μορφή του

αλουμινίου, αναστέλλει την δράση κάποιων ενζύμων. Επίσης σε πειραματόζωα έχει εντοπιστεί ότι το αλουμίνιο προκαλεί αλλοιώσεις στα νευροινίδια που όμως δεν σχετίζονται με τις αλλοιώσεις που προκαλούνται από την νόσο Alzheimer. Δεν έχει εντοπιστεί λοιπόν επακριβώς ο τρόπος με τον οποίον δρουν κάποιοι τοξικοί παράγοντες στην λειτουργία της νόσου, αλλά εικάζεται ότι κάποιοι από αυτούς επηρεάζουν άμεσα την εξέλιξή της.

Τελευταίος σημαντικός παράγοντας επικινδυνότητας είναι ο αγγειακός παράγοντας μιας και σε νεκροτομικές μελέτες, έχει εντοπιστεί ότι τόσο η στεφανιαία νόσος όσο και το έμφραγμα του μυοκαρδίου, αυξάνει την πιθανότητα εκδήλωσης της νόσου σε ηλικιωμένους με αποθέματα αμυλοειδούς στον εγκέφαλό τους. (Γ. Μεντενόπουλος 1999).

### ***ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ***

Η νόσος Alzheimer, μέχρι στιγμής είναι ανίατη, και μέχρι το 1997 μόνο δύο φάρμακα η Τακρίνη και το Aricept- έχουν εγκριθεί από τον διεθνή οργανισμό φαρμάκων για την αντιμετώπιση της νόσου. Πολλά άλλα φάρμακα εγγράφονται αρκετά συχνά καθώς τα πλεονεκτήματά τους επιδεικνύονται σε ευρύτερες διαδικασίες. Παρόλα αυτά όμως η βασική μέθοδος αντιμετώπισης για ένα άτομο που πάσχει από Alzheimer, συνεχίζει να είναι καλή παροχή φροντίδας, και η παροχή τόσο σωματικής όσο και συναισθηματικής υποστήριξης για ένα άτομο που βαθμιαία είναι ικανό να κάνει ολοένα και λιγότερα για τον εαυτό του και που η συμπεριφορά του γίνεται ολοένα και πιο ασταθής. Διάφορες τροποποιήσεις στην διαμόρφωση του σπιτιού προκειμένου να διασφαλιστεί η ασφάλεια που είναι ιδιαίτερα αναγκαία. Ο φροντιστής επίσης χρειάζεται υποστήριξη προκειμένου ν' αποβάλει τον θυμό, την απόγνωση και την κατάπτωση από την ανάληψη υπερβολικών ευθυνών. Το να γνωρίζει κάποιος τις αντικειμενικές δυσκολίες που πρόκειται ν' αντιμετωπίσει, συνυπολογιζόμενων των κατάλληλων οικονομικών και νομικών θεμάτων, μπορεί να βοηθήσουν τόσο τον ασθενή όσο και την οικογένειά του ν' ανταποκριθούν σ' αυτήν την δύσκολη διαδικασία της νόσου. Τακτική ιατρική παροχή φροντίδας με συμπεριφορά καταπολέμησης της νόσου, είναι πολύ σημαντική μιας και ουρολογικές και αναπνευστικές μολύνσεις μπορούν να θεραπευτούν κατάλληλα, παρά ν' αντιμετωπιστούν λανθασμένα σαν μια αναπόφευκτη παρακμή που πηγάζει από την νόσο.

<< Η Τακρίνη και το Aricept, είναι τα δύο φάρμακα που έχουν εγκριθεί μέχρι τώρα, και τα δύο αυξάνουν τα επίπεδα της ακετυλοχόλης στους νευροδιαβιβαστές και έτσι αυξάνουν την επικοινωνία στα μέρη των νευρώνων που έχουν απομείνει. Αυτό το καταφέρνουν αναστέλλοντας το ένζυμο ακετυλοχοληστεράση, που φυσιολογικά διαλύει την ακετυλοχολίνη μόλις αυτή απελευθερωθεί από τους νευρώνες. Με αυτόν τον τρόπο, αυτά τα φάρμακα μπορούν με μετριοπάθεια ν' αυξήσουν την γνωστική λειτουργία και να βελτιώσουν την ικανότητα εκτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων.

Η Τακρίνη έχει αποδειχθεί ότι είναι αποτελεσματική στην βελτίωση των μνημονικών ικανοτήτων, αλλά μόνο σε ασθενείς με ήπια ή μέση εξέλιξη της νόσου, και ακόμα λιγότερο σε λιγότερους από αυτούς που το λαμβάνουν. Τα ευεργετικά της αποτελέσματα είναι συνήθως ήπια και προσωρινά, αλλά μπορεί να καθυστερήσει την ανάγκη νοσοκομειακής περίθαλψης. Η πιο σημαντική της παρενέργεια είναι μία αύξηση ενός ενζύμου του ήπατος που ονομάζεται ALT. Οι ασθενείς που τους χορηγείται η Τακρίνη, πρέπει να υποβάλλονται εβδομαδιαίως σε εξετάσεις αίματος για να εντοπιστεί το επίπεδο της ALT. Άλλες συχνές παρενέργειες, περιλαμβάνουν ναυτία εμετούς, διάρροια, γαστρικούς πόνους, δυσπεψία και δερματικά εξανθήματα. Η Τακρίνη κόστιζε περίπου 125\$ κατά μήνα στις αρχές του 1998 μ' επιπλέον κόστος στις εβδομαδιαίες αιματολογικές εξετάσεις. Παρά το υψηλό της κόστος, η Τακρίνη φαίνεται να είναι αποτελεσματική σ' αυτούς που την χρησιμοποιούν μιας και μπορεί να μειώσει τον αριθμό των μηνών που ο ασθενής μπορεί να χρειάζεται νοσοκομειακή περίθαλψη.

Το Aricept έχει δύο πλεονεκτήματα εις βάρος της Τακρίνης. Έχει σαφώς λιγότερες παρενέργειες και χορηγείται μια φορά ημερησίως αντί για τρεις φορές την ημέρα που χορηγείται η Τακρίνη. Το Aricept, δεν φαίνεται να επηρεάζει τα ένζυμα του ήπατος και έτσι δεν απαιτεί εβδομαδιαίες εξετάσεις. Επίσης η συχνότητα των γαστρικών παρενεργειών είναι σαφώς χαμηλότερη. Το μηνιαίο κόστος είναι περίπου το ίδιο.

Τα οιστρογόνα, οι γυναικείες αυτές ορμόνες, συχνά προγράφονται σε γυναίκες μετά την εμμηνόπαυση προκειμένου να υπάρξει πρόληψη κατά της οστεοπόρωσης. Αρκετές προκαταρκτικές έρευνες έδειξαν ότι οι γυναίκες που λαμβάνουν οιστρογόνα έχουν μικρότερες πιθανότητες εκδήλωσης της νόσου και όσες εκδηλώσουν την νόσο έχουν πιο αργή εξέλιξη και λιγότερο έντονα συμπτώματα.

Προκαταρκτικές μελέτες, έχουν επίσης αναφέρει έναν μειωμένο κίνδυνο εκδήλωσης της νόσου σε ηλικιωμένους που χρησιμοποιούν αντιφλεγμονώδη φάρμακα όπως η ασπιρίνη, το Naproxen κ.α.

Η σελεγκιλίνη, ένα φάρμακο που χρησιμοποιείται στην αντιμετώπιση του Παρκίνσον, φαίνεται να επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου Alzheimer. Η σελεγκιλίνη φαίνεται πως δρα αντιοξειδωτικά, αποτρέποντας την ελεύθερη και ριζική καταστροφή των κυττάρων. Ωστόσο, επίσης δρα σαν διεγερτικό καθιστώντας έτσι δύσκολο τον καθορισμό εάν η καθυστέρηση εκδήλωσης των συμπτωμάτων της νόσου, οφείλεται στην προστασία που παρέχει από την ελεύθερη ριζική καταστροφή ή στην γενικότερη ανάδειξη της εγκεφαλικής δραστηριότητας που οφείλεται στην διεγερτική της δράση.

Ένα άλλο αντιοξειδωτικό, η βιταμίνη E, υποστηρίζεται ότι καθυστερεί την ανάπτυξη της νόσου Alzheimer. Δεν είναι όμως ξεκάθαρο εάν αυτό οφείλεται στην συγκεκριμένη δράση της βιταμίνης στα εγκεφαλικά κύτταρα ή στην αύξηση του συνολικού επιπέδου της υγείας αυτών που την λαμβάνουν.

Οι άνθρωποι με την νόσο Alzheimer, πολύ συχνά παρουσιάζουν κατάθλιψη ή άγχος και μπορεί να υποφέρουν από διαταραχές ύπνου, κακή διατροφή και γενικότερα φτωχό επίπεδο υγείας. Καθεμιά από αυτές τις καταστάσεις είναι ως προς ένα βαθμό θεραπεύσιμες. Είναι πολύ σημαντικό για ένα άτομο με την συγκεκριμένη νόσο, να τρώει καλά και να συνεχίζει ν' ασκείται. Μια επαγγελματική βοήθεια από ένα διαιτολόγο μπορεί να είναι χρήσιμη όσον αφορά την προετοιμασία και επιλογή εύκολων και υγιεινών γευμάτων. Τα τρόφιμα που τρώγονται με τα χέρια, μπορεί να είναι προτιμότερα από αυτά που απαιτούν σκεύη για να φαγωθούν, λόγω του ότι οι ασθενείς συχνά αδυνατούν να χρησιμοποιήσουν με σωστό τρόπο τα σκεύη αυτά μιας και έχουν ξεχάσει τον τρόπο με τον οποίο αυτά χρησιμοποιούνται. Η συχνή εξάσκηση ( με επίβλεψη αν είναι απαραίτητο για την ασφάλεια), προάγει την καθολική υγεία.

Ένα ήρεμο, δομημένο περιβάλλον με απλή προσανατολιστική βοήθεια ( όπως ημερολόγια και ρολόγια), μπορεί να μειώσει το άγχος και ν' αυξήσει την ασφάλεια. Κάποια άλλα ψυχιατρικά συμπτώματα όπως η κατάθλιψη και το άγχος και οι παραισθήσεις, ( το να βλέπει ή ν' ακούει πράγματα που δεν υπάρχουν) και οι ψευδαισθήσεις (μη αληθείς πεποιθήσεις), μπορούν ν' αντιμετωπιστούν με φαρμακευτική αγωγή αν κρίνεται απαραίτητο.»( Richard Robinson, 1998)

## **ΝΕΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ**

Σε ασθενείς με άνοια και ειδικότερα σε ασθενείς που εκδηλώνουν την νόσο Alzheimer, πολύ συχνά συνίσταται και ενίοτε εφαρμόζεται εργοθεραπευτική παρέμβαση

προκειμένου να επιτευχθεί η μέγιστη αποκατάσταση των κινητικών δυνατοτήτων του ατόμου, στα πλαίσια της καθημερινής αυτοεξυπηρέτησης και της παρέμβασης του επαγγελματία εργοθεραπευτή στον χώρο όπου κινείται και διαμένει ο ασθενής και η οικογένειά του, προκειμένου να διευκολυνθεί η κίνηση στον χώρο. Ο εργοθεραπευτής μέσα από κατάλληλες και οικείες στον ασθενή ομαδικές ή ατομικές δραστηριότητες, συνδράμει στην επανάκτηση του χαμένου ελέγχου. Παράλληλα και με αυτόν τον τρόπο, ο ασθενής ενθαρρύνεται να συμμετάσχει σε ομαδικές δραστηριότητες που δεν θα τον αποκόψουν από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, ενώ παράλληλα θα του παρέχονται πληθώρα νέων και οικείων ερεθισμάτων με σκοπό την συναισθηματική ικανοποίηση και την ευρύτερη σωματική/ κινητική αποκατάσταση του ασθενούς ( βελτίωση αδρής και λεπτής κινητικότητας). ( Μ.Καραμπέτσου 2001).

Ένα δεύτερο είδος παρέμβασης που συστήνεται από ειδικούς αλλά που εφαρμόζεται μόνο σε δύο κέντρα ημέρας στην Ελλάδα, ( το ένα στην οδό Φλέμιγκ και το άλλο στο Κ.Α.Π.Η. του δήμου Συκεών ) είναι η λογοθεραπευτική παρέμβαση μιας και στα πρώτα στάδια της νόσου, παρατηρούνται διαταραχές στον προφορικό λόγο και στην ανάκληση των λέξεων. Η λογοθεραπεία, αντιμετωπίζει τα συμπτώματα των λεκτικών διαταραχών συμβάλλοντας στην ορθότερη και πληρέστερη επικοινωνία του ασθενούς με το περιβάλλον του, όσο αυτό είναι εφικτό με διαφορετικό τρόπο αντιμετώπισης για κάθε διαφορετικό είδος διαταραχής. Έτσι ενισχύεται τόσο η κοινωνικοποίηση του ατόμου, όσο και η αυτοεκτίμησή του. Χρησιμοποιούνται μέθοδοι οπτικής των λέξεων, μίμησης και αρκετές άλλες τεχνικές. Παράλληλη συνεργασία με τους συγγενείς του ασθενούς ενδείκνυται προκειμένου να κατανοήσουν το μέγεθος του υπάρχοντος προβλήματος από την πλευρά του προφορικού λόγου. ( Γ. Θ. Μουντούρης & Σ. Μυλωνίδης, 2001).

Ένα τρίτο είδος παρέμβασης σε ασθενείς με την νόσο Alzheimer, είναι η μουσικοθεραπεία και ειδικότερα η υποβολή μουσικών ήχων και ηχητικών ερεθισμάτων με βασικό επιχείρημα ότι οι οργανικές και βιολογικές αντιδράσεις ενός ατόμου σ' ένα μουσικό ερέθισμα, εξαρτώνται άμεσα από την συγκινησιακή επίδραση που ασκεί πάνω του η μουσική. Η μουσικοθεραπεία λοιπόν στην προκειμένη περίπτωση προσαρμόζεται πάντα σύμφωνα με τις ανάγκες και τις δυνατότητες των ατόμων και λαμβάνει πολλές μορφές ( ενεργητική- παθητική-ατομική ή ομαδική ), ανάλογα πάντα με την φύση και το είδος της δυσκολίας που παρουσιάζεται. Η μουσικοθεραπεία στους ασθενείς, στοχεύει στην αύξηση της συμμετοχικής τους δράσης, στην καταπολέμηση των προβλημάτων συμπεριφοράς που ενδέχεται να εκδηλώσουν οι ασθενείς, στην ανάπτυξη συναισθηματικής σταθερότητας και λειτουργικότητας ενώ παράλληλα βοηθάει την



μνημονική ανάκληση λέξεων και γενικότερα τις γλωσσικές δεξιότητες του ατόμου. Η μουσική λειτουργεί σαν μέσο επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης μειώνοντας την ευερεθιστότητα και τις καταθλιπτικές διαθέσεις που σε πολλές περιπτώσεις ασθενών εκδηλώνονται. ( Δ.Γιακουμάκης 2001).

Όσα μέχρι τώρα εξετάσαμε, ανάγουν το πρόβλημα και την αιτιολογία της νόσου σε καθαρά οργανικά αίτια, χωρίς όμως να είναι ιδιαίτερα ξεκάθαρη η σχέση αιτίας και αιτιατού. Ένας Γάλλος θεωρητικός ψυχίατρος ο **Jean Maisondieu**, διατύπωσε την δική του θεωρία για την εκδήλωση και εξέλιξη της νόσου στο εξής επιχειρήμα. Σαφώς αναγνωρίζει την ύπαρξη εγκεφαλικών αλλοιώσεων στους ασθενείς που φέρουν την νόσο, αλλά η προοδευτική εξασθένηση και έκπτωση της μνήμης προκαλείται από φόβο. Το άτομο σ' αυτήν την ηλικία διακατέχεται από τον φόβο του θανάτου, φοβάται δηλαδή να δει τον εαυτό του να γερνά. Γι' αυτό τον λόγο πολλά άτομα κάνουν την ασυνείδητη επιλογή να ξεχάσουν τον εαυτό τους, για να μην τον δουν να φθείρεται. Έτσι το άτομο που πάσχει από Alzheimer σύμφωνα πάντα με τον Jean Maisondieu, επιλέγει την λήθη για να μην αναγκαστεί να επιλέξει τον θάνατο. Τέτοιου είδους θεωρίες μπορεί να φαίνονται ανατρεπτικές αλλά στην ουσία αποτελούν ή καλύτερα προτείνουν νέους τρόπους εναλλακτικούς, αντιμετώπισης της νόσου, μιας και η νόσος εδώ αντιμετωπίζεται και εξετάζεται από μία εντελώς διαφορετική σκοπιά.( Henri Rubinstein 2000 ).

Με αφορμή λοιπόν την παραπάνω θεραπευτική πρόταση, επόμενο είναι να εξετάσουμε το ενδεχόμενο συμμετοχής των ασθενών με Alzheimer, σε ψυχοθεραπευτική διαδικασία. Πρέπει πάντως να σημειωθεί ότι η ψυχοθεραπευτική διαδικασία στους ηλικιωμένους είναι ιδιαίτερα δύσκολο εγχείρημα, πόσο μάλλον όταν υπάρχει έκπτωση των γνωστικών και μνημονικών λειτουργιών. Έτσι χωρίς ν' αποκλείεται το ενδεχόμενο ψυχοθεραπευτικής προσέγγισης, σε αυτούς τους ασθενείς, θα πρέπει η παραπάνω παρέμβαση να συνυπολογίζει τόσο τις γνωστικές ικανότητες του ασθενούς όσο και την άμεσα εξαρτημένη σχέση που αυτός βιώνει με τον φροντιστή του. Σε αυτή την περίπτωση, ο θεραπευτής δεν θα πρέπει ούτε να στηρίζεται ούτε ν' αναμένει πρωτοβουλία από την πλευρά του ασθενή, αλλά να στηρίζεται περισσότερο στους δικούς του χειρισμούς. Τέλος ζωτικής σημασίας κρίνεται η θέσπιση επιτεύξιμων στόχων πάντα σε σχέση με τις δυνατότητες του ασθενούς, στόχοι που να σχετίζονται κυρίως είτε με την λειτουργικότητά του, είτε με την συναισθηματική σταθερότητα αυτού. Πιο συγκεκριμένα η ψυχοθεραπεία έχει την ικανότητα να βοηθήσει το άτομο και την οικογένειά του να ξεπεράσουν το άγχος του πρώτου σταδίου, να εκφράσουν πληρέστερα σκέψεις και συναισθήματα με λεκτικό και μη λεκτικό τρόπο, να ενισχυθεί και να διατηρηθεί η

αίσθηση της αυτοδυναμίας, όσο αυτό είναι εφικτό και να ενισχύσει τις αλληλεπιδράσεις διατηρώντας έτσι τις κοινωνικές ικανότητες του ατόμου. ( Ε. Ευφραιμίδου 2000 ).

Όπως αναφέρθηκε, η κλασική ψυχοθεραπεία θα πρέπει να διαμορφωθεί έτσι ώστε να προσαρμόζεται στις ανάγκες του ασθενούς. « Αυτό συνίσταται αρκετές διαφοροποιήσεις στις τυπικές στρατηγικές παρέμβασης κατά τους Solomon & Szwabo ( 1992 )

- 1) Η ερμηνεία θα πρέπει να είναι ξεκάθαρη διότι η ικανότητα επεξεργασίας της αφηρημένης πληροφορίας, είναι ελλειμματική ακόμα και στα πρώτα στάδια της νόσου.
- 2) Η τεχνική του «παραδόξου», θα πρέπει ν' αποφεύγεται επειδή απαιτεί οξυδερκή ερμηνεία η οποία είναι δύσκολο να επιτευχθεί από ασθενείς με άνοια.
- 3) Η αντιπαράθεση όπου κρίνεται απαραίτητη, θα πρέπει να γίνεται με πολύ προσοχή όσον αφορά στα επιχειρήματα που χρησιμοποιούνται προκειμένου ν' αποφευχθούν η σύγχυση ή τυχόν ψυχωτικές αντιδράσεις.
- 4) Θα πρέπει για ευνόητους λόγους, να υιοθετείται η στρατηγική των πολλαπλών επαναλήψεων. Μια ιδέα ενδέχεται αν καλλιεργηθεί σε μία συνεδρία και ίσως να ξεχαστεί μέχρι την επόμενη φορά.
- 5) Η διάρκεια των συνεδριών θα πρέπει να είναι μικρότερη σε σχέση με τις κανονικές συνεδρίες αντίθετα θα πρέπει να μεγαλώσει ο αριθμός των συνεδριών ώστε να υλοποιηθούν οι στόχοι.
- 6) Ο θεραπευτής θα πρέπει να είναι πιο ενεργητικός και ν' αναλαμβάνει περισσότερες πρωτοβουλίες από ότι όταν εργάζεται με υγιή άτομα, διότι τα άτομα με νόσο Alzheimer χρειάζονται καθοδήγηση και παρακίνηση. Στις ομαδικού τύπου παρεμβάσεις, χρειάζονται επίσης κάποιες αλλαγές.
- 7) Θα πρέπει να γίνει προσεκτική επιλογή των συμμετεχόντων ,ώστε οι ομάδες να είναι όσον το δυνατόν πιο ομογενείς τόσο από άποψη γνωστικών ικανοτήτων, όσο και από άποψη διαταραχών συμπεριφοράς.
- 8) Ο καλύτερος αριθμός συμμετεχόντων να μην είναι μικρότερος από 6 και μεγαλύτερος από 8 άτομα, προκειμένου να είναι δυνατή η εργασία κατά ζεύγη.
- 9) Οι συνεδρίες καλό είναι να μην γίνονται πάντα την ίδια ώρα και στον ίδιο χώρο. Η συμμετοχή του θεραπευτή θα πρέπει να είναι μεγαλύτερη δυνατή και θα πρέπει να επεκτείνεται και σε φυσικές επαφές όπως για παράδειγμα ένα ενισχυτικό άγγιγμα στον ώμο.» ( Ε. Ευφραιμίδου 2000 ).

Όπως αναφέρεται σε άρθρο στην ηλεκτρονική διεύθυνση [www.e-online.com](http://www.e-online.com), « Το 1997 Βρετανοί επιστήμονες ανακάλυψαν μέθοδο επισκευής κατεστραμμένων εγκεφαλικών ιστών που ομολογείται ότι αγγίζει τα όρια μεταμόσχευσης εγκεφάλου. Οι επιστήμονες αυτοί εκφράζουν ελπίδες για την αντιμετώπιση ορισμένων από τις πιο διαδεδομένες νευρολογικές ασθένειες, όπως Πάρκινσον, νόσος του Alzheimer και νόσος του Χάντινγκτον.

Όπως γράφει σε αποκλειστικό πρωτοσέλιδο δημοσίευμα η βρετανική εφημερίδα ( *Ιντεπέντεντ* ), η μέθοδος μπορεί να εφαρμοστεί σε κάθε περίπτωση βλάβης εγκεφαλικών ιστών, ακόμη και σ' αυτές που προέρχονται από εγκεφαλικά και καρδιακά επεισόδια. Μέχρι τώρα τέτοιες βλάβες δεν μπορούσαν ν' αποκατασταθούν, καθώς σε αντίθεση με τα υπόλοιπα κύτταρα του οργανισμού τα εγκεφαλικά κύτταρα δεν αντικαθίστανται.

Οι επιστήμονες του Ινστιτούτου Ψυχιατρικής στο Νοσοκομείο Μόντσλει του Λονδίνου, με επικεφαλή τον καθηγητή Τζέφρι Γκρέι, ανακάλυψαν μία μέθοδο με την οποία εισαγάγουν στον εγκέφαλο εγκεφαλικά κύτταρα εμβρύων. Οι επιστήμονες διαπίστωσαν ότι τα κύτταρα αυτά εγκαθίστανται στις περιοχές του εγκεφάλου που έχουν υποστεί κάποια βλάβη και εκεί αποκτούν τα χαρακτηριστικά των νεκρών κυττάρων.

Σύμφωνα με τον καθηγητή Γκρέι, τα εισαγόμενα κύτταρα λειτουργούν ως πρώτες βοήθειες για τον εγκέφαλο. Η ομάδα του κατάφερε επιπλέον την μαζική παραγωγή εμβρυικών κυττάρων στο εργαστήριο χρησιμοποιώντας ένα καρκινικό γονίδιο. Όπως λέει ο Δρ Τζον Σίντεν, ένας από τους ιδρυτές της εταιρείας ( *Re Neuron* ) που αναπτύσσει την μέθοδο, « θα είμαστε σε θέση να καλλιεργούμε κύτταρα στο εργαστήριο, να τα κρατάμε στο ψυγείο και να τα δίνουμε στους νευροχειρουργούς όταν τα χρειάζονται.».

Μέχρι στιγμής τα πειράματα έχουν γίνει μόνο σε ποντίκια. Οι ερευνητές μετέφεραν εγκεφαλικά κύτταρα εμβρύων μόνο σε ποντίκια που έπασχαν από αμνησία και από σημαντική μείωση των εγκεφαλικών τους λειτουργιών ύστερα από καρδιακές προσβολές. Τα ποντίκια ανέκτησαν πλήρως τις ικανότητές τους.

Τα πειράματα στους ανθρώπους αναμένεται ν' αρχίσουν σε τρία χρόνια και η πρακτική εφαρμογή τους θα ξεκινήσει στις αρχές του επόμενου αιώνα. ( [www.e-online.com](http://www.e-online.com). Επαναστατική μέθοδος εγκεφαλικών ιστών που αγγίζει τα όρια της μεταμόσχευσης εγκεφάλου ανακάλυψαν Βρετανοί επιστήμονες. 1997).

**ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ**

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ**  
**ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ**

## Β΄ ΜΕΡΟΣ

### ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ-ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

#### ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

Σε γενική συνάντηση της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Alzheimer η οποία πραγματοποιήθηκε στην Λουκέρνη (7-9 Ιουνίου 1998 ) έγινε για πρώτη φορά προσπάθεια της οργάνωσης, να δημιουργήσει ένα κοινό κανονισμό δικαιωμάτων για την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer και τους οργανισμούς μέλη της.

Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer εκπροσωπεί 3,5 εκατομμύρια ασθενείς με άνοια και τις οικογένειές τους, σε περισσότερα από είκοσι χώρες, οι οποίοι ως Ευρωπαίοι πολίτες, έχουν δικαίωμα στην αναγνώριση των αναγκών τους. Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer, αναγνωρίζει ότι η άνοια είναι μία χρόνια ιατρική κατάσταση που προκαλεί ανικανότητα, αναπηρία και καταλήγει σε θάνατο.(Ε. Νακοπούλου 1999).

Η συγκεκριμένη εταιρεία και τα μέλη της εργάστηκαν για την προώθηση των αναγκών και των δικαιωμάτων των ατόμων με οποιαδήποτε μορφή άνοιας και των φροντιστών τους σε κάθε χώρα σε ολόκληρη την Ευρώπη και συνέταξαν τον παρακάτω χάρτη δικαιωμάτων των ατόμων με νόσο Alzheimer. (Ε. Νακοπούλου. 1998 ).

Κάθε άτομο που έχει διαγνωσθεί με νόσο Alzheimer ή με οποιαδήποτε σχετιζόμενη διαταραχή έχει τα παρακάτω δικαιώματα

- Να είναι ενημερωμένος για την διάγνωσή του.

Τυπικά κάποιος ασθενής ενημερώνεται για την σοβαρότητα της ιατρικής του διάγνωσης ακόμα και παρά τις επιθυμίες της οικογένειάς του / της.

- Να λαμβάνει απαραίτητη συνεχιζόμενη ιατρική και κοινωνική φροντίδα.

Τα άτομα με νόσο Alzheimer,έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν σε αποφάσεις που αφορούν την ζωή τους, στην νομική προστασία και στην καλύτερη ιατρική και κοινωνική φροντίδα που υπάρχει στην χώρα που ζουν.

- Να είναι παραγωγικός στην εργασία του και να εργάζεται όσον το δυνατόν περισσότερο

Άτομα με την συγκεκριμένη νόσο που μόλις εμφανίστηκε, θα πρέπει να ενθαρρυνθούν προκειμένου να διατηρήσουν τα επαγγελματικά τους ενδιαφέροντα για όσο το δυνατόν περισσότερο. Άτομα που βρίσκονται στα μεσαία ή τελευταία στάδια

εξέλιξης της νόσου θα επωφελούνταν πολύ από δραστηριότητες με περιεχόμενο κατά την διάρκεια της ημέρας.

- Να αντιμετωπίζεται σαν ενήλικας και όχι σαν παιδί.

Το άτομο έχει βιώσει μια ολοκληρωμένη ζωή πλούσια σ' εμπειρίες. Ακόμη και προς την ολοκλήρωση της νόσου, το άτομο θα διατηρεί μια αίσθηση της προσωπικής ιστορίας του/ της, των επιτυχιών, των αξιών. Οι δραστηριότητες και η γλώσσα φαίνεται να είναι κατάλληλες και με σημασία.

- Τα αισθήματα που εκδηλώνουν να υπολογίζονται με σοβαρότητα.

Άτομα με νοητική κατάπτωση θέλουν να συζητούν τα αισθήματά τους και να αισθάνονται ακόμα και την απώλεια, ακόμα και όταν δεν μπορούν πάντα ν' αρθρώσουν το ενδιαφέρον τους. Τα μέλη των οικογενειών και οι ειδικοί θα πρέπει εκ πεποιθήσεως να θέλουν ν' ακούν και να δίνουν έμφαση.

- Να είναι αποδεσμευμένοι από ψυχοτρόπη φαρμακευτική αγωγή, αν αυτό είναι δυνατόν.

Οι ψυχοτρόπες ή φαρμακευτικές αγωγές που επηρεάζουν την διάθεση, μπορούν να χρησιμοποιηθούν προκειμένου να καταπολεμήσουν τις διαταραχές του ύπνου, το άγχος, την περιπλάνηση, την επιθετικότητα ή άλλες προκλητικές συμπεριφορές. Παρόλο που αυτές οι φαρμακευτικές αγωγές μπορεί να είναι βοηθητικές, υπάρχει σοβαρό το ενδεχόμενο ν' αυξήσουν την σύγχυση. Τα περισσότερα προβλήματα μπορούν να αντιμετωπιστούν καλύτερα με παρεμβάσεις στην συμπεριφορά καταπολέμηση αυτών μέσω βελτιωμένης εκπαίδευσης γύρω από την νόσο, καλύτερη εκπαίδευση του προσωπικού και χρήση του μοντέλου παροχής φροντίδας ( ο καλύτερος φίλος ). Οι αγκαλιές είναι συνήθως καλύτερες από τα φάρμακα.

- Να ζουν σε ένα ασφαλές δομημένο και προβλέψιμο περιβάλλον.

Εάν πρόκειται για τις κατοικίες τους είτε για ίδρυμα μακροχρόνιας παροχής φροντίδας, το περιβάλλον διαμονής θα πρέπει να είναι σχεδιασμένο σύμφωνα με τις ανάγκες του ατόμου. Θα πρέπει να είναι ασφαλές και να παρέχει ένα δομημένο πρόγραμμα δραστηριοτήτων.

- Να απολαμβάνουν δραστηριότητες με περιεχόμενο που να γεμίζουν όλη την ημέρα.

Οι δραστηριότητες αυτές θα πρέπει να είναι εξατομικευμένες όποτε αυτό είναι δυνατόν και να περιλαμβάνει τις ικανότητες και τα ενδιαφέροντα του ατόμου. Θα πρέπει να δοθεί

στο άτομο να κάνει μίαν εργασία. Κυρίως αυτές οι δραστηριότητες πρέπει να είναι θετικές και ενθαρρυντικές.

- Να βρίσκονται εκτός σπιτιού σε τακτική βάση.

Άτομα που εκδηλώνουν νοητική κατάπτωση, το να βρίσκονται εκτός σπιτιού μπορεί να τους οδηγήσει σ' ευχάριστες δραστηριότητες. Οι εκτός σπιτιού δραστηριότητες μπορούν να δώσουν ώθηση στο πνεύμα τους και να διεγείρουν τις αισθήσεις τους.

- Να βρίσκονται με άτομα που να γνωρίζουν την ιστορία της ζωής τους συμπεριλαμβανόμενων πολιτισμικών και θρησκευτικών παραδόσεων.

Το να γνωρίζει κανείς την ιστορία της ζωής κάποιου και τις παραδόσεις αυξάνει όλες τις παραμέτρους για την παροχή φροντίδας που σχετίζεται με την φροντίδα της νόσου Alzheimer. Η επικοινωνία βελτιώνεται όταν οι παροχές μπορούν να παρέχουν λεκτικά στοιχεία. Οι συμπάθειες ή οι αντιπάθειες μπορούν να βγαίνουν στην επιφάνεια και να λέγονται. Επίσης μπορούν να σχεδιαστούν κατάλληλες δραστηριότητες που να υπολογίζουν τα ενδιαφέροντα και τις παραδόσεις του ατόμου. (Virginia Bell & David Troxel. 1997).

- Να φροντίζονται από άτομα που είναι καλά εκπαιδευμένα στην παροχή φροντίδας ατόμων με νοητική κατάπτωση.

Παρόλο που οι οικογενειακοί φροντιστές θα έπρεπε να μάθουν όσον το δυνατόν περισσότερα για την παροχή φροντίδας ατόμων με νοητική κατάπτωση έχουν το δικαίωμα ν' απαιτούν ικανοποιητική παροχή φροντίδας από επαγγελματίες. Η ανάγνωση βιβλίων με θέμα την παροχή φροντίδας ατόμων με νοητική κατάπτωση, η συμμετοχή σε υποστηρικτικές ομάδες και η προσέλευσή τους σε σεμινάρια δίνει τόσο στις οικογένειες όσο και στους επαγγελματίες περισσότερα εργαλεία για να παρέχουν καλής ποιότητας φροντίδα και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής του ατόμου.

Η εθελοντική προς επίλυση προβλημάτων, η ηθική και υλική υποστήριξη των ηλικιωμένων αποτρέπει την διάκριση σε κανονικούς και μη και δεν οδηγεί στην περιθωριοποίησή τους. Ο εθελοντισμός στοχεύει στην αποκατάσταση των ατόμων με άνοια, δηλαδή προσπαθεί να τα καταστήσει ικανά να διατηρήσουν το καλύτερο δυνατό και σωματικό, αισθητηριακό, διανοητικό και κοινωνικό επίπεδο, όσο αυτό είναι εφικτό δεδομένης της σταδιακής και αργής επιδείνωσης της ικανότητας των ατόμων με άνοια να λειτουργούν, παρέχοντας τους τα μέσα να προσδώσουν στην ζωή τους έναν μεγαλύτερο βαθμό ανεξαρτησίας.

- Οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται αναγνώριση του ειδικού ρόλου τους και της σημασίας παροχής φροντίδας.

Οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας είναι απαραίτητα στην φροντίδα του ατόμου με άνοια, έχουν το δικαίωμα να τους αναγνωριστεί ο ρόλος τους, να τους συμβουλευόμαστε και να συμμετέχουν στην παροχή φροντίδας και στην δημιουργία υπηρεσιών. Επίσης έχουν το δικαίωμα οικονομικής υποστήριξης και αναγνώρισης των δικών τους αναγκών.

Τα συστήματα υγείας και κοινωνικής ασφάλισης κάθε χώρας πρέπει να διασφαλίζουν τα εξής.

Αναγνώριση του οικονομικού κόστους της άνοιας, τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του. Θα πρέπει να παρέχονται βοηθητικά επιδόματα και οικονομική υποστήριξη των νέων ατόμων με άνοια, την οικογένειά τους καθώς και κατάλληλη οικονομική υποστήριξη των φροντιστών.

- Είναι απαραίτητη η έρευνα των βιολογικών, κλινικών και ψυχοκοινωνικών πλευρών της άνοιας ώστε να βελτιωθεί η φροντίδα και ν' αναπτυχθούν θεραπευτικές αγωγές ώσπου να βρεθεί η τελική θεραπεία.

Η έρευνα πρέπει να προσανατολίζεται στις ανάγκες των ατόμων με άνοια και στις οικογένειές τους. Θα πρέπει να περιλαμβάνει ασθενείς με άνοια και τις οικογένειές τους ως ενεργά μέλη. Ακόμη θα πρέπει να είναι σύμφωνη με τον κώδικα ηθικής και δεοντολογίας, ν' αναγνωρίζει την σημασία της συναίνεσης και να στοχεύει σε πρακτικά αποτελέσματα.

Στην χώρα μας τα δικαιώματα των ατόμων με άνοια είναι αυτά που τους παρέχονται από τα ασφαλιστικά ταμεία και από διάφορους νόμους που τα προσδιορίζουν. Επειδή στην χώρα μας δεν υπάρχει μόνο ένας ασφαλιστικός φορέας και σχετικά με τους νόμους αλλάζουν πολύ συχνά, τα ασφαλιστικά δικαιώματα των ατόμων αυτών διαφέρουν ελαφρά από ένα φορέα στον άλλο. ([www.aizheimers.com](http://www.aizheimers.com)).

### ***Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΣΩΜΑΤΕΙΩΝ***

Στην χώρα μας για την καλύτερη υποστήριξη, αντιμετώπιση, δράση, έρευνα και ενημέρωση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση με την νόσο Alzheimer ή άλλων συναφών διαταραχών, ιδρύθηκαν σωματεία μη κερδοσκοπικά αποτελούμενα πάντοτε από επιστημονικές ομάδες και σε συνεργασία με τους συγγενείς των ασθενών. Η πρώτη Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών ιδρύθηκε στην Θεσσαλονίκη το 1995 όπου και εδρεύει. Μετά την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών της Θεσσαλονίκης, ακολούθησε η ίδρυση και άλλων



σωματείων στα Χανιά, στην Ξάνθη και στην Λάρισα. Παρακάτω θα γίνει εκτεταμένη αναφορά στα παραπάνω σωματεία και στον ρόλο που αυτά έχουν.

### 1. Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Θεσσαλονίκης.

Η Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών της Θεσσαλονίκης είναι μια κερδοσκοπική ένωση που ιδρύθηκε το 1995 από συγγενείς ασθενών που πάσχουν από την νόσο καθώς και από γιατρούς κυρίως νευρολόγους και ψυχιάτρους άλλους ειδικούς όπως ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και φυσιοθεραπευτές. Αναγνωρίστηκε επίσημα από το Ελληνικό κράτος τον Μάρτιο του 1996, ενώ το 1997 έγινε δεκτή ως μόνιμο μέλος της διεθνούς εταιρείας για την νόσο Alzheimer. Το 1998 έγινε μέλος της αντίστοιχης εταιρείας στην Ευρώπη και σήμερα η εταιρεία αριθμεί περί τα 300 μέλη.

Βασικός στόχος της εταιρείας είναι να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη και την δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση ή ενδιαφέρον που αφορά αυτή την νόσο στα πλαίσια της ελληνικής επικράτειας, αλλά και ν' αντικαταστήσει επαφή με παρόμοιες εταιρείες άλλων χωρών. Στοχεύει ακόμη στην δημιουργία ξενώνων που θ' ανακουφίζουν την οικογένεια από την φροντίδα του ασθενούς και στην ενθάρρυνση συγγραφικής και εκπαιδευτικής δραστηριότητας που θ' απευθύνεται τόσο στους επαγγελματίες υγείας όσο και στους συγγενείς και τις οικογένειες των ασθενών αλλά και σε εκείνους που δεν έχουν καμία σχέση με τον χώρο αυτό, με σκοπό την όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών αλλά και την πιο έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας. Τέλος στόχος της εταιρείας είναι η προώθηση της επιστημονικής έρευνας καθώς και η εισαγωγή στην χώρα μας νέων θεραπευτικών μεθόδων και η οργάνωση παρεμβάσεων σε επίπεδο φορέων της πολιτείας, που διαμορφώνουν την οικονομική και υγειονομική πολιτική.

Βασικός άξονας των δραστηριοτήτων της εταιρείας, είναι η κάλυψη των πρωτογενών αναγκών των ασθενών και των ατόμων που περιθάλπονται. Είναι γνωστό ότι η νόσος είναι εκφυλιστική και οι τρέχουσες θεραπευτικές προσεγγίσεις αποβλέπουν κυρίως στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου ή στον περιορισμό διαταραγμένων συμπεριφορών.

Για τον σκοπό αυτό ομάδα ειδικών ψυχίατροι, νευρολόγοι, ψυχολόγοι, καθηγητές φυσικής αγωγής, φυσιοθεραπευτές, προσφέρουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους στους ασθενείς και στα μέλη της εταιρείας. Σε συνεργασία με τους Δήμους της Θεσσαλονίκης και Νεάπολης έχει ξεκινήσει ένα πρόγραμμα άσκησης ασθενών με άνοια χωρίς οικονομική επιβάρυνση το οποίο χρηματοδοτείται από την γενική γραμματεία του

αθλητισμού. Λειτουργούν επίσης δύο κέντρα ημέρας ένα στην Θεσσαλονίκη Φλέμιγκ 5 και ένα στο Β' Κ.Α.Π.Η. Συκεών, όπου παρέχονται προγράμματα εξάσκησης δεξιοτήτων και εκμάθησης τρόπων αντιμετώπισης των διαταραχών συμπεριφοράς, συμβουλευτική στήριξη, άσκηση στην μνήμη των ασθενών με ήπιες διαταραχές και αρχόμενη άνοια, φυσικοθεραπεία, εκτίμηση και αντιμετώπιση των διαταραχών του λόγου από ειδικούς.

Ένας δεύτερος άξονας ενδιαφέροντος της εταιρείας είναι η ενημέρωση τόσο των ίδιων των ενδιαφερόμενων, όσο και του πολίτη γενικότερα για την νόσο. Στα πλαίσια αυτά εκδίδονται διάφορα ενημερωτικά φυλλάδια με γενικές συμβουλές για παροχή βοήθειας προς τους ασθενείς, το εξαμηνιαίο περιοδικό ( Επικοινωνία για την Alzheimer) στόχος του οποίου, είναι ν' απαντάει σε διάφορα ερωτήματα, ν' ανακοινώνει και να σχολιάζει τα καινούρια επιτεύγματα στον χώρο και να προσφέρει έναν πρακτικό οδηγό των διαταραχών που εμφανίζει ο πάσχων.

Επιπροσθέτως η εταιρεία διοργανώνει εορταστικές εκδηλώσεις, όπως έκθεση φωτογραφίας, ετήσια Χριστουγεννιάτικη γιορτή, ετήσιο εορτασμό της παγκόσμιας ημέρας της νόσου κ.α.( Ε. Νακοπούλου 2000 ).

## 2. Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer Χανίων.

Όπως προαναφέρθηκε μετά την ίδρυση της ελληνικής εταιρείας νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών στη Θεσσαλονίκη, ακολούθησε η ίδρυση ελληνικής εταιρείας νόσου Alzheimer στα Χανιά. Η πρωτοβουλία για την σύσταση της εταιρείας στα Χανιά, ξεκίνησε το Φθινόπωρο του 1998 από μία ομάδα ευαισθητοποιημένων πολιτών, συγγενών ασθενών και ειδικούς υγείας όπως γιατροί, ψυχολόγοι, νοσηλευτές και κοινωνικοί λειτουργοί. Άμεσο στόχο έχει να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη, την εκπαίδευση και δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση με την νόσο καλύπτοντας έτσι ένα τεράστιο κενό που υπήρχε στα Χανιά αλλά και σε ολόκληρη την Κρήτη.

Από την εταιρεία έχουν γίνει μέχρι σήμερα ομιλίες για την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση του κοινού, όπως επίσης και εκπαίδευση του προσωπικού της εταιρείας σε αντίστοιχα κέντρα της Θεσσαλονίκης και των Αθηνών. Υπάρχει συμμετοχή και παρακολούθηση συνεδριών για την νόσο, ενώ παράλληλα δημιουργήθηκε ιατρείο νόσου Alzheimer στο Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων Χανίων όπου μία ομάδα αποτελούμενη από γιατρούς, ψυχολόγους και νοσηλευτές παρέχει δωρεάν τις υπηρεσίες της σε διαγνωστικό και θεραπευτικό επίπεδο. Παροχή επίσης δωρεάν φυσιοθεραπείας στους ασθενείς- μέλη της εταιρείας στον προαναφερόμενο χώρο.

Έχουν προβεί ακόμα και σε έκδοση ενημερωτικού φυλλαδίου και αφίσας για την νόσο Alzheimer, σε ενημερωτικές ομιλίες στο τοπικό ραδιόφωνο και ημερήσιο τύπο και σε συμμετοχή στην ημερίδα για την παγκόσμια ημέρα των Α.Μ.Ε.Α. με σκοπό την επικοινωνία της εταιρείας με ανθρώπους που φροντίζουν ασθενείς με νόσο του Alzheimer. Ακόμη έχει γίνει προσπάθεια ένταξης της εταιρείας στην εταιρεία Α.Μ.Ε.Α.. Η εταιρεία πήρε συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά προγράμματα με σκοπό την επιδημιολογική μελέτη της νόσου. Η μελέτη έγινε αρχικά στα Χανιά και στην συνέχεια σε όλη την Κρήτη. Επίσης έχει δημιουργήσει προγράμματα εκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer, συνεργάστηκε με Κ.Α.Π.Η. του δήμου Χανίων, του γηροκομείου Χανίων και τον Ελληνικό Ερυθρό Σταυρό, η οποία συνεργασία εντάσσεται στα πλαίσια της προσπάθειας της δράσης όλων όσων έχουν ενδιαφέρον που αφορά αυτή την νόσο. Τέλος έχει γίνει η εγγραφή και η επίσημη αναγνώριση από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας. (Μ. Τζανακάκη 2000)

Οι στόχοι της εταιρείας είναι να ενθαρρύνει και να στηρίζει την επιστημονική έρευνα για τα αίτια, την πρόωμη διάγνωση, την θεραπεία και την προφύλαξη από την νόσο Alzheimer. Να οργανώσει παρεμβάσεις σε επίπεδο φορέων πολιτείας που διαμορφώνουν την οικονομική πολιτική και πολιτική στον χώρο υγείας ώστε ν' αυξηθεί η πολιτική συμπαράσταση σε πανελλήνιο και τοπικό επίπεδο. Ν' αυξηθεί η εγρήγορση από ιατρικό προσωπικό, κοινωνικές υπηρεσίες και γενικότερα αρμόδιους φορείς. Να ενθαρρύνει την συγγραφική και εκπαιδευτική δράση τόσο στους ειδικούς όσο και στους φροντιστές ατόμων που φέρουν την νόσο.

Έχοντας ως σκοπό την ζωντανή αλλαγή πληροφοριών και ιδεών για την εξέλιξη στην έρευνα, θεραπεία και την φροντίδα των ασθενών αναπτύσσοντας πρότυπα βελτιωμένης περίθαλψης. Έχει σαν στόχο την δημιουργία ομάδας έρευνας που θα αποτελείται από επιστημονικό προσωπικό και την συγκρότηση ομάδων υποστήριξης συγγενών και παροχής συμβούλων που θ' ασχολούνται με τα προβλήματα που θα δημιουργούνται στις οικογένειες των ασθενών.

Βασικός άξονας των δραστηριοτήτων είναι η κάλυψη των πρωτογενών αναγκών των ασθενών, καθώς και η παροχή βοήθειας των μελών των οικογενειών των ασθενών, προκειμένου να μειωθεί το κοινωνικό, οικονομικό και συναισθηματικό κόστος από την μακρόχρονη φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από άνοια. Επίσης γίνεται δημοσιοποίηση των κοινωνικών αναγκών με σκοπό το κοινό να εξοικειωθεί με το πρόβλημα. Τέλος υπάρχουν ξενώνες όπου τα άτομα μπορούν να φιλοξενοούνται για ένα μικρό χρονικό διάστημα προκειμένου ν' ανακουφίζονται οι συγγενείς από την φροντίδα.

### 3. Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer Ξάνθης

Παράλληλα με την ίδρυση της ελληνικής εταιρείας νόσου Alzheimer Χανίων ιδρύθηκε τον Ιούλιο του 1998 η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ξάνθης. Το κύριο πρόβλημα του σωματείου της Ξάνθης ήταν η στέγασή του και αυτό είχε σαν αποτέλεσμα την αργή προσέλευση των μελών του. Στις 21 Σεπτεμβρίου 1999 παγκόσμια ημέρα της νόσου Alzheimer, ανακοινώθηκε η ίδρυση του σωματείου από το δημοτικό ραδιοσταθμό. Η ευαισθητοποίηση των Κ.Α.Π.Η. και η ευγενική χορηγία της φαρμακευτικής εταιρείας NOBARTIS στην εκδήλωση που πραγματοποιήθηκε είχε σαν αποτέλεσμα την συμμετοχή και το ενδιαφέρον τόσο των μελών του Κ.Α.Π.Η. όσο και των αρχών της πόλης η οποία ήταν σημαντική και καθοριστική. Με την πολύτιμη βοήθεια του προέδρου κ. Γιαννίκη, Γ.Ν.Ν. Ξάνθης βρέθηκε ο κτιριακός χώρος για την στέγαση του σωματείου, στις εξωκτιριακές εγκαταστάσεις του νοσοκομείου.

Οι στόχοι του σωματείου είναι η ένταξη και η δημιουργία ομάδων ψυχολογικής στήριξης των συγγενών ασθενών, η παροχή φροντίδας περιοδικά στους ασθενείς για την ανακούφιση των μόνιμων συνοδών τους, καθώς και η οικονομική βοήθεια προς τις οικογένειες με την μορφή δωρεάν παροχής εξειδικευμένης φροντίδας. Ακόμη προσπάθεια του σωματείου είναι να κρατήσει την παρουσία του συλλόγου και στο επίπεδο της έρευνας, οργανώνοντας επιδημιολογικές μελέτες, οι οποίες εξετάζουν τους παράγοντες κινδύνου στον πληθυσμό του νομού και της ευρύτερης περιοχής. ( Π. Μιχαηλίδου 2000).

### 4.Κεντροελλαδική εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Λάρισας.

Στις 16 Νοεμβρίου 1999 μέσω του Αθηναϊκού τύπου έγινε γνωστή και η ίδρυση του σωματείου για την νόσο Alzheimer στην Λάρισα. Το σωματείο της Λάρισας οφείλει την ύπαρξή του στην επιθυμία της αντιπροέδρου της ελληνικής εταιρείας νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών νευρολόγου καθηγήτριας του τομέα νευροεπιστημών του ιατρικού τμήματος του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, κ. Μάγδας Κώστα Τσολάκη.

Σκοπός του σωματείου παραμένει η έρευνα, η φροντίδα των ασθενών με νόσο Alzheimer και συναφείς διαταραχές καθώς και η ευαισθητοποίηση του κοινού ως προς αυτές. Ως μέσα πραγματοποίησης των σκοπών του σωματείου ορίζονται ομάδες έρευνας, συζητήσεις δημοσίων σχέσεων, δημοσιοποίησης, ευαισθητοποίησης του κοινού, και υποστήριξης των συγγενών των ασθενών. Οι πόροι του σωματείου συνίσταται στην εφάπαξ εγγραφή των μελών στην ετήσια συνδρομή τους, στις δωρεές, στην εκποίηση τυχόν περιουσιακών στοιχείων κ.α.

Τα μέλη περνούν πρώτα από μία φάση προσαρμογής στην λειτουργία του σωματείου ως έκτακτα και όταν κριθούν ως προς αυτό εγγράφονται ως τακτικά μέλη του σωματείου. Τα μέλη αυτά ισότιμα πλέον μεταξύ τους, απαρτίζουν την γενική συνέλευση, που είναι το κύριο όργανο του σωματείου. ( Κ.Δημουλάς 2000 ).

#### 4. Παγκύπριος Σύνδεσμος στήριξης ατόμων με νόσο Alzheimer.

Ο συγκεκριμένος σύνδεσμος ιδρύθηκε στην Λάρνακα το 1996. Οι στόχοι που έχει θέσει είναι να βοηθήσουν, να στηρίζουν και να δώσουν αγάπη σε κάποιους συνανθρώπους μας. Ακόμη προσπαθούν να ενημερώσουν, να ευαισθητοποιήσουν το κοινωνικό σύνολο και να το κινητοποιήσουν για δράση.

Ο σύνδεσμος συνεργάζεται με το τμήμα υπηρεσιών κοινωνικής ευημερίας και έχει ενταχτεί στο πρόγραμμα της κρατικής χορηγίας με σκοπό την ανακούφιση και φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους.

Στο πρόγραμμα αυτό, ο σύνδεσμος εκπαιδεύει προσωπικό το οποίο επισκέπτεται τα σπίτια των ασθενών 2-3 φορές την εβδομάδα. Με αυτό τον τρόπο ξεκουράζεται για λίγο η οικογένεια ή ο φροντιστής του ασθενούς κάνοντας κάποιες άλλες υποχρεώσεις κάτι το οποίο με την συνεχή παρουσία του ασθενή δεν είναι και τόσο εφικτό.

Ο κυριότερος στόχος του συνδέσμου είναι η δημιουργία ενός κέντρου ιδρυματικής φροντίδας, όπου εξειδικευμένο προσωπικό θα στηρίζει τα άτομα που πάσχουν από την συγκεκριμένη νόσο.( Γ. Ιωσηφίδου. 2000 ).

## **ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ.**

Όπως αναφέρθηκε και στο πρώτο μέρος, η άνοια είναι η προοδευτική έκπτωση των γνωστικών, λειτουργικών και κοινωνικών ικανοτήτων του ανθρώπου. Παρά τις γνωστικές ανεπάρκειες που εμφανίζονται, διατηρούνται μέχρι και τα τελευταία στάδια της νόσου, οι αυτοματοποιημένες δεξιότητες, οι πρωταρχικές κινητικές και αισθητηριακές λειτουργίες, τα συναισθήματα, η μακρόχρονη μνήμη και η αίσθηση του χιούμορ.

Το άτομο με άνοια δεν παύει να αισθάνεται, να επικοινωνεί, να έχει την ανάγκη ενός φίλου, να ζει σε ένα όμορφο περιβάλλον είτε αυτό είναι το σπίτι του είτε κάποιος άλλος χώρος. Έχει την ανάγκη φροντίδας, σωματικής επαφής και ψυχολογικής στήριξης όπως άλλωστε και κάθε άνθρωπος. Ο ασθενής δεν παύει να ζει αλλά ούτε είναι ένα μουσικό όργανο το οποίο έχει καταστραφεί. Πίσω από την μάσκα που λέγεται άνοια πρέπει να

καταλάβουμε 'τι υπάρχει κάποιος που ζει. Κάθε άνθρωπος αποτελεί μια ιστορία, γεννήθηκε, μεγάλωσε, θυμάται το παρελθόν, ζει το παρόν και περιμένει το μέλλον.

Σε αυτούς τους ανθρώπους, όπως και σε κάθε άνθρωπο άλλωστε, είναι αναγκαίος ένας φίλος. Ο φίλος ενός ασθενή με άνοια μπορεί να είναι είτε ο φροντιστής του, είτε κάποιο άτομο της οικογένειας, είτε ένας φίλος που γνωρίζει τον ασθενή και το παρελθόν του. Είναι συνήθως δύσκολο να μάθει κανείς βιογραφικές πληροφορίες από άτομα με άνοια. Το άτομο αυτό μπορεί να έχει ξεχάσει πολλά από το παρελθόν του, ή απλά να είναι ανίκανο ν' ανακαλέσει ονόματα ανθρώπων, τόπων, ή γεγονότων της ζωής του. Έτσι ο φίλος θα πρέπει να μάθει όσον το δυνατόν περισσότερα για το άτομο αυτό προκειμένου να προσφέρει στοιχεία και υπενθυμίσεις για το παρελθόν του. Είναι σημαντικό οι φίλοι των ατόμων με νόσο Alzheimer προσαρμόζουν τις δραστηριότητες σύμφωνα με τις προηγούμενες ικανότητες και τα ενδιαφέροντα του ατόμου με σκοπό το άτομο ν' απολαμβάνει τα πιο απλά πράγματα στην ζωή του.

Οι φίλοι πρέπει ν' ακούν, να μιλούν, να ρωτούν να χρησιμοποιούν όλων των ειδών τις επικοινωνίες προκειμένου να κατανοούν πλήρως τις ανάγκες του ασθενή. Θα πρέπει επίσης να ενθαρρύνουν το άτομο, να το επαινούν, να συμβουλεύουν και να παίρνουν συμβουλές από τον ασθενή. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό γιατί δίνουν στον ασθενή να καταλάβει ότι όλοι οι άνθρωποι είναι ίσοι. Ακόμη και η σιωπή είναι ένα δείγμα επικοινωνίας για το άτομο που φέρει την νόσο.

Μερικές φορές, το να κάθεται ο ασθενής σε μία καρέκλα και να νιώθει κοντά του ένα άτομο είναι πολύ ανακουφιστικό. Το άτομο δεν εγκλωβίζεται στην ασθένεια, αντίθετα επικοινωνεί, ακτινοβολεί από ψυχική ικανοποίηση και συνεχίζει να ζει.

Η κατανόηση των βασικών λειτουργικών ικανοτήτων των ασθενών και γενικότερα η κατανόηση των διαταραχών είναι ουσιαστικής σημασίας, γιατί μας δίνει την δυνατότητα για τον σχεδιασμό προγραμμάτων παρέμβασης, μέσου κάποιων δραστηριοτήτων όπου μια από αυτές είναι και η άσκηση.

Το πιο σημαντικό σημείο της διεξαγωγής ενός δομημένου προγράμματος άσκησης για ασθενείς, οι οποίοι σε προχωρημένα στάδια εμφανίζουν κινητικά προβλήματα είναι η εγκατάσταση ρουτινών που λειτουργούν σαν πλαίσιο. Η δομή και η επανάληψη είναι κλειδιά για την επιτυχία της ρουτίνας και του προγράμματος. Ο ασθενής που συμμετέχει σε κάποιο πρόγραμμα άσκησης, μπορεί να βελτιώσει την φυσική του ικανότητα. Η βελτίωση αυτή με την σειρά της, συντελεί στην διατήρηση των λειτουργικών ικανοτήτων της ανεξαρτησίας, της αυτοεκτίμησης και της αποτελεσματικότητας του ατόμου με συνέπεια την καλή ψυχολογική και γνωστική του κατάσταση.

Η άσκηση περιέχει σχεδιασμένες, επαναλαμβανόμενες και δομημένες δραστηριότητες με συγκεκριμένη συχνότητα, διάρκεια και ένταση ανάλογα με τον επιδιωκόμενο σκοπό. Η άσκηση θα πρέπει να θεωρείται σαν μια υποκατηγορία της φυσικής δραστηριότητας και να είναι σχεδιασμένη για ν' αντιμετωπίσει καταστάσεις που έχουν σχέση με την υγεία και την φυσική κατάσταση. Παρατηρείται μια έντονη ερευνητική δραστηριότητα, όσον αφορά την σχέση της άσκησης με την καλή ψυχολογική κατάσταση των ατόμων που γυμνάζονται, κυρίως των ηλικιωμένων, και τα οφέλη που μπορεί να επιφέρει η άσκηση στα άτομα με κακή οργανική και ψυχολογική υγεία όπως το άγχος και η κατάθλιψη. Κατόπιν έρευνας αποδείχθηκε ότι η μικρής διάρκειας αερόβια προπόνηση συνδέεται σημαντικά με την βελτίωση ορισμένων γνωστικών λειτουργιών των ασθενών. Η ποιότητα της ζωής των ασθενών, βελτιώθηκε σε σημείο που μερικοί μάλιστα σταμάτησαν την λήψη φαρμάκων και το πρόγραμμα άσκησης προσέφερε στους ασθενείς αρκετές ευχάριστες ώρες. ( H.Davis, & M.Jensen. 2000).

Για την καλύτερη ψυχολογική αντιμετώπιση ενός ασθενούς με άνοια, είναι η ανοιχτή και ουσιαστική επικοινωνία. Όταν συνομιλούμε με κάποιον που έχει άνοια, πρέπει να του δίνουμε μηνύματα που να μπορεί να τα καταλάβει. Αυτή μπορεί να είναι μία δύσκολη διαδικασία, γιατί τα προβλήματα στην κατανόηση εντοπίζονται δυσκολότερα από τα προβλήματα στην έκφραση. Η αντίδραση του ασθενή στα λόγια μας, αποτελεί το σημάδι εάν κατάλαβε αυτά που ειπώθηκαν. Η ικανότητα επικοινωνίας του ασθενή, είναι αυτή που ρυθμίζει το επίπεδο της συνομιλίας.

Για να καταφέρουμε η επικοινωνία μας με τον ασθενή να είναι αποτελεσματική, θα πρέπει να φροντίσουμε το πρόσωπο με το οποίο συνομιλούμε να μας παρακολουθεί. Η οπτική επαφή είναι σημαντική και θα πρέπει με κάθε τρόπο να τραβάμε την προσοχή του ασθενή έστω και απλά ακουμπώντας το χέρι του. Οι προτάσεις μας πρέπει να είναι απλές και σύντομες, να χρησιμοποιούμε κατηγορηματικές εκφράσεις και όχι προτάσεις επιλογής. Επίσης είναι σημαντικό στην ουσιαστική επικοινωνία, να χρησιμοποιούμε ονόματα για τα πρόσωπα που μιλάμε, απλές ερωτήσεις ώστε και οι απαντήσεις να είναι ανάλογες. Τέλος το βασικότερο είναι να εστιάζουμε την προσοχή μας στα συναισθήματα και στην διάθεση του ασθενή.

Στην συνέχεια θ' αναφερθούμε στην ψυχολογική και περιβαλλοντική αντιμετώπιση που πρέπει να έχει το άτομο με άνοια. Λόγω της σταδιακής εξέλιξης των γλωσσικών διαταραχών, δημιουργούνται προβλήματα επικοινωνίας που συχνά οδηγούν σε απογοήτευση, σύγχυση και μερικές φορές θυμό. Οι ανάγκες και οι επιθυμίες του ατόμου μπορεί να μην εκπληρωθούν, η συμπεριφορά του μπορεί να παρεξηγηθεί από τους

άλλους και αρχίζει σταδιακά να αποσύρεται. Η αδυναμία σωστής επικοινωνίας, μπορεί να δημιουργήσει αμηχανία, ειδικά αν δίνεται έμφαση στα λάθη. Πράγματι είναι σύνθηες για τα άτομα με άνοια να χρησιμοποιούν όλο και λιγότερη σύνθετη μορφή λόγου, να περιορίζουν την συζήτηση, ν' αποσύρονται και μερικές φορές να σταματούν να μιλούν εντελώς.

Ο ασθενής με Alzheimer, μπορεί να χάνει σταδιακά τις γνωστικές, συμπεριφορικές δεξιότητες, διατηρεί όμως στις περισσότερες περιπτώσεις το συναίσθημα και η αλλαγή προσωπικότητας επέρχεται συνήθως στα τελευταία στάδια. Είναι λοιπόν ένας ευαίσθητος δέκτης συναισθημάτων και μη λεκτικών μηνυμάτων από το περιβάλλον. Καταλαβαίνει την δυσφορία, την κούραση, την εχθρότητα, την απόρριψη, την απελπισία που προκαλεί η κατάσταση σ' αυτούς που τον φροντίζουν. Δεν γνωρίζει πια τον τρόπο ν' απαντήσει, ούτε να τους διευκολύνει να τον καταλάβουν. Ο ψυχολόγος θα φροντίσει σε αυτό το σημείο, να ευαισθητοποιήσει τα μέλη της οικογένειας ώστε ν' αντιλαμβάνονται και ν' αποκωδικοποιούν τα μη λεκτικά μηνύματα του ασθενούς προκειμένου ν' αποκατασταθεί η επικοινωνία με τον άνθρωπό τους. Πρέπει να είναι σίγουροι ότι δεν μεταδίδουν αντικρουόμενα μηνύματα, να ερμηνεύουν την γλώσσα του σώματος, να διευκολύνουν την διαδοχική ομιλία, να διατηρούν οπτική επαφή, άγγιγμα με το χέρι σαν επιβεβαίωση και υποστήριξη.

Οι άνθρωποι που πάσχουν από άνοια, μερικές φορές συμπεριφέρονται επιθετικά. Αυτή η επιθετικότητα οφείλεται στην νόσο και όχι στον ίδιο τον ασθενή. Ακόμα και κάποιος πολύ ευγενικός μπορεί σε κάποια στιγμή να γίνει επιθετικός. Υπάρχουν πολλοί πιθανοί λόγοι για την επιθετική συμπεριφορά, όπως είναι το άγχος ή η εσωτερική πίεση. Παρόλα αυτά συνήθως προκαλείται από φόβο, μία φυσική αμυντική αντίδραση σε έναν από λάθος λαμβανόμενο σαν κίνδυνο ή απειλή.

Η επιθετικότητα του ασθενούς, η τάση για φυγή, μπορούν ν' αντιμετωπιστούν με συμπεριφορικές τεχνικές, εφ' όσον η οικογένεια ακολουθεί τις οδηγίες του ψυχολόγου. Έτσι αποφεύγεται η μεγάλη ένταση και οι εκνευρισμοί. Η επικοινωνία του ασθενούς με το περιβάλλον ενισχύεται χωρίς να είναι απαραίτητη η σωματική επιθετικότητα και από τα δύο μέρη. Οι φροντιστές χρειάζεται να παραμένουν ήρεμοι ν' απομακρύνουν τον ασθενή με σταθερότητα ενώ παράλληλα να φροντίζουν και για την προσωπική του ασφάλεια. Όταν είναι νευρικοί ή ανήσυχοι οι ασθενείς συνήθως φαίνονται ακούραστοι και υπερκινητικοί. Μπορεί να βηματίζουν πάνω κάτω, να μετακινούν πράγματα στην κουζίνα, να τακτοποιούν τα έπιπλα ξανά και ξανά ή ν' ανοιγοκλείνουν όλες τις βρύσες.



Όσο μεγαλύτερη είναι η πίεση που δέχεται ο φροντιστής, τόσο μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος να επιδεινωθεί η σωματική και ψυχική του υγεία. Γι' αυτό συναντάμε στους φροντιστές ψυχοσωματικές ασθένειες, άγχος και κυρίως αντιδραστική κατάθλιψη. Άτομα που δεν συνήθισαν σε όλη τους την ζωή ν' αναλαμβάνουν ευθύνες ή να λύνουν τα προβλήματα με δυναμικό τρόπο, δεν αντέχουν μπροστά στο βάρος της φροντίδας ενός ατόμου με άνοια. Παρουσιάζουν υψηλό άγχος και εξάντληση, αποτυγχάνουν να προσαρμοσθούν και χρειάζονται την βοήθεια από τον ψυχολόγο για να αντιμετωπίσουν την παρούσα κατάσταση, ν' αναπτύξουν νέες στρατηγικές για την καλύτερη φροντίδα του ασθενή.

Η ασθένεια του ενός συζύγου μπορεί ν' αλλάξει τα σχέδια για την ζωή ενός ζευγαριού μετά την συνταξιοδότηση, να περιορίσει τον τρόπο ζωής στο σπίτι και στην κοινωνία. Η οικογενειακή θεραπεία, μπορεί να βοηθήσει τα ζευγάρια να δεχθούν ο ένας τον άλλο και να γνωρίσουν πλευρές του εαυτού τις οποίες δεν είχαν ανακαλύψει ότι υπήρχαν.

Η σχέση μεταξύ ασθενών-γονέων και φροντιστών-παιδιών, μπορεί να είναι στενή, γεμάτη αγάπη και ενδιαφέρον, εκτίμηση ή μια σχέση με εντάσεις και συγκρούσεις. Αυτό εξαρτάται κυρίως από τις θετικές ή αρνητικές σχέσεις τους πριν την εκδήλωση της νόσου. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που τα παιδιά ή οι σύζυγοι αρνούνται να φροντίσουν το άτομο γιατί δεν τρέφουν κανένα συναίσθημα αγάπης. Τότε επέρχεται σύγκρουση ψυχική, καθώς η οργή και το καθήκον βρίσκονται αντιμέτωπα. Ο ψυχολόγος θα βοηθήσει αυτά τα άτομα ν' αποφασίσουν τι είναι πιο σημαντικό για την ψυχική τους ισορροπία.

Μερικά από τα πιο δύσκολα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και ίσως τα πλέον στρεσογόνα, είναι η επιθετικότητα του ασθενή λεκτική ή σωματική, η περιπλάνηση την νύχτα, οι παραισθήσεις και οι τάσεις φυγής. Οδηγίες του ψυχολόγου για τον χειρισμό του ασθενή, βοηθούν τον φροντιστή να περιορίσει το άγχος και να κατανοήσει ότι ο ασθενής δρα ασυνείδητα. Χρειάζεται να προσαρμόσει ειδικές αλλαγές στο περιβάλλον έτσι ώστε ο ασθενής προστατεύεται όσον το δυνατόν περισσότερο.

Μίας και η κοινωνική υποστήριξη έχει αποδειχθεί ότι είναι σημαντικός παράγοντας για την ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών και των μελών της οικογένειας, ο ψυχολόγος όταν κάνει οικογενειακή θεραπεία πρέπει να έχει σαν στόχο την άρση προκαταλήψεων, την αντιμετώπιση των φόβων για στιγματισμό και την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων που μπορεί να είχαν διακοπεί λόγω της εκδήλωσης της ασθένειας. ( Φ. Κουντή 1999).

## ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ALZHEIMER

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονίσουμε και να δώσουμε την προσοχή μας σε ένα ιδιαίτερα βασικό κομμάτι και αυτό είναι ο εθελοντισμός ο οποίος είναι αρκετά ουσιαστικός για την νόσο Alzheimer.

Βασική αρχή του εθελοντισμού είναι ότι ο άνθρωπος είναι ή πρέπει να είναι το κέντρο κάθε ανθρώπινης συμπεριφοράς, ανεξάρτητα από την κατάσταση στην οποία βρίσκεται. Κάθε αξία νοείται μόνο σε σχέση με τον άνθρωπο. Με βάση λοιπόν την παραπάνω αρχή, ο εθελοντισμός στοχεύει στην αποκατάσταση ατόμων με άνοια, δηλαδή προσπαθεί να τα καταστήσει ικανά να κατακτήσουν και να διατηρήσουν το καλύτερο δυνατόν σωματικό, αισθητηριακό, διανοητικό και κοινωνικό λειτουργικό επίπεδο, όσο αυτό είναι εφικτό, δεδομένης της σταδιακής και αργής επιδείνωσης της ικανότητας των ατόμων με άνοια. Η διαδικασία αποκατάστασης, δεν εμπεριέχει πρωτογενή ιατρική περίθαλψη, απαιτεί όμως συνεχή στήριξη. Περιλαμβάνει δηλαδή μια ευρεία σειρά μέτρων ξεκινώντας από την πιο στοιχειώδη και γενική αποκατάσταση μέχρι και δραστηριότητες με συγκεκριμένη επιδίωξη βοηθώντας τους ασθενείς να συμμετέχουν σε καθημερινές δραστηριότητες με αποτέλεσμα να περιορίζεται η απάθεια. Οι εθελοντές νιώθοντας αγάπη και όχι οίκτο για τα άτομα με Ν.Α. αναπτύσσουν το αίσθημα της κοινωνικής αλληλεγγύης, αλληλοβοήθειας και αποδεικνύουν με τον τρόπο τους πως η θέληση είναι δύναμη.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, δίνει έμφαση στην ανάγκη να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στην τρίτη ηλικία, δεδομένου ότι πέρα από τις παραδοσιακές ιατρικές φροντίδες, ο τομέας υγείας εμπλέκεται σε ένα ευρύτερο πλαίσιο βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Το γήρας πρώτα είναι ένα κοινωνικό φαινόμενο και μετά είναι βιολογικό. Αυτό σημαίνει ότι σ' ένα αυθαίρετο χρονικό διάστημα το άτομο αποκόπτεται από την κοινωνική συμμετοχή, περιθωριοποιείται και στην ουσία αυτό είναι το γεγονός που επιδρά καθοριστικά στην επιτάχυνση του γήρατος. Και όλα αυτά για τον φυσιολογικό άνθρωπο της τρίτης ηλικίας, τον χωρίς δηλαδή άτομο με πρόσθετα προβλήματα. Ας φανταστεί λοιπόν κάποιος πόσο δύσκολο είναι η περιθωριοποίηση του ανθρώπου που πάσχει από κάποια νόσο όπως είναι η νόσος Alzheimer.

Θεωρήθηκε λοιπόν απαραίτητο τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες ν' αποτελέσουν ζήτημα που τράβηξε την προσοχή του Ο.Η.Ε. και των άλλων διεθνών οργανισμών, αλλά και απλών ανθρώπων εθελοντών έτοιμων να υπερασπιστούν τα δικαιώματα των ατόμων που πάσχουν από την νόσο, το δικαίωμά τους για ελευθερία και τιμή.

Σε όλες τις κοινωνίες του κόσμου, υπάρχουν ακόμη εμπόδια που παρακωλύουν τα άτομα ν' ασκήσουν τα δικαιώματά τους. Η συγκεκριμένη νόσος λόγω της ιδιόμορφης εξέλιξης της αποτελεί τροχοπέδη για πλήρη συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες. Οι εθελοντές διευκολύνουν με δική τους ευθύνη αυτή την συμμετοχή, γιατί η εξάλειψη ανάλογων εμποδίων δεν είναι ευθύνη μόνο της πολιτείας αλλά όλων μας.

Η εθελοντική δράση αναγνωρίζει την αρχή ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες, πρέπει να είναι σε θέση ν' ασκούν τα δικαιώματά τους και ν' αναγνωρίζεται η αξία τους. Ο άνθρωπος είναι ή πρέπει να είναι το κίνητρο κάθε ανθρώπινης συμπεριφοράς άσχετα με την κατάστασή του.

Οι ηλικιωμένοι δεν αποτελούν μία ομάδα πληθυσμού με ομοιογένεια. Η κλίμακα των ηλικιών είναι πολύ ευρεία. Περισσότερο από μία γενιά χωρίζει τον πρόσφατα συνταξιούχο από κάποιον που είναι 80 ετών και άνω. Εάν αναρωτηθούμε τι δένει το γήρας με τις προηγούμενες φάσεις της ζωής, διαπιστώνουμε ότι δεν πρόκειται για μια καινούρια ηλικία, αλλά για μια κατάληξη άμεσα επηρεαζόμενη από τα κοινωνικά δεδομένα.

Η νόσος Alzheimer, είναι η πιο συχνή μορφή άνοιας. Λόγω του ύπουλου τρόπου έναρξης, της προοδευτικής πορείας των καταστροφικών αποτελεσμάτων που έχει στην ψυχική ζωή του ασθενή, θεωρείται ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα της τρίτης ηλικίας. Στατιστικές από όλο τον κόσμο κατατάσσουν στις πρώτες θέσεις των θεμάτων υγείας. Και για όλη την Ελλάδα λοιπόν, που γηράσκει όπως όλος ο δυτικός κόσμος, αυτό τείνει να είναι πρόβλημα ολοένα αυξανόμενο που αναζητά άμεσες λύσεις. ( I. Κωνσταντινίδης & Γ. Μεντενόπουλος 1991) .

## **ΛΟΜΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΝΟΣΟ ALZHEIMER**

Η αποκατάσταση περιλαμβάνει μέτρα για την παροχή λειτουργιών ή την αναπλήρωση της απώλειας ή έλλειψης μιας λειτουργίας ή ενός λειτουργικού περιορισμού. Η διαδικασία αποκατάστασης δεν εμπεριέχει πρωτογενή ιατρική περίθαλψη. Περιλαμβάνει μια σειρά από ενέργειες με συγκεκριμένο στόχο, επιδιώκοντας την καλύτερη πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση στα θέματα φροντίδας των ατόμων που φέρουν την νόσο.

Με βάση την βιβλιογραφία, ένα μέρος μόνο των ασθενών έχει την απαιτούμενη φροντίδα. Η φροντίδα στα πλαίσια της κοινότητας, τείνει να περιορίζεται στα πλαίσια

της οικογένειας. Πρέπει να γίνει συνείδηση όλων ότι η μη απόδοση φροντίδας σε άνθρωπο που έχει ανάγκη δεν αποτελεί απλά μια παραμέληση της κοινωνικής και ηθικής επιταγής αλλά παραβίαση του σκληρού πυρήνα των ανθρώπινων δικαιωμάτων.

Μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων.

Όπως είχαμε αναφέρει και στα δικαιώματα των ατόμων με Alzheimer, ένα από τα δικαιώματα των ατόμων αυτών, είναι το να βγαίνουν από το σπίτι σε καθημερινή βάση αν αυτό είναι βέβαια εφικτό. Όπως είναι φυσικό το περιβάλλον των ασθενών θα πρέπει να τους παρέχει την απαραίτητη φροντίδα, ειδικευμένο προσωπικό που θ' απασχολεί τα άτομα αυτά καθώς επίσης και ευχάριστο περιβάλλον. Εδώ έρχονται να δώσουν λύση οι μονάδες ηλικιωμένων καθώς και τα διάφορα κέντρα ημέρας που εκτός από την βοήθεια προς τους ίδιους τους ασθενείς έχουν σαν στόχο να προσφέρουν λύσεις και στους φροντιστές των ασθενών. Επίσης ένας ακόμη στόχος αυτών των κέντρων είναι να επιτρέψει στα ηλικιωμένα άτομα να ζουν μέσα στα πλαίσια της κοινότητας.

Στην χώρα μας, οι μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων, εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, και από τις κατά τόπου νομαρχίες. Υποχρεούνται στην παροχή ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας, περιποίησης, καθαριότητας, ψυχολογικής στήριξης και ψυχαγωγίας καθώς και άλλων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Οι εγκαταστάσεις τους πληρούν ορισμένα κριτήρια καθορισμένα από τον νόμο. Οι μονάδες αυτές, πρέπει ν' απασχολούν διοικητικό, ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό, συμπεριλαμβανόμενου ιατρού, νοσηλεύτριας, κοινωνικού λειτουργού, ψυχολόγου, φυσιοθεραπευτή κ.α.

Γενικότερα αρκετές από τις μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων, παράγουν έργο και εξασφαλίζουν ποιότητα ζωής στους ηλικιωμένους. Για τις υπηρεσίες που προσφέρουν κρίνονται όχι μόνο από τις αρμόδιες κρατικές αρχές, αλλά και από τους ίδιους συγγενείς των ηλικιωμένων.

Κλειστή περίθαλψη ηλικιωμένων.

Η κλειστή περίθαλψη ηλικιωμένων στις διάφορες μορφές της, είναι ένας τρόπος παροχής υπηρεσιών υγείας διεθνώς αναγνωρισμένος και αρκετά διαδεδομένος. Υπάρχει γιατί εξυπηρετεί ανάγκες των ηλικιωμένων που άλλοι οργανισμοί δεν μπορούν να καλύψουν. Δεν αναφερόμαστε στους αυτοεξυπηρετούμενους ηλικιωμένους με καλή διανοητική κατάσταση, αλλά σε αυτούς που δεν μπορούν να κάνουν χρήση των υπηρεσιών που προσφέρουν τα κέντρα ανοιχτής περίθαλψης (Κ.Α.Π.Η.) και τα προγράμματα βοήθεια

στο σπίτι. Στα ηλικιωμένα άτομα με έκπτωση των σωματικών και γνωστικών τους λειτουργιών ή χρόνιες παθήσεις που δυστυχώς δεν μπορούν ν' αντιμετωπιστούν στο σπίτι, ούτε σε κάποιο νοσοκομείο ή κλινική.

Στην σύγχρονη οικογένεια με το μικρό διαμέρισμα και την απασχόληση και των δύο συντρόφων, η συγκατοίκηση με άτομα που χρήζουν ουσιαστικής φροντίδας, είναι πρακτικά αδύνατη. Αλλά δεν είναι μόνο η περίθαλψη είναι και η μοναξιά. Η εικόνα ενός ηλικιωμένου ατόμου κλεισμένου στο σπίτι κατά την διάρκεια της ημέρας, όταν όλοι απουσιάζουν, φαντάζει εφιαλτική. Είναι μια εικόνα απόλυτης μοναξιάς η οποία υπάρχει στην καθημερινή κοινωνική πραγματικότητα. Σε αυτές τις περιπτώσεις η απασχόληση κάποιας αλλοδαπής ή ημεδαπής οικιακής βοηθού δεν είναι επαρκής και ορισμένες φορές δεν είναι οικονομικά εφικτή. Οι συγγενείς αντιλαμβανόμενοι την αδυναμία τους να εξασφαλίσουν ποιότητα στην περίθαλψη και την ζωή των ασθενών αναζητούν ένα εξειδικευμένο χώρο μια μονάδα φροντίδας ηλικιωμένων. Σε αυτούς τους χώρους οι ηλικιωμένοι περιθάλπονται και απολαμβάνουν, εκτός από την εξειδικευμένη φροντίδα, την αγάπη και το ενδιαφέρον των φροντιστών.

Σε αυτό το σημείο πρέπει να πούμε πως υπάρχουν και μονάδες οι οποίες είναι άθλιες και άξιες κριτικής. Εκφράσεις του τύπου εγκατάλειψη, όπου το μόνο που κάνουν είναι να διαιωνίζουν το πρόβλημα, δημιουργώντας ενοχικά στοιχεία και περαιτέρω πίεση στους συγγενείς των ηλικιωμένων που αγωνίζονται αν τα βγάλουν πέρα.

Οπωσδήποτε είναι εύκολο να εναποθέσουμε ενοχές, άγχος και φοβίες στους συμπολίτες μας που αντιμετωπίζουν ένα τόσο σοβαρό φαινόμενο και βρίσκονται σε τρομερό αδιέξοδο. Οι καταστάσεις πρέπει να παρουσιάζονται ως έχουν και ν' αποφεύγονται η δημιουργία λανθασμένων εντυπώσεων. Είναι σημαντικό να υπάρχει συνεργασία από όλους τους φορείς κοινωνικής πολιτικής για την βελτίωση των υπηρεσιών παροχής κλειστής περίθαλψης.

**Κέντρα ημέρας ηλικιωμένων.**

Τα κέντρα ημέρας είναι ένας πρωτοποριακός θεσμός που εφαρμόζεται σε χώρες όπου το σύστημα περίθαλψης ηλικιωμένων είναι αρκετά ανεπτυγμένο. Στην χώρα μας το πρώτο κέντρο ημέρας λειτούργησε στο Μαρούσι το 1998. Ο σκοπός των κέντρων αυτών είναι η ανακούφιση των συγγενών και φροντιστών των ηλικιωμένων, προσφέροντας μια ολιγόωρη ανάπαυση από τα βάρη της φροντίδας και την εξασφάλιση καλύτερης περίθαλψης των ασθενών.

Τα κέντρα ημέρας προσφέρουν μια εναλλακτική λύση, σε μερικά από τα προβλήματα που δημιουργεί η μακρόχρονη φροντίδα ατόμων με άνοια στο σπίτι. Ο ηλικιωμένος δεν χρειάζεται να μένει μόνος του στο σπίτι, ούτε χρειάζεται την βοήθεια κάποιου ξένου να τον προσέχει. Μπορεί να πηγαίνει με την βοήθεια συγγενών σε ένα οργανωμένο πλαίσιο όπου εκεί θ' απασχολείται δημιουργικά, θα διασκεδάσει και θα έχει την κατάλληλη ψυχολογική στήριξη για μερικές ώρες κατά την διάρκεια της ημέρας.

Μεταξύ των υπηρεσιών που προσφέρονται είναι η ιατρική εξέταση, η φροντίδα από νοσηλευτικό προσωπικό και η διατροφή. Με την ευκαιρία της παραμονής στα κέντρα καλύπτονται και οι ανάγκες ατομικής καθαριότητας και μάνιου εφόσον βέβαια το επιθυμεί ο φροντιστής.

Εκτός όμως από την περίθαλψη των ηλικιωμένων, το κέντρο ημέρας συμβάλλει στην ανακούφιση των συγγενών οι οποίοι αισθάνονται παγιδευμένοι στον ρόλο του φροντιστή. Έναν ρόλο που πολλές φορές δεν επιλέγουν αλλά είναι μακροχρόνιος, εξαντλητικός και επώδυνος. Στο κέντρο ημέρας οι φροντιστές στηρίζονται ψυχοκοινωνικά. Μαθαίνουν τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών, αλλά και νέους τρόπους επικοινωνίας με τους αγαπημένους τους που έχουν γνωστικά ελλείμματα.

Τέλος το κέντρο ημέρας μπορεί να καθυστερήσει την εισαγωγή του ασθενή σε μία μονάδα φροντίδας ηλικιωμένων, προσφέροντας φροντίδα στον ασθενή και σημαντική ανακούφιση και συμπαράσταση στον συγγενή. Αποτελεί λοιπόν έναν τρόπο αντιμετώπισης ενός μεγάλου κοινωνικού προβλήματος όπως είναι η άνοια.( Φ. Κουντή 1999 ).

## **ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΤΗΣ Ε.Ε. ΓΙΑ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER.**

Το μελλοντικό δημογραφικό προφίλ των χωρών της Ε.Ε. και η μέχρι τώρα πολιτική που ακολουθήθηκε για τους ηλικιωμένους σε συνδυασμό με τα αποτελέσματα ερευνών για τα αριθμητικά δεδομένα των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, και ειδικότερα της νόσου Alzheimer, γρήγορα αποκαλύπτουν ότι βρισκόμαστε σε ένα εν δυνάμει πρόβλημα. Κατά συνέπεια η διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής, είναι αναγκαίο να καθοδηγείται από την αναγνώριση των ταχέως αυξανόμενων αναγκών των ηλικιωμένων γενικά και των ηλικιωμένων με άνοια ειδικότερα.

Γεγονός παραμένει ότι συγκεκριμένες πολιτικές για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους δεν υπάρχουν αν και μεγάλο μέρος της πολιτικής στους τομείς ψυχικής

υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι σχετικό. Από πολλές απόψεις ορισμένα κομμάτια της πολιτικής για τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειές τους αντανakλούν την ανάπτυξη μιας γενικότερης πολιτικής για την υγεία και την κοινωνική φροντίδα των ηλικιωμένων. Παρόλα αυτά σήμερα υπάρχει η αντίληψη ότι η ποιότητα της φροντίδας και της υποστήριξης που παρεχόταν στο παρελθόν δεν γίνεται πλέον αποδεκτή.

Ορισμένα από τα θέματα που χρήζουν επανεξέτασης, μελετήθηκαν στο πρόγραμμα Transnational European Analysis of Public Health Policy Developments for Alzheimer's and Associated Disorders of Elderly People and their Carers το οποίο διήρκεσε από τον Ιανουάριο του 1997 μέχρι τον Σεπτέμβριο του 1998. Το πρόγραμμα χωριζόταν σε τρία βασικά μέρη τα οποία αφορούσαν.

- Την κοινωνική πολιτική για ασθενείς με Alzheimer, και άλλες σχετικές νευροεκφυλιστικές διαταραχές.
- Την διαγνωστική διαδικασία και τις θεραπευτικές προσεγγίσεις των νοσημάτων αυτών.
- Την κοινωνική πολιτική για τους φροντιστές των ασθενών.

Στην συνέχεια θα αναφέρουμε τις αρχές διαμόρφωσης κοινωνικής πολιτικής, οι οποίες τονίστηκαν από όλα τα μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης και είναι οι ακόλουθες.

- Τα άτομα με άνοια θα πρέπει να βοηθηθούν ώστε να μείνουν στο οικείο περιβάλλον όσο το δυνατόν περισσότερο.
- Οι φροντιστές θα πρέπει να 'απολαύσουν όσο το δυνατόν περισσότερη και ουσιαστική βοήθεια.
- Τα άτομα με άνοια θα πρέπει να διατηρήσουν το μέγιστο έλεγχο στην υποστήριξη που λαμβάνουν.
- Όλες οι σχετικές υπηρεσίες θα πρέπει να συντονίζονται σε τοπικό επίπεδο.
- Οι ασθενείς που είναι σε ιδρυματική φροντίδα, θα πρέπει να ζουν σε περιβάλλον που θυμίζει όσο το δυνατόν περισσότερο σπίτι παρά ίδρυμα.
- Θα πρέπει να γίνει συστηματική προσπάθεια να εξισωθεί η παροχή υπηρεσιών με τις υπάρχουσες ανάγκες.
- Η υφιστάμενη φροντίδα θα πρέπει να 'απευθύνεται στις γενικές ανάγκες των ασθενών.
- Θα πρέπει να ενθαρρυνθεί η πρόωμη διάγνωση της άνοιας
- Η ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων με άνοια είναι μέρος μόνο της πολιτικής για τους ηλικιωμένους γενικά σε εθνικό επίπεδο.

Παρότι όμως υπάρχουν αυτές οι γενικές αρχές, στις υπηρεσίες για τους ασθενείς με άνοια, όπως και σε άλλα σημεία της παροχής κοινωνικής φροντίδας και φροντίδας υγείας, ο ρυθμός ανάπτυξης πολιτικής καθορίζεται από το ύψος των συνολικών πόρων που είναι διαθέσιμοι για τέτοιες υπηρεσίες, με αποτέλεσμα σε χώρες όπως η Ελλάδα και η Πορτογαλία, η πολιτική και η παροχή υπηρεσιών ν' αναπτύσσονται εξαιρετικά αργά.

Οι διαθέσιμοι οικονομικοί πόροι, παίζουν σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση πολιτικής υγείας και κοινωνικής πολιτικής. Σε καμία όμως χώρα-μέλος δεν υπάρχουν συγκεκριμένοι πόροι για τις υπηρεσίες που αφορούν την νόσο Alzheimer. Η πλειοψηφία των παροχών, είναι μέσω των υπηρεσιών που αφορούν τους ηλικιωμένους είτε σε επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας, είτε μέσω πιο εξειδικευμένων υπηρεσιών για τους ηλικιωμένους πολιτείας άρα στην διάθεση.

Επίσης συχνά στις περισσότερες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, υπάρχει ασυμβατότητα μεταξύ της παροχής κάποιων υπηρεσιών και των αντικειμενικών αναγκών για τις υπηρεσίες αυτές. Εάν θέλουμε να ορίσουμε την συμβατότητα μεταξύ των αναγκών των ασθενών με άνοια και της παροχής υπηρεσιών, αυτό θα το κάναμε με βάση την διαθεσιμότητα των κατάλληλων υπηρεσιών, την αξιοποίηση αυτών και την ποιότητά τους.( Μ. Σαμαρτζή 2000 ).

Σε κάθε χώρα μέλος, οι άνθρωποι που διαμορφώνουν την ανάλογη πολιτική φαίνεται να λαμβάνουν υπ' όψιν τα παραπάνω ως μια καθοδηγητική αρχή, αλλά η αρχή αυτή δεν είχε την ίδια προτεραιότητα για όλες τις χώρες. Παραμένει το γεγονός ότι οι περισσότερες χώρες της Ένωσης, δεν έχουν αναπτύξει μία δέσμη στόχων που ν' αφορούν το κοινωνικό όφελος και οι οποίοι ν' απευθύνονται στα πάσχοντα άτομα. Είναι κατανοητό ότι οι στόχοι που αφορούν το κοινωνικό όφελος και το όφελος υγείας, είναι πολύ δύσκολο ν' αναπτυχθούν σε καταστάσεις όπου η ίαση ή η αποθεραπεία δεν είναι συνήθως μέσα στα όρια του εφικτού.

Εκτός όμως από τα προαναφερόμενα προβλήματα υπάρχουν και κάποιες άλλες αδυναμίες που συνδέονται με τους στόχους που ήδη υπάρχουν.

**Πρώτον.** Οι περισσότερες χώρες δεν κάνουν διαχωρισμό μεταξύ των αναγκών των ηλικιωμένων και των αναγκών των ηλικιωμένων με την νόσο Alzheimer.

**Δεύτερον.** Οι στόχοι είναι σπάνια ποσοτικοποιημένοι με έναν τρόπο που θα έπρεπε την αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο έχει επιτευχθεί.

**Τρίτον.** Η αποκεντρωμένη και διασπασμένη φύση της παροχής κοινωνικής φροντίδας και φροντίδας υγείας, σε πολλές χώρες δυσχεραίνει την επίτευξη των εθνικών στόχων.



Οι αλλαγές σε επίπεδο κοινωνικής πολιτικής εμποδίστηκαν κυρίως από την συνεχιζόμενη έλλειψη κατάλληλων πόρων και κυρίως πόρων ειδικά καταναμημένων στην ομάδα αυτή, το συνεχιζόμενο σχετικά status των υπηρεσιών για άνοια σε ένα ευρύτερο πλαίσιο φροντίδας υγείας, τις ανεπαρκείς προσπάθειες να εξασφαλιστεί σε ασθενείς και φροντιστές έλεγχος των υπηρεσιών, οι οποίες σε μεγάλο βαθμό διαμορφώνονται από οργανωτικές και επαγγελματικές επιταγές, και τέλος από το γεγονός ότι οι κοινωνικές αλλαγές και οι ανάγκες υγείας των ασθενών και των φροντιστών τους, δεν απολαμβάνουν την απαιτούμενη προσοχή.

Η ομάδα εργασίας που ασχολήθηκε με την συγκεκριμένη έρευνα, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι στο άμεσο μέλλον υπάρχουν δύο ισχυροί παράγοντες που θα καθορίσουν τις αλλαγές αυτές και οι είναι α).Αυξανόμενη πίεση στους διαθέσιμους οικονομικούς πόρους. Ο αυξανόμενος αριθμός των ηλικιωμένων, θα σημαίνει την αύξηση των ατόμων με Alzheimer σε μια εποχή που όλες οι χώρες-μέλη ασχολούνται με την συγκράτηση του αυξανόμενου λοστού για την κοινωνική φροντίδα των ηλικιωμένων.β). Ζήτηση για βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών. Αυτό θα έρθει κυρίως από τις ενώσεις ασθενών και φροντιστών.

Πολλές χώρες θα προσπαθήσουν να λύσουν αυτά τα δύο προβλήματα πολιτικής ταυτόχρονα με την ενθάρρυνση της ποιότητας φροντίδας στην κοινότητα. Αυτό εκλαμβάνεται ως αποδεκτό μέσο της μεταφοράς της ευθύνης για την φροντίδα στους συγγενείς του ασθενή, αφού οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούσαν να φροντίζουν τους οικείους τους που νοσούν δεδομένου ότι θα έχουν στην διάθεσή τους ένα λογικό επίπεδο υποστήριξης σε χρήμα και είδος. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να υπάρξει αποιδρυματοποίηση της φροντίδας για ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών που έχει ένα οικογενειακό δίκτυο διαθέσιμο.

Σύμφωνα με τα στοιχεία του Eurodent group, ο αριθμός των ατόμων με άνοια στις χώρες της Ένωσης θα είναι 4,5 εκατομμύρια το 2000 και 5,3 το 2010, μια αύξηση της τάξης του 33%. Για το λόγο αυτό η Ευρώπη μπορεί και πρέπει ν' αποτελέσει ένα τεράστιο εργαστήρι κοινωνικής πολιτικής. Και αυτοί που διαμορφώνουν πολιτική θ' αντιμετωπίσουν μια πρόκληση όταν θα κλιθούν να αποφασίσουν την βελτίωση της κατανομής πόρων για αυτή την πολύ ευάλωτη ομάδα. Σε μερικές χώρες ειδικά στην Νότια Ευρώπη οι ιδρυματικές υπηρεσίες απαιτούν ακόμη ανάπτυξη, ενώ σε άλλες χώρες η έμφαση θα πρέπει να δοθεί στην συμπλήρωση της ιδρυματικής φροντίδας με υπηρεσίες κατ' οίκον και ημερήσιας φροντίδας καθώς και την ανάπτυξη συστημάτων καλύτερης πληροφόρησης αυτών που ενέχονται, ασθενών, φροντιστών, επαγγελματιών. Οι

υπηρεσίες χρειάζεται να αναδιοργανωθούν και να αυξηθούν για να απαντήσουν στην διπλή πρόκληση της παροχής κατάλληλης φροντίδας, ενώ θα αναγνωρίσουν ταυτόχρονα τα δικαιώματα και τις απαιτήσεις αυτών των ομάδων. ( Μ. Σαμαρτζή 2000 ) .

## **Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ.**

Σύμφωνα με στοιχεία της Alzheimer Europe το 69% των ατόμων με άνοια ζουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Το αριθμητικό αυτό δεδομένο μπορεί να αποτελέσει και ένα μέτρο για την προοπτική των οργανώσεων των ασθενών και των φροντιστών.

Η ανάπτυξη και η διαμόρφωση πολιτικής για τα άτομα με άνοια δεν είναι βέβαια ανεξάρτητες από την αυξανόμενη επίδραση των οργανώσεων αυτών στις χώρες- μέλη. Σε κάποιο βαθμό αυτό αποκαλύπτει μία σχέση αιτίας και αποτελέσματος αλλά γενικότερα αντανάκλα την αυξανόμενη δύναμη των ενώσεων των ασθενών και φροντιστών. Ειδικότερα για την Ελλάδα και την Πορτογαλία η ίδρυση ενώσεων Alzheimer, είναι ανάπτυξη των τελευταίων χρόνων και μπορούν να ασκήσουν μεγάλη επίδραση στα διάφορα στάδια διαμόρφωσης πολιτικής στον τομέα αυτό. Βασικά αιτήματα των οργανώσεων αυτών, είναι η αύξηση των διαθέσιμων πόρων, ώστε να βελτιωθούν η ποιότητα και η ποσότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, η υποστήριξη σε χρήμα και είδος των φροντιστών των ασθενών, ώστε να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του ρόλου τους και η καλύτερη οργάνωση της ιδρυματικής φροντίδας.

Γενικότερα η πολιτική για την νόσο Alzheimer, χαρακτηρίζεται από κάτι παράδοξο. Αφενός υπάρχει η γενική αναγνώριση ότι οι άνθρωποι με άνοια απολαμβάνουν ένα χαμηλό επίπεδο υπηρεσιών συγκριτικά με άλλες ομάδες ασθενών και αφετέρου διαφαίνεται μικρή πιθανότητα για σημαντικές βελτιώσεις. Είναι γενικά αποδεκτό ότι ενώ η πολιτική και παροχή υπηρεσιών για τους ασθενείς με άνοια διαφέρει από χώρα σε χώρα, ισχύει το γεγονός ότι κάθε χώρα δίνει στην πελατειακή αυτή ομάδα χαμηλό status. Η απουσία διαδικασιών προγραμματισμού και πολιτικής που στοχεύουν στην ομάδα αυτή, ο τρόπος κάλυψης του θέματος από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης είναι από τις σημαντικότερες ενδείξεις αδυναμίας του υπάρχοντος συστήματος.

Κατά την δεκαετία που πέρασε, αναπτύχθηκε κριτική η οποία εστίασε όχι μόνο στα όρια μέσα στα οποία κινήθηκε η πολιτική που αφορά τα άτομα με άνοια, αλλά και στις πιθανές αδυναμίες εφαρμογής μιας τέτοιας πολιτικής στις περισσότερες χώρες μέλη της

Ε.Ε. Η κριτική επίσης εντόπισε περιοχές και τομείς όπου οι αρχές που υιοθετήθηκαν δεν κατέληξαν σε επιθυμητές αλλαγές στην κοινωνική πολιτική. ( Χ. Συμεωνίδου 1996).

## **ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΣΕ ΕΥΡΩΠΑΪΚΕΣ ΧΩΡΕΣ.**

### **A. ΓΕΡΜΑΝΙΑ.**

Εκεί κατεβλήθησαν τα τελευταία χρόνια, πολλές προσπάθειες για την δημιουργία κατάλληλης υποδομής για την φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων. Επιδίωξη είναι η μετάθεση του χώρου φροντίδας από τα νοσοκομεία σε κλινικές ημέρας και εξειδικευμένα εξωτερικά ιατρεία με στόχο την επανένταξη. Επιδίωξη επίσης είναι οι ηλικιωμένοι να έχουν επαγγελματική φροντίδα στο περιβάλλον του χώρου καταγωγής τους. Δημιουργήθηκαν σε ψυχιατρικά νοσοκομεία και σε οίκους ευγηρίας ψυχογηριατρικά τμήματα με εξειδίκευση στις ανάγκες των ηλικιωμένων ασθενών. Σε πολλές περιοχές δημιουργήθηκε υποδομή για πλήρη νοσηλεία, μερική ή εξωτερική περίθαλψη των ασθενών.

Κλινική και πλήρης νοσηλεία σε τμήματα νοσοκομείων είναι αναγκαίο μόνο για ηλικιωμένους με βαριές και μη αναστρέψιμες διαταραχές. Παρά τις δυσκολίες αυτών των καταστάσεων στόχος τους παραμένει η θεραπεία και αν είναι δυνατόν η επανένταξη των ασθενών στο οικείο τους περιβάλλον. Θεωρείται αναγκαίο να ληφθούν σοβαρά οι ανάγκες και οι ικανότητες των ηλικιωμένων. Προτεραιότητα έχουν ο σεβασμός στο άτομο, η διαφύλαξη και η εξασφάλιση προσωπικού χώρου, η ενεργοποίηση απασχόλησης, επικοινωνίας και τέλος η εξασφάλιση επαρκών χώρων για την άνετη μετακίνησή τους.

Σχετικά με την εξωτερική φροντίδα, έχουν δημιουργηθεί κινητές μονάδες κοινωνικής ψυχιατρικής και κοινωνικοί σταθμοί. Οι κοινωνικοί σταθμοί έχουν ενεργό ρόλο στην φροντίδα ηλικιωμένων με ειδικές ανάγκες και συνοδούς οργανικές νόσους που κάνουν περιποίηση και χορήγηση φαρμάκων στον τόπο κατοικίας των ασθενών. Η κινητή μονάδα επισκέπτεται αρρώστους σε τακτά χρονικά διαστήματα και προσφέρει βοήθεια όταν υπάρχουν προβλήματα με τις υπηρεσίες ή όταν υπάρχει η αναγκαιότητα ψυχιατρικής παρέμβασης σε ηλικιωμένους που δεν έχουν άμεση πρόσβαση σε ιδιώτες ψυχιάτρους. Πρέπει επίσης ν' αναφέρουμε ότι τα τελευταία χρόνια, δημιουργήθηκαν σε πανεπιστημιακές ψυχιατρικές κλινικές, ψυχογηριατρικά ιατρεία, με εξειδίκευση στην διαγνωστική και θεραπεία των ασθενών με γνωστικές διαταραχές. Εξειδικεύονται επίσης

στην πρόωρη αναγνώριση γνωστικών διαταραχών, φαρμακολογική παρέμβαση, ενημέρωση οικογενειακών ιατρών και ψυχιάτρων, όπως και ενημέρωση συγγενών που περιποιούνται ηλικιωμένους ασθενείς.

Όσον αφορά την μερική περίθαλψη, σχεδιάστηκε σαν εναλλακτική λύση στην πλήρη νοσηλεία και στους οίκους ευγηρίας. Η κλινική ημέρας, προσφέρει τις ίδιες διαγνωστικές και θεραπευτικές δυνατότητες με την πλήρη περίθαλψη, καθιστά όμως εφικτή την διατήρηση της επαφής των ηλικιωμένων με τους συγγενείς τους και με τις καθημερινές δραστηριότητες. Σήμερα υπάρχουν στην Γερμανία περίπου είκοσι ψυχογηριατρικές κλινικές ημέρας που διαθέτουν κατά μέσο όρο δεκαοχτώ κλίνες. Οι συνηθέστερες διαγνώσεις είναι ελαφρού και μέτριου βαθμού άνοια, καταθλίψεις και παραληρητικές διαταραχές. Ο χρόνος νοσηλείας σε κλινικές ημέρας, είναι 4-8 εβδομάδες. Στην κλινική ημέρας υπάρχει η δυνατότητα θεραπευτικής παρέμβασης φαρμακευτικά, συμπεριφοριστικά, ψυχοθεραπευτικά αλλά και άσκησης για την ενεργοποίηση γνωστικών ικανοτήτων. Η πλήρης περίθαλψη ψυχογηριατρικών ασθενών περιλαμβάνει τις ψυχογηριατρικές κλινικές και τους οίκους ευγηρίας.

Ψυχογηριατρικές κλινικές διαθέτουν σχεδόν όλα τα μεγάλα ψυχιατρικά νοσοκομεία. Όπως αναφέραμε και στην αρχή, εκεί παραπέμπονται μόνο βαρέως πάσχοντες ασθενείς. Επιδίωξή τους είναι η εξάντληση όλων των δυνατοτήτων για την αποκατάσταση των ηλικιωμένων. Εδώ ανήκει η προσπάθεια συντήρησης και όπου αυτό είναι δυνατόν η αποκατάσταση της δυνατότητας της συμπεριφοράς ( ανησυχία, επιθετικότητα ). Στις κλινικές αυτές η εμπειρία απέδειξε την αναγκαιότητα δημιουργίας μικρών ομάδων ασθενών και την απασχόληση τους από τον ίδιο τον νοσηλευτή ή την νοσηλεύτρια. Στόχος θεωρείται η παραμονή των ψυχογηριατρικών ασθενών.

Ως γνωστόν η αλλαγή κατοικίας και η προσαρμογή, αποτελούν μεγαλύτερο πρόβλημα για άτομα με ελαφρά άνοια παρά για άτομα με βαριά άνοια. Η θνησιμότητα είναι χαμηλότερη όταν ο χρόνος παραμονής είναι μικρός. Το ίδιο ισχύει και όταν λειτουργούν ομάδες αλληλοϋποστήριξης συγγενών ψυχογηριατρικών ασθενών. Υπάρχουν επίσης οι εταιρείες Alzheimer, για την ενημέρωση ασθενών και συγγενών αλλά και της κοινής γνώμης για τις δυσκολίες της καθημερινότητας με ασθενείς με άνοια. Οι ομάδες αλληλοϋποστήριξης συγγενών, εξυπηρετούν την ανταλλαγή εμπειριών, αλλά και την λύση συναισθηματικών προβλημάτων των συγγενών αυτών. Η συμμετοχή ιατρών, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών στις ομάδες αυτές βοηθά και ανακουφίζει τους συγγενείς που φροντίζουν τέτοιους ασθενείς.

Όσον αφορά την χρηματοδότηση του μοντέλου αυτού στην Γερμανία, οι κλινικές ημέρας σε νοσοκομεία, έχουν νοσηλεία, ανάλογα με αυτά της πλήρους νοσηλείας, καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Τα ασφαλιστικά ταμεία όμως ασκούν πιέσεις για μείωση του χρόνου παραμονής των ασθενών. Η νοσηλεία σε εξειδικευμένα εξωτερικά ιατρεία πανεπιστημιακών κλινικών ή γηριατρικών κέντρων, καλύπτεται επίσης από τα ασφαλιστικά ταμεία, πολλές φορές είναι απαραίτητη και η οικονομική ενίσχυση από άλλους φορείς όπως οι κοινότητες, τα ομοσπονδιακά κρατίδια και το ίδιο το κράτος. Η παραμονή σε οίκους ευγηρίας, πληρώνεται ιδιωτικά. Εάν όμως πρόκειται για ασθενείς που χρειάζονται πλήρη νοσηλευτική περιποίηση δικαιούνται οι ασφαλισμένες παροχές από την ασφάλεια υγείας η οποία στην Κεντρική Ευρώπη είναι υποχρεωτική. ( Γ. Καρίπης 2000 ).

## **B. ΑΓΓΛΙΑ.**

Εδώ θα γίνει η παρουσίαση του μοντέλου φροντίδας των ηλικιωμένων στο Ηνωμένο Βασίλειο, προκειμένου να είναι εφικτή η σύγκρισή του με τις υπάρχουσες δομές φροντίδας στην Ελλάδα.

Στη Αγγλία υπάρχουν τρεις κατηγορίες υπηρεσιών και αυτές είναι οι εξής. Νοσοκομειακή και παρά- νοσοκομειακή περίθαλψη, ιδρυματική περίθαλψη και ψυχογηριατρική περίθαλψη ασθενών στην κοινότητα. Σχετικά με την νοσοκομειακή και παρά- νοσοκομειακή περίθαλψη, τα Βρετανικά νοσοκομεία έχουν διαχωρίσει τις εξετάσεις και την αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας από την παραμονή στο νοσοκομείο. Επίσης βασική αρχή του συστήματος υγείας είναι η ακύρωση των μεγάλων κεντρικών νοσοκομείων και η δημιουργία μονάδων, σε περιφερειακά νοσοκομεία ώστε οι ασθενείς να είναι πιο κοντά στην οικογένεια και τον κοινωνικό περίγυρο. Επιπλέον ιδρύθηκαν ψυχογηριατρικές μονάδες φροντίδας με έμφαση στην ψυχιατρική θεραπεία.

Τα κέντρα ημέρας αποτελούν τον σύνδεσμο μεταξύ των νοσοκομείων και της κοινότητας. Οργανώνονται από τα νοσοκομεία ή τους δήμους και προσφέρουν τις υπηρεσίες τους κυρίως σε ασθενείς με άνοια αλλά και σε άτομα με ψυχιατρικά προβλήματα.

Η ιδρυματική περίθαλψη αποβλέπει σε άτομα που δεν χρήζουν απαραίτητα νοσοκομειακής φροντίδας, αλλά δεν μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα. Έρευνες έχουν δείξει, ότι η παραμονή ηλικιωμένων με άνοια σε μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων έχει ευεργετικές επιδράσεις στην σταθεροποίηση της κατάστασης της υγείας τους. Παραμένει όμως ο προβληματισμός, ότι λόγω έλλειψης αρμόδιου προσωπικού, δεν μπορούν να

αντιμετωπισθούν βαριές περιπτώσεις και έτσι είναι αναπόφευκτη η προσφυγή στην χρήση των φαρμάκων.

Οι ψυχογηριατρικές μονάδες φροντίδας, είναι μια νέα πρόταση υπηρεσίας για ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια ή ψυχικά προβλήματα. Το σκεπτικό είναι ότι αν ορισμένες μονάδες παρέχουν σπιτικό περιβάλλον, υψηλών προδιαγραφών και συγχρόνως κλινική υποστήριξη, θα είναι πολύ αποτελεσματικές. Παρόλα αυτά το κόστος τους είναι πολύ ανεβασμένο, αν και είναι μικρότερο από το κόστος μιας συνηθισμένης νοσοκομειακής περίθαλψης.( Κ. Προύσκας 2000 ).

### **Γ. ΕΛΛΑΔΑ.**

Ρίχνοντας μια ματιά στις υπηρεσίες υγείας για τους ηλικιωμένους στην Ελλάδα, και πιο συγκεκριμένα στην παροχή φροντίδας, διαπιστώνουμε ότι ενώ οι ελληνικές κυβερνήσεις έχουν ασχοληθεί θεωρητικά με το πρόβλημα της υπογεννητικότητας, δεν έχουν καταρτίσει ένα επιστημονικά οργανωμένο πρόγραμμα ανάπτυξης για τους ηλικιωμένους. Πιο συγκεκριμένα, ενώ υπάρχουν προγράμματα κυρίως από φορείς παροχής υπηρεσιών, δεν υπάρχει εθνικό σχέδιο δράσης. Ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για να αναφερθούμε στις παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων στην Ελλάδα, είναι να αναφερθούμε στους φορείς παροχών αυτών των υπηρεσιών οι οποίοι είναι, το υπουργείο υγείας και πρόνοιας, η εκκλησία της Ελλάδος, ο ερυθρός σταυρός και η ιδιωτική πρωτοβουλία.

Το υπουργείο υγείας και πρόνοιας, παρέχει μέσω του εθνικού συστήματος υγείας, νοσοκομειακή περίθαλψη σε ηλικιωμένους με προβλήματα άνοιας. Οι ηλικιωμένοι μπορούν να εξετάζονται στα εξωτερικά ιατρεία, αλλά μπορούν να προσέρχονται και στα ιατρεία άνοιας που λειτουργούν σε λιγιστά κεντρικά νοσοκομεία. Παράλληλα λειτουργούν και κέντρα ψυχικής υγιεινής για άτομα που πάσχουν από ψυχιατρικές νόσους ή συναισθηματικά προβλήματα.

Σχετικά με την τοπική αυτοδιοίκηση, η βασική υπηρεσία που προσφέρουν οι δήμοι είναι τα γνωστά κέντρα ανοιχτής περίθαλψης ηλικιωμένων ( Κ.Α.Π.Η.). επιπλέον αρκετοί δήμοι έχουν ιδρύσει δημοτικά ιατρεία και συμβουλευτικές υπηρεσίες για άτομα που φροντίζουν ηλικιωμένους. Μερικά από τα Κ.Α.Π.Η. έχουν ξεκινήσει και προγράμματα βοήθειας στο σπίτι. Σε αυτές τις περιπτώσεις, αναλαμβάνουν να επισκέπτονται ασθενείς ή αδύναμους ηλικιωμένους, μέλη του Κ.Α.Π.Η. στα σπίτια τους.

Ο ερυθρός σταυρός εκτός από την νοσοκομειακή περίθαλψη, έχει ξεκινήσει εδώ και πολλά χρόνια προγράμματα φροντίδας στο σπίτι τα οποία περιλαμβάνουν επισκέψεις νοσηλευτών και γιατρών στο σπίτι.

Η εκκλησία της Ελλάδος, έχει δημιουργήσει τα σπίτια της γαλήνης του Χριστού. Σε αυτά μπορούν να γευματίζουν άποροι και ηλικιωμένοι. Επίσης λειτουργούν και γηροκομεία.

Η ιδιωτική πρωτοβουλία ξεκίνησε από τις αρχές της δεκαετίας του 60 την προσφορά υπηρεσιών σε ηλικιωμένα άτομα με την μορφή ιδιωτικών κλινικών και μονάδων φροντίδας ηλικιωμένων. Ουσιαστικά οι μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων στην Ελλάδα καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών. Χρησιμεύουν για παράδειγμα και ως ξενώνες ηλικιωμένων στα κέντρα αποκατάστασης. Οι μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων, υπόκεινται στον έλεγχο του υπουργείου υγείας και της νομαρχίας. Είναι υποχρεωμένες να απασχολούν συγκεκριμένες ειδικότητες μεταξύ των οποίων είναι και αυτή του γιατρού και του ψυχολόγου. Τα έξοδα νοσηλείας και παραμονής σε αυτές τα καλύπτει ο ηλικιωμένος ή οι συγγενείς του. ( Μ. Σαμαρτζή 2000 ).

## **ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΝΟΣΟ ALZHEIMER ΠΟΥ ΥΛΟΠΟΙΟΥΝΤΑΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.**

Στη συνέχεια θ' αναφερθούμε στα ευρωπαϊκά προγράμματα στα οποία συμμετέχει η ελληνική γεροντολογική και γηριατρική εταιρεία. Η Ευρωπαϊκή Ένωση μέσα από τα προγράμματα που χρηματοδοτεί είτε με προτάσεις των χωρών μελών, είτε με πρωτοβουλία των οργάνων της, έχει πολλούς στόχους, και ένας από αυτούς είναι η δημιουργία κοινής πρακτικής σε όλες τις χώρες μέλη της ευρωπαϊκής κοινότητας. Τα ευρωπαϊκά προγράμματα επομένως αποτελούν την στην ουσία την προσπάθεια εφαρμογής ενιαίας πολιτικής σε όλες τις χώρες μέλη. τα τελευταία χρόνια η ελληνική γεροντολογική και γηριατρική εταιρεία, είχε και συμμετοχή σε ορισμένα ευρωπαϊκά προγράμματα.

Ορισμένα από τα προγράμματα αυτά αφορούν διάφορα ιατρικά ή κοινωνικά θέματα της τρίτης ηλικίας. Ένα πρόγραμμα αφορά την προαγωγή της υγείας με έμφαση στην πρόληψη καρδιακών νοσημάτων και ένα άλλο στην εκπαίδευση ηλικιωμένων σε θέματα διατροφής προκειμένου να τους καταστήσει εκπαιδευτές.

Άλλο πρόγραμμα αφορά την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση σε θέματα προαγωγής της υγείας των ηλικιωμένων. Κάποιο άλλο πρόγραμμα έχει σαν αντικείμενο την εκπαίδευση στην γεροντολογία για τους επαγγελματίες υγείας και τους κοινωνικούς επιστήμονες.

Τα προγράμματα που έχουν άμεσο αντικείμενο με την νόσο Alzheimer, είναι δύο, για τα οποία θα γίνει εκτεταμένη αναφορά.

#### **A. Ευρωπαϊκό πρόγραμμα « διατροφή και νόσος Alzheimer».**

Είναι πρόγραμμα που υλοποιείται από την ίδια την ευρωπαϊκή επιτροπή και στο οποίο η ΕΓΓΕ, εκπροσωπεί την χώρα μας. Συντονιστής των εκπροσώπων των χωρών για το πρόγραμμα είναι ο καθηγητής Β. Βέλλας.

Στόχος του προγράμματος είναι να βοηθήσει στον εντοπισμό, πρόληψη και θεραπεία της απώλειας βάρους που παρατηρείται σε ασθενείς με την συγκεκριμένη νόσο, χρησιμοποιώντας μέσα για τα οποία αρκούν βασικές γνώσεις και απλά εργαλεία παρακολούθησης της διατροφικής κατάστασης.

Το πρόγραμμα εξέδωσε έναν πρακτικό οδηγό ο οποίος προορίζεται για γιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας. Υπενθυμίζει τις μελέτες που έφεραν στο φως τα προβλήματα διατροφής, θέτει συγκεκριμένες μεθόδους για τον εντοπισμό την πρόληψη και την θεραπεία αυτών των διαταραχών αποσκοπώντας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

#### **B. Δίκτυο νόσου Alzheimer πρόγραμμα χρηματοδοτούμενο από την ελληνική γεροντολογική και γηριατρική εταιρεία και την ευρωπαϊκή επιτροπή**

Στόχος του προγράμματος είναι η καταγραφή όσων ασχολούνται με την νόσο στην χώρα μας, η καταγραφή των δομών που υποδέχονται ασθενείς με άνοια, η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας και η ενημέρωσή τους για το πώς γίνεται μια πρώτη διαγνωστική προσέγγιση στο θέμα με ερωτηματολόγια και η ενημέρωση των κέντρων στα οποία θα μπορούν να παραπέμπουν τους ασθενείς όταν αυτό κριθεί απαραίτητο.

Το πρόγραμμα κατέληξε σε δύο εκδοχές. Η μία απευθύνεται αποκλειστικά στους επαγγελματίες υγείας και περιλαμβάνει κυρίως διαγνωστική βοήθεια γύρω από την νόσο, ενώ η άλλη απευθύνεται σε φροντιστές και περιλαμβάνει πρακτικές γνώσεις για τον φροντιστή, αλλά και τις υπηρεσίες που υπήρχαν κατά την περίοδο της έκδοσης και που μπόρεσαν να καταγραφούν. ( Α. Μούγιας 2000 ).

Συμπερασματικά να πούμε πως τα ευρωπαϊκά προγράμματα δεν ολοκληρώνονται με την ολοκλήρωση κάποιας φάσης υλοποίησής τους. Αποτελούν κοινές πολιτικές που έχουν υποχρέωση να συνεχίζονται ακόμα και όταν η χρηματοδότησή τους έχει σταματήσει. Είναι για παράδειγμα αυτονόητο ότι η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση για θέματα προβλημάτων διατροφής δεν σταματάει στις εκδόσεις του προγράμματος. εκεί αρχίζει. Είναι κάτι που επιβάλλεται να γίνει σε όλους μας συνείδηση και σε όσους υλοποιούν προγράμματα στην χώρα μας.



## ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ

### ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER ( ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΕΣ, ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ, κ.α. )

« Η άνοια σε όλες της τις μορφές είναι δυστυχώς, όχι μόνο μια ασθένεια άγνωστη για το πλατύ κοινό αλλά και φορέας του στίγματος της ψυχιατρικής νόσου, με όλα τα γνωστά επακόλουθα, ενώ πρόκειται για μία νευρολογική νόσο η οποία θεωρείται κατ' εξοχήν οικογενειακή ασθένεια, μια που οι επιπτώσεις της αφορούν όλα τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς». ( Ε. Λέκκα- Μαρκάτη 2000 ).

Τα τελευταία χρόνια, έρευνες έχουν ασχοληθεί, πολύ με τον υπερήλικα γενικά και με τον ηλικιωμένο ασθενή, αλλά όχι με την οικογένεια του ηλικιωμένου που τον περιθάλπει. Πολλά έχουν γραφτεί για τις ανάγκες κοινωνικής και ιατρικής περίθαλψης των ηλικιωμένων, όμως δεν έχει γίνει παρά ελάχιστη αναφορά για την ικανότητα της οικογένειας να συμβιώνει με τον άρρωστο συγγενή ή να τον φροντίζει. Λόγω λοιπόν του ότι η οικογένεια και ο ασθενής σχηματίζουν ένα σύστημα αλληλεπιδράσεων, μέσα στο οποίο κάθε μέλος επηρεάζει και επηρεάζεται από τα υπόλοιπα, θεωρούμε πολύ σημαντικό να μελετήσουμε βιβλιογραφικά το παραπάνω σύστημα προκειμένου να καθοριστεί με σαφήνεια η διαρκή ικανότητα όλων των μελών της οικογένειας να ζουν με τα προβλήματα που δημιουργεί ο ηλικιωμένος που φέρει την συγκεκριμένη νόσο.

Σύμφωνα με τα πιο σύγχρονα δημογραφικά στοιχεία στις περισσότερες δυτικές χώρες, παρουσιάζεται μία σημαντική αύξηση του πληθυσμού των ηλικιωμένων ατόμων. Παράλληλα μεγάλο ποσοστό αυτών των ατόμων πάσχει από σοβαρές χρόνιες ασθένειες, όπως καρδιακά προβλήματα, ημιπληγίες, γεροντική άνοια, καρκίνο κ.τ.λ. οι χρόνιες παθήσεις και τα συνακόλουθα συμπτώματά τους, μειώνουν κατά πολύ την λειτουργικότητα και την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης των ηλικιωμένων. Ως αποτέλεσμα, αυτά τα άτομα εξαρτώνται άμεσα από την βοήθεια ή την φροντίδα τρίτου.( Γ. Σούτζογλου-Κουαταρίδη 2000 ).

Το βάρος της φροντίδας των εξαρτώμενων ηλικιωμένων, πέφτει στην οικογένεια. Παρόλο δηλαδή τις αλλαγές και την κρίση θεσμού στην οικογένεια, τόσο στο εξωτερικό όσο και στην Ελλάδα, το οικογενειακό σύστημα διαδραματίζει τον βασικότερο ίσως ρόλο στην εξυπηρέτηση και την φροντίδα των ηλικιωμένων. Ένας από τους λόγους είναι η προσπάθεια παραμονής των ηλικιωμένων ατόμων στο κοινωνικό τους περιβάλλον και

η αποφυγή εγκλεισμού τους σε κάποιο ίδρυμα. Επιπλέον η ελλιπής οργάνωση κοινωνικής πρόνοιας, ειδικών ιδρυμάτων και φορέων για την ικανοποιητική υποστήριξη αυτών των ατόμων, καθιστά σχεδόν απαραίτητη την παραμονή και φροντίδα τους στο οικογενειακό περιβάλλον. Τέλος διάφοροι συναισθηματικοί λόγοι οδηγούν τα πιο κοντινά συγγενικά άτομα των ασθενών ν' αναλαμβάνουν την φροντίδα τους. ( Α. Μπένος 1999 ).

Σύμφωνα με τα σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα, την μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας την αναλαμβάνει μόνο ένα μέλος της οικογένειας, ενώ είναι δυνατόν να υπάρχουν και άλλα μέλη που να αναλαμβάνουν την συμπληρωματική βοήθεια και στήριξή του. ( Γ. Μεντενόπουλος 1999 ).

Παρακάτω θα επικεντρωθούμε στις συνθήκες και τους παράγοντες που επιβαρύνουν το άτομο που κυρίως επιφορτίζεται την φροντίδα του ασθενή. Αν και το να φροντίζει κάποιος έναν ηλικιωμένο ασθενή, είναι επιβαρυντικό ως ένα βαθμό, η ανάλογη βιβλιογραφία αναφέρει συγκεκριμένους λόγους που καθιστούν το έργο του φροντιστή τόσο δύσκολο.

Συγκεκριμένα λοιπόν, όπως έχει προαναφερθεί και σε προηγούμενα μέρη αυτής της εργασίας, η σταδιακή έκπτωση της μακρόχρονης και βραχύχρονης μνήμης καθώς και η δραματική έκπτωση όλων των γνωστικών λειτουργιών, καθιστά ορισμένες φορές, τα άτομα που πάσχουν από την νόσο, ανίκανα να επιτελέσουν και τις πιο απλές δραστηριότητες. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα ο φροντιστής, να πρέπει να βοηθά τον ασθενή στο να ντυθεί, να φάει, ή να ασχοληθεί με την ατομική του υγιεινή. Η παροχή βοήθειας σε αυτές τις δραστηριότητες, αρχικά μπορεί να έχει την μορφή απλής επίβλεψης. Καθώς όμως η λειτουργικότητα του ασθενή μειώνεται, ο φροντιστής αναλαμβάνει εξ' ολοκλήρου την φροντίδα για τις καθημερινές και ατομικές του δραστηριότητες. Ως άμεση συνέπεια λοιπόν περιορίζεται κατά πολύ ο ελεύθερος χρόνος τους και η δυνατότητα να διαμορφώσουν όπως θέλουν οι ίδιοι το ημερήσιο πρόγραμμά τους.

Η συνεχής παρουσία του φροντιστή γίνεται όλο και πιο απαραίτητη καθώς αυξάνουν τα γνωστικά και προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενή. Ένα από τα πιο αντιπροσωπευτικά προβλήματα για τους ασθενείς με την νόσο Alzheimer, είναι η περιπλάνηση μακριά από το σπίτι τους, ή από τον οποιαδήποτε άλλο χώρο διαμονής τους. Κάτι τέτοιο δημιουργεί σοβαρές ανησυχίες στους φροντιστές, γιατί γνωρίζουν ότι ο ασθενής, δεν είναι σε θέση να επιστρέψει στο σπίτι του, ή να προστατεύσει τον εαυτό του από διάφορους κινδύνους π.χ. από τον κίνδυνο κάποιου τροχαίου ατυχήματος. ( Μ. Κώστα Τσολάκη, 1997 ).

Η νόσος Alzheimer δημιουργεί επίσης υψηλή οικονομική επιβάρυνση τόσο στους ασθενείς όσο και σε εκείνους που τους φροντίζουν. Έξοδα όπως αυτά για φαρμακευτική αγωγή, για τις ιατρικές επισκέψεις, για τα θεραπευτικά προγράμματα ή για την βοήθεια του ειδικού προσωπικού, π.χ. νοσοκόμα, ψυχολόγου, δημιουργούν επιπλέον εξωτερικές επιβαρύνσεις.

Τα τελευταία χρόνια το οικονομικό πρόβλημα της νόσου Alzheimer, εμφανίζει μια προοδευτική αύξηση η οποία είναι ανάλογη της αύξησης της συχνότητας της νόσου. Η εμφάνιση νέων φαρμακευτικών μορφών στην θεραπευτική προσπάθεια, επιτείνει ακόμα το πρόβλημα, τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς, όσο την πολιτεία και τα διάφορα ασφαλιστικά ταμεία. Στις προηγούμενες χώρες της δύσεως όπου η κοινωνική μέριμνα είναι υψηλή, διατίθενται τεράστια ποσά, ενώ η ίδρυση κοινωφελών εταιρειών με σκοπό την προβολή του προβλήματος της Ν.Α., λαμβάνει χρόνο με χρόνο, μεγάλη έκταση με αποτέλεσμα ν' ασκούνται σημαντικές πιέσεις για επιδοτήσεις στις κυβερνήσεις των χωρών αυτών.( Γ.Μεντενόπουλος 1999).

Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, η οικονομική επιβάρυνση για τους φροντιστές να είναι τεράστια, μιας και ούτε το εθνικό σύστημα υγείας, ούτε καμία ιδιωτική ασφαλιστική εταιρεία καλύπτει οικονομικώς την φροντίδα που ένας ασθενής με την συγκεκριμένη νόσο χρειάζεται για δέκα ή παραπάνω χρόνια.

Ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι πολλές φορές ο φροντιστής, έχει την δική του οικογένεια και κατ' επέκταση επιπρόσθετες υποχρεώσεις ( π.χ. όταν πρόκειται για την κόρη του ηλικιωμένου ασθενή). Άλλες φορές πάλι μπορεί να ζει ή να εργάζεται σε άλλη πόλη η περιοχή οπότε απαιτούνται συνεχείς μετακινήσεις ή μόνιμη μετακόμιση κοντά στον ασθενή. Τέλος μπορεί να είναι ο ίδιος ένα ηλικιωμένο άτομο π.χ. σύζυγος, με μειωμένη δυνατότητα παροχής βοήθειας. Όλες αυτές οι καταστάσεις δημιουργούν διάφορα προβλήματα σε όσους βοηθούν τους ασθενείς σε σημείο που οι ίδιοι γίνονται κρυφοί ασθενείς.

Η έλλειψη κοινωνικής πρόνοιας και υποδομής αυξάνει τους εξωτερικούς κοινωνικούς παράγοντες, που επιβαρύνουν το ήδη δύσκολο έργο αυτού που ανέλαβε την βοήθεια του ηλικιωμένου ασθενή. Γιατί η παρουσία κατάλληλης κοινωνικής βοήθειας θα τον βοηθούσε πολλαπλά. Πρώτα απ' όλα θα του παρείχε επαρκή ενημέρωση για τις ιδιομορφίες της πάθησης και θα τον κατεύθυνε σε πιο αποτελεσματικούς τρόπους βοήθειας. Παράλληλα θα τον αποφόρτιζε από την συνεχή παροχή βοήθειας και τέλος θα του παρείχε εναλλακτικές λύσεις για την υποστήριξη του άρρωστου συγγενή του.

Επαγγελματική ζωή. Η έντονη και συχνά αναγκαστική προσκόλληση του φροντιστή στον ασθενή, είναι δυνατόν να του δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα στην επαγγελματική του ζωή. Το φαινόμενο αυτό παρατηρείται συχνά την παροχή φροντίδας την έχει αναλάβει κάποιο από τα παιδιά του ασθενή και ιδιαίτερα η κόρη του. Πολλές γυναίκες αναφέρουν ότι αναγκάστηκαν να εγκαταλείψουν τις επαγγελματικές ασχολίες τους, εφόσον η φροντίδα του ασθενή με την συγκεκριμένη νόσο, απορροφούσε τον περισσότερο χρόνο της ημέρας τους. Άλλες πάλι υποστηρίζουν ότι η φροντίδα του ασθενή, έχει μειώσει σοβαρά την επαγγελματική τους ευκαιρία και τις δυνατότητες εξέλιξης. Επίσης δεν είναι λίγοι οι φροντιστές που μπαίνουν στην διαδικασία να εγκαταλείψουν τις εργασίες τους και ν' απασχολούνται με άλλες μερικές απασχολήσεις ή εργασίες χαμηλότερων απαιτήσεων.

Τα επαγγελματικά προβλήματα των φροντιστών είναι ένας ιδιαίτερα στρεσογόνος παράγοντας. Προκαλεί διάφορα επιπλέον προβλήματα, όπως την κατάσταση των προσωπικών φιλοδοξιών, την διαφοροποίηση της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου, την ανεύρεση του ψυχοκοινωνικού εαυτού, της γυναικείας ταυτότητας. ( Α. Β.Δ. Ρήγα 2001).

Τέλος θα ήταν λάθος να μην αναφερθεί, ένα ακόμη σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες με άτομα που έχουν την νόσο Alzheimer. Εννοούμε την διατάραξη των ομαλών οικογενειακών σχέσεων στο κοινό περιβάλλον του φροντιστή και του ασθενή. Η πίεση δηλαδή των οικογενειακών συγκρούσεων που είναι συχνά ιδιαίτερα έντονη, και μπορεί να υποθάλπει ψυχολογικά προβλήματα στον φροντιστή. Αυτό δικαιολογείται αν αναλογιστεί κανείς ότι οι οικογενειακές συγκρούσεις, διαμορφώνουν ένα περιβάλλον με διαταραγμένες τις προηγούμενες αρμονικές σχέσεις που σαφώς δυσχεραίνουν την αντιμετώπιση των προβλημάτων που προέρχονται από την παροχή φροντίδας, ενώ παράλληλα διαμορφώνουν επιπρόσθετες δυσκολίες. Μάλιστα αυτός ο στρεσογόνος παράγοντας ισχυροποιείται ακόμη περισσότερο εξ' αιτίας της πολυδιάστατης δομής τους. Ο όρος αυτός αναφέρεται στην πολυπλοκότητα των οικογενειακών συγκρούσεων, οι οποίες είναι δυνατόν να επηρεάζουν πολλές πτυχές της οικογενειακής ζωής του φροντιστή. Έτσι ο φροντιστής συχνά αναγκάζεται ν' αντιμετωπίσει πλήθος διαφωνιών από τις συγκρούσεις των ευθυνών και υποχρεώσεων του κάθε μέλους, μέχρι την έλλειψη ενδιαφέροντος, προσοχής ή υποστήριξης προς τον ίδιο ή τον ασθενή. ( Α. Μούγιας 1999).

Παρακάτω θ' αναφερθούμε ενδεικτικά στα προβλήματα που απασχολούν τους φροντιστές οι οποίοι επίσης στο **σωματείο φροντιστών Alzheimer Αθηνών** σε

συνεργασία με το **τμήμα άνοιας και Ελληνικής Γηριατρικής Εταιρείας Αθηνών**, αναφέρουν πιο συγκεκριμένα στα κυριότερα προβλήματα που τους απασχολούν και στην άμεση υποστηρικτική παρέμβαση.

Καταρχήν, το πρώτο και κυριότερο όλων των φροντιστών που επισκέφθηκαν το συγκεκριμένο σωματείο, είναι η ανεύρεση πρόσθετων οικονομικών πόρων είτε με την μορφή επιδομάτων, είτε με φορολογική ελάφρυνση. Σε αυτό το πρόβλημα πρέπει να προστεθούν και οι δυσκολίες οι οποίες ανακύπτουν με την ανάληψη των συντάξεων από τις τράπεζες, οι οποίες δημιουργούν χιλιάδες δυσκολίες, ακόμη και όταν οι συγγενείς έχουν αποδεικτικά έγγραφα, όπως γενικό πληρεξούσιο ή δικαστική απόφαση δικαστικής συμπαράστασης.

Δεύτερο σοβαρό πρόβλημα είναι η ανάγκη βοήθειας ως προς τον επιμερισμό της φροντίδας. Μιλάμε φυσικά για την εύρεση οικιακών βοηθών, συνοδών ή νοσοκόμων, ιδιαίτερα αλλοδαπών, οι οποίες έχουν μεν λιγότερες οικονομικές απαιτήσεις, σε σχέση με τις αντίστοιχες Ελληνίδες συναδέλφους τους, αλλά δυστυχώς δεν είναι σε θέση να προσφέρουν πιο ουσιαστική βοήθεια, οι οποίοι βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια της νόσου, και έχουν ανάγκη συντροφιάς και συνομιλίας έτσι ώστε να μην ατονούν οι ικανότητες οι οποίες έχουν ακόμη. Από την στιγμή λοιπόν που δεν υπάρχουν κέντρα ημέρας, όπου οι ασθενείς να περνούν δημιουργικά μερικές ώρες της ημέρας, οι περισσότεροι μένουν συνεχώς με τις αλλοδαπές, με αποτέλεσμα να χάνουν γρηγορότερα τις λίγες ικανότητες που τους έχουν απομείνει.

Ένα άλλο πρόβλημα που αναφέρουν οι φροντιστές είναι ο ψυχολογικός παράγοντας, κατάθλιψη, παραίτηση από την ζωή, αγνόηση της δικής του υγείας. Ιδιαίτερα οι γυναίκες λόγω έλλειψης χρόνου, αλλά και διάθεσης σπάνια πραγματοποιούν το ετήσιο τσεκ-απ.

Τέταρτο πρόβλημα εξ' ίσου σοβαρό είναι η μη δωρεάν χορήγηση των φαρμάκων από τα διάφορα ταμεία. Από γιατρό σε γιατρό, από πόλη σε πόλη ποικίλει ο τρόπος χορήγησης. ( μιλάμε για την 0% συμμετοχή των ταμείων ή και για αυτή καθεαυτή την χορήγηση των τριών κυκλοφορούντων φαρμάκων για την άνοια). Ιδιαίτερα στις μικρές επαρχιακές πόλεις και στα νησιά όπου δεν υπάρχουν νευρολόγοι ή ψυχίατροι, δεν μπορούν οι ασθενείς να προμηθευθούν τα ειδικά αυτά φάρμακα, αλλά ακόμα και όταν υπάρχουν οι ειδικοί αυτοί γιατροί, δεν τα συνταγογραφούν επειδή είναι ακριβά, και το οικονομικό τους πλαφόν δεν τους το επιτρέπει.

Πέμπτο πρόβλημα είναι η ανάγκη για ενημέρωση σχετικά με τις υπάρχουσες εξελίξεις στον τομέα της έρευνας, όπως και στο θέμα της κληρονομικότητας της νόσου, το οποίο

απασχολεί ιδιαίτερα όσους έχουν παιδιά ή είναι και οι ίδιοι παιδιά ασθενούς. ( Ε. Λέκκα Μαρκάτη 2000).

Τα προβλήματα των φροντιστών όμως δεν σταματούν εδώ πέρα. Οι ανησυχίες τους αυξάνονται ολοένα και περισσότερο, όταν συνειδητοποιούν το μέγεθος του προβλήματος. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να τους δημιουργείται έντονο στρες και πίεση, μπροστά στις καταστάσεις που έχουν ν' αντιμετωπίσουν.

Σχετικά με τον τρόπο φροντίδας των ασθενών οι φροντιστές σκέφτονται

Αν θα τον φροντίσει ο ίδιος απαιτείται χρόνος, χρήμα, κόπος, ψυχική αντοχή, υγεία και υπομονή.

Αν τον βάλει σε νευρολογική κλινική απαιτούνται χρήματα και εκλογή της κλινικής για να μην κάνουν αλόγιστη χρήση ηρεμιστικών με αποτέλεσμα να προηγείται έντονος προβληματισμός σχετικά με την ορθότητα της επιλογής.

Αν τον βάλει σε οίκο ευγηρίας, απαιτούνται υπερβολικά χρήματα και ο ασθενής θ' αποκοπεί από τους οικείους του.

Αν τον κλείσει σε κάποιο άσυλο αδαπάνως τότε θα είναι σαν να τον βάζει στον προθάλαμο του νεκροταφείου

Όσον αφορά τον χρόνο που διαθέτουν οι φροντιστές προκύπτουν τα εξής

Όταν ο φροντιστής είναι εργαζόμενος.

Πότε θα εργαστεί

Πότε θα φροντίσει τον ασθενή

Πότε θα ξεκουραστεί

Πόσα θα δώσει σε νοσηλεύτρια να τον φροντίζει.

Όσον αφορά την ηλικία και την υγεία του φροντιστή, προκύπτουν τα παρακάτω ερωτήματα

Όταν ο φροντιστής είναι ηλικιωμένος και έχει και αυτός προβλήματα υγείας, πως θα μπορέσει να φροντίζει και τον ασθενή.

Όλα αυτά είναι ερωτήματα που βασανίζουν τους φροντιστές σε συνεχή βάση με αποτέλεσμα να φτάνουμε σε σημείο να επιβεβαιώνουμε αυτό που υποστηρίζουν οι Αμερικάνοι επαγγελματίες υγείας, ότι δηλαδή η άνοια είναι η υπ' αριθμόν ένα ασθένεια στον κόσμο σε θνησιμότητα, όχι στους ασθενείς αλλά στους φροντιστές.( Α. Λιάπης 2000).

Συγκρίνοντας τα παραπάνω βιβλιογραφικά δεδομένα και στοιχεία, διαπιστώνουμε ότι οι συγγενείς που αναλαμβάνουν την φροντίδα των ασθενών με άνοια, βρίσκονται

παγιδευμένοι σε ένα έργο που δεν έχει τέλος και σε πολλές περιπτώσεις είναι δύσκολο και απαιτητικό. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να έρχονται αντιμέτωποι με μια σκληρή πραγματικότητα, πολλές φορές μη αναστρέψιμη, που τους πιέζει ψυχο-βιολογικά.

Όλες οι καταστάσεις που αναφέραμε παραπάνω είναι φυσιολογικό ν' αποτελούν στρεσογόνους παράγοντες, που από την μία πιέζουν τον φροντιστή και από την άλλη την υποστήριξη και την βοήθεια του ασθενή. Έτσι συχνά ο φροντιστής, αναγκάζεται να επιβαρύνεται με επιπρόσθετα προβλήματα ή δυσκολίες. Παράλληλα η μακρόχρονη παρουσία αυτών, αποτελεί έναν ακόμη παράγοντα για όξυνση της πίεσης και του άγχους που βιώνει ο φροντιστής.

Επομένως οδηγούμαστε στο συμπέρασμα, ότι είναι αρκετά αναμενόμενο, όλη αυτή η πίεση να εμπλέκει κάποια διαταραχή της ψυχοκοινωνικής και βιολογικής ισορροπίας του φροντιστή.

Διαπιστώνουμε ότι τα μέλη της οικογένειας που έχουν αναλάβει ρόλους φροντιστή, υφίστανται κόπωση στην προσπάθειά τους ν' ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της φροντίδας, ακόμη και όταν πρόκειται για απλές εργασίες, όπως καθάρισμα, τάισμα, πλύσιμο κ.τ.λ. μέχρι και εργασίες πιο δύσκολες όπως είναι η συνεχής επίβλεψη του ατόμου. Σε μία νόσο λοιπόν, όπως είναι η νόσος Alzheimer, θύματα δεν είναι μόνο οι ασθενείς αλλά και οι οικογένειές τους και έχουν και αυτοί άμεση ανάγκη για ψυχολογική στήριξη και βοήθεια.

## **Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ.**

Σε αυτό το κεφάλαιο, θα περιγράψουμε την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των οικογενειών και των ασθενών με νόσο Alzheimer.

Στο προηγούμενο κεφάλαιο είδαμε ότι καθ' όλη την διάρκεια εξέλιξης της νόσου, αυτοί που παρέχουν άτυπη οικογενειακή φροντίδα, είναι υπεύθυνοι για την επίβλεψη και την άμεση φροντίδα των αναγκών των εξασθενημένων ηλικιωμένων, καθώς επίσης είναι και υπεύθυνοι για τις αλληλεπιδράσεις με την ευρύτερη κοινωνία αλλά και με το σύστημα φροντίδας υγείας που είναι απαραίτητο προκειμένου να κρατηθεί ο ασθενής μέσα στα πλαίσια της κοινότητας. Όλα αυτά, γεμίζουν με άγχος τους φροντιστές και φορτίζονται συναισθηματικά, με αποτέλεσμα πολλές φορές να οδηγούνται σε αδιέξοδο.

Πρώτα από όλα η αιτία βρίσκεται στην ίδια την φύση και την μορφή των χρόνιων ασθενειών. ( Α. Μπένος 1999).

Εντυπωσιακά είναι τα διάφορα ερευνητικά δεδομένα που αποδεικνύουν ότι ο βαθμός της ψυχολογικής επιβάρυνσης, δεν διαφοροποιείται σημαντικά στην φροντίδα διαφορετικών χρόνιων παθήσεων. Για παράδειγμα στην φροντίδα της άνοιας με την φροντίδα της καρδιοπάθειας, του καρκίνου με τις χρόνιες καταθλίψεις των ηλικιωμένων ή της νόσου του Πάρκινσον με την νόσο Alzheimer. Βέβαια αυτό δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχουν επιμέρους διαφοροποιήσεις. Τα ευρήματα αυτά αιτιολογούνται πρώτα από όλα, από το σημαντικότερο κοινό χαρακτηριστικό αυτών των παθήσεων. Την μεγάλη τους χρονική διάρκεια. Επιπλέον, διάφορες χρόνιες παθήσεις στους ηλικιωμένους, δημιουργούν σταδιακή έκπτωση της λειτουργικότητάς τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, τα άτομα που τους φροντίζουν να πρέπει να αντιμετωπίζουν την μειωμένη ικανότητα των ασθενών προκειμένου να ανταποκρίνονται στις καθημερινές τους υποχρεώσεις και στην προσωπική τους φροντίδα. ( Γ. Μεντενόπουλος 1999). «ο Smith και οι συνεργάτες του έχουν αναγνωρίσει κάποιες κατηγορίες ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που συνήθως απαντώνται από τους φροντιστές 1) αισθήματα ενοχής και ανεπάρκειας, 2) κατάθλιψη και άγχος, 3) δεν υπάρχει ανταπόκριση σε θέματα που αφορούν το ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο, 4) δεν ξέρουν τους τρόπους για να βελτιώσουν τις ικανότητές τους προκειμένου να ανταποκριθούν αποτελεσματικά 5) αγνοούν τις στρατηγικές αντιμετώπισης των αναγκών των ασθενών και 6) ενδιαφέρον για την σχέση παροχέα και δέκτη φροντίδας». ( www. Gerontology. com).

Όλο αυτό λοιπόν το πλήθος προβλημάτων που αφορά την φύση της ασθένειας, φαίνεται ότι προϋποθέτει πως ο φροντιστής πρέπει να αναλάβει πολλαπλούς ρόλους γεγονός που τον μπλοκάρει ψυχολογικά και συναισθηματικά.

Έτσι λοιπόν πιο αναλυτικά έχουμε

Αυτό που αναδύεται μέσα από την μακρόχρονη παροχή φροντίδας, είναι η απομόνωση και η κοινωνική απόσυρση της οικογένειας. Δεν είναι λίγοι οι φροντιστές που φοβούνται να αφήσουν τους ασθενείς μόνους τους, ακόμα και για λίγες ώρες την ημέρα. Έτσι αναγκάζονται ακόμα και για να βγουν έξω από το σπίτι για τα ημερήσια ψώνια, να βρουν κάποιο τρίτο άτομο να προσέχει τον ασθενή προκειμένου να μην προβεί σε ενέργειες που θα βλάψουν τον ίδιο και τους άλλους. Σύμφωνα με κάποια έρευνα, το ¼ των φροντιστών δεν καταφέρνει να κάνει διακοπές για ένα διάστημα πέντε ετών. Δεν είναι λοιπόν καθόλου τυχαίο που μεγάλο ποσοστό από τους φροντιστές, αναφέρει σε σχετικές έρευνες, περιορισμό της ατομικής ελευθερίας και διαταραχή της προσωπικής και κοινωνικής ζωής. ( Μ. Κώστα Τσολάκη 1997).

Ένα άλλο συναίσθημα από το οποίο διακατέχονται συχνά οι φροντιστές είναι η κατάθλιψη. Μεγάλο βάρος των ειδικών ερευνών κατευθύνεται στην μελέτη καταθλιπτικών



συμπτωμάτων που παρουσιάζουν πολλοί φροντιστές ή απλά στα καταθλιπτικά συναισθήματα που τους βασανίζουν. Σύμφωνα με πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα, οι φροντιστές των ασθενών με νόσο Alzheimer, κινδυνεύουν να εμφανίσουν κατάθλιψη, περίπου τρεις φορές περισσότερο από οποιοδήποτε άλλο άτομο της ίδιας ηλικιακής ομάδας. Επίσης υπολογίζεται ότι πάνω από το 50% των γυναικών που φροντίζουν τους ασθενείς, παρουσιάζουν ψυχολογικά προβλήματα όπως κατάθλιψη, άγχος, αισθήματα κόπωσης, ή αισθήματα αβοήθητου. (Κ. Δέσπου 1999).

Ειδικότερα στην κατάθλιψη, στην σχετική βιβλιογραφία, αναφέρεται ότι οι φροντιστές αποτελούν ομάδα υψηλού κινδύνου με συχνότητα εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων που κυμαίνεται από 14% έως και 80%. Τέλος αναφέρεται ότι ακόμα και όταν τα καταθλιπτικά συμπτώματα δεν πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για την διάγνωση της κατάθλιψης, το σκορ των φροντιστών σε ειδικά ερωτηματολόγια είναι αρκετά πάνω από τον μέσο όρο των φυσιολογικών ατόμων. (Α. Βαλεντίνη Δ. Ρήγα 2002).

Άγχος και έντονη πίεση. Τα συναισθήματα έντονη πίεση και άγχος, έχουν εξ' ίσου κερδίσει το ενδιαφέρον των ερευνητών. Δεν είναι λίγοι οι φροντιστές στους οποίους οι δυσκολίες και οι επιβαρυντικοί παράγοντες της άτυπης υποστήριξης παροχής φροντίδας, δημιουργούν συναισθήματα άγχους που διαταράσσουν σε σοβαρό βαθμό την ψυχική τους ισορροπία. Ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν ότι η συχνότητα εμφάνισης του άγχους είναι υψηλότερη σε φροντιστές που έχουν και οι ίδιοι προβλήματα υγείας, σε όσους συνδέονται με στενού βαθμού συγγένεια με τον ασθενή και σε πολλές περιπτώσεις σε γυναίκες φροντιστές ανεξάρτητα από τον βαθμό συγγένειας. Παράλληλα υποστηρίζεται ότι οι φροντιστές που αισθάνονται μόνοι και αβοήθητοι, είναι πιο ευάλωτοι σε αγχώδη συναισθήματα. (Α. Μπένος 2000).

Σε αυτό το σημείο, πρέπει να τονίσουμε ότι τόσο τα καταθλιπτικά όσο και τα αγχώδη συναισθήματα, επηρεάζονται από διάφορες καταστάσεις, οι οποίες μπορεί ν' αυξήσουν δραματικά την ένταση και την διάρκειά τους. Για παράδειγμα, ειδικά ερευνητικά άρθρα τονίζουν την δραματική επίδραση ορισμένων συμπτωμάτων στην αύξηση του άγχους του φροντιστή, όπως ψυχιατρικά συμπτώματα, προβληματική συμπεριφορά. Από αυτά κάποιοι ερευνητές, διακρίνουν την τάση περιπλάνησης του ασθενή μακριά από το σπίτι του, ως το πιο αγχογόνο σύμπτωμα. Πράγματι αυτή η συμπεριφορά αυξάνει σημαντικά το άγχος των φροντιστών, γιατί ανησυχούν για την ασφάλεια του συγγενή τους, και αναγκάζονται ν' αυξήσουν την προσοχή και την εγρήγορση τους προκειμένου να προλάβουν μια τέτοια συμπεριφορά. Παράλληλα αναπτύσσονται και αισθήματα ενοχών ότι δεν φροντίζουν όσο θα έπρεπε τον ασθενή.

Ενδιαφέρον επίσης παρουσιάζουν ερευνητικά δεδομένα που τονίζουν ότι δύο συγκεκριμένες μεταβλητές αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Η μια αφορά την παρουσία κατάθλιψης στον ασθενή. Πιστεύεται ότι κάτι τέτοιο μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή που περνά τον περισσότερο χρόνο της ημέρας, με τον ασθενή. Η δεύτερη μεταβλητή, αφορά τα αισθήματα μοναξιάς που αισθάνεται ο φροντιστής. Αύξηση της συχνότητας εμφάνισης τέτοιων συναισθημάτων καθιστά πιο ευάλωτο τον φροντιστή σε καταθλιπτική διάθεση.

Πέρα όμως από το άγχος και την κατάθλιψη, οι φροντιστές αισθάνονται και ένα πλήθος άλλων δυσάρεστων και επιβαρυντικών συναισθημάτων. Διάφορα συμπτώματα με κυρίαρχα την απρόσφορη συμπεριφορά του ασθενή, συχνά προκαλούν έντονο εκνευρισμό και θυμό στους φροντιστές. Ο εκνευρισμός ή ο θυμός με τον οποίο αντιδρά ο φροντιστής σε ορισμένα από τα συμπτώματα της άνοιας είναι φυσιολογικός αν αναλογιστούμε τα συμπτώματα του ασθενή που έχει την συγκεκριμένη νόσο. Π.χ. είναι λογικό ως ένα βαθμό ο φροντιστής ν' απαντήσει εκνευρισμένα όταν ο ασθενής τον ρωτάει δέκα φορές το ίδιο πράγμα και ασφαλώς δεν υπάρχει λόγος ν' αντιμετωπίζεται ιατρικά.

Συναισθήματα ανεπάρκειας και απελπισίας. Πίσω από τις συναισθηματικές αντιδράσεις των φροντιστών, τις περισσότερες φορές κρύβονται συναισθήματα ανεπάρκειας και απελπισίας, γιατί ο ρόλος του φροντιστή που έχουν αναλάβει για συναισθηματικούς λόγους και κοινωνικούς λόγους το κοινωνικό περιβάλλον κατακρίνει με σκληρότητα την αδιαφορία σε αυτές τις περιπτώσεις, τους έχει οδηγήσει σε αδιέξοδο. Η παροχή φροντίδας των ασθενών περιλαμβάνει καταστάσεις που δεν μπορούν να βελτιώσουν ή να τροποποιήσουν. Βρίσκονται λοιπόν σε συνεχή επαφή με μια μη αναστρέψιμη κατάσταση όπου επιπλέον τα προβλήματα οξύνονται παρά μειώνονται.

Ενοχές. Τα συναισθήματα ενοχής απελπισίας και κατάθλιψης είναι ιδιαίτερα έντονα λόγω του επικείμενου θανάτου του ασθενή. Όταν πλέον η κατάσταση του ασθενή, έχει προχωρήσει στο τελικό της στάδιο, οι φροντιστές γνωρίζουν ότι η χρόνια φροντίδα θα καταλήξει αναπόφευκτα στην οριστική απομάκρυνση από τον ασθενή δηλαδή στον θάνατό του. Σε πολλές περιπτώσεις λοιπόν, εκτός από τον πόνο της απώλειας του ασθενή, ο επικείμενος θάνατος του συνοδεύεται από αντικρουόμενα και αμφίρροπα συναισθήματα ξαλαφρώματος και ενοχής. Πρόκειται με λίγα λόγια για μια πολύ δύσκολη κατάσταση συναισθηματικής σύγχυσης του φροντιστή. Από την μια είναι η απώλεια ενός κοντινού και αγαπημένου προσώπου, που η φροντίδα τους έχει φέρει πιο κοντά και από την άλλη το υπερβολικό βάρος και οι απαιτήσεις της φροντίδας που οδηγούν στην ανάπτυξη συναισθηματικής απαλλαγής και ενοχής ταυτόχρονα.

Οι ενοχές αυτές πηγάζουν από τις παρακάτω σκέψεις των φροντιστών

- σκέφτονται ότι θα μπορούσαν να έχουν κάτι διαφορετικό
- σκέφτονται πως αυτοί θα μπορούσαν ν' απολαύσουν την ζωή τους, ενώ ο αγαπημένος τους δεν έχει αυτή την δυνατότητα.
- Υπάρχουν έντονα αισθήματα αποτυχίας, ιδιαίτερα μάλιστα όταν αυτός που αγαπούν νοσηλεύεται σε κάποιο κέντρο παροχής φροντίδας.
- Αρνητικές σκέψεις για το άτομο που εκδηλώνει την νόσο εύχονται ότι κάποτε θα πάψουν να υποφέρουν.
- Συγκρούσεις με τα μέλη της οικογένειας επειδή ίσως αυτοί να μην συμμετέχουν ενεργά στην φροντίδα που παρέχεται. ( The griffin, www. Alzheimers. com.).

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι το βάρος της άτυπης υποστήριξης των ατόμων με άνοια, μπορεί να προκαλέσει αξιοσημείωτα προβλήματα υγείας στους φροντιστές ιδιαίτερα στην βιολογική και πνευματική τους υγεία. Τα συμπεράσματα αυτά προέρχονται από αξιολόγηση τόσο των αναφορών των ίδιων των φροντιστών, όσο και των αποτελεσμάτων ιατρικών ερευνών της φυσιολογικής τους κατάστασης.

Για παράδειγμα σε μια έρευνα αναφέρεται ότι το 50% των φροντιστών αναφέρει σημαντική έκπτωση της λειτουργικότητας τους, εξ' αιτίας των συστηματικών προβλημάτων τους. Παράλληλα σε μια άλλη ιατρική έρευνα διαπιστώθηκε σημαντικά ασθενέστερη λειτουργία ανοσοποιητικού συστήματος των φροντιστών σε σχέση με τα άτομα της ομάδας ελέγχου.

Εντύπωση επίσης προκάλεσε το γεγονός, ότι στην ανωτέρω ιατρική έρευνα παρατηρήθηκε συσχέτιση του ασθενέστερου ανοσοποιητικού συστήματος των φροντιστών με την φτώχη κοινωνική ή αλλιώς περιβαλλοντική βοήθεια και υποστήριξή τους. Συγκεκριμένα διαπιστώθηκε ότι το ασθενές ανοσοποιητικό σύστημα των φροντιστών, συνδέεται ποιοτικά πιο άμεσα με το ελλιπές κοινωνικό δίκτυο στήριξης και βοήθειάς του, παρά με άλλες βιολογικές παραμέτρους. Μάλιστα υποστηρίζεται ότι υποστηρικτικές προσωπικές σχέσεις του φροντιστή, μπορούν ν' αποτελέσουν σημαντικό μεσάζοντα στην υγεία του καθώς και στην παρουσία παραγόντων κινδύνου για την υγεία του ( π.χ. αλκοόλ, κάπνισμα, υψηλή αρτηριακή πίεση).

Από τα παραπάνω λοιπόν καταλαβαίνουμε ότι τόσο η σωματική όσο και η ψυχική υγεία των φροντιστών, πρέπει να επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό, από την στάση που κρατάει το κοινωνικό τους περιβάλλον. Είναι σημαντικό οι άνθρωποι, όταν βρίσκονται σε μια δύσκολη και στρεσογόνο περίοδο, να έχουν δίπλα τους ανθρώπους που μπορούν να εμπιστευθούν, να συμβουλευτούν και να τους στηρίξουν υλικά και συναισθηματικά. Γι'

αυτό και είναι σημαντική η ψυχοκοινωνική παρέμβαση στον τομέα της υγείας, της κοινωνικής πρόνοιας και της εργασίας.

Βασικό στοιχείο της ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής πρόνοιας, είναι η βελτίωση της ποιότητας φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς και η αναβάθμιση του συστήματος κοινωνικής πρόνοιας. Η ψυχοκοινωνική παρέμβαση βοηθά στην επίλυση ατομικών προβλημάτων αλλά και κοινωνικών, εθνικών ή διεθνών ζητημάτων. ( Α. Βαλεντίνη Ρήγα 2001).

Πέρα όμως από τα παραπάνω συναισθήματα που αναφέραμε, πολλές φορές επικρατούν και συναισθήματα ντροπής για τον ασθενή με νόσο Alzheimer, ιδιαίτερα όταν έχουν ν' αντιμετωπίσουν την κοροϊδία και τον χλευασμό του κοινωνικού περιγύρου και την απομάκρυνση των φίλων και των συγγενών. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να προσπαθούν να κρύψουν την ασθένεια όσο είναι δυνατόν, γι' αυτό και αρνούνται να καλούν τους φίλους τους στο σπίτι, ή να συμμετέχουν στις εξόδους και στις συγκεντρώσεις της άμεσης και έμμεσης οικογένειας.

Πράγματι είναι τραγικό να βιώνει κανείς την κατάρρευση ενός αγαπημένου προσώπου και πολλές φορές είναι δύσκολο ν' αποδεχτεί ότι το συγκεκριμένο άτομο πάσχει από άνοια.( Ε. Λέκκα- Μαρκάτη 2000).

Από την άλλη υπάρχουν ερευνητές που υποστηρίζουν ότι οι εθνικές ομάδες, διαφέρουν ως προς την θέληση ν' αποδεχτούν την συγκεκριμένη νόσο. Αναφέρουμε το ακόλουθο παράδειγμα. « Για τις περισσότερες ισπανικές οικογένειες, είναι τρομερά υποτιμητικό σχεδόν ντροπή, να αποδεχτούν ότι ένας συγγενής τους παρουσιάζει άνοια, και ίσως να φοβούνται ότι οφείλεται σε κάτι προβληματικό σε γονιδιακό επίπεδο», αναφέρει η Dolores Gallagher, ψυχολόγος του πανεπιστημίου του Στάνφορντ, που έχει εργαστεί με οικογένειες από την Ισπανία. ( [www. Alzheimerstrial. com](http://www.Alzheimerstrial.com)).

## **ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ.**

Πέρα όμως από την σταδιακή απώλεια μνήμης και την έκπτωση των λειτουργικών δεξιοτήτων του ασθενή, υπάρχουν και άλλες διαταραχές που επηρεάζουν την ψυχολογία του και την συμπεριφορά του.

Υπολογίζεται ότι το 70-90% των ασθενών με άνοια, παρουσιάζουν συμπεριφορικά και ψυχιατρικά συμπτώματα. Παραληρητικές ιδέες εμφανίζονται σε ποσοστά αρκετά υψηλά αν αναλογιστούμε, ότι φτάνουν μέχρι και το 73% των ασθενών. Διαταραχές της αντίληψης ( ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις), σε ποσοστό μέχρι 50%, καταθλιπτική συμπτωματολογία

μέχρι και 80%. Μανιακή εικόνα μέχρι 15%. Επιθετικότητα και εχθρική συμπεριφορά, μέχρι 20% και μεταβολές στην προσωπικότητα μέχρι 90%. Το περιεχόμενο των παραληρητικών ιδεών είναι ποικίλο. Συχνότερες είναι οι παραληρητικές ιδέες κλοπής αντικειμένων και υπεξαίρεσης περιουσιακών στοιχείων, ιδέες διωκτικού περιεχομένου, μεγαλείου και ζηλοτυπίας.

Η επιθετικότητα και η εχθρική συμπεριφορά έχει συνδεθεί με την παρουσία άλλων συγκεκριμένων συμπεριφορικών διαταραχών της άνοιας, ιδιαίτερα της κατάθλιψης, των παραληρηματικών ιδεών, των διαταραχών της αντίληψης και τέλος της μανίας. Έχει επίσης συνδεθεί με την παρουσία συναισθηματικής μεταβλητότητας και χαλάρωσης των αναστολών. Τέλος η κατάθλιψη είναι πιθανότερο να συμβεί σε γυναίκες με άνοια που έχουν οικογενειακό ιστορικό διαταραχής της διάθεσης. ( Α. Φόρτος 2000).

Από τα παραπάνω λοιπόν διαπιστώνουμε, ότι η ψυχωτική συμπτωματολογία είναι ένα αρκετά συχνό φαινόμενο σε άτομα που πάσχουν από την νόσο του Alzheimer και κατ' επέκταση έχει αντίκτυπο τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές. Στην συνέχεια θα αναφερθούμε στα ψυχολογικά συμπτώματα που ενοχλούν περισσότερο τους φροντιστές και θα αναλύσουμε το καθένα από αυτά ξεχωριστά, με σκοπό να προσδιορίσουμε όσο το δυνατόν ακριβέστερα την ψυχολογία των ασθενών. Έτσι λοιπόν έχουμε σύμφωνα με τον παρακάτω οδηγό.

Επιθετικότητα ( 94% παρούσα στο 47% των περιπτώσεων)

Διαταραχές μνήμης ( 92%)

Ψυχωτικές αντιδράσεις ( 89%)

Ακράτεια ( 86% παρούσα στο 40% των περιπτώσεων)

Ψευδαισθήσεις ( 83% παρούσα στο 47% των περιπτώσεων).

Ψευδείς κατηγορίες ( 82% παρούσα στο 60% των περιπτώσεων)

Υποψίες (79%)

Προβλήματα καθαριότητας ( 74%)

Απουσία επαφής ( 74%)

Απαιτητική συμπεριφορά ( 73%).

Απουσία επαφής ( 68%).

Τα παραπάνω συμπτώματα, εκ των οποίων τα περισσότερα μπορεί να είναι ελεγχόμενα εν ανάγκη με φάρμακα, είναι αυτά που οδηγούν τον φροντιστή στην απόφαση για τον εγκλεισμό του ασθενή σε ιδρυματικό πλαίσιο.( Νόσος Alzheimer-European Commission 1999).

Όσον αφορά την επιθετικότητα είναι ένα από τα πιο συχνά φαινόμενα που συναντάμε στα άτομα που πάσχουν από την συγκεκριμένη νόσο. Τις περισσότερες φορές συμπεριφέρονται επιθετικά είτε λεκτικά είτε με πράξεις. Ωστόσο αυτή η επιθετικότητα πρέπει να τονίσουμε ότι οφείλεται στην νόσο και όχι στον ίδιο τον ασθενή. Ακόμη και κάποιος που είναι πολύ ευγενικός μπορεί σε κάποια στιγμή να γίνει επιθετικός. Υπάρχουν πολλοί λόγοι, για την επιθετική συμπεριφορά όπως είναι το άγχος και η πίεση. Παρόλα αυτά συνήθως προκαλείται από φόβο μια φυσική αμυντική αντίδραση σ' ένα υπολανθάνοντα δήθεν κίνδυνο ή απειλή.

Μερικές φορές πάλι οι ασθενείς με άνοια μπορεί να διακατέχονται από θυμό και νευρικότητα και αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα ξεσπάσματα θυμού ν' αναστατώνουν ολόκληρη την οικογένεια και να τους ανησυχούν σε μεγάλο βαθμό. Για κάποιον όμως που έχει άνοια ο θυμός μπορεί να είναι το μοναδικό μέσο έκφρασης. Για παράδειγμα μπορεί να θυμώσει γιατί έπρεπε να ζητήσει κάτι από την οικογένεια να κάνει κάτι γι' αυτόν, ενώ πριν μπορούσε να το κάνει μόνος του.

Σχετικά με τις ψευδαισθήσεις και τις παραληρητικές ιδέες είναι συνήθως μια αρκετά δυσάρεστη εμπειρία και δυστυχώς οι άνθρωποι με άνοια συχνά πάσχουν από αυτές. Οι πιο συνηθισμένοι τύποι λανθασμένων αντιλήψεων είναι αυτοί που εκλαμβάνουν τους συγγενείς ως εισβολείς, η εσφαλμένη πίστη πως ζουν στα σπίτια τους φανταστικοί επισκέπτες καθώς και η μη αναγνώριση του ειδώλου τους στον καθρέφτη. Επιπλέον μπορεί να έχουν και λανθασμένη ερμηνεία σε αυτό που ακούει, αισθάνεται ή γεύεται. Για παράδειγμα, ίσως αναφέρει ότι ένα γλύκισμα είναι αλμυρό ή η απαλή μουσική είναι δυνατή. Οι ψευδαισθήσεις και οι παραισθήσεις μπορεί να προκαλέσουν έντονο φόβο στον ασθενή και ίσως τον οδηγήσουν σ' επιθετική συμπεριφορά.

Επίσης τα άτομα με άνοια ορισμένες φορές διακατέχονται από έντονο φόβο και άγχος. Το άγχος αυτό είναι αποτέλεσμα του ότι συγχέουν πράγματα του παρελθόντος, με πράγματα του παρόντος, ενώ παράλληλα ενδέχεται να είναι και αποτέλεσμα των ψευδαισθήσεων και των παραληρητικών ιδεών. Στην συνέχεια μπορεί να έχουν περίεργη συμπεριφορά και υπερβολικές αντιδράσεις. Αυτό μπορεί να αφορά από την απότομη αλλαγή στην διάθεση και να φτάνει μέχρι και την ανάρμοστη συμπεριφορά. Πιο συγκεκριμένα τα άτομα με άνοια δείχνουν σημάδια υπερβολικής θλίψης ή χαράς, για κάτι το οποίο δεν θα προκαλούσε λογικά τέτοια αντίδραση. Ως αποτέλεσμα αυτής της αστάθειας, είναι ίσως το ότι γελούν ή κλαίνε ανεξέλεγκτα.

Από την άλλη, το άτομο με άνοια ενδέχεται να συμπεριφέρεται ανάρμοστα ή να κάνει πράγματα τα οποία στους γύρω φαίνονται παράξενα. Ορισμένες φορές αυτές οι

συμπεριφορές είναι απλώς ασυνήθιστες, ενώ κάποιες άλλες είναι ενοχλητικές και προκαλούν στους άλλους αμηχανία. Παρόλα αυτά οι παράξενες αυτές συμπεριφορές που προκαλούν αμηχανία, φαίνεται να είναι περισσότερο πρόβλημα των περιθάλποντων, παρά των ατόμων που πάσχουν από άνοια.

Τέλος ένα άλλο ψυχολογικό σύμπτωμα που παρουσιάζουν τα άτομα με άνοια είναι η κατάθλιψη και η απογοήτευση. Το άτομο που έχει άνοια βιώνει πολλές απώλειες όπως είναι η απώλεια του συντονισμού, της μνήμης, της ανεξαρτησίας, της δυνατότητας για επικοινωνία και του ελέγχου της ζωής του. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να νιώθει αποθαρρυμένο και μελαγχολικό επειδή βαθμιαία εξαρτάται από τους άλλους και σταδιακά οδηγείται στην κατάθλιψη. Τα άτομα με άνοια που υποφέρουν από κατάθλιψη, ίσως αρχίσουν να έχουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως ενισχυμένη επιθετικότητα, αδυναμία συγκέντρωσης, αδικαιολόγητες ενοχές, αυτοκτονικές σκέψεις θανάτου, μειωμένο επίπεδο δραστηριοτήτων και αποσυρμένη συμπεριφορά.

Σχετικά με την ακράτεια ( ούρων ή κοπράνων), η οποία ακράτεια μπορεί να ανήκει στα σωματικά προβλήματα, αλλά ενοχλεί πολύ τους φροντιστές, είναι περισσότερο συνηθισμένη στα τελευταία στάδια της νόσου. Για τα άτομα με άνοια, κάθε είδος ακράτειας, μπορεί να είναι εξαιρετικά αγχογόνο και αυτό συμβαίνει επειδή μπορεί να αισθάνονται ντροπή και ταπείνωση. Η ακράτεια βέβαια δεν οφείλεται πάντα σε φυσικά αίτια. Μπορεί να οφείλεται και σε άλλα προβλήματα όπως είναι η απώλεια μνήμης προβλήματα επικοινωνίας ή ένα σχετικό παθολογικό πρόβλημα.( Μ. Τσολάκη 1999).

Σύμφωνα με τα παραπάνω στοιχεία, διαπιστώνουμε ότι η νόσος του Alzheimer, είναι από τις λίγες ασθένειες που αποδιοργανώνουν τόσο τον ασθενή όσο και την οικογένειά του για τόσο μεγάλο χρονικό διάστημα. Και αυτό γιατί η ψυχολογία των ατόμων που πάσχουν από την νόσο, δημιουργεί όλο και πιο πολύπλοκα προβλήματα με αποτέλεσμα ο φροντιστής για να μπορέσει ν' ανταποκριθεί στο έργο του, πρέπει να διαθέτει σχεδόν υπεράνθρωπη ψυχική υγεία και ισορροπία, όπως και σωματική δύναμη. Γι' αυτό είναι απαραίτητο και ιδιαίτερα σημαντικό, γι' αυτούς που παρέχουν φροντίδα, να λαμβάνουν συμβουλευτική και υποστήριξη όχι μόνο για τους ασθενείς αλλά και για τους εαυτούς τους.

## **ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΤΟΥΣ**

Τα τελευταία χρόνια, η αλματώδης πρόοδος των νευροεπιστημών, έχει σαν αποτέλεσμα αφ' ενός μεν την καλύτερη και ακριβέστερη διάγνωση μιας νόσου, αφ' ετέρου δε, την αποτελεσματικότερη αντιμετώπισή της. Παρόλο που τα οφέλη στην ζωή των ασθενών

θεωρούνται αυτονόητα, δεν είναι δυνατή η αξιολόγησή τους χωρίς την εκτίμηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

Πρόσφατα το ενδιαφέρον της ιατρικής, της ηθικής και της κοινωνίας, έχει προσανατολιστεί στην ποιότητα ζωής, στο κόστος της φροντίδας για την υγεία, την αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής που αυτή την στιγμή προσφέρουν τα συστήματα φροντίδας υγείας. Άλλωστε αυτός είναι και ο σκοπός της κλινικής ιατρικής.

Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να γίνει μια νύξη στις κοινωνικές αναπαραστάσεις και στην ψυχοκοινωνική ταυτότητα. Ίσως αυτή η αναφορά να φαίνεται λίγο περίεργη όμως έχει άμεση σχέση με τις επιπτώσεις στην οικογένεια που έχουν άτομα με άνοια.

Η ανάλυση της ψυχοκοινωνικής ταυτότητας μέσω του εγώ- οικολογικού μοντέλου, επιτυγχάνεται δια της μελέτης του εαυτού, ως αποτέλεσμα της αμοιβαίας αλληλεπίδρασης ανάμεσα στο άτομο και στην κοινωνία στα συναισθήματα και στις συγκινήσεις στον λόγο και στην σκέψη. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι εσωτερικά διανοητικά σχήματα και προκατασκευασμένες σκέψεις, κρίσεις φορτισμένες με συναισθήματα όπου οι άνθρωποι προσπαθούν να κατανοήσουν και να αξιολογήσουν αξίες πράξεις, συμπεριφορές και ιδεολογίες. (Α.Βαλεντίνη Δ. Ρήγα 2001).

Όταν λέμε ποιότητα ζωής στην νόσο Alzheimer, αναφερόμαστε στην διάρκεια ζωής έτσι όπως τροποποιείται από τις γνωστικές και λειτουργικές διαταραχές, τα κοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν εξ' αιτίας της νόσου και τα αποτελέσματα μετά από θεραπευτικές παρεμβάσεις. Η ποιότητα ζωής είναι πολυδιάστατη και επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες. Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, η ικανότητα ουσιαστικής επικοινωνίας, το φυσικό περιβάλλον, το ανθρώπινο περιβάλλον, η οικονομική ανεξαρτησία, η κατάσταση της υγείας, η επαγγελματική απασχόληση, η αυτονομία και η ανεξαρτησία, η παρουσία ευχάριστου συναισθήματος που απορρέει από την επιτέλεση ενός έργου. Τα όνειρα για το μέλλον, ο αυτοσεβασμός και η αξιοπρέπεια, αποτελούν απλώς ενδεικτικά κομμάτια της ποιότητας ζωής των ασθενών με νόσο Alzheimer.

Από την άλλη πλευρά οι παράγοντες που επηρεάζουν προς το χειρότερο την ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια, είναι η συνύπαρξη άλλων ασθενειών όπως είναι ο παρκinsonισμός, η κατάθλιψη, η κοινωνική απομόνωση.

Είναι αλήθεια ότι μέχρι σήμερα δεν έχει δοθεί η ανάλογη προσοχή για την βελτίωση ποιότητας των ασθενών, παρόλη την μεγάλη σημασία που έχει δοθεί στο ν' αποδειχτεί εάν μια φαρμακευτική αγωγή είναι αποτελεσματική ή όχι. Η παράλειψη αυτή ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι είναι κάπως δύσκολο για τον ασθενή με άνοια να εκφράσει την άποψή του για την ποιότητα ζωής του.



Στα άτομα με άνοια η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει ικανή γνωστική λειτουργία, ικανότητα ν' ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής, ικανή κοινωνική αλληλεπίδραση και ισορροπία ανάμεσα στο θετικό και αρνητικό συναίσθημα.

Στην συγκεκριμένη νόσο, που ευθύνεται για το 60% των περιπτώσεων της άνοιας, η σταδιακή εξασθένηση των γνωστικών λειτουργιών, έχει βαρύνουσα σημασία για την ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και των συγγενών τους, καθώς με την εξέλιξη της νόσου οι ασθενείς χάνουν ακόμα και αυτή την ικανότητα, να ανταποκριθούν δηλαδή σε θέματα επιβίωσης

Πρέπει να τονίσουμε το γεγονός ότι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι υποκειμενική και αντικειμενική.

Αντικειμενική είναι η εξέταση των γνωστικών ικανοτήτων και της λειτουργικότητας του ασθενούς στις καθημερινές δραστηριότητες, από κάποιον παρατηρητή. Υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι η άποψη του ίδιου του ασθενή για το πόσο καλά αισθάνεται.

Ενδιαφέρον σημείο αποτελεί η συμφωνία μεταξύ των ειδικών, συνοδών και ασθενών, στις εκτιμήσεις τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Το φαινόμενο αυτό αποδεικνύεται με μελέτη που έγινε σε ασθενείς με άνοια και MNSE 12, κατά την οποία βρέθηκε ότι το φυσικό περιβάλλον, δηλαδή ο χώρος διαμονής των ασθενών, θεωρήθηκε σημαντικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια, ενώ οι συνοδοί αγνόησαν εντελώς το γεγονός στις εκτιμήσεις τους. Για να κατανοήσει όμως κάποιος την ποιότητα ζωής των ασθενών, πρέπει να έχει την δυνατότητα να εξετάσει τις απόψεις τους για το θέμα. Πρέπει δηλαδή να διερευνήσει πως ήταν η ζωή τους πριν την νόσο και ποιοι παράγοντες καθορίζουν την ποιότητα ζωής τους τώρα. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσα από συνεντεύξεις με τους ασθενείς αλλά και με την συμπλήρωση ερωτηματολογίων από τον ασθενή όταν αυτός βρίσκεται στα πρώτα στάδια της νόσου και είναι σε θέση να επικοινωνήσει ικανοποιητικά με τον ερευνητή.

Με την εξέλιξη όμως της νόσου, τα συμπτώματα επιδεινώνονται και οι γνωστικές ικανότητες εξασθενούν συνεχώς με αποτέλεσμα να μην είναι πλέον οι ασθενείς σε θέση να φέρουν εις πέρας ακόμη και πολύ απλές ενέργειες, όπως σαν πιάσουν ένα κουτάλι και να το φέρουν στο στόμα ή να χτενίσουν τα μαλλιά τους. Σε αυτό το στάδιο της νόσου, ο ασθενής χρειάζεται συνεχή επιτήρηση, και στις Η.Π.Α., Καναδά και Αυστραλία οδηγείται πολύ συχνά σε κάποιο ίδρυμα μέχρι και το 80%, ενώ στην Ελλάδα παραμένει στο οικογενειακό περιβάλλον που του συμπαραστέκεται μέχρι το τέλος. Τρέχουσα μελέτη στην Θεσσαλονίκη έδειξε ότι ο αριθμός των ασθενών με άνοια που οδηγούνται στα ιδρύματα είναι μόνο 5%. Η

επαρκής όμως φροντίδα είτε στο σπίτι είτε στο ίδρυμα δεν είναι συνώνυμη με την ποιότητα ζωής. Οι προσωπικές προτιμήσεις και επιθυμίες των γιατρών και των συνοδών δεν συμπίπτουν πάντα με εκείνες των ασθενών. Το γεγονός αυτό θα πρέπει να μας κάνει πολύ προσεκτικούς στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών έτσι όπως εκτιμάται από τους φροντιστές ή τους ψυχολόγους και η χρήση των νευροψυχολογικών κλιμάκων θα πρέπει να γίνεται με κάποια επιφύλαξη εφόσον δεν μπορούμε να γνωρίζουμε τις απόψεις του ασθενούς.

Από την άλλη πλευρά, το ενδιαφέρον των επιστημόνων που ασχολούνται με τους ασθενείς με νόσο Alzheimer, στέφεται συχνά και στην ποιότητα ζωής των συγγενών των ασθενών με την νόσο. Τρεις είναι κυρίως οι παράγοντες που επηρεάζουν κυρίως την ποιότητα ζωής των συγγενών. 1. Η κατάσταση του ασθενή. 2. Η υγεία του ασθενή και 3. Η στήριξη του συγγενή από εκπαιδευμένους εθελοντές. ( Ε. Κιμόγλου 2000).

Οι παρεμβάσεις τώρα στην οικογένεια που την ανακουφίζουν από την επιβάρυνση και βελτιώνουν την ποιότητα φροντίδας έγκειται στα παρακάτω σημεία.

- Καταρχήν θα πρέπει να υπάρχει η κατάλληλη ενημέρωση και εκπαίδευση της οικογένειας σχετικά με την φύση, την πορεία και τα στάδια της νόσου καθώς και με τα προβλήματα συμπεριφοράς και με τα συναισθήματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς ως αποτέλεσμα της νόσου. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους φροντιστές, να ξέρουν να χειρίζονται κάθε φορά απρόσφορα συναισθήματα ή συμπεριφορές του ασθενή, γιατί με αυτόν τον τρόπο βοηθούν τόσο το άτομο με άνοια όσο και τον ίδιο τους τον εαυτό.
- Παράλληλα θα πρέπει να υπάρχει ενεργός συμμετοχή στην θεραπευτική προσπάθεια. Εννοούμε δηλαδή ότι θα πρέπει να γίνονται τακτικές επισκέψεις στην ιατρική ομάδα ή στα μέλη της, όπου κάθε φορά θα υπάρχει αξιολόγηση του ασθενή και του φροντιστή για συναισθηματική και ψυχοθεραπευτική υποστήριξη όπως και ενημέρωση για φάρμακα και άλλων ειδών θεραπείες.
- Σημαντική επίσης είναι η ψυχολογική βοήθεια στους φροντιστές μιας και όταν ο φροντιστής βρίσκεται σε καλή ψυχολογική κατάσταση είναι σε θέση να παρέχει αποτελεσματική φροντίδα στον ασθενή.
- Τέλος βασικός παράγοντας είναι και η υποστήριξη για λήψη απόφασης στην μεταφορά του ασθενή σε ίδρυμα. Όταν ο φροντιστής δεν μπορεί πλέον να φροντίσει το άτομο με άνοια, είναι σημαντικό να πάρει την απόφαση για εισαγωγή σε ίδρυμα, χωρίς να αισθάνεται ενοχές ή να έχει αμφιβολίες αν πήρε την σωστή απόφαση για τον άνθρωπό του.

## **ΠΩΣ ΜΠΟΡΕΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ Ν' ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΕΙ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΑΡΟΥΣΙΑΖΟΝΤΑΙ ( ποιοι φορείς μπορούν να συνδράμουν)**

Στα προηγούμενα κεφάλαια, είδαμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των ατόμων που έχουν την νόσο Alzheimer και πως αυτά επηρεάζουν την ψυχολογία τους. Αυτό λοιπόν που έχει σημασία είναι να μην μένει κανείς άπραγος στην σοβαρότητα της νόσου και να προσφέρει τόσο στον ασθενή, όσο και στον εαυτό του τα μέσα για να συνεχίσει ν' αγωνίζεται. Για να επιτευχθεί κάτι τέτοιο, θα πρέπει πρώτα απ' όλα, ν' αλλάξει η αντιμετώπιση του περιβάλλοντος και της οικογένειας. Οι οικείοι του ασθενή θα πρέπει να πάνε να παρασύρονται από θεωρητικές και αφηρημένες σκέψεις, και να μην απορρίπτουν ούτε να ενοχοποιούν τον εαυτό τους για αυτό που συνέβη στον ασθενή. Αντίθετα θα πρέπει να οργανώσουν τις προσπάθειές τους και να δραστηριοποιηθούν προκειμένου ν' αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματα που παρουσιάζονται. ( Η. Rubinstein 2000 ).

Άλλες παρεμβάσεις που βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών και των ασθενών, αφορούν τις ομάδες υποστήριξης και τις εθελοντικές οργανώσεις που προσφέρουν συναισθηματική στήριξη, ενημερώνουν το κοινό για τις υπηρεσίες που μπορούν ν' απευθυνθούν, υποδεικνύουν τρόπους εκμάθησης φροντίδας και προσφέρουν υπηρεσίες όπως είναι βοήθεια σε ψώνια, μαγείρεμα, συνοδός σε εξόδους, εκπαίδευση του συζύγου σε οικιακές εργασίες, φιλικές επισκέψεις κ.τ.λ.

Μιας και λοιπόν η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια, μπορεί να είναι εξαντλητική τόσο σωματικά όσο και πνευματικά πέρα από την φροντίδα του ασθενή η οικογένεια θα ήταν καλό να επικεντρωθεί και στα δικά της προβλήματα και να φροντίσει παράλληλα και για την δική της σωματική και ψυχική υγεία. ( Ζώντας με την νόσο Alzheimer πρακτικός οδηγός).

Παρακάτω θα αναφερθούμε στους τρόπους με τους οποίους οι φροντιστές μπορούν ν' αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που προκύπτουν από την συγκεκριμένη νόσο. Καταρχήν είναι χρήσιμο να γίνει μίαν αναφορά στην ψυχοκοινωνική παρέμβαση που σχετίζεται με οργανισμούς, ομάδες και κοινωνικά αποκλεισμένα άτομα. Η ψυχοκοινωνική παρέμβαση, πραγματοποιείται με την βοήθεια μιας σειράς δράσεων που είναι οι εξής

- Σχεδιασμός της μελέτης που αφορά το κοινωνικό πρόβλημα.
- Μελέτη των στοιχείων που θα διερευνηθούν.
- Εκτέλεση των επιμέρους φάσεων της μελέτης.
- Ανάλυση των δεδομένων, καταγραφή αποτελεσμάτων
- Διαμόρφωση κοινωνικών προγραμμάτων-κοινωνική πολιτική

- Εφαρμογή των προγραμμάτων
- Αντιμετώπιση ψυχολογικών αντιδράσεων και αμυντικής συμπεριφοράς από τους εμπλεκόμενους στο σύστημα.( Α. Βαλεντίνη Δ. Ρήγα 2001).

Πέρα όμως από την ψυχοκοινωνική παρέμβαση η οποία είναι απαραίτητη σε τέτοιες περιπτώσεις και πρέπει να γίνεται με μεγάλη προσοχή και δεξιότητα, αυτό που μπορούν να κάνουν οι φροντιστές, είναι ν' απευθυνθούν σε κάποιο γιατρό, ή σε κάποια δομή υγείας ( κέντρο υγείας, νοσοκομείο). Εκεί θα μπορέσουν να εξασφαλίσουν ιατρική βοήθεια και υποστήριξη για την ιατρική παρακολούθηση του ανθρώπου που φροντίζουν. Στην συνέχεια μπορούν να εξασφαλίσουν την δυνατότητα παραπομπής, όταν υπάρξει ανάγκη, σε κάποιον ειδικό και να τον επισκεφθούν προκειμένου να ξέρουν πως όταν θα προκύπτουν δυσκολίες, θα μπορούν να απευθυνθούν στον ειδικό. Ο γιατρός με τον οποίο θα συνεννοηθεί ο φροντιστής, θα πρέπει να έχει την συνολική διαχείριση του περιστατικού από ιατρική πλευράς.

Στην συνέχεια θα γίνει αναφορά για τις υπηρεσίες φροντίδας ασθενών με νόσο Alzheimer στην Αγγλία. Μέσα στις κοινωνικοπολιτικές εξελίξεις που επηρέασαν άμεσα τις νότιο-ευρωπαϊκές χώρες, η Ελλάδα δεν θα μπορούσε ν' αποτελέσει εξαίρεση. Τα καταλυτικά ιστορικά γεγονότα του 20<sup>ου</sup> αιώνα, καθώς και τα ενδημικά κοινωνικά φαινόμενα, όπως η αστυφιλία και η μετανάστευση, άλλαξαν σημαντικά την δομή της οικονομίας, προσαρμόζοντάς την στις απαιτήσεις του σύγχρονου τρόπου ζωής. Οι ραγδαίες εξελίξεις κυρίως μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, σε όλο το κοινωνικό και οικονομικό φάσμα είχε ως αποτέλεσμα να επαναπροσδιοριστούν αξίες όπως ο θεσμός της οικογένειας. Η συνοχή και οι δεσμοί των μελών αυτής της μικρής κοινωνίας άρχισαν να εξασθενούν και σε πολλές περιπτώσεις παρατηρούμε την συρρίκνωση, ακόμη και την άρνηση δημιουργίας οικογένειας. Εύκολα λοιπόν φτάνουμε στο συμπέρασμα ότι η μείωση της γονιμότητας δημιουργεί και παράλληλη αύξηση του ποσοστού των ηλικιωμένων.( Α. Βαλεντίνη Δ. Ρήγα 1996).

Εδώ όμως παρατηρείται ένα οξύμωρο σχήμα. Καθώς οι ηλικιωμένοι αυξάνονται η κοινωνική πρόνοια αποδεικνύεται ελλιπής και κυρίως στον τομέα της περίθαλψης, με αποτέλεσμα η πληθώρα των ηλικιωμένων να περιέρχεται σε δυσχερή θέση.

Επίσης μπορούν οι φροντιστές ν' απευθυνθούν στην κοινωνική υπηρεσία της περιοχής τους όπου μπορεί να λειτουργεί πρόγραμμα βοήθειας στο σπίτι και που έχουν έδρα κατά κανόνα στα πιο κοντινά Κ.Α.Π.Η.. εκεί θα μάθουν τι δικαιώματα έχουν από την ασφάλεια του ασθενή, πως το άτομο μπορεί να εξασφαλίσει αναρρωτικές άδειες, σύνταξη ή άλλη βοήθεια. Π.χ. μερικά ταμεία προσφέρουν και άτομο στο σπίτι, τουλάχιστον ορισμένες

ώρες την ημέρα. Μπορούν παράλληλα να μάθουν αν έχουν δικαίωμα απόκτησης αυτοκινήτου με μειωμένο φόρο και να ενημερωθούν για το που θα απευθυνθούν προκειμένου να έχουν επαγγελματική βοήθεια στην φροντίδα, να μάθουν αν υπάρχει κέντρο ημέρας ή κάποιο ίδρυμα ιδιωτικό ή δημόσιο όπου θα μπορούν να αφήσουν το άτομο με άνοια κάποιες ώρες, μέρες ή για πάντα, όταν και εφόσον το έχουν αποφασίσει για διάφορους λόγους.

Πέρα από αυτά όμως, ο φροντιστής θα πρέπει να οργανώσει και τις δικές του δραστηριότητες. Για παράδειγμα αν εργάζεται, ποιες ώρες θα χρειασθεί βοήθεια στο έργο του, το πώς θα μεταφέρονται τα γεύματα εάν ο ασθενής μένει μόνος του, να προσδιορίσει τον χρόνο του για τα ψώνια, για την οικογένειά του και για τον ρόλο του ως φροντιστή. Να βρει φίλους και συγγενείς που θα τον βοηθάνε συστηματικά με παρουσία λίγων ωρών κοντά στο άτομο με άνοια.

Σημαντικό ρόλο επίσης παίζει και η διαμόρφωση του σπιτιού έτσι που να είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες ενός ατόμου με άνοια. Π.χ. οι πόρτες δεν θα πρέπει να έχουν κλειδιά πάνω, να υπάρχουν χερούλια στις σκάλες, στο μπάνιο ή στο ντους όπως και στο χαλάκι, για να μην γλιστρούν οι ασθενείς. Ο φωτισμός θα πρέπει να είναι επαρκής μ' ένα φως μόνιμα ανοιχτό το βράδυ. Τέτοιου είδους οδηγίες ή μεταβολές στο σπίτι είναι αρκετά χρήσιμες τόσο για τους φροντιστές όσο και για τους ασθενείς. (C. Woolston 1999).

Από την άλλη ο φροντιστής θα πρέπει να αφιερώσει χρόνο και να προσφέρει φροντίδα και περιποίηση στον εαυτό του. Αυτό θα επιτευχθεί με το ν' ανακαλύψει τα όριά του και να θέσει ρεαλιστικούς στόχους, ν' αναζητήσει πληροφορίες και συμβουλές να επιδιώξει την διαπροσωπική επαφή τερματίζοντας έτσι την απομόνωση και να μάθει τρόπους να ελέγχει το άγχος του. Για να μπορέσει να γίνει αυτό σημαντικό είναι να εφαρμόζεται η μελέτη περίπτωσης η οποία είναι μια στρατηγική διεξαγωγής επιστημονικής έρευνας δια της οποίας δίνονται απαντήσεις σε ερωτήματα που αφορούν τον τρόπο και την αιτία εμφάνισης του φαινομένου ή της κατάστασης, ενώ επιχειρείται η διασάφηση μιας απόφασης αφού αναλυθεί το γιατί λήφθηκαν οι αποφάσεις, το πώς τέθηκαν σε εφαρμογή και ποιο το αποτέλεσμα (A. Βαλεντίνη Ρήγα 1997).

Σχετικά τώρα με τα όρια και τους στόχους του φροντιστή, είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσει τι μπορεί να κατορθώσει και τι όχι, να ορίσει προτεραιότητες και μετά να ενεργήσει ανάλογα. Καλό είναι ν' αποφεύγει να θέτει εξωπραγματικούς στόχους, που είτε είναι αδύνατον να επιτευχθούν είτε είναι δύσκολο να τηρηθούν για μεγάλο χρονικό διάστημα. Βάζοντας τα πράγματα σε μια ρεαλιστική προοπτική, αυτό θα βοηθήσει στο να μειωθούν οι ψυχολογικές εντάσεις και συγκρούσεις. Επιπλέον είναι ουσιαστικό για την

οικογένεια να μην έχει προκατάληψη για την βοήθεια και τις συμβουλές ειδικών, γιατί ακόμη και αν δεν χρειάζεται κάποια δεδομένη στιγμή την ειδική υπηρεσία, είναι πάντοτε χρήσιμο να γνωρίζουν τι είδους βοήθεια είναι διαθέσιμη.

Όσον αφορά την απομόνωση που υφίστανται οι οικογένειες, είναι βασικό να χρησιμοποιούν τον ελεύθερο χρόνο τους, για κοινωνικές συναναστροφές και να μην αποκλείουν τις επαφές τους με άλλους ανθρώπους επειδή κάποιο μέλος της οικογένειας έχει άνοια. Η κοινωνικοποίηση της οικογένειας θα την βοηθήσει στο ν' αποβάλει δυσάρεστα συναισθήματα όπως άγχος, θλίψη κ.α.

Σχετικά με το άγχος, θα ήταν χρήσιμο για τους φροντιστές, μα μάθουν να το ελέγχουν και να χαλαρώνουν. Υπάρχουν αρκετές μέθοδοι που μπορούν ν' ακολουθήσουν, όπως είναι ο ελεγχόμενος ύπνος ο οποίος περιλαμβάνει βύθιση σε βαθύ ελεγχόμενο ύπνο διάρκειας από 3 έως 5 λεπτά, ο θετικός τρόπος σκέψης ή η συμμετοχή σε κάποιο είδος άθλησης. Όπως επίσης υπάρχουν και αρκετοί τρόποι που συμβάλουν στην μείωση του άγχους αυτού που φροντίζει. Μερικοί από αυτούς είναι η γνώση των βοηθητικών υπηρεσιών που υπάρχουν μέσα στην κοινότητα, η προσεγμένη διατροφή, η άσκηση, η βοήθεια από φίλους, η απαλλαγή από τις ενοχές, η αποδοχή των αλλαγών όπως αυτές συμβαίνουν κ.α.( [www. Aizheimers. com](http://www.Aizheimers.com). The stress of the caregivers)

Επιπλέον ένας πολύ αποδοτικός τρόπος για να μειώσουν οι φροντιστές το άγχος, είναι η πλήρης ενημέρωση. Βιβλία όπως «στην καρδιά της νόσου», «η 36<sup>η</sup> μέρα», εξηγούν την εξέλιξη της νόσου και παρέχουν ανεκτίμητες πρακτικές συμβουλές. Γνωρίζοντας οι φροντιστές τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να κάνουν μπάνιο τον ασθενή, πώς να τον ταΐζουν και να τον ντύνουν και άλλες τέτοιου είδους λεπτομέρειες που ίσως φαίνονται ασήμαντες, αποφορτίζουν ικανοποιητικά τους φροντιστές από το δύσκολο έργο τους. Αυτού του είδους τα βιβλία χαράζουν τον θεμελιώδη κανόνα της παροχής φροντίδας.

Σε περίπτωση που οι φροντιστές, χάνουν την υπομονή τους αρκετά συχνά ή κάνουν πράγματα για τα οποία μετανιώνουν αργότερα, είναι σωστό να λάβουν κάποια βοήθεια μιας και τέτοιες συμπεριφορές οξύνουν τα προβλήματα. Πιο συγκεκριμένα, αν παρουσιάζουν συμπτώματα όπως ευέξαπτη διάθεση, εξάντληση, προβλήματα με τον ύπνο, δυσκολία συγκέντρωσης, απώλεια ενδιαφερόντων, αισθήματα αναξιότητας ή υπερβολικής ενοχής, είναι απαραίτητο να επισκεφθούν ένα γιατρό ή ένα ψυχολόγο προκειμένου ν' αποκατασταθεί η ψυχική τους ισορροπία.( [www. Alzheimers. Com](http://www. Alzheimers. Com). Caring for caregivers).

Σε περίπτωση πάλι που η οικογένεια αποφασίσει ν' αναθέσει σε άλλους την φροντίδα του ασθενή και έχει προετοιμαστεί για την εισαγωγή του ασθενή σε ίδρυμα, γεγονός το οποίο στην Ελλάδα συμβαίνει σπάνια, καλό θα ήταν να κάνει μια έρευνα στα

ιδρύματα που υπάρχουν, για ν' απαλλαχτεί και η ίδια από το άγχος. Αυτό που πρέπει να ελέγξει η οικογένεια, είναι τα δωμάτια, το μπάνιο, την κουζίνα, και το μέρος που περνούν την μέρα τους τα άτομα με άνοια. Παράλληλα πρέπει να εξετάσουν εάν οι συνθήκες είναι ασφαλείς, πως συμπεριφέρεται το προσωπικό, την ποιότητα του φαγητού, τα ωράρια των επισκέψεων κ.τ.λ. Με αυτό τον τρόπο οι φροντιστές θα πάνε να έχουν αμφιβολίες για το που πηγαίνουν τον άνθρωπό τους και θ' απαλλαχτούν από τις ενοχές επειδή αναγκάζονται να εγκαταλείψουν τον ασθενή σε ένα μέρος μακριά από το σπίτι του.

Τέλος, σε περίπτωση που οι φροντιστές, έρχονται αντιμέτωποι με την απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου και με το πένθος, όπου σε αυτό το σημείο τα αισθήματα ενοχής έχουν κορυφωθεί, καλό είναι, προκειμένου ν' ανταποκριθούν στην διαδικασία του πένθους, να μοιράζονται τα συναισθήματα με φίλους, ομάδες υποστήριξης, θεραπευτές, να επιστρέψουν σε παραμέτρους της καθημερινής τους δραστηριότητας που είχαν παραμελήσει, να βρίσκουν χρόνο για ξεκούραση και χαλάρωση, να ισορροπούν την ζωή τους κάνοντας πράγματα τα οποία απολαμβάνουν και ν' αποδέχονται τις αλλαγές που συμβαίνουν στην ζωή τους χωρίς να μοιρολατρούν. ( [www. Alzheimers. com](http://www.Alzheimers.com). the griffin ).

Πέρα όμως από τα παραπάνω που αναφέρθηκαν, τα οποία είναι κυρίως οδηγίες πρακτικού περιεχομένου για τους φροντιστές, η οικογένεια χρειάζεται και την εξωτερική βοήθεια προκειμένου ν' αντιμετωπίσει αποτελεσματικά τα προβλήματα που παρουσιάζονται.

### **Φορείς που μπορούν να βοηθήσουν**

Παρακάτω θα γίνει αναφορά στους φορείς που μπορούν να συμβάλλουν στην άμβλυνση των προβλημάτων των συγκεκριμένων οικογενειών.

Καταρχήν, για τα αρχικά στάδια της νόσου, υπάρχουν τα Κ.Α.Π.Η. τα οποία φιλοξενούν καθημερινά πολλά άτομα με άνοια, για τα οποία δεν έχει γίνει ακόμα διάγνωση της νόσου. Πιο συγκεκριμένα τα Κ.Α.Π.Η. καλούνται ουσιαστικά να ξεπεράσουν τον ρόλο τους, και με μέσα που δεν διαθέτουν σε επάρκεια, να καλύψουν τις ελλείψεις πολλών άλλων τομέων, από την προσπάθεια κοινωνικοποίησης των ηλικιωμένων, μέχρι την ανάγκη έγκαιρης διάγνωσης νόσων των ηλικιωμένων, μιας και είναι η μοναδική δομή που δέχεται συστηματικά ηλικιωμένα άτομα. Με τα σημερινά δεδομένα τους προσφέρουν στους ηλικιωμένους, ποικιλία δραστηριοτήτων, κοινωνικές συναναστροφές, επαφή με ιατρό, νοσηλεύτη, κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο κ.α. ενώ παράλληλα είναι σε θέση να κατευθύνουν τον συγγενή και τον ίδιο των ηλικιωμένο.

Ένας εξ' ίσου σημαντικός θεσμός που μόλις αρχίζει ν' αναπτύσσεται στην χώρα μας είναι το πρόγραμμα βοήθεια στο σπίτι, το συγκεκριμένο πρόγραμμα, λύνει πολλών ειδών προβλήματα, ενώ ταυτόχρονα δίνει σημασία σε εμφανή προβλήματα που λόγω της προοδευτικής εκδήλωσής τους, μπορεί να μην τα αξιολογεί η οικογένεια ή να τα θεωρεί φυσιολογικά. Επίσης βοηθάνε τους φροντιστές, να μην αισθάνονται αβοήθητοι σε κάποια δυσκολία που τους φαίνεται αξεπέραστη. Σε σχέση με τους σταθερούς φροντιστές, παρουσιάζουν ορισμένα ουσιώδη πλεονεκτήματα. Δεν βλέπουν συνέχεια τον ασθενή, οπότε μπορούν να αξιολογήσουν καλύτερα κάτι που χρειάζεται βοήθεια, βλέπουν χωρίς ψυχολογική φόρτιση την περίπτωση και αυτό τους παρέχει την δυνατότητα να βρίσκουν αντικειμενικές και αποτελεσματικές λύσεις και δεν παίρνουν αποφάσεις για το άτομο με άνοια, αφαιρώντας του έτσι την εξουσία π.χ. το άτομο δεν δείχνει το ίδιο πείσμα και άρνηση αν κάτι το συμβουλευσουν π.χ. ότι πρέπει να επισκεφθεί τον γιατρό.

Στην συνέχεια υπάρχουν τα σωματεία αλληλοβοήθειας των συγγενών ασθενών με την συγκεκριμένη νόσο και άλλες μορφές άνοιας, τα οποία είναι καινούρια στην χώρα μας. Οι υπηρεσίες που προσφέρουν είναι ενημέρωση και κατεύθυνση για τυχόν προβλήματα (κοινωνικά, οικονομικά, νομικά κ.α.), την δυνατότητα να βρίσκονται μεταξύ τους οι φροντιστές και να συζητάνε τις δυσκολίες τους, ν' ανταλλάζουν εμπειρίες και λύσεις, να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να βλέπουν πως οι άλλοι χειρίζονται τον θυμό τους, τον εκνευρισμό και άλλα παρόμοια συναισθήματα και έτσι μαθαίνουν μέσω των άλλων πώς να χειρίζονται καλύτερα τις δικές τους δύσκολες στιγμές.

Μετά υπάρχουν και κατηγορίες ιδρυμάτων που φιλοξενούν άτομα με άνοια. Υπάρχουν δημόσια ιδρύματα χρόνιων παθήσεων. Είναι δωρεάν και τα έξοδα τα πληρώνει το ασφαλιστικό ταμείο. Είναι λίγα και συνήθως φιλοξενούν και άτομα με νοητική υστέρηση. Τα γηροκομεία δεν δέχονται άτομα με εγκατεστημένη άνοια, αλλά και δεν διώχνουν τους ηλικιωμένους που φιλοξενούν, εφόσον προσβληθούν από άνοια.

Υπάρχουν επίσης ιδιωτικές ψυχιατρικές κλινικές που δέχονται άτομα με άνοια. Σε αυτή την περίπτωση, πληρώνει ένα ποσό το ταμείο και ένα ποσό η οικογένεια.

Τέλος έχουμε τρεις δημόσιες ψυχιατρικές κλινικές στην χώρα μας, δύο στην Αθήνα (δαφνί και δρομοκαίτειο) και μία στο ψυχιατρικό νοσοκομείο που όμως δεν φιλοξενεί επί μακρόν τους ασθενείς αλλά λύνουν τα οξεία προβλήματα που πιθανόν παρουσιάζονται. Επίσης υπάρχουν οι οίκοι ευγηρίας, με καθαρά ιδιωτικές δομές για τις οποίες οι ασφαλιστικοί φορείς δεν πληρώνουν. ( νόσος Alzheimer, European Commission ).

Από τα παραπάνω λοιπόν διαπιστώνουμε ότι η ύπαρξη κοινωνικών δομών είτε σε κρατική είτε σε εθελοντική βάση που να προσφέρει υποστήριξη στους φροντιστές των



ατόμων με νόσο Alzheimer, πρέπει να είναι καθήκον της πολιτείας. Πέρα από τους φορείς που αναφέρθηκαν, υπάρχουν και ορισμένες ομάδες που βοηθούν την οικογένεια να αναπροσαρμόσει το παρόν και το μέλλον της πάνω σε υγιείς βάσεις. Πιο συγκεκριμένα ο οργανισμός για την νόσο Alzheimer και των συναφών διαταραχών, είναι ο παλιότερος και μεγαλύτερος εθελοντικός οργανισμός υγείας, αφοσιωμένος στην έρευνα για τις αιτίες και την πρόληψη της νόσου. Ο οργανισμός αριθμεί πάνω από 221 τοπικά κέντρα πάνω από 2000 ομάδες υποστήριξης και 35.000 εθελοντές σε εθνικό επίπεδο.

### **Ομάδες υποστήριξης**

Ας δούμε λοιπόν τι ακριβώς είναι οι ομάδες υποστήριξης.

Οι συγκεκριμένες ομάδες, έχουν συγκροτηθεί με σκοπό την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης και πληροφοριών σε άτομα που έχουν κοινό πρόβλημα. Συχνά συνεργάζονται με επαγγελματίες και διατηρούν διασυνδέσεις με κρατικές υπηρεσίες ή μεγαλύτερους επίσημους οργανισμούς. Οι συναντήσεις είναι σχετικά μη δομημένες και το πρόγραμμα της ομάδας δεν υιοθετεί κάποια ιδεολογία. Οι ομάδες υποστήριξης δεν απαιτούν συνήθως χρηματική συνδρομή και δεν συλλέγουν εισφορές. Ένα τυπικό πρόγραμμα συνάντησης, αποτελείται από ανεπίσημες ανταλλαγές ιδεών και προβληματισμών, επίσημη εκπαίδευση, κάποιον προσκεκλημένο ομιλητή καθώς και πληροφορίες και αναφορές.

Σύμφωνα με τους Wasserman και Dauforth, οι υπεύθυνοι των ομάδων υποστήριξης έχουν οκτώ στόχους. **1. ανταλλαγή πληροφοριών, 2. δημιουργία ατμόσφαιρας αλληλοϋποστήριξης, 3. συνοχή της ομάδας, 4. αυξανόμενη ικανότητα αντιμετώπισης καταστάσεων, 5. μείωση της κοινωνικής απομόνωσης, 6. μείωση του προκαλούμενου από την νόσο άγχος, 7. δημιουργία αισθήματος ασφάλειας και 8. παρότρυνση των μελών για θετική ενεργητικότητα, μέσα και έξω από την ομάδα.** ( Β. Ιακωβίδου 2000 ).

Είναι λοιπόν ιδιαίτερα σημαντικό για τους φροντιστές, ν' αναζητούν τέτοιες ομάδες και να συμμετέχουν ενεργά σε αυτές. Για να επιτευχθεί όμως κάτι τέτοιο είναι αναγκαίο, η υποστήριξη και η δημιουργία περισσότερων ομάδων υποστήριξης από κάθε τοπικό σύλλογο, ανάλογα με τις ανάγκες κάθε πόλης.

Εκτός από την κοινωνική και ψυχολογική στήριξη και συμβουλευτική των οικογενειών βοηθούν και στις καθημερινές ανάγκες των ηλικιωμένων δηλαδή, διατροφή, ένδυση, ατομική υγιεινή και μπορούν να προσφέρουν τεχνική κάλυψη. Έτσι ενθαρρύνουν την αυτοτέλεια και την ανεξαρτησία, ενώ ταυτόχρονα μειώνουν το αίσθημα φυγής, κατάθλιψης και απομόνωσης γιατί οι εθελοντές προσπαθούν να ενεργοποιήσουν τα άτομα και όχι να τα οδηγήσουν σε κοινωνικό παραγκωνισμό.

Τέλος σημαντικό ρόλο παίζει και ο Ερυθρός Σταυρός, ο οποίος στηρίζει τα μέλη της οικογένειας και γενικά τους περιθάλποντες προσφέροντας συμβουλευτική και αγωγή υγείας, παραπομπή σε συγκεκριμένες υπηρεσίες, δωρεάν εκπαίδευση σε πρώτες βοήθειες, αντιμετώπιση επιθετικής συμπεριφοράς, ενώ παράλληλα οι εθελοντές του ερυθρού σταυρού οργανώνουν και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις με αποτέλεσμα ν' αναπτύσσεται η επικοινωνία και ν' αποφεύγεται η προσκόλληση στα μέλη της οικογένειας. ( Μ. Τζουλάκη 2000 ).

Βλέπουμε λοιπόν ότι ο εθελοντισμός, είναι τόσο βασικό κομμάτι στην ζωή των ατόμων με άνοια, που κανονικά αν θέλουμε αν δούμε ουσιαστικές βελτιώσεις στην σοβαρότητα της συγκεκριμένης νόσου, το πρόβλημα πρέπει να χρεωθούν εθελοντικά όλοι οι φορείς, το κράτος, οι ασφαλιστικοί φορείς, το εθνικό σύστημα υγείας κ.τ.λ.

Μερικές φορές αποδεικνύεται ότι οι εθελοντές προσφέρουν πιο ουσιαστική βοήθεια από ότι οι ειδικοί επαγγελματίες που ασχολούνται με την νόσο Alzheimer, γιατί είναι συναισθηματικά αποστασιοποιημένοι και αυτό ορισμένες φορές επιδρά αρνητικά.

## **Η ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ- ΨΥΧΟΛΟΓΟΥ.**

Πριν αναφερθούμε στις παρεμβάσεις των ειδικών στις οικογένειες που έχουν άτομα με νόσο Alzheimer και στο ρόλο που έχει ο καθένας από αυτούς, είναι χρήσιμο να αναφερθούμε σε μια ετερόκλητη, όχι πάντα άμεσα ορατή κοινότητα που ασχολείται εθελοντικά ή επαγγελματικά με την συγκεκριμένη νόσο, προκειμένου να υπάρχει ολιστική και σφαιρική αντιμετώπιση. Η κοινότητα αυτή περιλαμβάνει τις ακόλουθες ομάδες.

Τους ανθρωπολόγους που ασχολούνται με την πολιτισμική διάσταση της ασθένειας, τους αρχιτέκτονες που διαμορφώνουν τους ειδικούς οικιακούς χώρους για τους ασθενείς, καθώς και τους χώρους συναφών ιδρυμάτων, τους αστυνομικούς που έρχονται σε επαφή με άτομα που έχουν χαθεί, καθώς και με φανταστικές καταγγελίες κλοπών και επιθέσεων, αλλά και με ασθενείς που παρουσιάζουν αποκλίνουσα συμπεριφορά και τους ασφαλιστές που αντιμετωπίζουν τις δύσκολες περιπτώσεις πληρωμής ασθενών με άνοια. Στην συνέχεια έχουμε τους γεροντολόγους που ασχολούνται με την τρίτη ηλικία, τους γιατρούς κυρίως ψυχιάτρους που έχουν την κύρια ιατρική φροντίδα των ασθενών, τους γυμναστές που ασχολούνται με την άσκηση και την άθληση των ασθενών τους λογοθεραπευτές που ασχολούνται με τις διαταραχές του λόγου, τους μουσικούς που εφαρμόζουν θεραπεία μέσω μουσικής, τους νομικούς που ασχολούνται με θέματα προστασίας των ασθενών, τους

νοσηλευτές, τους ψυχολόγους, τους κοινωνιολόγους, τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους οικονομολόγους και μια πληθώρα άλλων ειδικοτήτων που σε περίπτωση συνεργασίας των παραπάνω επαγγελματιών, οι μελλοντικές εξελίξεις για την πορεία της νόσου θα ήταν αρκετά αίσιες. ( Θ. Οικονόμου 2000).

Η σημερινή πραγματικότητα όμως η οποία δεν είναι καθόλου ελκυστική, συνήθως δεν αφήνει περιθώρια για τέτοιες προοπτικές με αποτέλεσμα ν' ασχολούνται με την συγκεκριμένη νόσο ελάχιστοι επαγγελματίες.

Στο σημείο αυτό να τονίσουμε ότι η άνοια είναι στις περισσότερες χώρες αντικείμενο των γενικών ιατρών, ειδικότητα που ασκούν σήμερα λίγοι γιατροί στην χώρα μας. Αντί αυτών έχουμε τους παθολόγους που ασφαλώς δεν έχουν ειδικές γνώσεις για τις μορφές άνοιας, όπως δεν έχουν και οι γενικοί γιατροί στο εξωτερικό. Είναι επίσης στο εξωτερικό αντικείμενο των γηριάτρων αλλά στην χώρα μας δεν έχουμε ούτε ειδικότητα ούτε εξειδίκευση γηριατρικής όπως και δεν υπάρχουν δομές π.χ. γηριατρικές κλινικές, επομένως δεν υπάρχουν και άτομα με ειδική εμπειρία. Υπάρχουν λίγοι γιατροί που έχουν σπουδάσει γηριατρική στο εξωτερικό αλλά στην Ελλάδα ασκούν το επάγγελμα του παθολόγου ή του γενικού ιατρού. Ασχολούνται και οι ψυχογηριάτροι οι οποίοι είναι ψυχίατροι με ειδίκευση στην ψυχογηριατρική . σχετική ειδικότητα δεν υπάρχει στην χώρα μας, όμως στα τρία μεγάλα ψυχιατρεία της χώρας το δαφνί, το δρομοκαίτειο και το ψυχιατρείο Θεσσαλονίκης λειτουργούν ψυχογηριατρικές κλινικές όπου εργάζονται ψυχίατροι με ανάλογη εμπειρία.

Οι ψυχίατροι δεν έχουν για χρόνια ενδιαφερθεί για την αντιμετώπιση των προβλημάτων της άνοιας, κυρίως λόγω του καθαρά κλινικού τους προσανατολισμού. Παρόλα αυτά όμως οι θεραπείες στην άνοια όπως είναι η κατάθλιψη, ψυχώσεις κ.τ.λ. είναι αμιγώς ψυχιατρικές.

Αντίθετα οι νευρολόγοι, ήταν οι κατεξοχήν ασχοληθέντες επί χρόνια με τα άτομα με άνοια. Ασχολήθηκαν επιπλέον και σε ερευνητικό κυρίως επίπεδο , κάτι που δεν είναι σε θέση να κάνουν οι ψυχίατροι στην πλειοψηφία τους, μιας και στο κλινικό επίπεδο το ενδιαφέρον τους ήταν μειωμένο, αλλά και λόγω της ενασχόλησής τους με υποειδικότητες της νευρολογίας που έχουν εργαστηριακό και ερευνητικό προσανατολισμό. Οι ψυχίατροι όμως είναι οι πλέον κατάλληλοι για την αντιμετώπιση των συνοδών συμπτωμάτων της άνοια ( παραληρήματα, ψευδαισθήσεις κ.α.) και μαζί με τους νευρολόγους είναι ικανοί να διαγνώσουν την νόσο Alzheimer.

Σημαντικός είναι και ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας, νοσηλευτών, φυσικοθεραπευτών, διαιτολόγων οι οποίοι θα χρειασθεί κάποια στιγμή να βοηθήσουν τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. ( www. Gerontology. Com 2001).

## **ΕΙΔΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ**

Έχουμε καταρχήν 1. οικογενειακή υποστήριξη και ομάδες ενημέρωσης-εκπαίδευσης. 2. ψυχοεκπαιδευτικές και συμβουλευτικές παρεμβάσεις και 3. προγράμματα που παρέχονται από υπηρεσίες και υπόκεινται στις κατά τόπους κοινότητες και σύνδεση των οικογενειών αυτών με τις υπάρχουσες υπηρεσίες.

### **Ομάδες οικογενειακής υποστήριξης**

Οι ομάδες οικογενειακής υποστήριξης για τις οποίες έχει γίνει αναφορά και στο προηγούμενο κεφάλαιο, είναι ομαδικές παρεμβάσεις σχεδιασμένες να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη, αύξηση των ικανοτήτων στο ν' ανταποκρίνεται θετικά η οικογένεια στις ανάγκες που έχει. Οι ομάδες αυτές καθοδηγούνται από ειδικούς επαγγελματίες συμπεριλαμβανόμενου και του ψυχολόγου του οποίου ο ρόλος θα αναλυθεί εκτενέστερα στην συνέχεια, οι οποίοι σε συνεργασία με ισάξιους ομοιοπαθούντες ενημερώνουν τις οικογένειες για την νοητική κατάπτωση και προάγουν υποστηρικτικές παρεμβάσεις ανάμεσα σε οικογένειες με παρόμοια προβλήματα.( Α. Βαλεντίνη Δ. Ρήγα 1997).

### **Ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις.**

Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι ανεξάρτητες και ομαδικές παρεμβάσεις που διευρύνονται με βάση το μοντέλο ομαδικής υποστήριξης, το οποίο περιλαμβάνει την διδασκαλία και την εκμάθηση συγκεκριμένων ψυχολογικών και συμπεριφορικών τεχνικών στον φροντιστή. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις είναι χρονικά περιορισμένες και υπάρχει η καθοδήγηση κάποιου επαγγελματία ο οποίος εστιάζεται συνήθως στην κατάκτηση της γνώσης, την αυτογνωσία στον συνδυασμό αυτών των τεχνικών.

Απαραίτητη είναι και η έρευνα δράση όπου ο επαγγελματίας υγείας κατανοεί την αυτονομία του, την πρόοδο στην κλινική πράξη, τις σχέσεις αλληλεπίδρασης του προσωπικού και των ασθενών, τις αξίες ιατρικής φροντίδας, την επινόηση συνεργατικών σχεδίων για παρέμβαση, την ενδοσκοπήση, την αύξηση της προσωπικής ευθύνης για τον ασθενή.

Η συγκεκριμένη έμφαση μιας τέτοιας παρέμβασης ποικίλει αλλά οι τελικοί και συνολικοί στόχοι, είναι η αύξηση της καλύτερης ανταπόκρισης και η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων που σχετίζονται με την άτυπη οικογενειακή παροχή φροντίδας.

Τις περισσότερες φορές τέτοιες παρεμβάσεις, επιφέρουν θετικά αποτελέσματα, που αυξάνουν την κοινωνική υποστήριξη, μειώνουν τα συμπτώματα της κατάθλιψης, τον ψυχικό φόρτο και βελτιώνουν την γνώση και την επίγνωση για θέματα φροντίδας. ( Α. Βαλεντίνη Δ. Ρήγα 2001).

### **Παρεμβάσεις κοινωνικών υπηρεσιών.**

Οι παρεμβάσεις των κοινωνικών υπηρεσιών συνδέουν τις οικογένειες με διάφορες πηγές βοήθειας, παρέχοντας υπηρεσίες που ανακουφίζουν προσωρινά τον φροντιστή από τις βεβαρημένες υποχρεώσεις.

Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη παρέμβαση, αφορά την τροφοδότηση πληροφοριών για την εύρεση κα επανεξέταση των πληροφοριών σχετιζόμενων με το υπάρχον δίκτυο των υπηρεσιών. Το πιο συχνό παράδειγμα αυτού του είδους των υπηρεσιών, είναι η παροχή πληροφοριών από τα δίκτυα που χορηγείται από τα κατά τόπους γραφεία, που σχετίζονται με την μελέτη του γήρατος και τους τοπικούς συνδέσμους για την νόσο Alzheimer.

Ένα δεύτερο συστατικό των προγραμμάτων των υπηρεσιών, μπορεί να ονομαστεί γενική ως διαχείριση ή συντονισμός περιστατικών. Οι υποκατηγορίες της διαχείρισης περιστατικών περιλαμβάνουν εύρεση ή διαχωρισμό των περιστατικών, περιεκτικές αποτιμήσεις για τον καθορισμό λανθανόντων αναγκών, σχεδιασμό της παροχής φροντίδας, καταγραφή της προόδου του εξυπηρετούμενου και επίσημη αποτίμηση με τακτές παρεμβάσεις, για να κριθεί εάν χρειάζεται η συνέχιση της κάλυψης των αναγκών.

### **Υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα.**

Το τελευταίο είδος προγραμμάτων παρέμβασης για τα άτομα με άνοια και τις οικογένειες αυτών, είναι οι υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα. Οι πιο συχνές προσφερόμενες υπηρεσίες που στηρίζονται στην κοινότητα είναι η ημερήσια φροντίδα ενηλίκων, σύντροφοι εντός της οικείας, εξειδικευμένες νοσοκομειακές υπηρεσίες, βοήθεια συντήρησης του νοικοκυριού και προσωρινή νυχτερινή παροχή φροντίδας. Αυτού του είδους οι υπηρεσίες μπορεί να προσφέρονται σε συνδυασμό με την διαχείριση των περιπτώσεων, την παροχή πληροφοριών καθώς κα άλλες υποστηρικτικές προς την οικογένεια υπηρεσίες.

Στο σημείο αυτό να τονίσουμε ότι αφορά την διαχείριση περιστατικού πρέπει να γίνεται από διεπιστημονικό προσωπικό ( νευρολόγο, ψυχίατρο, ψυχολόγο, παθολόγο, κοινωνικό λειτουργό, νοσηλεύτη ), οι οποίοι να έχουν συνεχή επαφή με τον οικογενειακό γιατρό και τις πλησιέστερες νοσοκομειακές δομές και τις δομές πρόνοιας.

Δυστυχώς όμως στην Ελλάδα είναι λίγοι οι επαγγελματίες της υγείας που έχουν ειδικό ενδιαφέρον και διαθέτουν ειδικές γνώσεις.( [www. Caregiving. Com](http://www.Caregiving.Com). 2001).

## **Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΨΥΧΟΛΟΓΟΥ**

Παραπάνω αναφέραμε ότι την κύρια αρμοδιότητα για την συγκεκριμένη νόσο την έχουν οι νευρολόγοι και οι ψυχίατροι. Αυτό όμως δεν σημαίνει, ότι και οι υπόλοιποι επαγγελματίες υγείας, δεν διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργεί η άνοια. Έτσι λοιπόν ο ρόλος του ψυχολόγου, με την βοήθεια του γιατρού και άλλων επιστημόνων περιλαμβάνει κυρίως τα παρακάτω.

Καταρχήν βοηθά στην διάγνωση μέσω της χρήσης ειδικών κλιμάκων και τεστ στην αξιολόγηση, ενημέρωση και εκτίμηση της νοητικής έκπτωσης και της καθημερινής λειτουργικότητας του ατόμου με άνοια, ενώ ταυτόχρονα προσδιορίζει τα προβλήματα ασφαλείας στο σπίτι και δίνει οδηγίες αντιμετώπισης λειτουργίας του φροντιστή. Παράλληλα προσφέρει ψυχολογική υποστήριξη στην οικογένεια, την βοηθάει ν' αποδεχτεί την νόσο, να προσδιορίσει τον ρόλο της, να συνειδητοποιήσει τις δυνατότητες, τις αδυναμίες και τα όριά της προκειμένου να μπορέσουν να προσδιοριστούν αντικειμενικά και αποτελεσματικά οι στόχοι για θεραπεία και φροντίδα τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του.

Πέρα όμως από την αντιμετώπιση της όποιας ψυχολογικής επιβάρυνσης των φροντιστών ο ψυχολόγος, παρεμβαίνει και στο κομμάτι που αφορά την διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής σχετικά με τους ηλικιωμένους που έχουν άνοια και οι οποίοι απολαμβάνουν ένα χαμηλό επίπεδο υπηρεσιών συγκριτικά με άλλες ομάδες ασθενών.

Ο ψυχολόγος και ειδικότερα ο κοινωνικός ψυχολόγος, σε συνεργασία ή παράλληλα με τον κοινωνιολόγο και άλλους ειδικούς, θα διερευνήσει και θα μελετήσει εις βάθος την σχέση ανάμεσα στην νόσο Alzheimer και την φτώχεια, την βία, την οικογένεια, την ευρύτερη κοινότητα, την αλλοτρίωση την αλληλεγγύη, τον εθελοντισμό, και γενικότερα την

σχέση ανάμεσα στην νόσο και τα ευρύτερα κοινωνικά φαινόμενα τα οποία συνδέονται με αυτήν. Μέσω λοιπόν της έρευνας και της αξιολόγησης, θα μπορέσει να βγάλει χρήσιμα συμπεράσματα για την πορεία της νόσου, οπότε δημιουργεί νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών.

Από τα παραπάνω διαπιστώνουμε, ότι η δράση του ψυχολόγου είναι ιδιαίτερα σημαντική και δεν περιορίζεται σε ένα μόνο τομέα, αντίθετα είναι πολυσύνθετη. Συμβάλλει στην άμβλυνση των προβλημάτων που προκύπτουν κατά την διάρκεια της νόσου. Και αυτό γιατί με τις γνώσεις και τις δεξιότητες κατευθύνει τα άτομα προκειμένου να υπάρξει το επιθυμητό αποτέλεσμα.

Σημαντικός επίσης είναι και ο ρόλος του στις διάφορες ομάδες φροντιστών ( υποστηρικτικές, ψυχοεκπαιδευτικές κ.τ.λ.), γιατί βοηθάει την οικογένεια να αντιμετωπίσει εποικοδομητικά τα προβλήματα που προκύπτουν.

Ο ψυχολόγος συνεργαζόμενος και με άλλες ειδικότητες, θα μπορέσει με την ανάλογη παρέμβαση, να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενή και της οικογένειας, υποδεικνύοντας τρόπους ψυχαγωγίας, τεχνικές χαλάρωσης, πνευματικής καλλιέργειας, ουσιαστικής επικοινωνίας, συναισθηματική αποφόρτιση και αυτοέκφραση και γενικότερα δραστηριότητες που να ταιριάζουν στην εκάστοτε ατομική περίπτωση του ασθενή.

Από την άλλη θα βοηθήσει την οικογένεια μέσω της συμβουλευτικής διαδικασίας, να αξιολογήσει την μέχρι τώρα πορεία της, με σκοπό να ξαναβρεί τον αυτοσεβασμό και να δώσει νόημα στην ζωή της. Και το νόημα αυτό θα επιτευχθεί με την ενεργή συμμετοχή των ατόμων στην καθημερινή ζωή αλλά και με την υλοποίηση δραστηριοτήτων οι οποίες θα τους βοηθούν να δραπετεύσουν από το άγχος και την απομόνωση. Ο ψυχολόγος λοιπόν δημιουργεί τις προϋποθέσεις, κινητοποιεί και ενθαρρύνει την οικογένεια να συνεχίσει την δράση της, ανεξάρτητα με αυτό που τους έτυχε και να μην παραιτείται με σκοπό την διατήρηση της ψυχικής υγείας. ( Ε. Ευφραΐμογλου 1998).

Σημαντικό είναι επίσης ότι ο ψυχολόγος μπορεί να εξομαλύνει τις συγκρούσεις που μπορεί να δημιουργηθούν ανάμεσα στα μέλη, και να βοηθήσει τα άτομα ν' αναλάβουν νέους ρόλους, ν' αποκαταστήσει τις ισορροπίες αυτονομίας και εξάρτησης, να σχεδιάσει καταμερισμό ευθυνών και υποχρεώσεων, να προσφέρει τρόπους για αυτογνωσία και αποδοχή της πραγματικότητας.

Παράλληλα με την τεχνική της αναπλαισίωσης, δίνει διαφορετικό νόημα στα προβλήματα, ώστε οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας, ν' αποκτήσουν μια αισιόδοξη προοπτική που θα συμβάλει στην αλλαγή και της συμπεριφοράς. Αντιμετωπίζουν δηλαδή το

νέο πλαίσιο σαν μια ευκαιρία να λάβουν ένα ρόλο φροντίδας και όχι σαν μια μη αναστρέψιμη συμφορά.

Επιπλέον ο ψυχολόγος οργανώνει τις ομάδες εθελοντών, τις ενημερώνει, τις καταρτίζει και τις ενισχύει θετικά προκειμένου ν' αναπτυχθεί το αίσθημα αλληλεγγύης και αλληλοβοήθειας.

Τέλος μια και ο κοινωνικός παράγοντας, έχει αποδειχθεί ότι είναι βασικός, για την ψυχική και σωματική υγεία της οικογένειας, ο ψυχολόγος θα αναστείλει τις προκαταλήψεις και τους φόβους της οικογένειας για στιγματισμό και κοινωνική απόρριψη και θα παροτρύνει τα άτομα ν' αναπτύξουν εκ νέου τις κοινωνικές σχέσεις που μπορεί να είχαν διακοπεί λόγω της ασθένειας του ηλικιωμένου ατόμου. (Φ. Κουντή 2000)



## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Λόγω του ότι η διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής στην Ελλάδα, χωλαίνει σε σύγκριση με τις υπόλοιπες Ευρωπαϊκές χώρες, και λόγω του ότι οι άνθρωποι με άνοια στην Ελλάδα, απολαμβάνουν ένα χαμηλό επίπεδο υπηρεσιών προτείνω τα παρακάτω.

- Αύξηση οικονομικών πόρων από τα ασφαλιστικά ταμεία. Να γίνει πλήρης η συνδρομή αυτών στην χορήγηση απαραίτητων φαρμάκων, χορήγηση επιδομάτων, συνταξιοδοτήσεις και άλλων ειδών παροχές που να διευκολύνουν τα άτομα με άνοια.
- Κατάλληλα καταρτισμένο και εξειδικευμένο προσωπικό για την καλύτερη και πληρέστερη παροχή ενημέρωσης και υποστήριξης στους φροντιστές και στις οικογένειές τους.
- Βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών με κεντρικό γνώμονα τις δυσκολίες των φροντιστών, και συντονισμός των υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο προκειμένου να υπάρχει σφαιρική και πιο έγκυρη αντιμετώπιση αναγκών των ατόμων.
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου για την καταπολέμηση φαινομένων κοινωνικού αποκλεισμού.
- Υλοποίηση ευρωπαϊκών προγραμμάτων.
- Δημιουργία ομάδων και περισσότερη ενεργοποίηση των φροντιστών να συμμετέχουν σε αυτές.
- Αναβάθμιση των ιδρυματικών υπηρεσιών, προκειμένου οι ασθενείς ν' απολαμβάνουν ένα αξιοπρεπές περιβάλλον και οι φροντιστές ν' απαλλαγούν από αισθήματα ενοχής και αμφιβολίας.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ταξινόμηση ψυχικών διαταραχών και διαταραχών συμπεριφοράς, ICD-10, Π.Ο.Υ. 1982.
- Γιώργος Μεντενόπουλος. Η νόσος Alzheimer, κλινικές, διαγνωστικές και φαρμακευτικές προσεγγίσεις. Θεσσαλονίκη 1999
- Henri Rubinstein. Η νόσος του Alzheimer, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2000
- Πρακτικά 1<sup>ου</sup> πανελλήνιου συνεδρίου για την νόσο Alzheimer, Ιανουάριος 2000
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε οργανισμούς, ομάδες άτομα. Θεωρία- Έρευνα- Εφαρμογές, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2001
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα. Κοινωνικές αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνική ταυτότητα, Αθήνα 2001
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα. Καρκίνος από την μητέρα στην κόρη η δυναμική της επανάληψης, εκδόσεις Δέσποινα Δ. Μαυρομάτη, Αθήνα 1997
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα. Μαρία Τ. ιστορία ζωής ψυχοβιογραφική προσέγγιση, Δ' Έκδοση, Αθήνα 2001
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα. Social Clinical Psychology, theory, methodology and interventions, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2002
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα. Κοινωνική ταυτότητα και συνείδηση εισαγωγή στην εγώ- οικολογία, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1996
- Virginia Bell and David Troxel. Η προσέγγιση των φίλων στην φροντίδα των ατόμων της νόσου Alzheimer.
- Πρακτικά 8<sup>ης</sup> μετεκπαιδευτικής ημερίδας νευρολογικής κλινικής Πανεπιστημίου Πατρών, Πάτρα Φεβρουάριος 1999

- Ι. Κωνσταντινίδης, Γ. Μεντενόπουλος. Η νόσος Alzheimer και λοιπές άνοιες της τρίτης ηλικίας, εκδόσεις UBC, Αθήνα 1991
- Glenys Parry, ψυχολογικές κρίσεις και η αντιμετώπισή τους, επιμέλεια Νίκος Δέγλερης, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993
- Πρακτικά πανελλήνιου συνεδρίου ΕΚΚΕ. Γήρανση και κοινωνία Αθήνα 1996

#### **Περιοδικά- Ενημερωτικές Εκδόσεις Σωματείων.**

- Επικοινωνία για την νόσο Alzheimer, τεύχος 6<sup>ο</sup>, έτος 4<sup>ο</sup>, Μάρτιος 2000.
- Επικοινωνία για την νόσο Alzheimer, τεύχος 4<sup>ο</sup>, έτος 2<sup>ο</sup>, Μάρτιος 1999.
- Επικοινωνία για την νόσο Alzheimer, τεύχος 5<sup>ο</sup>, έτος 2<sup>ο</sup>, Μάρτιος 1999.
- Επικοινωνία για την νόσο Alzheimer, τεύχος 6<sup>ο</sup>, έτος 2<sup>ο</sup>, Μάρτιος 1999
- Αθανάσιος Μούγιας, νόσος Alzheimer, εκδόσεις ελληνικής γεροντολογικής και γηριατρικής εταιρίας.
- Μαγδαληνή Κώστα- Τσολάκη. Νευροψυχολογική εκτίμηση ηλικιωμένων, Θεσσαλονίκη 1997.
- Επικοινωνία για την νόσο Alzheimer, τεύχος 3<sup>ο</sup>, έτος 1<sup>ο</sup>, Σεπτέμβριος 1998.
- Επικοινωνία για την νόσο Alzheimer, τεύχος 4<sup>ο</sup>, έτος 1<sup>ο</sup>, Σεπτέμβριος 1998
- Νόσος Alzheimer, European Communion, εκδόσεις ελληνικής και γηριατρικής εταιρίας.
- Ζώντας με την νόσο Alzheimer, πρακτικός οδηγός, εκδόσεις ελληνικής γεροντολογικής και γηριατρικής εταιρίας.
- Επικοινωνία για την νόσο Alzheimer, τεύχος 6<sup>ο</sup>, έτος 3<sup>ο</sup>, Μάρτιος 2000.
- Νόσος Alzheimer. Για όσους απασχολούνται με ασθενείς με νόσο Alzheimer, European commission, εκδόσεις ελληνικής γεροντολογικής και γηριατρικής εταιρίας.
- Π. Βοστώνης. Θεραπευτικοί παράγοντες στην ομαδική ψυχοθεραπεία, κριτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, περιοδικό εγκέφαλος, τεύχος 27, 1990.

#### **Αρθρογραφία από internet- διευθύνσεις.**

- www. Alzheimers. Com
- Richard Mayeux. Expert opinion.
- Richard Robinson. The Alzheimer disease

- People with Alzheimer.
- The three stages of the disease
- The griffin
- Chris Woolston, caring for someone with Alzheimer
- The stress of the caregivers
- Caring for caregivers
- [www. Alzheimerstrial. Com](http://www.Alzheimerstrial.Com)
- progression report for Alzheimer disease 1999
- απομόνωση και ένταση. Οι οικογένειες με κάποιον που νοσεί είναι και αυτές θύματα.
- [www. Caregiving. com.](http://www.Caregiving.com)
- [www. Iatriki. gr.](http://www.Iatriki.gr)
- [www. Thea. gr.](http://www.Thea.gr)
- Δρ. Γ. Καπάρος. Το νευρικό σύστημα
- [www. In. gr.](http://www.In.gr)
- Victoria Mocerí, έρευνα αναφέρει ότι το μέγεθος του οικογενειακού περιβάλλοντος μπορεί ν' αυξήσει τον κίνδυνο για εκδήλωση της νόσου
- [www. e- online. gr.](http://www.e-online.gr)
- Επαναστατική μέθοδος επισκευής εγκεφαλικών ιστών που αγγίζει τα όρια της μεταμόσχευσης εγκεφάλου, ανακάλυψαν Βρετανοί επιστήμονες.
- [www. agerpage. com.](http://www.agerpage.com)
- The Alzheimer disease symptoms
- [www. gerontology. com.](http://www.gerontology.com)
- Παρεμβάσεις στην οικογένεια ατόμων που παρέχουν άτυπη μορφή φροντίδας, σε άτομα που πάσχουν από την νόσο Alzheimer.
- [www. alzheimersupport. com.](http://www.alzheimersupport.com)
- Lyketsos CG, Steinberg M, Stefens DC, Breitner JC, Dementia sufferers are likely to have other dementia- related disorders