

ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ALZHEIMER

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΑΡΚΟΥΛΗΣ ΓΙΩΡΓΟΣ

FILJOR DINE

ΜΙΧΟΥΔΗ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΜΠΑΪΡΑΜΙΔΟΥ ΚΥΡΙΑΚΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: κ.ΜΙΝΑΣΙΔΟΥ ΕΥΓΕΝΙΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2015

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ALZHEIMER

Ευγενία Μηνασίδου, Επίκουρος καθηγήτρια (Επιβλέπουσα)

Αλεξάνδρα Δημητριάδου, Αν. Καθηγήτρια

Θεοδώρα Καυκιά, Καθηγήτρια Εφαρμογών

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την καθηγήτρια μας κ.Μινασίδου Ευγενία για την καθοδήγηση που μας παρείχε όπως και την συνεχή στήριξη καθ'όλη τη διάρκεια της συγγραφής, ποκειμένου να έρθει εις πέρας η πτυχιακή μας εργασία.

Περιεχόμενα

Εξώφυλλο.....	1
Εσώφυλλο.....	2-3
Ευχαριστίες.....	4
Περιεχόμενα.....	5-6
Συντομογραφίες.....	7
Εισαγωγή.....	8-9
Κύριο Μέρος	
Κεφάλαιο 1ο	10-21
Κεφάλαιο 2ο Νευροεκφυλιστικές Παθήσεις – Άνοια και νόσος του Alzheimer	
2.1. Γενικά και Ορισμοί.....	22-23
2.2. Η νόσος του Alzheimer – Ορισμός και Επιδημιολογία.....	24-25
2.3. Ιστορική αναδρομή.....	26
2.4. Συμπτώματα.....	27-30
2.5. Αιτιολογία – Παράγοντες Κινδύνου.....	31-32
2.6. Διάγνωση.....	33-37
2.7. Θεραπευτική Αντιμετώπιση.....	38-54
Κεφάλαιο 3ο Η έννοια του φροντιστή στο Alzheimer	
3.0. Εισαγωγικά.....	55-60
3.1. Νοσηλευτική φροντίδα - Ο ρόλος του νοσηλευτή.....	61-62
3.2. Οικογένεια και κοινωνία – κοινότητα.....	63-71
Κεφάλαιο 4ο Εκπαίδευση και βοήθεια των φροντιστών των ασθενών	
4.1. Προβλήματα Φροντιστών.....	72-75
4.2. Η Οικογένεια.....	76-80
4.3. Θεραπευτική αντιμετώπιση	
4.3.1. Εκπαίδευση και Διδασκαλία Φροντιστών.....	81-86
4.3.2. Στήριξη και ηθική συμπαράσταση.....	87-89
Κεφάλαιο 5ο Η νόσος του Alzheimer στην Ελλάδα.....	90-94

Συμπεράσματα – Προτάσεις.....	95-96
Περίληψη.....	97
Βιβλιογραφία.....	98-104
Παραρτήματα.....	105-117

Συντομογραφίες

1. **ΚΝΣ** = Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
2. **ΕΝΥ** = Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό
3. **AD** = Alzheimer Disease (Νόσος Alzheimer)
4. **MMSE** = Mini Mental State Examination
5. **CDR** = Clinical Dementia Rate
6. **GDS** = Global Deterioration Scale (Παγκόσμια Κλίμακα Επιδείνωσης)
7. **MRI** = Magnetic Brain Tomography (Μαγνητική Τομογραφία Εγκεφάλου)
8. **CT** = Computed Tomography (Αξονική Τομογραφία)
9. **PET** = Positron Emission Tomography
10. **SPECT** = Single Photon Emission Computed Tomography
11. **ChEIs** = Αναστολείς Της Χοληνεστεράσης
12. **BPSD** = Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
(Συμπεριφορικά και Ψυχολογικά Συμπτώματα της Άνοιας)
13. **NPI** = Neuropsychiatric Inventory (Νευροψυχιατρική Απογραφή)
14. **CDR** = Clinical Dementia Rating (Αξιολόγηση Άνοιας)
15. **HCBS** = Home and Community Based Services
(Υπηρεσίες Βασισμένες στην Οικία και την Κοινότητα)
16. **AEU** = Alzheimer Evaluation Unit (Μονάδα Αξιολόγησης του Alzheimer)
17. **REACH** = Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health
(Πόροι για την Ενίσχυση του Φροντιστή Υγείας του Alzheimer)
18. **CBI** = Caregiver Burden Inventory (Απογραφή Επιβάρυνσης των Φροντιστών)
19. **ADLs** = Activities of daily living (Δραστηριότητες της καθημερινής ζωής)

Εισαγωγή

Η νόσος Alzheimer είναι μια προοδευτική νευροεκφυλιστική νόσος και η πιο συχνή μορφή άνοιας. Έτσι τα άτομα που πάσχουν από άνοια είναι παραπάνω, διότι μόνο το 60% με 80% των περιπτώσεων της νόσου του Alzheimer αντιπροσωπεύουν περιπτώσεις άνοιας. Η άνοια δεν επηρεάζει μονάχα το άτομο σαν ασθενή αλλά και την ίδια την οικογένεια και την κοινωνία, προκαλώντας ένα μεγάλο αντίκτυπο στον ψυχοκοινωνικό και οικονομικό τομέα.

Σκοπός της εργασίας αυτής, είναι να γίνει αναφορά στο Alzheimer σαν ασθένεια και στον τρόπο φροντίδας των ατόμων που υποφέρουν από την νόσο αυτή, ώστε να καταλήξουμε στα κατάλληλα συμπεράσματα σχετικά με την φροντίδα των ίδιων των φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από Alzheimer.

Φαίνεται πως η επιδημία της νόσου του Alzheimer αποτελεί μια πρόκληση για την φροντίδα της υγείας και για τα συστήματα κοινωνικής υπηρεσίας πολλών ανεπτυγμένων χωρών. Η νόσος αυτή επηρεάζει τόσο τους ίδιους τους ασθενείς όσο και τις οικογένειες τους, στις οποίες πέφτει και το μεγαλύτερο βάρος φροντίδας, το οποίο με την σειρά του τις οδηγεί σε υψηλά επίπεδα στρες, μεγάλο άγχος, θνησιμότητα και χαμηλή ποιότητα ζωής. Δεν έχει ακόμα ξεκαθαριστεί πλήρως η αποτελεσματικότητα της παροχής στήριξης σε φροντιστές ασθενών με νόσο Alzheimer. Δηλαδή, δεν γνωρίζουμε ακόμα σίγουρα εάν η παροχή συμβούλων, η βοήθεια από τις τεχνολογικές συσκευές και η ενοποίηση των υφιστάμενων υπηρεσιών φροντίδας είναι σε θέση να στηρίξουν τους φροντιστές των ασθενών αυτών, ώστε οι φροντιστές αυτοί με την σειρά τους να προσφέρουν μια καλή ποιότητα φροντίδας, με όσο το δυνατόν λιγότερες αρνητικές συνέπειες για τους ίδιους.

Στο πρώτο κεφάλαιο, αναφέρεται η ανατομία, φυσιολογία και παθολογία του νευρικού συστήματος, έτσι ώστε να μπορεί να γίνει περισσότερο κατανοητό αυτό που συμβαίνει κατά την διάρκεια της νόσου αυτής. Στο δεύτερο κεφάλαιο, γίνεται λόγος για το ίδιο το Alzheimer, πώς ξεκίνησαν όλα και παρατηρούνται στοιχεία

επιδημιολογικά, αιτιολογικά και διαγνωστικά της νόσου. Βέβαια, γίνεται λόγος και στους διάφορους τρόπους θεραπείας και πρόληψης της νόσου. Το τρίτο κεφάλαιο ασχολείται με τα χαρακτηριστικά των φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από την νόσο αυτή, δηλαδή περιγράφεται ο ρόλος του νοσηλευτή, της οικογένειας και της κοινωνίας, στην ζωή ενός ατόμου που πάσχει από Alzheimer. Στο τέταρτο κεφάλαιο, δίνεται έμφαση στην εκπαίδευση και υποστήριξη που δίνεται στους φροντιστές των ατόμων με Alzheimer, έτσι ώστε αυτοί να νιώθουν όσο γίνεται λιγότερα συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης. Στο πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στην Ελλάδα και στον τρόπο που αντιμετωπίζεται η νόσος του Alzheimer στην χώρα αυτή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Νευρικό σύστημα

Το νευρικό σύστημα αποτελεί το σύστημα που ρυθμίζει και ελέγχει την λειτουργία όλων των οργάνων του ανθρωπίνου σώματος, καθώς επίσης και την μεταξύ τους αρμονική συνεργασία. Αποτελεί επίσης την έδρα των ψυχικών λειτουργιών και επιπλέον μέσω των αισθητήριων οργάνων (μάτι, αυτί, δέρμα, γλώσσα, μύτη) συμβάλλει στην αντίληψη του περιβάλλοντος από τον άνθρωπο. Αποτελείται κυρίως από εξειδικευμένα κύτταρα, τους νευρώνες, των οποίων η λειτουργία είναι να υποδέχονται αισθητικά ερεθίσματα και να τα μεταφέρουν στα εκτελεστικά όργανα, δηλαδή τους μυς και τους αδένες (Χατζημπούγιας Ιωάννης 2009).

Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ)

Το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ) είναι το βασικότερο μέρος ενός νευρικού συστήματος. Παίζει το βασικότερο ρόλο στην επεξεργασία της πληροφορίας που λαμβάνεται από τις αισθήσεις του οργανισμού, στη ρύθμιση πολλών από τις λειτουργίες του, στην εκδήλωση της σκέψης και της λογικής κ.α. Μαζί με το Περιφερικό Νευρικό Σύστημα, ελέγχουν τη συμπεριφορά αλλά και τις περισσότερες από τις ζωτικές λειτουργίες ενός οργανισμού. Κεντρικό Νευρικό Σύστημα διαθέτουν όλα τα αμφίπλευρα, δηλαδή όλα τα πολυκύτταρα ζώα εκτός από ζώα όπως οι σπόγγοι. Στα χορδωτά αποτελείται από τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό, τα οποία περικλείονται στα οστά του κρανίου και της σπονδυλικής στήλης αντίστοιχα (Χατζημπούγιας Ιωάννης 2009).

Από τα οστά που τους περιβάλλουν, οι ιστοί του ΚΝΣ, που το προστατεύουν, χωρίζονται από τρεις στιβάδες, τις μήνιγγες (αλληλοδιάδοχα μεμβρανώδη

περιβλήματα):

- 1) Η εξωτερική και η πιο σκληρή είναι η σκληρή μήνιγγα.
- 2) Κάτω από την σκληρή μήνιγγα βρίσκεται η αραχνοειδής μήνιγγα, σχηματίζοντας με τη σκληρή μήνιγγα τον υποσκληρίδιο χώρο.
- 3) Τέλος η χοριοειδής μήνιγγα αποτελεί την εσωτερική μήνιγγα η οποία εφαρμόζει στον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό και ορίζει με την από πάνω αραχνοειδή μήνιγγα τον υπααραχνοειδή χώρο.

Ανατομία ΚΝΣ

Όπως έχουμε αναφέρει, το ΚΝΣ αποτελείται από τον εγκέφαλο, ο οποίος βρίσκεται στη κρανιακή κοιλότητα και το νωτιαίο μυελό, τον οποίο συναντάμε στο σπονδυλικό σωλήνα (κατα μήκος της σπονδυλικής στήλης).

Περιβάλλονται και στηρίζονται, όπως και πάλι έχουμε πει, από τις εγκεφαλικές και νωτιαίες μήνιγγες μεταξύ των οποίων περικλείεται ο υπααραχνοειδής χώρος ο οποίος είναι γεμάτος με εγκεφαλονωτιαίο υγρό (ΕΝΥ) για ακόμη μεγαλύτερη προστασία, κυρίως από κραδασμούς.

ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ

Ο εγκέφαλος αποτελεί το σπουδαιότερο και μεγαλύτερο τμήμα (με βάρος 1250-1600 gr.) του κεντρικού νευρικού συστήματος. Βρίσκεται εντός του εγκεφαλικού κρανίου και περιβάλλεται από τρεις προστατευτικούς υμένες, τις μήνιγγες. Αποτελείται από δύο ημισφαίρια τα οποία χωρίζονται μεταξύ τους από την επιμήκη σχισμή. Από την κάτω επιφάνεια του εγκεφάλου εκφύονται οι εγκεφαλικές συζυγίες ή νεύρα και ξεκινά ο νωτιαίος μυελός. Η βάση του εγκεφαλικού κρανίου έρχεται σε σχέση με την κάτω επιφάνεια του εγκεφάλου και διαθέτει αντίστοιχα τμήματα για την δίοδο των κρανιακών νεύρων και του νωτιαίου μυελού. Από τα τμήματα αυτά περνούν επίσης τα διάφορα αγγεία για την

αιμάτωση του εγκεφάλου. Η άνω και οι πλάγιες επιφάνειες του εγκεφάλου αποτελούν τον εγκεφαλικό φλοιό και έρχονται σε σχέση με τον θόλο του κρανίου.

Ο εγκέφαλος είναι ένα σημαντικό όργανο που ελέγχει τη σκέψη, τη μνήμη, το συναίσθημα, την αφή, τις κινητικές δεξιότητες, το όραμα, την αναπνοή, τη θερμοκρασία, την πείνα, και κάθε διαδικασία που ρυθμίζει το σώμα μας. Είναι μια μεγάλη, μαλακή μάζα νευρικού ιστού που εμπεριέχεται στο κρανίο. Είναι το κρανιακό τμήμα του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Ανατομία Εγκεφάλου

Ο εγκέφαλος αποτελείται από νευρώνες (νευρικά κύτταρα) και νευρογλοία ή υποστηρικτικά κύτταρα. Επίσης αποτελείται από φαιά και λευκή ουσία. Η φαιά ουσία αποτελείται κυρίως από τα κυτταρικά σώματα των νεύρων και είναι συγκεντρωμένη στον εγκεφαλικό φλοιό, στους πυρήνες και στα βασικά γάγγλια. Η λευκή ουσία αποτελείται από τους νευρίτες, οι οποίοι σχηματίζουν οδούς που συνδέουν τμήματα του εγκεφάλου μεταξύ τους και με τον νωτιαίο μυελό.

Τα κύρια τμήματα του εγκεφάλου είναι ο εγκεφαλικός φλοιός, ο θάλαμος, ο υποθάλαμος, η παρεγκεφαλίδα και το εγκεφαλικό στέλεχος (προμήκης μυελός, γέφυρα και μεσεγκέφαλος). Το βάρος του εγκέφαλου και του νωτιαίου μυελού ανέρχεται περίπου σε 1350-1400 γρ., εκ των οποίων το 2% αποτελεί το βάρος του νωτιαίου μυελού. Η παρεγκεφαλίδα αντιπροσωπεύει περίπου το 85% του βάρους του εγκεφάλου. Λοβοί: μετωπιαίος, βρεγματικός, ινιακός, κροταφικός, νησιδιακός (Rail). Αδένες: υπόφυση, κωνάριο. Μεμβράνες μήνιγγες - σκληρή μήνιγγα (εξωτερικά), αραχνοειδής μήνιγγα (μεσαία) και χοριοειδής μήνιγγα (εσωτερικά). Νεύρα: κρανιακά.

Οι υποδιαίρεσεις του εγκεφάλου είναι: (1) ο διεγκέφαλος, περιλαμβανομένου του επιθαλάμου, του θαλάμου και του υποθαλάμου (οπτικό χίασμα, φαιό φύμα και τα μαστία του εγκεφάλου), (2) ο μυελεγκέφαλος,

περιλαμβανομένων των τετραδύμων σωμάτων, της καλύπτρας, των εγκεφαλικών σκελών και του προμήκη μυελού, (3) ο μετεγκέφαλος, περιλαμβανομένης της παρεγκεφαλίδας και της γέφυρας και (4) ο τηλεγκέφαλος, περιλαμβανομένου του ρινικού εγκεφάλου, των ραβδωτών σωμάτων και του εγκεφαλικού φλοιού. Κοιλίες, οι κοιλότητες του εγκεφάλου, είναι η πρώτη και η δεύτερη πλάγια κοιλία, οι οποίες βρίσκονται στα εγκεφαλικά ημισφαίρια, η τρίτη κοιλία του διεγκεφάλου και η τέταρτη κοιλία, οπισθίως του προμήκη μυελού και της γέφυρας. Η πρώτη και η δεύτερη επικοινωνούν με την τρίτη διαμέσου των διακοιλιακών τρημάτων, η τρίτη με την τέταρτη διαμέσου του υδραγωγού του Sylvius, η τέταρτη με τον υπαραχνοειδή χώρο διαμέσου των δύο τρημάτων του Luschka και του τμήματος Magendie. Οι κοιλίες είναι γεμάτες με εγκεφαλονωτιαίο υγρό, το οποίο σχηματίζεται από τα χοριοειδή πλέγματα στα τοιχώματα και τις οροφές των κοιλιών.

Διαίρεση του εγκεφάλου (Χατζημπούγιας Ιωάννης 2009).

1. Τελικός εγκέφαλος

Αποτελεί το μεγαλύτερο μέρος και αποτελείται από τα δύο εγκεφαλικά ημισφαίρια, τους συνδέσμους των ημισφαιρίων και τις δύο πλάγιες κοιλίες του εγκεφάλου.

- i. Ημισφαίρια: κάθε ημισφαίριο αποτελείται από πέντε λοβούς (μετωπιαίος, βρεγματικός, ινιακός, κροταφικός και νήσος του Reil), λευκή ουσία και βασικά γάγγλια.
- ii. Σύνδεσμοι των ημισφαιρίων: μεσολόβιο, πρόσθιος σύνδεσμος του εγκεφάλου, σύνδεσμος των ιπποκάμπων, διαφανές διάφραγμα, ψαλίδα
- iii. Ρινικός εγκέφαλος: αποτελείται από μια περιφερική μοίρα (οσφρητικός βολβός, οσφρητική ταινία, οσφρητικό τρίγωνο, οσφρητικές χορδές, πρόσθια διάτρητη ουσία, υπομεσολόβια έλικα, παροσφρητική άλως)

και μια κεντρική μοίρα (απιοειδής λοβός και ιπποκάμπειος σχηματισμός)

2. Διάμεσος εγκέφαλος

Αποτελείται από τους δύο θαλάμους, τον υποθάλαμο, τον επιθάλαμο, τον μεταθάλαμο και την τρίτη κοιλία του εγκεφάλου.

- i. Θάλαμοι: αποτελούν δύο μάζες φαιάς ουσίας ωοειδούς σχήματος.
- ii. Υποθάλαμος: αποτελείται από τον ιδίως υποθάλαμο (μαστία, φαιό φύμα, μίσχος υπόφυσης, υπόφυση, οπτικό χίασμα, τελικό πέταλο) και την υποθαλάμια χώρα.
- iii. Επιθάλαμος: αποτελείται από το επιθηλιακό πέταλο της τρίτης κοιλίας, την επίφυση, το τρίγωνο της ηνίας και τον οπίσθιο σύνδεσμο του εγκεφάλου
- iv. Μεταθάλαμος: αποτελείται από το έσω και έξω γονατώδες σώμα.

3. Μέσος εγκέφαλος

Αποτελείται από το τετράδυμο πέταλο, τα δύο εγκεφαλικά σκέλη και τον υδραγωγό του Sylvius.

- i. Τετράδυμο πέταλο: πέταλο φαιάς ουσίας που αποτελείται από τα πρόσθια και οπίσθια διδύμια και τον άνω και κάτω βραχίονα του τετραδύμου.
- ii. Εγκεφαλικά σκέλη: αποτελούν 90 λεπτές αποπεπλατυσμένες ταινίες λευκής ουσίας.

4. Οπίσθιος εγκέφαλος

Αποτελείται από την γέφυρα, την παρεγκεφαλίδα και την τέταρτη κοιλία του εγκεφάλου.

- i. Γέφυρα: αποπεπλατυσμένο όγκωμα λευκής ουσίας
- ii. Παρεγκεφαλίδα: στο κέντρο εμφανίζει τον σκώληκα και στα πλάγια τα ημισφαίρια της παρεγκεφαλίδας.

5. Έσχατος εγκέφαλος

Αποτελείται από τον προμήκη μυελό και το κάτω τριτημόριο της τέταρτης κοιλίας.

- i. Προμήκης μυελός: εμφανίζει σχήμα αποπεπλατυσμένου κώνου, προς τα άνω συνδέεται με την γέφυρα και προς τα κάτω με τον νωτιαίο μυελό.

*Ο προμήκης μυελός, η γέφυρα και ο μέσος εγκέφαλος αποτελούν το εγκεφαλικό στέλεχος

Ο εγκέφαλος μπορεί να διαιρεθεί στο τμήμα του εγκεφάλου, το εγκεφαλικό στέλεχος και την παρεγκεφαλίδα:

- Εγκέφαλος

Ο εγκέφαλος (supratentorial ή εμπρόσθιο τμήμα του εγκεφάλου) αποτελείται από το δεξί και το αριστερό ημισφαίριο. Λειτουργίες του εγκεφάλου περιλαμβάνουν: την έναρξη της κίνησης, το συντονισμό της κίνησης, τη θερμοκρασία, την αφή, την όραση, την ακοή, την κρίση, τη λογική, την επίλυση προβλημάτων, τα συναισθήματα και τη μάθηση.

- Εγκεφαλικό στέλεχος (Brainstem)

Το εγκεφαλικό στέλεχος (μέση γραμμή ή στη μέση του εγκεφάλου) περιλαμβάνει το μεσεγκέφαλο, παρεγκεφαλίδα και τον προμήκη. Λειτουργίες της περιοχής περιλαμβάνουν: κίνηση των ματιών και του στόματος, μετεγκατάσταση αισθητηριακά μηνύματα (ζεστό, πόνος, δυνατά, κλπ.), την πείνα, respirations, συνείδησης, καρδιακή λειτουργία, τη θερμοκρασία του σώματος, ακούσιες κινήσεις των μυών, φτέρνισμα, βήχας, έμετος, και κατάποση.

- Παρεγκεφαλίτιδα

Η παρεγκεφαλίδα (υποσκληνιδιακές ή πίσω μέρος του εγκεφάλου) βρίσκεται στο πίσω μέρος του κεφαλιού. Η λειτουργία του είναι να συντονίζει τις εκούσιες κινήσεις των μυών, να διατηρεί τη στάση του σώματος και την ισορροπία.

Πιο συγκεκριμένα, σε άλλα μέρη του εγκεφάλου περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- Γέφυρα (Pons)

Ένα βαθύ μέρος του εγκεφάλου, το οποίο βρίσκεται στο εγκεφαλικό στέλεχος, η γέφυρα περιέχει πολλές από τις περιοχές ελέγχου για τα μάτια και το πρόσωπο κινήσεις.

- Μυελός

Το χαμηλότερο τμήμα του εγκεφαλικού στελέχους, το μεδούλι είναι το πιο ζωτικό μέρος ολόκληρου του εγκεφάλου και περιέχει σημαντικά κέντρα ελέγχου για την καρδιά και τους πνεύμονες.

- Νωτιαίος μυελός

Μια μεγάλη δέσμη ινών νεύρου που βρίσκεται στο πίσω μέρος που εκτείνεται από τη βάση του εγκεφάλου προς το κάτω μέρος της πλάτης, ο νωτιαίος μυελός μεταφέρει τα μηνύματα προς και από τον εγκέφαλο και το υπόλοιπο σώμα.

- Μετωπιαίος λοβός

Το μεγαλύτερο τμήμα του εγκεφάλου που βρίσκεται στο μπροστινό μέρος της κεφαλής, ο μετωπιαίος λοβός εμπλέκεται στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και την κίνηση. Αναγνώριση της όσφρησης συνήθως εμπλέκει τα μέρη του μετωπιαίου λοβού.

- Βρεγματικός λοβός

Το μεσαίο τμήμα του εγκεφάλου, ο βρεγματικός λοβός βοηθά ένα άτομο να προσδιορίσει τα αντικείμενα και να κατανοήσει τις χωρικές σχέσεις (όπου το σώμα είναι σε σύγκριση με τα αντικείμενα γύρω από το πρόσωπο). Ο βρεγματικός λοβός συμμετέχει επίσης στην ερμηνεία του πόνου και την αφή στο σώμα.

- Ινιακός λοβός

Ο ινιακός λοβός είναι το πίσω μέρος του εγκεφάλου που εμπλέκεται με την όραση.

- Κροταφικός λοβός

Οι πλευρές του εγκεφάλου, αυτές των κροταφικών λοβών που εμπλέκονται στη μνήμη, την ομιλία, το μουσικό ρυθμό και κάποιο βαθμό αναγνώρισης της οσμής.

Αρτηρίες

Ο εγκέφαλος αγγειώνεται από τις δύο έσω καρωτίδες αρτηρίες και τις δύο σπονδυλικές αρτηρίες. Η έσω καρωτίδα αρτηρία περνάει από τον σηραγγώδη χώρο και εισέρχεται στην σκληρά μήνιγγα όπου χορηγεί την οπίσθια αναστομωτική αρτηρία και την πρόσθια χοριοειδή αρτηρία. Χωρίζεται μετά σε δύο κλάδους: την πρόσθια εγκεφαλική αρτηρία και την μέση εγκεφαλική αρτηρία. Οι σπονδυλικές αρτηρίες εισέρχονται στο κρανίο από το μείζον ινιακό τρήμα και μπροστά από τον προμήκη μυελό ενώνονται και σχηματίζουν ένα μεγάλο αγγείο την βασική αρτηρία που στο ύψος της γέφυρας διχάζεται στις δύο οπίσθιες εγκεφαλικές αρτηρίες. Κάθε ημισφαίριο αιματώνεται με το αίμα της ομόπλευρης καρωτίδας και της ομόπλευρης οπίσθιας εγκεφαλικής αρτηρίας.

Οι αρτηρίες του εγκεφάλου είναι τρεις:

- Οι δύο έσω καρωτίδες και
- Η βασική αρτηρία

Η έσω καρωτίδα (η δεξιά και η αριστερή) ξεκινάει από το διχασμό της κοινής καρωτίδας, στο ύψος του λαρυγγικού επάρματος, μετά την έκφυσή της η τραχηλική μοίρα της αρτηρίας διευρύνεται και σχηματίζει τον καρωτιδικό κόλπο. Η έσω καρωτίδα συνεχίζει, η λιθοειδής μοίρα της περνάει από τον καρωτιδικό σωλήνα και η καρωτίδα μπαίνει στο μέσο κρανιακό βόθρο, όπου, μέσα στο σηραγγώδη κόλπο, σχηματίζει το 'σιφώνιο της καρωτίδας' που έχει σχήμα S (σηραγγώδης μοίρα). Στη συνέχεια, εκτός των άλλων, δίνει την οφθαλμική αρτηρία και την οπίσθια αναστομωτική αρτηρία.

Η τελική μοίρα της έσω καρωτίδας, η εγκεφαλική μοίρα, διαιρείται σε: 1) πρόσθια εγκεφαλική αρτηρία και 2) μέση εγκεφαλική αρτηρία. Οι έσω καρωτίδες αιματώνουν το μεγαλύτερο μέρος του εγκεφάλου, τον μετωπιαίο και τον βρεγματικό λοβό, την άνω και κάτω κροταφική έλικα, τα βασικά γάγγλια και τον διάμεσο εγκέφαλο, την υπόφυση, το περιεχόμενο του κόγχου και μέρη του

προσώπου γύρω από τον κόγχο.

Η βασική αρτηρία (μονοφυής αρτηρία) προέρχεται από τη συνένωση των δύο σπονδυλικών αρτηριών, ανεβαίνει επάνω στο απόκλιμα, μέχρι το πάνω χείλος της γέφυρας, όπου διακλαδίζεται στους δύο τελικούς της κλάδους, τις δύο οπίσθιες εγκεφαλικές αρτηρίες. Οι σπονδυλικές αρτηρίες και η βασική αρτηρία δίνουν κλάδους στο στέλεχος του εγκεφάλου, στην παρεγκεφαλίδα, στους ινιακούς λοβούς και στο βασικό τμήμα των κροταφικών λοβών.

Το εγκεφαλικό στέλεχος αιματώνεται από κλάδους:

- Της οπίσθιας εγκεφαλικής αρτηρίας
- Της βασικής αρτηρίας
- Των παρεγκεφαλιδικών αρτηριών

Οι παρεγκεφαλιδικές αρτηρίες χωρίζονται σε:

- Άνω παρεγκεφαλιδική
- Πρόσθια κάτω παρεγκεφαλιδική
- Οπίσθια κάτω παρεγκεφαλιδική

ΕΞΑΓΩΝΟ ΤΟΥ WILLIS - ΑΡΤΗΡΙΑΚΟΣ ΚΥΚΛΟΣ ΤΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ (CIRCULUS ARTERIOSUS CEREBRI)

Ο αρτηριακός κύκλος συνδέει μεταξύ τους τα αρτηριακά συστήματα των δύο πλευρών του εγκεφάλου με αποτέλεσμα να δημιουργείται ένα σημαντικό σύστημα ασφαλείας για την αιμάτωση του εγκεφάλου.

Ο κύκλος αυτός σχηματίζεται με την παρεμβολή των αναστομωτικών αρτηριών στη βάση του εγκεφάλου και περιλαμβάνει:

- 1) Τις δύο πρόσθιες εγκεφαλικές αρτηρίες (τα αρχικά τμήματα)
- 2) Τις έσω καρωτίδες ή τις μέσες εγκεφαλικές αρτηρίες (μικρό τμήμα αυτών)
- 3) Τις δύο οπίσθιες εγκεφαλικές αρτηρίες (τα αρχικά τμήματα)

Τον κύκλο κλείνουν:

1. Οι οπίσθιες αναστομωτικές αρτηρίες που εκφύεται η κάθε μία από το οπίσθιο τοίχωμα της έσω καρωτίδος ή της μέσης εγκεφαλικής αρτηρίας και συνδέεται με την αντίστοιχη οπίσθια εγκεφαλική αρτηρία.
2. Η πρόσθια αναστομωτική αρτηρία (μονοφυής) που συνδέει τις δύο πρόσθιες εγκεφαλικές αρτηρίες.

Ο κύκλος περιβάλλει το οπτικό χίασμα, το τελικό πέταλο, τη χοάνη και την υπόφυση, το φαιό φύμα, τα μαστία και την οπίσθια διάτρητη ουσία.

Παρ' όλο που ο αρτηριακός κύκλος ανατομικά είναι καλά αναπτυγμένος σε όλες τις ηλικίες, σε οξεία απόφραξη της έσω καρωτίδας η επάρκεια αιμάτωσης της προσβεβλημένης περιοχής είναι αρκετά μεγαλύτερη στα παιδιά σε σύγκριση με τους ενήλικες.

Φλέβες

Οι φλέβες του εγκεφάλου δεν έχουν μυϊκό ιστό στο τοιχώμα τους και δεν έχουν βαλβίδες. Βρίσκονται στον υπαραχνοειδή χώρο. Χωρίζονται σε επιπολής φλέβες, όπου αποχετεύουν το αίμα τους στους φλεβώδεις κόλπους της σκληρής μήνιγγας και σε εν τω βάθει φλέβες, όπου εκβάλλουν στη φλέβα του Γαληνού. Οι εγκεφαλικές φλέβες είναι κατά βάση ανεξάρτητες από την πορεία των εγκεφαλικών αρτηριών και στην επιφάνεια του εγκεφάλου ενώνονται σε μεγαλύτερες φλέβες. Όλες εκβάλλουν στους φλεβώδεις κόλπους της σκληρής μήνιγγας.

Το φλεβικό δίκτυο του εγκεφάλου απαρτίζεται από τρεις ομάδες:

1. Τις εγκεφαλικές φλέβες
2. Τους κόλπους της σκληρής μήνιγγας
3. Τις εξωκρανιακές φλέβες που απάγουν το αίμα των κόλπων.

Η σημαντικότερη εξωκρανιακή φλέβα, που εξυπηρετεί την φλεβική αποχέτευση από τον εγκέφαλο, είναι η έσω σφαγίτιδα φλέβα.

Οι ρίζες των εγκεφαλικών φλεβών βρίσκονται μέσα στην χοριοειδή μήνιγγα, τα δε στελέχη των εγκεφαλικών φλεβών φέρονται μέσα από τον υπαραχνοειδή χώρο, προς τους κόλπους.

Οι εγκεφαλικές φλέβες διακρίνονται σε:

1. Επιπολής εγκεφαλικές φλέβες
2. Εν τω βάθει εγκεφαλικές φλέβες

Οι εγκεφαλικές φλέβες είναι οι εξής:

- 1) Οι άνω εγκεφαλικές φλέβες
- 2) Οι κάτω εγκεφαλικές φλέβες
- 3) Η επιπολής μέση εγκεφαλική φλέβα
- 4) Η βασική φλέβα
- 5) Η μεγάλη φλέβα του εγκεφάλου (v. cerebri magna, του Γαληνού).
- 6) Οι άνω φλέβες του ημισφαιρίου της παρεγκεφαλίδας
- 7) Οι κάτω φλέβες του ημισφαιρίου της παρεγκεφαλίδας
- 8) Οι οφθαλμικές φλέβες (φλέβες κόγχου)

Λεμφαγγεία

Λεμφαγγεία ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΣΤΟΝ ΕΓΚΕΦΑΛΟ. Το εγκεφαλονωτιαίο υγρό αποτελεί το 'μεσοκυττάριο υγρό' του εγκεφάλου και αποχετεύεται σε λεμφαγγεία έξω από το εγκεφαλικό κρανίο.

Ο εγκέφαλος είναι το πρωτεύον κέντρο ρύθμισης και συντονισμού των δραστηριοτήτων του οργανισμού. Τα αισθητικά ερεθίσματα λαμβάνονται διαμέσου κεντρομόλων νεύρων και καταχωρούνται ως αισθήσεις, που είναι η βάση της αντίληψης. Αποτελεί την έδρα της συνείδησης, της σκέψης, της μνήμης, της λογικής, της κρίσης και του συναισθήματος. Τα κινητικά ερεθίσματα μεταβιβάζονται διαμέσου φυγόκεντρων νεύρων στους μύς και τους αδένες, εκλύοντας τις δραστηριότητες. Μέσω αντανακλαστικών κέντρων διατηρείται ο αυτόματος έλεγχος των δραστηριοτήτων του σώματος. Τα πιο κύρια αντανακλαστικά κέντρα είναι το καρδιακό, το αγγειοκινητικό και το αναπνευστικό κέντρο στον προμήκη μυελό, τα οποία ρυθμίζουν την κυκλοφορία και την αναπνοή.

2.1. Γενικά

Η μείωση και ο έλεγχος των ασθενειών που είναι αιτίες θανάτου, οι νέες διαγνωστικές και θεραπευτικές μέθοδοι, η εκπαίδευση σε θέματα υγείας, η μείωση του ποσοστού γονιμότητας, η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης καθώς και οι τεχνολογικές και επιστημονικές καινοτομίες στον τομέα της υγείας, είναι μερικοί από τους λόγους που οδήγησαν στην αύξηση του προσδόκιμου ζωής. Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής έχει ως αποτέλεσμα και την αύξηση της συχνότητας των χρόνιων ασθενειών όπως είναι για παράδειγμα η άνοια.

Άνοια είναι η διαταραχή κατά την οποία παρατηρείται έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών, όπως της αντίληψης, της κρίσης, της προσοχής, της μνήμης, της επιτέλεσης σύνθετων νοητικών διεργασιών και του λόγου που οφείλεται σε καταστάσεις ιατρικά θεραπεύσιμες ή σε χρόνια εκφυλιστική νόσο του εγκεφάλου (Δρ. Καρανίκας Ευάγγελος, 2015).

Τα κύρια χαρακτηριστικά της άνοιας είναι: 1) μείωση των διανοητικών λειτουργιών, 2) διαταραχή της μνήμης, της γλώσσας, της προσωπικότητας, της αντίληψης, της προσοχής και της σκέψης, 3) περιορισμός των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και 4) περιορισμός των κοινωνικών σχέσεων.

Επιδημιολογικά δεδομένα δείχνουν ότι πάνω από 24 εκατομμύρια άνθρωποι στον κόσμο παγκοσμίως πάσχουν από κάποια μορφή άνοιας και υπολογίζεται ότι ο αριθμός αυτός μπορεί να ξεπεράσει μέχρι το 2040 στα 80 εκατομμύρια. Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής υπάρχουν περίπου 5.4 εκατομμύρια άτομα που πάσχουν από την νόσο του Alzheimer (Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decesaro, 2012; David B. Reuben, MD et al., 2013).

Η άνοια είναι μια χρόνια ασθένεια η οποία απαιτεί την παροχή ιατρικών και κοινωνικών υπηρεσιών, για να μπορέσει να παρέχει φροντίδα υψηλής ποιότητας

και να προλάβει διάφορες επιπλοκές. Εδω συμπεριλαμβάνονται οι νοσηλείες για σοβαρές επιπλοκές όπως η καρδιακή ανεπάρκεια, η παρόξυνση της χρόνιας αποφρακτικής πνευμονικής ασθένειας και η λοίμωξη του ουροποιητικού συστήματος. Αυτή καθ' αυτή η φροντίδα της νόσου είναι ιδιαίτερα δαπανηρή. Για το 2011 υπολογίστηκε γύρω στα 130 δισεκατομύρια δολάρια (David B. Reuben, MD et al., 2013). Σε αυτά τα έξοδα έπαιξαν ρόλο οι διάφορες ειδικότητες γιατρών, όπως είναι για παράδειγμα οι γηρίατροι. Οι επαγγελματίες υγείας είναι υποχρεωμένοι να διαχειριστούν όλες τις πτυχές και τα προβλήματα που δημιουργεί η άνοια, όπως ο συντονισμός των ιατρονοσηλευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών και η καθοδήγηση των φροντιστών και των οικογενειών.

Η νόσος του Alzheimer (AD) είναι μια νευροεκφυλιστική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από γνωστική και λειτουργική ανεπάρκεια, ανεπάρκεια της συμπεριφοράς, όπως και από ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (BPSD) (Nathan Herrmann et al., 2011). Είναι η κύρια μορφή άνοιας στις πιο πολλές ηλικιακές ομάδες και αντιστοιχεί στο 50% - 70% του συνολικού αριθμού των περιπτώσεων άνοιας. Γενικά, το Alzheimer αφορά το 5% των ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών, το 20% των ατόμων ηλικίας 85 ετών και το 47% ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας. Η Παγκόσμια Έκθεση Alzheimer (World Alzheimer Report) ανέφερε ότι το 2010 υπήρχαν 35,6 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως που έπασχαν από άνοια λόγω Alzheimer και εκτιμούσε πως ο αριθμός αυτός το 2030 θα αγγίξει τα 65.7 εκατομμύρια άτομα και το 2050 τα 115.4 εκατομμύρια. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η νόσος αυτή χαρακτηρίζεται ως μη αναστρέψιμη και εκφυλιστική και θεωρείται η πιο κοινή μορφή άνοιας στους ηλικιωμένους.

Το 50% - 90% των ασθενών με Alzheimer μπορεί να εμφανίσει νευροψυχιατρικά συμπτώματα τα οποία αναφέρονται και σαν συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (BPSD), όπως είναι η κατάθλιψη, το άγχος, η διέγερση, η επιθετικότητα, η απάθεια, οι ψευδαισθήσεις, οι παραισθήσεις και οι ανάρμοστες σεξουαλικές συμπεριφορές. Τα συμπτώματα αυτά σχετίζονται με την μείωση της γνωστικής λειτουργίας και μπορούν να οδηγήσουν έτσι σε αυξημένα ποσοστά θνησιμότητας, αλλά και να αυξήσουν την επιβάρυνση των φροντιστών. Επιπλέον, η ασθένεια αυτή επηρεάζει αρκετά το κόστος περίθαλψης και αποτελεί την κύρια αιτία για την επιλογή της κατ' οίκον νοσηλείας. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η νόσος αυτή χαρακτηρίζεται ως μη αναστρέψιμη και εκφυλιστική και θεωρείται η πιο κοινή μορφή άνοιας στους ηλικιωμένους.

Το Alzheimer διακρίνεται σε στάδια που ξεκινούν από το πιο απλό και καταλήγουν στο πιο περίπλοκο. Για αυτό και είναι πολύ σημαντικό κάθε επαγγελματίας υγείας και φροντιστής να μάθει να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες, που διαφέρουν σε κάθε στάδιο. Επίσης, πρέπει να μπορεί να λύνει και προβλήματα του

ασθενή που δημιουργούνται από την νόσο αυτή, όπως η σταδιακή μείωση της γνωστικής ικανότητας, η κοινωνική αλληλεπίδραση και η παράξενη συμπεριφορά. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, οι ασθενείς βασίζονται όλο και περισσότερο στους φροντιστές τους τόσο για οργανικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (διαχείριση οικονομικών και ραντεβού) όσο και για βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η σίτιση (Karen Levy et al., 2012).

Υπάρχουν δύο τύποι AD - πρώιμης εκδήλωσης και όψιμης εκδήλωσης.

1. Στην πρώιμης εκδήλωσης AD, τα συμπτώματα εμφανίζονται πριν την ηλικία των 60 ετών. Η πρώιμης εκδήλωσης AD είναι πολύ λιγότερο συνηθισμένη από την όψιμης εκδήλωσης. Ωστόσο, τείνει να εξελίσσεται ταχύτατα. Η νόσος πρώιμης εκδήλωσης είναι οικογενής. Αρκετά γονίδια έχουν αναγνωρισθεί.

2. Η όψιμης εκδήλωσης AD, που είναι η πιο κοινή μορφή της νόσου, εκδηλώνεται σε άτομα ηλικίας άνω των 60 ετών. Η όψιμης εκδήλωσης AD εντοπίζεται επίσης σε κάποιες οικογένειες, αλλά ο ρόλος των γονιδίων είναι λιγότερο ξεκάθαρος.

(Δρ. Βιλαέτη Αγάπη, Μανωλίδου Ζαχαρούλα, R.N., M.Sc. 2011)

Το Alzheimer είναι μια ασθένεια μοναδική και πολυδιάστατη. Επηρεάζει όχι μόνο την οικογένεια αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο - κοινότητα στην οποία ζει το άτομο. Οι γυναίκες της οικογένειας έχουν τον κύριο ρόλο των φροντιστών και η επίδραση της νόσου είναι μεγαλύτερη σε αυτές. Οι φροντιστές των ατόμων με Alzheimer χρειάζονται τη στήριξη τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και της κοινωνίας για να ανταπεξέλθουν στο δύσκολο ρόλο τους (Camila Araújo Montezuma, Maria Célia de Freitas, Ana Ruth Macedo Monteiro, 2008).

2.3. Ιστορική αναδρομή

Ο Γερμανός ψυχίατρος Lois Alzheimer ήταν ο πρώτος ο οποίος παρουσίασε το 1907 την περίπτωση γυναίκας ασθενούς 51 ετών η οποία ανέπτυξε παρανοϊκό ιδεασμό και μεταγενέστερα διαταραχές του λόγου. Σε μεταθανάτια εξέταση του εγκεφάλου διαπιστώθηκε ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού και σημαντικές αλλαγές τις οποίες περιέγραψε ως γεροντικές πλάκες και νευροινιδιακές βλάβες. Δύο χρόνια μετά την ανακοίνωση του Alzheimer ο Charles Ladame, βοηθός στο ψυχιατρικό νοσοκομείο της Γενεύης, μελέτησε στο μικροσκόπιο 100 περίπου εγκεφάλους ασθενών με άνοια και περιέγραψε συνοπτικά τις φλοιώδεις βλάβες της γεροντικής άνοιας. Η νόσος θεωρήθηκε σπάνια και μέχρι το 1960 περίπου 100 δημοσιεύσεις αναφέρονται στη βιβλιογραφία.

Στη δεκαετία του 1960, πρωτοποριακές μελέτες που έγιναν στην Αγγλία από τους Blessed, Tomlinson και Roth έδειξαν ότι υπάρχει κάποια σχέση ανάμεσα στον αριθμό των γεροντικών πλακών στον εγκεφαλικό φλοιό και τη σοβαρότητα της νοητικής ανεπάρκειας, ενώ δεν υπήρχε διαφορά ανάμεσα σε γεροντικές και προ-γεροντικές περιπτώσεις. Η νόσος αποτελεί τη συνηθέστερη ασθένεια των ηλικιωμένων και την τέταρτη αιτία θανάτου.

Στο χώρο της νευροψυχολογίας, το αφασο-απρακτο-αγνωσικό σύνδρομο που χαρακτηρίζει τη νόσο Alzheimer, οδήγησε σε ευρύτερη έρευνα του μηχανισμού των αφασικών, αγνωσικών και απρακτικών διαταραχών που παρατηρούνται σε ορισμένες παθήσεις του εγκεφάλου. Αποδείχθηκε ότι η αποδιοργάνωση των ανώτερων νοητικών λειτουργιών που παρατηρείται στη νόσο Alzheimer ακολουθείται από ένα νέο τύπο οργάνωσης σε ένα κατώτερο επίπεδο.

Στο χώρο της ψυχολογίας, ο Jean Piaget καθόρισε τα στάδια της εξέλιξης των συμβολικών λειτουργιών. Αποτέλεσμα των σχετικών ερευνών ήταν η ανακάλυψη ότι η αποδιοργάνωση των διανοητικών ικανοτήτων στην άνοια, ακολουθεί παλίνδρομη πορεία, σε αντίστροφη αναλογία με την οργάνωση των λειτουργιών αυτών στο παιδί (Μεντενόπουλος & Μπουράς, 2003).

2.4. Συμπτώματα

Όταν ένα άτομο υποφέρει από Alzheimer, τα συμπτώματα που παρατηρούμε είναι τα εξής:

1. Απώλεια γνωστικής λειτουργίας, συμπεριλαμβανομένης της μνήμης και του προσανατολισμού.
2. Άλλες γνωστικές διαταραχές όπως της προσοχής, της αντίληψης, της κρίσης και της ομιλίας
3. Συμπεριφορική ανεπάρκεια όπως για παράδειγμα αντικοινωνική, επιθετική συμπεριφορά όπως και χαμηλή αυτοεκτίμηση
4. Ψυχολογικά Συμπτώματα όπως για παράδειγμα η κατάθλιψη και το άγχος

Η ποιότητα της φροντίδας για τη νόσο Alzheimer είναι χαμηλότερη από ότι σε άλλες ασθένειες και επηρεάζει συνήθως άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι είναι περιορισμένη η ίδια η ενσωμάτωση των οργανισμών σε επίπεδο κοινότητας, όπως για παράδειγμα είναι οι τοπικές κοινωνίες. Επίσης υπάρχει έλλειψη προσεγγίσεων που να βασίζονται σε συστήματα. Την ίδια βαρύτητα έχουν όμως και οι χρονικοί περιορισμοί στην πράξη. Η ποιότητα της περίθαλψης μπορεί με διάφορους τρόπους να βελτιωθεί, όπως για παράδειγμα η παροχή υποστήριξης και εκπαίδευσης για τους φροντιστές.

Για αυτόν τον λόγο οι κοινωνικές σχέσεις και η καθημερινή ζωή του ατόμου αυτού είναι ιδιαίτερα δύσκολες. Ιδιαίτερη βάση όμως θα πρέπει να δοθεί και στα νευροψυχιατρικά συμπτώματα των ασθενών όπως είναι: οι παραληρητικές ιδέες, οι ψευδαισθήσεις, η διέγερση, η κατάθλιψη, το άγχος, η απάθεια, η ευερεθιστότητα, η ευφορία, η άρση των αναστολών, η παρεκκλίνουσα συμπεριφορά και οι διαταραχές ύπνου και διατροφής.

Η νόσος του Alzheimer, ως προς την βαρύτητα της διακρίνεται σε ήπια, μέτρια και σοβαρή. Πιο συγκεκριμένα:

A) Στο ήπιο κλινικό στάδιο οι ασθενείς δυσκολεύονται με την χρήση και

κατανόηση σύνθετων μορφών γλώσσας όπως ιδιώματα, μεταφορές, παρομοιώσεις, σαρκασμός (Bayles 1982, Kempler et al. 1988, Bayles et al. 1992). Επίσης σύμφωνα με την ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ (2010) στο στάδιο αυτό ο ασθενής:

1. Έχει σταδιακά αυξανόμενη σύγχυση σχετικά με το πού βρίσκεται, ενώ παρουσιάζει επίσης την τάση να χάνεται εύκολα.
2. Χάνει την ικανότητα να ξεκινάει δραστηριότητες με δική του πρωτοβουλία και χωρίς καθοδήγηση.
3. Αποφεύγει να αντιμετωπίσει νέες, μη οικείες καταστάσεις, όπως ένα ταξίδι.
4. Παρουσιάζει καθυστερημένες αντιδράσεις και μειωμένη ικανότητα εκμάθησης.
5. Αρχίζει να μιλά με πολύ αργότερο ρυθμό σε σχέση με το παρελθόν.
6. Δυσκολεύεται να διαχειριστεί τα οικονομικά του και να τακτοποιήσει τους λογαριασμούς του.
7. Παρουσιάζει 'φτωχή' κριτική ικανότητα και λαμβάνει λανθασμένες αποφάσεις.
8. Μπορεί να είναι κυκλοθυμικό και να έχει ενδείξεις κατάθλιψης, ενόχλησης και νευρικότητας.

Τα παραπάνω συμπτώματα είναι συνήθως πιο έντονα όταν το άτομο βρίσκεται σε ένα καινούριο μέρος ή καλείται να αντιμετωπίσει ένα ασυνήθιστο ή πρωτόγνωρο γι' αυτό περιστατικό.

B) Στο μέτριο κλινικό στάδιο υπάρχουν προβλήματα έκφρασης των συναισθημάτων γενικότερα και ειδικά όταν δεν εκπληρώνονται οι ανάγκες των ασθενών (ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ, 2010). Η χρήση γραπτού λόγου ή οι χειρονομίες είναι κάτι αρκετά δύσκολο (Bourgeois 2002, Powell et al. 1995, Ripich and Terrell 1988, Volicer and Bloom-Charette 1999). Τα άτομα αυτού του σταδίου επίσης συχνά επαναλαμβάνουν ιδέες, βγαίνουν εκτός θέματος σε συζητήσεις, αντιμετωπίζουν προβλήματα κατανόησης εντολών πολλών

βημάτων και αποφεύγουν συνομιλίες πολλών ατόμων την ίδια στιγμή (Alberoni et al. 1992, Garcia and Joannette 1997, Mentis et al. 1995, Ripich and Terrell 1988, Tomoeda and Bayles 1993). Επιπλέον παρατηρούνται:

1. Απώλεια πρόσφατης ή μακροπρόθεσμης μνήμης
2. Προβλήματα προσανατολισμού στο χώρο και στο χρόνο (διευθύνσεις, αριθμοί, μέρες και ημερομηνίες)
3. Προβλήματα στην επιτέλεση δραστηριοτήτων της καθημερινότητας
4. Δυσκολία έναρξης και ακολουθείας οικείων, απλών δραστηριοτήτων
5. Προβλήματα προσαρμογής
6. Εμφάνιση σημείων κατάθλιψης, ευερεθιστότητας ή διέγερσης
7. Δυσκολία στην λεκτική επικοινωνία και κατανόηση

Γ) Στο τελικό κλινικό στάδιο τα άτομα εμφανίζουν διάφορα προβλήματα όπως περιορισμένη λεκτική παραγωγή, μεγάλη δυσκολία κατανόησης προφορικής και γραπτής γλώσσας, περιορισμένο λεξιλόγιο, επαναληπτικά προβλήματα (π.χ. Ηχολαλία), καθώς και σημαντικά προβλήματα με την χρήση και κατανόηση απλών μορφών της γραμματικής (Causino Lamar et al. 1994, Tomoeda and Bayles 1993). Όταν ένα άτομο βρίσκεται στο τελικό στάδιο του Alzheimer, υπάρχει ένα κοινωνικό στίγμα που οδηγεί στην απομόνωσή του από όλους τους άλλους. Οι άνθρωποι που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της νόσου, δεν θυμούνται, δεν καταλαβαίνουν, δεν ξέρουν τίποτα, δεν μπορούν να προσφέρουν στην κοινωνία και δεν μπορούν να δουλέψουν. Για αυτό το λόγο και η κοινωνία τους περιθωριοποιεί (Christine Bryden, in her book *Dancing with Dementia*, 2005). Τα σημάδια που δείχνουν ότι επιδεινώνεται η κατάσταση ενός ασθενή είναι η απογοήτευση, η απόσυρση, το άγχος και ο θυμός-σοκ. Αυτά τα προβλήματα στη γλώσσα και στην επικοινωνία για τα άτομα που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο, στα διάφορα στάδια της, έχουν αρνητικές συνέπειες ειδικά στην επικοινωνία των ασθενών αυτών με τους φροντιστές τους (Orange et al. 1996, 1998, Watson et al. 1999). Ακόμη σύμφωνα και πάλι με την ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

(2010) ο ασθενής κατ' αυτό το στάδιο:

1. Δεν μπορεί πλέον να κάνει μόνος του μπάνιο, να φάει, να ντυθεί ή να πάει τουαλέτα.
2. Ενδέχεται να καθηλωθεί στο κρεβάτι ή σε αναπηρικό καροτσάκι.
3. Χάνει την ικανότητα μάσησης της τροφής.
4. Χάνει εύκολα την ισορροπία του και μπορεί να πέφτει συχνά.
5. Παρουσιάζει ιδιαίτερα μεγάλη σύγχυση κατά τις βραδινές ώρες και έχει αϋπνίες.
6. Δεν μπορεί να επικοινωνήσει λεκτικά.
7. Έχει ακράτεια ούρων.

Αλλαγές στον τρόπο ζωής για έναν ασθενή με νόσο Alzheimer

Ο ασθενής με νόσο Alzheimer πρέπει :

- 1) να έχει μια διατροφή πλούσια σε φρούτα και λαχανικά, ελαιόλαδο, ψωμί ολικής άλεσης κ.ο.κ.
- 2) να ασκείται όσο είναι εφικτό π.χ. να περπατά κάθε μέρα
- 3) να ασκεί το μυαλό του με δραστηριότητες όπως το διάβασμα, η ζωγραφική και τα σταυρόλεξα
- 4) να έχει οργανώσει τον τρόπο ζωής του (τη «ρουτίνα» του) π.χ. να έχει γραμμένα τα φάρμακά του και να τηρεί αυστηρά το πρόγραμμα της καθημερινότητας (ώρες ύπνου κλπ)
- 5) να συμμετέχει ενεργά όσο είναι εφικτό στην ζωή της οικογένειας παίρνοντας ρόλους, ακόμα και ασήμαντους. Να μην κάθεται πχ όλη την ημέρα στην τηλεόραση αλλά να βοηθάει στο μαγείρεμα, στο συγύρισμα του σπιτιού κ.ο.κ. (Κώστας Κωσταβάρας, Ανδρέας Καργάδου, 2010)

2.5.Αιτιολογία – Παράγοντες Κινδύνου

Αιτιολογία

Η αιτιολογία της νόσου Alzheimer είναι προς το παρόν άγνωστη. Στη μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών δεν υπάρχει κληρονομική προδιάθεση αν και για το πότε θα αρχίσει η νόσος ή για το πόσο γρήγορα θα εξελιχθεί έχουν εντοπιστεί πάνω από 200 γονίδια, κυρίως στα χρωμοσώματα 1, 14, και 21. Τυχόν μεταλλάξεις στα γονίδια αυτά έχουν ως αποτέλεσμα την αυξημένη εναπόθεση του β-αμυλοειδούς στον εγκέφαλο. Το β-αμυλοειδές είναι μία νευροτοξική ουσία που ενεργοποιεί τη διαδικασία της «απόπτωσης», δηλαδή του προγραμματισμένου κυτταρικού θανάτου (ή αλλιώς της «κυτταρικής αυτοκτονίας») και έχει ως αποτέλεσμα τον θάνατο των νευρικών κυττάρων. Ένα άλλο γονίδιο που μάλλον προδιαθέτει για τη νόσο Alzheimer εντοπίζεται στο χρωμόσωμα 19 και είναι επίσης υπεύθυνο για την αυξημένη εναπόθεση του β-αμυλοειδούς (Γιώργος Ανωγειανάκης, Μαρία Καραγιαννίδου, Βασίλειος Παπαλιάγκας, 2008).

Παράγοντες Κινδύνου

Οι παράγοντες κινδύνου για την νόσο Alzheimer είναι η ηλικία, ο σακχαρώδης διαβήτης, τα καρδιαγγειακά προβλήματα, η εκπαίδευση και άλλες αιτίες (Γιώργος Ανωγειανάκης, Μαρία Καραγιαννίδου, Βασίλειος Παπαλιάγκας, 2008).

1) Ηλικία

Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες κινδύνου είναι η προχωρημένη ηλικία. Οι περισσότεροι ασθενείς είναι ηλικίας άνω των 65 ετών, ενώ η νόσος είναι σπάνια σε άτομα ηλικίας κάτω των 50 ετών. Όσο αυξάνεται η ηλικία αυξάνεται και ο κίνδυνος εκδήλωσης της νόσου. Ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο διπλασιάζεται για κάθε πέντε έτη μετά τα 65, ενώ το 50% σχεδόν των ηλικιωμένων πάνω από την ηλικία των 85 ετών πάσχουν από τη νόσο.

2) Σακχαρώδης διαβήτης

Ο σακχαρώδης διαβήτης σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου Alzheimer είτε γιατί προκαλεί βλάβες στα αγγεία του εγκεφάλου, επιτείνοντας έτσι τα συμπτώματα της νόσου Alzheimer που εμφανίζονται πιο νωρίς λόγω των αγγειακών βλαβών που έχουν ήδη προκληθεί στον εγκέφαλο, είτε γιατί υπάρχει κάποια άγνωστη μέχρι στιγμής αιτιολογική σύνθεση της νόσου Alzheimer με ελαττωμένα επίπεδα ινσουλίνης. Υπάρχουν μάλιστα ενδείξεις ότι η νόσος Alzheimer αποτελεί ένα είδος διαβήτη (διαβήτη τύπου 3).

3) Καρδιαγγειακά προβλήματα

Η υπέρταση, η αυξημένη χοληστερίνη, η παχυσαρκία και το κάπνισμα πιστεύεται ότι μπορεί να αυξήσουν το κίνδυνο εμφάνισης άνοιας με τη δημιουργία αθηροσκλήρωσης και διαταραχή της αιματικής ροής, αλλά και να προκαλέσουν τη νευροεκφύλιση που χαρακτηρίζει τη νόσο Alzheimer.

4) Εκπαίδευση

Όσο λιγότερα είναι τα έτη εκπαίδευσης και χαμηλότερο το μορφωτικό επίπεδο, τόσο αυξάνεται ο κίνδυνος εμφάνισης της νόσου Alzheimer. Όσοι έχουν σχετικά χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, δηλαδή δεν έχουν τελειώσει το δημοτικό, έχουν μέχρι και 4 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν τη νόσο.

5) Άλλες αιτίες

Έχει βρεθεί ότι οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης νόσου Alzheimer. Επίσης, στο παρελθόν, ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε εγχείρηση bypass είχαν μέχρι και 70% μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας. Σήμερα οι σύγχρονες επεμβατικές τεχνικές φαίνεται να έχουν μειώσει τη συχνότητα αυτή.

2.6. Διάγνωση

Η διάγνωση της άνοιας, συνήθως, τίθεται στο χρονικό σημείο που ο ασθενής εμφανίζει έκπτωση της καθημερινής λειτουργικότητας και αδυναμία να επιτελέσει συνηθισμένες μέχρι τότε δραστηριότητες.

Ανεξάρτητα από το σοκ (Connell et al., 2004), η διάγνωση οδηγεί στην βελτίωση των φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, αυτοί κατανοούν καλύτερα την φύση του Alzheimer και αργότερα καταφέρνουν να αυξήσουν την ικανότητα προσαρμογής τους στην κατάσταση αυτή (Derksen et al., 2006, Aminzadeh et al., 2007). Σιγά σιγά αρχίζουν να αναγνωρίζουν ότι οι σχέσεις τους με τα άτομα που νοσούν, είναι πλέον διαφορετικές (Vernooij-Dassen et al., 2006). Επίσης περνούν μέσα από μια διαδικασία, όπου καταλαβαίνουν την αίσθηση του Alzheimer (Quinn et al., 2008). Στα ζευγάρια, αλλάζει η μεταξύ τους σχέση και παρατηρείται μια σταδιακή μετατόπιση των ευθυνών (Robinson et al., 2005; Betts Adams, 2006). Φαίνεται πως ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι βλέπουν την ζωή, έχει αντίκτυπο στην υγεία τους (Antonovsky, 1979). Επομένως, η ικανότητα που έχει ένα άτομο να κατανοεί το σύνολο μιας αγχωτικής κατάστασης και να μπορεί να χρησιμοποιεί τους διαθέσιμους πόρους που υπάρχουν, αντικατοπτρίζεται από τον ίδιο τον προσανατολισμό της ζωής (Antonovsky, 1993, Eriksson, 2007).

Η περίοδος πριν την διάγνωση, είναι για τους φροντιστές της οικογένειας, μια περίοδος αυξανόμενης συνειδητοποίησης. Σε πρώτη φάση, οι φροντιστές της οικογένειας, αρχίζουν να παρατηρούν μια σταδιακή εξασθένηση της μνήμης και αλλαγές στις καθημερινές συνήθειες. Για αρκετούς μήνες, παρατηρούν την κατάσταση και όταν βλέπουν ότι πράγματι υπάρχουν αλλαγές, αρχίζουν να ανησυχούν. Έτσι παίρνουν την απόφαση να δούν έναν γιατρό και να αναζητήσουν τους λόγους για τους οποίους έχουν συμβεί αλλαγές στην συμπεριφορά του αγαπημένου τους προσώπου. Μόλις παίρνουν τη διάγνωση του Alzheimer, ακολουθεί μια περίοδος με αντιφατικά αισθήματα για τους φροντιστές της οικογένειας. Η ίδια η οικογένεια, θέλει να μάθει για την διάγνωση, όταν όμως βρίσκεται αντιμέτωπη με την νόσο, η κατάσταση είναι συναισθηματικά δύσκολη. Η

ασθένεια αυτή τρομάζει πάρα πολύ την οικογένεια, επειδή την θεωρούν ένα κλειστό βιβλίο, αφού είναι τόσο ακατανόητη.

Αφού η οικογένεια εγκλιματιστεί πια με την κατάσταση αυτή και την δεχθεί, το επόμενο στάδιο είναι να γίνουν γνώστες και να συλλέξουν τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με την νόσο αυτή. Για αυτό τον λόγο και η οικογένεια αρχίζει να παίρνει μέρος σε ενημερωτικές ημερίδες που αφορούν το ίδιο το Alzheimer, οι περισσότερες από τις οποίες διοργανώνονται από νοσοκομεία. Οι συναισθηματικές συνέπειες αυτών των πληροφοριών είναι αντιφατικές, διότι υπάρχουν κράτη που τις θεωρούν ανακουφιστικές και άλλα που τις θεωρούν επώδυνες. Οι φροντιστές των οικογενειών, καλό είναι, να παίρνουν απόφαση να δίνουν έμφαση στις ικανοποιητικές πτυχές της ζωής τους, στις καλές στιγμές που υπάρχουν τώρα, χωρίς να ασχολούνται με την περίπτωση επιδείνωσης της νόσου στο μέλλον, διότι αυτό μονάχα θλίψη θα τους προκαλεί, η οποία δεν τους κάνει τόσο αποτελεσματικούς στη φροντίδα όσο χρειάζεται. Είναι πολύ σημαντικό, να δοθεί έμφαση στην επιρροή που δέχονται οι οικογένειες αυτών των ασθενών που πάσχουν, καθώς το βάρος της φροντίδας κυρίως πέφτει επάνω τους.

Φαίνεται πως οι μελέτες που επιδιώκουν την ανάπτυξη των γνώσεων των φροντιστών μέσα σε μια οικογένεια όπως και τις διάφορες συζητήσεις σχετικά με το πρόβλημα, ιδιαίτερα στον τομέα της νοσηλείας, μπορούν να συμβάλλουν στην διαμόρφωση πολιτικών για την υγεία, τόσο στα δημόσια όσο και στα ιδιωτικά νοσοκομεία, και στην δημιουργία καταρτισμένων αρμόδιων νοσηλευτών που θα μπορούν να φροντίζουν ηλικιωμένους, σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου και αν βρίσκονται.

Εξετάσεις και Δοκιμασίες

Η AD μπορεί συχνά να διαγνωστεί από το ιστορικό και την κλινική εξέταση από έναν εξειδικευμένο γιατρό. Ο γιατρός θα πάρει το ιστορικό, θα εκτελέσει μια κλινική εξέταση (περιλαμβάνοντας μια νευρολογική εξέταση) και θα κάνει και μια εξέταση της νοητικής κατάστασης (Κώστας Κωσταβάρας, Ανδρέας Καργάδου, 2010).

Δοκιμασίες μπορούν να παραγγελθούν για να προσδιοριστεί το εάν άλλα ιατρικά προβλήματα θα μπορούσαν να προκαλέσουν άνοια ή να την επιδεινώσουν. Οι παθήσεις αυτές περιλαμβάνουν:

- Θυρεοειδοπάθειες
- Ανεπάρκεια βιταμινών
- Όγκο στον εγκέφαλο
- Εγκεφαλικό επεισόδιο
- Δηλητηρίαση από φάρμακα
- Χρόνια λοίμωξη
- Αναιμία
- Βαριά κατάθλιψη

(Ιατροnet, 2013)

Αξονική ή μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου μπορεί να γίνει για την αναζήτηση άλλων αιτιών της άνοιας, όπως ένας όγκος ή εγκεφαλικό επεισόδιο. Στα πρώτα στάδια της άνοιας, οι εικόνες του εγκεφάλου μπορεί να είναι φυσιολογικές. Σε μετέπειτα στάδια, μια μαγνητική μπορεί να δείξει μειωμένο μέγεθος σε διαφορετικές περιοχές του εγκεφάλου. Ενώ οι εικόνες δεν επιβεβαιώνουν τη διάγνωση της AD, αποκλείουν εντούτοις άλλα αίτια της άνοιας (όπως εγκεφαλικό επεισόδιο και όγκους).

Ο μόνος σίγουρος τρόπος επιβεβαίωσης της διάγνωσης της νόσου Alzheimer είναι η αυτοψία του εγκεφαλικού ιστού και η εύρεση των χαρακτηριστικών παθολογοανατομικών ευρημάτων της νόσου, η οποία όμως πραγματοποιείται μετά το θάνατο του ασθενούς. Παρόλα αυτά μπορεί να πραγματοποιηθεί διάγνωση με μεγάλη ακρίβεια μιας «πιθανής» νόσου Alzheimer και όταν ο ασθενής είναι ακόμη

εν ζωή με διάφορες μεθόδους, όπως οι διαγνωστικές εξετάσεις και τα κριτήρια διάγνωσης.

(α) Διαγνωστικές εξετάσεις

Για την πραγματοποίηση της διάγνωσης είναι απαραίτητες οι εξής εξετάσεις:

- Προσεκτική και λεπτομερής κλινική εξέταση από έμπειρο και εξειδικευμένο νευρολόγο, με λήψη πλήρους ιστορικού.
- Νευροψυχολογικός έλεγχος, ο οποίος είναι απαραίτητος για την εξέταση της μνήμης αλλά και άλλων νοητικών λειτουργιών όπως είναι η προσοχή, η μάθηση, η μνήμη, η γλώσσα και οι ικανότητες προσανατολισμού στον χώρο. Επίσης, ελέγχονται και πιθανές διαταραχές στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (π.χ. μαγείρεμα, διαχείριση οικονομικών κ.α.). Η πιο συνηθισμένη νευροψυχολογική εξέταση, η οποία χρησιμοποιείται είναι η εξέταση MMSE (Mini Mental State Examination) που εξετάζει με απλό και γρήγορο τρόπο τον προσανατολισμό, την προσοχή, την άμεση και βραχύχρονη μνήμη, τη γλώσσα και την ικανότητα παρακολούθησης και εφαρμογής απλών γραπτών και προφορικών οδηγιών. Άλλες νευροψυχομετρικές εξετάσεις οι οποίες χρησιμοποιούνται είναι οι CDR (Clinical Dementia Rate) και GDS (Global Deterioration Scale). Οι εξετάσεις αυτές μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διαφορική διάγνωση της νόσου Alzheimer από άλλες μορφές άνοιας.
- Εξετάσεις αίματος: Ελέγχονται η ομοκυστεΐνη, η βιταμίνη B12, η θυρεοειδική λειτουργία, τα γονίδια που αναφέρθηκαν παραπάνω αλλά και άλλοι παράγοντες που μπορεί να σχετίζονται με τη λειτουργία της μνήμης.
- Νευροαπεικονιστικές εξετάσεις: Αξονική τομογραφία (CT) και Μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου (MRI), όπου μπορεί να απεικονιστεί εγκεφαλική και φλοιική ατροφία και ειδικότερα η ατροφία του ιππόκαμπου, της περιοχής του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνη για τη μνήμη. Άλλες σύγχρονες εξετάσεις όπως το PET (Positron Emission Tomography) και το SPECT (single photon emission computed tomography) ουσιαστικά είναι ακόμα σε πρώιμο στάδιο.

- Εξέταση πρωτεϊνών του Εγκεφαλονωτιαίου Υγρού (ΕΝΥ): Έχει αποδειχθεί ότι η τιμή του β-αμυλοειδούς στο ΕΝΥ είναι μειωμένη και της τ-πρωτεΐνης αυξημένη σε ασθενείς με νόσο Alzheimer συγκριτικά με φυσιολογικά άτομα, αλλά ακόμα παραμένουν ερωτήματα σχετικά με τη συνεισφορά τους στην διαγνωστική ακρίβεια και επιπλέον η λήψη του ΕΝΥ πραγματοποιείται με οσφυονωτιαία παρακέντηση, μια διαδικασία που δεν την αποδέχεται εύκολα ο ασθενής.

(Γιώργος Ανωγειανάκης, Μαρία Καραγιαννίδου, Βασίλειος Παπαλιάγκας, 2008)

(β) Κριτήρια διάγνωσης

Τα πλέον διαδεδομένα κριτήρια για τη διάγνωση της νόσου Alzheimer είναι τα κριτήρια DSM-IV-TR της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας. Πιο συγκεκριμένα:

- Η ανάπτυξη πολλαπλών νοητικών ελλειμμάτων. Περιλαμβάνουν έκπτωση της μνήμης και τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα: → αφασία → απραξία → αγνωσία και → διαταραχή στην εκτελεστική λειτουργία.

- Οι νοητικές διαταραχές. Αντιπροσωπεύουν μια επιδείνωση από ένα προηγούμενο υψηλότερο επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενούς και είναι αρκετά σοβαρές, ώστε να προκαλούν διαταραχές στην κοινωνική και επαγγελματική λειτουργικότητα.

- Η έναρξη της νόσου γίνεται βαθμιαία και ακολουθείται από συνεχιζόμενη νοητική έκπτωση.

- Τα νοητικά ελλείμματα δεν οφείλονται σε κάποια άλλη πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος, συστηματικές νόσους ή καταστάσεις προκαλούμενες από ουσίες οι οποίες μπορούν να προκαλέσουν προοδευτικά ελλείμματα στη μνήμη και στις νοητικές λειτουργίες.

- Οι διαταραχές δεν συμβαίνουν αποκλειστικά κατά τη διάρκεια ενός παραληρήματος.

- Η διαταραχή δεν εμφανίζεται κατά τη διάρκεια μιας ψυχιατρικής νόσου (π.χ. μείζων κατάθλιψη ή σχιζοφρένεια).

(Γιώργος Ανωγειανάκης, Μαρία Καραγιαννίδου, Βασίλειος Παπαλιάγκας, 2008)

2.7 Θεραπευτική Αντιμετώπιση

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της ασθένειας Alzheimer είναι πολύπλευρη, πολύπλοκη και πολυδιάστατη, ή τουλάχιστον αυτό είναι το ιδανικό. Περιλαμβάνει συνδυασμό φαρμακευτικής αγωγής αλλά στηρίζεται και σε ένα ολιστικό πλάνο φροντίδας. Κανένας από αυτούς τους δύο τομείς, μεμονωμένος, δεν μπορεί να έχει επαρκή αποτελέσματα αφού και οι δύο είναι απαραίτητοι.

A. Φαρμακευτική αγωγή

Εώς σήμερα δεν είναι διαθέσιμη καμία ριζική θεραπευτική αγωγή για τη νόσο Alzheimer και τις άλλες μορφές άνοιας. Η θεραπεία είναι συμπτωματική και η λήψη της αγωγής πρέπει να πραγματοποιείται εφ'όρου ζωής, η δε αποτελεσματικότητά της εξαρτάται από την δόση. Ενώ οι υπάρχουσες φαρμακευτικές θεραπείες ελέγχουν εν μέρει τα συμπτώματα, η νευροεκφυλιστική διεργασία στον εγκέφαλο των ασθενών δεν ανακόπτεται με αποτέλεσμα να εξακολουθεί τη φυσική εξέλιξη της. Υπάρχουν διάφορα φάρμακα που μπορούν να βοηθήσουν την επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου, και άλλα που μπορούν να βελτιώσουν τα σημεία και συμπτώματα, όπως την αϋπνία, την περιπλάνηση, την κατάθλιψη, το άγχος και τη διέγερση.

Υπάρχουν διάφορες φαρμακευτικές αγωγές για να ακολουθήσει ένας ασθενής και η επιλογή μίας εξαρτάται από τα συμπτώματα που παρουσιάζει, τη συχνότητά τους αλλά και από τη γνώμη του γιατρού που τον περιθάλπει. Οι βασικότερες κατηγορίες φαρμάκων που χρησιμοποιούνται είναι : οι αναστολείς της χολινεστεράσης (ChEIs), τα Αντιψυχωσικά, οι ανταγωνιστές υποδοχέα NMDA (Μεμαντίνη) και τα Αντικαταθληπτικά.

1. Αναστολείς χολινεστεράσης

Ειδικότερα οι αναστολείς χολινεστεράσης χρησιμοποιούνται ευρύτατα στην καθημερινή κλινική πράξη εδώ και χρόνια τωρα για τη θεραπεία της νόσου Alzheimer αλλά και άλλων μορφών άνοιας (αγγειακή άνοια, άνοια με σωματία Lewy, άνοια νόσου Parkinson κ.ά.). Αποτελούν θεραπείες με επίσημη ένδειξη την ήπια ως μέτρια νόσο Alzheimer και επιτρέπουν στους ασθενείς να παραμείνουν λειτουργικοί για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, να διατηρούν κοινωνικές δεξιότητες και να απολαμβάνουν καλή ποιότητα ζωής μαζί με την οικογένειά τους. Οι αναστολείς χολινεστεράσης παρουσιάζουν μέτρια αποτελεσματικότητα, ιδίως εάν χορηγηθούν στα αρχικά στάδια.

Πρόκειται για την πρώτη κατηγορία φαρμάκων που έλαβε ένδειξη για την αντιμετώπιση της νόσου του Alzheimer. Αυτοί βελτιώνουν τα επίπεδα των νευροδιαβιβαστών στον εγκέφαλο. Το φάρμακο αυτό περιέχει μια χημική ουσία που αναστέλλει το ένζυμο χολινεστεράση με αποτέλεσμα την αύξηση τόσο του επιπέδου του νευροδιαβιβαστή όσο και τη διάρκεια δράσης του. Οι αναστολείς της ακετυλοχολινεστεράσης συνταγογραφούνται για την αντιμετώπιση προβλημάτων που σχετίζονται με τη μνήμη, τη γλώσσα, την απόφαση και τις άλλες διαδικασίες της σκέψης. Το όφελος από την χορήγηση των αναστολέων δεν περιορίζεται στη μνήμη, αλλά φαίνεται πως επεκτείνεται στη συμπεριφορά και τη λειτουργικότητα των ασθενών με άνοια.

Οι αναστολείς της χολινεστεράσης γενικά είναι πολύ ανεκτοί, δηλαδή προκαλούν ελάχιστες παρενέργειες. Οι παρενέργειες μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Διάρροια
- Ναυτία
- Έμετος
- Απώλεια της όρεξης

Οι αναστολείς της χολινεστεράσης είναι: η donepezίλη, η ριβαστιγμίνη και η

γκαλανταμίνη.

I. Δονεπεζίλη (Donepezil)

Η δονεπεζίλη είναι ένας ειδικός και αναστρέψιμος αναστολέας της ακετυλοχολινεστεράσης. Η αναστολή αυτή ενδέχεται να αναστείλει τον ρυθμό προόδου της έκπτωσης των νοητικών λειτουργιών στη νόσο Alzheimer.

- Ενδείξεις: Συμπτωματική θεραπεία ήπιου έως μέτριου βαθμού άνοιας της νόσου του Alzheimer.
- Αντενδείξεις: Υπερευαισθησία στα παράγωγα πιπεριδίνης, κύηση.
- Ανεπιθύμητες ενέργειες: Ναυτία, έμετοι, διάρροια, μυϊκές κράμπες, μυϊκή κόπωση, σπασμοί, βραδυκαρδία και διαταραχές αγωγιμότητας, κεφαλαλγία, διαταραχές ούρησης.
- Αλληλεπιδράσεις: Αλληλεπίδραση με φάρμακα που έχουν αντιχολινεργική δράση. Η κετοκοναζόλη, η κινιδίνη, η ερυθρομυκίνη και η φλουοξετίνη μπορεί να αναστείλουν τον μεταβολισμό της. Επαγωγείς ενζύμων, όπως π.χ. η ριφαμπικίνη, η φαινυτοΐνη, η καρβαμαζεπίνη και το οινόπνευμα μπορεί να μειώσουν τη στάθμη της.
- Προσοχή στη χορήγηση: Σε σύνδρομο νοσούντος φλεβοκόμβου και διαταραχές της αγωγιμότητας. Σε ασθενείς με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης έλκους. Ιστορικό άσθματος ή αποφρακτικής πνευμονοπάθειας. Σε σπασμοφιλική διάθεση. Σε ασθενείς με διαταραχές αποβολής των ούρων. Στην οδήγηση ή τον χειρισμό μηχανημάτων.
- Δοσολογία: Έναρξη με 5 mg ημερησίως, το βράδυ πριν από την κατάκλιση. Μπορεί να αυξηθεί το μέγιστο σε 10 mg μετά από ένα μήνα.

II. Γκαλανταμίνη υδροβρωμική (Galantamine Hydrobromide)

Η γκαλανταμίνη, τριτοταγές αλκαλοειδές, είναι ένας εκλεκτικός, ανταγωνιστικός και αναστρέψιμος αναστολέας της ακετυλοχολινεστεράσης. Επιπρόσθετα, η γκαλανταμίνη, αυξάνει την ενδογενή δράση της ακετυλοχολίνης

στους νικοτινικούς υποδοχείς, πιθανότατα μέσω της σύνδεσης με ένα αλλοστερικό σημείο του υποδοχέα. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα μια αυξημένη δραστηριότητα στο χολινεργικό σύστημα σχετιζόμενη με βελτιωμένη γνωστική λειτουργία που μπορεί να επιτευχθεί σε ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer.

- Ενδείξεις: Συμπτωματική θεραπεία ήπιου έως μέτριου βαθμού άνοιας της νόσου του Alzheimer.
- Αντενδείξεις: Σοβαρή ηπατική και νεφρική ανεπάρκεια.
- Ανεπιθύμητες ενέργειες: Ναυτία, έμετοι, διάρροια, κοιλιακά άλγη, δυσπεψία, ανορεξία, κόπωση, ίλιγγοι, κεφαλαλγία, υπνηλία και απώλεια βάρους. Σπανιότερα σύγχυση, αϋπνία, ρινίτιδα και λοιμώξεις του ουροποιητικού. Έχουν επίσης αναφερθεί τρόμος, βραδυκαρδία και συγκοπτικά επεισόδια. Ένα έκδοχο των δισκίων μπορεί να προκαλέσει αλλεργικές αντιδράσεις.
- Αλληλεπιδράσεις: Αύξηση της στάθμης της με αναστολείς του CYP2D6 και του CYP3A4 (παροξετίνη, κετοконаζόλη, ερυθρομυκίνη, κινιδίνη, φλουοξετίνη, ριτοναβίρη) και ενίσχυση της δράσης της σε συγχορήγηση με άλλα παρασυμπαθητικομιμητικά (χολινεργικά) φάρμακα. Πιθανή αύξηση της δράσης φαρμάκων που μειώνουν τον καρδιακό ρυθμό (διγοξίνη, β-αποκλειστές).
- Προσοχή στη χορήγηση: Σε σοβαρή ηπατική ή νεφρική ανεπάρκεια. Σε ασθενείς με σύνδρομο νοσούντος φλεβοκόμβου ή άλλες υπερκοιλιακές διαταραχές της αγωγιμότητας, σε άτομα που πάσχουν ή έχουν προδιάθεση για πεπτικό έλκος, σε βρογχικό άσθμα, σε αποφρακτική νόσο των πνευμόνων ή των ουροφόρων οδών ή σε ειλεό. Μπορεί να προκαλέσει υπερβολική μυϊκή χάλαση στη διάρκεια της αναισθησίας. Σε άτομα με δυσανεξία στη γαλακτόζη. Σε κύηση και γαλουχία (δεν υπάρχουν κλινικά δεδομένα). Κατά τη διάρκεια της θεραπείας πρέπει να εξασφαλισθεί επαρκής λήψη υγρών. Λόγω της υπνηλίας μπορεί να επηρεάσει την οδήγηση ή τον χειρισμό μηχανημάτων.
- Δοσολογία: Αρχικά 4 mg δύο φορές (ή 8mg άπαξ) την ημέρα για 4 εβδομάδες και μετέπειτα δόση συντήρησης 8 mg δύο φορές (ή 16mg άπαξ) την ημέρα για 4 εβδομάδες. Ενδεχομένως αύξηση της δόσης σε 24 mg ημερησίως μετά από

αξιολόγηση του αποτελέσματος. Σε μέτριου βαθμού ανεπάρκεια της ηπατικής λειτουργίας, συνιστάται έναρξη με 4mg ημερησίως (ή 8mg κάθε δεύτερη μέρα) το πρωί, για τουλάχιστον μία εβδομάδα. Κατόπιν 4mg δύο φορές την ημέρα(ή 8mg άπαξ), για τουλάχιστον 4 εβδομάδες. Μέγιστο 8mg δύο φορές (ή 16mg άπαξ) την ημέρα.

III. Ριβαστιγμίνη (Rivastigmine)

Η ριβαστιγμίνη είναι ένας αναστολέας της ακετυλο- και βουτυρυλ-χολινεστεράσης καρβαμικού τύπου, που πιστεύεται ότι διευκολύνει τη χολινεργική νευροδιαβίβαση επιβραδύνοντας την αποικοδόμηση της ακετυλοχολίνης που απελευθερώνεται από όσους χολινεργικούς νευρώνες διατηρούν τη λειτουργικότητά τους. Έτσι, η ριβαστιγμίνη ενδέχεται να έχει βελτιωτική δράση σε γνωσιακά ελλείμματα χολινεργικής μεσολάβησης σχετιζόμενα με τη Νόσο Alzheimer.

- Ενδείξεις: Συμπτωματική θεραπεία ήπιου έως μέτριου βαθμού άνοιας της νόσου του Alzheimer.
- Αντενδείξεις: Σοβαρή ηπατική ανεπάρκεια, υπερευαισθησία στα καρβαμικά παράγωγα.
- Ανεπιθύμητες ενέργειες: Εξασθένηση, ανορεξία, δυσπεψία, κοιλιακά άλγη, διάρροια, έμετοι, κεφαλαλγία, αϋπνία ή υπνηλία, σύγχυση, εφιδρώσεις, τρόμος, απώλεια βάρους. Σπανίως στηθάγχη, γαστροδωδεκαδακτυλικό έλκος, αιμορραγίες από το πεπτικό, συγκοπτικές κρίσεις, απόφραξη ουροφόρων οδών, σπασμοί.
- Αλληλεπιδράσεις: Αλληλεπίδραση με φάρμακα που έχουν αντιχολινεργική δράση και με μυοχαλαρωτικά τύπου σουκινυλοχολίνης (ενίσχυση της δράσης τους).
- Προσοχή στη χορήγηση: Όπως και με άλλους χολινεργικούς παράγοντες προσοχή σε ανωμαλίες της καρδιακής αγωγιμότητας. Σε νεφρική και ηπατική ανεπάρκεια. Σε πάσχοντες από γαστροδωδεκαδακτυλικό έλκος ή σε άτομα με κίνδυνο να το αναπτύξουν. Σε αποφρακτική πνευμονοπάθεια. Σε κύηση (στάθμιση των κινδύνων). Δεν συνιστάται στη γαλουχία. Στην οδήγηση ή χειρισμό

μηχανημάτων.

- Δοσολογία: Έναρξη με 1.5mg δύο φορές την ημέρα. Αύξηση της δόσης, αν απαιτείται, σε 3mg δύο φορές την ημέρα μετά δύο εβδομάδες. Η συνήθης αποτελεσματική δόση είναι 3-6mg ημερησίως, η μέγιστη 12mg ημερησίως.

-

Κλινικές μελέτες έδειξαν ότι περίπου οι μισοί από όλους τους ασθενείς δεν είχαν κανένα όφελος από αυτό το είδος της φαρμακευτικής αγωγής. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι οι αναστολείς της χολινεστεράσης μπορεί να καθυστερήσουν ή να επιβραδύνουν την επιδείνωση των συμπτωμάτων από περίπου έξι έως δώδεκα μήνες. Ωστόσο, μερικοί ασθενείς βιώνουν μακρύτερες περιόδους καθυστέρησης.

2. Αντιψυχωσικά

Μια μεγάλη κατηγορία φαρμάκων, που χρησιμοποιούνται πιο συχνά για την αντιμετώπιση της διέγερσης και της επιθετικότητας, όπως και για τον έλεγχο των προβλημάτων συμπεριφοράς στο πλαίσιο της άνοιας είναι τα αντιψυχωσικά και ιδιαίτερα τα άτυπα. Ονομάζονται και νευροληπτικά ή μείζονα ηρεμιστικά και περιλαμβάνουν τα κλασικά-τυπικά και τα άτυπα αντιψυχωσικά. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν κυρίως τα παράγωγα της φαινοθειαζίνης που είναι τα αλειφατικά παράγωγα (χλωροπρομαζίνη, λεβομεπρομαζίνη), τα πιπεριδινικά και τα πιπεραζινικά (τριφθοριοπεραζίνη), τα παράγωγα της βουτυροφαινόνης (αλοπεριδόλη, πιπαμπερόνη), τα παράγωγα της διφαινυλοβουτυλοπιπεριδίνης (πιμοζίδη, πενφλουριδόλη), τα παράγωγα του θειοξανθενίου (ζουκλοπενθιξόλη) και υποσουλπρίδη, τιαπρίδη. Στη δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνονται τα άτυπα αντιψυχωσικά: αμισουλπρίδη, αριπιπραζόλη, κλοζαπίνη, αλανζαπίνη, κουετιαπίνη, ρισπεριδόνη, ζιπρασιδόνη, σερτινδόλη και ζοτεπίνη. Η χρήση αυτών των φαρμάκων είναι πολύ αποτελεσματική όμως υπάρχουν φόβοι για τυχόν παρενέργειες, όπως τα εγκεφαλικά συμβάματα, οι μεταβολικές διαταραχές και οι εξωπυραμιδικές παρενέργειες. Τα αντιψυχωσικά σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας σε

ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια σε σύγκριση με τα placebo (Karen Levy et al., 2012). Ένα από τα πιο γνωστά και συνηθισμένα αντιψυχωσικά είναι η ολανζαπίνη. Η Ολανζαπίνη έχει αποδείξει ότι είναι αποτελεσματική στην μείωση της διέγερσης - επιθετικότητας, των παραισθήσεων και των ψευδαισθήσεων. Φαίνεται ότι η Ολανζαπίνη, είναι δυνατόν να μειώσει την επιβάρυνση των φροντιστών, ελαττώνοντας τα BPSD (Karen Levy et al., 2012).

Έχουν γίνει πολλές έρευνες σχετικά με την επίδραση που έχουν τα αντιψυχωσικά στην αντιμετώπιση των BPSD και τα αποτελέσματα ήταν θετικά. Για τον λόγο αυτό, τα αντιψυχωσικά χρησιμοποιούνται πολύ συχνά για την αντιμετώπιση της διέγερσης, της επιθετικότητας, των παραισθήσεων, των ψευδαισθήσεων και άλλων συμπτωμάτων. Τα τυπικά αντιψυχωσικά προκαλούν διάφορες παρενέργειες στους ηλικιωμένους και για αυτόν το λόγο, δεν συνταγογραφούνται με την ίδια συχνότητα που γινόταν πριν την εισαγωγή των άτυπων αντιψυχωσικών, έτσι η χρήση τους πρέπει να περιορίζεται στις πιο σοβαρές περιπτώσεις προβλημάτων συμπεριφοράς (Karen Levy et al., 2012).

3. Ανταγωνιστές NMDA υποδοχέων (Μεμαντίνη - Memantine)

Το N-μεθυλο-D-ασπαρτικό οξύ (NMDA) είναι ένα παράγωγο αμινοξέος που δρα ως ένας συγκεκριμένος αγωνιστής στον υποδοχέα NMDA μιμώντας τη δράση του γλουταμικού οξέως, νευροδιαβιβαστή που κανονικά δρα σε αυτό τον υποδοχέα. Σε αντίθεση με το γλουταμινικό, το NMDA δεσμεύει μόνο και ρυθμίζει τον NMDA υποδοχέα και δεν έχει καμία επίδραση σε άλλους υποδοχείς γλουταμικού. Οι υποδοχείς NMDA είναι ιδιαίτερα σημαντικοί όταν γίνονται υπερδραστήριοι κατά τη διάρκεια της στέρησης από το αλκοόλ, καθώς αυτό προκαλεί συμπτώματα όπως διέγερση και, μερικές φορές, κρίσεις επιληπτικού τύπου.

Η μεμαντίνη είναι ο πιο γνωστός και σημαντικός ανταγωνιστής των NMDA υποδοχέων. Προστατεύει τους νευρώνες από βλάβες που προκαλούνται από την

νευροτοξικότητα του γλουταμινικού οξέως και φαίνεται να έχει παρόμοια αποτελεσματικότητα με τους αναστολείς της χολινεστεράσης, με τους οποίους μπορεί να συγχρηγηθεί. Παραδείγματα περιλαμβάνουν Axura, Akatinol, Namenda, Ebixa και Abixa, και Memox. Η μενταμίνη ανήκει στην κατηγορία φαρμάκων που ενισχύουν τη γνωστική ικανότητα. Χρησιμοποιείται για τη θεραπεία μέτριου έως σοβαρού στάδιου της νόσου του Alzheimer. Συνταγογραφείται για τη βελτίωση της μνήμης, της γλώσσας, του λόγου, της προσοχής, και της ικανότητας για εκτέλεση απλών εργασιών. Μια κλινική μελέτη έδειξε ότι οι ασθενείς που λαμβάνουν μεμαντίνη παρουσίασαν μικρή, αλλά στατιστικά σημαντική βελτίωση στη διανοητική λειτουργία και την ικανότητά τους να εκτελούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες.

Φαίνεται πως η επίδραση του φαρμάκου στην βελτίωση των Συμπεριφορικών και Ψυχολογικών Συμπτωμάτων της Άνοιας (BPSD) , της γνωστικής λειτουργίας και της ανακούφισης της επιβάρυνσης των φροντιστών , παραμένει ασαφής. Τα BPSD είναι συνήθως παροδικά και συχνά ανταποκρίνονται σε απλές αλλαγές στο περιβάλλον ή στην αφαίρεση του επιβαρυντικού παράγοντα. Συχνά αναφέρονται στα οδυνηρά μη γνωστικά συμπτώματα της άνοιας και περιλαμβάνουν διέγερση και επιθετική συμπεριφορά. Τα BPSD έχουν οριστεί ως συμπτώματα διαταραγμένης αντίληψης, περιεχομένου της σκέψης, διάθεσης ή συμπεριφοράς, που συμβαίνουν συχνά σε ασθενείς με Άνοια. Άλλοι κοινοί όροι που χρησιμοποιούνται για αυτά τα συμπτώματα περιλαμβάνουν νευροψυχιατρικά συμπτώματα της άνοιας, συμπεριφορές που προκαλούν ή μη-γνωστικά συμπτώματα της άνοιας. Το φάσμα των BPSD περιλαμβάνει:

- Επιθετικότητα
- Διέγερση ή ανησυχία, ουρλιαχτό
- Άγχος
- Κατάθλιψη
- Ψύχωση, παραισθήσεις, ψευδαισθήσεις
- Επαναλαμβανόμενες κραυγές, κατάρες και βρισιές

- Διαταραχή ύπνου
- Η σκίαση (ακολουθεί τον φροντιστή στενά)
- Φαινόμενο του Ηλίου (η συμπεριφορά επιδεινώνεται μετά τις 5μμ)
- Περιπλάνηση
- Μη ειδική / όχι συγκεκριμένη διαταραχή της συμπεριφοράς

Η χρήση της Μεμαντίνης , γίνεται με σκοπό να αντιμετωπιστούν συμπτώματα της άνοιας, όπως είναι η επιθετικότητα και η διέγερση. Πιο συγκεκριμένα, η χρήση της μεμαντίνης, είναι πιο αποτελεσματική σύμφωνα με διάφορες έρευνες και μελέτες που υπάρχουν, από την χρήση εικονικών αντιψυχωτικών φαρμάκων (Placebo) (Nathan Herrmann et al., 2011). Συμπερασματικά φαίνεται ότι η μεμαντίνη μειώνει το άγχος των φροντιστών καθώς επίσης και το φόρτο εργασίας των νοσηλευτών. Αν και η αυξημένη διέγερση και η επιθετικότητα φαίνεται πως συνδέονται με την χρήση της μεμαντίνης, δεν είναι βέβαιο πως πρόκειται για παρενέργεια του φαρμάκου ή απλά για μια φυσική επιδείνωση της ίδιας της ασθένειας, για την οποία η μεμαντίνη δόθηκε (συνταγογραφήθηκε). Επιπλέον, σε ορισμένες τυχαίοποιημένες μελέτες, οι ανεπιθύμητες ενέργειες της διέγερσης και της επιθετικότητας φάνηκε να είναι λιγότερο συχνές σε ασθενείς που χορηγήθηκε μεμαντίνη σε σχέση με τους ασθενείς που έλαβαν Placebo. Δεν έχει αναφερθεί σύνδεση μεταξύ μεμαντίνης και θνησιμότητας. Η μεμαντίνη φαίνεται να αποτελεί καλύτερη θεραπεία από τα άτυπα αντιψυχωσικά, τα οποία, όπως έχει αναφερθεί, συνδέονται με αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας (Nathan Herrmann et al., 2011).

Η μεμαντίνη είναι γενικά πολύ ανεκτή, δηλαδή προκαλεί ελάχιστες παρενέργειες. Οι παρενέργειες περιλαμβάνουν:

- Ζάλη
- Υπνηλία
- Πονοκέφαλο
- Αϋπνία

- Δυσκοιλιότητα
- Ανάδευση και παραληρηματική συμπεριφορά σε ορισμένους ασθενείς.

Μέσα από διάφορες μελέτες παρατηρήθηκε ότι κατά την διάρκεια της θεραπείας με μεμαντίνη , υπάρχουν διάφορες παρενέργειες , με πιο συχνή παρενέργεια την υπνηλία. Άλλες συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες είναι η απώλεια βάρους, η μείωση της όρεξης, καθώς και η αυξημένη διέγερση. Για να μειωθεί κάποια παρενέργεια που προκαλεί η μεμαντίνη, φροντίζουμε να μειώσουμε την δόση της, από 10mg, σε 5 mg, 2 φορές την ημέρα (Nathan Herrmann et al., 2011).

Μεμαντίνη υδροχλωρική (Memantine Hydrochloride)

- Ενδείξεις: Συμπτωματική θεραπεία μέτριου έως σοβαρού βαθμού άνοιας της νόσου του Alzheimer.
- Αντενδείξεις: Σοβαρή ηπατική ανεπάρκεια, υπερευαισθησία στα καρβαμικά παράγωγα.
- Ανεπιθύμητες ενέργειες: Εξασθένηση, ανορεξία, δυσπεψία, κοιλιακά άλγη, διάρροια, έμετοι, κεφαλαλγία, αϋπνία ή υπνηλία, σύγχυση, εφιδρώσεις, τρόμος, απώλεια βάρους. Σπανίως στηθάγχη, γαστροδωδεκαδακτυλικό έλκος, αιμορραγίες από το πεπτικό, συγκοπτικές κρίσεις, απόφραξη ουροφόρων οδών, σπασμοί.
- Αλληλεπιδράσεις: Αλληλεπίδραση με φάρμακα που έχουν αντιχολινεργική δράση και με μυοχαλαρωτικά τύπου σουκινυλοχολίνης (ενίσχυση της δράσης τους).
- Προσοχή στη χορήγηση: Όπως και με άλλους χολινεργικούς παράγοντες προσοχή σε ανωμαλίες της καρδιακής αγωγιμότητας. Σε νεφρική και ηπατική ανεπάρκεια. Σε πάσχοντες από γαστροδωδεκαδακτυλικό έλκος ή σε άτομα με κίνδυνο να το αναπτύξουν. Σε αποφρακτική πνευμονοπάθεια. Στην οδήγηση ή χειρισμό μηχανημάτων. Σε κύηση (στάθμιση των κινδύνων). Δεν συνιστάται στη γαλουχία.
- Δοσολογία: Έναρξη με 1.5mg δύο φορές την ημέρα. Αύξηση της δόσης, αν απαιτείται, σε 3mg δύο φορές την ημέρα μετά δύο εβδομάδες. Συνήθης

αποτελεσματική δόση 3-6mg την ημέρα. Μέγιστη 12mg ημερησίως.

4. Αντικαταθλιπτικά

Τα αντικαταθλιπτικά δίδονται σε ασθενείς που έχουν Alzheimer για να διαχειριστούν την κατάθλιψη και άλλα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως η διέγερση και η επιθετικότητα. Ενώ παλιότερα χρησιμοποιούνταν μόνο σε περιπτώσεις κατάθλιψης στο πλαίσιο της άνοιας, νεότερες μελέτες δείχνουν πως είναι εξίσου αποτελεσματικά με τα αντιψυχωτικά στην αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς στο πλαίσιο της άνοιας.

Υπάρχουν πολλών ειδών αντικαταθλιπτικά φάρμακα. Ο μηχανισμός με τον οποίο λειτουργούν διαφέρει από φάρμακο σε φάρμακο, αλλά σε γενικές γραμμές τα φάρμακα αυτά επαναφέρουν την ισορροπία των νευρομεταβιβαστών στον εγκέφαλο, ανεβάζοντας τα επίπεδα της σεροτονίνης, νοραδρεναλίνης και ντοπαμίνης στις εγκεφαλικές νευρικές συνάψεις.

Υπάρχουν διάφορες κατηγορίες αντικαταθλιπτικών. Οι κυριότερες είναι:

- Τρικυκλικά (TriCyclic Antidepressants - TCA) Αντικαταθλιπτικά
- Αναστολείς της Μονοαμινικής Οξειδάσης (MonoAmine Oxidase Inhibitors – MAOIs)
- Εκλεκτικοί (ή Επιλεκτικοί) Αναστολείς Επαναπρόσληψης Σεροτονίνης (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors - SSRIs)
- Αναστολείς Επαναπρόσληψης Σεροτονίνης Και Νορεπινεφρίνης (Serotonin – Norepinephrine Reuptake Inhibitors – SNRIs)
- Νοραδρενεργικά και Ειδικά Σεροτονινεργικά Αντικαταθλιπτικά (Noradrenergic and Specific Serotonergic Antidepressant- NaSSA)
- Αναστολείς Επαναπρόσληψης Νορεπινεφρίνης και Ντοπαμίνης

5. Άλλες φαρμακευτικές ουσίες που χρησιμοποιούνται συνδιαστικά στην

αντιμετώπιση συμπτωμάτων της νόσου είναι:

- Η Ινδομεθακίνη – μη στεροειδές , αντιφλεγμονώδες φάρμακο
- Η Ροσιγλιταζόνι – αντιδιαβητικό
- Η Τοπιραμάτη – αντισπασμωδικό
- Η Ατορβαστατίνη

Επιπλέον ο γιατρός μπορεί να συνταγογραφήσει τα ακόλουθα φάρμακα για να βοηθήσει την επιβράδυνση της ασθένειας:

Νευροδιαβιβαστές – Ο νευροδιαβιβαστής είναι μια χημική ουσία που μεταδίδει νευρολογικές πληροφορίες από το ένα κύτταρο στο άλλο. Χωρίς τους νευροδιαβιβαστές του νευρικού μας συστήματος, το οποίο περιλαμβάνει τον εγκέφαλο μας, δεν θα μπορούμε να λειτουργήσουμε. Θα παραλύαμε, θα τυφλονόμασταν, δεν θα σκεπτόμασταν ούτε και θα κινούμασταν – θα ήμασταν νεκροί.

Αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγειοτασίνης – ερευνητές από τη Σχολή του Wake Forest της Ιατρικής διαπίστωσαν ότι οι αναστολείς του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγειοτασίνης - που επηρεάζουν τον εγκέφαλο με το πέρασμα του αιματοεγκεφαλικού φραγμού, μπορεί να μειώσουν τη φλεγμονή που πιθανόν να συμβάλει στην ανάπτυξη της νόσου Alzheimer.

Βλαστικά κύτταρα – Τα νευρικά βλαστοκύτταρα μπορούν να διασώσουν τη μνήμη σε ποντικούς με προχωρημένη νόσο Alzheimer, αυξάνοντας τις ελπίδες μιας πιθανής θεραπείας για τους ανθρώπους.

Ινσουλίνη – Η ινσουλίνη θα μπορούσε να προστατεύσει από βλάβη τα κύτταρα του εγκεφάλου που αφορούν τη μνήμη, σύμφωνα με τους ερευνητές από το Πανεπιστήμιο Northwestern των ΗΠΑ και του Πανεπιστημίου του Ρίο ντε Τζανέιρο στη Βραζιλία. Υποστηρίζεται ότι η αγωγή της νόσου του Alzheimer με ινσουλίνη ή με φάρμακα για την ενίσχυση της ισχύος της, μπορεί να βοηθήσει τους ανθρώπους. Όπως φάνηκε από κλινικές δοκιμές η εισπνεόμενη ινσουλίνη (ρινικό εκνέφωμα), ειδικά στα πρώτα στάδια της νόσου, φέρεται να ενισχύει σημαντικά τη

μνήμη και τη γνωσιακή λειτουργία των ασθενών. Η πιλοτική μελέτη παρουσιάστηκε στο Διεθνές Συνέδριο Νόσου Alzheimer που έγινε στη Χονολουλού.

6. Φυσικά προϊόντα υγείας

Υπάρχουν πολλές τυχαιοποιημένες μελέτες που ασχολήθηκαν με τα φυσικά προϊόντα υγείας και μέσα από αυτές τις μελέτες, αυτά τα προϊόντα φαίνεται πώς αποτελούν μέτρο αντιμετώπισης των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, αλλά όχι και τόσο μέτρο για την επιβάρυνση των φροντιστών. Στην πραγματικότητα, μόνο δύο ήταν οι μελέτες αυτές, που θεώρησαν τα προϊόντα αυτά, ικανά να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών. Αν η νόσος βρίσκεται στα πρώιμα στάδια της, είναι πιο εύκολη η θεραπεία της με τα προϊόντα αυτά. Όσο πιο σοβαρή είναι η ασθένεια, τόσο πιο δύσκολη είναι η θεραπεία, μέσα από αυτήν την συγκεκριμένη αγωγή. Αν δεν πραγματοποιούνται γενικά έρευνες υψηλής ποιότητας, για το πώς επιδρούν αυτά τα προϊόντα, τότε δεν είναι δυνατόν να πέρνουμε έγκυρα αποτελέσματα – συμπεράσματα.

Με τη χρήση των φαρμάκων μειώνεται η ένταση των συμπτωμάτων και της βαρύτητας αυτών με αποτέλεσμα να διευκολύνεται το έργο των φροντιστών. Επειδή όμως δεν έχουν γίνει πολλές δοκιμές και δεν έχουν αξιολογηθεί πολλά φάρμακα, είναι δύσκολο να καταλήξουμε σε ισχυρά συμπεράσματα σχετικά με την επίδραση των φαρμάκων αυτών, τόσο στα BPSD, όσο και στην επιβάρυνση των φροντιστών.

Ένα στήριγμα της συμπτωματικής θεραπείας της AD είναι οι αναστολείς ακετυλοχοληστερινάσης (ChEI). Ωστόσο, με τις από του στόματος μορφές δοσολογίας, ιδιαίτερα στις υψηλές δόσεις, είναι πολύ συχνές οι παρενέργειες από το γαστρεντερικό. Το 2007, η Ριβαστιγμίνη άρχισε να χορηγείται παρεντερικά με τη

μορφή διαδερμικού έμπλαστρου με 24ωρη δράση. Σταδιακά γίνεται αύξηση της ημερήσιας δόσης από τα 9,5mg στα 13,3 mg η οποία φαίνεται να επιβραδύνει περαιτέρω τη γνωστική και τη λειτουργική έκπτωση χωρίς να αυξάνεται η συχνότητα εμφάνισης σοβαρών ή σημαντικών ανεπιθύμητων ενέργειων. Ωστόσο, το έμπλαστρο μπορεί να προσθέσει όφελος όχι μόνο μέσω της βελτίωσης της γενικής ανεκτικότητας και ως εκ τούτου της τήρησης, αλλά και στην αύξηση της συμμόρφωσης του ασθενούς αφού τοποθετημένο στο δέρμα μπορεί να λειτουργήσει ως υπενθύμιση για την τακτική χρήση και την αλλαγή του.

Οι φαρμακευτικές θεραπείες έχουν καλύτερα αποτελέσματα, όταν συνδυάζονται με μη φαρμακευτικές θεραπείες - προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης (θεραπεία δι' αναμνήσεων, προσανατολισμός στην πραγματικότητα, ασκήσεις μνήμης και προσοχής), καθώς η πλαστικότητα του εγκεφάλου διατηρείται μέχρι τα τελικά στάδια της άνοιας.

Χρήση τεχνικών επικοινωνίας στη φροντίδα

Μέσα από τον ρυθμό και τη ροή της κάθε ημέρας, ένας φροντιστής υγείας, βλέπει τις επιτυχίες αλλά και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα άτομο με Άνοια. Βλέποντας την φυσική και την συναισθηματική υγεία του κάθε ατόμου και το περιβάλλον στο οποίο ζει μαθαίνει πως να υποστηρίζει ξεχωριστά, κάθε άτομο που πάσχει από Άνοια. Είναι σημαντικό να γνωρίζει πως η συμπεριφορά του επιδρά στην επιτυχία του ασθενή (POWER , 2010). Ο φροντιστής θα πρέπει να βλέπει κάθε άτομο που έχει Άνοια σαν ένα ολοκληρωμένο άτομο με δύναμη και ικανότητες, ένα άτομο ικανό για ευεξία (POWER , 2010). Ένας φροντιστής πρέπει να είναι σε θέση να καταλαβαίνει όταν κάποιος αρχίζει και ασθενεί, και αυτό επειδή θα έχει αναπτύξει έναν πολύ καλό τρόπο επικοινωνίας.

Τα σημάδια που υποδεικνύουν ότι επιδεινώνεται η κατάσταση ενός ασθενή είναι:

- η απογοήτευση

- το σοκ
- η απόσυρση
- το άγχος και ο θυμός

Από αυτά φαίνεται ότι το άτομο δεν μπορεί να καλύψει κάποιες ανάγκες. Άρα οι φροντιστές, πρέπει να γνωρίζουν σε βάθος, κάθε άτομο που φροντίζουν και να υποστηρίζουν κάθε επιτυχία και ευημερία του.

Ο φροντιστής που ασχολείται με τα άτομα που πάσχουν από Άνοια λαμβάνει υπόψη του :

- 1) τη φυσική και συναισθηματική Υγεία
- 1) Το Περιβάλλον
- 2) Την πιθανότητα δημιουργίας άνετων χώρων

Μορφές σωστής επικοινωνίας

Έχοντας σαν δεδομένο την θέληση του φροντιστή να βοηθήσει τον ασθενή και την επιμονή-υπομονή του να επιτύχει μια καλή συνεργασία μεταξύ τους υπάρχουν πολλά που πρέπει να προσέξει και να προσπαθήσει, στην επικοινωνία αρχικά, αλλά όχι μόνο.

Οι ερωτήσεις ανοιχτού – κλειστού τύπου και οι ερωτήσεις επιλογής, βοηθούν περισσότερο τους ασθενείς, όσον αφορά την κατανόηση (Hamilton 1994, Small et al. 2003, Small and Perry 2005, Wilson et al. 2012). Όταν τα ερωτήματα επιλογής βασίζονται στη σημασιολογική μνήμη, αντί στην επεισοδιακή μνήμη είναι πιο χρήσιμο να δίνονται επιλογές σχετικά με το τι νομίζει ο ασθενής (Small and Perry 2005). Φαίνεται πως η αυτολεξή επανάληψη και η παραφρασμένη επανάληψη , αποτελούν εκφραστικές στρατηγικές αποτελεσματικές για άτομα με Alzheimer (Small et al. 1997, Tappen et al. 1997, Bourgeois 2002, Mahendra et al. 2005, Gentry and Fisher 2007, Wilson et al. 2012). Η απλούστευση των αρχικών δηλώσεων αφαιρώντας ενσωματωμένες ρήτρες, επίσης, είναι μια αποτελεσματική στρατηγική

διόρθωσης λαθών (Kemper and Harden 1999, Small and Perry 2005, 2012). Ένας άλλος αποτελεσματικός τρόπος επικοινωνίας , θα μπορούσε να είναι και ο συνδυασμός της λεκτικής και της μη λεκτικής επικοινωνίας (π.χ. οι χειρονομίες θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην κατανόηση) (Small et al. 2003,Goldfarb and Pietro 2004, Wilson et al. 2012a, 2012b). Επίσης , η αλλαγή του τρόπου επικοινωνίας από τον προφορικό στον γραπτό, είναι αρκετά χρήσιμη, για άτομα όμως που δεν έχουν προβλήματα όρασης (Bourgeois 2002, Goldfarb and Pietro 2004).

Άλλες στρατηγικές (για τον φροντιστή), που θα μπορούσαν να βοηθήσουν για να κρατηθεί μια συνομιλία, είναι :

- Η αλλαγή θέματος συζήτησης, όταν αντιμετωπίζει δυσκολίες
- Η συμφωνία με τον ασθενή
- Η προσποίηση κατανόησης

(Elvish et al. 2010, Orange et al. 2009, Smith et al. 2011, Tuckett 2012)

Ένας φροντιστής υγείας ατόμου με Άνοια, θα πρέπει να αντιλαμβάνεται το άτομο που ασθενεί ως μια ξεχωριστή οντότητα που έχει την δικιά του αξία και έπειτα να το αποδέχεται όπως είναι. Θα πρέπει να έχει βαθιά ενσυναίσθηση και κατανόηση, η οποία να του επιτρέπει να δει τον κόσμο του ασθενή μέσα από τα μάτια αυτού (Rogers 1961).

Πρόληψη

Παρόλο που δεν υπάρχει αποδεδειγμένος τρόπος να προληφθεί η AD, υπάρχουν κάποιες πρακτικές που μπορεί να αξίζει να ενσωματώσετε στην

καθημερινότητά σας, ιδιαίτερα εάν έχετε οικογενειακό ιστορικό άνοιας. Μιλήστε με το γιατρό σας για οποιαδήποτε από αυτές τις προσεγγίσεις, ιδιαίτερα αυτές που αφορούν τη λήψη φαρμάκων ή συμπληρωμάτων.

- Να ακολουθείτε μια φτωχή σε λιπαρά δίαιτα.
- Να καταναλώνετε ψάρια κρύων νερών (όπως τόνο, σολομό και σκουμπρί), που είναι πλούσια σε ω3 λιπαρά οξέα, τουλάχιστον 2 με 3 φορές την εβδομάδα.
- Μειώστε την πρόσληψη λινολεϊκού οξέος από τη μαργαρίνη, το βούτυρο και τα γαλακτοκομικά προϊόντα.
- Αυξήστε τα αντιοξειδωτικά, όπως καροτενοειδή, βιταμίνη E και βιταμίνη C, καταναλώνοντας σκουρόχρωμα φρούτα και λαχανικά.
- Διατηρήστε φυσιολογική αρτηριακή πίεση.
- Μείνετε νοητικά και κοινωνικά ενεργοί σε όλη τη ζωή σας.
- Εξετάστε τη λήψη μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων (ΜΣΑΦ), όπως ιβουπροφαίνη, σουλινδάκη ή ινδομεθακίνη. Οι στατίνες, μια τάξη φαρμάκων που χρησιμοποιείται για την υψηλή χοληστερόλη, μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του κινδύνου της AD. Μιλήστε στο γιατρό σας για τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της χρήσης αυτών των φαρμάκων για πρόληψη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η έννοια του φροντιστή στο Alzheimer

Η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων έχει αυξηθεί ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης και στο φαινόμενο του γήρατος του πληθυσμού. Κατά τον Bridges(1996), η παροχή φροντίδας βασίζεται στον σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και στην πεποίθηση ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν το βασικό δικαίωμα να λειτουργούν στο μεγαλύτερο δυνατό επίπεδο της σωματικής και ψυχικής τους ικανότητας. Η κύρια αποστολή της φροντίδας είναι η προαγωγή της ανεξαρτησίας, διεκδικώντας για το άτομο που τη δέχεται την πιο λειτουργική κατάσταση: σωματική, διανοητική, συναισθηματική και πνευματική.

Οι Pearlin και Skaff (1990) διακρίνουν τη φροντίδα σε δύο στοιχεία: το συναισθηματικό, το οποίο αναφέρεται στην αίσθηση της υποχρέωσης ενός ατόμου για την ευημερία κάποιου άλλου και την καθ'αυτή παροχή της φροντίδας, η οποία αποτελεί τη συμπεριφορική έκφραση αυτής της υποχρέωσης. Σύμφωνα με τον Mayeroff (1971), η παροχή φροντίδας υποκινεί και δίνει ουσία και νόημα στη ζωή των ανθρώπων που την παρέχουν. Κάτω από ορισμένες συνθήκες όμως, η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους, σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος. Χαρακτηριστικό της φροντίδας είναι ότι βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους, τον φροντιστή και τον δέκτη της φροντίδας (Carter and Carter, 1994).

Ως φροντιστής μπορεί να οριστεί το άτομο που προσφέρει υποστήριξη, είτε εθελοντικά είτε με αμοιβή, συνήθως σε έναν άνθρωπο μεγαλύτερης ηλικίας, τόσο για την ικανοποίηση των αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας (Triantafyllou, et al.,2006). Η παροχή φροντίδας “caregiving” εξαρτάται από τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε ατόμου(Vitaliano, et al., 2003 και Parks and Novielli, 2003). Δίχως αυτή, οι αποδέκτες της, θα βίωναν με δυσκολία αρκετές καταστάσεις της καθημερινότητας τους, ενώ κάποιοι από αυτούς ίσως και να μην μπορούσαν να επιβιώσουν, όπως στις περιπτώσεις των ηλικιωμένων ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer.

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, ο όρος «φροντιστής» αποδίδεται σε

συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, που φροντίζουν μέλος με ειδική ανάγκη (άνοια, καρκίνος, εγκεφαλική βλάβη, ψυχική νόσο). Ως φροντιστής μπορεί ακόμη να οριστεί οποιοδήποτε πρόσωπο βοηθά κάποιο άλλο, το οποίο δεν είναι ικανό να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του ανάγκες, προσωπικές ή οικιακές.

Ανάλογα με το είδος της φροντίδας, οι φροντιστές διακρίνονται σε επίσημους “formal carer” (επαγγελματίες) και ανεπίσημους “informal carer” (άτυποι). Σύμφωνα με τον Thomas Day, επίσημος φροντιστής θεωρείται εκείνο το πρόσωπο που παρέχει επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημοσίου ή ιδιωτικού οργανισμού (ή εταιρείας) τόσο σε ιδρύματα, όπως τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, όσο και κατ’ οίκον. Τέτοιοι φροντιστές είναι για παράδειγμα οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και το επαγγελματικά εκπαιδευμένο προσωπικό.

Ο ανεπίσημος φροντιστής είναι εκείνος ο οποίος παρέχει φροντίδα στον ηλικιωμένο χωρίς να λαμβάνει οικονομική αποζημίωση “unpaid caregiver” (Gallichio, et al., 2002). Οι ανεπίσημοι φροντιστές είναι συνήθως μέλη της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια), άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου του ηλικιωμένου (φίλοι, γείτονες, συγγενείς) ή εθελοντές (Ιωαννίδου, κ.ά., 2009). Ανεπίσημος φροντιστής μπορεί να γίνει οποιοσδήποτε δεδομένου ότι συναντάμε φροντιστές από όλα τα κοινωνικά επίπεδα, τις κουλτούρες και τις ηλικίες. Ακόμη και το ανήλικο παιδί που συνεισφέρει στη φροντίδα κάποιου ηλικιωμένου μέλους της οικογένειας μπορεί να θεωρείται φροντιστής (Τμήμα Ψυχικής Υγείας, 2002). Σε αυτές τις περιπτώσεις οι νέοι φροντιστές “young carers”, συχνά λαμβάνουν πρακτικές ή / και συναισθηματικές ευθύνες φροντίδας που κανονικά θα έπρεπε να αναλαμβάνονται από έναν ενήλικα.

Όταν γίνεται αναφορά στην ανεπίσημη φροντίδα που παρέχει ένα άτομο σε κάποιο μέλος της οικογένειας του, το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό, χρησιμοποιείται συχνά ο όρος «οικογενειακός φροντιστής»(family caregiver). Κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η

οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Στην πλειοψηφία τους, οι οικογενειακοί φροντιστές, δεν αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή από επιλογή, αλλά λόγω συνθηκών (The Princess Royal Trust for Carers, 2009). Για μερικούς ανθρώπους, η φροντίδα εμφανίζεται σταδιακά με την πάροδο του χρόνου. Για άλλους, αυτό μπορεί να συμβεί σε μία νύκτα. Οι φροντιστές μπορεί να είναι πλήρους ή μερικής απασχόλησης. Μπορεί να ζουν με το σύντροφό τους ή να παρέχουν φροντίδα από απόσταση.

Ο όρος "family caregiver" (οικογενειακός φροντιστής) χρησιμοποιείται για το πρόσωπο (μέλος της οικογένειας) που βοηθά ένα άτομο (στην παρούσα ασθενή της νόσου Alzheimer), στην καθημερινή του ζωή. Οι φροντιστές της οικογένειας είναι υπεύθυνοι για τις καθημερινές εργασίες μέσα στην οικογένεια, βοηθούν και φροντίζουν τους ασθενείς με Alzheimer, ενεργοποιώντας τα καθήκοντα εκείνα που έχουν την ικανότητα να διατηρούν την μνήμη του αγαπημένου τους προσώπου και την λειτουργική του ικανότητα. Τους δίνουν πάντα κάτι με το οποίο θα ασχολούνται, ώστε να μην χάνουν την επαφή μαζί τους. Σαν οικογενειακούς φροντιστές, ορίζουμε τους συγγενείς εκείνους που ζούν ή δεν ζούν με τον ασθενή (αν δεν έχουν την συνήθεια να ζούν με τον ασθενή, τότε εννοούμε να βρίσκονται τουλάχιστον στον ίδιο δήμο) και φροντίζουν να στηρίζουν άμεσα αυτόν στις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής, για τουλάχιστον 1 ώρα την ημέρα, τους τελευταίους 6 μήνες.

Στη βιβλιογραφία, στους άτυπους φροντιστές, περιλαμβάνονται και οι μετανάστες, οι οποίοι παρ' όλο που αμείβονται για την εργασία που προσφέρουν, αποτελούν ανειδίκευτο προσωπικό. Τα τελευταία χρόνια, ο ρόλος του φροντιστή αναλαμβάνεται κυρίως από μετανάστες, ειδικά σε περιπτώσεις μακροχρόνιας φροντίδας. Το οικονομικό κόστος καλύπτεται, συνήθως, από τις συντάξεις των ηλικιωμένων. Στο μέλλον όμως είναι πολύ πιθανό να μην υπάρχει αυτή η δυνατότητα εξαιτίας των χαμηλών συντάξεων. Επίσης σε αυτή την περίπτωση φροντίδας αντιμετωπίζονται θέματα χώρου, προβλήματα συγκατοίκησης αλλά και ουσιαστικής επικοινωνίας, αφού πολλοί φροντιστές δεν γνωρίζουν την ελληνική

γλώσσα. (Έμκε-Πουλοπούλου,2007)

Ο όρος «φορτίο φροντιστών» έχει επικρατήσει διεθνώς και αφορά στα βάρη, σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά που επωμίζονται οι φροντιστές ενός πάσχοντα από χρόνια νόσημα που προκαλεί αναπηρία. Ένας δεύτερος όρος, που σχετίζεται αρκετά στενά με τον όρο «φροντιστής» είναι η έννοια «επιβάρυνση». Λέγοντας επιβάρυνση εννοούμε αυτό που δύσκολα μπορεί κανείς να αντέξει, σωματικά ή συναισθηματικά. Η επιβάρυνση αποτελεί πηγή μεγάλης ανησυχίας ή άγχους, ειδικά όταν σχετίζεται με μια ευθύνη ή ένα καθήκον» (Caqueo-Urizar et al.,2009).

Στη βιβλιογραφία περιγράφονται διάφορα είδη επιβάρυνσης, αλλά η πιο γνωστή διάκριση είναι αυτή που τη διαχωρίζει στην αντικειμενική και την υποκειμενική επιβάρυνση (Zarit et al,1980). Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιονδήποτε παράγοντα μπορεί να διαταράξει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία και τα συναισθήματα του φροντιστή (Schene et al, 1994).

Το πρόβλημα της επιβάρυνσης είναι πολυδιάστατο και δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα του ασθενούς, αλλά επεκτείνεται μέσα στο ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο του στρες και της αντιμετώπισής του (Pearlin et al, 1990). Πολλές μελέτες έχουν βρει ότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας, αποτελούν σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της έντασης και της επιβάρυνσης την οποία βιώνουν (Donaldson et al,1999).

Διαφορές Φύλου στην Άτυπη Φροντίδα

Η σύγχρονη οικογένεια εξακολουθεί να είναι δομημένη με βάση τη διχοτόμηση σε δημόσιο χώρο, που θεωρείται γένους αρσενικού και σε ιδιωτικό

χώρο, που θεωρείται γένους θηλυκού. Παραδοσιακά, η φροντίδα των εξαρτημένων ατόμων της οικογένειας αποτελεί γυναικείο καθήκον και ανήκει στις μη αμειβόμενες εργασίες. Η ταύτιση της φροντίδας με τις γυναίκες και η κατανομή των ρόλων με βάση το φύλο αποτελεί ένα πολιτισμικό φαινόμενο. Το «φύλο της φροντίδας» έχει δομηθεί κοινωνικά από παλιά και συνδέεται με την υποδεέστερη θέση που οι γυναίκες εξακολουθούν να έχουν στην αγορά εργασίας. Επιπλέον, η οικιακή εργασία παραμένει γυναικεία υπόθεση, εξωθώντας τις γυναίκες στο «διπλό ωράριο εργασίας», γεγονός που δημιουργεί μεγάλη σωματική και ψυχική επιβάρυνση (Αλιπράντη-Μαράτου 2000). Οι μελέτες που διεξήχθησαν στη χώρα μας δείχνουν ότι, παρά τις τάσεις αλλαγής των παραδοσιακών στερεοτύπων στον οικιακό τομέα, η συμμετοχή των ανδρών στην καθημερινή οικογενειακή ζωή παραμένει σε πολύ χαμηλά επίπεδα (Συμεωνίδου 2006).

Συμπερασματικά, η ανεπίσημη φροντίδα εξασφαλίζει στις ανεπτυγμένες χώρες μεγάλη οικονομία κοινωνικών δαπανών, δεδομένου ότι υπηρεσίες ανεπίσημης φροντίδας που ευρέως φέρονται εις πέρας από γυναίκες θα είχαν πολύ υψηλή αγοραστική αξία. Επομένως, η δημιουργία προγραμμάτων υποστήριξης, κυρίως προς τις γυναίκες, που θα εγγυηθούν τη συνέχιση της ανεπίσημης φροντίδας και θα έχουν σαν άξονα τη «φροντίδα για τους φροντιστές» είναι απαραίτητη.

Ποιότητα ζωής

Ποιότητα ζωής είναι η αντίληψη του ατόμου για όσα έχει, πώς τα πάει και πώς αισθάνεται για τις συνθήκες ζωής του (Lehman 1996).

Πεδία Ποιότητας ζωής

- 1) Κοινωνική λειτουργικότητα
- 2) Ικανοποίηση από τη ζωή και ευτυχία
- 3) Σωματική λειτουργικότητα, Ψυχική Υγεία

- 4) Δυνατότητα μόρφωσης
- 5) Επαγγελματική κατάσταση
- 6) Ανεξαρτησία, ανάληψη ρόλων
- 7) Οικονομική κατάσταση
- 8) Γενική κατάσταση της υγείας
- 9) Κατοικία, Ασφάλεια

Άνοια και Ποιότητα Ζωής

1. Σταδιακή έκπτωση μνήμης
2. Λειτουργική έκπτωση
3. Αλλαγή της προσωπικότητας
4. Διαταραχές συμπεριφοράς

3.1. Νοσηλευτική φροντίδα - Ο ρόλος του νοσηλευτή

Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία του ασθενή με Alzheimer είναι πολυδιάστατος και πολύ σημαντικός. Αρχικά οι χώροι που προσφέρει τις υπηρεσίες

του ποικίλουν αφού εξαρτάται από το που διαμένει ο ασθενής, μιας και από ένα στάδιο και μετά ο τελευταίος αδυνατεί να μετακινείται. Έτσι υπάρχουν νοσηλευτές να φροντίζουν άτομα με άνοια στο νοσοκομείο , σε ιδρύματα διαμονής ασθενών αλλά και στο σπίτι του ασθενή. Πολλές είναι οι αρμοδιότητες του, αυτό εξάλλου είναι που τον καθιστά ένα από τα κυριότερα πρόσωπα της ομάδας θεραπείας-φροντίδας του ατόμου με Alzheimer. Πρέπει ανα πάσα στιγμή να ξέρει την κατάσταση του ασθενή για να μπορεί να συγκρίνει το παρελθόν με το παρόν για να γνωρίζει αν βελτιώνεται, μένει στάσιμη ή χειροτερεύει η κατάσταση του.

Συγκεκριμένα λαμβάνει ζωτικά σημεία, ψάχνει για κατακλίσεις και αν ανακαλύψει τις φροντίζει και γενικά οποιαδήποτε αλλαγή προκύψει είτε στο σώμα είτε στη συμπεριφορά την αναφέρει και την εξετάζει. Επίσης, ελέγχει την φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει. Τέλος, μέσα στα καθήκοντα του είναι να στηρίζει την οικογένεια και να την βοηθάει να έρθει η ίδια σε θέση να μπορεί να φροντίζει τον ασθενή, να προσφέρει συναισθηματική συμπαράσταση και να βρίσκεται κοντά τους για να μην νιώθουν άγχος και πίεση.

Μεγάλης σημασίας είναι ο ρόλος του νοσηλευτή ως σύμμαχος των φροντιστών γιατί με αυτό τον τρόπο μπορεί να κάνει όλη την οικογένεια να συμμετάσχει πιο ενεργά σε αυτήν την διαδικασία. Αυτός ο ρόλος όμως δεν περιορίζεται μονάχα εκεί, καθώς ο νοσηλευτής μπορεί να μειώσει τις δυσκολίες που υπάρχουν και τις διάφορες καταστάσεις άγχους-στρες , εξαιτίας της ασθένειας.

Ένα από τα βασικά καθήκοντα του νοσηλευτή, αφού διδάξει την οικογένεια πώς να φροντίζει τον ασθενή, είναι να στηρίζει τα μέλη της οικογένειας σωματικά αλλά και ψυχολογικά. Επίσης μπορεί να βοηθήσει τις οικογένειες, μέσω επισκέψεων στο σπίτι όπου μπορεί να εκτιμήσει την πραγματικότητα στην οποία ζεί και συνυπάρχει η οικογένεια και να εντοπίσει τις ανάγκες της (Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decesaro, 2012).

Επομένως , οι επαγγελματίες της νοσηλευτικής επιστήμης , θα πρέπει να ασχολούνται με την δημιουργία στρατηγικών, που να αφορούν τους ίδιους τους φροντιστές των ανθρώπων με Alzheimer, ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες τους, με

σκοπό να βελτιώσουν τις συνθήκες υγείας των ατόμων αυτών και κατά συνέπεια να συμβάλλουν σε μια καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών και των μελών της οικογένειας.

3.2 Οικογένεια και κοινωνία – κοινότητα

Η ύπαρξη μιας ασθένειας, που οδηγεί σε περισσότερες ασθένειες, απαιτεί εντατική θεραπεία, έτσι και η νόσος Alzheimer. Μονάχα το γεγονός ότι κάποιο

άτομο στηρίζεται σε κάποιον άλλον για να υλοποιήσει τις βασικές καθημερινές του ανάγκες διαβίωσης παρουσιάζει τη σοβαρότητα της νόσου που επικρατεί. Μια τέτοια κατάσταση συνήθως παρατηρείται σε άτομα, άνω των 85 ετών, οι οποίοι χαρακτηρίζονται από λειτουργικούς περιορισμούς εξαιτίας της ασθένειας που μειώνει την ικανότητα τους να προσαρμόζονται στο στρες. Η ασθένεια δημιουργεί επίσης στους ηλικιωμένους προβλήματα σχετικά με τον συναισθηματικό παράγοντα, κάτι το οποίο δημιουργεί αδυναμία, εξάρτηση, ανασφάλεια. Επιπλέον, οι ψυχολογικές επιπτώσεις είναι αναπόφευκτες, δηλαδή η αγωνία, ο φόβος και οι αλλαγές στην εικόνα του εαυτού.

Οι ηλικιωμένοι που ζούν μακριά από την ιδρυματική φροντίδα το πιο πιθανό είναι να ζούν κάτω από την φροντίδα των μελών της οικογένειας, των φίλων ή των θρησκευτικών ομάδων. Γενικότερα, η κατοίκον φροντίδα χαρακτηρίζεται από πλεονεκτήματα, διότι ο ασθενής προσπαθεί να εκπληρώσει τις καθημερινές του ανάγκες, μέσα στο σπίτι, κάτι το οποίο είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την ποιότητα της ζωής των ασθενών και την ευημέρια τους. Ο πληθυσμός αυτός αποτελεί μια ξεχωριστή ομάδα, τόσο από την άποψη των κοινωνικών συνθηκών, όσο και από την πτυχή της φροντίδας που απαιτείται για την υγεία και την ευημέρια τους. Όπως είναι επόμενο, οι οικογένειες που ζούν με ηλικιωμένα άτομα που νοσούν από το Alzheimer, φέρουν περισσότερη ευθύνη (Camila Araújo Montezuma, Maria Célia de Freitas, Ana Ruth Macedo Monteiro, 2008).

Κεντρικό στοιχείο των οικογενειακών σχέσεων, καθόλη την διάρκεια της ζωής των μελών της οικογένειας, είναι η παροχή βοήθειας, η προστασία και η φροντίδα. Οι αξίες, η εκπαίδευση, η οικονομική κατάσταση και η ηλικία αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και δημιουργούν αλλαγές που σχετίζονται με την ποιότητα φροντίδας που προσφέρεται. Η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό δίκτυο στήριξης που αποτελείται από μία ιεραρχική ομάδα ανθρώπων, οι οποίοι διατηρούν μεταξύ τους δεσμούς και σχέσεις. Ωστόσο, η δομή και οι λειτουργίες μιας οικογένειας μεταβάλλονται ανάλογα με τις ανάγκες των μελών της. Η μορφή των κοινωνικών δικτύων επηρεάζει την σωματική, την ψυχολογική και την κοινωνική επιβάρυνση

των φροντιστών των ηλικιωμένων. Ιδιαίτερα, στην περίπτωση χρόνιων εκφυλιστικών ασθενειών των ηλικιωμένων όπου περιορίζονται φυσικά, γνωστικά και κοινωνικά, οι οικογένειες τους δυσκολεύονται ακόμα περισσότερο να παράσχουν την κατάλληλη φροντίδα.

Η έλευση του ατόμου που πάσχει από Alzheimer, δημιουργεί πρόσθετες ευθύνες, αυξημένες εγχώριες υπηρεσίες, αυξημένες δαπάνες και μείωση των κοινωνικών δραστηριοτήτων. Όταν μέσα σε μια οικογένεια εμφανιστεί ένα άτομο με Alzheimer, αλλάζουν αυτομάτως οι σχέσεις μέσα σε αυτήν. Ένα κλίμα έντασης δημιουργείτε μεταξύ των μελών της οικογένειας, το οποίο είναι ικανό να βλάψει την συνύπαρξη τους, εξαιτίας της σωματικής και ψυχικής κόπωσης σε συνδυασμό με την ανασφάλεια για την φροντίδα των ηλικιωμένων. Το οικογενειακό περιβάλλον γίνεται έντονο, γεμάτο συγκρούσεις και αγωνία εξαιτίας των αμφιβολιών και αβεβαιοτήτων για το μέλλον, της μεγάλης ευθύνης για την φροντίδα, της αντιστροφής των ρόλων (ανάλογα με τις ανάγκες που υπάρχουν), του μεγάλου φόρτου εργασίας και της συναισθηματικής υπερφόρτωσης. Οι οικογενειακές σχέσεις αλλάζουν, εξαιτίας της κατάστασης της νόσου. Αυτό μπορεί να επηρεάσει και την ίδια την ποιότητα της περίθαλψης. Επίσης υπάρχει απώλεια κοινωνικής δραστηριότητας της οικογένειας, ενώ επιπλέον υπάρχει αύξηση των δαπανών. Το οικογενειακό περιβάλλον, η οικογενειακή συνοχή και η αντίληψη για το μέλλον, θα αλλάξουν.

Μια τέτοια κατάσταση, μπορεί να καταστρέψει την δυναμική μιας οικογένειας, αφού αλλάζει η ρουτίνα του σπιτιού, αυξάνονται οι δαπάνες για τα φάρμακα και τα τρόφιμα και γενικότερα οι ανάγκες ενός χρόνιου ασθενή είναι πολλές. Μια τέτοια οικογένεια, χαρακτηρίζεται από την συνεχή ανάγκη να προσαρμοστεί. Αυτή η προσαρμογή, έχει να κάνει με καθημερινές δραστηριότητες και με την συναισθηματική τους ζωή. Πολλές αλλαγές πραγματοποιούνται στο περιβάλλον της οικογένειας όπως η μετάβαση ενός ατόμου από μέλος της οικογένειας σε οικογενειακό φροντιστή. Οι σχέσεις και ο τρόπος ζωής της οικογένειας είναι αυτά που θα υποστούν τις μεγαλύτερες αλλαγές, όταν ένα άτομο

εμφανίσει Alzheimer (Vellone et al., 2002, Duggleby et al., 2011), ενώ τα ζευγάρια θα πρέπει να δημιουργήσουν, ο καθένας ξεχωριστά, νέους ρόλους (Perry, 2002). Η οικογένεια διαδραματίζει κεντρικό ρόλο, δεδομένου ότι πρέπει να αναδιοργανώνετε η ίδια, προκειμένου να αντιμετωπίσει τη διαδικασία φροντίδας σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία χωρίς να αποσυντονίζει τους οικογενειακούς και κοινωνικούς δεσμούς.

Όσον αφορά την περίθαλψη των ασθενών, η φροντίδα της οικογένειας έχει γίνει αναπόσπαστο κομμάτι του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, αφού το μεγαλύτερο μέρος της κατοίκων φροντίδας σε έναν ασθενή που πάσχει από την νόσο του Alzheimer, την παρέχει η ίδια η οικογένεια. Η ίδια η νόσος του Alzheimer, είναι γνωστή και ως αρρώστια της οικογένειας (family illness), αφού οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών αυτών αποτελούν συνήθως “κρυμμένους” δευτερεύον ασθενείς. Είναι πολύ σημαντικό, οι συναισθηματικοί δεσμοί σε μια οικογένεια, να είναι θετικοί και οι σχέσεις τους, να βασίζονται στην οικειότητα και την εμπιστοσύνη. Όταν η σχέση του οικογενειακού φροντιστή με τον ασθενή, χαρακτηρίζεται από συγκρούσεις και κρίσεις, τότε η φροντίδα θα είναι σκληρή και ακατάλληλη και για τους δύο που συμμετέχουν σε αυτήν την διαδικασία (Carlos Chiatti, 2013).

Η σχέση αγάπης και η αίσθηση σύνδεσης που υπάρχει μεταξύ των μελών μιας οικογένειας παίζει πολύ σημαντικό ρόλο και δίνει νόημα στην ζωή των φροντιστών. Αυτή η οικειότητα είναι πολύ σημαντική, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές, στους οποίους κάνει το έργο ευκολότερο. Επιπλέον γίνεται κατανοητό ότι μια καλή προηγούμενη σχέση (Boylstein & Hayes, 2012) και ένα δίκτυο υποστήριξης, μπορούν να οδηγήσουν σε επιτυχή κατοίκων φροντίδα. Η δέσμευση και η αγάπη είναι κίνητρα για τους φροντιστές της οικογένειας. Η διατήρηση της συντροφιάς προωθεί τα συναισθήματα ικανοποίησης στην οικογενειακή ζωή σύμφωνα με τους (Murray et al. 1999, Searson et al. 2008, Vellone et al. 2012). Η ενισχυμένη σχέση που δημιουργείται μεταξύ των φροντιστών και των ηλικιωμένων που πάσχουν υφίσταται αλλαγές με την πάροδο του χρόνου, για τον λόγο αυτό

είναι αναγκαίο να δίνεται ιδιαίτερη σημασία στις σχέσεις αυτές καθ'όλη τη διάρκεια της ασθένειας.

Εκείνο που έχει προτεραιότητα μέσα σε μια οικογένεια όταν υπάρχει η ανάγκη για παροχή φροντίδας είναι να γίνει επιλογή του φροντιστή. Ένας φροντιστής αισθάνεται πίεση και στρες και ειδικότερα νιώθει έντονα την δύναμη της υποχρέωσης που έχει, η οποία συνδέεται με την απλή ανθρώπινη ύπαρξη. Η υποχρέωση αυτή, έχει να κάνει με την φροντίδα, για την διατήρηση της ζωής των ηλικιωμένων. Για να λάβει η ίδια η οικογένεια τον ρόλο του φροντιστή, αντιμετωπίζει πολλαπλές προκλήσεις και φαίνεται ότι η διαδικασία αυτή ξεκινά πριν τη διάγνωση της νόσου. Αυτό έχει ένα αντίκτυπο στο μέλλον της οικογένειας. Όταν καθίσταται αναγκαίο, η οικογένεια δυσκολεύεται να καθορίσει φροντιστές. Έχει παρατηρηθεί ότι οι γυναίκες ανησυχούν περισσότερο από τους άνδρες για τον ρόλο της φροντίδας. Οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί, η ευγνωμοσύνη και η αφοσίωση είναι στοιχεία που βοηθούν στην επιλογή του κατάλληλου φροντιστή (Camila Araújo Montezuma, Maria Célia de Freitas, Ana Ruth Macedo Monteiro, 2008).

Η βοήθεια σε έναν ηλικιωμένο ασθενή με Alzheimer, συνήθως προσφέρετε από παιδιά, αδέρφια, συζύγους, ακόμη και εγγόνια. Τις περισσότερες φορές τα άτομα αυτά δεν έχουν εκπαιδευτεί για να αναλάβουν την φροντίδα ενός τέτοιου προσώπου, που συχνά είναι κληνής και απόλυτα εξαρτημένος. Συνήθως, ο ρόλος του φροντιστή λαμβάνεται από ένα άτομο που ονομάζεται πρωτογενής φροντιστής, είτε επειδή είναι διαθέσιμος, είτε από ένστικτο, είτε επειδή έχει τις κατάλληλες ικανότητες. Αυτός αναλαμβάνει το έργο να βοηθήσει και να καλύψει τις ανάγκες των ηλικιωμένων, παίρνει τα καθήκοντα φροντίδας τους και αναλαμβάνει την ευθύνη που πρέπει να έχει πραγματικά για αυτούς. Είναι πολύ σημαντικό, μέσα στην οικογένεια, να υπάρχει τουλάχιστον ένας ο οποίος θα αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή και θα έχει σαν καθήκον και υποχρέωση να προσέχει τον ηλικιωμένο. Το πρόσωπο που παίρνει ευθύνες, όταν πλέον το συνηθιστοποιεί αυτό, είναι αποκλειστικά υπεύθυνος για το άτομο που φροντίζει. Για αυτό το λόγο, τα άτομα

που ασκούν φροντίδα είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζουν καλά τους ανθρώπους που φροντίζουν και τα προβλήματα υγείας τους. Αυτή η γνώση είναι βασική για να γίνουν κατανοητές οι δυνατότητες και οι δυσκολίες που υπάρχουν κατά την λήψη των αποφάσεων και να ζητηθεί επαγγελματική βοήθεια με κατεύθυνση την περίθαλψη .

Ένας φροντιστής υγείας ατόμου με Άνοια , θα πρέπει να βλέπει πέρα από τα προβλήματα που επιφέρει η ασθένεια αυτή και να αξιοποιεί τις δυνάμεις , τα ενδιαφέροντα και τις χαρές (του ασθενή). Ο καθοριστικός παράγοντας για ένα μέλος της οικογένειας να γίνει φροντιστής , είναι να νιώθει βαθιά την υποχρέωση, το ηθικό και συναισθηματικό καθήκον για το άτομο αυτό της οικογένειας που νοσεί. Ουσιαστικά αποζητούμε ένα φυσικό συναίσθημα, που πηγάζει μέσα από την δέσμευση που έχει δημιουργηθεί ανάμεσα στα άτομα, μέσα από την οικογενειακή ζωή. Συχνά, όταν ο σύζυγος αδυνατεί να προσέχει το άτομο που πάσχει από Alzheimer και να δώσει την απαραίτητη φροντίδα, τότε τα παιδιά παίρνουν αυτόν τον ρόλο, μαζί και την ευθύνη, καθώς αυτά βρίσκονται πιο κοντά στο φυσικό αυτό συναίσθημα που λέγαμε, του ηθικού και συναισθηματικού καθήκοντος. Τα παιδιά τροποποιούν την ρουτίνα τους και την προσαρμόζουν στις ζωές τους με την άφιξη του γονέα που πάσχει στο σπίτι. Επιπλέον, στις οικογένειες παρατηρήθηκε και συμμετοχή των εγγονών σαν φροντιστές, οι οποίοι ζούν από την παιδική ηλικία με τους παππούδες τους και ένιωσαν την υποχρέωση να πάρουν μέρος στην φροντίδα. Υπάρχει όμως και άλλη κατηγορία φροντιστών, εκείνοι που βοηθούν κάνοντας κάποια επίσκεψη όταν έχουν χρόνο, όπως τα ηλικιωμένα αδέρφια και οι γείτονες. Σύμφωνα με τα ευρήματα του Vellone (2002), τόσο οι σύζυγοι όσο και τα ενήλικα παιδιά, ανησυχούν μήπως δεν είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν την ασθένεια αυτή. Το πόσο θα αλλάξει η συναισθηματική σταθερότητα των φροντιστών, εξαρτάται από την σχέση που έχουν οι φροντιστές με τους αγαπημένους τους.

Οι φροντιστές είναι τις περισσότερες φορές η ίδια η οικογένεια που διαμένει μαζί τους. Για αυτό το λόγο έχει διαπιστωθεί η προσπάθεια δημιουργίας ενός είδους προγράμματος, με σκοπό να μην επιβαρύνονται οι φροντιστές που ζούν με

αυτά τα εξαρτώμενα άτομα. Για να μειωθεί η εξάρτηση και η ταλαιπωρία των ηλικιωμένων και ιδιαίτερα το άγχος και η επιβάρυνση των φροντιστών, πρέπει μέσα στην οικογένεια να διατηρείται μια ρουτίνα. Η συνύπαρξη μέσα σε μια οικογένεια είναι αρκετά δύσκολη, λόγω των διαφορετικών ιδεών που υπάρχουν και του διαφορετικού τρόπου φροντίδας που επιθυμούν κάποιοι. Όλα αυτά δημιουργούν σοβαρά προβλήματα. Η οικογένεια φροντίζει γενικότερα να δημιουργήσει ένα δικό της σύστημα φροντίδας ώστε να κάνει την ζωή της ευκολότερη, καθώς από τις γνώσεις που λαμβάνει για την υγεία και την ασθένεια φροντίζει καθημερινά να ενισχύει τις αξίες και τις πεποιθήσεις της.

Από την στιγμή που ένα άτομο γίνεται εξαρτημένο χρειάζεται φροντίδα από κάποιον ο οποίος είναι σε θέση να αφιερώσει χρόνο και να εγκαταλήψει πολλά από τα πράγματα που έκανε πιο πριν για να αφιερωθεί στη φροντίδα του ασθενή επειδή τώρα προέχει η φροντίδα. Οι απαιτήσεις της φροντίδας αποτελούν αρκετά μεγάλη ευθύνη και είναι κάτι δύσκολο για τους φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων στο σπίτι. Πριν αντιμετωπίσει την νέα κατάσταση ο φροντιστής αυτός βιώνει πολλά συναισθήματα ακραία εξαιτίας της ευθύνης που θα έχει και λόγω της έλλειψης εμπειρίας σχετικά με την φροντίδα. Είναι πολύ σημαντικό, οι φροντιστές να κατανοήσουν την δραστηριότητα της φροντίδας ως ένα ηθικό καθήκον που προκύπτει μέσα από τις προσωπικές σχέσεις. Έτσι, με αυτόν τον τρόπο, θα αποδεχτούν αυτήν την φροντίδα και θα την κατανοήσουν καλύτερα. Ακόμα και τα συναισθήματα αγωνίας και απελπισίας που χαρακτηρίζουν τους φροντιστές εξαιτίας των ευθυνών που έχουν εξαφανίζονται όταν αισθάνονται ανακούφιση επειδή πραγματοποιούν έναν κοινωνικό ρόλο με την φροντίδα αυτή.

Όταν ένα άτομο βρίσκεται στο μεσαίο στάδιο της Άνοιας , οι φροντιστές όπως είναι για παράδειγμα η οικογένεια, προσπαθούν να βάλουν το άτομο όσο πιο σύντομα γίνεται στους παλιούς ρυθμούς και στις συνήθειες του. Γενικά οι φροντιστές μιας οικογένειας σκέφτονται το μέλλον, με δύο διαφορετικούς τρόπους : απελπιστικά ή με αυτοπεποίθηση. Παρατηρούν πως η ζωή τους θα γίνει πιο περίπλοκη στο μέλλον και φοβούνται μήπως δεν θα έχουν επαρκή αντοχή. Οι

οικογενειακοί φροντιστές αντιμετωπίζουν την μετάβαση στην φροντίδα, κατά την διάρκεια μιας πολύ πρώιμης φάσης της νόσου, μια διαδικασία που δεν γινόταν πριν από δέκα χρόνια. Οι αντιλήψεις που δημιουργήθηκαν στους φροντιστές μέσα από την αποκάλυψη της διάγνωσης του Alzheimer, οδήγησε σε μια εποχή αυξημένης ευαισθητοποίησης για την ίδια την νόσο από του ίδιους (Derksen et al., 2005, 2006), όπως επίσης δημιουργήθηκαν και συναισθήματα απώλειας και θλίψης (Aminzadeh et al., 2007).

Η φροντίδα στα αρχικά στάδια της νόσου είναι μια στρεσογόνα κατάσταση. Είναι πολύ σημαντικό, οι φροντιστές αρχικά να κατανοήσουν την κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Φαίνεται πως οι ρόλοι και οι σχέσεις μέσα σε μια οικογένεια, αρχίζουν και αλλάζουν πριν την διάγνωση της νόσου. Αυτή η αλλαγή, αρχίζει και γίνεται πιο κατανοητή, μετά την συνάντηση της οικογένειας με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Εδώ αξίζει να αναφερθεί ότι ο τρόπος με τον οποίον οι άνθρωποι βλέπουν την ζωή επηρεάζει την υγεία τους. Οι φροντιστές βρίσκονται σε ένα μεταβατικό στάδιο και για αυτόν τον λόγο θα πρέπει να δημιουργήσουν νέες ρυθμίσεις ώστε να φτιάξουν ένα νέο μέλλον. Μέσα από όλα αυτά που αναφέρονται, καταλαβαίνουμε ότι η οικογένεια, χρειάζεται την διάγνωση το συντομότερο δυνατόν.

Η ισορροπία επιτυγχάνεται όταν ο φροντιστής μάθει να οργανώνει την ζωή του σε καθημερινή βάση όπως και να μην αναιρεί την προσωπική του ζωή. Η μέθοδος του ημερολογίου μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν ένας τρόπος που θα επιτρέπει στους φροντιστές να αποκαλύψουν τα εσωτερικά τους συναισθήματα με ασφάλεια. Επίσης βοηθάει το να προσπαθήσουν οι φροντιστές να δούν το άτομο ως ολότητα και όχι την ίδια την ασθένεια (Bryden, 2005). Εκτός από την κατανόηση που πρέπει να δείχνουν οι φροντιστές, είναι πολύ σημαντική και η υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, ιδιαίτερα τους νοσηλευτές. Το άτομο που πάσχει από Alzheimer και οι οικογενειακοί φροντιστές, θα πρέπει να παραπέμπονται για συνεχή συμβουλευτική, η οποία θα πραγματοποιείται από κάποιον νοσηλευτή που είναι εξειδικευμένος στην άνοια. Η ευεξία των οικογενειακών φροντιστών, θα

πρέπει να εκτιμάται κατά τον χρόνο της διάγνωσης της νόσου του Alzheimer αλλά και ανα τακτά χρονικά διαστήματα καθ'όλη τη διάρκεια της νόσου-φροντίδας. Η μη εφαρμογή της αμειβόμενης εργασίας αποκλειστικά αφιερωμένη στους ηλικιωμένους ασθενείς, είναι ένας παράγοντας ικανός να ενισχύσει την κατάσταση της οικονομικής αστάθειας στην οικογένεια, με αποτέλεσμα να δημιουργηθεί, ένα ακατάλληλο πλαίσιο φροντίδας.

Παρόλες τις αρνητικές συνέπειες που έχει στους φροντιστές η παροχή της φροντίδας υγείας στα άτομα που υποφέρουν από Alzheimer , οι πιο πολλοί φροντιστές υποστηρίζουν πως τα οφέλη είναι περισσότερα , όπως η προστασία και η βελτίωση της ευημερίας τους (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, & Wilken, 1991; Sanders, 2005). Ένα άλλο θέμα στο οποίο δίνεται ιδιαίτερη έμφαση , είναι η διαφορά που υπάρχει στην επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών και των επαγγελματιών φροντιστών . Οι άτυποι φροντιστές , είναι αυτοί που έχουν πιο στενές σχέσεις με τον ασθενή που τον προσέχουν και ενδιαφέρονται παραπάνω για αυτόν , όπως είναι η οικογένεια . Ενώ , οι επαγγελματίες φροντιστές , είναι συχνά υπεύθυνοι για την συνεχή φροντίδα πολλών ασθενών.

Υπάρχουν στοιχεία τα οποία δείχνουν ότι οι άτυποι φροντιστές βιώνουν περισσότερο στρές από τους επαγγελματίες φροντιστές αλλά δεν είναι σαφές εάν υπάρχουν διαφορές μεταξύ τους ως προς τα οφέλη που προκύπτουν από την βελτίωση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων. Έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί σε αυτές τις ομάδες φροντιστών ξεχωριστά αλλά δεν έχουν γίνει πολλές συγκρίσεις μεταξύ τους. Γενικότερα είναι γνωστό ότι υπάρχουν μεγάλες διακυμάνσεις όσον αφορά την ένταση και το είδος της φροντίδας που παρέχεται από τα άτομα αυτά ξεχωριστά. Επιπλέον η εμπειρία ενός φροντιστή εξαρτάται και από διάφορα χαρακτηριστικά του, όπως το φύλο, η φυλή και η εκπαίδευση του (Schulzetal., 1995).

Φαίνεται πως, καθώς οι άνθρωποι κινούνται προς το μεσαίο στάδιο της Άνοιας, υπάρχει μια αυξανόμενη τάση να τους βλέπουμε σαν αδύναμους και μη δημιουργικούς. Για να μπορέσουμε να παρατηρούμε τις ικανότητές τους, αντί την

ασθένεια τους αυτή καθ'αυτή, θα πρέπει να επανασχεδιάσουμε – εμπλουτίσουμε τις σκέψεις μας (Thomas , 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Εκπαίδευση και βοήθεια των φροντιστών των ασθενών

4.1. Προβλήματα Φροντιστών

Ένας φροντιστής θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από αφοσίωση, υπευθυνότητα, και υπομονή. Επιπλέον, δοκιμάζει καθημερινά τις ικανότητες του και φροντίζει εάν χρειάζεται να προσαρμόζεται και σε άλλες με βάση την πραγματικότητα στην οποία βρίσκεται. Μπορεί ακόμη και να εγκαταλείψει τις επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες του. Ο φροντιστής εξαιτίας του ρόλου που έχει, παθαίνει έντονη υπερκόπωση και αυτό μπορεί να τον οδηγήσει στο να εμφανίσει διάφορες ασθένειες. Επειδή συνήθως δεν έχει βοήθεια από άλλα άτομα, το ίδιο το καθήκον της φροντίδας είναι τόσο μεγάλο που αρχίζει και αμελεί ακόμα και την δουλειά που έχει, να φροντίζει τους αρρώστους.

Επιβάρυνση των φροντιστών: Όρος που περιλαμβάνει την υπέρβαση του μέτρου, όσον αφορά την σωματική, ψυχολογική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική φροντίδα. Η φροντίδα αυτή συνδέεται με αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης, άγχους και χρήσης ψυχοτρόπων φαρμάκων. Η αύξηση της επιβάρυνσης των φροντιστών, μπορεί να οδηγήσει σε ανεπιθύμητα αποτελέσματα όπως η κατάθλιψη, πράγμα που δημιουργεί φτωχότερη ποιότητα ζωής και μειωμένη ποιότητα περίθαλψης.

Όταν ένας φροντιστής είναι εξολοκλήρου αφιερωμένος σε έναν ασθενή, υπάρχει ο κίνδυνος της σωματικής και ψυχικής εξάντλησης επειδή το έργο είναι επαναλαμβανόμενο και συνεχές. Επίσης μπορεί να μειωθεί και η ποιότητα της υποστήριξης που δέχεται ο ασθενής από τον φροντιστή. Όταν ο άρρωστος πάσχει από άνοια, το άγχος που δημιουργείται τόσο στον ίδιο όσο και στους φροντιστές του είναι αρκετά μεγάλο. Το άγχος αυτό δεν είναι ένα μεμονωμένο γεγονός, αλλά δημιουργείται από τις πολλές απαιτήσεις που προκύπτουν μέσα από την υποβάθμιση και την εξάρτηση του αρρώστου. Αυτό μπορεί να οδηγήσει και τον ίδιο τον φροντιστή, όταν αντιμετωπίζει σοβαρά στάδια της νόσου αυτής, να οδηγείται σε φυσική και συναισθηματική επιβάρυνση (Camila Araújo Montezumal et al., 2008)

Τα πιο κοινά σωματικά συμπτώματα που παρουσιάζουν οι φροντιστές είναι:

- 1) Υπέρταση
- 2) Πεπτικές Διαταραχές
- 3) Αναπνευστικές Ασθένειες
- 4) Κίνδυνος Λοιμώξεων

(Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decesaro, 2012)

Και οι πιο συχνές διαταραχές στην ψυχική υγεία είναι:

1. Κατάθλιψη
2. Άγχος
3. Αυπνία

(Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decesaro, 2012)

Οι φροντιστές γενικότερα, οι επαγγελματίες φροντιστές, καθώς επίσης και η ίδια η οικογένεια ως φροντιστές, βιώνουν σωματική και συναισθηματική εξάντληση, υπερβολικό φόρτο εργασίας και επαγγελματική εξουθένωση.

Ένας πολύ σημαντικός αγχωτικός παράγοντας για τους ίδιους τους φροντιστές, είναι και το οικονομικό πρόβλημα. Για αυτόν ακριβώς τον λόγο είναι πολύ σημαντικό οι ηλικιωμένοι που υποφέρουν από την νόσο και οι ίδιοι οι φροντιστές, να διαμένουν στο ίδιο μέρος, ώστε να γίνεται πιο εύκολη η διαχείριση των πόρων. Όταν η παθολογία του ασθενή έχει να κάνει με μια μόνο ασθένεια, αρχίζει να υπάρχει κάποιος βαθμός επιβάρυνσης από την πλευρά του φροντιστή. Όταν όμως ο ασθενής περιέχει και άλλες ασθένειες εκτός από αυτήν την μια, τότε η επιβάρυνση που λέγαμε γίνεται ακόμα μεγαλύτερη. Έτσι είναι πολύ σημαντικό για τους φροντιστές να γνωρίζουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και να προσπαθούν κάθε φορά να βοηθήσουν με τον δικό τους τρόπο.

Η ρουτίνα του φροντιστή τροποποιείτε αρκετά εξαιτίας της ασθένειας αυτής του Alzheimer και ο λόγος είναι ότι απαιτούνται αρκετές προσαρμογές στην ζωή του

φροντιστή, καθώς οι νέες δραστηριότητες και οι δεσμεύσεις που υπάρχουν για να αποδοθεί σωστά η φροντίδα και αντιμετώπιση αυτής της χρόνιας εκφυλιστικής κατάστασης, είναι αναγκαίες (Camila Araújo Montezuma et al., 2008).

Διάφορες μελέτες έχουν δείξει πως εκείνοι που νοιάζονται για άτομα που έχουν τέτοιου είδους ασθένειες, παίρνουν αποφάσεις που είναι περισσότερο αρνητικές για την δική τους υγεία. Πιο συγκεκριμένα βάζουν περισσότερους περιορισμούς όσον αφορά την συναισθηματική και την κοινωνική ζωή τους, από εκείνους που νοιάζονται για ανθρώπους που δεν έχουν άνοια.

Μέσα από την ανασκόπηση των Bamford et al. (2004), φαίνεται πως όταν η αβεβαιότητα εξαφανίζεται και οι υποψίες επιβεβαιώνονται, αυτό οδηγεί σε θετικά αποτελέσματα. Ο αυξανόμενος αριθμός των καθημερινών ευθυνών σταδιακά μειώνει το όραμα της ζωής των φροντιστών και τους οδηγεί σε απογοητεύσεις και σε θυμό. Μέσα από όλα αυτά καταλαβαίνουμε την σχέση μεταξύ των ελλειμάτων συμπεριφοράς των ατόμων με άνοια και την επιβάρυνση των φροντιστών (Teri, 1997, Schneider et al., 1999).

Σύμφωνα με τους Butcher et al. (2001) ο συνεχώς μεταβαλλόμενος τρόπος ζωής, οι διάφορες απώλειες και η ίδια η φροντίδα των ατόμων με Alzheimer, προκαλεί μεγάλη σωματική επιβάρυνση, απογοήτευση και ψυχολογικό πόνο στην οικογένεια – φροντιστές. Αρνητικές συνέπειες της φροντίδας είναι η κατάθλιψη και η μειωμένη ποιότητα ζωής (Etters et al., 2008). Η οικονομική επιβάρυνση και η σωματική και συναισθηματική πίεση είναι πιθανόν να αυξηθούν, με αποτέλεσμα οι φροντιστές να μην είναι σε θέση να επιτελέσουν την κατάλληλη φροντίδα. Οι φροντιστές αυτοί βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες, με αποτέλεσμα να αυξάνεται ο κίνδυνος να αναπτύξουν κάποια διαταραχή της διάθεσης, κατάθλιψη, αυπνία και πιο χαμηλή ποιότητα ζωής. Το άγχος και το στρες οδηγούν με την σειρά τους, στην αύξηση της πιθανότητας για εμφάνιση σωματικών προβλημάτων, όπως η κεφαλαλγία και η παχυσαρκία. Αυτά με την σειρά τους οδηγούν σε αύξηση της θνησιμότητας στους φροντιστές σε σχέση με άτομα με τα παραπάνω χαρακτηριστικά που δεν είναι όμως φροντιστές. Η νόσος του Alzheimer οδηγεί σε

προβλήματα επικοινωνίας. Πολλές φορές δημιουργείται η πεποίθηση πως αυτά τα προβλήματα επικοινωνίας είναι αποτέλεσμα προβληματικών συμπεριφορών ή αυξημένου στρες του ίδιου του φροντιστή. Ωστόσο, αυτή η μη σωστή επικοινωνία προκύπτει συνήθως είτε επειδή οι φροντιστές χρησιμοποιούν μη αποτελεσματικές τεχνικές επικοινωνίας οι οποίες θεωρούνται λανθασμένα χρήσιμες, είτε εξαιτίας της μη χρήσης αποτελεσματικών στρατηγικών επικοινωνίας που θεωρούνται λανθασμένα άχρηστες (Camila Araújo Montezuma et al., 2008).

4.2. Η Οικογένεια

Η διέγερση και η επιθετικότητα των ασθενών με Alzheimer, έχουν αρνητικές επιπτώσεις στους φροντιστές. Από την στιγμή που κάποιος ζει με έναν τέτοιο

ασθενή, αυτό επηρεάζει όλη την οικογενειακή δομή του σπιτιού εξαιτίας του γεγονότος ότι το μέλος της οικογένειας που ασθενεί έχει άλλες νέες ανάγκες. Με αυτές τις νέες ανάγκες που δημιουργούνται, είναι επόμενο να υπάρχουν αλλαγές στην καθημερινότητα των εμπλεκόμενων σε αυτήν την διαδικασία. Η οικογένεια σαν φροντιστής αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες. Αυτές περιλαμβάνουν τη μη αποδοχή της νόσου, την αντιπαράθεση με το άγνωστο, την έλλειψη ετοιμότητας για την αντιμετώπιση της άρνησης και τη συναισθηματική αστάθεια της οικογένειας - του φροντιστή. Ως αποτέλεσμα των συμπτωμάτων αυτών, τα μέλη της οικογένειας βιώνουν καταστάσεις συγκρούσεων και εξάρθρωσης των σχέσεων, συναισθήματα αβεβαιότητας και αστάθειας. Οι αλλαγές ενεργοποιούν καταστάσεις που αλλάζουν το περιβάλλον σε μια συνεχής κυκλική κίνηση τάξης, διαταραχής και αναδιοργάνωσης. Πολλοί παράγοντες επηρεάζουν την αντιληπτή επιβάρυνση της φροντίδας για ένα συγγενή με Alzheimer. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν χαρακτηριστικά του φροντιστή (π.χ., δεσμούς συγγένειας, φύλο, ψυχολογικοί πόροι και στρατηγικές αντιμετώπισης), χαρακτηριστικά του ατόμου με άνοια (π.χ., γνωστική κατάσταση και συμπεριφορικές διαταραχές) και τα χαρακτηριστικά του πλαισίου φροντίδας (π.χ. διάρκεια της φροντίδας, έκταση της κοινωνικής υποστήριξης, και ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων). Ωστόσο παρά τα χρόνια της έρευνας με στόχο την κατανόηση της επιβάρυνσης των φροντιστών και πιο συγκεκριμένα των επιπτώσεων του στίγματος που αντιμετωπίζει η οικογένεια, δεν έχει ακόμη υποβληθεί σε θεωρητικό και εμπειρικό έλεγχο (Camila Araújo Montezuma et al.. 2008).

Η αύξηση του αριθμού των ασθενών και η γήρανση του πληθυσμού θα έχουν σημαντικές συνέπειες για εκείνους που παρέχουν φροντίδα, καθώς και οι ίδιοι γερνάνε. Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια είναι πιο συχνά τα άμεσα μέλη της οικογένειας. Η φροντίδα των ασθενών είναι γεμάτη με συναισθηματική, ψυχολογική, φυσική και οικονομική επιβάρυνση.

Οι φροντιστές των ατόμων αυτών είναι γνωστό ότι κινδυνεύουν πολύ από κατάθλιψη (Dura et al., 1991, Redinbaugh et al., 1995, Bookwala et al., 2000). Η

φυσική ευεξία των φροντιστών μπορεί επίσης να τεθεί σε κίνδυνο σημαντικά ως συνάρτηση της επιβάρυνσης φροντίδας (O'Rourke και Tuokko, 2000), αφού το σημείο αναφοράς για την υγεία των φροντιστών συμβάλλει σημαντικά στην πρόβλεψη των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (O'Rourke et al., 2003). Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια έχουν δείξει το υψηλότερο σκορ όπως και τις μεγαλύτερες αυξήσεις στην κατάθλιψη, καθώς και μία έξαρση προβλήματων της σωματικής υγείας (Ομάδα Εργασίας Καναδικής Μελέτης της Υγείας και της Γήρανσης, 2002, O'Rourke και Tuokko, 2004, O'Rourke et al., 2007). Η κακή υγεία των φροντιστών συχνά οδηγεί σε περιορισμένη κινητικότητα και κοινωνικές επαφές, έτσι μειώνεται η υποστήριξη που λαμβάνουν από τα δίκτυα των φίλων και συγγενών (O'Rourke et al., 2003). Μεταξύ των φροντιστών, οι φυσικοί περιορισμοί ενδέχεται να εμποδίζουν την ικανότητά τους στην εκτέλεση καθηκόντων για το δέκτη φροντίδας τους, αυξάνοντας έτσι τόσο το άγχος όσο και την επιβάρυνση (O'Rourke et al., 2003).

Η φροντίδα ενός ασθενή κάτοικου της κοινότητας και η χαμηλή ανεπίσημη υποστήριξη συνδέονται όλα με την υψηλότερη επιβάρυνση του φροντιστή, η οποία οδηγεί σε πιο καταθλιπτική συμπτωματολογία (Clyburn et al., 2000). Από την άλλη ωστόσο, είναι συμφέρον να μπορέσουν οι ασθενείς με Alzheimer να παραμείνουν στα σπίτια τους περισσότερο, λόγω οικονομικού, καθώς η χρηματοδότηση των υπηρεσιών υγείας είναι ήδη περιορισμένη. Αυτό σημαίνει ότι οι μη επαγγελματίες φροντιστές, πιο συχνά τα μέλη της οικογένειας, θα παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας. Έτσι, με τη σειρά τους καθώς γερνούν, μπορεί να αισθάνονται επιβαρυνμένοι από την παροχή φροντίδας ασθενών με άνοια. Κατά συνέπεια οι φροντιστές είναι πιθανό να εκτεθούν σε αυξημένο κίνδυνο φτωχής-ελλιπής υγείας του εαυτού τους (Schulz et al., 1995, Penninx et al., 1999, Clyburn et al., 2000, O'Rourke και Tuokko, 2000, Schoevers et al., 2000, Williamson et al., 2000, Ομάδα Εργασίας Καναδικής Μελέτης της Υγείας και της Γήρανσης, 2002, O'Rourke et al., 2003, O'Rourke et al., 2007).

Οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με νόσο Alzheimer συχνά

ανακαλούσαν παλιές περιστάσεις και τις συνέκριναν με τις παρούσες συνθήκες, οδηγώντας σε αισθήματα ενοχής, λύπης και φόβου. Αυτοί οι οικογενειακοί φροντιστές βίωσαν όχι μόνο λύπη και μετάνοια από την ανάμνηση του παρελθόντος, αλλά και φόβο για το μέλλον, επειδή φοβήθηκαν για την αναπόφευκτη επιδείνωση της κατάστασής του αγαπημένου προσώπου τους, όπως και για τη δική τους μελλοντική ταλαιπωρία. Αυτός ο καταστροφικός κύκλος, σε συνδυασμό με τις συνεχόμενες μάταιες συγκρίσεις, είναι συνεχής κατά τη διάρκεια της φροντίδας και οδηγεί σε εξάντληση της ενέργειας των φροντιστών και εντατικοποίηση των αρνητικών νοητικών καταστάσεων.

Πραγματοποιήθηκαν διάφορες μελέτες και οι φροντιστές που συμμετείχαν σε αυτές δήλωσαν ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο που νοσούσε, κατοικούσε στο παρελθόν και ξαναζούσε τα γεγονότα με μέρη και ανθρώπους από το παρελθόν. Δεδομένου ότι οι φροντιστές και τα άτομα αυτά ήταν συγγενείς και μοιράστηκαν πολλές κοινές εμπειρίες, οι φροντιστές ξανάζησαν επίσης μνήμες του παρελθόντος, το οποίο έφερε τη θλίψη και τον πόνο. Αυτοί οι φροντιστές συχνά θυμούνταν τις τελευταίες δυνατότητες και τις καταστάσεις των αγαπημένων τους προσώπων και τις συνέκριναν με τις παρούσες ικανότητες. Ωστόσο, εμμένοντας επί του παρελθόντος και διενεργώντας τέτοιες συγκρίσεις δεν δημιουργούσαν τίποτα άλλο, παρά ανησυχία και θλίψη. Από την άλλη πλευρά, το ξεθώριασμα του ατόμου με Alzheimer και των εμπειριών των φροντιστών του παρελθόντος ήταν πολύ οδυνηρό που συνδεόταν με έναν κόσμο εξασθένηας και θλίψης για τους φροντιστές. Οι φροντιστές εξέταζαν συχνά το παρελθόν για να βρουν την αιτία της ασθένειας του αγαπημένου τους προσώπου. Συνεχώς διερωτούνταν πώς η ασθένεια του αγαπημένου τους προσώπου θα μπορούσε να αποτραπεί και εξετάζαν πώς άλλαξε τη ζωή τους. Επίσης σε αγχωτικές φάσεις, οι φροντιστές μπορούν να δουν τέτοιες εκδηλώσεις ως τιμωρία για τις δικές τους ή των αγαπημένων τους αμαρτίες του παρελθόντος. Αυτό ξεκινά ένα κύκλο κατηγορίας για τις αντιληπτές αποτυχίες τους και προσπαθούν να διορθώσουν τις προηγούμενες αμαρτίες των παραλείψεών τους. Κατηγορούν συχνά τους εαυτούς τους αν υπήρχε μια καθυστέρηση στη

διάγνωση της ασθένειας για το αγαπημένο τους πρόσωπο, με αποτέλεσμα να αισθάνονται ενοχή. Στις περισσότερες συνεντεύξεις, καθώς και στις υποστηρικτικές συνεδρίες του Συλλόγου Alzheimer, οι φροντιστές αναφέρουν ότι συχνά μέλος της οικογένειάς τους ήταν άρρωστο πολύ πριν εμφανιστούν κλινικά συμπτώματα, με αποτέλεσμα να αισθάνονται ένοχοι επειδή δεν το γνώριζαν. Έτσι φαίνεται πως η καθυστέρηση στη διάγνωση προκαλεί ενοχή, λύπη και αυτο-ενοχοποίηση.

Η λήψη φροντίδας ενός μέλους της οικογένειας με νόσο Alzheimer συνδέθηκε φυσικά με το φόβο για το μέλλον, το φόβο της μελλοντικής παρακμής της κατάστασης του αγαπημένου τους και το φόβο για τη δική τους ταλαιπωρία από τη νόσο στο μέλλον. Το άτομο που ανέλαβε τη φροντίδα ενός συγγενή με Alzheimer έτεινε να είναι πιο ευαίσθητο στην περίπτωση που το γνώριζε, από κάποιον που δεν είχε καμία σχέση με τον ασθενή. Έτσι ένας οικογενειακός φροντιστής θα δώσει πολύ μεγάλη σωματική και συναισθηματική ενέργεια. Πίστευαν ότι δαπανώντας τόσο πολύ χρόνο, ενέργεια και φροντίδα, θα έφερνε καλύτερα αποτελέσματα, όμως η προοδευτική και απρόβλεπτη φύση της ασθένειας προκαλούσε φόβο για την παρακμή της κατάστασης του ατόμου που νοσούσε. Επίσης το απρόβλεπτο της ασθένειας οδηγεί σε ένα μέλλον γεμάτο αμφιβολία για 'αυτούς. Έτσι οι εκθέσεις των άλλων προσώπων στα πιο προχωρημένα στάδια της νόσου, τους έκαναν να φοβούνται όχι μόνο για το μέλλον των συγγενών τους, αλλά και για το δικό τους.

Φαίνεται πως οι φροντιστές παρατηρώντας την πτώση ενός αγαπημένου προσώπου που κάποτε ήταν αυτοεξυπηρετούμενο και με γνώσεις, να μην μπορεί να πραγματοποιεί μόνος του ούτε τις βασικές του ανάγκες, προκάλεσε αμφιβολίες στο μυαλό τους για τη δική τους ζωή και υγεία. Όπως ανέφεραν, η μετάβαση ενός μέλους της οικογένειας από ένα ικανό υγιές άτομο σε κάποιον που έχει ξεχάσει ακόμα και το δικό του όνομα, το δικό του παρελθόν και την ταυτότητα του, ακόμα και τη γυναίκα και τα παιδιά του και χρειάζεται τη φροντίδα των άλλων, δημιουργεί το φόβο ότι και αυτοί θα αναπτύξουν τη νόσο. Η αυξημένη κόπωση από τη φροντίδα θα αυξήσει το φόβο, αναγκάζοντας τον φροντιστή να σκέφτεται συνεχώς την περίπτωση να υποφέρει από τη νόσο αυτή.

Ο μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών , μέσα σε μια οικογένεια , είναι πάνω από 50 ετών και πιθανόν να έχουν και αυτοί θέματα υγείας. Αυτό χρησιμεύει σαν προειδοποίηση για τους επαγγελματίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας για να δώσουν μεγαλύτερη προσοχή σε αυτόν τον πληθυσμό, ο οποίος συνήθως δεν είναι ενήμερος όσο χρειάζεται. Σχετικά με αυτούς τους επαγγελματίες υγείας για την φροντίδα ασθενών με Alzheimer υπάρχει μια έλλειψη, όπως και στην ίδια την οικογένεια. Λίγοι είναι αυτοί που μπορούν να κάνουν τέτοιου είδους δέσμευση. Το δίκτυο υποστήριξης , δεν έχει φτάσει ακόμα σε επίπεδο , που να μπορεί να προσφέρει υπηρεσίες , οι οποίες να είναι σε θέση να ανταποκριθούν στα ζητήματα σχετικά με αυτή την παθολογία. Οι νοσηλευτές της κοινότητας μπορούν να παρέχουν συμβουλές και ενημέρωση στα άτομα αυτά καθώς υπάρχει σοβαρή έλλειψη ενημέρωσης σε θέματα υγείας.

Αξίζει να σημειωθεί ότι το έλλειμμα γνώσης των φροντιστών και οι περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με τα αίτια του Alzheimer, ιδιαίτερα ο ρόλος της οικογένειας, συμβάλει στο φόβο της ασθένειας, ειδικά αν ο φροντιστής έχει σχέση με το άτομο που νοσεί, όπως τα παιδιά που φροντίζουν τους γονείς τους. Μέσα από όλα αυτά φαίνεται η ανάγκη παροχής συνεχόμενης εκπαίδευσης και υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με νόσο Alzheimer.

4.3. Θεραπευτική αντιμετώπιση

4.3.1. Εκπαίδευση και Διδασκαλία Φροντιστών

Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών μειώνει κατά πολύ την ποιότητα των παροχών, εφόσον πολλές φορές οι ίδιοι οι φροντιστές δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν τις οδηγίες και τις συνταγές των γιατρών. Επιπλέον αδυνατούν να εκτελέσουν την απαραίτητη φροντίδα και δεν ξέρουν ποιά φάρμακα πρέπει να χορηγήσουν. Για αυτόν τον λόγο η εκπαίδευση τους έχει την δικιά της αξία, καθώς τους δίνει την δυνατότητα να πάρουν τις βασικές πληροφορίες που χρειάζονται και τους αφορούν σχετικά με την νόσο με την οποία ασχολούνται.

Όταν οι οικογένειες των φροντιστών εκπαιδεύονται σχετικά με τους κινδύνους που κρύβει η νόσος αυτή, αυτό το γεγονός με την σειρά του διευκολύνει την διαδικασία της φροντίδας. Επίσης, εάν προωθήσουμε την ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με την νόσο του Alzheimer είναι πιθανό να μειωθεί το στίγμα και η προκατάληψη που υπάρχει, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους. Από την άλλη πλευρά και η εκπαίδευση των φροντιστών, σχετικά με την διαχείριση του στίγματος, θα μπορούσε να είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ανακούφιση του άγχους τους. Βέβαια μην ξεχνάμε, ότι εκτός από την εκπαίδευση των φροντιστών σχετικά με την διαχείριση του στίγματος και η υποστήριξη που θα μπορούσαν να λάβουν οι ίδιοι από τους νοσηλευτές, είναι άλλος ένας σημαντικός παράγοντας που είναι δυνατόν να ανακουφίσει το στρες τους. Οι νοσηλευτές έχουν επίσης την δυνατότητα να παραπέμψουν τους φροντιστές και σε άλλα μέλη ομάδων υγεινομικής περίθαλψης, όπως είναι για παράδειγμα ένας ψυχίατρος, όταν είναι απαραίτητο (Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decesaro, 2012).

Πιο συγκεκριμένα υπάρχουν :

1. Εκπαιδευτικά Σεμινάρια Υποστήριξης Φροντιστών

Για παράδειγμα, η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών

διοργανώνει Σεμινάρια Εκπαίδευσης και Υποστήριξης για τους φροντιστές ασθενών με νόσο Alzheimer. Τα σεμινάρια αποτελούνται από 8 δίωρες συναντήσεις, μία κάθε εβδομάδα, όπου οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών έχουν την ευκαιρία να ενημερωθούν για θέματα σχετικά με την άνοια, όπως: η μνήμη και οι διαταραχές της, τα συμπτώματα και η εξέλιξη της νόσου Alzheimer, πρακτικά θέματα για την καθημερινή φροντίδα ασθενών με νόσο Alzheimer, νομικά και κοινωνικά θέματα κ.ά., αλλά και να εκπαιδευθούν στη διαχείριση του ψυχικού φορτίου που προκαλεί στην οικογένεια η νόσος. Οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών που παίρνουν μέρος στο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Υποστήριξης καταρτίζονται υπεύθυνα, ώστε να αντιμετωπίσουν καλύτερα τον ασθενή τους, ενώ παράλληλα έχουν τη δυνατότητα να μοιραστούν τα προβλήματα, τις ανησυχίες και τις εμπειρίες τους με άλλους φροντιστές. Ενημερώνονται για τα προγράμματα λειτουργίας του Κέντρου Ημέρας και για τα προγράμματα ψυχολογικής και συμβουλευτικής υποστήριξης φροντιστών όπως και γενικότερα για τις δράσεις της Εταιρείας νόσου Alzheimer Αθηνών. Τα Εκπαιδευτικά Σεμινάρια επαναλαμβάνονται 2 ή 3 φορές καθ' όλη τη διάρκεια του χρόνου .

(Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2014)

2. Ψυχοεκπαίδευση Φροντιστών

Τα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών έχουν 3 κύριους στόχους:

- την εκπαίδευση στην άνοια
- την απόκτηση δεξιοτήτων
- τη διαχείριση των συναισθημάτων

Η ομάδα ψυχοεκπαίδευσης αποτελείται από 8 έως 12 άτομα και η διάρκεια των συναντήσεων κυμαίνεται από 3 έως 6 μήνες. Δεν υπάρχει η δυνατότητα συμμετοχής νέων μελών μετά τη 2η συνάντηση, αφού οι ομάδες ψυχοεκπαίδευσης αποτελούν «κλειστές» ομάδες, δίνοντας έτσι στους συμμετέχοντες τη δυνατότητα να νιώσουν ασφάλεια και εμπιστοσύνη τόσο με το συντονιστή της ομάδας όσο και με τα άλλα μέλη. Στην έναρξη των συναντήσεων, υπογράφεται συμβόλαιο της

συμμετοχής, όπου και καθορίζονται οι υποχρεώσεις των μελών της ομάδας αλλά και του συντονιστή. Δεν υπάρχει η δυνατότητα συμμετοχής σε συνατήσεις κατ' επιλογή, όπως στους αντίστοιχους εκπαιδευτικούς κύκλους (Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2014).

Αυτο-Αποτελεσματικότητα

Η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι ένα ψυχολογικό κατασκεύασμα που σχετίζεται με την ικανότητα του φροντιστή να αξιολογεί θετικά την κατάσταση φροντίδας. Δηλαδή είναι η αντιλυπτική ικανότητα του φροντιστή να διαχειρίζεται με επιτυχία τις απαιτήσεις μιας συγκεκριμένης κατάστασης. Με την αυτο-αποτελεσματικότητα (self-efficacy) καθορίζεται το πώς αισθάνονται οι άνθρωποι και έτσι μπορεί κάποιος να παρακινήσει τον εαυτό του να αντιδράσει ανάλογα (Bandura, 1997). Δεν έχει ακόμα άμεσα διερευνηθεί αν η αυτο-αποτελεσματικότητα παίζει ρόλο στις θετικές πτυχές της φροντίδας, για τους φροντιστές υγείας της νόσου του Alzheimer. Έχει σημασία να υποθεί ότι η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι μια ψυχολογική κατασκευή που μπορεί να τροποποιηθεί (Bandura, 1997). Όλα αυτά θα μπορούσαν να κάνουν την αυτο-αποτελεσματικότητα ένα πολύ ισχυρό εργαλείο που θα επηρεάσει τις θετικές πτυχές της φροντίδας. Επομένως το γεγονός να δημιουργήσουμε μια σχέση μεταξύ της αυτο-αποτελεσματικότητας και των θετικών πτυχών της φροντίδας, θα ήταν και για τα δύο μεγάλης θεωρητικής και πρακτικής σημασίας. Αν και αναγνωρίζεται ευρέως ότι η παροχή φροντίδας μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικές ψυχολογικές καταστάσεις όπως κατάθλιψη, είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι τέτοιου είδους αρνητικά συναισθήματα μπορούν να συμβάλουν άμεσα στην ικανότητα του φροντιστή να βρεί τις θετικές πτυχές της εμπειρίας φροντίδας (Hilgemanetal., 2007). Ένα μοντέλο που προτείνει ο Kramer (1997) αναφέρεται στην σχέση μεταξύ της αυτο-αποτελεσματικότητας και των θετικών πτυχών της φροντίδας, όπου φροντίζει εσωτερικές διαδικασίες οι οποίες συνδέονται με την ικανότητα ενός φροντιστή να διατηρήσει μια θετική προοπτική σε όλη τη διαδικασία φροντίδας (Alicia M. Semiatina and Maureen K. O'Connorbc,

2012).

Η αυτο-αποτελεσματικότητα επηρεάζει την ανάπτυξη των συναισθημάτων . Σχετικά με τον έλεγχο των ανησυχητικών σκέψεων, είναι ιδιαίτερα σημαντική μεταβλητή για την δυστυχία τους, όταν οι ίδιοι αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης (Romero-Moreno et al., 2011). Η σημασία της παρακολούθησης των θετικών πτυχών της φροντίδας σε κλινικές παρεμβάσεις αναδύεται ως μια σημαντική νέα κατεύθυνση στην έρευνα του φροντιστή (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002, Pinguart & SoRensen, 2003). Οι Hilgeman et al. (2007) βρήκαν ότι οι θετικές πτυχές της φροντίδας ενεργούν ως συντονιστές στα αποτελέσματα της θεραπείας, έτσι ώστε η αυξημένη αυτή ικανότητα αναγνώρισης των θετικών πτυχών της φροντίδας, συσχετίζεται με τα μεγάλα οφέλη των κλινικών παρεμβάσεων. Τα αποτελέσματα διάφορων μελετών, σε συνδυασμό με άλλες έρευνες αυτο-αποτελεσματικότητας που πραγματοποιήθηκαν, προτείνουν τις δυνατότητες παρεμβάσεων που ενισχύουν άμεσα την αυτο-αποτελεσματικότητα αυξάνοντας έτσι τις θετικές εμπειρίες των φροντιστών στο ρόλο φροντίδας (Alicia M. Semiatina and Maureen K. O'Connor et al., 2012).

Η αυτο-αποτελεσματικότητα του φροντιστή είναι γνωστό ότι ενισχύεται μέσω μιας ποικιλίας τεχνικών που περιλαμβάνουν:

1. εκπαίδευση χαλάρωσης (Fisher & Laschinger, 2001)
2. διαλογισμό και γιόγκα (Ομάν, Richards, Hedberg, & Thoresen, 2008)
3. παρέμβαση με έδρα το σπίτι (Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce, & Hauck, 2001, Huang, Shyu, Chen, Chen, & Lin, 2003)
4. δεξιότητες γνωσιακής και συμπεριφορικής εκπαίδευσης (MacKenzie & Peragine 2003)

(Alicia M. Semiatina and Maureen K. O'Connor et al., 2012)

Στρατηγικές Επικοινωνίας

Οι στρατηγικές επικοινωνίας, ποικίλουν ανάλογα με το στάδιο της νόσου.

Οι φροντιστές των ατόμων που βρίσκονται σε *αρχικό στάδιο* της νόσου, πιο συχνά χρησιμοποιούν σαν στρατηγική επικοινωνίας την επανάληψη, την

απλοποίηση, την αναδιατύπωση και την χρήση περισσότερων πληροφοριών. Οι φροντιστές αυτού του σταδίου, βαθμολόγησαν τα εξής ως τις πιο χρήσιμες μορφές επικοινωνίας: να κάνουν πράγματα μόνοι τους, να επαναλαμβάνονται, να προσπαθούν να καταλάβουν το νόημα αυτών που τους λένε και να αλλάζουν κάποια δραστηριότητα που δεν καταλαβαίνουν. Επιπλέον οι φροντιστές αυτοί χρησιμοποιούν περισσότερες στρατηγικές επικοινωνίας από τους φροντιστές ατόμων μεσαίου και τελικού σταδίου. Οι στρατηγικές επικοινωνίας για τους φροντιστές των ατόμων *μεσαίου σταδίου*, είναι να ζητούν την επανάληψη στην περίπτωση που δεν καταλαβαίνουν και να κάνουν πράγματα μόνοι τους. Στρατηγικές επικοινωνίας των φροντιστών των ατόμων *τελικού σταδίου*, είναι η επανάληψη, η αναδιατύπωση και η χρήση περισσότερων πληροφοριών. Επίσης μιλάνε αργά σαν στρατηγική επικοινωνίας, προσπαθώντας να ακολουθήσουν το άτομο που πάσχει σε αυτά που λέει και να του δείξουν τι θεωρούν οι ίδιοι ότι είναι πιο χρήσιμο. Τέλος η γραφή, οι διευκρινίσεις, οι ερωτήσεις, η πιο δυνατή ομιλία και η άνεση όποιου δεν κατανοεί κάτι να το λέει, είναι πολύ σημαντικές στρατηγικές. Όμως η ερώτηση και η επανάληψη, μπορεί να αποτελούν και ανεπιτυχή στρατηγική και για τα τρία στάδια της νόσου, επειδή σηματοδοτούν την παρεξήγηση. Πιο συγκεκριμένα, ζητώντας την επανάληψη ως φροντιστής, δείχνεις ότι δεν κατάλαβες τι ειπώθηκε είτε γιατί δεν παρακολουθούσες, είτε γιατί δεν υπήρχε σωστή κατανόηση ή σωστή έκφραση. Μεταξύ των σηματοδοτημένων στρατηγικών, τονίζεται η διασύνδεση, η αλληλεπίδραση και η ενημέρωση εντός των δικτύων υποστήριξης που βοηθούν τις οικογένειες που βιώνουν αυτή την νόσο, στην οικογενειακή αναδιοργάνωση και στη φροντίδα των ηλικιωμένων. Στο πλαίσιο αυτό, η σχέση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των μελών των οικογενειών των ηλικιωμένων που πάσχουν από Alzheimer καθίσταται αναγκαία, έτσι ώστε αυτά τα μέλη των οικογενειών να μπορούν να αναδιοργανώνονται και να ζουν στο πλαίσιο της νόσου αυτής.

Ωστόσο έχουν εντοπιστεί και άλλοι τρόποι για την παροχή βοήθειας στους φροντιστές, όπως η ανακάλυψη νέων έννοιων όσον αφορά την υπομονή, την αγάπη

και την υποστήριξη των άλλων, η συνάντηση ανθρώπων οι οποίοι αντιμετωπίζουν μια παρόμοια πραγματικότητα και η ανταλλαγή εμπειριών. Όλα αυτά παρέχουν στους φροντιστές ανακούφιση από το στρές, με αποτέλεσμα να παρέχουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας. Πάρα την έκθεση τους στα προβλήματα και την αυξανόμενη εμπειρία τους, οι φροντιστές της οικογένειας δεν είναι σε θέση πολλές φορές να καταλάβουν πια στρατηγική επικοινωνίας λειτουργεί καλύτερα, εξαιτίας αλλαγών στη γλώσσα που κάνουν την συνομιλία περίπλοκη. Οι φροντιστές θα πρέπει να λάβουν την κατάλληλη εκπαίδευση, ώστε να είναι σε θέση να καταλάβουν ποιά στρατηγική επικοινωνίας είναι καλύτερη και ποιά δεν είναι χρήσιμη και να την αποφεύγουν.

Αναποτελεσματικές Στρατηγικές Επικοινωνίας

Όταν αγνοείς τον άλλον και συνεχίζεις να μιλάς προσπαθώντας να τελειώσεις ότι έχεις να πείς, αυτό αποτελεί μια λάθος στρατηγική επικοινωνίας. Αυτή η αναποτελεσματική επικοινωνία μπορεί να απειλήσει την προσωπικότητα του ατόμου που πάσχει από Alzheimer (Sabat 2002). Ακόμη στην περίπτωση που κάποιος μιλάει δυνατά σε άτομο το οποίο δεν έχει προβλήματα ακοής, αυτό αποτελεί μια αναποτελεσματική στρατηγική για άτομα με άνοια, καθώς στρεβλώνει το ακουστικό σήμα. Αξίζει να αναφερθεί επίσης ότι μιλώντας δυνατά αυξάνεται η γνωστική επεξεργασία με αποτέλεσμα το σήμα να είναι πιο δύσκολο να ακουστεί και να διακριθεί (Pichora-Fuller 2009, Hopper and Hinton 2012). Ακόμη, η αργή ομιλία είναι ένας αναποτελεσματικός τρόπος επικοινωνίας επειδή επιβαρύνει την μνήμη, αφού το άτομο που πάσχει πρέπει να διατηρεί το σύνολο της ομιλίας στο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα (Tomodaetal. 1990, Smalletal. 1997, 2003).

4.3.2. Στήριξη και ηθική συμπαράσταση

Η δημιουργία ομάδων που μπορούν να υποστηρίξουν τους φροντιστές ατόμων με Alzheimer είναι ιδιαίτερα σημαντική, επειδή μπορούν όλοι μαζί να

μοιράζονται τις εμπειρίες τους. Έτσι μειώνεται η οποιαδήποτε φθορά κυρίως ψυχολογική που μπορεί να υπάρχει, καταφέροντας κάθε μέρα να διευκολύνεται ο τρόπος αντιμετώπισης της ασθένειας και να μειώνονται οι κρίσεις, οι συγκρούσεις και η κοινωνική απομόνωση. Αν και υπάρχουν όμως τέτοιες ομάδες, αρκετοί φροντιστές δεν συμμετέχουν.

5 Βασικοί Λόγοι για τους οποίους οι φροντιστές δεν συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης:

- I. Συγκρούσεις χρόνου
- II. Δεν υπάρχει κάποιο άτομο να φροντίζει τον πάσχοντα , όσο ο φροντιστής θα βρίσκεται σε κάποια ομάδα υποστήριξης
- III. Η Ελλειψη ενδιαφέροντος
- IV. Η Ελλειψη της γνώσης ότι οι ομάδες αυτές είναι διαθέσιμες
- V. Η Πεποίθηση πως δεν θα οφελήσει

Η ανάπτυξη της τεχνολογίας όμως φαίνεται να εξαλείφει τέτοιου είδους περιορισμούς, διότι η χρήση του διαδικτύου και του τηλεφώνου που μπορεί να γίνει σήμερα επιτρέπει σε όλους όσους επιθυμούν να συμμετέχουν σε τέτοια προγράμματα, να το κάνουν. Με αυτόν τον τρόπο, βελτώνεται η ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους.

Οι ομάδες υποστήριξης όμως έχουν την ικανότητα να προσφέρουν σε κάποιον φροντιστή ατόμου με Alzheimer αλλά και ακόμα σε όσους απλά ενδιαφέρονται για την νόσο, ένα δίκτυο ατόμων οι οποίοι κατανοούν το δίλημμα τους, βοηθούν στην αντιμετώπιση των σωματικών και συναισθηματικών προκλήσεων και γενικότερα δίνουν την δυνατότητα ανταλλαγής πόρων, που οδηγεί στην ανακούφιση του βάρους και του άγχους τους.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η συμβουλευτική των μελών της οικογένειας, που έχει την δυνατότητα να καθυστερήσει την εισαγωγή του ασθενούς σε μια εγκατάσταση για διαμονή μακράς διάρκειας κατά μέσο όρο 18 μήνες. Για

παράδειγμα στις ΗΠΑ, η ψυχοκοινωνική στήριξη μέσω τηλεφώνου μείωσε αποτελεσματικά το στρες του φροντιστή με αποτέλεσμα να γίνεται κατανοητό ότι οι παρεμβάσεις αυτές παρέχουν ενδιαφέρουσες λύσεις χαμηλού κόστους, για την υποστήριξη των φροντιστών (Carlos Chiatti, 2013).

Επιπλέον, είναι πολύ σημαντικό να αναφερθούμε και στην ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών και στην ύπαρξη Ιατρείου Ψυχιατρικής Υποστήριξης. Μια σημαντική παράμετρος της κοινωνικο-οικονομικής διάστασης της νόσου Alzheimer αποτελεί το αποκαλούμενο και «αόρατο» κόστος από τη νόσο. Το «αόρατο» κόστος αφορά τις ψυχολογικές επιπτώσεις των φροντιστών από το φορτίο των ανελαστικών απαιτήσεων για παροχή φροντίδας στον πάσχοντα. Η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών συχνά έχει ως αποτέλεσμα τη «μετάφρασή» της σε σωματικά συμπτώματα. Για παράδειγμα, η αυξημένη χρήση υπηρεσιών υγείας, η αυξημένη χρήση φαρμάκων (σε σχέση με το γενικό πληθυσμό κ.ά.) ή η απώλεια της παραγωγικότητας (π.χ. απουσία από την εργασία κ.ά.). Μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών εμφανίζουν υψηλές βαθμολογίες σε κλίμακες άγχους-κατάθλιψης, κάνουν αυξημένη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων, ενώ διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο νόσησης από κλινική κατάθλιψη (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2014).

Τέλος, υπάρχει και η υποστήριξη φροντιστών ατόμων με άνοια πρώιμης έναρξης. Η άνοια με πιο συχνή μορφή τη νόσο Alzheimer πλήττει κατά κύριο λόγο άτομα άνω των 65 ετών. Οι μελέτες όμως δείχνουν ότι περίπου 5% των ατόμων που διαγιγνώσκονται με άνοια είναι ηλικίας 40 έως 65 ετών. Ο όρος Άνοια Πρώιμης Έναρξης αναφέρεται ακριβώς σε αυτές τις περιπτώσεις. Η άνοια πρώιμης έναρξης έχει ιδιαίτερες και σημαντικές κοινωνικο-οικονομικές προεκτάσεις τόσο για τον ασθενή όσο και για τους φροντιστές του. Κατά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων, τα άτομα που πάσχουν από άνοια πρώιμης έναρξης βρίσκονται σε παραγωγική ηλικία, εργάζονται, έχουν οικογένεια, ανήλικα παιδιά και σημαντικές οικονομικές υποχρεώσεις. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες είναι πολύπλοκα και πιο δύσκολα από αυτά που αντιμετωπίζουν οι μεγαλύτερης ηλικίας

ασθενείς. Επιπλέον τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται ενημέρωση και εκπαίδευση για την εξέλιξη της νόσου και τα συμπτώματα που τη συνοδεύουν. Για παράδειγμα, η Εταιρεία Νόσου Alzheimer Αθηνών ξεκινά μία νέα υπηρεσία με στόχο την υποστήριξη των ατόμων που πάσχουν από άνοια πρώιμης έναρξης όπως και των φροντιστών τους. Η υπηρεσία αυτή περιλαμβάνει: αξιολόγηση των ασθενών με ειδικές ψυχομετρικές δοκιμασίες, νοητική ενδυνάμωση των ασθενών και συμβουλευτική των φροντιστών (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Η νόσος του Alzheimer στην Ελλάδα

Η συχνότητα της γήρανσης στην Ελλάδα αυξάνεται με το πέρασμα των χρόνων και αυτό οδηγεί και στην αύξηση της συχνότητας του Alzheimer. Το ποσοστό των ηλικιωμένων στη χώρα μας το 2002 βρισκόταν στο 14% και το 2030 υπολογίζεται ότι θα είναι στο 26%. Ο αριθμός αύξησης των ατόμων γεροντικής ηλικίας, είναι επταπλάσιος εκείνου του γενικού πληθυσμού. Στην Ελλάδα, η συχνότητα της νόσου του Alzheimer είναι άγνωστη, διότι δεν υπάρχουν σχετικές μελέτες. Ανάγοντας στον ελληνικό πληθυσμό, δεδομένα άλλων χωρών, σήμερα στην Ελλάδα πρέπει να υπάρχουν 150.000 – 200.000 ασθενείς με νόσο Alzheimer, με πρόβλεψη για αριθμό άνω των 500.000 το 2050. Σε αντίθεση με τα περισσότερα ανεπτυγμένα κράτη, στη χώρα μας υπάρχει σχεδόν πλήρης απουσία, όχι μόνο δεδομένων, αλλά και κάθε είδους σχεδιασμού σχετικά με την σύγχρονη αυτή επιδημία. Πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι η παραδοσιακή μεσογειακή διατροφή, συνδέεται σημαντικά με χαμηλότερο κίνδυνο για την νόσο του Alzheimer. Ωστόσο αυτό ποτέ δεν έχει διερευνηθεί στον ελληνικό πληθυσμό (ιατροnet, 2015).

Συχνά, η αντιμετώπιση της νόσου από το κοινό είναι αρνητική και απαισιόδοξη, με αποτέλεσμα να εμφανίζεται το φαινόμενο του στίγματος. Δυστυχώς λιγότεροι από τους μισούς ασθενείς είναι διαγνωσμένοι. Το 89% των ασθενών, φροντίζονται στο σπίτι. Στην Ελλάδα, υπάρχουν περίπου 400.000 φροντιστές, στους οποίους παρατηρείται απουσία επιδομάτων. Αξίζει να αναφερθούν και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η πρωτοβάθμια περίθαλψη και η νοσοκομειακή φροντίδα. Υπάρχουν κέντρα ημερήσιας φροντίδας, υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι και ιδρύματα μακροχρόνιας παραμονής, στα οποία όμως παρατηρούνται πολύ μεγάλες ελλείψεις (ιατροnet, 2013).

Στην Ελλάδα σήμερα, υπάρχουν 15 Ιατρεία Μνήμης, 33 Οργανώσεις Alzheimer, 12 Κέντρα Ημέρας για ανοικούς ασθενείς (τα οποία είναι υποχρηματοδοτούμενα και καλύπτουν ανάγκες 5.000 ασθενών), ενώ δεν θα έλλειπε βέβαια και η καλή συνεργασία με ΚΑΠΗ και ΚΗΦΗ (Παρασκευή Σάκκα,

2013).

Υπάρχουν διάφορες εταιρείες Alzheimer στην Ελλάδα. Συγκεκριμένα:

- Αθήνα 1997
- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών – Θεσσαλονίκη 1997
- Βόλος 1998
- Ξάνθη 1998
- Χανιά 1999
- Λάρισα 2000
- Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών – Αθήνα 2002
- Ηράκλειο 2002
- Ρόδος 2008
- Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών 2009

(Παρασκευή Σάκκα, 2013)

Συγκεκριμένα η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών συστήθηκε στις 29/10/1995 με μη-κερδοσκοπικό χαρακτήρα. Σκοποί της είναι η δημιουργία δομών, υπηρεσιών και συνθηκών που βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής των ασθενών με άνοια, αλλά και των περιθαλπόντων τους, η υποστήριξη της έρευνας, η προώθηση μέτρων πρόληψης και η βελτίωση της διάγνωσης της ασθένειας. Οι Μονάδες Αντιμετώπισης Προβλημάτων Νόσου Alzheimer απευθύνονται σε άτομα που πάσχουν από τη Νόσο Alzheimer ή κάποια άλλη μορφή άνοιας καθώς και στις οικογένειές τους. Στις μονάδες Νόσου Alzheimer πραγματοποιούνται ημερησίως θεραπευτικά προγράμματα – παρεμβάσεις σε ασθενείς με πρώιμη άνοια και με ήπια νοητική εξασθένηση, καθώς και σε περιθάλποντες και τις οικογένειές τους (iatropedia, 2012).

Μεταξύ άλλων, παρέχονται στους ασθενείς με άνοια και στις οικογένειές τους, οι ακόλουθες υπηρεσίες:

- Εκτίμηση αναγκών, εκπόνηση και εφαρμογή εξατομικευμένων σχεδίων φροντίδας και αποκατάστασης για τους ασθενείς με άνοια.
 - Εκπαίδευση των ασθενών σε κοινωνικές και ατομικές δεξιότητες, όπως χρήση Η/Υ.
 - Θεραπευτικές παρεμβάσεις σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο, όπως λογοθεραπεία και φυσικοθεραπεία.
 - Ενημέρωση και ψυχολογική υποστήριξη των περιθαλπόντων και των οικογενειών τους.
 - Προγράμματα ενημέρωσης της κοινότητας για την καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος και των προκαταλήψεων που σχετίζονται με τις ψυχικές διαταραχές.
 - Διαχείριση των διαταραχών συμπεριφοράς και συναισθήματων (που προκαλούνται από την άνοια) με μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις.
- (iatropedia, 2012)

Σημειώνεται πως όλες οι υπηρεσίες παρέχονται δωρεάν. Στην εταιρεία υπάρχει επίσης ομάδα κατ'οίκον, η οποία αποτελείται από γιατρό, ψυχολόγο, κοινωνική λειτουργό και οδοντίατρο η οποία επισκέπτεται ασθενείς που αδυνατούν να μετακινηθούν ή βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της νόσου.

Σύμφωνα με την Ελληνική Εταιρεία Άνοιας, Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη νόσο Alzheimer πρέπει να περιλαμβάνει τα εξής βασικά σημεία:

- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της Άνοιας
- Ίδρυση εξειδικευμένων δομών και υπηρεσιών για ασθενείς με Άνοια
- Διατήρηση της εύρυθμης λειτουργίας των υπαρχόντων υπηρεσιών και δομών
- Πρόσβαση όλων των ασθενών σε φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες
- Σεβασμός στα δικαιώματα των ασθενών
- Θέσπιση νομικού πλαισίου για ασθενείς με Άνοια

- Εκπαίδευση και υποστήριξη των φροντιστών των ασθενών
- Επιδόματα και βοηθήματα για τις οικογένειες των ασθενών με Άνοια
- Διάθεση κονδυλίων για την έρευνα σχετικά με τη νόσο Alzheimer
- Συνεργασία των αρμόδιων φορέων σε εθνικό και πανευρωπαϊκό επίπεδο – Διάχυση καλών πρακτικών

(ιατροnet, 2013)

Πρόγραμμα SOCIABLE

Το πρόγραμμα SOCIABLE έχει ως στόχο τη δημιουργία και την εφαρμογή προγραμμάτων νοητικής άσκησης μέσω υπολογιστών επιφάνειας και συμμετέχουν σε αυτό Πολυτεχνεία, ερευνητικά εργαστήρια, νοσοκομεία και κέντρα ημέρας από την Ελλάδα, τη Νορβηγία, την Ισπανία και την Ιταλία.

Στην πρώτη φάση του προγράμματος, επιστήμονες πληροφορικής και επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων ανέπτυξαν μία σειρά νοητικών ασκήσεων που παρουσιάζονται με τη μορφή παιχνιδιών στον υπολογιστή επιφάνειας και στοχεύουν στην πολύπλευρη άσκηση ποικίλων νοητικών λειτουργιών (μνήμη, προσοχή, κρίση, αντίληψη κ.λπ.). Από την Ελλάδα συμμετείχε η εταιρεία του Ομίλου MIG, SingularLogic S.A., η οποία και ανέπτυξε το λογισμικό των παιχνιδιών με τη βοήθεια ιατρών και ψυχολόγων από το Ιατρείο Μνήμης του ΥΓΕΙΑ.

Η δεύτερη φάση του προγράμματος αφορά την πιλοτική εφαρμογή του με τη συμμετοχή ηλικιωμένων με φυσιολογικές ή ήπια διαταραγμένες γνωστικές λειτουργίες. Οι χρήστες συμμετέχουν σε εξατομικευμένα προγράμματα νοητικής άσκησης με στόχο να σταθεροποιήσουν ή ακόμα και να βελτιώσουν τη γνωστική τους κατάσταση και να ασκήσουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Στην Ελλάδα το πρόγραμμα εφαρμόζεται πιλοτικά στο Ιατρείο Μνήμης του Νοσοκομείου ΥΓΕΙΑ και στο Κέντρο Κοινωνικής Πολιτικής Δήμου Κηφισιάς.

(Στέλιος Παντελόπουλος et al., 2011)

Άσκηση και στο σπίτι

Μέσω του προγράμματος SOCIABLE δίνεται η δυνατότητα σε περιορισμένο αριθμό ηλικιωμένων οι οποίοι δεν μπορούν εύκολα να μετακινηθούν ή κατοικούν μακριά, να εκτελούν νοητικές ασκήσεις και από το σπίτι τους. Για το σκοπό αυτό, δίνονται επιτραπέζιοι προσωπικοί υπολογιστές (Tablet-PCs) μέσω των οποίων οι συμμετέχοντες μπορούν να ασχοληθούν με τις ασκήσεις που υπάρχουν και στο Microsoft Surface του Ιατρείου Μνήμης του ΥΓΕΙΑ. Με τη δυνατότητα αυτή, ένα ευρύτερο φάσμα γνωστικά υγιών ηλικιωμένων και ασθενών με ήπιες νοητικές διαταραχές μπορεί να απολαμβάνει τα πλεονεκτήματα της συμμετοχής σε πρόγραμμα νοητικής άσκησης.

Το πρόγραμμα SOCIABLE συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή στο πλαίσιο του προγράμματος ICT PSP και η συμμετοχή σε αυτό το ευρωπαϊκό πρόγραμμα ενίσχυσης νοητικών λειτουργιών είναι δωρεάν.

Το Ιατρείο Μνήμης του Νοσοκομείου ΥΓΕΙΑ ξεκινά την εφαρμογή του ευρωπαϊκού προγράμματος SOCIABLE. Στόχοι του προγράμματος είναι η ενδυνάμωση των νοητικών λειτουργιών και η ενίσχυση της κοινωνικότητας υγιών ηλικιωμένων, ηλικιωμένων που πάσχουν από ήπια νοητική διαταραχή, αλλά και ασθενών που βρίσκονται στα αρχικά στάδια της νόσου Alzheimer μέσω της εφαρμογής νέων τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνίας. Οι συμμετέχοντες έχουν τη δυνατότητα να ασκήσουν τις νοητικές τους λειτουργίες μέσω παιχνιδιών σε πρωτοποριακό ηλεκτρονικό υπολογιστή με οθόνη αφής προσαρμοσμένη στην επιφάνεια ενός τραπεζιού.

(Στέλιος Παντελόπουλος et al., 2011)

Συμπεράσματα – Προτάσεις

Σήμερα οι έρευνες που ασχολούνται με τις θετικές πλευρές της φροντίδας

υστερούν σε σχέση με τις έρευνες που αναφέρονται στα αρνητικά αποτελέσματα της φροντίδας και πολλά ερωτήματα παραμένουν αναπάντητα, ειδικά όσα αφορούν τους φροντιστές άνοιας.

Υπάρχουν διάφορα προγράμματα που έχουν σκοπό να βελτιώσουν την ίδια την ποιότητα της φροντίδας στην περίπτωση της άνοιας. Ένα τέτοιο παράδειγμα είναι το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνιας στο Λος Άντζελες που ασχολείται με την παροχή φροντίδας σε άτομα με Alzheimer και Άνοια μέσω ενός προγράμματος όπου αυτοί που το υλοποιούν σε συνεργασία με Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και φροντίζουν να παρέχουν ολοκληρωμένη, συντονισμένη και με επίκεντρο τον ασθενή φροντίδα, για άτομα με νόσο Alzheimer και άλλες μορφές άνοιας.

Παρά τις προόδους που έχει κάνει η ίδια η επιστήμη σχετικά με την διάγνωση και την θεραπεία της άνοιας, πολλές από τις ανάγκες των ατόμων και των οικογενειών τους δεν ικανοποιούνται. Για αυτόν ακριβώς τον λόγο έχουν γίνει μεγάλες προσπάθειες για να βελτιωθεί η ίδια η φροντίδα της άνοιας και αυτό φαίνεται μέσα από την δημιουργία διαφόρων μοντέλων όπου συνήθως συμμετέχει ένας επαγγελματίας νοσηλευτής, ο οποίος επικεντρώνεται στην άνοια, αλλά επίσης φαίνεται και σε κάποια άλλα προγράμματα, γηριατρικής φύσης.

Είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζουμε τα χαρακτηριστικά των φροντιστών των ασθενών με Alzheimer, διότι θα μπορούμε να σχεδιάσουμε στρατηγικές που θα προωθούν την υποστήριξη του φροντιστή και την όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα φροντίδας για όσους υποφέρουν από τη νόσο αυτή. Δίνοντας σημασία στην επιβάρυνση των φροντιστών και στις αρνητικές συνέπειες που έχουν τόσο για τους ίδιους όσο και για τους ασθενείς, οι κλινικές δοκιμές που θα γίνουν στο μέλλον θα πρέπει να δώσουν μεγαλύτερη προσοχή σε αυτήν την κρίσιμη έκβαση. Οι φροντιστές είναι αισιόδοξοι για το μέλλον, όταν είναι ικανοποιημένοι με την ζωή τους και ξέρουν ότι θα λάβουν στήριξη.

Από την άλλη πλευρά, είναι πολύ σημαντικό να δοθεί έμφαση στο κοινωνικό στίγμα που δημιουργείται εξαιτίας της νόσου του Alzheimer. Αν γίνει κατανοητό γιατί εμφανίζεται και τι προβλήματα δημιουργεί, αυτό μπορεί να οδηγήσει στην

ανάπτυξη υποστηρικτικών στρατηγικών για την διαχείριση αυτού του προβλήματος, που υπάρχει τόσο στους ασθενείς, όσο και στους φροντιστές τους. Η ίδια η εξοικείωση με αυτήν την νόσο, θα μπορούσε να περιορίσει το στίγμα που δημιουργείται. Φαίνεται άρα ότι έχει μεγάλη σημασία το κοινό να αρχίσει να ευαισθητοποιείται με την νόσο του Alzheimer.

Τέλος προτείνεται να γίνουν έρευνες στα οφέλη που αποκτούνται από τη διδασκαλία του Alzheimer στα σχολεία. Ακόμη καλό θα ήταν να διενεργηθεί μελέτη για τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν από τη δημιουργία υπολογιστικών προγραμμάτων σχετικά με το Alzheimer. Κλείνοντας παροτρύνουμε τη διερεύνηση των κερδών στα οποία οδηγούν η άσκηση και η κοινωνικοποίηση των ασθενών.

Περίληψη

Φαίνεται πως πάνω από 24 εκατομμύρια άνθρωποι στον κόσμο παγκοσμίως

πάσχουν από κάποια μορφή άνοιας και υπολογίζεται ότι ο αριθμός αυτός μπορεί να ξεπεράσει μέχρι το 2040 τα 80 εκατομμύρια. Το Alzheimer ως η κύρια μορφή άνοιας στις πιο πολλές ηλικιακές ομάδες, αντιστοιχεί στο 50% – 70% του συνολικού αριθμού των περιπτώσεων άνοιας. Με την αύξηση των ηλικιωμένων σε παγκόσμιο επίπεδο, ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από Alzheimer, θα επεκταθεί σημαντικά.

Ο σκοπός της ανασκόπησης αυτής, είναι να αναφερθούν οι τρόποι εκπαίδευσης και υποστήριξης των φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από Alzheimer, ώστε να υποφέρουν όσο γίνεται λιγότερο από τα συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης.

Η βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε, άνηκε σε διάφορες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (Medline, Scopus κλπ), για να προσδιοριστούν άρθρα σχετικά με τους φροντιστές και την φροντίδα που θα πρέπει να παρέχεται σε αυτούς. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας τους ακόλουθους βασικούς όρους: άνοια, Alzheimer, φροντιστής, φροντίδα, άγχος, κατάθλιψη, φόρτο εργασίας, επιβάρυνση.

Μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, φαίνεται πως οι γνωστικοί ενισχυτές και τα φάρμακα που αναφέρθηκαν ό,τι χορηγούνται στους ασθενείς με Alzheimer, φέρνουν θετικά αποτελέσματα στην μείωση των συμπτωμάτων τους, άρα και στην επιβάρυνση των φροντιστών τους. Όπως επίσης και η κατάλληλη εκπαίδευση και στήριξη μέσα σε ομάδες, μπορεί να βοηθήσει αρκετά τους φροντιστές.

Γνωρίζοντας τον σημαντικό ρόλο των φροντιστών και την επίδραση αυτού του ρόλου στους ίδιους τους ασθενείς τους , γίνεται κατανοητό ότι πρέπει να υπάρχουν πιο ολοκληρωμένες αξιολογήσεις στο μέλλον σχετικά με το θέμα αυτό, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τόσο του φροντιστή, όσο και του ίδιου του ασθενή.

Βιβλιογραφία

1. Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decesaro (2012). Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Revista Electronica de Enfermagem*, 14 (4), 857-865
2. David B. Reuben, MD, Leslie C. Evertson, GNP, Neil S. Wenger, MD, MPH, Katherine Serrano, BA, Joshua Chodosh, MD, Linda Ercoli, PhD and Zaldy S. Tan, MD, MPH (2013). The University of California at Los Angeles Alzheimer's and Dementia Care Program for Comprehensive, Coordinated, Patient-Centered Care: Preliminary Data. *INNOVATIVE GERIATRIC PRACTICE MODELS: PRELIMINARY DATA*, 61, 2214–2218
3. Δρ. Βιλαέτη Αγάπη, Μανωλίδου Ζαχαρούλα, R.N., M.Sc. 2011. Νόσος Alzheimer [Online]. Available at: <http://www.iatropedia.gr/medical/malady/247>
4. Camila Araújo Montezuma, Maria Célia de Freitas, Ana Ruth Macedo Monteiro (2008). A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(2), 395-404
5. Silomar Ilha, Dirce Stein Backes (2014). Family (Re) Organization in the Context of Alzheimer's disease in the Elderly: An Exploratory and Descriptive Study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13 (suppl I): 478-81
6. Brandon T. Suehs, PharmD, PhD, Sonali N. Shah, RPh, MBA, MPH, Cralen D. Davis, MS, Jose Alvir, DrPH, Warachal E. Faison, MD, MS, et al. (2014). Household Members of Persons with Alzheimer's Disease: Health Conditions, Healthcare Resource Use, and Healthcare Costs. *The American Geriatrics Society*, 62, 435–441

7. Burcu Akpınar, MSc, Ozlem Kucukguclu , PhD, BSN, & Gorsev Yener, MD, PhD (2011). Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer’s Patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 43:3, 248–254
8. Ana Paula CANONICI, Larissa Pires de ANDRADE, Sebastião GOBBI, Ruth Ferreira SANTOS-GALDUROZ, Lílian Teresa Bucken GOBBI and Florindo STELLA (2012). Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer’s disease: a controlled trial on the benefits of motor intervention. *Japanese Psychogeriatric Society*, 12, 186–192
9. Sheung-Tak Cheng, PhD, Linda C. W. Lam, MD, Timothy Kwok, MD, Natalie S. S. Ng, BSocSc, Ada W. T. Fung, MSc (2013). The Social Networks of Hong Kong Chinese Family Caregivers of Alzheimer’s Disease: Correlates With Positive Gains and Burden. *The Gerontologist*, Vol. 53, No. 6, 998–1008
10. ALMA AU, PhD, KAM-MEI LAU, BSc, ELLA SIT, BA, GEORGE CHEUNG, BA, MAN-KIN LAI, MPhil, SZE KI ANGES WONG, BA, and DORCAS FOK, PhD (2010). The Role of Self-Efficacy in the Alzheimer’s Family Caregiver Stress Process: A Partial Mediator between Physical Health and Depressive Symptoms. *Clinical Gerontologist*, 33, 298–315
11. Damien Gallaghera, Aine Ni Mhaolainaa, Lisa Crosbya, Deirdre Ryana, Loretto Laceyb, Robert F. Coena, Cathal Walshc, Davis Coakleya, J. Bernard Walshd, Conal Cunninghama and Brian A. Lawlor (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer’s caregivers. *Aging & Mental Health*, Vol. 15, No. 6, 663–670

12. Joan Garity, EdD, RN (2006). Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease - Coping with Caregiver Burden Post-Nursing Home Placement. *Journal of Gerontological Nursing*, 1, 40-45
13. Perla Werner, PhD, Mary S. Mittelman, DrPH, Dovrat Goldstein, MA, Jeremia Heinik, MD (2011). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, Vol. 52, No. 1, 89–97
14. Sandra E. Black, Serge Gauthier, William Dalziel, Ron Keren, Jane Correia, Huong Hew, Carin Binder (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 807–813.
15. G. Adler, B. Mueller, K. Articus (2014). The transdermal formulation of rivastigmine improves caregiver burden and treatment adherence of patients with Alzheimer's disease under daily practice conditions. *The International Journal of Clinical Practice*, 4, 465–470
16. Marília Duarte Valiml, Dênis Derly Damascenoll, Luana Caroline Abi-acllll, Fernanda GarciaIV, Silvana Maria Coelho Leite Fava (2010). A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 528-34
17. Marie Y. Savundranayagam, J. B. Orange (2014). Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, VOL. 49, NO. 1, 49–59

18. Elham Navab, BSCN, MSCN, PhD, Reza Negarandeh, BSCN, MSCN, PhD Hamid Peyrovi, BSCN, MSCN, PhD and Peyman Navab, MD (2013). Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 201–206
19. Tarja Välimäki, MNSc, Katri Vehviläinen-Julkunen, PhD, Anna-Maija Pietilä, PhD, Anne Koivisto, MD, PhD (2012). Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: A diary study. *Nursing and Health Sciences*, 14, 480–487
20. Alicia M. Semiatin, Maureen K. O'Connor (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, Vol. 16, 683–688
21. Elham Navab, Reza Negarandeh and Hamid Peyrovi (2011). Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1078–1086
22. Sheridan Quarless Kingsberry, PhD, MSW, Philinda Mindler, MSW (2012). Misperceptions of Medicaid Ineligibility Persist among African American Caregivers of Alzheimer's Dementia Care Recipients. *POPULATION HEALTH MANAGEMENT*, Vol. 15, No. 3, 174-175
23. Carlos Chiatti, Filippo Masera, Joseph M Rimland, Antonio Cherubini, Osvaldo Scarpino, Liana Spazzafumo, Fabrizia Lattanzio (2013). The UP-TECH project, an intervention to support Caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: study protocol for a randomized controlled trial. Chiatti et al. *Trials*, 14:155

24. Anna Ortigara, Rachel Scher McLean (2013). Seeing the Person First: Living with Moderate-Stage Dementia - Person-centered care relies heavily on care partners fully knowing the person with dementia. *Journal of the American Society on Aging*, Vol. 37, No. 3, 66-69
25. Nathan Herrmann, Jaclyn Cappell, Goran M. Eryavec, Krista L. Lanctot (2011). Changes in Nursing Burden Following Memantine for Agitation and Aggression in Long-Term Care Residents with Moderate to Severe Alzheimer's Disease. *CNS Drugs*, 25 (5), 425-433
26. Karen Levy, Krista L. Lanctôt, Shale B. Färber, Abby Li, Nathan Herrmann (2012). Does Pharmacological Treatment of Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's Disease Relieve Caregiver Burden? *Drugs Aging* 2012, 29 (3), 168-179
27. Κώστας Κωσταβάρας, Ανδρέας Καργάδου. 2010. Alzheimer. [Online]. (Updated at 22 Jun 2010) Available at <http://www.neurocenter.gr/alzheimer.html> [accessed at 24 Sep 2015]
28. Γιώργος Ανωγειανάκης, Μαρία Καραγιαννίδου, Βασίλειος Παπαλιάγκας. (2008). Τι πρέπει να ξέρουμε για τη νόσο Alzheimer. INTERREG
29. Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών. 2014. Υπηρεσίες για Φροντιστές. [Online]. (Updated at 11 Aug 2015) Available at: <http://www.alzheimerathens.gr/index.php/kentra-hmeras/ypiresies-gia-frontistes> [Accessed at 25 Sep 2015]
30. Παρασκευή Σακκά (2013). Νόσος Alzheimer: Η πρόκληση του 21ου αιώνα. Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών.

31. Μάγδα Τσολάκη. 2012. Τα 10 προειδοποιητικά σημάδια του Αλτσχάιμερ. [Online]. (Updated at: 19 Jun 2012) Available at: <http://www.iatropedia.gr/articles/read/2095> [Accessed at 12 Sep 2015]
32. Στέλιος Παντελόπουλος, Όλγα Λυμπεροπούλου, Χριστίνα Κωτσιοπούλου. 2011. ΥΓΕΙΑ: πρωτοποριακές υπηρεσίες στη μάχη κατά της νόσου Alzheimer [Online]. (Updated at 15 Aug 2011) Available at: http://www.hygeia.gr/page.aspx?p_id=733 (Accessed at 19 Sep 2015)
33. Ιατροnet. 2013. Εθνικό σχέδιο δράσης για τη νόσο Αλτσχάιμερ. [Online]. (Updated at 19 Jun 2013) Available at: <http://www.iatronet.gr/eidiseis-nea/perithalpsi-asfalisi/news/22791/ethniko-sxedio-drasis-gia-ti-noso-altsx-aimer.html> (Accessed at 21 Sep 2015)
34. Ιατροnet. 2014. Νόσος Alzheimer. [Online]. (Updated at 3 Apr 2015) Available at: <http://www.iatronet.gr/symptom-checker/nosos-alzheimer.html> (Accessed at 21 Sep 2015)
35. Χατζημπούγιας Ιωάννης (2009). Τα όργανα και τα συστήματα του ανθρώπινου σώματος, Το νευρικό σύστημα, ΚΝΣ. Στο Μανιατογιάννης Γιώργος ed. , Στοιχεία ανατομικής του ανθρώπου, Αθήνα, GM DESIGN, Σελίδες 209-222
36. Βαρσαμίδης Κωνσταντίνος (2008). Το νευρικό κύτταρο – Νευρικές ίνες. Στο Βαρσαμίδης Κωνσταντίνος, Φυσιολογία του ανθρώπου, Θεσσαλονίκη, University Studio Press, Σελίδες 31-40
37. Νικολέττα Χαραλαμπίκη (2012). Ανατομία-Φυσιολογία του ΚΝΣ
38. Δρ. Καρανίκας Ευάγγελος. 2015. Άνοια. [Online]. (Updated at 1 Dec 2014) Available at: <http://www.ekaranikas.gr/psyhealth/psydis/anoia/> [Accessed at 13 Oct 2015]

39. Μάγδα Τσολάκη. 2012. Τα 10 προειδοποιητικά σημάδια του Αλτσχάιμερ.

[Online]. (Updated at 19 Jun 2012) Available at: <http://www.iatropedia.gr/articles/read/2095> [Accessed at 10 Oct 2015]

Παραρτήματα

1. Μέτρα Επιβάρυνσης Των Φροντιστών

ΜΚΙ (NPI) – Νευροψυχιατρική Απογραφή: Κλίμακα που χρησιμοποιείται για

να αξιολογήσει τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα της άνοιας με την μέτρηση της συχνότητας και της σοβαρότητας των 12 πιθανών συμπτωμάτων συμπεριφοράς (π.χ. ψευδαισθήσεις, κατάθλιψη) των ασθενών. Τα αποτελέσματα που προκύπτουν όμως είναι σχετικά αντιφατικά μεταξύ τους, για το αν τα φάρμακα οφελούν τελικά την θεραπεία και μειώνουν τα BPSD ή την ίδια την επιβάρυνση των φροντιστών. Φαίνεται όμως πώς όλα αυτά εξαρτώνται και από την σοβαρότητα της νόσου του Alzheimer, δηλαδή σε ποιό στάδιο βρίσκεται. Σε Alzheimer ήπιας μορφής βελτιώνεται η συμπεριφορά του ασθενούς και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών. Όταν όμως το Alzheimer βρίσκεται σε σοβαρό στάδιο μπορεί τα φάρμακα αυτά να μην ελαττώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών, επειδή οι ανάγκες των ασθενών μπορεί να είναι μεγαλύτερες και ίσως και άλλα προβλήματα συμπεριφοράς να είναι παρόν.

Κλίμακες που λαμβάνονται για κάθε ασθενή που έχει Alzheimer είναι: MMSE, Κλινική Αξιολόγηση Άνοιας (CDR) και νευροψυχιατρικές Απογραφή (MKI) MMSE, Clinical Dementia Rating (CDR) and Neuropsychiatric Inventory (NPI)

2. Πρόγραμμα Medicaid

Η Medicaid (αλλιώς Ιατρική Βοήθεια) είναι ένα κοινό Ομοσπονδιακό και πολιτειακό πρόγραμμα που βοηθάει στην κάλυψη ιατρικών δαπανών για συγκεκριμένα άτομα και οικογένειες που διαθέτουν περιορισμένο εισόδημα και πόρους, με αποτέλεσμα να μειωθεί σημαντικά το βάρος, ο ρόλος και το άγχος των ατόμων αυτών. Η Medicaid καλύπτει συμμετέχοντες ιατρούς, φαρμακοποιούς, νοσοκομεία ή άλλους πάροχους της φροντίδας.

Ενώ η ίδια η εφαρμογή της υποβολής των αιτήσεων για συμμετοχή στα προγράμματα Medicaid δεν φαίνεται να είναι δύσκολη, οι ίδιοι οι φροντιστές την παρουσιάζουν σαν δύσκαμπτη και χρονοβόρα. Οι φορείς παροχής υπηρεσιών έχουν την δυνατότητα για να κάνουν ευκολότερη την διαδικασία, να μειώσουν το ποσό

των εγγράφων που απαιτούνται σήμερα. Επιπλέον μέσα από μια μελέτη από τους Li et al., γίνεται αντιληπτό πώς οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι νοσηλευτές που ασχολούνται με τον τομέα της υγείας και των ρυθμίσεων συμπεριφοράς για την υγεία, έχουν πολύ μεγάλη αξία για τους οργανισμούς και τις κοινότητες καθώς μπορούν να βοηθήσουν στην πρόσβαση και χρήση των προγραμμάτων Medicaid.

Υπάρχουν 2 υποομάδες φροντιστών :

- 1) Οι φροντιστές που λαμβάνουν υπηρεσίες Medicaid χαρακτηρίζονται από την φροντίδα ανάπαυλας, από την φροντίδα ημέρας ενηλίκου και από την χρηματοοικονομική βοήθεια των σημαντικότερων αναγκών τους.
- 2) Οι φροντιστές που δεν λαμβάνουν υπηρεσίες Medicaid χαρακτηρίζονται από την φροντίδα ενηλίκου ημέρας, φροντίδα ανάπαυλας σε μία νύχτα και κατοίκον φροντίδα.

Προγράμματα Medicaid

Home and Community Based Services (HCBS) - Waiver Programs όπως η ημέρα φροντίδας ενηλίκου, η κατοίκον φροντίδα (in-home care) και η φροντίδα ανάπαυλας (respite care).

Όταν κάποιος συμμετέχει σε προγράμματα Medicaid, μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση και το άγχος του. Αν όμως η συμμετοχή στα προγράμματα αυτά αυξηθεί αρκετά, τότε η πολιτιστική σημασία και οι στόχοι των προγραμμάτων αυτών, τείνουν επίσης να αυξηθούν. Θα δημιουργηθούν παραπάνω εκπαιδευτικές στρατηγικές τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους, οι οποίοι είναι πιο πιθανό να υποβάλλουν αίτηση στα προγράμματα Medicaid. Έγινε μεγάλη προσπάθεια για προσέγγιση και εκπαίδευση των κοινοτήτων μέσα από τα προγράμματα Medicaid, αλλά δυστυχώς τα αποτελέσματα δεν ήταν ευχάριστα. Μία μελέτη έδειξε ότι ενώ το 80% των ατόμων που συμμετείχαν στην μελέτη, που ήταν ηλικιωμένοι δέκτες φροντίδας, είχαν επιλεγεί για να πάρουν μέρος στα προγράμματα Medicaid, μόνο το 29% αυτών ήταν εγγεγραμμένοι σε 1 ή περισσότερα από τα προγράμματα αυτά (Li et al). Επιπλέον μία άλλη μελέτη από τους Pezzin και

Kasper, κατέλειξε στο γεγονός πως το 45% όλων των ηλικιωμένων στις χαμηλότερες εισοδηματικές κατηγορίες, δεν συμμετέχουν σε προγράμματα Medicaid.

Επειδή οι οικονομικοί πόροι, με τους οποίους παρέχεται φροντίδα, των Αφροαμερικανών είναι πιο χαμηλή από τους πόρους των λευκών Αμερικανών, 1 ή περισσότερο από τα προγράμματα αυτά αφορούν τους αφροαμερικανούς. Για παράδειγμα, επειδή οι περισσότεροι Αφροαμερικανοί φροντιστές των ηλικιωμένων είναι σχετικά νέοι και συνεχίζουν να αποτελούν μέρος του εργατικού δυναμικού, η χρήση των υπηρεσιών της ημέρας του ενήλικου θα μειώσει την επιβάρυνση των φροντιστών και το άγχος τους και θα παράσχει την απαραίτητη υποστήριξη. Η έλλειψη χρημάτων οδηγεί σε συναισθηματική και σωματική πίεση και τελικά στην εξουθένωση. Αυτή με την σειρά της δεν επιτρέπει στα άτομα αυτά να παρέχουν ποιοτική φροντίδα για τους αγαπημένους τους.

Οι λανθασμένες αντιλήψεις που επικρατούν για τα προγράμματα αυτά, ότι δηλαδή η εφαρμογή τους είναι πάρα πολύ δύσκολο να ολοκληρωθεί, ότι η διαδικασία είναι πάρα πολύ χρονοβόρα και ότι τα άτομα που θα θελήσουν να λάβουν μέρος θα χάσουν το σύνολο των περιουσιακών τους στοιχείων, φέρνουν αρνητικά αποτελέσματα. Δηλαδή παρά τα προγράμματα, την εκπαίδευση και τις διάφορες στρατηγικές προσέγγισης που υπάρχουν όλα αυτά τα χρόνια, για να παρέχονται οι απαραίτητες υπηρεσίες και οι πόροι για τους Αφροαμερικανούς αλλά και για άλλες μειωνότητες (under served communities), οι λανθασμένες αντιλήψεις συνεχίζουν να υπάρχουν και οδηγούν τον πληθυσμό αυτό σε κίνδυνο.

3. Πρόγραμμα UP-TECH (UP-TECH Project)

Το έργο UP-TECH είναι ένα πρόγραμμα με δύο βασικές κατηγορίες:

1) Μείωση της επιβάρυνσης της φροντίδας της οικογένειας-των φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από Alzheimer και 2) περιορισμός των ασθενών με Alzheimer

στο σπίτι. Στο πρώτο σκέλος του προγράμματος, οι συμμετέχοντες θα λάβουν ολοκληρωμένη φροντίδα και υποστήριξη από έναν διαχειριστή περίπτωσης (case manager) (εκπαιδευμένος κοινωνικός λειτουργός) (UP Group). Στο δεύτερο σκέλος της μελέτης τα θέματα υποστηρίζονται πάλι από έναν διευθυντή υπόθεσης-διαχειριστή περίπτωσης, αλλά σε αυτήν την περίπτωση θα χρησιμοποιηθεί και ένα τεχνολογικό πακέτο εργαλείων (UP – TECH Group). Αυτοί που συμμετέχουν στην ομάδα ελέγχου θα λάβουν μονάχα κάποια φυλλάδια σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες. Για όλα τα θέματα θα επισκεφτεί το σπίτι ένας εκπαιδευμένος νοσηλευτής που θα αξιολογήσει τους ίδιους τους φροντιστές χρησιμοποιώντας ένα τυποποιημένο ερωτηματολόγιο.

Οι δευτερεύοντες στόχοι του έργου UP – TECH είναι :

- 1) Να εξασφαλίσει την συνέχιση της περίθαλψης και την ένταξη των μεθόδων περίθαλψης
- 2) Η δημιουργία ενός συστήματος διαχείρισης πληροφοριών συγκεκριμένα για το Alzheimer
- 3) Η αξιολόγηση της σχέσης κόστους - αποτελεσματικότητας , ενός προγράμματος διαχείρισης των υποθέσεων για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους

Το πρωτόκολλο του προγράμματος UP-TECH ενσωματώνει τα στοιχεία σχετικά με την αποτελεσματικότητα των στρατηγικών φροντίδας της άνοιας (χρήση της διαχείρισης των υποθέσεων, χρήση των νέων τεχνολογιών, επισκέψεις νοσηλευτών στο σπίτι) και τα στοιχεία σχετικά με τις προσπάθειες προς την ενσωμάτωση των υφιστάμενων υπηρεσιών. Η ανάλυση των διάφορων παρεμβάσεων, θα μας δώσει στοιχεία μέσα από τα οποία θα αποδειχθούν η αποτελεσματικότητα και το κόστος των προγραμμάτων στήριξης των ασθενών με Alzheimer στην κοινότητα.

Μετά από διάφορες διαμάχες που έγιναν, φαίνεται πως οι παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται με σκοπό να υποστηρίξουν τους φροντιστές ατόμων με Alzheimer, έχουν πραγματικά ένα θετικό αποτέλεσμα, αφού μπορούν να βελτιώσουν την σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών και να μειώσουν την

επιβάρυνση και το στρές τους.

Τεχνολογική παρέμβαση με συσκευή

Μέσα από αυτό το έργο δοκιμάζονται καινούργιες τεχνολογίες για την υποστήριξη του ασθενή και του φροντιστή του. Επιπλέον το έργο εμπεριέχει και έναν εικονικό μετρητή ο οποίος δίνει πληροφορίες για τα τεχνολογικά βοηθήματα και πως αυτά μπορούν να προσαρμοστούν στο περιβάλλον του σπιτιού. Οι συσκευές αυτές και οι τεχνολογίες που χρησιμοποιούν διατίθενται στο εμπόριο και είναι απλές στην χρήση και δεν απαιτούν σημαντική τεχνογνωσία για την εγκατάσταση και συντήρηση τους. Οι τεχνολογίες που επιλέχθηκαν και φαίνεται πως θα προσαρμοστούν στην στέγαση είναι: φωτεινά μονοπάτια, αισθητήρες στο σπίτι είτε για την ημέρα είτε για την νύχτα μήπως κάποιος πέσει, αισθητήρες διαρροής νερού και φυσικού αερίου, αυτόματα φώτα. Οι συσκευές αυτές θα συνδέονται με έναν μικροελεγκτή ο οποίος θα βρίσκεται σε άλλο χώρο και θα μεταδίδει μηνύματα συναγερμού στον φροντιστή σε περίπτωση ανάγκης. Η συναρμολόγηση των συσκευών ανατίθεται σε άτομα της ομάδας UP – TECH, αφού πρώτα γίνεται η αξιολόγηση του σπιτιού. Η υποστηρικτική τεχνολογία (Assistive technology) θα εγκατασταθεί από τον διαχειριστή της υπόθεσης (case manager) με την υποστήριξη τεχνικών εμπειρογνομόνων (expert technicians), οι οποίοι θα έχουν εκπαιδεύσει τους φροντιστές για την χρήση τους. Το επενδυτικό σχέδιο της UP – TECH όσον αφορά την χρήση των νέων τεχνολογιών, δεν συνεπάγεται την χρήση εξαιρετικά πολύπλοκων και καινοτόμων συσκευών αλλά σαν στόχο έχει να δοκιμάσει την αποτελεσματικότητα της στην απλή αγορά τεχνολογικών συσκευών σε συνδυασμό με την διαχείριση των υποθέσεων και των στρατηγικών με επίκεντρο τον χρήστη.

Νοσηλευτική Επίσκεψη στο σπίτι και ελαφριά υποστήριξη

Όλες οι δυάδες που συμμετέχουν στην ομάδα UP – TECH θα λάβουν τρεις επισκέψεις στο σπίτι από έναν ειδικά εκπαιδευμένο νοσηλευτή. Η πρώτη επίσκεψη

θα πραγματοποιηθεί κατά την εγγραφή, 6μηνη και 12μηνη.

Κάθε επίσκεψη θα πραγματοποιηθεί με τα ακόλουθα στάδια:

- 1) τηλεφωνική επικοινωνία του νοσηλευτή και του φροντιστή της οικογένειας
- 2) συλλογή των πληροφοριών που πάρθηκαν και χορήγηση του ερωτηματολογίου

UP – TECH

- 3) σύντομη συμβουλευτική και εκπαίδευση του φροντιστή σχετικά με τις πρακτικές πτυχές της βοήθειας των ασθενών, όπως η καθημερινή διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής, η εργονομία του οικιακού περιβάλλοντος, η διαχείριση του άγχους και του φόρτου φροντίδας

Είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθεί ένα πακέτο πληροφοριών για τους φροντιστές της οικογένειας που περιλαμβάνονται στην ομάδα ελέγχου, με βάση το φάσμα των κοινωνικών και υγειονομικών υπηρεσιών που υπάρχουν στην τοπική κοινότητα. Το πακέτο πληροφοριών θα παραδίδεται στον φροντιστή κατά την διάρκεια της κατοίκων επίσκεψης από τον νοσηλευτή.

Το ερωτηματολόγιο UP – TECH

Αυτό χωρίζεται σε τρία μέρη :

- 1) Εστιάζει σε ασθενείς με Alzheimer
- 2) Αφορά τους φροντιστές
- 3) Μετρά την κατανάλωση των πόρων από την δυάδα κατά την διάρκεια της κοινωνικής και υγειονομικής περίθαλψης

Ένας νοσηλευτής εκπαιδεύεται να συλλέξει τα δεδομένα τα οποία θα διαχειριστεί μία τροποποιημένη έκδοση του εργαλείου αξιολόγησης InterResident, που ασχολείται και με την αξιολόγηση επικοινωνίας (interRAI CA, Ann Arbor, MI) για τον ασθενή με Alzheimer όταν είναι δυνατόν ή για τον φροντιστή ο οποίος θα ενεργεί ως πληρεξούσιος.

Η interRAI CA είναι ένα επικυρωμένο εργαλείο που υποστηρίζει την διαδικασία λήψης αποφάσεων κατά την διαχείριση του σπιτιού ή κατά την παρηγορητική

φροντίδα του ασθενή. Επιπλέον το όργανο που προσαρμόστηκε από την interRAI CA περιέχει στοιχεία τα οποία έχουν σχεδιαστεί για να ερευνηθούν διάφορους τομείς, όπως για παράδειγμα γενικές πληροφορίες (όνομα, φύλο, ημερομηνία γέννησης, περιοχή υγειονομικής ασφάλειας, συνθήκες στέγασης, χειρουργική επέμβαση τις τελευταίες 90 ημέρες) και για τους δύο κύριους φροντιστές υγείας οι ίδιες πληροφορίες.

Στην οικογένεια – στο φροντιστή θα πρέπει να δωθεί ένα ερωτηματολόγιο το οποίο θα αποτελείται από διάφορα στοιχεία όπως: η κοινωνικό – οικονομική κατάσταση του φροντιστή, δημογραφικά στοιχεία, η ηλικία, το φύλο, η στέγαση, το εισόδημα και η κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει. Επίσης σημαντικά είναι και τα στοιχεία που έχουν να κάνουν και με τον τρόπο ζωής των φροντιστών όπως η διατροφή, το κάπνισμα και η κατανάλωση αλκοόλ. Δίνεται όμως βάση και στην κλινική αξιολόγηση των φροντιστών δηλαδή πληροφορίες σχετικά με την αντίληψη που έχουν για την κατάθλιψη και το άγχος. Στην τελευταία ενότητα του ερωτηματολογίου θα ζητηθούν από τον οικογενειακό φροντιστή οι εξής πληροφορίες: πόροι που καταναλώθηκαν για τον ασθενή με Alzheimer, φαρμακευτική θεραπεία, επισκέψεις σε γενικούς γιατρούς και ειδικούς, χρήση της νοσηλευτικής στο σπίτι και γενικότερα της νοσηλείας στο σπίτι (hospitalizations) και χρήση της θεραπευτικής φροντίδας. Τα δεδομένα που συλλέγονται, ενσωματώνονται με την αξιολόγηση των Μονάδων του Alzheimer (Alzheimer Evaluation Units - AEUs).

Κριτήρια Αποκλεισμού

- I. Έλλειψη συγκατάθεσης του ασθενή ή του φροντιστή του.

Εάν ο ασθενής κηρυχθεί ανίκανος, τότε η συγκατάθεση θα ζητηθεί από ένα μέλος της οικογένειας ή από ένα άτομο που ορίζει ο ίδιος ο δικαστής . Στην περίπτωση φυσικής αδιαθεσίας , αφού αυτό επαληθεύεται από τους γιατρούς της μονάδας αξιολόγησης του Alzheimer (Alzheimer Evaluation Unit (AEU) doctors), τότε η συναίνεση του φροντιστή θα πρέπει να ζητηθεί από τον πρωτογενή φροντιστή.

- II. Παρουσία σοβαρών ασθενειών που σχετίζονται με αναπηρία στις ADLs και προσδόκιμο ζωής λιγότερο από 6 μήνες εκτός από την περίπτωση του Alzheimer ή ασταθείς χρόνιων καταστάσεων τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια – φροντιστή του, όπως εκτιμάται από την ΕΕ και άλλους επαγγελματίες στον χώρο της υγείας .
- III. Όταν υπάρχει η πρόθεση να κινηθεί έξω από την υγειονομική περιφέρεια εντός 12 μηνών
- IV. Όταν είναι εγγεγραμμένοι σε άλλη πειραματική δοκιμή
- V. Όταν υπάρχει η έλλειψη οικογενειακού φροντιστή ή φροντιστή

4. Ανάλυση των Οικονομικών της Υγείας

Η ανάλυση του κόστους θα είναι κατανοητή ανάλογα με τον όμιλο κατανομής (UP, UP – TECH και ομάδες ελέγχου) και θα περιλαμβάνουν το άμεσο κόστος σε όρους:

- 1) ο χρόνος που δαπανάται από κάθε κοινωνικό λειτουργό , για κάθε ασθενή/φροντιστή σε δυάδα
- 2) ο χρόνος που δαπανάται από άλλους επαγγελματίες για κάθε ασθενή
- 3) ο χρόνος που δαπανάται για την κατάρτιση των κοινωνικών λειτουργών , για την εκτέλεση της υπόθεσης επέμβασης στην διαχείριση
- 4) ο χρόνος και τα λοιπά έξοδα των εργαζομένων της κοινωνίας (social workers) και των νοσηλευτών για τις μετακινήσεις τους
- 5) οι δαπάνες από την χρήση των φαρμάκων για την άνοια
- 6) οι δαπάνες από την χρήση άλλων φαρμάκων
- 7) η χρήση της υγειονομικής περίθαλψης και των κοινωνικών υπηρεσιών
- 8) το κόστος των άλλων αναλώσιμων που χρησιμοποιούνται για τις παρεμβάσεις και
- 9) το κόστος των τεχνολογικών συσκευών

Κοινωνικό Κόστος της νόσου του Alzheimer ορίζεται: το άθροισμα των δαπανών παροχής επίσημης θεραπείας και φροντίδας των ασθενών, καθώς και το κόστος της άτυπης φροντίδας και η απώλεια της παραγωγικότητας των φροντιστών. Επιπλέον η βοήθεια που παρέχεται από τον φροντιστή της οικογένειας θα αξιολογηθεί από την αποτίμηση ως ίση με τον μισθό ενός ανειδίκευτου βοηθού φροντίδας.

Τα διαθέσιμα στοιχεία κόστους, σε συνδυασμό με την συλλογή δεδομένων σχετικά με τα αποτελέσματα της υγειονομικής περίθαλψης όπως είναι για παράδειγμα το επίπεδο του στρες και η ποιότητα ζωής του φροντιστή, θα επιτρέψει μια σχέση κόστους – αποτελέσματος. Τα ευρήματα στον τομέα αυτόν προωρίζονται να στηρίξουν τόσο τους επαγγελματίες στον χώρο της υγείας όσο και τις κοινωνικές υπηρεσίες και τους πολιτικούς υπευθύνους σχετικά με την θέσπιση των μελλοντικών προγραμμάτων για την αντιμετώπιση των αυξανόμενων αναγκών των ασθενών με Alzheimer και των φροντιστών τους.

5. Πρόγραμμα REACH (REACH Project)

Μία από τις μεγαλύτερες μελέτες παρέμβασης που πραγματοποιήθηκαν στο πεδίο αυτό, ήταν οι πόροι για την ενίσχυση της υγείας του φροντιστή ατόμου που πάσχει από Alzheimer (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health - REACH Project), το οποίο τέθηκε σε κυκλοφορία στις ΗΠΑ το 1995. Χρηματοδοτήθηκε από το Εθνικό Ινστιτούτο για την Γήρανση (National Institute on Aging) και το Εθνικό Ινστιτούτο Έρευνας της Νοσηλευτικής (National Institute of Nursing Research) και ο κύριος στόχος της μελέτης αυτής, ήταν η ανάπτυξη μιας ψυχοκοινωνικής παρέμβασης με σκοπό την βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των φροντιστών των ασθενών με Alzheimer.

Το έργο REACH αποτελείται από πολυσύνθετες παρεμβάσεις μεταξύ των οποίων είναι:

1. Εξατομικευμένη υποστήριξη των φροντιστών
2. Ομαδική υποστήριξη και οικογενειακή θεραπεία
3. Εκπαίδευση των φροντιστών
4. Παρεμβάσεις για την προσαρμογή στο σπίτι
5. Βοήθεια για την χρήση των τεχνολογικών συστημάτων υποστήριξης (π.χ. Ένα υπολογιστικό σύστημα telephone – linked και ένα σύστημα ολοκλήρωσης υπολογιστή – τηλεφώνου “ a computer telephone integration system”)

Τα στοιχεία δείχνουν ότι το πρόγραμμα αυτό είναι αποτελεσματικό τόσο για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών όσο και στη καθυστέρηση της ιδρυματοποίησης των ασθενών με Alzheimer. Όταν υπάρχουν περισσότεροι από ένας οικογενειακός φροντιστής, τότε στην μελέτη αυτή θα συμμετέχει ο κύριος φροντιστής που είναι το μέλος εκείνο της οικογένειας που ξοδεύει παραπάνω ώρες βοηθώντας τον ασθενή.

Αποτελέσματα του προγράμματος REACH:

A) Η επιβάρυνση των φροντιστών μετράτε με την χρήση του αποθέματος επιβάρυνσης των φροντιστών (Caregiver Burden Inventory - CBI), ένα πολυδιάστατο ερωτηματολόγιο που χορηγείται από έναν εκπαιδευμένο νοσηλευτή.

Η CBI έχει 5 υποκλίμακες :

1. επιβάρυνση χρονικής εξάρτησης
2. αναπτυξιακό βάρος
3. σωματική επιβάρυνση
4. κοινωνικό βάρος

5. συναισθηματική επιβάρυνση

Επιπλέον περιλαμβάνει ένα σύνολο 24 αντικειμένων τα οποία αξιολογούνται χρησιμοποιώντας μια κλίμακα Likert 5 σημείων που κυμαίνεται από το 0 μέχρι το 4 και αθροίζονται. Συνολική βαθμολογία πάνω από 36 υποδεικνύει κίνδυνο του στρες ενώ βαθμολογίες κοντά ή λίγο πάνω από 24 δείχνουν την ανάγκη να αναζητηθεί κάποια μορφή ανάπαυλας φροντίδας (respite care).

Β) Ο πραγματικός αριθμός των ημερών που περνάει ένας ασθενής με Alzheimer στο σπίτι κατά την διάρκεια της περιόδου παρατήρησής χωρίς να λαμβάνονται υπόψη σε αυτόν τον αριθμό τα επεισόδια νοσηλείας, η ενδονοσοκομειακή νοσηλεία και η σύντομη διαμονή σε μια μονάδα παρατήρησης επειγόντων περιστατικών.

Μέσα από τις κατευθυντήριες γραμμές του Case Management Society of America είναι εμπνευσμένη η βασική έννοια διαχείρισης των υποθέσεων. Σύμφωνα με τον ορισμό, σαν διαχείριση των υποθέσεων ορίζεται: η συνεργατική διαδικασία αξιολόγησης, σχεδιασμού, διευκόλυνσης, φροντίδας συντονισμού και αξιολόγησης και υποστήριξης των επιλογών και υπηρεσιών για την ολοκληρωμένη κάλυψη των αναγκών υγείας ενός ατόμου και της οικογένειάς του, μέσω της επικοινωνίας και των διαθέσιμων πόρων για την προώθηση ποιοτικών και αποδοτικών αποτελεσμάτων.

6. GreenHouseProject

Το Καινοτόμο Μοντέλο, «The Green House Project», είναι ένα έργο για την βέλτιστη πρακτική στην φροντίδα της Άνοιας . Προσφέρει ένα μοντέλο βάση αποδείξεων , το οποίο δείχνει την μακροχρόνια φροντίδα που επιτρέπει τον έλεγχο , την

αξιοπρέπεια και την αίσθηση της ευημερίας σε υπερήλικες που πάσχουν από Άνοια, στις οικογένειες τους και στους φροντιστές τους. Αυτό το μοντέλο αφορά ασθενείς που ζουν στο σπίτι και φροντίζονται από την οικογένεια τους.

Επιπλέον το μοντέλο αυτό , συνοψίζεται σε 3 αξίες :

1. Το Νόημα Της Ζωής
2. Το Πραγματικό Σπίτι
3. Το Εξουσιοδοτημένο Προσωπικό

Μέσα από αυτές τις αξίες και τις πρακτικές του μοντέλου , δημιουργείται ένα μέρος , όπου οι ηλικιωμένοι μπορούν να ζουν καλύτερα, ανεξάρτητα από τις φυσικές και νοητικές ικανότητες τους.

7. UCLA ADC

Το πρόγραμμα UCLA ADC έχει χτιστεί επάνω σε προηγούμενες επιτυχίες άλλων θεσμικών οργάνων και τις έχει προσαρμόσει σε ένα πανεπιστημιακό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης που παρέχει πρωτοβάθμια και εξειδικευμένη φροντίδα για ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού , την μεγαλύτερη υπηρεσία των οποίων καλύπτει η Medicare .

Για να προσδιορίσουμε εάν αυτό το πρόγραμμα – μοντέλο θα επιτύχει τον τριπλό στόχο του, που είναι:

- 10) η καλύτερη φροντίδα των ατόμων αυτών
- 11) η βελτίωση της υγείας των πληθυσμών
- 12) και το χαμηλότερο κόστος

το πρόγραμμα θα πρέπει να αξιολογείται για καθένα από αυτά τα συστατικά και κατά πόσο καλά επιτυγχάνει τους στόχους του προσώπου που βρίσκεται στο επίκεντρο. Αν και τα αποτελέσματα αυτών των αξιολογήσεων θα είναι χρονοβόρα, το κάθε άτομο ξεχωριστά που πάσχει από άνοια, οι φροντιστές και οι γιατροί που

ασχολούνται με την ασθένεια αυτή, έχουν εκλάβει το πρόγραμμα αρκετά καλά. Εάν το πρόγραμμα αυτό καταφέρει να επιτύχει τους στόχους του, δηλαδή να παρέχει καλύτερη ποιότητα φροντίδας και καλύτερη υγεία για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, το πρόγραμμα τότε αυτό καθ'αυτό θα έχει την δυνατότητα να γίνει ένα εθνικό πρότυπο για μία ολοκληρωμένη φροντίδα της άνοιας .

Οι Πόροι Για Την Ενίσχυση Της Υγείας Των Φροντιστών (REACH) μας έχουν βοηθήσει να κατανοήσουμε τις εμπειρίες των Φροντιστών της Νόσου του Alzheimer (see Coon, Schulz & Ory, 1999 for a description of the REACH study).

Ερευνητές του REACH είπαν ότι τις θετικές πτυχές από την φροντίδα , τις αναφέρουν οι ίδιοι οι φροντιστές. Αυτές είναι :

1. η Ενίσχυση της εκτίμησης τους για τις προοπτικές της ζωής
2. η Ενίσχυση των σχέσεων με τους άλλους

(Tarlow et al., 2004)

Επιπλέον θετικές πτυχές της φροντίδας :

1. Χαμηλότερα Ποσοστά Κατάθλιψης
2. Μειωμένη Αναστάτωση
3. Χαμηλότερη Επιβάρυνση , που συνδέεται με τις καθημερινές δραστηριότητες φροντίδας

(Hilgeman, Allen, DeCoster, Burgio, 2007)