

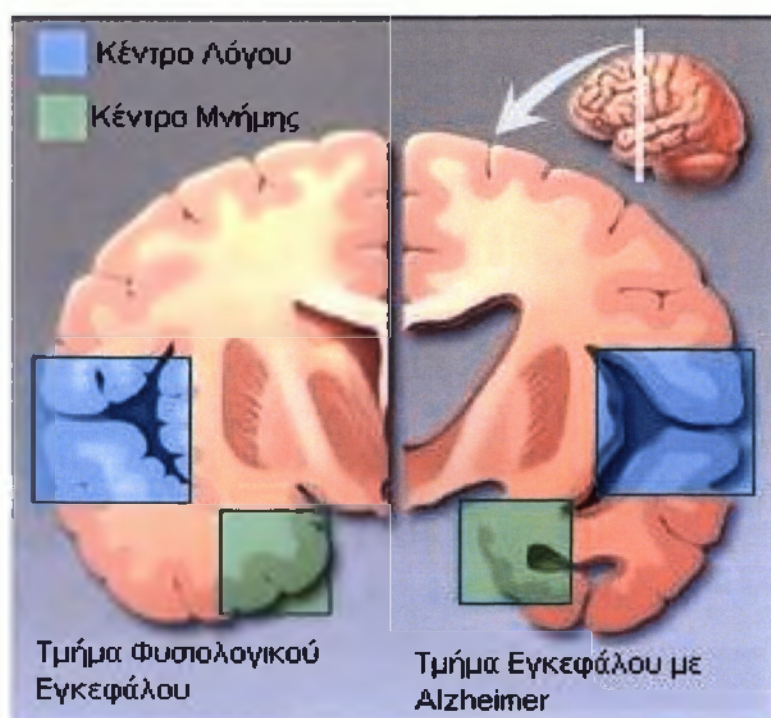


Α.Τ.Ε.Ι. ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ

Σ.Ε.Υ.Π. – Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας



Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΡΑΤΟΥΣ



Φοιτήτριες: Κανδυλιώτη Ασημίνα
Μπρέγκου Άρσα

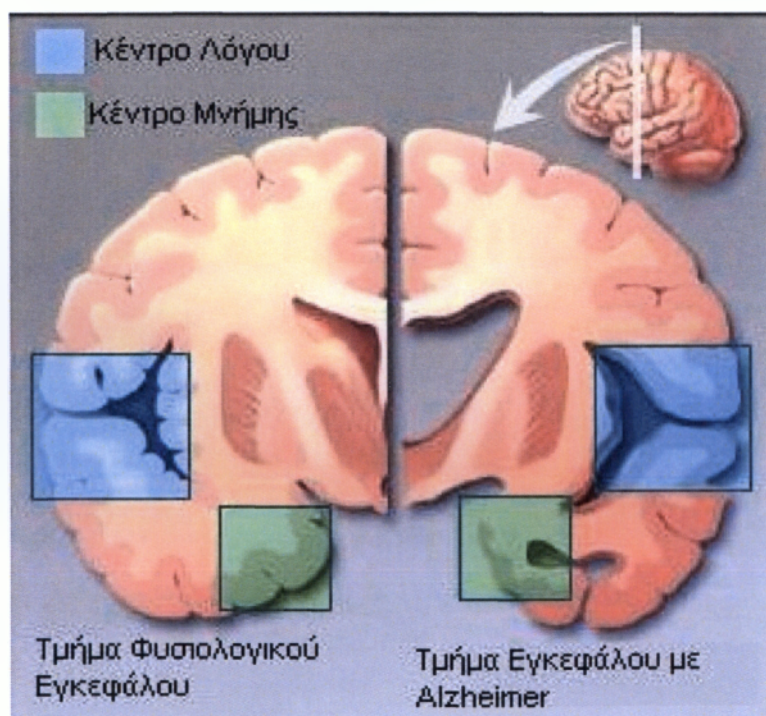
Υπεύθυνος καθηγητής: κος Μπισάνης Παναγιώτης



Α.Τ.Ε.Ι. ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ

Σ.Ε.Υ.Π. – Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας

Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΡΑΤΟΥΣ



Φοιτήτριες: Κανδυλιώτη Ασημίνα
Μπρέγκου Άρσα

Υπεύθυνος καθηγητής: κος Μπιτσάνης Παναγιώτης



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή.....	6
---------------	---

Ι. ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

1.1. Η ιστορία της νόσου.....	9
1.2. Τι είναι η νόσος.....	14
1.3. Τα βασικά χαρακτηριστικά της νόσου.....	15
1.4. Τα στάδια της νόσου.....	18
1.5. Διάγνωση.....	21
1.6. Διαφορική διάγνωση.....	23
1.7. Δημογραφικά στοιχεία.....	25
1.8. Επιδημιολογικά στοιχεία.....	28
1.9. Αντιμετώπιση της νόσου.....	30
1.10. Νέες θεραπευτικές και θεωρητικές προσεγγίσεις.....	32

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ALZHEIMER

2.1. Παράγοντες κινδύνου.....	37
2.2. Προφυλακτικοί παράγοντες.....	43

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

3.1. Φαρμακευτική αντιμετώπιση.....	47
3.1.1. Φαρμακευτικά δεδομένα για τη νόσο Alzheimer.....	47
3.1.2. Μέγεθος πληθυσμού υπό αγωγή.....	47
3.1.3. Φαρμακολογικά δεδομένα των αναστολέων ακετυλοχολινεστεράσης.....	48
3.1.4. Φαρμακολογικά δεδομένα Μεμαντίνης.....	48
3.1.5. Αποτελεσματικότητα των αναστολέων ακετυλοχολινεστεράσης στη ΝΑ στις γνωστικές λειτουργίες.....	49
3.1.6. Παράγοντες που επηρεάζουν την απάντηση.....	49
3.2. Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις.....	49

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΡΑΤΟΥΣ

4.1. Τα δικαιώματα των ασθενών με νόσο Alzheimer.....	63
4.2. Ο ρόλος των σωματείων.....	66
4.3. Ψυχοκοινωνική και περιβαλλοντική αντιμετώπιση της άνοιας.....	72
4.4. Εθελοντισμός και Alzheimer.....	77
4.5. Δομές φροντίδας ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer.....	79
4.6. Κοινωνική πολιτική της Ε.Ε. για τη φροντίδα ατόμων με νόσο Alzheimer.....	83
4.7. Ο ρόλος των οργανώσεων ασθενών και φροντιστών στην Ευρωπαϊκή Ένωση.....	87
4.8. Προγράμματα ψυχοκοινωνικής αντιμετώπισης σε Ευρωπαϊκές χώρες.....	88
4.9. Ευρωπαϊκά προγράμματα για τη νόσο Alzheimer που υλοποιούνται στην Ελλάδα.....	93

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

5.1. Ανάγκες και προβλήματα της οικογένειας ατόμων με νόσο Alzheimer.....	96
5.2. Η ψυχολογία των ασθενών και των οικογενειών τους.....	103
5.3. Ψυχολογία των ασθενών.....	108
5.4. Ποιότητα ζωής των ασθενών και των συγγενών τους.....	112
5.5. Πώς μπορεί η οικογένεια ν' αντιμετωπίσει τα προβλήματα που παρουσιάζονται.....	115
5.6. Φορείς που μπορούν να βοηθήσουν.....	121
5.7. Ομάδες υποστήριξης.....	123
5.8. Η παρέμβαση των ειδικών στην οικογένεια και ο ρόλος του επαγγελματία Ψυχικής υγείας-ψυχολόγου.....	124
5.9. Είδη παρέμβασης.....	126
5.10. Ο ρόλος του ψυχολόγου.....	128
Συμπεράσματα-Προτάσεις.....	132
6. Μέθοδος.....	133
7. Δειγματοληψία.....	133
8. Στοιχεία και επεξεργασία αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου.....	134

II. ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

9. Τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου.....	146
10. Συμπεράσματα.....	148
11. Βιβλιογραφία.....	152
12. Παράρτημα.....	155
12.1. Επιστολή ερωτηματολογίου.....	156
12.2. Ερωτηματολόγιο.....	157
12.3. Επεξήγηση της κωδικοποίησης.....	160
12.4. Κωδικοποίηση.....	162

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

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

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

Στόχος μας είναι να αναδείξουμε τις ανάγκες και την ψυχολογία των ατόμων με νόσο Alzheimer και της οικογένειάς τους, πως μπορεί η οικογένεια ν' αντιμετωπίσει καλύτερα τα προβλήματα που παρουσιάζονται και ποιος είναι ο ρόλος του κράτους.

Η εργασία χωρίζεται σε δύο μέρη. Στο πρώτο κεφάλαιο του πρώτου μέρους μέσα από βιβλιογραφική μελέτη γίνεται μια προσπάθεια παρουσίασης των κλινικών χαρακτηριστικών και θεραπευτικών προσεγγίσεων της νόσου. Αναλυτικότερα, σε αυτό το κεφάλαιο μας απασχολεί τι είναι η νόσος, τα στάδια εξέλιξης, τους παράγοντες που ευθύνονται για την εμφάνισή της, τα δημογραφικά και επιδημιολογικά στοιχεία, καθώς και τους τρόπους θεραπείας που μπορούν να συμβάλλουν στην αντιμετώπισή της.

Στο δεύτερο κεφάλαιο του πρώτου μέρους της εργασίας, περιλαμβάνονται οι παράγοντες κινδύνου για την ασθένεια Alzheimer: 1) Μεγάλη ηλικία, 2) Σύνδρομο down, 3) Κληρονομικό ιστορικό, 4) Τραυματισμός του εγκεφάλου, 5) Περιβάλλον και διάφορες συνήθειες, 6) Εκπαίδευση, 7) Επάγγελμα, 8) Εγκεφαλικό επεισόδιο, 9) Χοληστερόλη, 10) Υπέρταση, 11) Έλλειψη βιταμίνης B12, 12) Παχυσαρκία-Απώλεια βάρους, 13) Σακχαρώδης διαβήτης, 14) Κάπνισμα, 15) Πιθανοί προδιαθεσικοί παράγοντες, 16) Προδιαθεσικοί παράγοντες έντονα αμφισβητούμενοι. Επίσης περιλαμβάνει και τους προφυλακτικούς παράγοντες για την ασθένεια Alzheimer. Καταγράφονται στην έρευνα οι εξής: 1) Σωματική άσκηση, 2) Πνευματική δραστηριότητα, 3) Κοινωνική δραστηριότητα, 4) Στατίνες, 5) Μεσογειακή διατροφή, 6) Καφεΐνη.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται ενημέρωση για τη φαρμακευτική αντιμετώπιση για τη νόσο Alzheimer και συγκεκριμένα για φαρμακευτικά δεδομένα, μέγεθος πληθυσμού υπό αγωγή, φαρμακολογικά δεδομένα των αναστολέων ακετυλοχολινεστεράσης (Δονεζεπίλη-Ριβαστιγμίνη-Γκανταλαμίνη), τα φαρμακολογικά δεδομένα Μεμαντίνης και τους παράγοντες που επηρεάζουν την απάντηση. Επίσης γίνεται ενημέρωση και για τις μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις για τη νόσο όπως: 1) η κινητική δραστηριότητα, 2) εργοθεραπεία, 3) μουσικοθεραπεία, 4) τεχνικές νευροψυχικής χαλάρωσης και νοερή

απεικόνιση, 5) μάλαξη, 6) θεραπεία πρόκλησης ευχάριστων αναμνήσεων, 7) Προσανατολισμός στην επικαιρότητα.

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

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

Το πέμπτο κεφάλαιο του πρώτου μέρους της εργασίας μας, έχει σαν στόχο να διερευνήσει τις ανάγκες και τα προβλήματα της οικογένειας των ατόμων με Alzheimer. Πιο συγκεκριμένα γίνεται εκτενής αναφορά στις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια σε οικονομικό, κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο, ενώ ταυτόχρονα προσπαθούμε να δώσουμε στον αναγνώστη να καταλάβει όσο το δυνατόν περισσότερο την ψυχολογία των ασθενών και της οικογένειας. Η ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας και των φροντιστών αποτελεί ίσως το βασικότερο κομμάτι και δίνει κίνητρα για συστηματική έρευνα και μελέτη. Παράλληλα εστιάζουμε στις παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένου και του ψυχολόγου.

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

Το πρώτο μέρος της εργασίας ολοκληρώνεται με δύο σημαντικά στοιχεία που βοηθούν στη διεκπεραίωση της έρευνας. Αυτά είναι η τυχαία δειγματοληψία και η μέθοδος που ακολουθήθηκε. Γι' αυτό το λόγο, αποφασίστηκε η δημιουργία του ερωτηματολογίου. Από τα τριάντα ερωτηματολόγια τα οποία δόθηκαν σε ανθρώπους, επιστράφηκαν και τα τριάντα. Στα ερωτηματολόγια αυτά έγινε κωδικοποίηση και καταγραφή των αποτελεσμάτων.

Τα αποτελέσματα που εξάχθηκαν καθώς επίσης και τα συμπεράσματα που προέκυψαν από τη σύγκριση με το θεωρητικό πλαίσιο, καταγράφονται όλα στο δεύτερο μέρος της εργασίας.

Η εργασία ολοκληρώνεται με τη βιβλιογραφία και το παράρτημα, το οποίο περιέχει το δείγμα του ερωτηματολογίου, την επεξήγηση της κωδικοποίησης και την κωδικοποίηση όλων των ερωτηματολογίων καταγεγραμμένα σε πίνακες και γραφήματα.

I. ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

1. ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

1.1. Η ιστορία της νόσου

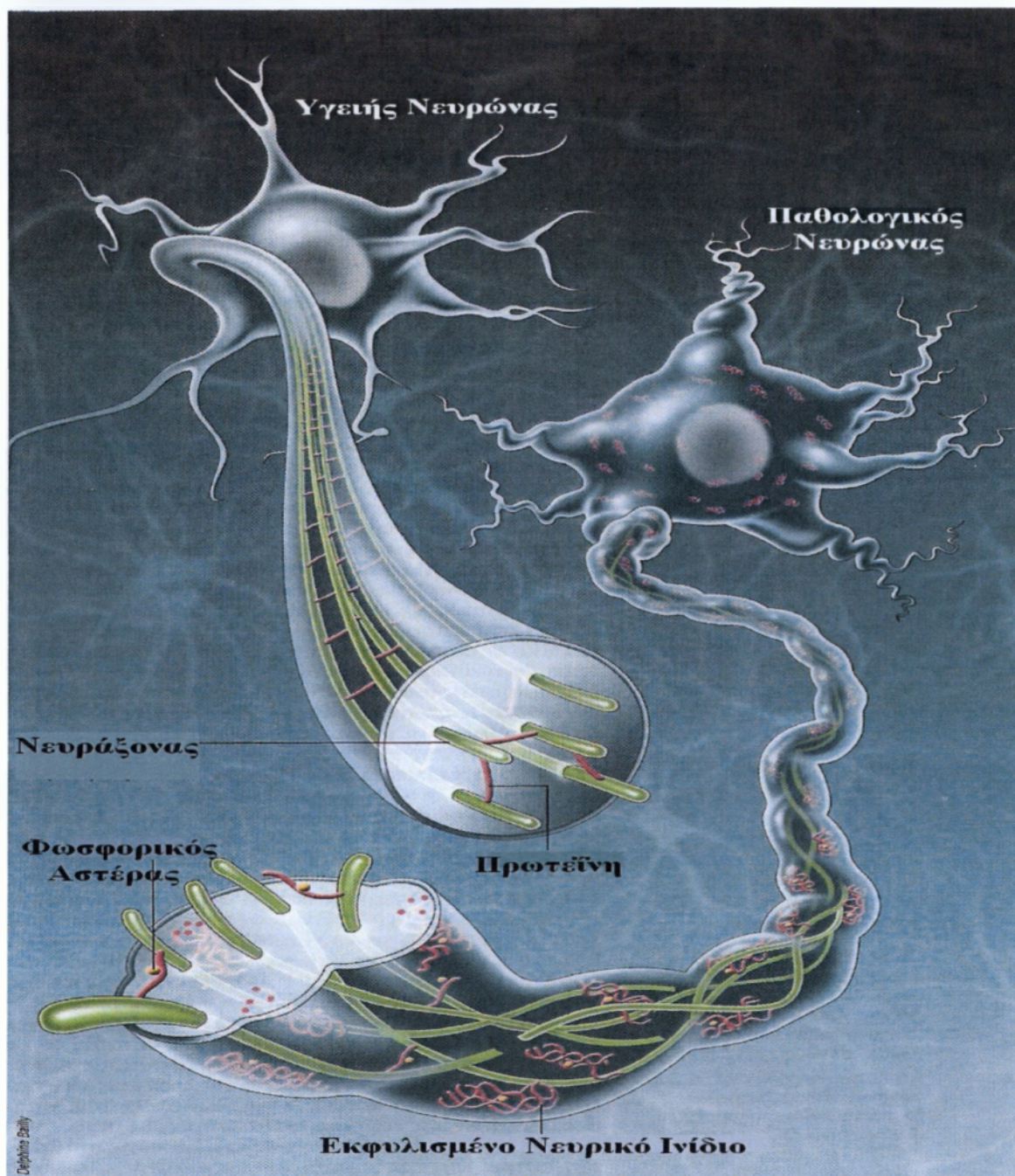
Από τα αρχαία χρόνια είναι ξεκάθαρο ότι ορισμένοι άνθρωποι χάνουν την νοητική τους διαύγεια με την πάροδο του χρόνου. Αλλά μόνο το 1906 ανακαλύφθηκε η νόσος Alzheimer.

Εκείνη την χρονιά ο Γερμανός νευρολόγος Alois Alzheimer έκανε μια νευρολογική αυτοψία στον εγκέφαλο μιας 56χρονης γυναίκας την Auguste, η οποία είχε πεθάνει μετά από χρόνια, εξελισσόμενο νοητικό εκφυλισμό με σημάδια αυξανόμενης σύγχυσης και απώλειας μνήμης. Εκμεταλλευόμενος τότε μια καινούρια τεχνική ο Alzheimer παρατήρησε μια παράξενη αποδιοργάνωση των νευρικών κυττάρων στον εγκεφαλικό φλοιό, το μέρος εκείνο του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνο για την μνήμη. Τα κύτταρα είχαν συμπυκνωθεί σαν σχοινί δεμένο με κόμπους. Επίσης παρατήρησε μια μη αναμενόμενη συσσώρευση κυτταρικών καταλοίπων γύρω από τα προσβεβλημένα νεύρα, την οποία ονόμασε «γεροντική πλάκα». Σ' ένα άρθρο ιατρικής έρευνας το οποίο δημοσιεύθηκε το 1907, ο Alzheimer έκανε την υπόθεση ότι οι κόμβοι και οι πλάκες ήταν υπεύθυνα για τη νοητική κατάποση της γυναίκας.

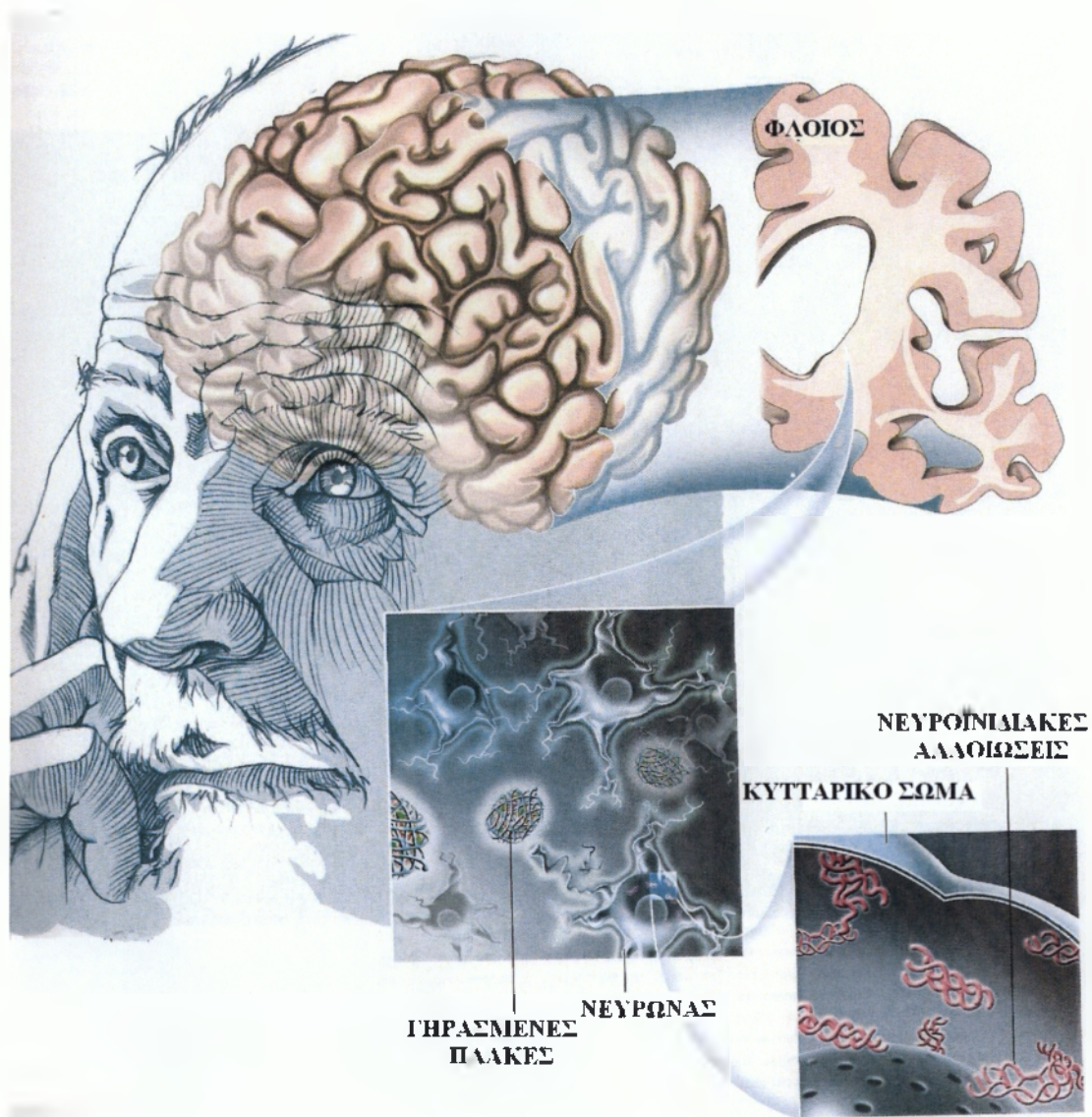
Μερικά χρόνια αργότερα, καθώς περισσότερα άτομα με νοητική κατάποση έδειξαν τις ίδιες κυτταρικές ανωμαλίες, ένας από τους μεγαλύτερους ψυχιάτρους της εποχής ο Γερμανός Emil Kraepelin, πρότεινε να ονομάσουν την νόσο ως Alzheimer προς τιμή του συμπατριώτη του.

Η νόσος Alzheimer είναι πρωτοπαθής εκφυλιστική εγκεφαλική νόσος άγνωστης αιτιολογίας με νευροπαθολογικά χαρακτηριστικά και νευροχημικά ευρήματα. Η έναρξή της είναι ύπουλη, ενώ εγκαθίσταται βραδείας, αλλά σταθερά για περίοδο ετών. Σε

ορισμένες περιπτώσεις η πάθηση παρουσιάζεται πριν την ηλικία των 50 ετών και των 40 ετών. Στις ηλικίες μεταξύ των 65 και 74 ετών η νόσος προσβάλλει λιγότερα από 5 τοις εκατό του γενικού πληθυσμού, αλλά σχεδόν το 50 τοις εκατό των ατόμων άνω των 85 εμφανίζουν την πάθηση αυτή (Evans et al., 1989).

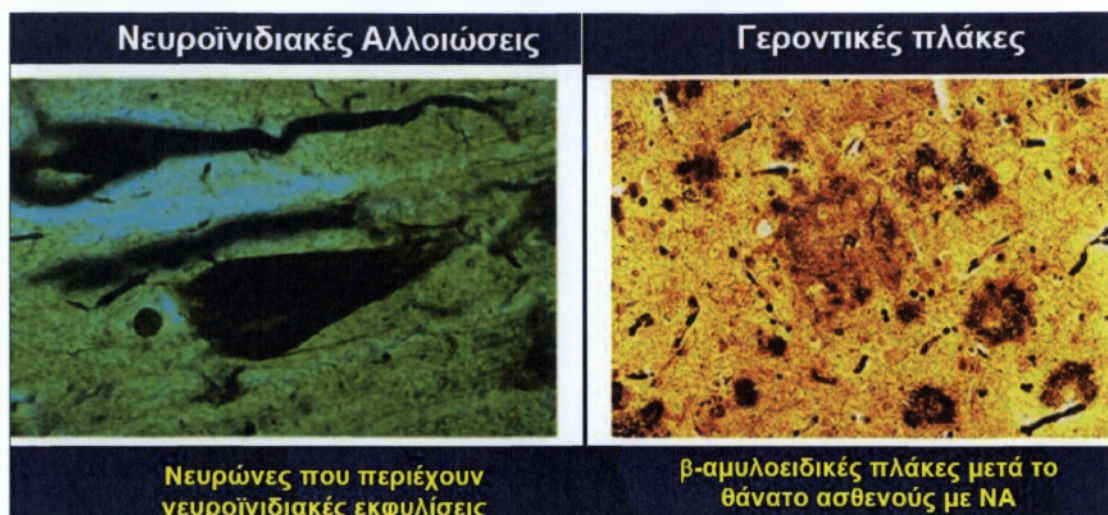


Εικόνα 1.1 Διαφορές μεταξύ ενός Υγιή και ενός Παθολογικού Νευρώνα



Εικόνα 1.2 Ο εγκέφαλος ενός ανθρώπου που πάσχει από Alzheimer είναι κατεστραμμένος από δύο τύπους αλλοιώσεων, τις γεροντικές πλάκες και τις νευροϊνιδικές αλλοιώσεις. Βρίσκονται μόνο σε συγκεκριμένα τμήματα και διαταράσσουν την λειτουργία τους

Τα παθολογοανατομικά γνωρίσματα της νόσου Alzheimer περιλαμβάνουν τις γεροντικές πλάκες που συντίθενται από β-αμυλοειδές και δυστροφικούς νευρίτες και τους θυσάνους νευρικών ινιδίων που συντίθενται κυρίως από υπερφωσφορυλιωμένη πρωτεΐνη tau συνδεδεμένη στα μικροσωληνάρια. Οι θύσανοι νευρικών ινιδίων ανευρίσκονται κυρίως μέσα στους φλοιώδεις πυραμικούς νευρώνες. Άλλες ενδονευρωνικές αλλοιώσεις περιλαμβάνουν την κοκκιοκενοτοπιώδη εκφύλιση και τα σωμάτια του Hirano.



Εικόνα 1.3 Παθογνωμονικά νευροπαθολογικά ευρήματα μετά τον θάνατο

Το πρωταρχικό και το πιο εμφανές σύμπτωμα της νόσου Alzheimer είναι η εξασθένιση της μνήμης. Αρχικά επηρεάζεται η ικανότητα του ατόμου να θυμάται πληροφορίες που μόλις είχε λάβει. Το είδος της απώλειας της μνήμης επηρεάζει την καθημερινή ζωή του ατόμου. Οι πάσχοντες από την Ν.Α. μαθαίνουν με μεγαλύτερη ευκολία νέες δεξιότητες από τις νέες πληροφορίες.

Παρόλο που η επιστήμη σήμερα έχει μάθει πολλά για τη νόσο σε σύγκριση με τότε, ακόμη δεν είναι πλήρως ξεκάθαρο, εάν οι αλλαγές στον εγκεφαλικό ιστό που προαναφέρθηκαν, προκαλούν την νοητική κατάπτωση ή είναι αποτέλεσμα κάποιας άλλης διαδικασίας που τις προκαλεί. Οι περισσότεροι επιστήμονες θεωρούν ότι το συσσωρευμα ονομάζεται κυτταρικό κάλυμμα και οι κόμποι ονομάζονται νευρικοί κόμποι που προκαλούν την νοητική κατάπτωση. Οι ερευνητές αφιερώνουν μεγάλη προσπάθεια για να κατανοήσουν πως και γιατί εξελίσσονται, έτσι ώστε να σταματήσουν την εξέλιξή τους και να επαναφέρουν το κατεστραμμένο του εγκεφάλου. Εφόσον τα εγκεφαλικά κύτταρα σταματούν να λειτουργούν, μέρος του εγκεφάλου πεθαίνει και οι λειτουργίες που ελέγχουν τα κύτταρα αυτά, μνήμη, αιτιολόγηση και αυτοεξυπηρέτηση, φθίνουν.

Σήμερα οι γιατροί μπορούν να δουν τις αλλαγές του εγκεφάλου από τη νόσο μόνο κατά την αυτοψία και όχι όσο ο άνθρωπος ακόμη ζει, με αποτέλεσμα μέχρι πρόσφατα να υπάρχει δυσκολία στην διάγνωση της νόσου κατά την διάρκεια της ζωής.

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

Οι επιστήμονες αναγνωρίζουν δύο τύπους της νόσου. Τον οικογενειακό τύπο (πολλαπλές εκδηλώσεις της νόσου σε μέλη της ίδιας οικογένειας) και τον σποραδικό τύπο (μόνο ένα άτομο σε μια οικογένεια έχει εκδηλώσει τη νόσο). Επίσης οι ειδικοί διακρίνουν τη νόσο σε ενωρίς εκδηλωμένη νόσο που επηρεάζει άτομα ηλικίας 30 και 65 ετών και στην αργά εκδηλωμένη νόσο όπου εκδηλώνεται σε άτομα άνω των 65 ετών. Η ενωρίς εκδηλωμένη νόσος και ο οικογενειακός τύπος αυτής, αντιστοιχούν μόνο στο 5% των περιπτώσεων και είναι έντονα κληρονομικές. Η αργά εκδηλωμένη νόσος όπου θεωρείται ο κοινός τύπος της νόσου έχει μία λιγότερο εμφανή κληρονομικότητα. Σε συγκεκριμένες οικογένειες η νόσος, μπορεί να συμβεί με τέτοιο τρόπο, ώστε να μη φαίνονται οι παραπάνω διαχωρισμοί.

Ο διεθνής μέσος όρος κινδύνου εκδήλωσης της νόσου είναι περίπου στο 5% μέχρι την ηλικία των 65 ετών, 10-15% μέχρι την ηλικία των 75 ετών και περίπου 20-40% μέχρι τα 85 έτη. Άτομα που έχουν μόνο έναν γονέα ο οποίος έχει εκδηλώσει την νόσο, διπλασιάζεται ο κίνδυνος εκδήλωσης της νόσου για παράδειγμα στα εξήντα πέντε τους χρόνια περίπου και εφόσον έχουν στο ιστορικό τους έναν νοσούντα γονέα περίπου το 10% θα εμφανίσει τη νόσο. Η πιθανότητα οργάνωσης και εκδήλωσης της νόσου είναι ανάλογη της αύξησης του αριθμού των συγγενών που την έχουν ήδη εκδηλώσει (Richard Mayeux, 1990). Αυτό συμβαίνει επειδή τα παιδιά και οι γονείς τους μοιράζονται κάποια συγκεκριμένα γονίδια, τις βασικές μονάδες της κληρονομικότητας που δίνουν το αποτύπωμα για πολλά βιολογικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά. Η επιρροή ενός γονιδίου μπορεί να είναι μικρή ή μεγάλη.

Διάφοροι επιστήμονες έχουν αναγνωρίσει τέσσερα γονίδια που επηρεάζουν την πιθανότητα εκδήλωσης της νόσου. Το ένα σχετίζεται με την αρχή της έναρξης της νόσου και τα υπόλοιπα τρία με την ενωρίς έναρξη αυτής. Το γονίδιο που σχετίζεται με την αρχή της έναρξης της νόσου και περιέχει μια χοληστερολούχα πρωτεΐνη, ονομάζεται

απολυποπρωτεΐνη Ε (ΑΠΟΕ) και είναι γονίδιο επικινδυνότητας που μπορεί να συναντηθεί σε τρεις τύπους ΑΠΟΕ-ε4, ΑΠΟΕ-ε3, ΑΠΟΕ-ε2. Ο καθένας κληρονομεί και από έναν τύπο του γονιδίου ΑΠΟΕ από τον κάθε γονιό. Ο τύπος ΑΠΟΕ-ε3 είναι ο πιο διαδεδομένος και ο τύπος ΑΠΟΕ-ε2 είναι ο πιο σπάνιος. Διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι οι άνθρωποι μ' ένα αντίγραφο της ΑΠΟΕ-ε4 έχουν αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν Alzheimer, καθώς και οι άνθρωποι που κληρονομούν δύο τέτοια αντίγραφα έχουν τον ίδιο κίνδυνο. Διάφορες εξετάσεις είναι διαθέσιμες και μπορούν να εντοπίσουν αν το άτομο έχει αντίγραφα του γονιδίου ΑΠΟΕ-ε4 ή αντίγραφα των υπόλοιπων τριών που προκαλούν την οικογενειακή κληρονομική εκδήλωση της νόσου. Οι περισσότεροι ειδικοί δεν συνιστούν εξέταση για τον εντοπισμό του γονιδίου ΑΠΟΕ-ε4 γιατί ο τύπος ΑΠΟΕ δεν μπορεί να προβλεφθεί (Richard Mayeux, 2000). Οι περισσότεροι επιστήμονες συμφωνούν ότι η γονιδιακή εξέταση ωφελεί περισσότερο τους ανθρώπους εκείνους που η οικογένειά τους έχει επηρεαστεί από την ενωρίς οικογενειακή μορφή εκδήλωσης της νόσου. Οι γενετικοί σύμβουλοι βοηθούν τους ανθρώπους να διερευνήσουν τόσο τα ανάμεικτα συναισθήματά τους, όσο και επιστημονικά θέματα πριν τις διαδικασίες εξέτασης. Μετά την ολοκλήρωση των εξετάσεων, εξηγούν και διερμηνεύουν τ' αποτελέσματα και βοηθούν τους ανθρώπους ν' αποδεχθούν το αποτέλεσμα.

1.2 Τι είναι η νόσος

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

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

1.3 Τα βασικά χαρακτηριστικά της νόσου

1. Απώλεια μνήμης

Η απώλεια μνήμης μπορεί να έχει επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή με πάρα πολλούς τρόπους και οδηγεί σε επικοινωνιακά προβλήματα, σφάλματα στην καθημερινή ασφάλεια και προβλήματα στην συμπεριφορά. Για να κατανοήσουμε πως επηρεάζεται η μνήμη από τις άνοιες, χρειάζεται να εξετάσουμε τα διαφορετικά είδη αυτής:

- Επεισοδιακή μνήμη

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

- Σημασιολογική μνήμη

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

- Διαδικαστική μνήμη

Σε αυτό το είδος της μνήμης φαίνονται όλες οι πράξεις μας, σωματικές και νοητικές, για παράδειγμα πώς να χρησιμοποιούμε ένα μαχαίρι ή ένα πιρούνι. Η απώλεια της διαδικαστικής μνήμης μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα πολλές δυσκολίες στην διεξαγωγή, εκτέλεση και ολοκλήρωση των καθημερινών πράξεων όπως η ένδυση, το πλύσιμο και το

μαγείρεμα. Γι' αυτό το λόγο μερικοί ασθενείς δυσκολεύονται να βρουν κάποιες συγκεκριμένες λέξεις, παρόλο αυτά μπορούν να τραγουδήσουν αρκετά καλά. Η διαδικαστική τους μνήμη διατηρείται άθικτη, ενώ η σημασιολογική τους μνήμη δηλαδή το νόημα των λέξεων έχει καταστραφεί (Henri Rubinstein, 2000).

2. Το σύμπτωμα αφασία / αγνωσία / απραξία

▪ Απραξία.

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

▪ Αφασία.

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

▪ Αγνωσία

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

3. Επικοινωνία

Οι άνθρωποι με Alzheimer έχουν δυσκολίες τόσο στην παραγωγή, όσο και στην αντίληψη της γλώσσας, γεγονός το οποίο οδηγεί και σε άλλα προβλήματα. Πολλοί πάσχοντες χάνουν την ικανότητα της ανάγνωσης και της ερμηνείας συμβόλων.

4. Αλλαγές στην προσωπικότητα

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

5. Συμπεριφορά

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

6. Σωματικές αλλαγές

Απώλεια βάρους μπορεί να συμβεί ακόμα και όταν διατηρείται η φυσιολογική πρόσληψη τροφής. Επίσης μπορεί να συμβεί και σαν αποτέλεσμα του ότι το άτομο ξεχνάει να μασήσει ή και να καταπιεί κυρίως στα τελευταία στάδια της εξέλιξης της νόσου. Ένα άλλο επακόλουθο της νόσου είναι η ατροφία των μυών και όταν τα άτομα καταλήγουν κλινήρεις, θα υπάρχει το πρόβλημα των γνωστών πληγών από την ακινησία. Καθώς οι άνθρωποι γερνούν, η τρωτότητά τους σε μολύνσεις αυξάνονται. Σαν αποτέλεσμα αυτής της τρωτότητας, οι άνθρωποι με νόσο Alzheimer συχνά πεθαίνουν από πνευμονία.

1.4 Τα στάδια της νόσου

Η εξέλιξη των συμπτωμάτων διαιρείται σε τρία στάδια, αν και δεν υπάρχει σαφής διαχωρισμός ανάμεσά τους. Το πρώτο στάδιο, που διαρκεί ένα έως τρία χρόνια χαρακτηρίζεται από μέτρια απώλεια μνήμης, όπως το να ξεχνούν ονόματα ή αριθμούς τηλεφώνων, αλλά λόγω της ήπιας μορφής αυτών των συμπτωμάτων, η νόσος δεν είναι άμεσα αντιληπτή. Το άτομο που φέρει τα συμπτώματα αυτά ίσως αποτρέψει τους άλλους από το να παρατηρήσουν αυτά, λόγω του ότι πιθανώς να ντρέπεται ή να στεναχωριέται. Τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι ίσως προσπαθήσουν να υποβαθμίσουν την σημαντικότητα του προβλήματος επειδή υπάρχει η πεποίθηση ότι η απώλεια μνήμης είναι φυσιολογική συνέπεια των γηρατειών. Ωστόσο τα προβλήματα που βιώνουν νεότερα άτομα που υποφέρουν από την νόσο, δεν περνούν απαρατήρητα, ιδιαίτερα όταν τα άτομα αυτά ασχολούνται με μια θέση, όπου είναι απαραίτητη η χρήση της μνήμης τους (Ι. Κωνσταντινίδης & Γ. Μεντενόπουλος, 1991).

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

Ο προσανατολισμός στο χρόνο δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα στο στάδιο αυτό, αλλά οι ασθενείς τείνουν να δείχνουν σημάδια αποπροσανατολισμού στον χώρο. Πολλοί ασθενείς διαμορφώνουν παράξενες προτιμήσεις π.χ. στα ρούχα και άλλοι έχουν προτίμηση στα έντονα χρώματα. Κάποιοι άλλοι μπορεί να εμφανίζουν μια έλλειψη αυθορμητισμού και ενεργητικότητας και να εκδηλώσουν μια τάση να κοιτούν με μονότονο, ευθύ βλέμμα, το οποίο συνοδεύεται από την χαρακτηριστική ικανότητα να κινήσουν το βολβό των ματιών.

Τα παραπάνω προβλήματα μπορούν να γίνουν αντιληπτά σε μικρό ή μεγάλο βαθμό εξάρτησης, σ' ένα πλήθος παραγόντων, όπως η εργασία του ασθενούς, η οικογένεια, ο τρόπος ζωής και η προσωπικότητά του. Το στάδιο αυτό μπορεί να είναι εξαιρετικά αγχογόνο για τον ασθενή, μιας και γνωρίζει πλήρως το τι συμβαίνει ακριβώς.

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

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

Οι ασθενείς γίνονται λιγότερο σταθεροί στα πόδια τους και μπορεί να έχουν πολλά ατυχήματα λόγω της διπλής όρασης. Οι ασθενείς τείνουν να υποφέρουν από απότομες και συχνές αλλαγές στη διάθεση. Μπορεί να δείχνουν εγωκεντρικοί και να αρνούνται την βοήθεια. Επίσης μπορεί να δείχνουν αναστατωμένοι και επιθετικοί ή να βαδίζουν πάνω κάτω στο δωμάτιο για όλη την διάρκεια της ημέρας. Προβλήματα με την γλώσσα επισημάνονται ευκολότερα και περιλαμβάνουν ανικανότητα να καταλάβουν τον προφορικό και γραπτό λόγο. Συνήθως σε αυτό το στάδιο οι ασθενείς δεν επαναλαμβάνουν συνεχώς την ίδια λέξη ή πρόταση.

Στο τελικό στάδιο, μπορεί να υποθεί ότι οι ασθενείς υποφέρουν από έντονη νοητική έκπτωση. Οι γνωστικές λειτουργίες έχουν χαθεί εντελώς. Οι ασθενείς χάνουν την ικανότητα να κατανοούν ή να χρησιμοποιούν την γλώσσα και απλώς επαναλαμβάνουν τις τελευταίες λέξεις των προτάσεων, χωρίς να καταλαβαίνουν τι σημαίνουν οι λέξεις. Η ακράτεια γίνεται καθολική, χάνεται η ικανότητα του βαδίσματος, του καθίσματος, του χαμόγελου και της κατάποσης. Ο ασθενής γίνεται δύσκαμπτος, δεν αντιδρά στα εξωτερικά ερεθίσματα και μπορεί να είναι ανήσυχος και ευέξαπτος. Σε αυτό το στάδιο, η συνεχής επιτήρηση και παρακολούθηση είναι απαραίτητη. Παρά την αγριότητα των συμπτωμάτων, οι ασθενείς συνήθως ανταποκρίνονται στο άγγιγμα και στο άκουσμα απαλών οικείων φωνών.

Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι το άτομο που πάσχει από την νόσο, μπορεί να μην αντιλαμβάνεται αυτές τις αλλαγές. Αλλά πρωταρχικά φίλοι, συγγενείς και συνεργάτες, παρατηρούν ότι το άτομο παρουσιάζει τα εξής:

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

Καθώς η ασθένεια προχωρά, στοιχειοθετώντας το Alzheimer, το άτομο:

- Αξιοσημείωτη απώλεια μνήμης
- Συχνά χρησιμοποιεί ανάρμοστες λέξεις και προτάσεις
- Αρχίζει να χάνει την ικανότητα να εκτελεί καθημερινές συνήθειες που περιλαμβάνουν συντονισμό των μυών όπως μαγείρεμα, ψώνια κλπ
- Μπορεί να περιπλανιέται άσκοπα, να μπερδεύει τη μέρα με τη νύχτα
- Χάνει την ικανότητα ν' αναγνωρίζει και να χρησιμοποιεί γνωστά αντικείμενα
- Στο τελευταίο στάδιο της νόσου, το άτομο που πάσχει από αυτήν παρουσιάζει τα εξής:
- Δεν ανταποκρίνεται και δεν μιλά
- Χάνει όλες τις ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης

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

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

1.5 Διάγνωση

Η διάγνωση της νόσου είναι μια σύμπλοκη διαδικασία και μπορεί να απαιτεί επισκέψεις σε αρκετούς και διαφορετικούς ειδικούς με διάρκεια πολλών μηνών πριν γίνει η τελική διάγνωση. Παρόλο που μια δεσμευτική προβλεπτική διάγνωση μπορεί να γίνει στις περισσότερες των περιπτώσεων, μετά από κάποιες διαδικασίες, η νόσος δεν μπορεί να

διαγνωσθεί παρά μόνο με αυτοψία του εγκεφάλου για την ύπαρξη γεροντικών πλακών και νευρωνικών ή νευρικών κόμπων.

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

Ένα από τα πιο σημαντικά κεφάλαια της διαγνωστικής διαδικασίας είναι η εκτίμηση του ασθενή για κατάθλιψη και παραληρήματα, μιας και το καθένα από αυτά μπορεί να συνυπάρχει με τη νόσο και μπορούν να παραπλανήσουν. Η κατάθλιψη και η απώλεια μνήμης είναι κοινά στους πιο ηλικιωμένους ανθρώπους και ο συνδυασμός αυτών των δύο μπορεί πολύ συχνά να θεωρηθεί λανθασμένα Alzheimer.

Τέλος ένα γενετικό τεστ για την εύρεση του γονιδίου ΑΠΟΕ-ε4 είναι διαθέσιμο, αλλά δεν χρησιμοποιείται στην διαγνωστική διαδικασία, διότι δεν διαβεβαιώνει ότι το άτομο θα εκδηλώσει τη νόσο του Alzheimer (Richard Robinson 1998).

1.6 Διαφορική διάγνωση

Η έννοια επί νόσου Alzheimer είναι προς το παρόν μη αναστρέψιμη. Τα παρακάτω χαρακτηριστικά είναι βασικά για την οριστική διάγνωση:

- Παρουσία άνοιας όπως περιγράφηκε παραπάνω
- Υπουλή έναρξη με βραδεία επιδείνωση. Ενώ είναι συνήθως δύσκολο να προσδιορισθεί χρονικά η έναρξη, η αναγνώριση από τους άλλους των ελλειμμάτων που προκαλεί η νόσος μπορεί να γίνει ξαφνικά
- Απουσία κλινικών ενδεικτικών στοιχείων ή ευρημάτων από ειδικές εξετάσεις που να υποδηλώνουν ότι η ψυχική κατάσταση οφείλεται σε άλλη συστηματική ή εγκεφαλική νόσο, η οποία μπορεί να προκαλέσει άνοια π.χ. υποθιριορισμό, υπερασβεσταιμία, έλλειψη βιταμίνης B12 κλπ.
- Απουσία αιφνίδιας, αποπληκτικής έναρξης ή νευρολογικών σημείων, εστιακής βλάβης, όπως απώλειας αισθητικότητας, ελλειμμάτων των οπτικών πεδίων και ασυνέργειας, εμφανιζόμενων στην αρχή της νόσου αν και αυτά τα φαινόμενα μπορεί να προστεθούν αργότερα (ICD-10, Π.Ο.Υ., 1982)

Η διαφορική διάγνωση της νόσου Alzheimer, θα πρέπει να περιλαμβάνει όλα τα πιθανά αίτια που μπορεί να προκαλέσουν άνοια. Τα πιο σημαντικά είναι η έλλειψη της βιταμίνης 12, παθήσεις του θυρεοειδούς ή του παραθυρεοειδούς αδένου, η υπογλυκαιμία, η σύφιλη και διάφορες άλλες οργανικές διαταραχές. Άλλες παθήσεις που εκδηλώνονται κυρίως με άνοια είναι:

1. Γεροντική άνοια. Εμφανίζεται σε ηλικίες άνω των εξήντα πέντε ετών. Σύμφωνα με ορισμένους πρόκειται για την ίδια νόσο, αλλά η αιτιολογία θα μπορούσε να είναι διαφορετική
2. Νόσος του Pick. Η εκφύλιση και η ατροφία του κεντρικού νευρικού συστήματος αφορά κυρίως τις μετωπο-κροταφικές περιοχές του εγκεφάλου. Χαρακτηρίζεται κυρίως από διαταραχές της συμπεριφοράς. Η συμπτωματολογία είναι ίδια με την νόσο Alzheimer
3. Πολυεμφραγματική άνοια. Οφείλεται σε διάχυτη αρτηριοσκλήρυνση των αγγείων του εγκεφάλου, η οποία οδηγεί σε πολλαπλά μικρά εμφρακτά κυρίως στις περικοιλιακές περιοχές

4. Νόσος Jacob Greutzfeld. Στην περίπτωση αυτή η άνοια έχει ταχεία εξέλιξη (Δρ. Γ. Καπαρός, 1997)

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

Μέχρι σήμερα έχουν περιγραφεί πάνω από εκατό άνοιες. Τρεις από αυτές είναι οι συχνότερες. Η νόσος Alzheimer η οποία είναι συχνότερη των ανοιών με ποσοστό μεγαλύτερο του 50%, η άνοια Lewy, με ποσοστό που αγγίζει το 20% και η άνοια αγγειακού τύπου με ποσοστό περίπου 20% επίσης. Αρχικά πρέπει να εξεταστεί διαφορετικά, ο διαχωρισμός χρονολογικού και λειτουργικού γήρατος. Άνθρωποι με την ίδια ηλικία παρουσιάζουν διαφορές στο συναίσθημα, στην συμπεριφορά, στις λειτουργικές ικανότητες και στις γνωστικές λειτουργίες (Μ. Τσολάκη, 2000).

Μια πρώτη προσέγγιση ως προς τη διαφορική διάγνωση ενός ηλικιωμένου, έγκειται στον εντοπισμό εάν πρόκειται για διαταραχές μόνο στην λειτουργία της μνήμης ή και στις υπόλοιπες γνωστικές λειτουργίες. Σύμφωνα με την ταξινόμηση ICD 10, η διάγνωση στις περιπτώσεις αυτές είναι ήπιες γνωστικές διαταραχές και παρατηρούνται περίπου στο 5-10% του συνόλου των ηλικιωμένων. Η παραπάνω διάγνωση στηρίζεται στα εξής κριτήρια:

- Παράπονα για διαταραχές μνήμης χωρίς αντικειμενική διαταραχή
- Φυσιολογικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής
- Παθολογική διαταραχή της μνήμης σε σχέση με την ηλικία του ατόμου

Σύμφωνα με την κατανομή του DSM του αμερικάνικου ψυχιατρικού συλλόγου 1994 γίνεται σαφές ότι η άνοια πρέπει να διαχωριστεί από το παραλήρημα όπου εκδηλώνεται οξεία διαταραχή στο επίπεδο τόσο της συνείδησης, όσο και των γνωστικών λειτουργιών και παρατηρείται διάσπαση προσοχής. Αναπτύσσεται σε σύντομο χρονικό διάστημα, παρουσιάζεται διαταραχή της μνήμης και του προσανατολισμού, του λόγου και της

αντίληψης και τέλος οφείλεται συνήθως σε εγκεφαλικά νοσήματα ή σε τοξικές επιδράσεις. Επίσης η άνοια πρέπει να διαχωριστεί από τις διάφορες ψυχικές διαταραχές που μπορούν να δώσουν εικόνα άνοιας, καθώς επίσης και από την ελαφρά διαταραχή των γνωστικών λειτουργιών στην οποία δεν είναι απαραίτητο να συμπεριλαμβάνεται η μνήμη σαν διαταραγμένη γνωστική λειτουργία. Τέλος κρίνεται απαραίτητος ο διαχωρισμός της άνοιας από τις διάφορες αμνησιακές διαταραχές και από την έκπτωση των νοητικών λειτουργιών που οφείλεται στο γήρας (Γ. Μεντενόπουλος, 1999).

1.7 Δημογραφικά στοιχεία

Έναν στους είκοσι ανθρώπους, άνω των 65 ετών προσβάλλει η νόσος Alzheimer, ενώ υπολογίζεται ότι το 2030, η ηλικιακή αυτή ομάδα θα αποτελεί το 20% του συνόλου του πληθυσμού, ηλικίας άνω των 65 ετών στις αναπτυγμένες χώρες. Προστασία από την νόσο προσφέρει το υψηλό μορφωτικό επίπεδο και όπως φαίνεται και τα κοινά αντιφλεγμονώδη όπως η ασπιρίνη, ενώ σήμερα νέες ουσίες μπορούν να παρατείνουν κατά πολύ την εξέλιξη της νόσου. Περίπου 1 στους 10 Αμερικάνους, από 65 ετών και πάνω έχει την νόσο. Ο συνολικός αριθμός μπορεί να μας αποπροσανατολίσει. Σύμφωνα με μία μεγάλη έρευνα, που έγινε σε συνταξιούχους, ο κίνδυνος για την ασθένεια, αλλάζει ανάλογα με την πάροδο των ετών.

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

Ένας αριθμός ερευνητικών ομάδων έχει εξετάσει τις διαφορές στην επικράτηση της νόσου ανάμεσα στις ευρύτερες φυλετικές και εθνικές ομάδες, και προκύπτει από μερικές μελέτες ότι ο κίνδυνος φαίνεται υψηλότερος για τους αφρό- αμερικάνους και τους ισπανό-

αμερικάνους, παρά για τους καυκασιανούς, παρόλο που δεν παρέχουν παρεμφερή αποτελέσματα όλες οι μελέτες. Αυτές οι διαφορές είναι πολύ σημαντικές για την έρευνα όχι μόνο λόγω της ποσοστιαίας αύξησης του πληθυσμού των μη-Καυκασιανών στις Ηνωμένες Πολιτείες (μέχρι το 2050 το ποσοστό του πληθυσμού άνω των 85 ετών που είναι μη-καυκασιανό θα έχει αυξηθεί από 16 σε 34%) αλλά λόγω της ποικιλομορφίας στην επικράτηση ίσως αντανακλώνονται οι διαφορετικοί ρόλοι γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στην εκδήλωση της νόσου (Progression report for Alzheimer disease).

Η νόσος Alzheimer, προκαλεί ένα σοβαρό οικονομικό βάρος στην κοινωνία. Έχει εκτιμηθεί ότι το ετήσιο κόστος παροχής φροντίδας σε κάποιον ασθενή που βρίσκεται στα πρώτα στάδια εξέλιξης της νόσου είναι περίπου 18.500 \$, για κάποιον ασθενή που βρίσκεται στο μεσαίο στάδιο το ποσό εκτιμάται στα 30.100 \$ περίπου και για κάποιον που βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο, περίπου 36.200\$. Το ετήσιο εθνικό κόστος παροχής φροντίδας σε ασθενείς με την νόσο, στις Η.Π.Α. υπολογίζεται κάτι παραπάνω από 50 δισεκατομμύρια δολάρια (Leon, 1998). Αυτοί οι αριθμοί όμως αποκτούν σημαντικότητα και αξία όταν τοποθετούνται με φόντο την αύξηση του προσδόκιμου της ζωής και τις δημογραφικές αλλαγές στις Ηνωμένες Πολιτείες. Περισσότεροι από 34 εκατομμύρια άνθρωποι- ποσοστό 13% του συνολικού πληθυσμού των Ηνωμένων Πολιτειών, βρίσκονται τώρα στην ηλικία των 65 ετών και πάνω. Σύμφωνα λοιπόν με την τελευταία απογραφή, το παραπάνω ποσοστό θα έχει εξελιχθεί ραγδαία μέχρι το 2011, όταν οι σημερινοί ενήλικες θα έχουν φτάσει την ηλικία των 65, και το ίδιο ποσοστό θα φτάσει το 18% του συνολικού πληθυσμού μέχρι το 2025. Περίπου 4 εκατομμύρια Αμερικάνοι ηλικίας 70 ετών και πάνω εκδηλώνουν την νόσο, και στις πιο βιομηχανικές περιοχές, η ηλικιακή αυτή ομάδα είναι μία από τις πιο γρήγορα εξελισσόμενες μερίδες του πληθυσμού. Το εθνικό κέντρο απογραφής εκτιμά ότι αυτή η ομάδα θ' αριθμεί περίπου 8,5 εκατομμύρια μέχρι το έτος 2030. Μερικοί ειδικοί που μελετούν τις τάσεις του πληθυσμού αναφέρουν ότι ο αριθμός αυτός μπορεί να είναι ακόμα μεγαλύτερος. Εφόσον οι άνθρωποι ζουν ολοένα και περισσότερο, ο αριθμός εκείνων που πλήττονται από ασθένειες σχετιζόμενες με το γήρας, μεταξύ των οποίων και την νόσο Alzheimer, θα συνεχίσει ν' αυξάνεται. Για παράδειγμα πολύ συχνά αναφέρεται ότι περίπου οι μισοί απ' όλους τους ανθρώπους 85 ετών και άνω, παρουσιάζουν μια μορφή νοητικής κατάπτωσης Σε πληθυσμό ηλικίας 65-74 ετών περίπου 3% του πληθυσμού αυτού έχει προσβληθεί από την

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

Η νόσος επηρεάζει όχι μόνο το άτομο που τη φέρει, αλλά και τους αγαπημένους του/ της. Σύμφωνα με τον Διεθνή Σύνδεσμο για την νόσο Alzheimer και το εθνικό ινστιτούτο γεροντολογίας των Η.Π.Α., περίπου 2,7 εκατομμύρια άνθρωποι, αποτελούν συγγενικό ή φιλικό δίκτυο ατόμων με Alzheimer, και από το ποσοστό αυτό το μεγαλύτερο μέρος των φροντιστών είναι γυναίκες, ενώ παράλληλα 19 εκατομμύρια Αμερικάνοι λένε ότι ένα μέλος της οικογένειάς τους πάσχει από την νόσο. Επίσης περίπου 37 εκατομμύρια λένε ότι γνωρίζουν κάποιον που έχει την νόσο, και τέλος οι μισοί από αυτούς που φιλοξενούνται στα νοσοκομεία και στις γηριατρικές κλινικές, έχουν την νόσο ή κάποια άλλη ασθένεια που προκαλεί νοητική κατάπτωση. Πάνω από 4 εκατομμύρια άνθρωποι στις Η.Π.Α. έχουν την νόσο που είναι και η πιο διαδεδομένη μορφή νοητικής έκπτωσης (People with Alzheimer, 1999). Οι ειδικοί εκτιμούν ότι η νόσος έχει προσβάλει περίπου 18-22 εκατομμύρια ανθρώπους διεθνώς, ενώ μέχρι το 2025 ο διεθνής σύνδεσμος για την νόσο υπολογίζει ότι αυτός ο αριθμός θ' αγγίζει τα 34 εκατομμύρια. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 60-100.000 ασθενείς. Η νόσος είναι ιδιαίτερα διαδεδομένη επηρεάζοντας 10% ή και παραπάνω από αυτούς που είναι πάνω από 65- 85 και σχεδόν μισούς πάνω από 85 ετών. Ελάχιστα περισσότερες γυναίκες εκδηλώνουν την νόσο παρά άντρες. Η αυξανόμενη επικράτηση της νόσου, έχει οδηγήσει τους επιδημιολόγους να την ονομάζουν η νόσος του αιώνα. Ενώ η νόσος Alzheimer, επηρεάζει συνήθως ανθρώπους πάνω από 65 ετών, μία σπάνια και ραγδαίως εξελισσόμενη μορφή της νόσου μπορεί να συμβεί σε μερικούς ανθρώπους ανάμεσα στα 40 και 50 χρόνια τους.

Η νόσος Alzheimer, εξελίσσεται αργά από 3 μέχρι και 18 χρόνια, από την στιγμή δηλαδή που εκδηλώνονται τα πρώτα συμπτώματα μέχρι τον θάνατο. Η μέση διάρκεια της νόσου είναι περίπου 8 χρόνια. Ο θάνατος είναι αποτέλεσμα όχι μόνο της νόσου, αλλά και μερικών ασθενειών όπως πνευμονία ή μόλυνση του ουρολογικού συστήματος. Μέχρι

τώρα η θεραπευτική προσέγγιση (όχι θεραπεία) της νόσου εστιάζεται στην καθυστέρηση της προόδου και εξέλιξης των συμπτωμάτων καθώς επίσης και στην αντιμετώπιση αυτών.

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

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

1.8 Επιδημιολογικά στοιχεία

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, αναφέρει αναλυτικά τους παράγοντες επικινδυνότητας ως προς την πιθανότητα εκδήλωσης της νόσου Alzheimer. Βασικότερος των παραγόντων αυτών θεωρείται η ηλικία. (παλιότερα οι επιστήμονες θεωρούσαν ότι η συγκεκριμένη νόσος, αποτελούσε προχωρημένη μορφή γήρατος). Η απώλεια των νευρώνων σε σχέση με την ηλικία αποτελεί σημείο διαφωνιών διότι είναι σαφές εάν οι νευρώνες καταστρέφονται ή εάν εμφανίζουν μειωμένο μέγεθος σε ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου (Flood et al.,

1987). Επίσης αναφέρεται ότι κάποια αντισταθμιστική συνοπτική πλαστικότητα σχετίζεται με την απώλεια των νευρώνων κατά το γήρας και συμβάλλει αποφασιστικά στην εκδήλωση της νόσου (Flood et al., Ransmayr et al., 1989). Η αύξηση του μέσου όρου ζωής και η μείωση της θνησιμότητας δεν συνεπάγεται και σε μείωση της νοσηρότητας, όπου έχει διαπιστωθεί ότι τα τελευταία χρόνια της ζωής δαπανώνται δυσανάλογα ποσά στην νοσηρότητα αυτή και ιδίως στην νόσο Alzheimer (Hoffman, 1997).

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

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

Επίσης εικάζονται κάποιοι τοξικοί παράγοντες να οφείλονται για την εκδήλωση της νόσου αλλά δεν έχει εντοπιστεί η ακριβής θέση των παραγόντων αυτών στην οργάνωση και την εξέλιξη της νόσου. Επιδημιολογικές μελέτες αναφέρουν ότι η ιονική μορφή του αλουμινίου, αναστέλλει την δράση κάποιων ενζύμων. Επίσης σε πειραματόζωα έχει εντοπιστεί ότι το αλουμίνιο προκαλεί αλλοιώσεις στα νευροϊνίδια που όμως δεν σχετίζονται με τις αλλοιώσεις που προκαλούνται από την νόσο Alzheimer. Δεν έχει εντοπιστεί λοιπόν επακριβώς ο τρόπος με τον οποίον δρουν κάποιοι τοξικοί παράγοντες στην λειτουργία της νόσου, αλλά εικάζεται ότι κάποιοι από αυτούς επηρεάζουν άμεσα την εξέλιξή της. Τελευταίος σημαντικός παράγοντας επικινδυνότητας είναι ο αγγειακός παράγοντας μιας και σε νεκροτομικές μελέτες, έχει εντοπιστεί ότι τόσο η στεφανιαία

νόσος όσο και το έμφραγμα του μυοκαρδίου, αυξάνει την πιθανότητα εκδήλωσης της νόσου σε ηλικιωμένους με αποθέματα αμυλοειδούς στον εγκέφαλό τους (Γ. Μεντενόπουλος, 1999).

1.9 Αντιμετώπιση της νόσου

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

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

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

Το Agicept έχει δύο πλεονεκτήματα εις βάρος της Τακρίνης. Έχει σαφώς λιγότερες παρενέργειες και χορηγείται μια φορά ημερησίως αντί για τρεις φορές την ημέρα που χορηγείται η Τακρίνη. Το Agicept, δεν φαίνεται να επηρεάζει τα ένζυμα του ήπατος και έτσι δεν απαιτεί εβδομαδιαίες εξετάσεις. Επίσης η συχνότητα των γαστρικών παρενεργειών είναι σαφώς χαμηλότερη. Το μηνιαίο κόστος είναι περίπου το ίδιο. Τα οιστρογόνα, οι γυναικείες αυτές ορμόνες, συχνά προγράφονται σε γυναίκες μετά την εμμηνόπαυση προκειμένου να υπάρξει πρόληψη κατά της οστεοπόρωσης. Αρκετές προκαταρκτικές έρευνες έδειξαν ότι οι γυναίκες που λαμβάνουν οιστρογόνα έχουν μικρότερες πιθανότητες εκδήλωσης της νόσου και όσες εκδηλώσουν την νόσο έχουν πιο αργή εξέλιξη και λιγότερο έντονα συμπτώματα.

Προκαταρκτικές μελέτες, έχουν επίσης αναφέρει έναν μειωμένο κίνδυνο εκδήλωσης της νόσου σε ηλικιωμένους που χρησιμοποιούν αντιφλεγμονώδη φάρμακα όπως η ασπιρίνη, το Naproxen κ.α. Η σελεγκκλίνη, ένα φάρμακο που χρησιμοποιείται στην αντιμετώπιση του Πάρκινσον, φαίνεται να επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου Alzheimer. Η σελεγκκλίνη φαίνεται πως δρα αντιοξειδωτικά, αποτρέποντας την ελεύθερη και ριζική καταστροφή των κυττάρων. Ωστόσο, επίσης δρα σαν διεγερτικό καθιστώντας έτσι δύσκολο τον καθορισμό εάν η καθυστέρηση εκδήλωσης των συμπτωμάτων της νόσου, οφείλεται στην προστασία που παρέχει από την ελεύθερη ριζική καταστροφή ή στην γενικότερη ανάδειξη της εγκεφαλικής δραστηριότητας που οφείλεται στην διεγερτική της δράση.

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

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

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

1.10 Νέες θεραπευτικές και θεωρητικές προσεγγίσεις

Σε ασθενείς με άνοια και ειδικότερα σε ασθενείς που εκδηλώνουν την νόσο Alzheimer, προκειμένου να επιτευχθεί η μέγιστη αποκατάσταση των κινητικών δυνατοτήτων του ατόμου, στα πλαίσια της καθημερινής αυτοεξυπηρέτησης και της παρέμβασης του επαγγελματία εργοθεραπευτή στον χώρο όπου κινείται και διαμένει ο ασθενής και η οικογένειά του, προκειμένου να διευκολυνθεί η κίνηση στον χώρο, ο εργοθεραπευτής μέσα από κατάλληλες και οικείες στον ασθενή ομαδικές ή ατομικές δραστηριότητες, συνδράμει στην επανάκτηση του χαμένου ελέγχου. Παράλληλα και με αυτόν τον τρόπο, ο

ασθενής ενθαρρύνεται να συμμετάσχει σε ομαδικές δραστηριότητες που δεν θα τον αποκόψουν από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, ενώ παράλληλα θα του παρέχονται πληθώρα νέων και οικείων ερεθισμάτων με σκοπό την συναισθηματική ικανοποίηση και την ευρύτερη σωματική/ κινητική αποκατάσταση του ασθενούς (Μ. Καραμπέτσου, 2001).

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

Ένα τρίτο είδος παρέμβασης σε ασθενείς με την νόσο Alzheimer, είναι η μουσικοθεραπεία και ειδικότερα η υποβολή μουσικών ήχων και ηχητικών ερεθισμάτων με βασικό επιχείρημα ότι οι οργανικές και βιολογικές αντιδράσεις ενός ατόμου σ' ένα μουσικό ερέθισμα, εξαρτώνται άμεσα από την συγκινησιακή επίδραση που ασκεί πάνω του η μουσική. Η μουσικοθεραπεία λοιπόν στην προκειμένη περίπτωση προσαρμόζεται πάντα σύμφωνα με τις ανάγκες και τις δυνατότητες των ατόμων και λαμβάνει πολλές μορφές (ενεργητική-παθητική-ατομική ή ομαδική), ανάλογα πάντα με την φύση και το είδος της δυσκολίας που παρουσιάζεται. Η μουσικοθεραπεία στους ασθενείς, στοχεύει στην αύξηση της συμμετοχικής τους δράσης, στην καταπολέμηση των προβλημάτων συμπεριφοράς που ενδέχεται να εκδηλώσουν οι ασθενείς, στην ανάπτυξη συναισθηματικής σταθερότητας και λειτουργικότητας ενώ παράλληλα βοηθάει την μνημονική ανάκληση λέξεων και γενικότερα τις γλωσσικές δεξιότητες του ατόμου (Δ. Γιακουμάκης, 2001).

Όσα μέχρι τώρα εξετάσαμε, ανάγουν το πρόβλημα και την αιτιολογία της νόσου σε καθαρά οργανικά αίτια, χωρίς όμως να είναι ιδιαίτερα ξεκάθαρη η σχέση αιτίας και

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

Με αφορμή λοιπόν την παραπάνω θεραπευτική πρόταση, επόμενο είναι να εξετάσουμε το ενδεχόμενο συμμετοχής των ασθενών με Alzheimer, σε ψυχοθεραπευτική διαδικασία. Πρέπει πάντως να σημειωθεί ότι η ψυχοθεραπευτική διαδικασία στους ηλικιωμένους είναι ιδιαίτερα δύσκολο εγχείρημα, πόσο μάλλον όταν υπάρχει έκπτωση των γνωστικών και μνημονικών λειτουργιών. Έτσι χωρίς ν' αποκλείεται το ενδεχόμενο ψυχοθεραπευτικής προσέγγισης, σε αυτούς τους ασθενείς, θα πρέπει η παραπάνω παρέμβαση να υπολογίζει τόσο τις γνωστικές ικανότητες του ασθενούς όσο και την άμεσα εξαρτημένη σχέση που αυτός βιώνει με τον φροντιστή του. Σε αυτή την περίπτωση, ο θεραπευτής δεν θα πρέπει ούτε να στηρίζεται ούτε ν' αναμένει πρωτοβουλία από την πλευρά του ασθενή, αλλά να στηρίζεται περισσότερο στους δικούς του χειρισμούς.

Τέλος η ψυχοθεραπεία έχει την ικανότητα να βοηθήσει το άτομο και την οικογένειά του να ξεπεράσουν το άγχος του πρώτου σταδίου, να εκφράσουν σκέψεις και συναισθήματα με λεκτικό και μη λεκτικό τρόπο, να ενισχυθεί και να διατηρηθεί η αίσθηση της αυτοδυναμίας και να ενισχύσει τις αλληλεπιδράσεις διατηρώντας έτσι τις κοινωνικές ικανότητες του ατόμου (Ε. Ευφραιμίδου, 2000).

Η κλασική ψυχοθεραπεία θα πρέπει να διαμορφωθεί έτσι ώστε να προσαρμόζεται στις ανάγκες του ασθενούς.

1) Η ερμηνεία θα πρέπει να είναι ξεκάθαρη διότι η ικανότητα επεξεργασίας της αφηρημένης πληροφορίας, είναι ελλειμματική ακόμα και στα πρώτα στάδια της νόσου.

2) Η τεχνική του «παραδόξου», θα πρέπει ν' αποφεύγεται επειδή απαιτεί οξυδερκή ερμηνεία η οποία είναι δύσκολο να επιτευχθεί από ασθενείς με άνοια.

3) Η αντιπαράθεση όπου κρίνεται απαραίτητη, θα πρέπει να γίνεται με πολύ προσοχή όσον αφορά στα επιχειρήματα που χρησιμοποιούνται προκειμένου ν' αποφευχθούν η σύγχυση ή τυχόν ψυχωτικές αντιδράσεις.

4) Θα πρέπει για ευνόητους λόγους, να υιοθετείται η στρατηγική των πολλαπλών επαναλήψεων. Μια ιδέα ενδέχεται αν καλλιεργηθεί σε μία συνεδρία και ίσως να ξεχαστεί μέχρι την επόμενη φορά.

5) Η διάρκεια των συνεδριών θα πρέπει να είναι μικρότερη σε σχέση με τις κανονικές συνεδρίες αντίθετα θα πρέπει να μεγαλώσει ο αριθμός των συνεδριών ώστε να υλοποιηθούν οι στόχοι.

6) Ο θεραπευτής θα πρέπει να είναι πιο ενεργητικός και ν' αναλαμβάνει περισσότερες πρωτοβουλίες από ότι όταν εργάζεται με υγιή άτομα, διότι τα άτομα με νόσο Alzheimer χρειάζονται καθοδήγηση και παρακίνηση. Στις ομαδικού τύπου παρεμβάσεις, χρειάζονται επίσης κάποιες αλλαγές.

7) Θα πρέπει να γίνει προσεκτική επιλογή των συμμετεχόντων, ώστε οι ομάδες να είναι όσον το δυνατόν πιο ομογενείς τόσο από άποψη γνωστικών ικανοτήτων, όσο και από άποψη διαταραχών συμπεριφοράς.

8) Ο καλύτερος αριθμός συμμετεχόντων να μην είναι μικρότερος από 6 και μεγαλύτερος από 8 άτομα, προκειμένου να είναι δυνατή η εργασία κατά ζεύγη.

9) Οι συνεδρίες καλό είναι να μην γίνονται πάντα την ίδια ώρα και στον ίδιο χώρο. Η συμμετοχή του θεραπευτή θα πρέπει να είναι μεγαλύτερη δυνατή και θα πρέπει να επεκτείνεται και σε φυσικές επαφές όπως για παράδειγμα ένα ενισχυτικό άγγιγμα στον ώμο (Ε. Ευφραιμίδου, 2000).

Μέχρι στιγμής έχουν γίνει πειράματα στα οποία ερευνητές μετέφεραν εγκεφαλικά κύτταρα εμβρύων σε ποντίκια που έπασχαν από αμνησία και από σημαντική μείωση των εγκεφαλικών τους λειτουργιών ύστερα από καρδιακές προσβολές. Τα ποντίκια ανέκτησαν πλήρως τις ικανότητες τους. Τα πειράματα στους ανθρώπους αναμένεται ν' αρχίσουν σε

τρία χρόνια και η πρακτική εφαρμογή τους θα ξεκινήσει στις αρχές του επόμενου αιώνα (www.e-online.com, Επαναστατική μέθοδος εγκεφαλικών ιστών που αγγίζει τα όρια της μεταμόσχευσης εγκεφάλου ανακάλυψαν Βρετανοί επιστήμονες, 1997) .

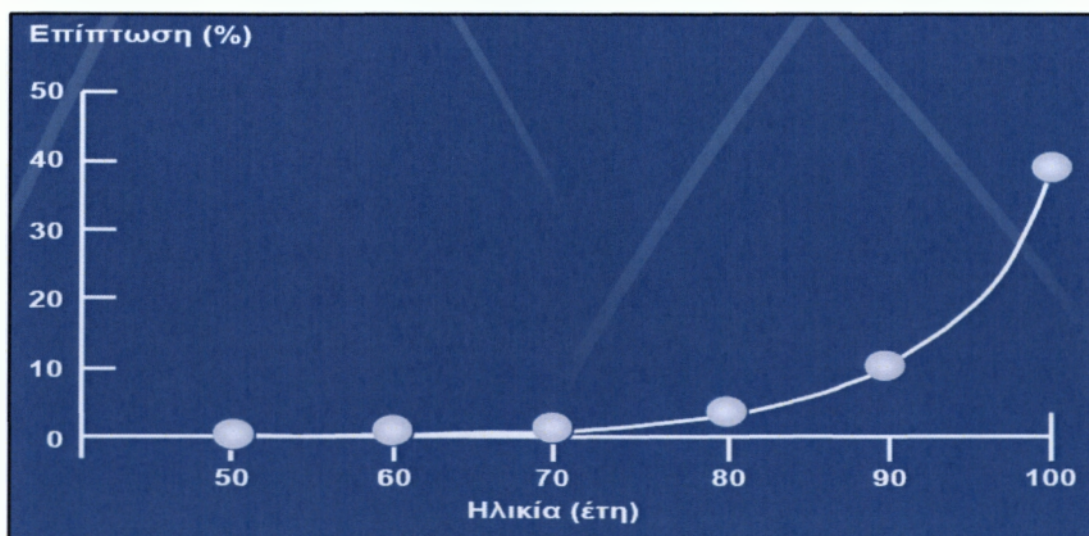
2. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ALZHEIMER

2.1 Παράγοντες κινδύνου

Οι επιστήμονες δεν έχουν κατανοήσει πλήρως τι προκαλεί τη νόσο Alzheimer αφού είναι πιθανό για την εμφάνισή της να συνεργάζονται ποικίλοι παράγοντες, οι οποίοι ενδέχεται να επηρεάζουν διαφορετικά κάθε άνθρωπο. Οι βασικότεροι είναι:

1. Μεγάλη Ηλικία

Αυτός θεωρείται και ο πιο σοβαρός παράγοντας κινδύνου. Έχει εκτιμηθεί ότι 1 στα 5 άτομα πάνω από την ηλικία των 85 ετών θα αναπτύξει άνοια. Πάντως, πολλοί άνθρωποι φτάνουν σε μεγάλη ηλικία χωρίς να έχουν καθόλου προσβληθεί. Οι γυναίκες έχουν κάποιο ελαφρά αυξημένο ρίσκο (13%) σε σχέση με τους άνδρες, αν και αυτό δεν επιβεβαιώνεται σε όλες τις μελέτες, ίσως να οφείλεται στο ότι οι γυναίκες ζουν περισσότερο. Μεταξύ των δημογραφικών παραγόντων κινδύνου έχει αποσαφηνιστεί η σύνδεση της αύξησης του επιπολασμού της νόσου με την πάροδο της ηλικίας και ιδιαίτερα με το ηλικιακό όριο των 65 ετών και άνω (Launer LJ, et al.,1999). Η ηλικία αποτελεί παράγοντα κινδύνου, διότι η συχνότητα της άνοιας, αυξάνει με τα χρόνια ζωής. Τα ποσοστά πασχόντων από την νόσο σε ηλικία άνω των 85 φτάνουν το 28-47%.



Εικόνα 2.1 Αύξηση του επιπολασμού της νόσου ανάλογα με την ηλικία

2. *Σύνδρομο Down*

Το σύνδρομο Down δημιουργείται από ένα επιπλέον αντίγραφο του χρωμοσώματος 21. Αιτία της ΝΑ σε ορισμένες οικογένειες, οι οποίες επηρεάζονται από ένα σπάνιο κληρονομικό τύπο ο οποίος εμφανίζεται σε πολύ μικρή ηλικία, αποτελεί ένα κληρονομικό γονίδιο του χρωμοσώματος 21. Ο άνθρωποι με το σύνδρομο Down επίσης αναπτύσσουν μεγάλο αριθμό πλακών από τη εφηβεία και δείχνουν να έχουν μικρά συμπτώματα της ΝΑ.

3. *Κληρονομικό ιστορικό*

Είναι πολύ δύσκολο να επιβεβαιωθεί αν η ΝΑ οφείλεται στο κληρονομικό, καθώς αυτή συνήθως εμφανίζεται αργά στη ζωή και πολλά μέλη της οικογένειας των οποίων έχουν ήδη αναπτύξει την ασθένεια έχουν πεθάνει από άλλες αιτίες. Πάντως υπάρχουν ορισμένες οικογένειες οι οποίες έχουν ένα σπάνιο κληρονομικό ιστορικό τύπου ασθένειας Alzheimer. Η πλειονότητα των περιπτώσεων πάντως δε φαίνεται να είναι κληρονομική. Ο συνδυασμός με ανωμαλίες σε συγκεκριμένα χρωμοσώματα έχει ξεκινήσει να περιγράφεται σε συγκεκριμένα ερευνητικά κέντρα.

4. *Τραυματισμός του εγκεφάλου*

Ένας πολύ μικρός αριθμός ατόμων που έχουν σοβαρά τραυματιστεί στο κεφάλι μπορεί να αναπτύξουν ΝΑ. Ο κίνδυνος εμφάνισης αυξάνει αν το άτομο είναι πάνω από την ηλικία των 50 ετών τότε που συνέβη το ατύχημα. Μετά από μία ΚΕΚ, παρατηρούνται γνωστικές διαταραχές, διαταραχές συμπεριφοράς και μετατραυματική αμνησία, η οποία στη συνέχεια επιμένει με τη μορφή διαταραχών μνήμης.

5. *Το περιβάλλον και διάφορες συνήθειες*

Υπάρχουν χώρες, όπως η Νιγηρία, όπου δεν παρατηρείται νόσος Alzheimer ενώ σε άλλες είναι πιο συχνές, όπως η Κίνα, η Ιαπωνία και η Σοβιετική Ένωση είναι πιο συχνή η αγγειακής αιτιολογίας άνοια απ' ότι η νόσος Alzheimer. Ασφαλώς διαφοροποιήσεις στις διαγνωστικές μεθόδους μπορεί να παίζουν ρόλο. Κυρίως όμως, οι μεταναστεύοντες σε

μικρές ηλικίες αναπτύσσουν άνοια κατά το επικρατούντα στις χώρες όπου μεταναστεύουν και όχι κατά τα επικρατούντα στις χώρες από τις οποίες προέρχονται.

6. Εκπαίδευση

Η εκπαίδευση βρέθηκε να τροποποιεί τη συσχέτιση μεταξύ της παθολογοανατομίας ΝΑ και των επιπέδων νοητικής λειτουργίας. Δηλαδή για τον ίδιο βαθμό παθολογοανατομίας εγκεφάλου, για κάθε επιπλέον έτος εκπαίδευσης, υπήρχε καλύτερη νοητική λειτουργία (Bennet, Wilson et al., 2003). Υπάρχουν επίσης δημοσιεύσεις στις οποίες διαπιστώνεται ο σημαντικός προστατευτικός ρόλος της εκπαίδευσης ως προς το ρυθμό έκπτωσης των νοητικών ικανοτήτων με την πάροδο της ηλικίας. Συμμετέχοντες με υψηλότερη εκπαίδευση έχουν βραδύτερους ρυθμούς νοητικής και λειτουργικής επιδείνωσης. Σε αυτές τις μελέτες υποστηρίζεται ότι οι ίδιοι οι σχετιζόμενοι με την εκπαίδευση παράγοντες που καθυστερούν την έναρξη της άνοιας, επιτρέπουν και την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των νοητικών αλλαγών που έχουν να κάνουν με τη φυσιολογική γήρανση.

7. Επάγγελμα

Η ανάπτυξη και η πλαστικότητα επηρεάζονται από τις επαγγελματικές εμπειρίες που καταλαμβάνουν ένα μεγάλο ποσοστό του χρόνου και της ενέργειας κατά τη διάρκεια της ενηλικίωσής. Σε μια μελέτη παραγόντων κινδύνου οι αγροτικές απασχολήσεις και τα επαγγέλματα σε κατώτερες διοικητικές θέσεις, ήταν συχνότερα μεταξύ αυτών με νοητικά προβλήματα και άνοιες. Αντίθετα τα ανώτερα διοικητικά επαγγέλματα και επαγγέλματα όπως γιατροί, δικηγόροι και μηχανικοί, ήταν λιγότερα συχνά στους ασθενείς με ΝΑ. Σε μια άλλη μελέτη, μη χειρωνακτικά επαγγέλματα ήταν λιγότερο συχνά σε ασθενείς με ΝΑ. Ενώ το χειρωνακτικό επάγγελμα ήταν πιο σύνηθες για τους ασθενείς με ΝΑ (Σκαρμέας, 2005). Γενικά η υψηλά εξειδικευμένη επαγγελματική απασχόληση, είναι προστατευτική ως προς τον κίνδυνο ανάπτυξης της άνοιας.

8. Εγκεφαλικό επεισόδιο

Ένα εγκεφαλικό επεισόδιο δεν προκαλεί άνοια, αλλά επιφέρει μεταβολές στις νοητικές λειτουργίες και θεωρείται παράγοντας κινδύνου στην ανάπτυξη άνοιας.

9. Χοληστερόλη

Αυξημένα επίπεδα χοληστερόλης φαίνεται ότι αποτελούν παράγοντα αυξημένου κινδύνου άνοιας, σε προχωρημένη ηλικία. Χορήγηση φαρμάκων που ελαττώνουν τα επίπεδα χοληστερόλης, ελαττώνουν και τον κίνδυνο εμφάνισης νοητικής έκπτωσης, συμπεριλαμβανόμενης και της ΝΑ.

10. Υπέρταση

Πρόσφατα δεδομένα συνδέουν την αρτηριακή υπέρταση με δύο τύπους άνοιας-τόσο την αγγειακή αλλά και τη νόσο Alzheimer. Εργασίες αναφέρουν αυξημένη πίεση σε ασθενείς με νόσο Alzheimer δεκαετίες πριν την κλινική εκδήλωση της νόσου. Αυτή η αύξηση συσχετίστηκε και με παθολογοανατομικά ευρήματα της νόσου. Παρόλο που η αρτηριακή πίεση των ασθενών πέφτει κατά την διάρκεια της νόσου, αυξημένο ενδιαφέρον παρουσιάζεται πλέον για τη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης με αντιυπερτασικά ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος εκδήλωσης της νόσου Alzheimer. Η αντιμετώπιση της συστολικής πίεσης με την εφαρμογή αντιυπερτασικής αγωγής και ειδικότερα με τη χρήση αποκλειστών ιόντων του Ca φαίνεται ότι συνεισφέρει στη μείωση της επίπτωσης της άνοιας σε ποσοστά τα οποία αγγίζουν μέχρι και το 50% (Forette F., et al, 1999).

11. Έλλειψη βιταμίνης B12

Ανεπάρκεια της βιταμίνης B12, είναι δυνατόν να εμφανίζει διαταραχή ανώτερων φλοιϊκών λειτουργιών και νευροψυχικά συμπτώματα. Αυτή η μεταβολική διαταραχή θεωρείται παράγοντας κινδύνου στην άνοια.

12. Παχυσαρκία-Απώλεια Βάρους

Αντικρουόμενα αποτελέσματα έχουν δημοσιευθεί σχετικά με τη συσχέτιση του σωματικού βάρους ή του δείκτη μάζας σώματος (ΔΜΣ) και του κινδύνου άνοιας. Έτσι, σε άλλες μελέτες έχει βρεθεί ότι η άνοια συσχετίζεται με την παχυσαρκία, ενώ, αντίθετα, σε άλλες με την απώλεια βάρους. Προσεκτικότερη ανάλυση οδηγεί στο συμπέρασμα ότι συσχέτιση άνοιας και παχυσαρκίας αναδεικνύεται όταν η μέτρηση του ΔΜΣ αφορά τους μεσήλικες παρά τους υπερήλικες. Φαίνεται ότι η παχυσαρκία ή το αυξημένο σωματικό βάρος κατά τη μέση ηλικία αποτελούν παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση άνοιας στη μετέπειτα ζωή. Ο μικρός ΔΜΣ στη μεγάλη ηλικία συσχετίζεται με την παρουσία άνοιας, πιθανότατα γιατί η απώλεια βάρους αποτελεί πρόωμη εκδήλωση της νόσου παρά πραγματικό παράγοντα κινδύνου.

13. Σακχαρώδης Διαβήτης

Μεγάλο μέρος των ερευνών για τη συσχέτιση της νόσου Alzheimer με άλλους παράγοντες ή άλλα νοσήματα, αφορά τη σύνδεση ανάμεσα στη νόσο Alzheimer και τον ινσουλινοεξαρτώμενο σακχαρώδη διαβήτη τύπου II. Διαπιστώνεται από πολλές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης νόσου Alzheimer σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου II, χωρίς όμως να τεκμηριώνεται ο σακχαρώδης διαβήτης ως σαφώς αιτιολογικός παράγοντας.

Πρωτεύοντα ρόλο στη συσχέτιση αυτή φαίνεται ότι κατέχει η διαταραχή που είναι γνωστή ως «αντίσταση στην ινσουλίνη» και γι' αυτό η αποκατάσταση των επιπέδων της ινσουλίνης ίσως να αποτελέσει μέρος της θεραπευτικής στρατηγικής στη νόσο Alzheimer. Ένας άλλος παράγοντας συσχέτισης στις δύο νόσους είναι η υπεργλυκαιμία αυτή καθ' αυτή λόγω των ανεπιθύμητων ενεργειών από τα «τοξικά» προϊόντα μεταβολισμού της γλυκόζης. Σε εξέλιξη βρίσκονται κι έρευνες για διαπίστωση πιθανού γενετικού υποστρώματος στη συσχέτιση της νόσου Alzheimer με το σακχαρώδη διαβήτη.

14. Κάπνισμα

Αρκετές μελέτες έχουν αναδείξει την σχέση μεταξύ της νόσου Alzheimer και του καπνίσματος, αλλά καμιά δεν έχει κατορθώσει να κατανοήσει την ακριβή σύνδεση μεταξύ τους. Οι έρευνες αφορούν στο ερώτημα εάν το κάπνισμα προλαμβάνει ή προκαλεί την άνοια. Στα τέλη της δεκαετίας του '80 και στις αρχές του '90 εμφανίστηκαν κάποιες πρώτες μελέτες που αναφέρονταν στην προστατευτική δράση του καπνού στην ΝΑ και άλλες που υποστήριζαν το αντίθετο. Η υπόθεση για την προστατευτική δράση του καπνού στηρίζεται στο γεγονός ότι η ΝΑ σχετίζεται με ελαττωμένη χολινεργική δραστηριότητα, και επομένως ίσως η νικοτίνη επιβραδύνει την ασθένεια. Μεταγενέστερες μελέτες διαπίστωσαν την αρνητική επίδραση του καπνού στις γνωστικές λειτουργίες των ηλικιωμένων καπνιστών. Οι πρώιμες μελέτες ήταν αναδρομικές: εξέταζαν τις συνήθειες καπνίσματος των ασθενών που είχαν ήδη αναπτύξει την νόσο. Οι μεταγενέστερες μελέτες ήταν προοπτικές: παρακολουθούσαν την πορεία καπνιστών και μη καπνιστών και μετρούσαν την μεταβολή στις γνωστικές λειτουργίες. Η εξασθένηση των νοητικών ικανοτήτων ήταν μεγαλύτερη ανάμεσα στους καπνιστές.

15. Πιθανοί προδιαθεσικοί παράγοντες

Η παρουσία της Απολυποπρωτεΐνης E-ε4 (APOE) στο χρωμόσωμα 19, αν βρεθεί σε κάποια ειδική εξέταση, είναι ενδεικτική αύξησης της πιθανότητας να πάθει κάποιος νόσο Alzheimer από 2 μέχρι 10 φορές. Η προγνωστική σημασία της εξέτασης παραμένει άνευ ουσίας σήμερα που δεν υπάρχει θεραπεία για την άνοια, ούτε δεδομένες προληπτικές παρεμβάσεις, πόσο μάλλον που δεν είναι προσδιοριστική και της ηλικίας που πιθανόν να επέλθει η άνοια, εξ' ου και η εξέταση δεν έχει ευρεία εφαρμογή. Η μη χρήση κατά τη διάρκεια της ζωής διαφόρων κατηγοριών φαρμάκων (η χρήση οιστρογόνων μετά την εμμηνόπαυση στη γυναίκα έχει κάποια προστατευτική δράση, την οποία ίσως έχει και η χρήση αντιφλεγμονωδών φαρμάκων). Η μείωση στον οργανισμό αντιοξειδωτικών παραγόντων (βιταμίνες Α, C, E, καροτινοειδή, μεταλλικό σελήνιο, γενικά, συστατικά που υπάρχουν σε φρούτα και λαχανικά). Το κάπνισμα και τα πολλά λιπαρά συντελούν στη μείωση αυτών των παραγόντων.

16. Προδιαθεσικοί παράγοντες έντονα αμφισβητούμενοι

- Περιορισμένες ικανότητες στην προφορική και γραπτή χρήση της γλώσσας Ιστορικό επιληπτικών κρίσεων
- Έκθεση σε μεγάλες ποσότητες ψευδαργύρου (υπάρχει σε μερικά συμπληρώματα διατροφής)
- Έκθεση σε μεγάλες ποσότητες αλουμινίου (όταν στο νερό που πίνουμε υπάρχει σε μεγάλες ποσότητες μεγαλύτερες από 11 μικρογραμμάρια το λίτρο). Όμως αυτό το συγκεκριμένο σημείο έντονα αμφισβητείται.

Οι παραπάνω παράγοντες είναι σε ερευνητική φάση και αυτό είναι ενδεικτικό και της ακόμη ατελούς γνώσης πάνω στο αντικείμενο

2.2 Προφυλακτικοί παράγοντες

1. Σωματική Άσκηση

Η φυσική άσκηση είναι απαραίτητη για να διατηρεί κανείς καλή ροή του αίματος στον εγκέφαλο και να ενδυναμώνει τα νέα εγκεφαλικά κύτταρα. Μπορεί επίσης να μειώσει σε αξιοσημείωτο βαθμό τον κίνδυνο εμφάνισης καρδιακών επεισοδίων, εγκεφαλικών και διαβήτη. Κατ' αυτόν τον τρόπο προστατεύει και από τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου Alzheimer και άλλων ανοιών. Τα στοιχεία που συγκεντρώνονται από έρευνες δείχνουν, ότι η φυσική άσκηση δε χρειάζεται να είναι πολύ έντονη, ούτε απαιτεί μεγάλη χρονική διάρκεια. Πιο αποτελεσματική είναι όταν γίνεται σε τακτά σταθερά χρονικά διαστήματα και σε συνδυασμό με μια διατροφή υγιεινή για τον εγκέφαλο, με γνωστική δραστηριότητα και κοινωνική αλληλεπίδραση.

Η αεροβική άσκηση αυξάνει την πρόσληψη οξυγόνου, που ευνοεί την καλή λειτουργία του εγκεφάλου. Έχει διαπιστωθεί ότι η αεροβική άσκηση μειώνει την απώλεια εγκεφαλικών κυττάρων στους πιο ηλικιωμένους. Δραστηριότητες όπως το περπάτημα, η ποδηλασία, η κηπουρική, το τάι τσι και η γιόγκα, για μισή ώρα κάθε μέρα, δραστηριοποιούν το σώμα και τονώνουν την κυκλοφορία του αίματος στην καρδιά. Σωματικές δραστηριότητες που συνδυάζονται με πνευματική δραστηριότητα- σχεδιασμός της διαδρομής με το αυτοκίνητο,

συμμετοχή σε ομαδικά αθλήματα, λήψη αποφάσεων- παρέχουν επιπλέον εφόδια για την υγεία του εγκεφάλου. Και το να κάνει κανείς αυτές τις δραστηριότητες με παρέα έχει επίσης την πρόσθετη ωφέλεια της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

2. Πνευματική Δραστηριότητα

Η άμβλυνση των γνωστικών ικανοτήτων καθώς κανείς μεγαλώνει, σχετίζεται κατά τα φαινόμενα σε μεγάλο βαθμό με διαφοροποιήσεις στις συνδέσεις μεταξύ των εγκεφαλικών κυττάρων. Αλλά η έρευνα έδειξε, ότι το να κρατά κανείς το μυαλό του δραστήριο αυξάνει τη ζωντάνια του και διατηρεί τα αποθέματα του εγκεφάλου σε κύτταρα και στις συνδέσεις του. Μπορεί μάλιστα να δημιουργήσει και νέα κύτταρα.

Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να σχετίζεται με μεγαλύτερο ρίσκο εμφάνισης της νόσου Alzheimer αργότερα στη ζωή. Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι ο εγκέφαλος των ατόμων με χαμηλότερη μόρφωση έχει δεχτεί και επεξεργαστεί κατά τη διάρκεια της ζωής τους λιγότερα ερεθίσματα. Με άλλα λόγια, τα υψηλότερα επίπεδα μόρφωσης φαίνεται ότι κατά κάποιο τρόπο προστατεύουν από τη νόσο Alzheimer, πιθανόν γιατί τα εγκεφαλικά κύτταρα και οι συνδέσεις τους είναι πιο δυνατά. Η νόσος Alzheimer, εμφανίζεται και σε άτομα με καλή μόρφωση, αλλά τα συμπτώματα ίσως εμφανίζονται αργότερα, εξαιτίας αυτού του προστατευτικού παράγοντα.

3. Κοινωνική Δραστηριότητα

Έρευνα δείχνει ότι οι άνθρωποι που συμμετέχουν σταθερά σε κοινωνικές δραστηριότητες διατηρούν τη ζωντάνια του εγκεφάλου τους. Βέβαια, ο συνδυασμός της σωματικής και πνευματικής δραστηριότητας με την κοινωνική αλληλεπίδραση -και τη διατροφή που κάνει καλό στον εγκέφαλο- είναι πιο αποτελεσματική από τον καθένα παράγοντα ξεχωριστά.

Μια πρόσφατη μελέτη ανέφερε ότι τα χόμπι που συνδυάζουν σωματική, πνευματική και κοινωνική δραστηριότητα είναι πιο πιθανό να αποτρέψουν την άνοια. Σε έρευνα που περιλάμβανε 800 γυναίκες και άνδρες, από 75 ετών και πάνω, αυτοί που ήταν σωματικά

πιο δραστήριοι, πνευματικά πιο δραστήριοι ή συμμετείχαν σε κοινωνικές δραστηριότητες, παρουσίαζαν χαμηλότερο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας. Και αυτοί που συνδύαζαν όλα τα παραπάνω ήταν σε ακόμα καλύτερη κατάσταση.

Μια έρευνα διαπίστωσε ότι η άθληση, η πολιτιστική δραστηριότητα η συναισθηματική στήριξη και οι στενές διαπροσωπικές σχέσεις προστατεύουν από τις άνοιες.

4. Στατίνες

Οι στατίνες έχει αποδειχθεί ότι μειώνουν τον καρδιαγγειακό κίνδυνο και ότι είναι τα φάρμακα εκλογής για την υπερχοληστερολαιμία. Τουλάχιστον 4 μεγάλες μελέτες παρατήρησης έχουν αποδείξει 60-74% μείωση του κινδύνου για νόσο Alzheimer στους χρήστες στατινών στη μέση ηλικία ανεξάρτητα από τις τιμές χοληστερόλης. Οι δυνητικοί μηχανισμοί με τους οποίους οι στατίνες δρουν προστατευτικά είναι:

1. αύξηση της παραγωγής της συνθετάσης του ενδοθηλιακού νιτρικού οξέος με αποτέλεσμα την καλύτερη κατάσταση του ενδοθηλίου των ενδοκράνιων αγγείων και καλύτερη αιματική εγκεφαλική παροχή,
2. μείωση της συγκολλητικότητας των αιμοπεταλίων και κατά συνέπεια υγιέστερο ενδοθήλιο στα ενδοκράνια αγγεία και καλύτερη αιματική παροχή,
3. αναστολή της παραγωγής β-αμυλοειδούς, λιγότερες αμυλοειδικές πλάκες και έχει παρατηρηθεί ακόμη αποσύνθεση του β-αμυλοειδούς από τον εγκεφαλικό ιστό,
4. η αντιφλεγμονώδης δράση αυτή καθαυτή των στατινών, κατά της φλεγμονής που υπάρχει στον εγκεφαλικό ιστό από τη νόσο Alzheimer.

5. Μεσογειακή Διατροφή

Πρόσφατες έρευνες έχουν αποδείξει ότι η μεσογειακή διατροφή πληροί τις βασικές προϋποθέσεις ώστε να μπορεί να χαρακτηριστεί υγιεινή διατροφή. Έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε τρία ελληνικά χωριά προκειμένου να εκτιμηθεί ο ρόλος της διατροφής στην επιβίωση των ηλικιωμένων Ελλήνων, έδειξε ότι η μεσογειακή διατροφή συνδέεται με μια σημαντική μείωση της θνησιμότητας κατά 17%.

Τα αντιοξειδωτικά, ειδικότερα η βιταμίνη Ε, έχουν μελετηθεί για το ρόλο τους στη νόσο Alzheimer. Η α-τοκοφερόλη βρέθηκε ότι είναι χρήσιμη στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου. Το φολικό οξύ, η βιταμίνη C και η β-καροτίνη φαίνεται να αποτελούν τους καλύτερους προστατευτικούς παράγοντες που βρίσκονται στα φρούτα και στα λαχανικά. Η γνωστική ικανότητα επίσης υποστηρίζεται από επαρκή πρόσληψη βιταμινών Β6, Β12 μαζί με το φολικό οξύ.

6. Καφεΐνη

Σε κλινικές μελέτες σε υγιείς ενήλικες έχει αποδειχθεί η θετική επίδραση της καφεΐνης στις γνωστικές λειτουργίες και στη διάθεση, ενώ είναι γνωστές και οι αναβολικές ιδιότητές της. Όσον αφορά τις γνωστικές λειτουργίες, θεωρείται ότι η καφεΐνη βελτιώνει την ταχύτητα της σκόπιμης αντίδρασης στα οπτικά ερεθίσματα, την κριτική ικανότητα όσον αφορά τη λήψη αποφάσεων και την ικανότητα ανάκλησης του μνημονικού υλικού. Επίσης, μειώνει την αντίληψη σωματικής και ψυχικής κόπωσης. Η καφεΐνη δρα σε μοριακό επίπεδο στους υποδοχείς αδενοσίνης με αποκλεισμό των A1 και των A2A υποδοχέων της. Έτσι επηρεάζει έμμεσα το μεταβολισμό της ντοπαμίνης.

Οι βιοχημικές μελέτες σε ζωικά πειραματικά μοντέλα έχουν αποδείξει ότι η καφεΐνη αυξάνει την ενδοκυττάρια απελευθέρωση ιόντων ασβεστίου, εύρημα που είναι πιο έκδηλο σε ποντίκια φορείς γονιδίου της νόσου Alzheimer. Η διαταραχή της ενδοκυττάριας ομοιόστασης των ιόντων ασβεστίου είναι πρώιμο μοριακό εύρημα στην παθογένεια της νόσου Alzheimer.

Η χορήγηση καφεΐνης στους νευρώνες του φλοιού των ποντικών αυτών αύξησε την απελευθέρωση ιόντων ασβεστίου από τον ενδοκυττάριο στον εξωκυττάριο χώρο σε σχέση με τα ζωικά μοντέλα –φορείς γονιδίου της νόσου που δεν χορηγήθηκε καφεΐνη. Παρ' όλο που η θετική επίδραση της καφεΐνης δεν έχει αποδειχθεί ότι προλαμβάνει ή θεραπεύει τη ΝΑ, τα αποτελέσματα της βιοχημικής αυτής μελέτης δίνουν ενθαρρυντικά στοιχεία για το μέλλον.

3. ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΚΑΙ ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

3.1 Φαρμακευτική αντιμετώπιση

Πολλοί νομίζουν πως η ασθένεια χτυπά ξαφνικά σε γεροντική ηλικία. Νέες όμως έρευνες αποδεικνύουν ότι η ασθένεια ξεκινά πολύ νωρίτερα χωρίς ευδιάκριτα συμπτώματα. Έτσι αναζητούν τρόπους για την αντιμετώπιση της ασθένειας, το οποίο θα βοηθήσει στην ανάπτυξη νέων φαρμάκων. Προς το παρόν το Alzheimer δεν θεραπεύεται και τα φάρμακα που υπάρχουν για την αντιμετώπισή του μειώνουν τα συμπτώματα, αλλά δεν σταματούν την ασθένεια.

3.1.1 Φαρμακευτικά δεδομένα για τη νόσο Alzheimer

Έως σήμερα ένδειξη για τη νόσο Alzheimer έχουν λάβει οι ακόλουθες φαρμακευτικές ουσίες με βάση την ημερομηνία που κυκλοφόρησαν: τακρίνη, donepezil, ριβαστιγμίνη, γκανταλαμίνη και μεμαντίνη. Οι 4 πρώτες ουσίες έχουν ένδειξη για ήπια-μέτρια Νόσο Alzheimer, ενώ η μεμαντίνη έχει ένδειξη για τη μέτρια-σοβαρή ΝΑ. Η τακρίνη έχει αποσυρθεί στις περισσότερες χώρες εξαιτίας της ηπατοτοξικότητας. Πρόσφατα η donepezil πήρε έγκριση κυκλοφορίας για τη μέτρια-σοβαρή ΝΑ στις ΗΠΑ και αναμένεται σύντομα αυτό να γίνει και στην Ευρώπη.

3.1.2 Μέγεθος πληθυσμού υπό αγωγή

Η άνοια υποδιαγιγνώσκεται και υποαντιμετωπίζεται παγκοσμίως. Με βάση στοιχεία που παρουσιάστηκαν πριν την κυκλοφορία της μεμαντίνης, το 52% των πασχόντων διαγιγνώσκεται και το 17% λαμβάνει κάποια αγωγή. Όμως μόνο το 8,9% παίρνει αναστολείς ακετυλοχολινεστεράσης, ενώ μέρος του πληθυσμού λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή που δεν έχει επίσημη ένδειξη για τη νόσο.

3.1.3 Φαρμακολογικά δεδομένα των αναστολέων ακετυλοχολινεστεράσης

Η **Δονεζεπύλη** προκαλεί μια αναστρέψιμη μη ανταγωνιστική αναστολή με εκλεκτικότητα την ακετυλοχολινεστεράση. Παρουσιάζει μη κλινικά σημαντικές φαρμακευτικές αλληλεπιδράσεις με την πλειοψηφία των φαρμάκων. Αποβάλλεται κυρίως από το ήπαρ.

Η **Ριβαστιγμίνη** είναι μοναδική διότι αναστέλλει τα δύο κύρια ένζυμα που ενέχονται στην αποικοδόμηση της ακετυλοχολίνης: την ακετυλοχολινεστεράση (AChE) και τη βουτυρυλχολινεστεράση (BuChE), τα οποία είναι καθοριστικής σημασίας για τη μνήμη, τη μάθηση και την ικανότητα διεκπεραίωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων εκείνων που πάσχουν από τη νόσο του Alzheimer. Απαιτείται χορήγηση 2 φορές την ημέρα. Υπάρχει και σε διαδερμική μορφή. Αποβάλλεται κυρίως από τα νεφρά.

Η **Γκανταλαμίνη** προκαλεί ήπια αναστρέψιμη ανταγωνιστική αναστολή της AchE και αλλοστερική τροποποίηση των νικοτινικών υποδοχέων. Οι φαρμακευτικές αλληλεπιδράσεις σε κλινικό επίπεδο είναι λίγες. Αποβάλλεται κατά 50% από τα νεφρά και κατά 50% από το ήπαρ. Ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να έχει :

Είναι κυρίως από το γαστρεντερικό και περιλαμβάνουν: ναυτία, εμετό, διάρροια, κοιλιακό άλγος, ανορεξία, κόπωση , ζάλη, κεφαλαλγία, μυϊκά άλγη. Είναι δοσοεξαρτώμενες και συχνά παροδικές.

3.1.4 Φαρμακολογικά δεδομένα Μεμαντίνης

Η **Μεμαντίνη** εμπλέκεται στην αναγνωριστική μνήμη μεταξύ της λειτουργική αλληλεπίδραση μεταξύ μεμαντίνης και μολσιδομίνης. Προκαλεί μη ανταγωνιστικό ανταγωνισμό των NMDA υποδοχέων. Έχει ελάχιστες αλληλεπιδράσεις με άλλα φάρμακα. Αποβάλλεται από τα νεφρά. Ανεπιθύμητες ενέργειες μεμαντίνης:

Γενικά ήπιες, παροδικές, κυρίως από το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Περιλαμβάνουν ζάλη, κεφαλαλγία και ανησυχία, ψευδαισθήσεις, δυσκοιλιότητα. Ιδιαίτερη προσοχή σε σοβαρή νεφρική ανεπάρκεια.

3.1.5 Αποτελεσματικότητα των αναστολέων ακετυλοχολινεστεράσης στη ΝΑ στις γνωστικές λειτουργίες

- Ήπια-μέτρια βελτίωση αρχικά και μετά σταθεροποίηση των γνωστικών λειτουργιών τους πρώτους 6-12 μήνες.
- Επιβράδυνση στην εξέλιξη της νόσου στη συνέχεια
Επιπλέον ευεργετική δράση σε:
 - 1) Διαταραχές συμπεριφοράς και ψυχολογικά συμπτώματα
 - 2) Διαταραχές λειτουργικότητας
 - 3) Συνολική σφαιρική εικόνα ασθενούς
 - 4) Φορτίο του φροντιστή
 - 5) Ποιότητα ζωής ασθενή
 - 6) Στο χρονικό διάστημα ως την ασυλοποίηση

3.1.6 Παράγοντες που επηρεάζουν την απάντηση

- Έναρξη θεραπείας σε πρώιμο στάδιο(↑)
- Ταυτόχρονη θεραπεία με αντιυπερτασική αγωγή(↓)
- Κάπνισμα(↓)
- Ταυτόχρονη χορήγηση αντιχολινεργικών φαρμάκων(↓)
- Γρηγορότερη εξέλιξη(↑)

Με βάση σημαντικές συγκριτικές μελέτες μεταξύ των ακετυλοχολινεστερόσεων δεν προκύπτει τεκμηριωμένη διαφορά στην αποτελεσματικότητα (Ritchie, 2007).

3.2 Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις

Οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις έχουν το πλεονέκτημα ότι είναι ασφαλείς και αποτελεσματικές στην ανάδειξη ψυχοεκπαιδευτικών και γνωστικοσυμπεριφορικών ωφελειών ενώ παράλληλα είναι πρακτικές και ευέλικτες. Οι παρεμβάσεις που εφαρμόζονται είναι για την βελτίωση της νοητικής λειτουργίας, της λειτουργικότητας και των προβλημάτων συμπεριφοράς. Η κινητοποίηση του ασθενούς, οι τεχνικές θεραπείας

γνωστικής αποκατάστασης και η διάρκεια της εκπαίδευσης των ασθενών είναι παράγοντες που επηρεάζουν τα καλά αποτελέσματα της παρέμβασης.

Όλες αυτές οι τεχνικές μπορούν να βοηθήσουν αυξάνοντας τη λειτουργικότητα και την ανεξαρτησία, επαυξάνοντας την επικοινωνία, προάγοντας μια αίσθηση ασφάλειας και προβλεψιμότητας, τροποποιώντας τη συμπεριφορά και βοηθώντας στη βελτίωση της διάθεσης. Εν κατακλείδι, οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις βοηθούν στο να διευκολυνθεί η επικοινωνία με τους ανοϊκούς ασθενείς και στη λήψη των κατάλληλων κάθε φορά αποφάσεων για την φροντίδα των ασθενών. Οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις είναι οι κινητική δραστηριότητα, εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, τεχνικές νευροψυχικής χαλάρωσης και νοερή απεικόνιση, μάλαξη και προσανατολισμός στην επικαιρότητα. Αναλυτικότερα:

1) Κινητική Δραστηριότητα

Η άνοια χαρακτηρίζεται από έκπτωση γνωστικών λειτουργιών, αλλαγή συμπεριφοράς και δυσκολία στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Στην ΝΑ παρατηρείται γνωστική και λειτουργική παλινδρόμηση, δηλαδή κατά την εξέλιξη της νόσου η έκπτωση ακολουθεί την αντίστροφη πορεία από αυτή της γνωστικής ανάπτυξης του ανθρώπου. Έτσι, στην άνοια οι λεπτές δεξιότητες εκπίπτουν πρώτες και οι αδρές τελευταίες. Αυτές οι δεξιότητες είναι γνωστικές, αλλά και κινητικές. Τα στάδια κινητικής και γνωστικής ανάπτυξης είναι τέσσερα και είναι χωρισμένα ανά ηλικίες.

Το πρώτο στάδιο είναι το αισθησιοκινητικό, το οποίο διαρκεί από τη γέννηση, έως την ηλικία των δύο ετών. Αυτό το στάδιο χωρίζεται σε υποστάδια. Στις αντανεκλαστικές αντιδράσεις (0-1 μηνών), στις πρωτογενείς κυκλικές αντιδράσεις (1-4 μηνών), στις δευτερογενείς κυκλικές αντιδράσεις (4-10 μηνών), στο συντονισμό δευτερογενών σχημάτων (10-12 μηνών), στις τριτογενείς κυκλικές αντιδράσεις (12-18 μηνών) και στη συμβολική αναπαράσταση (18-24 μηνών). Σε αυτό το στάδιο η ευφυΐα στηρίζεται σε αντιληπτικές εμπειρίες και η πράξη είναι το αποτέλεσμα των εμπειριών. Εδώ η συμπεριφορά του βρέφους χαρακτηρίζεται από αντανεκλαστική δραστηριότητα.

Αργότερα παίρνει ερεθίσματα από το περιβάλλον, επικεντρώνεται σε αντικείμενα και επαναλαμβάνει συγκεκριμένα πράγματα, ξανά και ξανά. Αργότερα διαμορφώνει έννοιες για τα αντικείμενα. Γύρω στον πρώτο χρόνο της ζωής του το παιδί έχει εμπλουτισμό κινητικών δεξιοτήτων, όπως είναι η βάδιση, που το βοηθά να εξερευνήσει τον κόσμο γύρω του. Στο τέλος αυτής της περιόδου εμφανίζεται η ικανότητα να αναπαριστά τα αντικείμενα κατά τρόπο νοερό.

Το δεύτερο στάδιο γνωστικής και κινητικής ανάπτυξης είναι το προλογικό, το οποίο διαρκεί από την ηλικία των δύο ετών μέχρι και την ηλικία των επτά ετών. Αυτό το στάδιο είναι αρκετά σημαντικό γιατί εδώ εμφανίζεται η ανάπτυξη της γλώσσας. Το παιδί κατέχει την εξωκεντρική σκέψη, ενώ στην προσπάθεια να λύσει συγκεκριμένης μορφής προβλήματα, δυσκολεύεται να κατανοήσει τη σημασία των σχέσεων αιτίας και αποτελέσματος.

Το τρίτο στάδιο είναι αυτό της συγκεκριμένης λογικής σκέψης. Διαρκεί από την ηλικία των επτά ετών, έως την ηλικία των έντεκα ετών. Εδώ αναπτύσσονται οι λογικές λειτουργίες και το παιδί αποκτά την ικανότητα να λύνει συγκεκριμένης μορφής προβλήματα. Επίσης από εγώ-κεντρικό ον, γίνεται κοινωνικό ον.

Το τέταρτο και τελευταίο στάδιο γνωστικής και κινητικής ανάπτυξης είναι οι τυπικές λογικές λειτουργίες και διαρκεί από την ηλικία των έντεκα ετών έως την ενηλικίωση. Σε αυτό το στάδιο, οι έφηβοι πλέον μπορούν να κατανοήσουν συνδυασμούς και παραλλάξεις αντικειμένων και γεγονότων. Ξοδεύουν αρκετό χρόνο στην προσπάθεια να καταλάβουν τα κίνητρα των άλλων και θεωρούν ότι τα γεγονότα μπορούν να ερμηνευτούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Εδώ έχουν πια ώριμο σύστημα σκέψης. Μέσα από τα στάδια κινητικής και γνωστικής ανάπτυξης, ο άνθρωπος ξεκινά από τις πρωτόγονες δεξιότητες και καταλήγει στις πιο λεπτές.

Σύμφωνα με τη θεωρία του Piaget, η γνωστική και η κινητική ανάπτυξη αλληλεπιδρούν αδιαλείπτως. Η γνωστική ανάπτυξη εξαρτάται από τις κινητικές δεξιότητες των ατόμων και η κινητική ανάπτυξη βασίζεται στις γνωστικές τους δυνατότητες. Επίσης, υποστηρίζεται πως ένα ευρύ φάσμα αισθησιοκινητικών εμπειριών είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την ανάπτυξη της βέλτιστης νοημοσύνης στην παιδική ηλικία.

Η κινητική και η γνωστική ανάπτυξη λοιπόν, είναι αλληλοεξαρτώμενες. Οι γνωστικές και οι κινητικές ικανότητες αλληλεπιδρούν συνεχώς καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, καθώς διευκολύνουν ή παρεμποδίζουν αμοιβαία η μία την άλλη. Επιπλέον, υπάρχουν δεδομένα ότι η παράλληλη προσέγγιση ενεργοποίησης και αλληλεξάρτησης δύο εγκεφαλικών δομών, όπως είναι ο προμετωπιαίος φλοιός και η παρεγκεφαλίδα, έχει αποδειχτεί ότι σχετίζονται άμεσα με τη γνωστική και την κινητική ανάπτυξη, αντίστοιχα. Ο πλαγιοπίσθιος προμετωπιαίος φλοιός υποβοηθά γνωστικές λειτουργίες, όπως να θυμόμαστε πληροφορίες, να τις επεξεργαζόμαστε, να αντιστεκόμαστε στη διάσπαση της προσοχής, να επικεντρωνόμαστε σε μία εργασία και πολλές άλλες. Όλες οι παραπάνω διεργασίες είναι αναμφισβήτητα σημαντικές και για μία επιδέξια κινητική δραστηριότητα. Επίσης, ο πλαγιοπίσθιος προμετωπιαίος φλοιός έχει εκτενείς διασυνδέσεις με περιοχές του μετωπιαίου φλοιού, οι οποίες εμπλέκονται στις κινητικές λειτουργίες. Η παρεγκεφαλίδα θεωρείται ως κινητική περιοχή του εγκεφάλου. Διαπιστώνεται ότι η παρεγκεφαλίδα εμπλέκεται στη διαδικασία κατά την οποία οι κινητικές δεξιότητες αυτοματοποιούνται. Είναι υπεύθυνη για τον έλεγχο μυϊκών ενεργειών, όπως είναι το τρέξιμο, το γράψιμο, το παίξιμο πιάνου και πολλές άλλες. Ακόμη, όπως προαναφέρθηκε η έντονη διέγερση του εγκεφάλου με πλούσια ερεθίσματα προκαλεί αναγέννηση νευρικών κυττάρων που έχουν ατροφήσει (Shunway A., 1995)

2) Εργοθεραπεία

Η ενεργητική ή παθητική χρήση των εργοθεραπευτικών δραστηριοτήτων, των μουσικοκινητικών δραστηριοτήτων, του χορού, της γυμναστικής και των εικαστικών, στοχεύει στον ερεθισμό των αισθητηρίων οργάνων του σώματος, στη μεταφορά της πληροφορίας και στην επεξεργασία αυτής από τα κέντρα της όρασης, της αφής και της ακοής. Σκοπός είναι η άμεση ανταπόκριση του ασθενούς αλλά και η σύνδεση του πρόσφατου ερεθίσματος με παρελθοντικές εικόνες και μνήμες. Η εφαρμογή του ομαδικού εργοθεραπευτικού προγράμματος έχει ανταπόκριση και σε ασθενείς που βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια της άνοιας. Επιπλέον προσφέρει κοινωνική αλληλεπίδραση και οι ασθενείς στα αρχικά στάδια διατηρούν το χιούμορ τους.

Η Εργοθεραπεία είναι η τέχνη και η επιστήμη του να κατευθύνει κανείς την ανθρώπινη συμμετοχή σε επιλεγμένους στόχους , έτσι ώστε να αποκαθιστά , να ενισχύει και να

προωθεί την απόδοση και αποτελεσματικότητα του αρρώστου, να διευκολύνει την εκμάθηση όλων εκείνων των λειτουργιών και τεχνικών που είναι ουσιώδεις για την προσαρμογή και παραγωγικότητα, να ελαττώνει ή να διορθώνει το παθολογικό και να προωθεί και να διατηρεί την υγεία. Το θεμελιώδες ενδιαφέρον της εργοθεραπείας στρέφεται στην ικανότητα του ανθρώπου ώστε σε οποιοδήποτε περίοδο της ζωής του να εκτελεί ικανοποιητικά ως προς τον εαυτό του και ως προς τους άλλους, εκείνους τους σκοπούς και τους ρόλους που είναι απαραίτητοι για την παραγωγική ζωή και την κυριαρχία του εαυτού και του περιβάλλοντος.

Εργοθεραπευτικές τεχνικές με βάση τον ορισμό που δίδει στην Εργοθεραπεία η Αμερικάνικη Εταιρεία Εργοθεραπείας το 1972, έχουν προσαρμοστεί στους ηλικιωμένους και στα άτομα με διαταραχές μνήμης. Η συμπεριφορά έχει παρατηρηθεί ότι είναι συνάρτηση των αισθητηριακών διαδικασιών του ανταγωνισμού, της κουλτούρας και της γεωγραφικής περιοχής (Liorens, 1976), της σπειροειδούς ανάπτυξης αισθητηριακών και κινητικών λειτουργιών όπως και των περιβαλλοντικών εμπειριών κίνησης και δραστηριότητας και της χωροχρονικής προσαρμογής. Η Liorens (1976) εργοθεραπεύτρια, περιέγραψε, διαμέσου της ανάλυσης των αναπτυξιακών στόχων, των ρόλων στη ζωή, και των προσδοκιών του ατόμου, τις παρακάτω κατηγορίες δραστηριοτήτων:

1. Οι αισθητηριακές δραστηριότητες: είναι οι δραστηριότητες που παρέχουν αισθητηριακά ερεθίσματα στο άτομο και εισάγονται από το ίδιο ή από άλλους, σημαντικούς προς αυτό, ανθρώπους. Τις δραστηριότητες αυτές τις απολαμβάνουν τα άτομα για την αισθητηριακή τους ευχαρίστηση.
2. Οι αναπτυξιακές δραστηριότητες: είναι οι δραστηριότητες που έχουν σκοπό την εκμάθηση και την απόκτηση δεξιοτήτων και περιλαμβάνουν το δημιουργικό και το δραματικό παιχνίδι καθώς και τις δραστηριότητες γνωστικής ετοιμότητας.
3. Οι συμβολικές δραστηριότητες: είναι οι δραστηριότητες που σχετίζονται με την ευχαρίστηση των βασικών αναγκών του ατόμου και την έκφραση των συναισθημάτων του και περιλαμβάνουν το φαγητό, τη συλλογή αντικειμένων και την συμμετοχή σε ομάδες.
4. Οι δραστηριότητες καθημερινής ζωής: είναι οι δραστηριότητες ρουτίνας που σχετίζονται με τις ανάγκες κάθε ηλικίας, όπως είναι η μετακίνηση, η εργασία, τα οικιακά, οι εμπορικές συναλλαγές κ.α.

5. Οι διαπροσωπικές σχέσεις: είναι οι ανθρώπινες αλληλεπιδράσεις που μπορούν να χαρακτηριστούν τόσο ως αναπτυξιακές δραστηριότητες , όσο και ως εργοθεραπευτικές. Η φύση και η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων αλλάζουν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής, ενός ατόμου. Τέτοιες σχέσεις περιλαμβάνουν τις δυάδες, την παράλληλη συνεργατική εργασία, κ.ά.. Η φωνή, η κίνηση και η μουσική έχουν ως κοινό την έκφραση και την επικοινωνία.

Από την γέννηση ως τον θάνατο , φωνή, χειρονομία και ήχος, ερμηνεύουν τα συναισθήματά μας , τη χαρά, τη λύπη, τον έρωτά μας (Crosser, 1983). Κατά τον Benzamin, 1983: «το αυξανόμενο τέμπο, ο ζωηρός ρυθμός, η μελωδία, το τραγούδι και ο χορός, βοηθά τους απομονωμένους ανθρώπους να έρθουν σε επαφή και να σχετισθούν με την ομάδα». Η δυνατότητα να τραγουδήσουν άτομα που δεν μπορούν να μιλήσουν έχει να κάνει με το πόσο κοντά είναι ένα τραγούδι στην προσωπικότητα του ατόμου και στην συναισθηματική ζωή του. Το τραγούδι αποτελεί τον καλύτερο τρόπο συντήρησης της συναισθηματικής γλώσσας (Keith-Arosen, 1975).

Στα άτομα με διαταραχές μνήμης, το τραγούδι θεωρείται ότι αποτελεί αποτελεσματική δραστηριότητα, επειδή μπορεί να προσαρμοστεί στο επίπεδο λειτουργικότητας των ασθενών της νόσου αυτής. Η συμμετοχή των ασθενών μπορεί να είναι ενεργητική τραγουδώντας , κρατώντας τον ρυθμό, παίζοντας ρυθμικά κάποιο όργανο ή παθητική, ακούγοντας τα τραγούδια, ανάλογα με το πόσο μειωμένες είναι οι νοητικές και οι σωματικές τους ικανότητες (Millard, 1989).

Κλινικές παρατηρήσεις και γραπτές περιγραφές της θεραπευτικής αντιμετώπισης δείχνουν ότι οι δραστηριότητες που χρησιμοποιούνται στις αισθητηριακές και νευροαναπτυξιακές προσεγγίσεις χρησιμοποιούνται συχνότερα ως εμπειρίες παιχνιδιού. Η σκόπιμη δραστηριότητα γίνεται ο θεραπευτικός σύνδεσμος για την διευκόλυνση των δραστηριοτήτων που απαιτούνται για την προσαρμογή. Η θεραπευτική χρήση των σκόπιμων δραστηριοτήτων παιχνιδιού είναι το μέσο της εργοθεραπευτικής παρέμβασης.

Πολλοί εργοθεραπευτές ασχολήθηκαν με το θεωρητικό πλαίσιο του παιχνιδιού. Οι ιδέες τους ενσωματώθηκαν στη διατύπωση ενός μοντέλου ανάπτυξης παιχνιδιού και δραστηριοτήτων που σήμερα χρησιμοποιείται. Η προσαρμογή των δραστηριοτήτων του

παιχνιδιού σύμφωνα με τις λειτουργικές ανάγκες των ατόμων με διαταραχές μνήμης διευκολύνει την προαγωγή των κινητικών, αισθητηριακών, γνωστικών, συναισθηματικών και κινητικών ικανοτήτων (Clark-Allen, 1985). Οι εργοθεραπευτές Gail Fidler και Jay Fidler δίνουν μία ώθηση στην Ψυχοδυναμική προσέγγιση της εργοθεραπείας. Παρουσιάζεται η εργοθεραπεία ως ένα εργαστήρι, όπου ο ασθενής μπορεί να πειραματισθεί στο χειρισμό των συναισθημάτων του και της εξέλιξης των ιδιαίτερων δεξιοτήτων του μέσω της δημιουργίας. Το 1963, η Εργοθεραπεία παρουσιάζεται ως εργαλείο επικοινωνίας, εφόσον οι δραστηριότητες παρέχουν μέσα κατανόησης του ατόμου μέσω της μη λεκτικής επικοινωνίας κατά την διάρκεια της δημιουργικής διαδικασίας.

Οι στόχοι της Εργοθεραπεία σε ομάδα με άτομα με διαταραχές μνήμης, αφορούν στην ικανοποίηση των μελών και την ευχαρίστηση τους από την δημιουργική δραστηριότητα. Δηλαδή με ασχολίες όπως: η ζωγραφική (ατομική ή ομαδική), το κολάζ (ατομικό ή ομαδικό), τα ομαδικά παιχνίδια, κάρτες που απεικονίζουν ιστορίες, οπτικό υλικό, ακουστικό υλικό, χειροτεχνίες με αντικείμενα, πλαστελίνη, κατασκευές, δημιουργία χριστουγεννιάτικων αρτοσκευασμάτων, κύβοι με τοποθέτηση σε συγκεκριμένη θέση, χάρακες περιγραμμάτων, αυτοκόλλητα, πάζλ, νερομπογιές, μαρκαδόροι, μολύβια ξυλομπογιές κ.α. Εστιάζόμενοι στο εδώ και τώρα της ομάδας, διευκολύνοντας την κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία των μελών μέσω του παιχνιδιού δηλαδή της μη λεκτικής επικοινωνίας.

Συμπερασματικά, η Εργοθεραπεία σε άτομα με διαταραχές μνήμης περιλαμβάνει:

1. Την αναζήτηση παλαιών γεγονότων της ζωής: με αντικείμενα, φωτογραφίες, βίντεο, μουσική, ανέκδοτα, ποίηση, επισκέψεις σε μουσεία, άλμπουμ, νομίσματα, παιχνίδια.
2. Τον προσανατολισμό στην πραγματικότητα και την προβολή της ανεξαρτησίας: ντύσιμο, αυτοεξυπηρέτηση, έξοδοι, κουζίνα, χρήση χρημάτων, ψώνια.
3. Τον προσανατολισμό στην επικαιρότητα: Χριστούγεννα, Πάσχα, Αποκριές.
4. Τις κοινωνικές ανάγκες: επισκέψεις σε συγγενείς, κοινωνικές λέσχες, εκκλησία.
5. Την διαχείριση του άγχους: επαρκής γνώση, αναγνώριση αρνητικής στάσης, απόκτηση θετικών στάσεων, χαλάρωση.
6. Την χρονική προσαρμογή: οργάνωση χρόνου ημέρας.

3) Μουσικοθεραπεία

Η μουσικοθεραπεία είναι η χρήση της μουσικής με σκοπό τη θεραπεία, τη βελτίωση ή ακόμη και την αποκατάσταση της ψυχικής και σωματικής υγείας ενός ατόμου κάθε ηλικίας. Οι θεραπευτικές ιδιότητες της μουσικής έχουν καταδειχθεί μέσα από διάφορα ερευνητικά δεδομένα και αξίζει να σημειωθούν κάποιες από αυτές:

- οικοδομεί μια δίοδο επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών και των περιθαλπόντων τους βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής και των δυο.
- βοηθά στον έλεγχο του βαδίσματος μετά από εγκεφαλικές βλάβες και ενεργοποιεί τη μακρόχρονη και τη βραχύχρονη μνήμη των ασθενών με νόσο Alzheimer
- περιορίζει τα αισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης των ασθενών, ενισχύει τη δημιουργικότητά τους, αυξάνει την αυτοεκτίμησή τους και μειώνει τα καταθλιπτικά συμπτώματά τους
- συντελεί στη διατήρηση και βελτίωση της ενεργούς εμπλοκής, των κοινωνικών, συναισθηματικών και γνωστικών ικανοτήτων και μειώνει τα συμπεριφορικά προβλήματα των ασθενών (Koger, 2000)

Οι δυο βασικοί τύποι της γνωστικής μουσικοθεραπείας είναι η ενεργητική και παθητική μουσικοθεραπεία.

Για να επωφεληθεί ένας ασθενής από τη μουσικοθεραπεία δεν χρειάζεται να έχει ιδιαίτερες μουσικές ικανότητες. Παράλληλα δεν υπάρχει μια ιδιαίτερη μορφή μουσικής η οποία είναι περισσότερο αποτελεσματική από μια άλλη. Όλα τα είδη μουσικής μπορούν να χρησιμοποιηθούν και να είναι αποτελεσματικά στην βελτίωση της ζωής κάποιου ασθενούς. Οι προτιμήσεις του ασθενούς, οι εξατομικευμένες συνθήκες και ανάγκες θεραπείας θα καθορίσουν το είδος της μουσικής και τις τεχνικές της μουσικοθεραπείας που θα εφαρμόσει στην κάθε περίπτωση ο θεραπευτής.

Συνήθως οι μουσικοθεραπευτές αξιολογούν τη συναισθηματική και σωματική κατάσταση του ασθενούς όπως επίσης και το επίπεδο επικοινωνίας που έχει. Ανάλογα με την

περίπτωση είτε εξατομικευμένα χρησιμοποιώντας ο ίδιος ένα μουσικό όργανο, είτε μέσα στα πλαίσια μιας ομάδας ασθενών.

Στην ενεργητική μουσικοθεραπεία οι ίδιοι οι ασθενείς ερμηνεύουν μουσικά έργα χρησιμοποιώντας τα καμπανάκια και μεμονωμένα μεταλλόφωνα. Δεν είναι απαραίτητο να έχουν μουσικές γνώσεις και ικανότητες. Η μέθοδος αυτή έχει το πλεονέκτημα ότι επιτρέπει στον κάθε ασθενή να εκφραστεί πιο ελεύθερα, πιο άνετα στα πλαίσια των ικανοτήτων που διαθέτει και αξιοποιώντας τις διαθέσιμες νοητικές του ικανότητες. Οι ασθενείς στην ενεργητική μουσικοθεραπεία προσπαθούν να παίξουν μια μικρή μελωδία με τη βοήθεια του μουσικοθεραπευτή και στη συνέχεια καλούνται να την ξαναπαίξουν απ έξω μόνοι τους. Στην αρχή δεν έχουν εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και μάλιστα επειδή η μελωδία βασίζεται σε νότες διατυπώνουν επιφυλάξεις για την αποτελεσματικότητα των προσπαθειών τους. Όμως, όταν το δοκιμάσουν αισθάνονται ότι μπορούν τελικά να καταφέρουν αυτό το άγνωστο και καινούριο γι' αυτούς εγχείρημα, το χαίρονται και αυξάνουν την αυτοπεποίθησή τους.

Όταν συμμετέχουν ενεργά δηλαδή παίζοντας ένα μουσικό απλό όργανο ή χρησιμοποιώντας τα καμπανάκια σαν ομάδα, έχουμε την ενεργητική μουσικοθεραπεία. Όταν ακούν μουσική, ακόμα και όταν συμμετέχουν σιγοτραγουδώντας έχουμε την παθητική μουσικοθεραπεία.

Αναμφίβολα η μουσικοθεραπεία απαλύνει τον πόνο των ασθενών, βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους και αυξάνει την αυτοπεποίθησή τους.

Η παθητική ακρόαση όπου οι ασθενείς σε προχωρημένα στάδια, μόνο ακούν διάφορα μουσικά κομμάτια επιλεγμένα προσεκτικά ώστε να λειτουργούν για να ενεργοποιούν θετικές συναισθητικές καταστάσεις, ευχαρίστηση, τέρψη, χαρά, ανακούφιση, γαλήνη, ηρεμία, ευχαρίστηση, αναπόληση.

Όλα τα μουσικά κομμάτια δεν είναι κατάλληλα για την μουσικοθεραπεία στην παθητική μουσικοθεραπεία. Σκοπός είναι να προκληθούν ευχάριστα συναισθήματα και να αποτελέσουν κίνητρο συμμετοχής στο έργο.

Με την παθητική ακρόαση επιτυγχάνεται η αλλαγή της ψυχικής διάθεσης, η χαλάρωση και γενικά να δημιουργείται μια ευχάριστη ατμόσφαιρα.

Ακόμα χρησιμοποιείται ένα πρόγραμμα σε υπολογιστή για οπτική κατονομασία μουσικών οργάνων σε συνδυασμό με την ακουστική ακρόαση του οργάνου. Οι ασθενείς βλέπουν τις εικόνες από 3 μουσικά όργανα και συγχρόνως ακούν μια μικρή μελωδία που αντιστοιχεί σε ένα από αυτά. Μετά από το πολύ σύντομο άκουσμα, πρέπει να επιλέξουν τη σωστή απάντηση με την εύκολη και ενδιαφέρουσα επιλογή του touch screen (της οθόνης αφής). Η σωστή επιλογή επιβραβεύεται ενώ στη λανθασμένη δίνεται η δυνατότητα για να ξανακούσει τον ήχο και να ξαναπροσπαθήσει (Zarata p., 2001).

Η μουσικοθεραπεία είναι μια ασφαλής και αποτελεσματική μέθοδος για την αντιμετώπιση της έντασης και του άγχους στα πρώτα στάδια της νόσου Alzheimer. Αυτό συμπίπτει με τα αποτελέσματα ερευνών.

4) Τεχνικές Νευροψυχικής Χαλάρωσης και Νοερή Απεικόνιση

Η αγχώδης διαταραχή σχετίζεται με την τρίτη ηλικία και μάλιστα χαρακτηρίζεται από κρίσεις αδικαιολόγητου άγχους. Το άγχος που είναι πιθανό να βιώσουν οι ηλικιωμένοι, σχετίζεται με πιθανές ασθένειες ή ακόμη και με το θάνατο που φυσιολογικά πλησιάζει λόγω ηλικίας. Λόγω του κλινικού άγχους που βιώνουν, τείνουν να σωματοποιούν το άγχος τους με συνέπεια, πολύ συχνά να παραπονιούνται για την ύπαρξη σωματικών συμπτωμάτων. Η αγχώδης διαταραχή εμφανίζεται και σε ασθενείς με Alzheimer, κυρίως στο πρώτο στάδιο. Άμεσος στόχος αυτού του προγράμματος είναι η μείωση του άγχους, και η διαχείριση των ψυχοσωματικών συμπτωμάτων που προκαλεί. Μέσα από το σύνολο των ασκήσεων που πραγματοποιούνται στο πρόγραμμα, επιδιώκεται ελάττωση της αρτηριακής πίεσης, ελάττωση του ρυθμού των αναπνοών, ελάττωση της κατανάλωσης οξυγόνου, ελάττωση της παραγωγής του διοξειδίου του άνθρακα, ελάττωση της μυϊκής τάσης, αύξηση της περιφερειακής θερμοκρασίας, μείωση του άγχους, μείωση του πόνου και επίτευξη ψυχικής ηρεμίας. Έμμεσα όμως επιτυγχάνεται η καλλιέργεια γνωστικών ικανοτήτων και η βελτίωση της καθημερινής λειτουργικότητας (Suhr J., 1999). Στην Προοδευτική Νευρομυϊκή Χαλάρωση (ΠΝΧ) σκοπός της είναι να αποβληθεί από το σώμα κάθε ένταση και ο μυϊκός τόνος να αγγίξει το μηδέν.

Η τεχνική αυτή περιλαμβάνει ασκήσεις έντασης και χαλάρωσης των κεντρικών μυών του σώματος, και βοηθά τους ασκούμενους να συνειδητοποιήσουν την αίσθηση της μυϊκής έντασης και να τη διακρίνουν από αυτή της χαλάρωσης, έτσι ώστε το άτομο να νιώθει χαλαρό, να έχει την αίσθηση του αυτοελέγχου και να μην αφήνεται να καταληφθεί από υπερβολικά επίπεδα άγχους. Συχνά αντικαθιστούμε την ΠΝΧ με ασκήσεις προθέρμανσης και χορό.

Η νοερή απεικόνιση σύμφωνα με την ψυχοσωματική προσέγγιση είναι η διανοητική εργασία η οποία χρησιμοποιεί κι ενεργοποιεί τις αισθήσεις. Η διαδικασία της Νοερής απεικόνισης και η χρήση της σαν τεχνικής μείωσης του άγχους, βασίζεται στην αρχή ότι σώμα και νους είναι άρρηκτα συνδεδεμένα. Επομένως οι αλλαγές που συμβαίνουν σε φυσικό επίπεδο προκαλούν αλλαγές και σε νοητικό επίπεδο και το αντίστροφο. Δηλαδή, κάθε δημιουργούμενη ευχάριστη νοερή εικόνα επιδρά στο φυσικό επίπεδο με αποτέλεσμα τη βαθιά χαλάρωση σώματος και νου με σκοπό την μείωση του άγχους. Κατά τη διάρκεια της τεχνικής αυτής ο θεραπευτής περιγράφει όμορφα τοπία και καλεί τους ασκούμενους να φανταστούν με κλειστά μάτια τα τοπία αυτά κι έπειτα να δημιουργήσουν οι ίδιοι καινούριες εικόνες. Στη συνέχεια, οι εικόνες που δημιούργησαν οι ασκούμενοι, γίνονται αντικείμενο συμβολικής ανάλυσης. Έτσι, επιτυγχάνεται ο εντοπισμός και η ανάκληση ασυνείδητων απεικονίσεων του ατόμου και μέσα από τις νοερές εικόνες το άτομο μαθαίνει να διαχειρίζεται το άγχος του. Η νοερή απεικόνιση έχει σαν στόχο τη χαλάρωση του εγκεφάλου και την εξάσκηση της δημιουργικής φαντασίας (Aguglia E., 2004)

5) Μάλαξη

Στην νόσο Alzheimer ο ασθενής βιώνει καθημερινά τις ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας. Αυτές μπορεί να είναι άγχος, αϋπνίες, η συνεχής κόπωση και εξάντληση, οι ημικρανίες, η αύξηση της αρτηριακής πίεσης, ο οξύς ή χρόνιος πόνος και η κατάθλιψη.

Η μάλαξη αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα μέσα για την ψυχική και σωματική χαλάρωση των ασθενών και κατά συνέπεια την υποχώρηση των σημαντικότερων συμπτωμάτων. Με τον όρο μάλαξη εννοούμε το σύνολο των συστηματικών και επιστημονικών χειρισμών που εφαρμόζονται πάνω στο ανθρώπινο σώμα με σκοπό θεραπευτικό ή προληπτικό.

Η δράση της μάλαξης είναι μηχανική και κυρίως στην περιοχή που εφαρμόζεται. Ο ερεθισμός που προκαλείται με τους χειρισμούς μεταφέρεται επάνω στις νευρικές απολήξεις, επιφανειακές και λειτουργεί με την μορφή διαρκώς εναλλασσόμενης πίεσης και διάτασης των υποκείμενων ιστών. Με την δράση των δύο αυτών δυνάμεων τροποποιείται η διάμετρος των αιμοφόρων και των λεμφικών αγγείων και έτσι έχουμε αλλαγή της τριχοειδούς, φλεβικής, αρτηριακής και λεμφικής κυκλοφορίας.

Οι ασθενείς με νόσο Alzheimer έχουν ανάγκη την χαλάρωση που θα τους προσφέρει η μάλαξη. Η θετική επίδρασή της, στον ψυχισμό τους, τους δίνει ένα επιπλέον όπλο για την αντιμετώπιση του στρες, ενώ παράλληλα βελτιώνει την κυκλοφορία και ανακουφίζει από τους πόνους.

Με την μάλαξη επιτυγχάνεται: η λύση του μυϊκού σπασμού, η αύξηση της περιφερικής θερμοκρασίας, η μείωση του πόνου, η μείωση των αναπνοών, η μείωση της αρτηριακής πίεσης, η μείωση του άγχους και τέλος η επίτευξη ψυχικής ηρεμίας του ασθενή.

6) Θεραπεία Πρόκλησης Ευχάριστων Αναμνήσεων (Reminiscence)

Η νόσος Alzheimer (NA) χαρακτηρίζεται από μείωση της μνημονικής ικανότητας, μείωση στην ικανότητα του λόγου καθώς και προβλήματα σε οπτικά και χωρικά έργα. Η βραχύχρονη μνήμη αποδυναμώνεται πιο γρήγορα ενώ η μακρόχρονη διατηρείται περισσότερο χρόνο. Σε αυτή τη διαπίστωση βασίζεται η θεραπεία Πρόκλησης Ευχάριστων Αναμνήσεων, η οποία είναι μια δομημένη διαδικασία καθοδηγούμενης ανάκλησης ευχάριστων κυρίως εμπειριών και γεγονότων από τη ζωή του ασθενούς. Γυρνώντας στο παρελθόν, τα άτομα δεν επαναφέρουν απλά αναμνήσεις, αλλά βιώνουν ξανά όσα έζησαν, μέσα από οπτικά, ακουστικά, οσφρητικά, γευστικά και απτικά ερεθίσματα. Οι Woods, Portnoy, Heads & Jones το 1992 έδωσαν έναν ορισμό για τη Θεραπεία Reminiscence. Reminiscence είναι “ η λεκτική ή μη επανάκληση γεγονότων της ζωής ενός ανθρώπου που την κάνει είτε μόνος του, είτε ομαδικά ”. Σαν θεραπευτικό εργαλείο η θεραπεία Reminiscence γίνεται συνήθως ομαδικά. Θεωρείται πολύ χρήσιμη για ηλικιωμένους με άνοια, επειδή η συντηρούμενη μνήμη και τα προβλήματα γλώσσας που συνδέονται με την άνοια δημιουργούν προβλήματα στην επικοινωνία (Thorgrimsen et al, 2002)

Σε μια μελέτη η αναπόληση μείωσε την κατάθλιψη του περιθαλπόμενου και βελτίωσε τη γνώμη του για την διάθεση και τη συμπεριφορά του περιθαλπόμενου. Η λειτουργικότητα του περιθαλπόμενου βελτιώθηκε σε δύο πεδία, την κοινωνικότητα και το περπάτημα.

Ένα παράδειγμα παρέμβασης που αφορά τον αποπροσανατολισμό και την απώλεια της μνήμης δίνεται από τους Hunley και Lusty το 1984. Ανακοίνωσαν την περίπτωση μιας 84χρονης ασθενούς με ΝΑ που αντιμετώπιζε δυσκολία στο να θυμηθεί προσωπικά στοιχεία και αντικείμενα του ημερήσιου προγράμματός της. Της δόθηκε ένα ημερολόγιο που περιείχε το πρόγραμμά της και σημαντικές προσωπικές πληροφορίες (το όνομα και το τηλέφωνο του αδελφού της κ.τ.λ.) και εκπαιδεύτηκε στο να κοιτά το ημερολόγιο όταν δεν μπορούσε να θυμηθεί παρόμοια πράγματα. Μετά από 2-4 εβδομάδες η ασθενής ήταν ικανή να συμβουλευέται το ημερολόγιό της για να έχει τις πληροφορίες που επιθυμεί.

7) Προσανατολισμός στην Επικαιρότητα

Η απουσία περιβαλλοντικών ερεθισμάτων και η έλλειψη επικοινωνίας επηρεάζουν την καθημερινή λειτουργικότητα των ασθενών με ΝΑ και έχουν ως αποτέλεσμα τη μείωση του προσανατολισμού τους και τη δημιουργία σύγχυσης στη ζωή τους. Ο προσανατολισμός στην Επικαιρότητα αποτελεί θεραπευτικό πρόγραμμα γνωστικής αποκατάστασης και διεύρυνση του προσανατολισμού στη Πραγματικότητα. Σχεδιάστηκε για να βοηθήσει στην αποκατάσταση της επικοινωνίας με τους άλλους και να βελτιώσει τον προσανατολισμό στους ασθενείς με άνοια. Το πρόγραμμα στοχεύει επίσης στο να βελτιώσει γνωστικές λειτουργίες και γλωσσικές ικανότητες, να αποκαταστήσει την αυτοαποτελεσματικότητα, να ενισχύσει την κοινωνικότητα και τέλος να μεταβιβάσει τις νέες γνώσεις στην καθημερινή ζωή των ασθενών με άνοια.

Στην προσπάθεια επαναπροσανατολισμού στο πρόσωπο, χρόνο και τόπο, χρησιμοποιούνται ποικίλες τεχνικές που στοχεύουν στην αύξηση της προσοχής, του προσανατολισμού και της αυτοπεποίθησης του ατόμου. Κατά τη διάρκεια των συναντήσεων, ο συμμετέχων καλείται να σχολιάσει θέματα από την τρέχουσα θρησκευτική, κοινωνική και πολιτική επικαιρότητα, εκφράζοντας έτσι την άποψή του και εξασκώντας την κριτική του σκέψη και την κοινωνική αλληλεπίδραση με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας.

Τα υλικά που χρησιμοποιούνται στο πρόγραμμα είναι οπτικά, ακουστικά, γευστικά, οσφρητικά, απτικά και οπτικοακουστικά (ντοκιμαντέρ με θέματα γενικού ενδιαφέροντος) ερεθίσματα καθώς και γνωστικές ασκήσεις. Αναπόσπαστο κομμάτι του υλικού του προγράμματος αποτελεί η ζωγραφική ενός θέματος σχετικού με αυτό που συζητήθηκε, στην οποία ενθαρρύνονται οι λεπτομέρειες και τα χρώματα. Τα τεχνικά μέσα του προγράμματος έχουν ως στόχο να ενισχύσουν τον προσανατολισμό και να καλλιεργήσουν συγκεκριμένους τομείς της μνήμης, της προσοχής, της γλώσσας-λόγου και της αντίληψης.

Μέσα από τη συμμετοχή του στο πρόγραμμα, ο ασθενής εκφράζει την άποψη και τις γνώσεις του, εξασκώντας έτσι γνωστικές λειτουργίες, που οδηγούν σε αυξημένη κριτική σκέψη, ικανότητα και ταχύτητα αντίληψης, ικανότητα διατήρησης θέματος, κοινωνική συμμετοχή και αλληλεπίδραση καθώς και εμπλουτισμό λεξιλογίου.

4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΡΑΤΟΥΣ

4.1 Τα δικαιώματα των ασθενών με Νόσο Alzheimer

Σε γενική συνάντηση της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Alzheimer η οποία πραγματοποιήθηκε στην Λουκέρνη (7-9 Ιουνίου 1998) έγινε για πρώτη φορά προσπάθεια της οργάνωσης, να δημιουργήσει ένα κοινό κανονισμό δικαιωμάτων για την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer και τους οργανισμούς μέλη της. Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer εκπροσωπεί 3,5 εκατομμύρια ασθενείς με άνοια και τις οικογένειές τους, σε περισσότερο από είκοσι χώρες, οι οποίοι ως Ευρωπαίοι πολίτες έχουν δικαίωμα στην αναγνώριση των αναγκών τους.

Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer αναγνωρίζει ότι η άνοια είναι μία χρόνια ιατρική κατάσταση που προκαλεί ανικανότητα, αναπηρία και καταλήγει σε θάνατο (Ε. Νακοπούλου, 1999). Η συγκεκριμένη εταιρεία και τα μέλη της εργάστηκαν για την προώθηση των αναγκών και των δικαιωμάτων των ατόμων με οποιαδήποτε μορφή άνοιας και των φροντιστών τους σε κάθε χώρα σε ολόκληρη την Ευρώπη και συνέταξαν τον παρακάτω χάρτη δικαιωμάτων των ατόμων με νόσο Alzheimer (Ε. Νακοπούλου, 1999). Κάθε άτομο που έχει διαγνωσθεί με νόσο Alzheimer ή με οποιαδήποτε σχετιζόμενη διαταραχή έχει τα παρακάτω δικαιώματα:

- Να είναι ενημερωμένος για την διάγνωσή του.
Τυπικά κάποιος ασθενής ενημερώνεται για την σοβαρότητα της ιατρικής του διάγνωσης ακόμα και παρά τις επιθυμίες της οικογένειάς του.
- Να λαμβάνει απαραίτητη συνεχιζόμενη ιατρική και κοινωνική φροντίδα.
Τα άτομα με νόσο Alzheimer έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν σε αποφάσεις που αφορούν την ζωή τους, στην νομική προστασία και στην καλύτερη ιατρική και κοινωνική φροντίδα που υπάρχει στην χώρα που ζουν.
- Να είναι παραγωγικός στην εργασία του και να εργάζεται όσον το δυνατόν περισσότερο
Άτομα με την συγκεκριμένη νόσο που μόλις εμφανίστηκε, θα πρέπει να ενθαρρυνθούν προκειμένου να διατηρήσουν τα επαγγελματικά τους ενδιαφέροντα για όσο το δυνατόν περισσότερο. Άτομα που βρίσκονται στα μεσαία ή τελευταία στάδια εξέλιξης της νόσου

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

- Να αντιμετωπίζεται σαν ενήλικας και όχι σαν παιδί.

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

- Τα αισθήματα που εκδηλώνουν να υπολογίζονται με σοβαρότητα.

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

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

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

- Να ζουν σε ένα ασφαλές δομημένο και προβλέψιμο περιβάλλον.

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

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

Οι δραστηριότητες αυτές θα πρέπει να είναι εξατομικευμένες όποτε αυτό είναι δυνατόν και να περιλαμβάνει τις ικανότητες και τα ενδιαφέροντα του ατόμου. Θα πρέπει να δοθεί στο άτομο να κάνει μιαν εργασία. Κυρίως αυτές οι δραστηριότητες πρέπει να είναι θετικές και ενθαρρυντικές.

- Να βρίσκονται εκτός σπιτιού σε τακτική βάση.

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

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

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

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

Παρόλο που οι οικογενειακοί φροντιστές θα έπρεπε να μάθουν όσον το δυνατόν περισσότερα για την παροχή φροντίδας ατόμων με νοητική κατάπτωση έχουν το δικαίωμα ν' απαιτούν ικανοποιητική παροχή φροντίδας από επαγγελματίες. Η ανάγνωση βιβλίων με θέμα την παροχή φροντίδας ατόμων με νοητική κατάπτωση, η συμμετοχή σε υποστηρικτικές ομάδες και η προσέλευσή τους σε σεμινάρια δίνει τόσο στις οικογένειες όσο και στους επαγγελματίες περισσότερα εργαλεία για να παρέχουν καλή ποιότητα φροντίδα και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής του ατόμου. Η εθελοντική προς επίλυση προβλημάτων, η ηθική και υλική υποστήριξη των ηλικιωμένων αποτρέπει την διάκριση σε κανονικούς και μη και δεν οδηγεί στην περιθωριοποίησή τους. Ο εθελοντισμός στοχεύει στην αποκατάσταση των ατόμων με άνοια, δηλαδή προσπαθεί να τα καταστήσει ικανά να διατηρήσουν το καλύτερο δυνατό και σωματικό, αισθητηριακό, διανοητικό και κοινωνικό επίπεδο, όσο αυτό είναι εφικτό δεδομένης της σταδιακής και αργής επιδείνωσης της ικανότητας των ατόμων με άνοια να λειτουργούν, παρέχοντας τους τα μέσα να προσδώσουν στην ζωή τους έναν μεγαλύτερο βαθμό ανεξαρτησίας.

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

Οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας είναι απαραίτητα στην φροντίδα του ατόμου με άνοια, έχουν το δικαίωμα να τους αναγνωριστεί ο ρόλος τους, να τους συμβουλευόμαστε και να συμμετέχουν στην παροχή φροντίδας και στην δημιουργία υπηρεσιών. Επίσης έχουν το δικαίωμα οικονομικής υποστήριξης και αναγνώρισης των δικών τους αναγκών. Τα συστήματα υγείας και κοινωνικής ασφάλισης κάθε χώρας πρέπει να διασφαλίζουν, αναγνώριση του οικονομικού κόστους της άνοιας, τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του. Θα πρέπει να παρέχονται βοηθητικά επιδόματα και οικονομική υποστήριξη των νέων ατόμων με άνοια, την οικογένειά τους καθώς και κατάλληλη οικονομική υποστήριξη των φροντιστών.

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

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

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

4.2 Ο ρόλος των Σωματείων

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

Θεσσαλονίκη το 1995 όπου και εδρεύει. Μετά την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών της Θεσσαλονίκης, ακολούθησε η ίδρυση και άλλων σωματείων στα Χανιά, στην Ξάνθη και στην Λάρισα.

Παρακάτω θα γίνει εκτεταμένη αναφορά στα παραπάνω σωματεία και στον ρόλο που αυτά έχουν.

1. Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Θεσσαλονίκης.

Η Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών της Θεσσαλονίκης είναι μια κερδοσκοπική ένωση που ιδρύθηκε το 1995 από συγγενείς ασθενών που πάσχουν από την νόσο καθώς και από γιατρούς κυρίως νευρολόγους και ψυχιάτρους, άλλους ειδικούς όπως ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και φυσιοθεραπευτές.

Αναγνωρίστηκε επίσημα από το Ελληνικό κράτος τον Μάρτιο του 1996, ενώ το 1997 έγινε δεκτή ως μόνιμο μέλος της διεθνούς εταιρείας για την νόσο Alzheimer. Το 1998 έγινε μέλος της αντίστοιχης εταιρείας στην Ευρώπη και σήμερα η εταιρεία αριθμεί περί τα 300 μέλη.

Βασικός στόχος της εταιρείας είναι να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη και την δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση ή ενδιαφέρον που αφορά αυτή την νόσο στα πλαίσια της ελληνικής επικράτειας, αλλά και ν' αντικαταστήσει επαφή με παρόμοιες εταιρείες άλλων χωρών. Στοχεύει ακόμη στην δημιουργία ξενώνων που θ' ανακουφίζουν την οικογένεια από την φροντίδα του ασθενούς και στην ενθάρρυνση συγγραφικής και εκπαιδευτικής δραστηριότητας που θ' απευθύνεται τόσο στους επαγγελματίες υγείας όσο και στους συγγενείς και τις οικογένειες των ασθενών αλλά και σε εκείνους που δεν έχουν καμία σχέση με τον χώρο αυτό, με σκοπό την μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών αλλά και την πιο έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας.

Τέλος στόχος της εταιρείας είναι η προώθηση της επιστημονικής έρευνας καθώς και η εισαγωγή στην χώρα μας νέων θεραπευτικών μεθόδων και η οργάνωση παρεμβάσεων σε

επίπεδο φορέων της πολιτείας, που διαμορφώνουν την οικονομική και υγειονομική πολιτική.

Βασικός άξονας των δραστηριοτήτων της εταιρείας, είναι η κάλυψη των πρωτογενών αναγκών των ασθενών και των ατόμων που περιθάλπονται. Είναι γνωστό ότι η νόσος είναι εκφυλιστική και οι τρέχουσες θεραπευτικές προσεγγίσεις αποβλέπουν κυρίως στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου ή στον περιορισμό διαταραγμένων συμπεριφορών. Για τον σκοπό αυτό ομάδα ειδικών ψυχιάτρων, νευρολόγων, ψυχολόγων, καθηγητών, φυσικής αγωγής, φυσιοθεραπευτών, προσφέρουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους στους ασθενείς και στα μέλη της εταιρείας. Σε συνεργασία με τους Δήμους της Θεσσαλονίκης και Νεάπολης έχει ξεκινήσει ένα πρόγραμμα άσκησης ασθενών με άνοια χωρίς οικονομική επιβάρυνση το οποίο χρηματοδοτείται από την γενική γραμματεία του αθλητισμού. Λειτουργούν επίσης δύο κέντρα ημέρας ένα στην Θεσσαλονίκη Φλέμιγκ 5 και ένα στο Β' Κ.Α.Π.Η. Συκεών, όπου παρέχονται προγράμματα εξάσκησης δεξιοτήτων και εκμάθησης τρόπων αντιμετώπισης των διαταραχών συμπεριφοράς, συμβουλευτική στήριξη, άσκηση στην μνήμη των ασθενών με ήπιες διαταραχές και αρχόμενη άνοια, φυσικοθεραπεία, εκτίμηση και αντιμετώπιση των διαταραχών του λόγου από ειδικούς.

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

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

2. Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer Χανίων.

Όπως προαναφέρθηκε μετά την ίδρυση της ελληνικής εταιρείας νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών στη Θεσσαλονίκη, ακολούθησε η ίδρυση ελληνικής εταιρείας νόσου Alzheimer στα Χανιά. Η πρωτοβουλία για την σύσταση της εταιρείας στα Χανιά, ξεκίνησε το Φθινόπωρο του 1998 από μία ομάδα ευαισθητοποιημένων πολιτών, συγγενών ασθενών και ειδικούς υγείας όπως γιατροί, ψυχολόγοι, νοσηλευτές και κοινωνικούς λειτουργούς. Άμεσο στόχο έχει να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη, την εκπαίδευση και δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση με την νόσο.

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

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

Τέλος έχει γίνει η εγγραφή και η επίσημη αναγνώριση από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας (Μ. Τζανάκη, 2000).

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

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

Βασικός άξονας των δραστηριοτήτων είναι η κάλυψη των πρωτογενών αναγκών των ασθενών, καθώς και η παροχή βοήθειας των μελών των οικογενειών των ασθενών, προκειμένου να μειωθεί το κοινωνικό, οικονομικό και συναισθηματικό κόστος από την μακρόχρονη φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από άνοια. Επίσης γίνεται δημοσιοποίηση των κοινωνικών αναγκών με σκοπό το κοινό να εξοικειωθεί με το πρόβλημα.

Τέλος υπάρχουν ξενώνες όπου τα άτομα μπορούν να φιλοξενοούνται για ένα μικρό χρονικό διάστημα προκειμένου ν' ανακουφίζονται οι συγγενείς από την φροντίδα.

3. Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer Ξάνθης

Παράλληλα με την ίδρυση της ελληνικής εταιρείας νόσου Alzheimer Χανίων ιδρύθηκε τον Ιούλιο του 1998 η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ξάνθης. Το κύριο πρόβλημα του σωματείου της Ξάνθης ήταν η στέγασή του και αυτό είχε σαν αποτέλεσμα την αργή προσέλευση των μελών του. Στις 21 Σεπτεμβρίου 1999 παγκόσμια ημέρα της νόσου Alzheimer, ανακοινώθηκε η ίδρυση του σωματείου από το δημοτικό ραδιοσταθμό. Η ευαισθητοποίηση των Κ.Α.Π.Η. και η ευγενική χορηγία της φαρμακευτικής εταιρείας

NOBARTIS στην εκδήλωση που πραγματοποιήθηκε είχε σαν αποτέλεσμα την συμμετοχή και το ενδιαφέρον τόσο των μελών του Κ.Α.Π.Η. όσο και των αρχών της πόλης η οποία ήταν σημαντική. Με την πολύτιμη βοήθεια του προέδρου κ. Γιαννίτη, Γ.Ν.Ν. Ξάνθης βρέθηκε ο κτιριακός χώρος για την στέγαση του σωματείου, στις εξωτερικές εγκαταστάσεις του νοσοκομείου.

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

4. Κεντροελλαδική εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Λάρισας.

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

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

Τα μέλη περνούν πρώτα από μία φάση προσαρμογής στην λειτουργία του σωματείου ως έκτακτα και όταν κριθούν ως προς αυτό εγγράφονται ως τακτικά μέλη του σωματείου. Τα

μέλη αυτά, απαρτίζουν την γενική συνέλευση, που είναι το κύριο όργανο του σωματείου (Κ. Δημούλας, 2000).

5. Παγκόπριος Σύνδεσμος στήριξης ατόμων με νόσο Alzheimer.

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

Ο σύνδεσμος συνεργάζεται με το τμήμα υπηρεσιών κοινωνικής ευημερίας και έχει ενταχτεί στο πρόγραμμα της κρατικής χορηγίας με σκοπό την ανακούφιση και φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους. Στο πρόγραμμα αυτό, ο σύνδεσμος εκπαιδεύει προσωπικό το οποίο επισκέπτεται τα σπίτια των ασθενών 2-3 φορές την εβδομάδα. Με αυτό τον τρόπο ξεκουράζεται για λίγο η οικογένεια ή ο φροντιστής του ασθενούς κάνοντας κάποιες άλλες υποχρεώσεις κάτι το οποίο με την συνεχή παρουσία του ασθενή δεν είναι και τόσο εφικτό.

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

4.3 Ψυχοκοινωνική και Περιβαλλοντική Αντιμετώπιση της Άνοιας

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

Το άτομο με άνοια δεν παύει να αισθάνεται, να επικοινωνεί, να έχει την ανάγκη ενός φίλου, να ζει σε ένα όμορφο περιβάλλον είτε αυτό είναι το σπίτι του είτε κάποιος άλλος

χώρος. Έχει την ανάγκη φροντίδας, σωματικής επαφής και ψυχολογικής στήριξης όπως και κάθε άνθρωπος. Ο ασθενής δεν παύει να ζει αλλά ούτε είναι ένα μουσικό όργανο το οποίο έχει καταστραφεί. Πίσω από την μάσκα που λέγεται άνοια πρέπει να καταλάβουμε ότι υπάρχει κάποιος που ζει.

Κάθε άνθρωπος αποτελεί μια ιστορία, γεννήθηκε, μεγάλωσε, θυμάται το παρελθόν, ζει το παρόν και περιμένει το μέλλον. Σε αυτούς τους ανθρώπους, όπως και σε κάθε άνθρωπο, είναι αναγκαίος ένας φίλος. Ο φίλος ενός ασθενή με άνοια μπορεί να είναι είτε ο φροντιστής του, είτε κάποιο άτομο της οικογένειας, είτε ένας φίλος που γνωρίζει τον ασθενή και το παρελθόν του.

Είναι συνήθως δύσκολο να μάθει κανείς βιογραφικές πληροφορίες από άτομα με άνοια. Το άτομο αυτό μπορεί να έχει ξεχάσει πολλά από το παρελθόν του, ή απλά να είναι ανίκανο ν' ανακαλέσει ονόματα ανθρώπων, τόπων, ή γεγονότων της ζωής του. Έτσι ο φίλος θα πρέπει να μάθει όσον το δυνατόν περισσότερα για το άτομο αυτό προκειμένου να προσφέρει στοιχεία και υπενθυμίσεις για το παρελθόν του. Είναι σημαντικό οι φίλοι των ατόμων με νόσο Alzheimer να προσαρμόζουν τις δραστηριότητες σύμφωνα με τις προηγούμενες ικανότητες και τα ενδιαφέροντα του ατόμου με σκοπό το άτομο ν' απολαμβάνει τα πιο απλά πράγματα στην ζωή του. Οι φίλοι πρέπει ν' ακούν, να μιλούν, να ρωτούν να χρησιμοποιούν όλων των ειδών τις επικοινωνίες προκειμένου να κατανοούν πλήρως τις ανάγκες του ασθενή. Θα πρέπει επίσης να ενθαρρύνουν το άτομο, να το επαινούν, να συμβουλεύουν και να παίρνουν συμβουλές από τον ασθενή. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό γιατί δίνουν στον ασθενή να καταλάβει ότι όλοι οι άνθρωποι είναι ίσοι. Ακόμη και η σιωπή είναι ένα δείγμα επικοινωνίας για το άτομο που φέρει την νόσο.

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

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

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

Η άσκηση περιέχει σχεδιασμένες, επαναλαμβανόμενες και δομημένες δραστηριότητες με συγκεκριμένη συχνότητα, διάρκεια και ένταση ανάλογα με τον επιδιωκόμενο σκοπό. Η άσκηση θα πρέπει να θεωρείται σαν μια υποκατηγορία της φυσικής δραστηριότητας και να είναι σχεδιασμένη για ν' αντιμετωπίσει καταστάσεις που έχουν σχέση με την υγεία και την φυσική κατάσταση.

Παρατηρείται μια έντονη ερευνητική δραστηριότητα, όσον αφορά την σχέση της άσκησης με την καλή ψυχολογική κατάσταση των ατόμων που γυμνάζονται, κυρίως των ηλικιωμένων, και τα οφέλη που μπορεί να επιφέρει η άσκηση στα άτομα με κακή οργανική και ψυχολογική υγεία όπως το άγχος και η κατάθλιψη.

Κατόπιν έρευνας αποδείχθηκε ότι η μικρής διάρκειας αερόβια προπόνηση συνδέεται σημαντικά με την βελτίωση ορισμένων γνωστικών λειτουργιών των ασθενών. Η ποιότητα της ζωής των ασθενών, βελτιώθηκε σε σημείο που μερικοί μάλιστα σταμάτησαν την λήψη φαρμάκων και το πρόγραμμα άσκησης έφερε στους ασθενείς αρκετές ευχάριστες ώρες (H. Devis & M. Jensen, 2000).

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

να είναι αποτελεσματική, θα πρέπει να φροντίσουμε το πρόσωπο με το οποίο συνομιλούμε να μας παρακολουθεί. Η οπτική επαφή είναι σημαντική και θα πρέπει με κάθε τρόπο να τραβάμε την προσοχή του ασθενή έστω και απλά ακουμπώντας το χέρι του. Οι προτάσεις μας πρέπει να είναι απλές και σύντομες, να χρησιμοποιούμε κατηγορηματικές εκφράσεις και όχι προτάσεις επιλογής.

Επίσης είναι σημαντικό στην ουσιαστική επικοινωνία, να χρησιμοποιούμε ονόματα για τα πρόσωπα που μιλάμε, απλές ερωτήσεις ώστε και οι απαντήσεις να είναι ανάλογες. Τέλος το βασικότερο είναι να εστιάζουμε την προσοχή μας στα συναισθήματα και στην διάθεση του ασθενή.

Στην συνέχεια θ' αναφερθούμε στην ψυχολογική και περιβαλλοντική αντιμετώπιση που πρέπει να έχει το άτομο με άνοια. Λόγω της σταδιακής εξέλιξης των γλωσσικών διαταραχών, δημιουργούνται προβλήματα επικοινωνίας που συχνά οδηγούν σε απογοήτευση, σύγχυση και μερικές φορές θυμό.

Οι ανάγκες και οι επιθυμίες του ατόμου μπορεί να μην εκπληρωθούν, η συμπεριφορά του μπορεί να παρεξηγηθεί από τους άλλους και αρχίζει σταδιακά να αποσύρεται. Η αδυναμία σωστής επικοινωνίας, μπορεί να δημιουργήσει αμηχανία, ειδικά αν δίνεται έμφαση στα λάθη.

Πράγματι είναι σύνηθες για τα άτομα με άνοια να χρησιμοποιούν όλο και λιγότερη σύνθετη μορφή λόγου, να περιορίζουν την συζήτηση, ν' αποσύρονται και μερικές φορές να σταματούν να μιλούν εντελώς. Ο ασθενής με Alzheimer, μπορεί να χάνει σταδιακά τις γνωστικές, συμπεριφορικές δεξιότητες, διατηρεί όμως στις περισσότερες περιπτώσεις το συναίσθημα και η αλλαγή προσωπικότητας επέρχεται συνήθως στα τελευταία στάδια. Είναι λοιπόν ένας ευαίσθητος δέκτης συναισθημάτων και μη λεκτικών μηνυμάτων από το περιβάλλον. Καταλαβαίνει την δυσφορία, την κούραση, την εχθρότητα, την απόρριψη, την απελπισία που προκαλεί η κατάσταση σ' αυτούς που τον φροντίζουν. Δεν γνωρίζει πια τον τρόπο ν' απαντήσει, ούτε να τους διευκολύνει να τον καταλάβουν. Ο ψυχολόγος θα φροντίσει σε αυτό το σημείο, να ευαισθητοποιήσει τα μέλη της οικογένειας ώστε ν' αντιλαμβάνονται και ν' αποκωδικοποιούν τα μη λεκτικά μηνύματα του ασθενούς προκειμένου ν' αποκατασταθεί η επικοινωνία με τον άνθρωπό τους. Πρέπει να είναι

σίγουροι ότι δεν μεταδίδουν αντικρουόμενα μηνύματα, να ερμηνεύουν την γλώσσα του σώματος, να διευκολύνουν την διαδοχική ομιλία, να διατηρούν οπτική επαφή, άγγιγμα με το χέρι σαν επιβεβαίωση και υποστήριξη.

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

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

Όσο μεγαλύτερη είναι η πίεση που δέχεται ο φροντιστής, τόσο μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος να επιδεινωθεί η σωματική και ψυχική του υγεία. Γι' αυτό συναντάμε στους φροντιστές ψυχοσωματικές ασθένειες, άγχος και κυρίως αντιδραστική κατάθλιψη.

Άτομα που δεν συνήθισαν σε όλη τους την ζωή ν' αναλαμβάνουν ευθύνες ή να λύνουν τα προβλήματα με δυναμικό τρόπο, δεν αντέχουν μπροστά στο βάρος της φροντίδας ενός ατόμου με άνοια. Παρουσιάζουν υψηλό άγχος και εξάντληση, αποτυγχάνουν να προσαρμοσθούν και χρειάζονται την βοήθεια από τον ψυχολόγο για να αντιμετωπίσουν την παρούσα κατάσταση, ν' αναπτύξουν νέες στρατηγικές για την καλύτερη φροντίδα του ασθενή.

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

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

Μερικά από τα πιο δύσκολα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και ίσως τα πλέον στρεσογόνα, είναι η επιθετικότητα του ασθενή λεκτική ή σωματική, η περιπλάνηση την νύχτα, οι παραισθήσεις και οι τάσεις φυγής.

Οι οδηγίες του ψυχολόγου για τον χειρισμό του ασθενή, βοηθούν τον φροντιστή να περιορίσει το άγχος και να κατανοήσει ότι ο ασθενής δρα ασυνείδητα. Χρειάζεται να προσαρμόσει ειδικές αλλαγές στο περιβάλλον έτσι ώστε ο ασθενής να προστατεύεται όσον το δυνατόν περισσότερο.

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

4.4 Εθελοντισμός και Alzheimer

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

νόσο Alzheimer. Βασική αρχή του εθελοντισμού είναι ότι ο άνθρωπος είναι ή πρέπει να είναι το κέντρο κάθε ανθρώπινης συμπεριφοράς, ανεξάρτητα από την κατάσταση στην οποία βρίσκεται.

Κάθε αξία νοείται μόνο σε σχέση με τον άνθρωπο. Με βάση λοιπόν την παραπάνω αρχή, ο εθελοντισμός στοχεύει στην αποκατάσταση ατόμων με άνοια, δηλαδή προσπαθεί να τα καταστήσει ικανά να κατακτήσουν και να διατηρήσουν το καλύτερο δυνατόν σωματικό, αισθητηριακό, διανοητικό και κοινωνικό λειτουργικό επίπεδο, δεδομένης της σταδιακής και αργής επιδείνωσης της ικανότητας των ατόμων με άνοια.

Η διαδικασία αποκατάστασης, δεν εμπεριέχει πρωτογενή ιατρική περίθαλψη, απαιτεί όμως συνεχή στήριξη. Περιλαμβάνει δηλαδή μια ευρεία σειρά μέτρων ξεκινώντας από την πιο στοιχειώδη και γενική αποκατάσταση μέχρι και δραστηριότητες με συγκεκριμένη επιδίωξη βοηθώντας τους ασθενείς να συμμετέχουν σε καθημερινές δραστηριότητες με αποτέλεσμα να περιορίζεται η απάθεια. Οι εθελοντές νιώθοντας αγάπη και όχι οίκτο για τα άτομα με Ν.Α. αναπτύσσουν το αίσθημα της κοινωνικής αλληλεγγύης, αλληλοβοήθειας και αποδεικνύουν με τον τρόπο τους πως η θέληση είναι δύναμη.

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

Ας φανταστεί λοιπόν κάποιος πόσο δύσκολο είναι η περιθωριοποίηση του ανθρώπου που πάσχει από κάποια νόσο όπως είναι η νόσος Alzheimer.

Θεωρήθηκε λοιπόν απαραίτητο τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες ν' αποτελέσουν ζήτημα που τράβηξε την προσοχή του Ο.Η.Ε. και των άλλων διεθνών οργανισμών, αλλά και απλών ανθρώπων εθελοντών έτοιμων να υπερασπιστούν τα

δικαιώματα των ατόμων που πάσχουν από την νόσο, το δικαίωμά τους για ελευθερία και τιμή.

Σε όλες τις κοινωνίες του κόσμου, υπάρχουν ακόμη εμπόδια που παρακωλύουν τα άτομα ν' ασκήσουν τα δικαιώματά τους. Η συγκεκριμένη νόσος λόγω της ιδιόμορφης εξέλιξής της αποτελεί τροχοπέδη για πλήρη συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες. Οι εθελοντές διευκολύνουν με δική τους ευθύνη αυτή την συμμετοχή, γιατί η εξάλειψη ανάλογων εμποδίων δεν είναι ευθύνη μόνο της πολιτείας αλλά όλων μας. Η εθελοντική δράση αναγνωρίζει την αρχή ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες, πρέπει να είναι σε θέση ν' ασκούν τα δικαιώματά τους και ν' αναγνωρίζεται η αξία τους. Ο άνθρωπος είναι ή πρέπει να είναι το κίνητρο κάθε ανθρώπινης συμπεριφοράς άσχετα με την κατάστασή του.

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

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

4.5 Δομές Φροντίδας Ατόμων που πάσχουν από την Νόσο Alzheimer

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

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

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

- ο Μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων.

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

Στην χώρα μας, οι μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων, εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, και από τις κατά τόπου νομαρχίες. Έχουν υποχρέωση να παρέχουν ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα, περιποίηση, καθαριότητα, ψυχολογική στήριξη και ψυχαγωγία, καθώς και άλλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Οι εγκαταστάσεις τους πληρούν ορισμένα κριτήρια καθορισμένα από τον νόμο. Οι μονάδες αυτές, πρέπει ν' απασχολούν διοικητικό, ιατρικό, νοσηλευτικό και βοηθητικό προσωπικό, συμπεριλαμβανομένου ιατρού, νοσηλεύτριας, κοινωνικού λειτουργού, ψυχολόγου, φυσιοθεραπευτή κ.α.

Γενικότερα αρκετές από τις μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων, παράγουν έργο και εξασφαλίζουν ποιότητα ζωής στους ηλικιωμένους. Για τις υπηρεσίες που προσφέρουν

κρίνονται όχι μόνο από τις αρμόδιες κρατικές αρχές, αλλά και από τους ίδιους τους συγγενείς των ηλικιωμένων.

- Κλειστή περίθαλψη ηλικιωμένων.

Η κλειστή περίθαλψη ηλικιωμένων στις διάφορες μορφές της, είναι ένας τρόπος παροχής υπηρεσιών υγείας διεθνώς αναγνωρισμένος και αρκετά διαδεδομένος. Υπάρχει επειδή εξυπηρετεί ανάγκες των ηλικιωμένων που άλλοι οργανισμοί δεν μπορούν να καλύψουν.

Δεν αναφερόμαστε στους αυτοεξυπηρετούμενους ηλικιωμένους με καλή διανοητική κατάσταση, αλλά σε αυτούς που δεν μπορούν να κάνουν χρήση των υπηρεσιών που προσφέρουν τα κέντρα ανοιχτής περίθαλψης (Κ.Α.Π.Η.) και τα προγράμματα βοήθειας στο σπίτι.

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

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

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

○ Κέντρα ημέρας ηλικιωμένων.

Τα κέντρα ημέρας είναι ένας πρωτοποριακός θεσμός που εφαρμόζεται σε χώρες όπου το σύστημα περίθαλψης ηλικιωμένων είναι αρκετά ανεπτυγμένο. Στην χώρα μας το πρώτο κέντρο ημέρας λειτούργησε στο Μαρούσι το 1998.

Σκοπός των κέντρων αυτών είναι η ανακούφιση των συγγενών και φροντιστών των ηλικιωμένων, προσφέροντας μια ολιγόωρη ανάπαυση από τα βάρη της φροντίδας και την εξασφάλιση καλύτερης περίθαλψης των ασθενών.

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

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

Εκτός όμως από την περίθαλψη των ηλικιωμένων, το κέντρο ημέρας συμβάλλει στην ανακούφιση των συγγενών οι οποίοι αισθάνονται παγιδευμένοι στον ρόλο του φροντιστή. Έναν ρόλο που πολλές φορές δεν επιλέγουν αλλά είναι μακροχρόνιος, εξαντλητικός και

επώδυνος. Στο κέντρο ημέρας οι φροντιστές στηρίζονται ψυχοκοινωνικά, μαθαίνουν τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών, αλλά και νέους τρόπους επικοινωνίας με τους αγαπημένους τους που έχουν γνωστικά ελλείμματα.

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

4.6 Κοινωνική Πολιτική της Ε.Ε. για την Φροντίδα Ατόμων με Νόσο Alzheimer

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

Είναι γεγονός ότι οι συγκεκριμένες πολιτικές για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους δεν υπάρχουν αν και μεγάλο μέρος της πολιτικής στους τομείς ψυχικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι σχετικό.

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

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

Το πρόγραμμα χωριζόταν σε τρία βασικά μέρη τα οποία αφορούσαν:

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

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

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

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

Οι διαθέσιμοι οικονομικοί πόροι, παίζουν σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση πολιτικής υγείας και κοινωνικής πολιτικής. Σε καμία όμως χώρα-μέλος δεν υπάρχουν συγκεκριμένοι

πόροι για τις υπηρεσίες που αφορούν την νόσο Alzheimer. Η πλειοψηφία των παροχών, είναι μέσω των υπηρεσιών που αφορούν τους ηλικιωμένους είτε σε επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας, είτε μέσω πιο εξειδικευμένων υπηρεσιών της πολιτείας για τους ηλικιωμένους.

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

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

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

1. Οι περισσότερες χώρες δεν κάνουν διαχωρισμό μεταξύ των αναγκών των ηλικιωμένων και των αναγκών των ηλικιωμένων με την νόσο Alzheimer.
2. Οι στόχοι είναι σπάνια ποσοτικοποιημένοι
3. Η αποκεντρωμένη και διασπασμένη φύση της παροχής κοινωνικής φροντίδας και φροντίδας υγείας, σε πολλές χώρες δυσχεραίνει την επίτευξη των εθνικών στόχων.

Οι αλλαγές σε επίπεδο κοινωνικής πολιτικής εμποδίστηκαν κυρίως από την συνεχιζόμενη έλλειψη κατάλληλων πόρων και κυρίως πόρων ειδικά κατανεμημένων στην ομάδα αυτή, το συνεχιζόμενο σχετικά status των υπηρεσιών για άνοια σε ένα ευρύτερο πλαίσιο φροντίδας υγείας, τις ανεπαρκείς προσπάθειες να εξασφαλιστεί σε ασθενείς και

φροντιστές έλεγχος των υπηρεσιών, οι οποίες σε μεγάλο βαθμό διαμορφώνονται από οργανωτικές και επαγγελματικές επιταγές, και τέλος από το γεγονός ότι οι κοινωνικές αλλαγές και οι ανάγκες υγείας των ασθενών και των φροντιστών τους, δεν απολαμβάνουν την απαιτούμενη προσοχή.

Η ομάδα εργασίας που ασχολήθηκε με την συγκεκριμένη έρευνα, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι στο άμεσο μέλλον υπάρχουν δύο ισχυροί παράγοντες που θα καθορίσουν τις αλλαγές αυτές και οι είναι:

1. Η αυξανόμενη πίεση στους διαθέσιμους οικονομικούς πόρους. Ο αυξανόμενος αριθμός των ηλικιωμένων, θα σημαίνει την αύξηση των ατόμων με Alzheimer σε μια εποχή που όλες οι χώρες-μέλη ασχολούνται με την συγκράτηση του αυξανόμενου λοστού για την κοινωνική φροντίδα των ηλικιωμένων.
2. Ζήτηση για βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών. Αυτό θα έρθει κυρίως από τις ενώσεις ασθενών και φροντιστών.

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

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

φροντίδας καθώς και την ανάπτυξη συστημάτων καλύτερης πληροφόρησης αυτών που ενέχονται, ασθενών και φροντιστών.

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

4.7 Ο Ρόλος των Οργανώσεων Ασθενών και Φροντιστών στην Ευρωπαϊκή Ένωση

Σύμφωνα με στοιχεία της Alzheimer Europe το 69% των ατόμων με άνοια ζουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Το αριθμητικό αυτό δεδομένο μπορεί ν' αποτελέσει και ένα μέτρο για την προοπτική των οργανώσεων των ασθενών και των φροντιστών. Η ανάπτυξη και η διαμόρφωση πολιτικής για τα άτομα με άνοια δεν είναι βέβαια ανεξάρτητες από την αυξανόμενη επίδραση των οργανώσεων αυτών στις χώρες- μέλη. Σε κάποιο βαθμό αυτό αποκαλύπτει μία σχέση αιτίας και αποτελέσματος αλλά γενικότερα αντανακλά την αυξανόμενη δύναμη των ενώσεων των ασθενών και φροντιστών.

Ειδικότερα για την Ελλάδα και την Πορτογαλία η ίδρυση ενώσεων Alzheimer, είναι ανάπτυξη των τελευταίων χρόνων και μπορούν ν' ασκήσουν μεγάλη επίδραση στα διάφορα στάδια διαμόρφωσης πολιτικής στον τομέα αυτό. Βασικά αιτήματα των οργανώσεων αυτών, είναι η αύξηση των διαθέσιμων πόρων, ώστε να βελτιωθούν η ποιότητα και η ποσότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, η υποστήριξη σε χρήμα και είδος των φροντιστών των ασθενών, ώστε ν' ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του ρόλου τους και η καλύτερη οργάνωση της ιδρυματικής φροντίδας.

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

τρόπος κάλυψης του θέματος από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης είναι από τις σημαντικότερες ενδείξεις αδυναμίας του υπάρχοντος συστήματος.

Κατά την δεκαετία που πέρασε, αναπτύχθηκε κριτική η οποία εστίασε όχι μόνο στα όρια μέσα στα οποία κινήθηκε η πολιτική που αφορά τα άτομα με άνοια, αλλά και στις πιθανές αδυναμίες εφαρμογής μιας τέτοιας πολιτικής στις περισσότερες χώρες μέλη της Ε.Ε. Η κριτική επίσης εντόπισε περιοχές και τομείς όπου οι αρχές που υιοθετήθηκαν δεν κατέληξαν σε επιθυμητές αλλαγές στην κοινωνική πολιτική (Χ. Συμεωνίδου, 1996).

4.8 Προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Αντιμετώπισης σε Ευρωπαϊκές Χώρες

A. ΓΕΡΜΑΝΙΑ.

Εκεί κατεβλήθησαν τα τελευταία χρόνια, πολλές προσπάθειες για την δημιουργία κατάλληλης υποδομής για την φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων. Επιδίωξη είναι η μετάθεση του χώρου φροντίδας από τα νοσοκομεία σε κλινικές ημέρας και εξειδικευμένα εξωτερικά ιατρεία με στόχο την επανένταξη. Επιδίωξη επίσης είναι οι ηλικιωμένοι να έχουν επαγγελματική φροντίδα στο περιβάλλον του χώρου καταγωγής τους.

Δημιουργήθηκαν σε ψυχιατρικά νοσοκομεία και σε οίκους ευγηρίας ψυχογηριατρικά τμήματα με εξειδίκευση στις ανάγκες των ηλικιωμένων ασθενών. Σε πολλές περιοχές δημιουργήθηκε υποδομή για πλήρη νοσηλεία, μερική ή εξωτερική περίθαλψη των ασθενών. Κλινική και πλήρης νοσηλεία σε τμήματα νοσοκομείων είναι αναγκαίο μόνο για ηλικιωμένους με βαριές και μη αναστρέψιμες διαταραχές. Παρά τις δυσκολίες αυτών των καταστάσεων στόχος τους παραμένει η θεραπεία και αν είναι δυνατόν η επανένταξη των ασθενών στο οικείο τους περιβάλλον. Θεωρείται αναγκαίο να ληφθούν σοβαρά οι ανάγκες και οι ικανότητες των ηλικιωμένων. Προτεραιότητα έχουν ο σεβασμός στο άτομο, η διαφύλαξη και η εξασφάλιση προσωπικού χώρου, η ενεργοποίηση απασχόλησης, επικοινωνίας και τέλος η εξασφάλιση επαρκών χώρων για την άνετη μετακίνησή τους.

Σχετικά με την εξωτερική φροντίδα, έχουν δημιουργηθεί κινητές μονάδες κοινωνικής ψυχιατρικής και κοινωνικοί σταθμοί. Οι κοινωνικοί σταθμοί έχουν ενεργό ρόλο στην

φροντίδα ηλικιωμένων με ειδικές ανάγκες και συνοδούς που κάνουν περιποίηση και χορήγηση φαρμάκων στον τόπο κατοικίας των ασθενών. Η κινητή μονάδα επισκέπτεται αρρώστους σε τακτά χρονικά διαστήματα και προσφέρει βοήθεια όταν υπάρχουν προβλήματα με τις υπηρεσίες ή όταν υπάρχει η αναγκαιότητα ψυχιατρικής παρέμβασης σε ηλικιωμένους που δεν έχουν άμεση πρόσβαση σε ιδιώτες ψυχιάτρους.

Πρέπει επίσης ν' αναφέρουμε ότι τα τελευταία χρόνια, δημιουργήθηκαν σε πανεπιστημιακές ψυχιατρικές κλινικές, ψυχογηριατρικά ιατρεία, με εξειδίκευση στην διαγνωστική και θεραπεία των ασθενών με γνωστικές διαταραχές. Εξειδικεύονται επίσης στην πρόωρη αναγνώριση γνωστικών διαταραχών, φαρμακολογική παρέμβαση, ενημέρωση οικογενειακών ιατρών και ψυχιάτρων, όπως και ενημέρωση συγγενών που περιποιούνται ηλικιωμένους ασθενείς.

Όσον αφορά την μερική περίθαλψη, σχεδιάστηκε σαν εναλλακτική λύση στην πλήρη νοσηλεία και στους οίκους ευγηρίας. Η κλινική ημέρας, προσφέρει τις ίδιες διαγνωστικές και θεραπευτικές δυνατότητες με την πλήρη περίθαλψη, καθιστά όμως εφικτή την διατήρηση της επαφής των ηλικιωμένων με τους συγγενείς τους και με τις καθημερινές δραστηριότητες.

Σήμερα υπάρχουν στην Γερμανία περίπου είκοσι ψυχογηριατρικές κλινικές ημέρας που διαθέτουν κατά μέσο όρο δεκαοχτώ κλίνες. Οι συνηθέστερες διαγνώσεις είναι ελαφρού και μέτριου βαθμού άνοια, καταθλίψεις και παραληρητικές διαταραχές. Ο χρόνος νοσηλείας σε κλινικές ημέρας, είναι 4-8 εβδομάδες. Στην κλινική ημέρας υπάρχει η δυνατότητα θεραπευτικής παρέμβασης φαρμακευτικά, συμπεριφοριστικά, ψυχοθεραπευτικά αλλά και άσκησης για την ενεργοποίηση γνωστικών ικανοτήτων. Η πλήρης περίθαλψη ψυχογηριατρικών ασθενών περιλαμβάνει τις ψυχογηριατρικές κλινικές και τους οίκους ευγηρίας. Ψυχογηριατρικές κλινικές διαθέτουν σχεδόν όλα τα μεγάλα ψυχιατρικά νοσοκομεία.

Όπως αναφέραμε και στην αρχή, εκεί παραπέμπονται μόνο βαρέως πάσχοντες ασθενείς. Επιδίωξή τους είναι η εξάντληση όλων των δυνατοτήτων για την αποκατάσταση των ηλικιωμένων. Εδώ ανήκει η προσπάθεια συντήρησης και όπου αυτό είναι δυνατόν η αποκατάσταση της δυνατότητας της συμπεριφοράς (ανησυχία, επιθετικότητα). Στις

κλινικές αυτές η εμπειρία απέδειξε την αναγκαιότητα δημιουργίας μικρών ομάδων ασθενών και την απασχόληση τους από τον ίδιο τον νοσηλευτή ή την νοσηλεύτρια. Στόχος θεωρείται η παραμονή των ψυχογηριατρικών ασθενών.

Ως γνωστόν η αλλαγή κατοικίας και η προσαρμογή, αποτελούν μεγαλύτερο πρόβλημα για άτομα με ελαφρά άνοια παρά για άτομα με βαριά άνοια. Η θνησιμότητα είναι χαμηλότερη όταν ο χρόνος παραμονής είναι μικρός. Το ίδιο ισχύει και όταν λειτουργούν ομάδες αλληλοϋποστήριξης συγγενών ψυχογηριατρικών ασθενών.

Υπάρχουν επίσης οι εταιρείες Alzheimer, για την ενημέρωση ασθενών και συγγενών αλλά και της κοινής γνώμης για τις δυσκολίες της καθημερινότητας με ασθενείς με άνοια. Οι ομάδες αλληλοϋποστήριξης συγγενών, εξυπηρετούν την ανταλλαγή εμπειριών, αλλά και την λύση συναισθηματικών προβλημάτων των συγγενών αυτών. Η συμμετοχή ιατρών, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών στις ομάδες αυτές βοηθά και ανακουφίζει τους συγγενείς που φροντίζουν τέτοιους ασθενείς.

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

B. ΑΓΓΛΙΑ

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

Στη Αγγλία υπάρχουν τρεις κατηγορίες υπηρεσιών και αυτές είναι οι εξής: Νοσοκομειακή και παρά- νοσοκομειακή περίθαλψη, ιδρυματική περίθαλψη και ψυχογηριατρική περίθαλψη ασθενών στην κοινότητα.

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

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

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

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

Γ. ΕΛΛΑΔΑ

Ρίχνοντας μια ματιά στις υπηρεσίες υγείας για τους ηλικιωμένους στην Ελλάδα, και πιο συγκεκριμένα στην παροχή φροντίδας, διαπιστώνουμε ότι οι ελληνικές κυβερνήσεις έχουν ασχοληθεί θεωρητικά με το πρόβλημα της υπογεννητικότητας και δεν έχουν καταρτίσει ένα επιστημονικά οργανωμένο πρόγραμμα ανάπτυξης για τους ηλικιωμένους.

Πιο συγκεκριμένα, ενώ υπάρχουν προγράμματα κυρίως από φορείς παροχής υπηρεσιών, δεν υπάρχει εθνικό σχέδιο δράσης. Ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για να αναφερθούμε στις παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων στην Ελλάδα, είναι να αναφερθούμε στους φορείς παροχών αυτών των υπηρεσιών οι οποίοι είναι, το υπουργείο υγείας και πρόνοιας, η εκκλησία της Ελλάδος, ο ερυθρός σταυρός και η ιδιωτική πρωτοβουλία. Το υπουργείο υγείας και πρόνοιας, παρέχει μέσω του εθνικού συστήματος υγείας, νοσοκομειακή περίθαλψη σε ηλικιωμένους με προβλήματα άνοιας. Οι ηλικιωμένοι μπορούν να εξετάζονται στα εξωτερικά ιατρεία, αλλά μπορούν να προσέρχονται και στα ιατρεία άνοιας που λειτουργούν σε λιγοστά κεντρικά νοσοκομεία. Παράλληλα λειτουργούν και κέντρα ψυχικής υγιεινής για άτομα που πάσχουν από ψυχιατρικές νόσους ή συναισθηματικά προβλήματα.

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

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

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

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

4.9 Ευρωπαϊκά Προγράμματα για τη Νόσο Alzheimer που Υλοποιούνται στην Ελλάδα

Στη συνέχεια θ' αναφερθούμε στα ευρωπαϊκά προγράμματα στα οποία συμμετέχει η ελληνική γεροντολογική και γηριατρική εταιρεία. Η Ευρωπαϊκή Ένωση μέσα από τα προγράμματα που χρηματοδοτεί είτε με προτάσεις των χωρών μελών, είτε με πρωτοβουλία των οργάνων της, έχει πολλούς στόχους, και ένας από αυτούς είναι η δημιουργία κοινής πρακτικής σε όλες τις χώρες μέλη της ευρωπαϊκής κοινότητας. Τα ευρωπαϊκά προγράμματα επομένως αποτελούν στην ουσία την προσπάθεια εφαρμογής ενιαίας πολιτικής σε όλες τις χώρες μέλη. Τα τελευταία χρόνια η ελληνική γεροντολογική και γηριατρική εταιρεία, είχε και συμμετοχή σε ορισμένα ευρωπαϊκά προγράμματα. Ορισμένα από τα προγράμματα αυτά αφορούν διάφορα ιατρικά ή κοινωνικά θέματα της τρίτης ηλικίας. Ένα πρόγραμμα αφορά την προαγωγή της υγείας με έμφαση στην πρόληψη καρδιακών νοσημάτων και ένα άλλο στην εκπαίδευση ηλικιωμένων σε θέματα διατροφής προκειμένου να τους καταστήσει εκπαιδευτές. Άλλο πρόγραμμα αφορά την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση σε θέματα προαγωγής της υγείας των ηλικιωμένων. Κάποιο άλλο πρόγραμμα έχει σαν αντικείμενο την εκπαίδευση στην γεροντολογία για τους επαγγελματίες υγείας και τους κοινωνικούς επιστήμονες.

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

A. Ευρωπαϊκό πρόγραμμα « διατροφή και νόσος Alzheimer».

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

Στόχος του προγράμματος είναι να βοηθήσει στον εντοπισμό, πρόληψη και θεραπεία της απώλειας βάρους που παρατηρείται σε ασθενείς με την συγκεκριμένη νόσο, χρησιμοποιώντας μέσα για τα οποία αρκούν βασικές γνώσεις και απλά εργαλεία παρακολούθησης της διατροφικής κατάστασης. Το πρόγραμμα εξέδωσε έναν πρακτικό οδηγό ο οποίος προορίζεται για γιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας. Υπενθυμίζει τις μελέτες που έφεραν στο φως τα προβλήματα διατροφής, θέτει συγκεκριμένες μεθόδους για τον εντοπισμό την πρόληψη και την θεραπεία αυτών των διαταραχών αποσκοπώντας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

B. Δίκτυο νόσου Alzheimer πρόγραμμα χρηματοδοτούμενο από την ελληνική γeronτολογική και γηριατρική εταιρεία και την ευρωπαϊκή επιτροπή.

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

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

Συμπερασματικά να πούμε πως τα ευρωπαϊκά προγράμματα δεν ολοκληρώνονται με την ολοκλήρωση κάποιας φάσης υλοποίησής τους. Αποτελούν κοινές πολιτικές που έχουν

υποχρέωση να συνεχίζονται ακόμα και όταν η χρηματοδότησή τους έχει σταματήσει. Είναι για παράδειγμα αυτονόητο ότι η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση για θέματα προβλημάτων διατροφής δεν σταματάει στις εκδόσεις του προγράμματος. εκεί αρχίζει. Είναι κάτι που επιβάλλεται να γίνει σε όλους μας συνείδηση και σε όσους υλοποιούν προγράμματα στην χώρα μας.

5. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

5.1 Ανάγκες και προβλήματα της οικογένειας ατόμων με νόσο Alzheimer

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

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

Σύμφωνα με τα πιο σύγχρονα δημογραφικά στοιχεία στις περισσότερες δυτικές χώρες, παρουσιάζεται μία σημαντική αύξηση του πληθυσμού των ηλικιωμένων ατόμων. Παράλληλα μεγάλο ποσοστό αυτών των ατόμων πάσχει από σοβαρές χρόνιες ασθένειες, όπως καρδιακά προβλήματα, ημιπληγίες, γεροντική άνοια, καρκίνο κ.τ.λ. οι χρόνιες παθήσεις και τα συνακόλουθα συμπτώματά τους, μειώνουν κατά πολύ την λειτουργικότητα και την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης των ηλικιωμένων. Ως αποτέλεσμα, τα άτομα αυτά να εξαρτώνται άμεσα από την βοήθεια ή την φροντίδα τρίτου (Γ. Σούτζογλου-Κουαταρίδη, 2000). Το βάρος της φροντίδας των εξαρτώμενων ηλικιωμένων, πέφτει στην οικογένεια. Παρόλο δηλαδή τις αλλαγές και την κρίση θεσμού στην οικογένεια, τόσο στο εξωτερικό όσο και στην Ελλάδα, το οικογενειακό σύστημα διαδραματίζει τον βασικότερο ίσως ρόλο στην εξυπηρέτηση και την φροντίδα των ηλικιωμένων. Ένας από τους λόγους είναι η προσπάθεια παραμονής των ηλικιωμένων

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

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

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

Συγκεκριμένα λοιπόν, όπως έχει προαναφερθεί και σε προηγούμενα μέρη αυτής της εργασίας, η σταδιακή έκπτωση της μακρόχρονης και βραχύχρονης μνήμης καθώς και η δραματική έκπτωση όλων των γνωστικών λειτουργιών, καθιστά ορισμένες φορές, τα άτομα που πάσχουν από την νόσο, ανίκανα να επιτελέσουν και τις πιο απλές δραστηριότητες. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα ο φροντιστής, να πρέπει να βοηθά τον ασθενή στο να ντυθεί, να φάει, ή να ασχοληθεί με την ατομική του υγιεινή. Η παροχή βοήθειας σε αυτές τις δραστηριότητες, αρχικά μπορεί να έχει την μορφή απλής επίβλεψης. Καθώς όμως η λειτουργικότητα του ασθενή μειώνεται, ο φροντιστής αναλαμβάνει εξ' ολοκλήρου την φροντίδα για τις καθημερινές και ατομικές του δραστηριότητες. Ως άμεση συνέπεια λοιπόν περιορίζεται κατά πολύ ο ελεύθερος χρόνος τους και η δυνατότητα να διαμορφώσουν όπως θέλουν οι ίδιοι το ημερήσιο πρόγραμμά τους. Η συνεχής παρουσία του φροντιστή γίνεται όλο και πιο απαραίτητη καθώς αυξάνουν τα προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενή. Ένα από τα πιο αντιπροσωπευτικά προβλήματα για τους ασθενείς με την νόσο Alzheimer, είναι η περιπλάνηση μακριά από το σπίτι τους, ή από τον οποιαδήποτε άλλο χώρο διαμονής τους. Κάτι τέτοιο δημιουργεί σοβαρές ανησυχίες στους φροντιστές, γιατί γνωρίζουν ότι ο ασθενής, δεν είναι σε θέση να επιστρέψει στο σπίτι του,

ή να προστατεύσει τον εαυτό του από διάφορους κινδύνους π.χ. από τον κίνδυνο κάποιου τροχαίου ατυχήματος (Μ. Κώστα Τσολάκη, 1997).

Η νόσος Alzheimer δημιουργεί επίσης υψηλή οικονομική επιβάρυνση τόσο στους ασθενείς όσο και σε εκείνους που τους φροντίζουν. Έξοδα όπως αυτά για φαρμακευτική αγωγή, για τις ιατρικές επισκέψεις, για τα θεραπευτικά προγράμματα ή για την βοήθεια του ειδικού προσωπικού, π.χ. νοσοκόμα, ψυχολόγου, δημιουργούν επιπλέον εξωτερικές επιβαρύνσεις. Τα τελευταία χρόνια το οικονομικό πρόβλημα της νόσου Alzheimer, εμφανίζει μια προοδευτική αύξηση η οποία είναι ανάλογη της αύξησης της συχνότητας της νόσου. Η εμφάνιση νέων φαρμακευτικών μορφών στην θεραπευτική προσπάθεια, επιτείνει ακόμα το πρόβλημα, τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς, όσο την πολιτεία και τα διάφορα ασφαλιστικά ταμεία. Στις προηγούμενες χώρες της δύσεως όπου η κοινωνική μέριμνα είναι υψηλή, διατίθενται τεράστια ποσά, ενώ η ίδρυση κοινωφελών εταιρειών με σκοπό την προβολή του προβλήματος της Ν.Α., λαμβάνει χρόνο με χρόνο, μεγάλη έκταση με αποτέλεσμα ν' ασκούνται σημαντικές πιέσεις για επιδοτήσεις στις κυβερνήσεις των χωρών αυτών (Γ. Μεντενόπουλος, 1999). Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, η οικονομική επιβάρυνση για τους φροντιστές να είναι τεράστια, μιας και ούτε το εθνικό σύστημα υγείας, ούτε καμία ιδιωτική ασφαλιστική εταιρεία καλύπτει οικονομικώς την φροντίδα που ένας ασθενής με την συγκεκριμένη νόσο χρειάζεται για δέκα ή παραπάνω χρόνια. Ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι πολλές φορές ο φροντιστής, έχει την δική του οικογένεια και κατ' επέκταση επιπρόσθετες υποχρεώσεις (π.χ. όταν πρόκειται για την κόρη του ηλικιωμένου ασθενή). Άλλες φορές πάλι μπορεί να ζει ή να εργάζεται σε άλλη πόλη η περιοχή οπότε απαιτούνται συνεχείς μετακινήσεις ή μόνιμη μετακόμιση κοντά στον ασθενή.

Τέλος μπορεί να είναι ο ίδιος ένα ηλικιωμένο άτομο π.χ. σύζυγος, με μειωμένη δυνατότητα παροχής βοήθειας. Όλες αυτές οι καταστάσεις δημιουργούν διάφορα προβλήματα σε όσους βοηθούν τους ασθενείς σε σημείο που οι ίδιοι γίνονται κρυφοί ασθενείς.

Η έλλειψη κοινωνικής πρόνοιας και υποδομής αυξάνει τους εξωτερικούς κοινωνικούς παράγοντες, που επιβαρύνουν το ήδη δύσκολο έργο αυτού που ανέλαβε την βοήθεια του ηλικιωμένου ασθενή. Γιατί η παρουσία κατάλληλης κοινωνικής βοήθειας θα τον βοηθούσε

πολλαπλά. Πρώτα απ' όλα θα του παρείχε επαρκή ενημέρωση για τις ιδιομορφίες της πάθησης και θα τον κατεύθυνε σε πιο αποτελεσματικούς τρόπους βοήθειας. Παράλληλα θα τον αποφόρτιζε από την συνεχή παροχή βοήθειας και τέλος θα του παρείχε εναλλακτικές λύσεις για την υποστήριξη του άρρωστου συγγενή του. Η έντονη και συχνά αναγκαστική προσκόλληση του φροντιστή στον ασθενή, είναι δυνατόν να του δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα στην επαγγελματική του ζωή. Το φαινόμενο αυτό παρατηρείται συχνά την παροχή φροντίδας που την έχει αναλάβει κάποιο από τα παιδιά του ασθενή και ιδιαίτερα η κόρη του. Πολλές γυναίκες αναφέρουν ότι αναγκάστηκαν να εγκαταλείψουν τις επαγγελματικές ασχολίες τους, εφόσον η φροντίδα του ασθενή με την συγκεκριμένη νόσο, απορροφούσε τον περισσότερο χρόνο της ημέρας τους. Άλλες πάλι υποστηρίζουν ότι η φροντίδα του ασθενή, έχει μειώσει σοβαρά την επαγγελματική τους ευκαιρία και τις δυνατότητες εξέλιξης. Επίσης δεν είναι λίγοι οι φροντιστές που μπαίνουν στην διαδικασία να εγκαταλείψουν τις εργασίες τους και ν' απασχολούνται με άλλες μερικές απασχολήσεις ή εργασίες χαμηλότερων απαιτήσεων.

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

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

διαφωνιών από τις συγκρούσεις των ευθυνών και υποχρεώσεων του κάθε μέλους, μέχρι την έλλειψη ενδιαφέροντος, προσοχής ή υποστήριξης προς τον ίδιο ή τον ασθενή (Α. Μούγιας, 1999).

Παρακάτω θ' αναφερθούμε ενδεικτικά στα προβλήματα που απασχολούν τους φροντιστές οι οποίοι επίσης στο σωματείο φροντιστών Alzheimer Αθηνών σε συνεργασία με το τμήμα άνοιας και Ελληνικής Γηριατρικής Εταιρείας Αθηνών, αναφέρουν πιο συγκεκριμένα στα κυριότερα προβλήματα που τους απασχολούν και στην άμεση υποστηρικτική παρέμβαση.

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

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

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

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

Πέμπτο πρόβλημα είναι η ανάγκη για ενημέρωση σχετικά με τις υπάρχουσες εξελίξεις στον τομέα της έρευνας, όπως και στο θέμα της κληρονομικότητας της νόσου, το οποίο απασχολεί ιδιαίτερα όσους έχουν παιδιά ή είναι και οι ίδιοι παιδιά ασθενούς (Ε. Λέκκα Μαρκάτη, 2000).

Τα προβλήματα των φροντιστών όμως δεν σταματούν εδώ πέρα. Οι ανησυχίες τους αυξάνονται ολοένα και περισσότερο, όταν συνειδητοποιούν το μέγεθος του προβλήματος. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να τους δημιουργείται έντονο στρες και πίεση, μπροστά στις καταστάσεις που έχουν ν' αντιμετωπίσουν. Σχετικά με τον τρόπο φροντίδας των ασθενών οι φροντιστές σκέφτονται αν θα τον φροντίσει ο ίδιος γιατί απαιτείται χρόνος, χρήμα, κόπος, ψυχική αντοχή, υγεία και υπομονή. Αν τον βάλει σε νευρολογική κλινική απαιτούνται χρήματα και εκλογή της κλινικής για να μην κάνουν αλόγιστη χρήση ηρεμιστικών με αποτέλεσμα να προηγείται έντονος προβληματισμός σχετικά με την ορθότητα της επιλογής. Αν τον βάλει σε οίκο ευγηρίας, απαιτούνται υπερβολικά χρήματα και ο ασθενής θ' αποκοπεί από τους οικείους του. Αν τον κλείσει σε κάποιο άσυλο αδαπάνως τότε θα είναι σαν να τον βάζει στον προθάλαμο του νεκροταφείου

Όσον αφορά τον χρόνο που διαθέτουν οι φροντιστές προκύπτουν τα εξής :

- ✓ Όταν ο φροντιστής είναι εργαζόμενος.
- ✓ Πότε θα εργαστεί
- ✓ Πότε θα φροντίσει τον ασθενή
- ✓ Πότε θα ξεκουραστεί
- ✓ Πόσα θα δώσει σε νοσηλεύτρια να τον φροντίζει.

Όσον αφορά την ηλικία και την υγεία του φροντιστή, προκύπτει το παρακάτω ερώτημα :

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

Αυτό είναι ερώτημα που βασανίζει τους φροντιστές σε συνεχή βάση με αποτέλεσμα να φτάνουμε σε σημείο να επιβεβαιώνουμε αυτό που υποστηρίζουν οι Αμερικάνοι επαγγελματίες υγείας, ότι δηλαδή η άνοια είναι η υπ' αριθμόν ένα ασθένεια στον κόσμο σε θνησιμότητα, όχι στους ασθενείς αλλά στους φροντιστές

Συγκρίνοντας τα παραπάνω στοιχεία, διαπιστώνουμε ότι οι συγγενείς που αναλαμβάνουν την φροντίδα των ασθενών με άνοια, βρίσκονται παγιδευμένοι σε ένα έργο που δεν έχει τέλος και σε πολλές περιπτώσεις είναι δύσκολο και απαιτητικό. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να έρχονται αντιμέτωποι με μια σκληρή πραγματικότητα, πολλές φορές μη αναστρέψιμη, που τους πιέζει ψυχο-βιολογικά.

Όλες οι καταστάσεις που αναφέραμε παραπάνω είναι φυσιολογικό ν' αποτελούν στρεσογόνους παράγοντες, που από την μία πιέζουν τον φροντιστή και από την άλλη την υποστήριξη και την βοήθεια του ασθενή. Έτσι συχνά ο φροντιστής, αναγκάζεται να επιβαρύνεται με επιπρόσθετα προβλήματα ή δυσκολίες. Παράλληλα η μακρόχρονη παρουσία αυτών, αποτελεί έναν ακόμη παράγοντα για όξυνση της πίεσης και του άγχους που βιώνει ο φροντιστής. Επομένως οδηγούμαστε στο συμπέρασμα, ότι είναι αρκετά αναμενόμενο, όλη αυτή η πίεση να εμπλέκει κάποια διαταραχή της ψυχοκοινωνικής και βιολογικής ισορροπίας του φροντιστή.

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

5.2 Η ψυχολογία των ασθενών και των οικογενειών τους

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

Πρώτα από όλα η αιτία βρίσκεται στην ίδια την φύση και την μορφή των χρόνιων ασθενειών (Α. Μπένος, 1999). Εντυπωσιακά είναι τα διάφορα ερευνητικά δεδομένα που αποδεικνύουν ότι ο βαθμός της ψυχολογικής επιβάρυνσης, δεν διαφοροποιείται σημαντικά στην φροντίδα διαφορετικών χρόνιων παθήσεων. Για παράδειγμα στην φροντίδα της άνοιας με την φροντίδα της καρδιοπάθειας, του καρκίνου με τις χρόνιες καταθλίψεις των ηλικιωμένων ή της νόσου του Πάρκινσον με την νόσο Alzheimer. Βέβαια αυτό δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχουν επιμέρους διαφοροποιήσεις. Τα ευρήματα αυτά αιτιολογούνται πρώτα από όλα, από το σημαντικότερο κοινό χαρακτηριστικό αυτών των παθήσεων. Την μεγάλη τους χρονική διάρκεια. Επιπλέον, διάφορες χρόνιες παθήσεις στους ηλικιωμένους, δημιουργούν σταδιακή έκπτωση της λειτουργικότητάς τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, τα άτομα που τους φροντίζουν να πρέπει ν' αντιμετωπίζουν την μειωμένη ικανότητα των ασθενών προκειμένου ν' ανταποκρίνονται στις καθημερινές τους υποχρεώσεις και στην προσωπική τους φροντίδα (Γ. Μεντενόπουλος, 1999).

Ο Smith και οι συνεργάτες του έχουν αναγνωρίσει κάποιες κατηγορίες ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που συνήθως απαντώνται από τους φροντιστές 1) αισθήματα ενοχής και ανεπάρκειας, 2) κατάθλιψη και άγχος, 3) δεν υπάρχει ανταπόκριση σε θέματα που αφορούν το ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο, 4) δεν ξέρουν τους τρόπους για να βελτιώσουν τις ικανότητές τους προκειμένου ν' ανταποκριθούν αποτελεσματικά 5) αγνοούν τις στρατηγικές αντιμετώπισης των αναγκών των ασθενών και 6) ενδιαφέρον για την σχέση παροχέα και δέκτη φροντίδας (www.Gerontology.com).

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

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

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

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

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

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

Ενδιαφέρον επίσης παρουσιάζουν ερευνητικά δεδομένα που τονίζουν ότι δύο συγκεκριμένες μεταβλητές αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Η μια αφορά την παρουσία κατάθλιψης στον ασθενή. Πιστεύεται ότι κάτι τέτοιο μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή που περνά τον περισσότερο χρόνο της ημέρας, με τον ασθενή. Η δεύτερη μεταβλητή, αφορά τα αισθήματα μοναξιάς που αισθάνεται ο φροντιστής. Αύξηση της συχνότητας εμφάνισης τέτοιων συναισθημάτων καθιστά πιο ευάλωτο τον φροντιστή σε καταθλιπτική διάθεση. Πέρα όμως από το άγχος και την κατάθλιψη, οι φροντιστές αισθάνονται και ένα πλήθος άλλων δυσάρεστων και επιβαρυντικών συναισθημάτων. Διάφορα συμπτώματα με κυρίαρχα την απρόσφορη συμπεριφορά του ασθενή, συχνά προκαλούν έντονο εκνευρισμό

και θυμό στους φροντιστές. Ο εκνευρισμός ή ο θυμός με τον οποίο αντιδρά ο φροντιστής σε ορισμένα από τα συμπτώματα της άνοιας είναι φυσιολογικός αν αναλογιστούμε τα συμπτώματα του ασθενή που έχει την συγκεκριμένη νόσο. Π.χ. είναι λογικό ως ένα βαθμό ο φροντιστής ν' απαντήσει εκνευρισμένα όταν ο ασθενής τον ρωτάει δέκα φορές το ίδιο πράγμα και ασφαλώς δεν υπάρχει λόγος ν' αντιμετωπίζεται ιατρικά.

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

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

- Σκέφτονται ότι θα μπορούσαν να έχουν κάτι διαφορετικό
- Σκέφτονται πως αυτοί θα μπορούσαν ν' απολαύσουν την ζωή τους, ενώ ο αγαπημένος τους δεν έχει αυτή την δυνατότητα
- Υπάρχουν έντονα αισθήματα αποτυχίας, ιδιαίτερα μάλιστα όταν αυτός που αγαπούν νοσηλεύεται σε κάποιο κέντρο παροχής φροντίδας
- Αρνητικές σκέψεις για το άτομο που εκδηλώνει την νόσο εύχονται ότι κάποτε θα πάντων να υποφέρουν

- Συγκρούσεις με τα μέλη της οικογένειας επειδή ίσως αυτοί να μην συμμετέχουν ενεργά στην φροντίδα που παρέχεται

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι το βάρος της άτυπης υποστήριξης των ατόμων με άνοια, μπορεί να προκαλέσει αξιοσημείωτα προβλήματα υγείας στους φροντιστές ιδιαίτερα στην βιολογική και πνευματική τους υγεία. Τα συμπεράσματα αυτά προέρχονται από αξιολόγηση τόσο των αναφορών των ίδιων των φροντιστών, όσο και των αποτελεσμάτων ιατρικών ερευνών της φυσιολογικής τους κατάστασης. Για παράδειγμα σε μια έρευνα αναφέρεται ότι το 50% των φροντιστών αναφέρει σημαντική έκπτωση της λειτουργικότητάς τους, εξ' αιτίας των συστηματικών προβλημάτων τους. Παράλληλα σε μια άλλη ιατρική έρευνα διαπιστώθηκε σημαντικά ασθενέστερη λειτουργία ανοσοποιητικού συστήματος των φροντιστών σε σχέση με τα άτομα της ομάδας ελέγχου. Εντύπωση επίσης προκάλεσε το γεγονός, ότι στην ανωτέρω ιατρική έρευνα παρατηρήθηκε συσχέτιση του ασθενέστερου ανοσοποιητικού συστήματος των φροντιστών με την φτωχή κοινωνική ή αλλιώς περιβαλλοντική βοήθεια και υποστήριξή τους. Συγκεκριμένα διαπιστώθηκε ότι το ασθενές ανοσοποιητικό σύστημα των φροντιστών, συνδέεται ποιοτικά πιο άμεσα με το ελλιπές κοινωνικό δίκτυο στήριξης και βοήθειάς του, παρά με άλλες βιολογικές παραμέτρους. Μάλιστα υποστηρίζεται ότι υποστηρικτικές προσωπικές σχέσεις του φροντιστή, μπορούν ν' αποτελέσουν σημαντικό μεσάζοντα στην υγεία του καθώς και στην παρουσία παραγόντων κινδύνου για την υγεία του (π.χ. αλκοόλ, κάπνισμα, υψηλή αρτηριακή πίεση).

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

Βασικό στοιχείο της ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής πρόνοιας, είναι η βελτίωση της ποιότητας φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς και η αναβάθμιση του συστήματος κοινωνικής πρόνοιας. Η ψυχοκοινωνική

παρέμβαση βοηθά στην επίλυση ατομικών προβλημάτων αλλά και κοινωνικών, εθνικών ή διεθνών ζητημάτων (Α. Βαλεντίνη Ρήγα, 2001).

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

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

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

5.3 Ψυχολογία των ασθενών

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

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

(ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις), σε ποσοστό μέχρι 50%, καταθλιπτική συμπτωματολογία μέχρι και 80%. Μανιακή εικόνα μέχρι 15%. Επιθετικότητα και εχθρική συμπεριφορά, μέχρι 20% και μεταβολές στην προσωπικότητα μέχρι 90%. Το περιεχόμενο των παραληρητικών ιδεών είναι ποικίλο. Συχνότερες είναι οι παραληρητικές ιδέες κλοπής αντικειμένων και υπεξαίρεσης περιουσιακών στοιχείων, ιδέες διωκτικού περιεχομένου, μεγαλείου και ζηλοτυπίας.

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

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

- Επιθετικότητα (94% παρούσα στο 47% των περιπτώσεων)
- Διαταραχές μνήμης (92%)
- Ψυχωτικές αντιδράσεις (89%)
- Ακράτεια (86% παρούσα στο 40% των περιπτώσεων)
- Ψευδαισθήσεις (83% παρούσα στο 47% των περιπτώσεων).
- Ψευδείς κατηγορίες (82% παρούσα στο 60% των περιπτώσεων)
- Υποψίες (79%)
- Προβλήματα καθαριότητας (74%)
- Απουσία επαφής (74%)
- Απαιτητική συμπεριφορά (73%).
- Απουσία επαφής (68%).

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

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

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

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

Επίσης τα άτομα με άνοια ορισμένες φορές διακατέχονται από έντονο φόβο και άγχος. Το άγχος αυτό είναι αποτέλεσμα του ότι συγχέουν πράγματα του παρελθόντος, με πράγματα

του παρόντος, ενώ παράλληλα ενδέχεται να είναι και αποτέλεσμα των ψευδαισθήσεων και των παραληρητικών ιδεών. Στην συνέχεια μπορεί να έχουν περιέργη συμπεριφορά και υπερβολικές αντιδράσεις. Αυτό μπορεί να αφορά την απότομη αλλαγή στην διάθεση και να φτάνει μέχρι και την ανάρμοστη συμπεριφορά. Πιο συγκεκριμένα τα άτομα με άνοια δείχνουν σημάδια υπερβολικής θλίψης ή χαράς, για κάτι το οποίο δεν θα προκαλούσε λογικά τέτοια αντίδραση. Ως αποτέλεσμα αυτής της αστάθειας, είναι ίσως το ότι γελούν ή κλαίει ανεξέλεγκτα. Από την άλλη, το άτομο με άνοια ενδέχεται να συμπεριφέρεται ανάρμοστα ή να κάνει πράγματα τα οποία στους γύρω φαίνονται παράξενα.

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

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

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

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

5.4 Ποιότητα ζωής των ασθενών και των συγγενών τους

Τα τελευταία χρόνια, η αλματώδης πρόοδος των νευροεπιστημών, έχει σαν αποτέλεσμα αφ' ενός μεν την καλύτερη και ακριβέστερη διάγνωση μιας νόσου, αφ' ετέρου δε, την αποτελεσματικότερη αντιμετώπισή της. Παρόλο που τα οφέλη στην ζωή των ασθενών θεωρούνται αυτονόητα, δεν είναι δυνατή η αξιολόγησή τους χωρίς την εκτίμηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ενδιαφέρον σημείο αποτελεί η συμφωνία μεταξύ των ειδικών, συνοδών και ασθενών, στις εκτιμήσεις τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Το φαινόμενο αυτό αποδεικνύεται με μελέτη που έγινε σε ασθενείς με άνοια και κατά την οποία βρέθηκε ότι το φυσικό περιβάλλον, δηλαδή ο χώρος διαμονής των ασθενών, θεωρήθηκε σημαντικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια, ενώ οι συνοδοί αγνόησαν εντελώς το γεγονός στις εκτιμήσεις τους.

Για να κατανοήσει όμως κάποιος την ποιότητα ζωής των ασθενών, πρέπει να έχει την δυνατότητα να εξετάσει τις απόψεις τους για το θέμα. Πρέπει δηλαδή να διερευνήσει πως ήταν η ζωή τους πριν την νόσο και ποιοι παράγοντες καθορίζουν την ποιότητα ζωής τους τώρα. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσα από συνεντεύξεις με τους ασθενείς αλλά και με την συμπλήρωση ερωτηματολογίων από τον ασθενή όταν αυτός βρίσκεται στα πρώτα στάδια της νόσου και είναι σε θέση να επικοινωνήσει ικανοποιητικά με τον ερευνητή. Με την εξέλιξη όμως της νόσου, τα συμπτώματα επιδεινώνονται και οι γνωστικές ικανότητες εξασθενούν συνεχώς με αποτέλεσμα να μην είναι πλέον οι ασθενείς σε θέση να φέρουν εις πέρας ακόμη και πολύ απλές ενέργειες, όπως να πιάσουν ένα κουτάλι και να το φέρουν στο στόμα ή να χτενίσουν τα μαλλιά τους. Σε αυτό το στάδιο της νόσου, ο ασθενής χρειάζεται συνεχή επιτήρηση, και στις Η.Π.Α., Καναδά και Αυστραλία οδηγείται πολύ συχνά σε κάποιο ίδρυμα μέχρι και το 80%, ενώ στην Ελλάδα παραμένει στο οικογενειακό περιβάλλον που του συμπαραστέκεται μέχρι το τέλος.

Τρέχουσα μελέτη στην Θεσσαλονίκη έδειξε ότι ο αριθμός των ασθενών με άνοια που οδηγούνται στα ιδρύματα είναι μόνο 5%. Η επαρκής όμως φροντίδα είτε στο σπίτι είτε στο ίδρυμα δεν είναι συνώνυμη με την ποιότητα ζωής. Οι προσωπικές προτιμήσεις και επιθυμίες των γιατρών και των συνοδών δεν συμπίπτουν πάντα με εκείνες των ασθενών. Το γεγονός αυτό θα πρέπει να μας κάνει πολύ προσεκτικούς στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών έτσι όπως εκτιμάται από τους φροντιστές ή τους ψυχολόγους και η χρήση των νευροψυχολογικών κλιμάκων θα πρέπει να γίνεται με κάποια επιφύλαξη εφόσον δεν μπορούμε να γνωρίζουμε τις απόψεις του ασθενούς.

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

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

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

5.5 Πως μπορεί η οικογένεια ν' αντιμετωπίσει τα προβλήματα που παρουσιάζονται

Στα προηγούμενα κεφάλαια, είδαμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των ατόμων που έχουν την νόσο Alzheimer και πως αυτά επηρεάζουν την ψυχολογία τους. Αυτό λοιπόν που έχει σημασία είναι να μην μένει κανείς άπραγος στην σοβαρότητα της νόσου και να προσφέρει τόσο στον ασθενή, όσο και στον εαυτό του τα μέσα για να

συνεχίσει ν' αγωνίζεται. Για να επιτευχθεί κάτι τέτοιο, θα πρέπει πρώτα απ' όλα, ν' αλλάξει η αντιμετώπιση του περιβάλλοντος και της οικογένειας. Οι οικείοι του ασθενή θα πρέπει να πάψουν να παρασύρονται από θεωρητικές και αφηρημένες σκέψεις, και να μην απορρίπτουν ούτε να ενοχοποιούν τον εαυτό τους για αυτό που συνέβη στον ασθενή. Αντίθετα θα πρέπει να οργανώσουν τις προσπάθειές τους και να δραστηριοποιηθούν προκειμένου ν' αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματα που παρουσιάζονται (H. Rubinstein, 2000).

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

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

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

Σχεδιασμός της μελέτης που αφορά το κοινωνικό πρόβλημα.

Μελέτη των στοιχείων που θα διερευνηθούν

Εκτέλεση των επιμέρους φάσεων της μελέτης

Ανάλυση των δεδομένων, καταγραφή αποτελεσμάτων

Διαμόρφωση κοινωνικών προγραμμάτων-κοινωνική πολιτική και εφαρμογή τους
Αντιμετώπιση ψυχολογικών αντιδράσεων και αμυντικής συμπεριφοράς από τους εμπλεκόμενους στο σύστημα (Α. Βαλεντίνη Δ. Ρήγα, 2001).

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

Στην συνέχεια θα γίνει αναφορά για τις υπηρεσίες φροντίδας ασθενών με νόσο Alzheimer στην Αγγλία. Μέσα στις κοινωνικοπολιτικές εξελίξεις που επηρέασαν άμεσα τις νότιο-ευρωπαϊκές χώρες, η Ελλάδα δεν θα μπορούσε ν' αποτελέσει εξαίρεση. Τα καταλυτικά ιστορικά γεγονότα του 20ου αιώνα, καθώς και τα ενδημικά κοινωνικά φαινόμενα, όπως η αστυφιλία και η μετανάστευση, άλλαξαν σημαντικά την δομή της οικονομίας, προσαρμόζοντάς την στις απαιτήσεις του σύγχρονου τρόπου ζωής. Οι ραγδαίες εξελίξεις κυρίως μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, σε όλο το κοινωνικό και οικονομικό φάσμα είχε ως αποτέλεσμα να επαναπροσδιοριστούν αξίες όπως ο θεσμός της οικογένειας.

Η συνοχή και οι δεσμοί των μελών αυτής της μικρής κοινωνίας άρχισαν να εξασθενούν και σε πολλές περιπτώσεις παρατηρούμε την συρρίκνωση, ακόμη και την άρνηση δημιουργίας οικογένειας (Α. Βαλεντίνη Δ. Ρήγα, 1996). Εύκολα λοιπόν φτάνουμε στο συμπέρασμα ότι η μείωση της γονιμότητας δημιουργεί και παράλληλη αύξηση του ποσοστού των ηλικιωμένων. Εδώ όμως παρατηρείται ένα οξύμωρο σχήμα. Καθώς οι ηλικιωμένοι αυξάνονται η κοινωνική πρόνοια αποδεικνύεται ελλιπής και κυρίως στον τομέα της περίθαλψης, με αποτέλεσμα η πληθώρα των ηλικιωμένων να περιέρχεται σε δυσχερή θέση.

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

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

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

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

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

Σχετικά τώρα με τα όρια και τους στόχους του φροντιστή, είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσει τι μπορεί να κατορθώσει και τι όχι, να ορίσει προτεραιότητες και μετά να ενεργήσει ανάλογα. Καλό είναι ν' αποφεύγει να θέτει εξωπραγματικούς στόχους, που είτε είναι αδύνατον να επιτευχθούν είτε είναι δύσκολο να τηρηθούν για μεγάλο χρονικό διάστημα. Βάζοντας τα πράγματα σε μια ρεαλιστική προοπτική, αυτό θα βοηθήσει στο να μειωθούν οι ψυχολογικές εντάσεις και συγκρούσεις. Επιπλέον είναι ουσιαστικό για την οικογένεια να μην έχει προκατάληψη για την βοήθεια και τις συμβουλές ειδικών, γιατί ακόμη και αν δεν χρειάζεται κάποια δεδομένη στιγμή την ειδική υπηρεσία, είναι πάντοτε χρήσιμο να γνωρίζουν τι είδους βοήθεια είναι διαθέσιμη.

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

Σχετικά με το άγχος, θα ήταν χρήσιμο για τους φροντιστές, μα μάθουν να το ελέγχουν και να χαλαρώνουν. Υπάρχουν αρκετές μέθοδοι που μπορούν ν' ακολουθήσουν, όπως είναι ο ελεγχόμενος ύπνος ο οποίος περιλαμβάνει βαθύ ελεγχόμενο ύπνο διάρκειας από 3 έως 5 λεπτά, ο θετικός τρόπος σκέψης ή η συμμετοχή σε κάποιο είδος άθλησης. Όπως επίσης υπάρχουν και αρκετοί τρόποι που συμβάλουν στην μείωση του άγχους αυτού που φροντίζει. Μερικοί από αυτούς είναι η γνώση των βοηθητικών υπηρεσιών που υπάρχουν μέσα στην κοινότητα, η προσεγμένη διατροφή, η άσκηση, η βοήθεια από φίλους, η απαλλαγή από τις ενοχές, η αποδοχή των αλλαγών όπως αυτές συμβαίνουν κ.α. Επιπλέον ένας πολύ αποδοτικός τρόπος για να μειώσουν οι φροντιστές το άγχος, είναι η πλήρης ενημέρωση. Βιβλία όπως «στην καρδιά της νόσου», «η 36η μέρα», εξηγούν την εξέλιξη της νόσου και παρέχουν ανεκτίμητες πρακτικές συμβουλές. Γνωρίζοντας οι φροντιστές τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να κάνουν μπάνιο τον ασθενή, πώς να τον ταΐζουν και να τον ντύνουν και άλλες τέτοιου είδους λεπτομέρειες που ίσως φαίνονται ασήμαντες, αποφορτίζουν ικανοποιητικά τους φροντιστές από το δύσκολο έργο τους. Αυτού του είδους τα βιβλία χαράζουν τον θεμελιώδη κανόνα της παροχής φροντίδας.

Σε περίπτωση που οι φροντιστές, χάνουν την υπομονή τους αρκετά συχνά ή κάνουν πράγματα για τα οποία μετανιώνουν αργότερα, είναι σωστό να λάβουν κάποια βοήθεια μιας και τέτοιες συμπεριφορές οξύνουν τα προβλήματα. Πιο συγκεκριμένα, αν παρουσιάζουν συμπτώματα όπως ευέξαπτη διάθεση, εξάντληση, προβλήματα με τον ύπνο, δυσκολία συγκέντρωσης, απώλεια ενδιαφερόντων, αισθήματα αναξιοτήτας ή υπερβολικής ενοχής, είναι απαραίτητο να επισκεφθούν ένα γιατρό ή ένα ψυχολόγο προκειμένου ν' αποκατασταθεί η ψυχική τους ισορροπία (www.Alzheimer.com. Caring for caregivers). Σε περίπτωση πάλι που η οικογένεια αποφασίσει ν' αναθέσει σε άλλους την φροντίδα του ασθενή και έχει προετοιμαστεί για την εισαγωγή του ασθενή σε ίδρυμα, γεγονός το οποίο στην Ελλάδα συμβαίνει σπάνια, καλό θα ήταν να κάνει μια έρευνα στα ιδρύματα που υπάρχουν, για ν' απαλλαχτεί και η ίδια από το άγχος. Αυτό που πρέπει να ελέγξει η οικογένεια, είναι τα δωμάτια, το μπάνιο, την κουζίνα, και το μέρος που περνούν την μέρα τους τα άτομα με άνοια. Παράλληλα πρέπει να εξετάσουν εάν οι συνθήκες είναι ασφαλείς, πώς συμπεριφέρεται το προσωπικό, την ποιότητα του φαγητού, τα ωράρια των επισκέψεων κ.τ.λ. Με αυτό τον τρόπο οι φροντιστές θα πάνε να έχουν αμφιβολίες για το που πηγαίνουν τον άνθρωπό τους και θα απαλλαχτούν από τις ενοχές επειδή αναγκάζονται να εγκαταλείψουν τον ασθενή σε ένα μέρος μακριά από το σπίτι του.

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

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

5.6 Φορείς που μπορούν να βοηθήσουν

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

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

Ένας εξ' ίσου σημαντικός θεσμός που μόλις αρχίζει ν' αναπτύσσεται στην χώρα μας είναι το πρόγραμμα βοήθεια στο σπίτι, το συγκεκριμένο πρόγραμμα, λύνει πολλών ειδών προβλήματα, ενώ ταυτόχρονα δίνει σημασία σε εμφανή προβλήματα που λόγω της προοδευτικής εκδήλωσής τους, μπορεί να μην τα αξιολογεί η οικογένεια ή να τα θεωρεί φυσιολογικά. Επίσης βοηθάνε τους φροντιστές, να μην αισθάνονται αβοήθητοι σε κάποια δυσκολία που τους φαίνεται αξεπέραστη.

Σε σχέση με τους σταθερούς φροντιστές, παρουσιάζουν ορισμένα ουσιαστικά πλεονεκτήματα. Δεν βλέπουν συνέχεια τον ασθενή, οπότε μπορούν να αξιολογήσουν καλύτερα κάτι που χρειάζεται βοήθεια, βλέπουν χωρίς ψυχολογική φόρτιση την περίπτωση και αυτό τους παρέχει την δυνατότητα να βρίσκουν αντικειμενικές και αποτελεσματικές λύσεις και δεν παίρνουν αποφάσεις για το άτομο με άνοια, αφαιρώντας του έτσι την εξουσία π.χ. το άτομο δεν δείχνει το ίδιο πείσμα και άρνηση αν κάτι το συμβουλευθούν π.χ. ότι πρέπει να επισκεφθεί τον γιατρό.

Στην συνέχεια υπάρχουν τα σωματεία αλληλοβοήθειας των συγγενών ασθενών με την συγκεκριμένη νόσο και άλλες μορφές άνοιας, τα οποία είναι καινούρια στην χώρα μας. Οι

υπηρεσίες που προσφέρουν είναι ενημέρωση και κατεύθυνση για τυχόν προβλήματα (κοινωνικά, οικονομικά, νομικά κ.α.), την δυνατότητα να βρίσκονται μεταξύ τους οι φροντιστές και να συζητάνε τις δυσκολίες τους, ν' ανταλλάζουν εμπειρίες και λύσεις, να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να βλέπουν πως οι άλλοι χειρίζονται τον θυμό τους, τον εκνευρισμό και άλλα παρόμοια συναισθήματα και έτσι μαθαίνουν μέσω των άλλων πώς να χειρίζονται καλύτερα τις δικές τους δύσκολες στιγμές.

Μετά υπάρχουν και κατηγορίες ιδρυμάτων που φιλοξενούν άτομα με άνοια. Υπάρχουν δημόσια ιδρύματα χρόνιων παθήσεων. Είναι δωρεάν και τα έξοδα τα πληρώνει το ασφαλιστικό ταμείο. Είναι λίγα και συνήθως φιλοξενούν και άτομα με νοητική υστέρηση. Τα γηροκομεία δεν δέχονται άτομα με εγκατεστημένη άνοια, αλλά και δεν διώχνουν τους ηλικιωμένους που φιλοξενούν, εφόσον προσβληθούν από άνοια. Υπάρχουν επίσης ιδιωτικές ψυχιατρικές κλινικές που δέχονται άτομα με άνοια. Σε αυτή την περίπτωση, πληρώνει ένα ποσό το ταμείο και ένα ποσό η οικογένεια.

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

Από τα παραπάνω λοιπόν διαπιστώνουμε ότι η ύπαρξη κοινωνικών δομών είτε σε κρατική είτε σε εθελοντική βάση που να προσφέρει υποστήριξη στους φροντιστές των ατόμων με νόσο Alzheimer, πρέπει να είναι καθήκον της πολιτείας. Πέρα από τους φορείς που αναφέρθηκαν, υπάρχουν και ορισμένες ομάδες που βοηθούν την οικογένεια να αναπροσαρμόσει το παρόν και το μέλλον της πάνω σε υγιείς βάσεις. Πιο συγκεκριμένα ο οργανισμός για την νόσο Alzheimer και των συναφών διαταραχών, είναι ο παλιότερος και μεγαλύτερος εθελοντικός οργανισμός υγείας, αφοσιωμένος στην έρευνα για τις αιτίες και την πρόληψη της νόσου. Ο οργανισμός αριθμεί πάνω από 221 τοπικά κέντρα πάνω από 2000 ομάδες υποστήριξης και 35.000 εθελοντές σε εθνικό επίπεδο.

5.7 Ομάδες υποστήριξης

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

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

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

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

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

Βλέπουμε λοιπόν ότι ο εθελοντισμός, είναι τόσο βασικό κομμάτι στην ζωή των ατόμων με άνοια, που κανονικά αν θέλουμε αν δούμε ουσιαστικές βελτιώσεις στην σοβαρότητα της συγκεκριμένης νόσου, το πρόβλημα πρέπει να χρεωθούν εθελοντικά όλοι οι φορείς, το κράτος, οι ασφαλιστικοί φορείς, το εθνικό σύστημα υγείας κ.τ.λ. Μερικές φορές αποδεικνύεται ότι οι εθελοντές προσφέρουν πιο ουσιαστική βοήθεια από ότι οι ειδικοί επαγγελματίες που ασχολούνται με την νόσο Alzheimer, γιατί είναι συναισθηματικά αποστασιοποιημένοι και αυτό ορισμένες φορές επιδρά αρνητικά.

5.8 Η παρέμβαση των ειδικών στην οικογένεια και ο ρόλος του Επαγγελματία Ψυχικής Υγείας- Ψυχολόγου

Πριν αναφερθούμε στις παρεμβάσεις των ειδικών στις οικογένειες που έχουν άτομα με νόσο Alzheimer και στο ρόλο που έχει ο καθένας από αυτούς, είναι χρήσιμο να αναφερθούμε σε μια ετερόκλητη, όχι πάντα άμεσα ορατή κοινότητα που ασχολείται εθελοντικά ή επαγγελματικά με την συγκεκριμένη νόσο, προκειμένου να υπάρχει ολιστική και σφαιρική αντιμετώπιση. Η κοινότητα αυτή περιλαμβάνει τις ακόλουθες ομάδες. Τους ανθρωπολόγους που ασχολούνται με την πολιτισμική διάσταση της ασθένειας, τους αρχιτέκτονες που διαμορφώνουν τους ειδικούς οικιακούς χώρους για τους ασθενείς, καθώς και τους χώρους συναφών ιδρυμάτων, τους αστυνομικούς που έρχονται σε επαφή με άτομα που έχουν χαθεί, καθώς και με φανταστικές καταγγελίες κλοπών και επιθέσεων, αλλά και με ασθενείς που παρουσιάζουν αποκλίνουσα συμπεριφορά και τους ασφαλιστές που αντιμετωπίζουν τις δύσκολες περιπτώσεις πληρωμής ασθενών με άνοια. Στην συνέχεια έχουμε τους γεροντολόγους που ασχολούνται με την τρίτη ηλικία, τους γιατρούς κυρίως ψυχιάτρους που έχουν την κύρια ιατρική φροντίδα των ασθενών, τους γυμναστές που ασχολούνται με την άσκηση και την άθληση των ασθενών τους λογοθεραπευτές που

ασχολούνται με τις διαταραχές του λόγου, τους μουσικούς που εφαρμόζουν θεραπεία μέσω μουσικής, τους νομικούς που ασχολούνται με θέματα προστασίας των ασθενών, τους νοσηλευτές, τους ψυχολόγους, τους κοινωνιολόγους, τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους οικονομολόγους και μια πληθώρα άλλων ειδικοτήτων που σε περίπτωση συνεργασίας των παραπάνω επαγγελματιών, οι μελλοντικές εξελίξεις για την πορεία της νόσου θα ήταν αρκετά αίσιες (Θ. Οικονόμου, 2000).

Η σημερινή πραγματικότητα όμως η οποία δεν είναι καθόλου ελκυστική, συνήθως δεν αφήνει περιθώρια για τέτοιες προοπτικές με αποτέλεσμα ν' ασχολούνται με την συγκεκριμένη νόσο ελάχιστοι επαγγελματίες. Στο σημείο αυτό να τονίσουμε ότι η άνοια είναι στις περισσότερες χώρες αντικείμενο των γενικών ιατρών, ειδικότητα που ασκούν σήμερα λίγοι γιατροί στην χώρα μας. Αντί αυτών έχουμε τους παθολόγους που ασφαλώς δεν έχουν ειδικές γνώσεις για τις μορφές άνοιας, όπως δεν έχουν και οι γενικοί γιατροί στο εξωτερικό. Είναι επίσης στο εξωτερικό αντικείμενο των γηριάτρων αλλά στην χώρα μας δεν έχουμε ούτε ειδικότητα ούτε εξειδίκευση γηριατρικής όπως και δεν υπάρχουν δομές π.χ. γηριατρικές κλινικές, επομένως δεν υπάρχουν και άτομα με ειδική εμπειρία.

Υπάρχουν λίγοι γιατροί που έχουν σπουδάσει γηριατρική στο εξωτερικό αλλά στην Ελλάδα ασκούν το επάγγελμα του παθολόγου ή του γενικού ιατρού. Ασχολούνται και οι ψυχογηριάτροι οι οποίοι είναι ψυχίατροι με ειδίκευση στην ψυχογηριατρική . σχετική ειδικότητα δεν υπάρχει στην χώρα μας, όμως στα τρία μεγάλα ψυχιατρεία της χώρας το Δαφνί, το δρομοκαίτειο και το ψυχιατρείο Θεσσαλονίκης λειτουργούν ψυχογηριατρικές κλινικές όπου εργάζονται ψυχίατροι με ανάλογη εμπειρία.

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

Αντίθετα οι νευρολόγοι, ήταν οι κατεξοχήν ασχοληθέντες επί χρόνια με τα άτομα με άνοια. Ασχολήθηκαν επιπλέον και σε ερευνητικό κυρίως επίπεδο , κάτι που δεν είναι σε θέση να κάνουν οι ψυχίατροι στην πλειοψηφία τους, μιας και στο κλινικό επίπεδο το ενδιαφέρον τους ήταν μειωμένο, αλλά και λόγω της ενασχόλησής τους με υποειδικότητες

της νευρολογίας που έχουν εργαστηριακό και ερευνητικό προσανατολισμό. Οι ψυχίατροι όμως είναι οι πλέον κατάλληλοι για την αντιμετώπιση των συνοδών συμπτωμάτων της άνοιας (παραληρήματα, ψευδαισθήσεις κ.α.) και μαζί με τους νευρολόγους είναι ικανοί να διαγνώσουν την νόσο Alzheimer.

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

5.9 Είδη παρέμβασης

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

1. Ομάδες οικογενειακής υποστήριξης

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

2. Ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις.

Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι ανεξάρτητες και ομαδικές παρεμβάσεις που διευρύνονται με βάση το μοντέλο ομαδικής υποστήριξης, το οποίο περιλαμβάνει την διδασκαλία και την εκμάθηση συγκεκριμένων ψυχολογικών και συμπεριφορικών τεχνικών

στον φροντιστή. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις είναι χρονικά περιορισμένες και υπάρχει η καθοδήγηση κάποιου επαγγελματία ο οποίος εστιάζεται συνήθως στην κατάκτηση της γνώσης, την αυτογνωσία στον συνδυασμό αυτών των τεχνικών.

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

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

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

3. Παρεμβάσεις κοινωνικών υπηρεσιών.

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

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

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

4. Υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα.

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

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

Δυστυχώς όμως στην Ελλάδα είναι λίγοι οι επαγγελματίες της υγείας που έχουν ειδικό ενδιαφέρον και διαθέτουν ειδικές γνώσεις (www.Caregiving.com 2001)

5.10 Ο ρόλος του ψυχολόγου

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

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

Πέρα όμως από την αντιμετώπιση της όποιας ψυχολογικής επιβάρυνσης των φροντιστών ο ψυχολόγος, παρεμβαίνει και στο κομμάτι που αφορά την διαμόρφωση κοινωνικής πολιτικής σχετικά με τους ηλικιωμένους που έχουν άνοια και οι οποίοι απολαμβάνουν ένα χαμηλό επίπεδο υπηρεσιών συγκριτικά με άλλες ομάδες ασθενών. Ο ψυχολόγος και ειδικότερα ο κοινωνικός ψυχολόγος, σε συνεργασία ή παράλληλα με τον κοινωνιολόγο και άλλους ειδικούς, θα διερευνήσει και θα μελετήσει εις βάθος την σχέση ανάμεσα στην νόσο Alzheimer και την φτώχεια, την βία, την οικογένεια, την ευρύτερη κοινότητα, την αλλοτρίωση την αλληλεγγύη, τον εθελοντισμό, και γενικότερα την σχέση ανάμεσα στην νόσο και τα ευρύτερα κοινωνικά φαινόμενα τα οποία συνδέονται με αυτήν. Μέσω λοιπόν της έρευνας και της αξιολόγησης, θα μπορέσει να βγάλει χρήσιμα συμπεράσματα για την πορεία της νόσου, οπότε δημιουργεί νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών.

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

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

Ο ψυχολόγος συνεργαζόμενος και με άλλες ειδικότητες, θα μπορέσει με την ανάλογη παρέμβαση, να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενή και της οικογένειας, υποδεικνύοντας τρόπους ψυχαγωγίας, τεχνικές χαλάρωσης, πνευματικής καλλιέργειας, ουσιαστικής επικοινωνίας, συναισθηματική αποφόρτιση και αυτοέκφραση και γενικότερα δραστηριότητες που να ταιριάζουν στην εκάστοτε ατομική περίπτωση του ασθενή. Από την άλλη θα βοηθήσει την οικογένεια μέσω της συμβουλευτικής διαδικασίας, να αξιολογήσει την μέχρι τώρα πορεία της, με σκοπό να ξαναβρεί τον αυτοσεβασμό και να δώσει νόημα στην ζωή της. Και το νόημα αυτό θα επιτευχθεί με την ενεργή συμμετοχή των ατόμων στην καθημερινή ζωή αλλά και με την υλοποίηση δραστηριοτήτων οι οποίες θα τους βοηθούν να δραπετεύσουν από το άγχος και την απομόνωση.

Ο ψυχολόγος λοιπόν δημιουργεί τις προϋποθέσεις, κινητοποιεί και ενθαρρύνει την οικογένεια να συνεχίσει την δράση της, ανεξάρτητα με αυτό που τους έτυχε και να μην παραιτείται με σκοπό την διατήρηση της ψυχικής υγείας.

Σημαντικό είναι επίσης ότι ο ψυχολόγος μπορεί να εξομαλύνει τις συγκρούσεις που μπορεί να δημιουργηθούν ανάμεσα στα μέλη, και να βοηθήσει τα άτομα ν' αναλάβουν νέους ρόλους, ν' αποκαταστήσει τις ισορροπίες αυτονομίας και εξάρτησης, να σχεδιάσει καταμερισμό ευθυνών και υποχρεώσεων, να προσφέρει τρόπους για αυτογνωσία και αποδοχή της πραγματικότητας. Παράλληλα με την τεχνική της αναπλαισίωσης, δίνει διαφορετικό νόημα στα προβλήματα, ώστε οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας, ν' αποκτήσουν μια αισιόδοξη προοπτική που θα συμβάλει στην αλλαγή και της συμπεριφοράς. Αντιμετωπίζουν δηλαδή το νέο πλαίσιο σαν μια ευκαιρία να λάβουν ένα ρόλο φροντίδας και όχι σαν μια μη αναστρέψιμη συμφορά.

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

Τέλος μια και ο κοινωνικός παράγοντας, έχει αποδειχθεί ότι είναι βασικός, για την ψυχική και σωματική υγεία της οικογένειας, ο ψυχολόγος θα αναστείλει τις προκαταλήψεις και τους φόβους της οικογένειας για στιγματισμό και κοινωνική απόρριψη και θα παροτρύνει

τα άτομα ν' αναπτύξουν εκ νέου τις κοινωνικές σχέσεις που μπορεί να είχαν διακοπεί λόγω της ασθένειας του ηλικιωμένου ατόμου (Φ. Κουντή, 2000).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

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

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

6 ΜΕΘΟΔΟΣ

Με βάση τις συνθήκες της έρευνας (η οποία πρόκειται για περιγραφική εφόσον μέσα από την περιγραφή γεγονότων και τη διερεύνηση θα υπάρξουν αποτελέσματα) και δεδομένου του θέματος που επιλέχθηκε να διερευνηθεί, αποφασίστηκε να οριστεί το ερωτηματολόγιο, ως μέθοδο για την διεκπεραίωση της έρευνας.

Πρόκειται για μια ποσοτική μέθοδο, τα δεδομένα της οποίας είναι ποσοτικά, καθώς η ερμηνεία και τα συμπεράσματά της στηρίζονται σε ποσοστά.

Θα μπορούσαμε να πούμε ότι το ερωτηματολόγιο, ίσως είναι ο αμεσότερος τρόπος εξασφάλισης πληροφοριών για την ψυχολογική ανάπτυξη μέσω των απαντήσεων των ανθρώπων σχετικά με τον εαυτό τους και επιπλέον η έρευνα που παρέχει ερωτηματολόγιο, προσπαθεί να συσχετίσει τις κοινωνιολογικές με τις ψυχολογικές μεταβλητές (Cole, M., Cole, S., 2002).

7 ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ

Επόμενο βήμα μετά τη μεθοδολογία είναι να γίνει ο ορισμός του δείγματος. Συνεπώς ο πληθυσμός που πλαισιώνει την έρευνα είναι όλοι οι άνθρωποι τους οποίους συναντούμε μέσα από την καθημερινή μας επαφή με κόσμο, συμπεριλαμβανομένου και των ανθρώπων που παρευρίσκονται στον επαγγελματικό μας χώρο.

Κοινό χαρακτηριστικό του πληθυσμού αυτού, είναι ότι πρόκειται για άτομα που κατοικούν στην Αθήνα και συγκεκριμένα στην Αττική.

Το δείγμα της έρευνας θα είναι συμπτωματικό και τυχαίο. Συμπτωματικό θα είναι γιατί θα συμπεριλαμβάνονται άνθρωποι από το χώρο εργασίας μας. Τυχαίο θα είναι διότι επιλέχθηκαν και γενικότερα άνθρωποι από διάφορες περιοχές της Αττικής.

8 ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

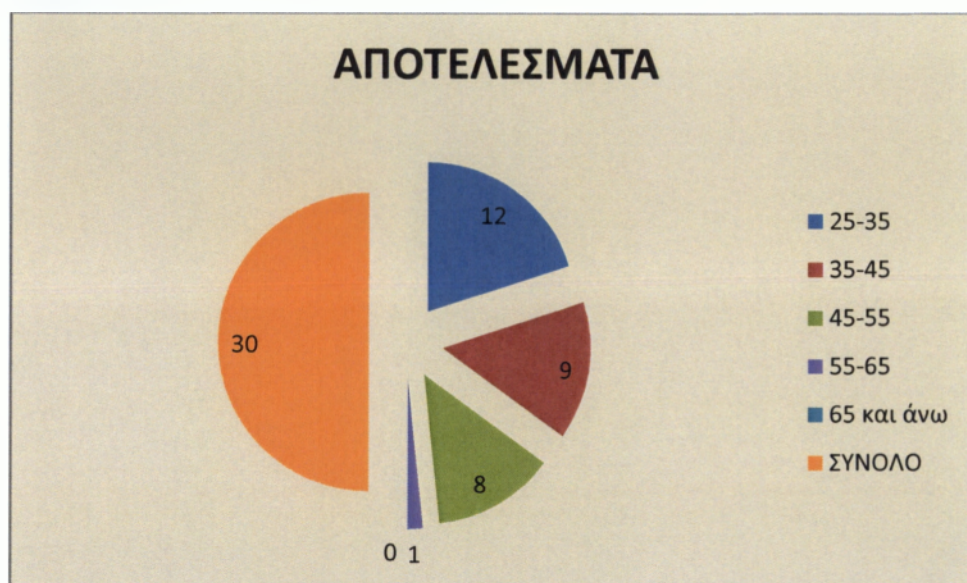
Πραγματοποιήθηκε χρήση ενός ερωτηματολογίου και δόθηκε τυχαία σε τριάντα ανθρώπους να συμπληρωθεί. Από την έρευνα που έγινε, προέκυψαν τα αποτελέσματα που θα αναλυθούν και θα απεικονιστούν παρακάτω.

Ερώτηση 1

Πίνακας 8.1.: Ηλικίες των ερωτηθέντων

ΗΛΙΚΙΕΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
25-35	12
35-45	09
45-55	08
55-65	01
65 και άνω	00
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.1.: Ηλικίες των ερωτηθέντων

Τα περισσότερα άτομα, που είναι 12 κυμαίνονται ηλικιακά από (25-35) ετών, τα 9 άτομα των ερωτηθέντων κυμαίνονται ηλικιακά από (35-45) ετών, έπειτα ακολουθούν 8 άτομα που βρίσκονται σε ηλικία μεταξύ (45-55) ετών. Συνεχίζουμε με 1 ερωτηθέντα, είναι το άτομο που ανήκει στην ηλικία (55-65) ετών και ολοκληρώνουμε με μηδενική επιλογή για άτομα που είναι μεγαλύτερα από εξήντα πέντε ετών.

Ερώτηση 2

Πίνακας 8.2.: Μορφωτικό επίπεδο ερωτηθέντα

ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Πρωτοβάθμια εκπαίδευση	05
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	14
Τριτοβάθμια εκπαίδευση	11
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.2.: Μορφωτικό επίπεδο ερωτηθέντων

Στο σύνολο των 30 ατόμων που απάντησαν όσον αφορά την ερώτηση για το μορφωτικό επίπεδο, οι περισσότεροι άνθρωποι που πήραν μέρος στην έρευνά μας, 14 άτομα είναι απόφοιτοι της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Ακολουθούν 11 άτομα απόφοιτοι της Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης και τέλος 5 άτομα που απαρτίζουν απόφοιτους της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης.

Ερώτηση 3

Πίνακας 8.3.: Οικογενειακό ιστορικό νόσου Alzheimer

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Ναι	09
Όχι	21
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.3.: Οικογενειακό ιστορικό νόσου Alzheimer

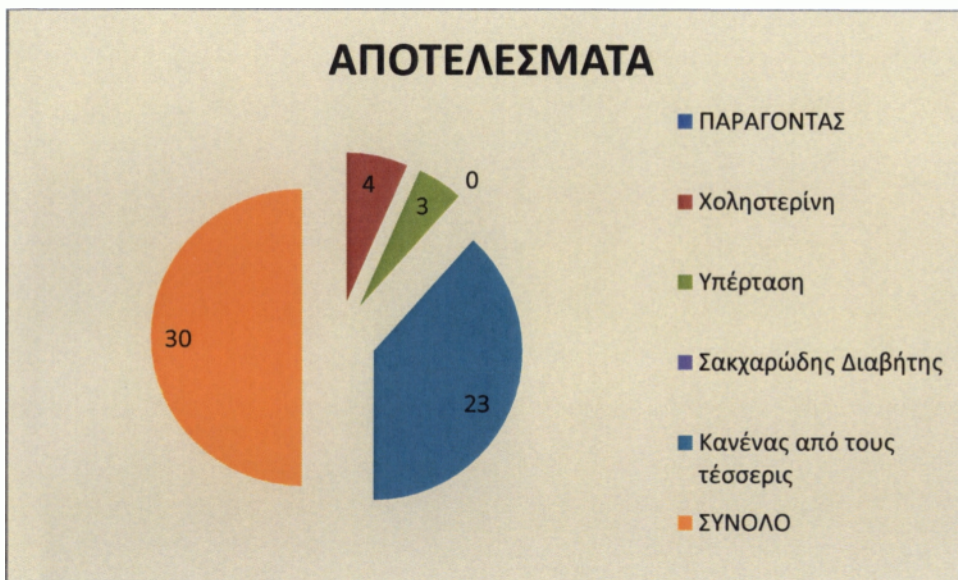
Στην ερώτηση για το αν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό της Νόσου Alzheimer, τα 9 άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα έδωσαν θετική απάντηση, σε αντίθεση με τα 21 άτομα που μας ανέφεραν ότι στην οικογένειά τους δεν παρουσιάζεται άτομο που έχει προσβληθεί από τη Νόσο Alzheimer.

Ερώτηση 4

Πίνακας 8.4.: Παράγοντες από τους οποίους πάσχουν οι ερωτηθέντες

ΠΑΣΧΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Χοληστερίνη	04
Υπέρταση	03
Σακχαρώδης Διαβήτης	00
Κανένας από τους τέσσερις	23
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.4.: Παράγοντες από τους οποίους πάσχουν οι ερωτηθέντες

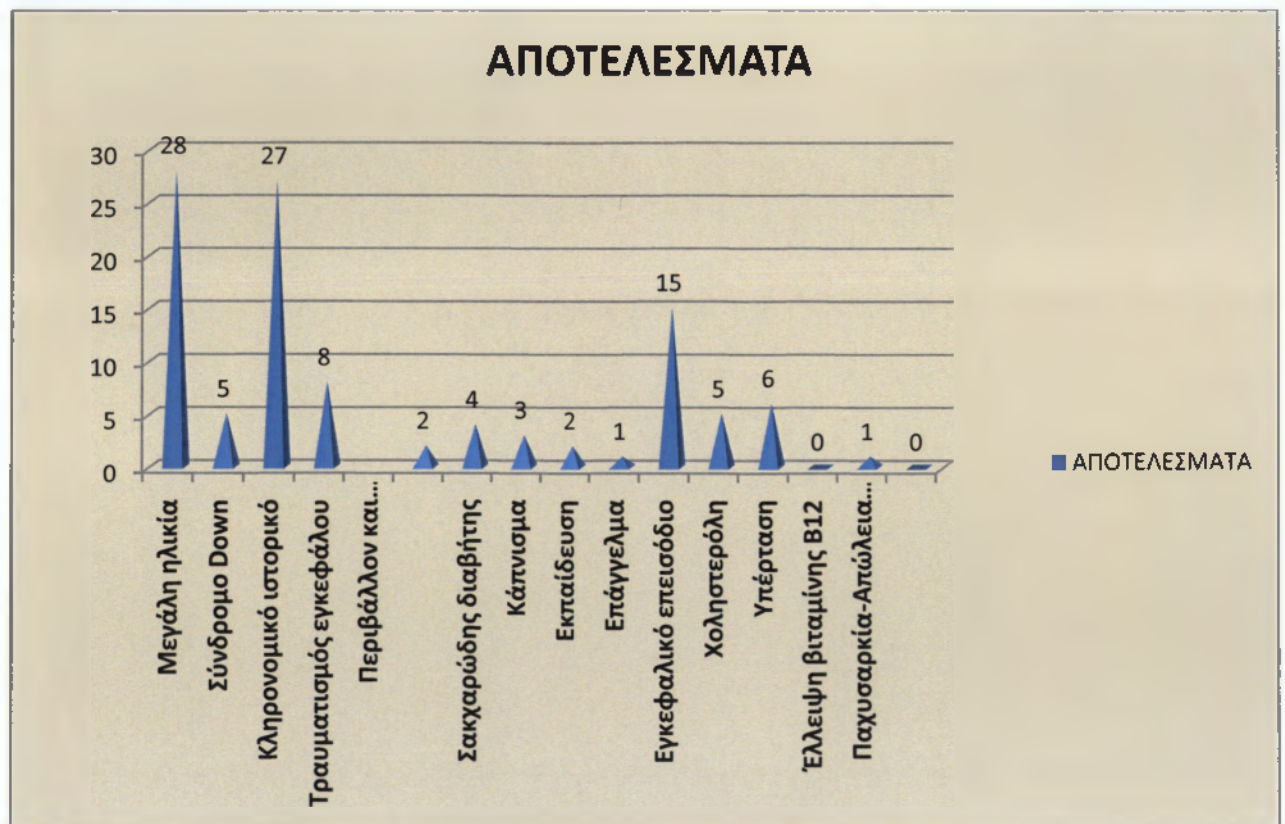
Ρωτώντας τα άτομα αν πάσχουν ή όχι από τους τρεις αναφερθέντες παράγοντες (χοληστερίνη, Υπέρταση και Σακχαρώδης Διαβήτης) η πλειοψηφία του πληθυσμού που είναι 23 άτομα δεν πάσχει από κανέναν παράγοντα, τα 4 άτομα πάσχουν από χοληστερίνη και τα 3 πάσχουν από υπέρταση. Δεν βρέθηκε στην έρευνά μας κάποιος να πάσχει από σακχαρώδη διαβήτη (0).

Ερώτηση 5

Πίνακας 8.5.: Παράγοντες που κατά τη γνώμη των ερωτηθέντων οδηγούν στη Νόσο Alzheimer

ΠΑΣΧΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Μεγάλη ηλικία	28
Σύνδρομο Down	05
Κληρονομικό ιστορικό	27
Τραυματισμός εγκεφάλου	08
Περιβάλλον και συνθήκες διαβίωσης σε κάθε χώρα	02
Σακχαρώδης διαβήτης	04
Κάπνισμα	03
Εκπαίδευση	02
Επάγγελμα	01
Εγκεφαλικό επεισόδιο	15
Χοληστερόλη	05
Υπέρταση	06
Έλλειψη βιταμίνης B12	00
Παχυσαρκία-Απώλεια βάρους	01
ΣΥΝΟΛΟ	-

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.5.: Παράγοντες που κατά τη γνώμη των ερωτηθέντων οδηγούν στη Νόσο Alzheimer

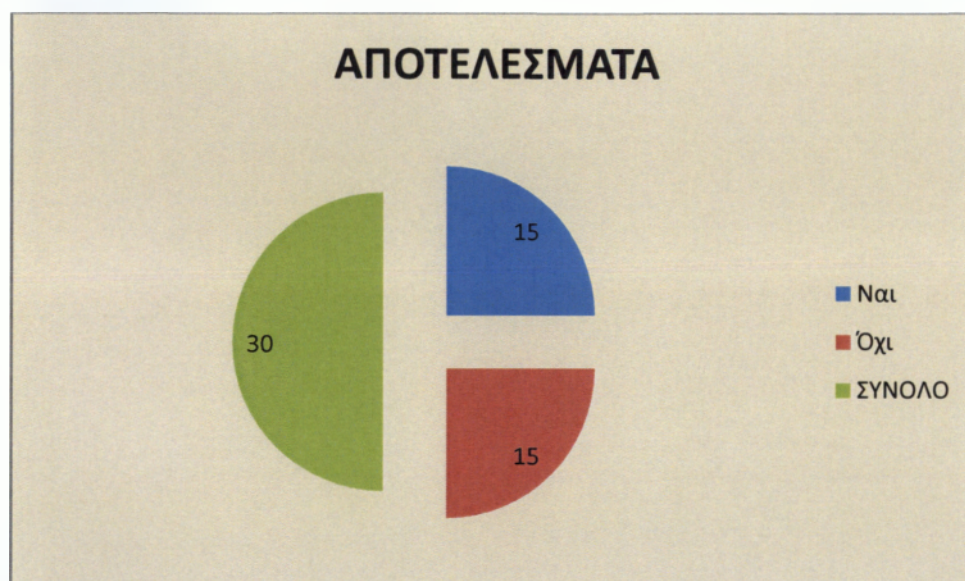
Όσον αφορά τους παράγοντες που οι ίδιοι πιστεύουν πως αυξάνεται ο κίνδυνος να οδηγηθούμε στη Νόσο Alzheimer 28 άτομα από τα τριάντα, επέλεξαν τη μεγάλη ηλικία, τα 27 άτομα επέλεξαν το κληρονομικό ιστορικό, ακολουθούν 15 άτομα που επέλεξαν το εγκεφαλικό επεισόδιο, έπειτα 8 άτομα επέλεξαν τον τραυματισμό του εγκεφάλου. Τα 6 άτομα του πληθυσμού ανέφεραν την υπέρταση, τα 5 άτομα επισήμαναν τους παράγοντες σύνδρομο down και την χοληστερόλη. Τα 4 άτομα από τους ερωτηθέντες σημείωσε ως απάντηση τον σακχαρώδη διαβήτη, 3 από τα άτομα επέλεξαν το κάπνισμα, 2 άτομα επέλεξαν τους παράγοντες περιβάλλον και συνθήκες διαβίωσης σε κάθε χώρα και την εκπαίδευση. Ολοκληρώνουμε με το επάγγελμα που επιλέχθηκε από 1 άτομο και την έλλειψη βιταμίνης B12 που δεν επιλέχθηκε από κάποιον ερωτηθέντα.

Ερώτηση 6

Πίνακας 8.6.: Πόσοι από τους ερωτηθέντες είναι καπνιστές

ΚΑΠΝΙΣΤΕΣ/ΣΤΡΙΑΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Ναι	15
Όχι	15
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.6.: Πόσοι από τους ερωτηθέντες είναι καπνιστές

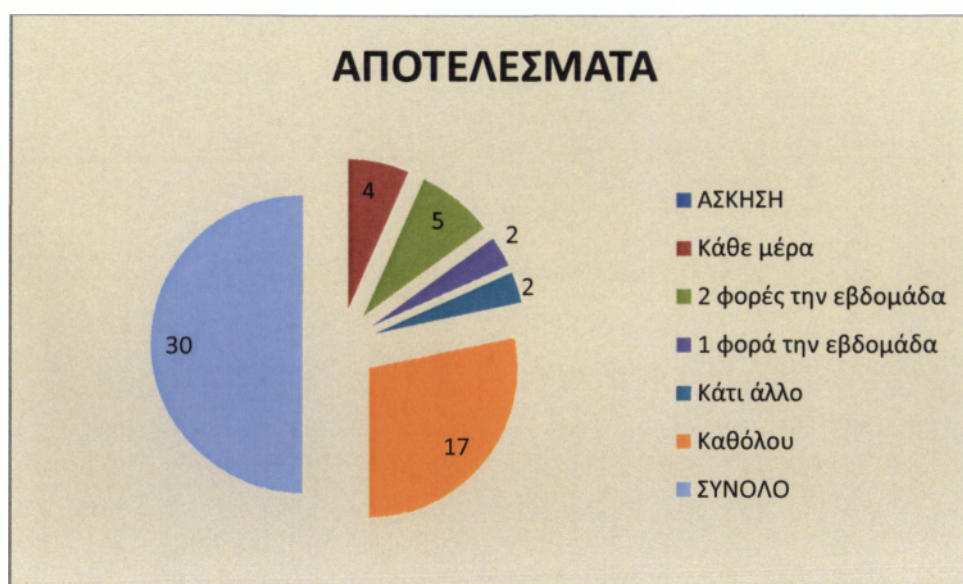
Στον πίνακα και στο γράφημά μας παρατηρήσαμε, ότι από τα 30 άτομα που συμμετείχαν για τη διεκπεραίωση της έρευνάς μας τα 15 είναι καπνιστές και τα υπόλοιπα 15 ανήκουν στην κατηγορία των μη καπνιστών.

Ερώτηση 7

Πίνακας 8.7.: Συχνότητα πραγματοποίησης σωματικής άσκησης

ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Κάθε μέρα	04
2 φορές την εβδομάδα	05
1 φορά την εβδομάδα	02
Κάτι άλλο	02
Καθόλου	17
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.7.: Συχνότητα πραγματοποίησης σωματικής άσκησης

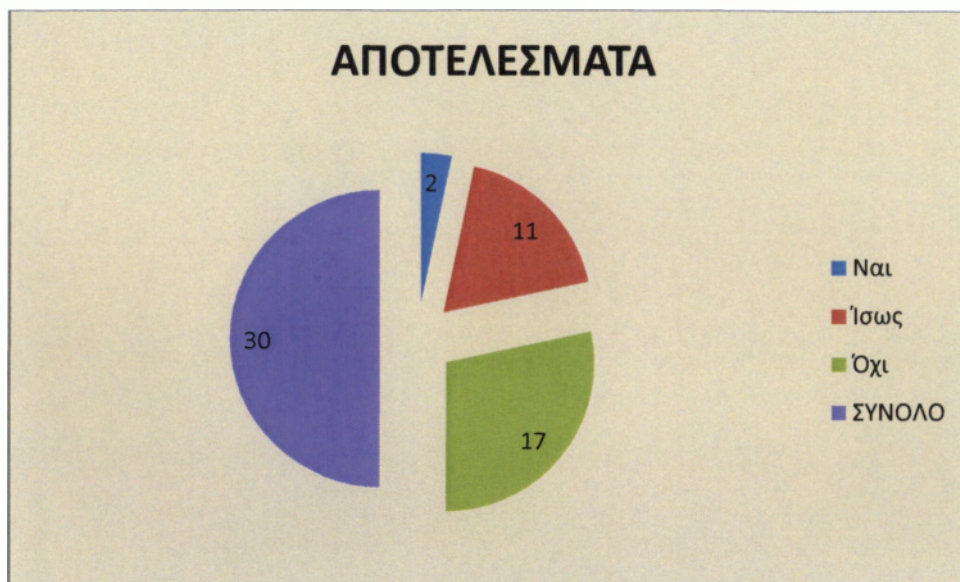
Στην κατηγοριοποίηση που έγινε και αφορά την ερώτηση <<Πόσες φορές πραγματοποιούν σωματική άσκηση>>, η πλειοψηφία που απαρτίζεται από 17 άτομα, δεν πραγματοποιεί καθόλου σωματική άσκηση, τα 5 άτομα πραγματοποιούν κάθε μέρα, τα 4 άτομα απάντησαν πως γυμνάζονται δύο φορές την εβδομάδα, τα 2 άτομα του δείγματος πραγματοποιεί μία φορά την εβδομάδα. Τέλος ακολουθούν 2 άτομα των συμμετεχόντων που έδωσαν ως εναλλακτική απάντηση ότι αθλούνται τρεις ή τέσσερις φορές την εβδομάδα.

Ερώτηση 8

Πίνακας 8.8: Κατά πόσο οι ερωτηθέντες γνωρίζουν αν η καφεΐνη επιδρά θετικά στην εξέλιξη της Νόσου Alzheimer

ΚΑΦΕΙΝΗ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Ναι	02
Ίσως	11
Όχι	17
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.8.: Κατά πόσο οι ερωτηθέντες γνωρίζουν αν η καφεΐνη επιδρά θετικά στην εξέλιξη της Νόσου Alzheimer

Τα 17 άτομα των συμμετεχόντων δεν γνωρίζουν αν η καφεΐνη μπορεί να επιδράσει θετικά στην εξέλιξη της Νόσου Alzheimer, τα 11 άτομα θεωρούν ότι ίσως να επιδρά θετικά και μόνο 2 άτομα απάντησαν θετικά.

Ερώτηση 9

Πίνακας 8.9.: Κατά πόσο οι ερωτηθέντες είναι ενημερωμένοι από τους ειδικούς σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών της Νόσου Alzheimer

ΕΙΔΙΚΟΙ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Πάρα πολύ	00
Αρκετά	01
Λίγο	05
Καθόλου	24
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.9.: Κατά πόσο οι ερωτηθέντες είναι ενημερωμένοι από τους ειδικούς σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών της Νόσου Alzheimer

Στην ερώτηση «Είστε ενημερωμένοι από τους ειδικούς σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών της Νόσου Alzheimer» παρατηρούμε ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων που απαρτίζουν τα 24 άτομα δεν είναι ενημερωμένοι, μόνο 5 άτομα έχουν λάβει λίγη ενημέρωση και μόνο 1 άτομο είναι αρκετά ενημερωμένο σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών της Νόσου Alzheimer.

Ερώτηση 10

Πίνακας 8.10.: Φορείς στους οποίους απευθύνονται οι ασθενείς για την ομαλή έκβαση της νόσου

ΦΟΡΕΙΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Ναι	28
Ίσως	02
Όχι	00
ΣΥΝΟΛΟ	30

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.10.: Φορείς στους οποίους απευθύνονται οι ασθενείς για την ομαλή έκβαση της νόσου

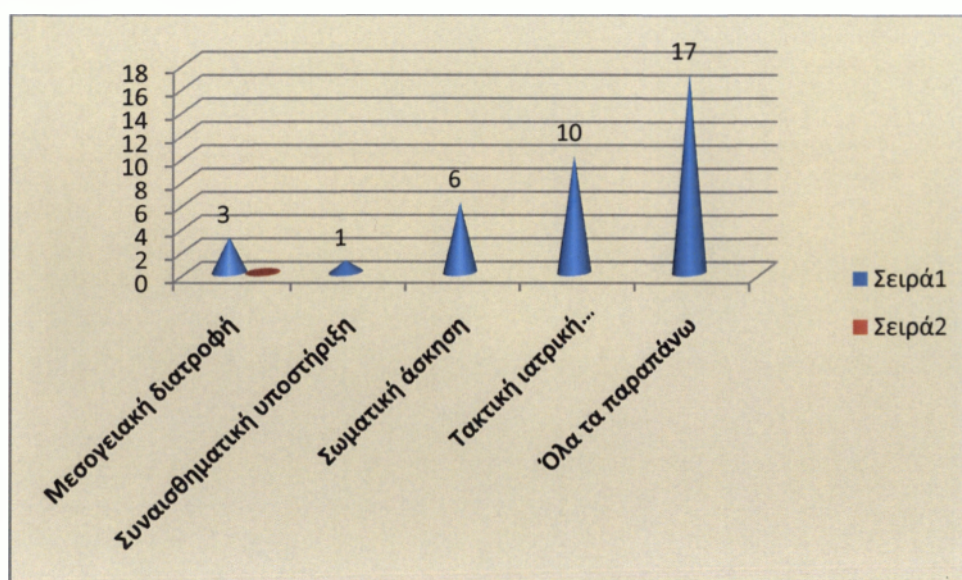
Στην ερώτηση «Οφείλουν να υπάρχουν φορείς που μπορούν να απευθυνθούν οι ασθενείς για την ομαλή έκβαση της νόσου» τα 28 άτομα απάντησαν θετικά, τα 2 απάντησαν ίσως και κανένα άτομο δεν απάντησε αρνητικά

Ερώτηση 11

Πίνακας 8.11.: Ο καλύτερος τρόπος που κατά τη γνώμη των ερωτηθέντων μπορεί να αντιμετωπίσει τους παράγοντες που οδηγούν στη Νόσο Alzheimer

ΤΡΟΠΟΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Μεσογειακή διατροφή	03
Συναισθηματική υποστήριξη	01
Σωματική άσκηση	06
Τακτική ιατρική παρακολούθηση	10
Όλα τα παραπάνω	17
ΣΥΝΟΛΟ	-

Πηγή: Ίδια έρευνα



Γράφημα 8.11.: Ο καλύτερος τρόπος που κατά τη γνώμη των ερωτηθέντων μπορεί να αντιμετωπίσει τους παράγοντες που οδηγούν στη Νόσο Alzheimer

Στην ερώτηση «Ποιος κατά τη γνώμη σας είναι ο καλύτερος τρόπος για να αντιμετωπίσετε τους παράγοντες που οδηγούν στη Νόσο Alzheimer» οι περισσότεροι άνθρωποι που είναι τα 17 άτομα πιστεύουν ότι και οι τέσσερις επιλογές εξίσου αντιμετωπίζουν τη νόσο Alzheimer, 10 από αυτούς πιστεύουν μόνο τη τακτική ιατρική παρακολούθηση, 6 άτομα πιστεύουν τη σωματική άσκηση, 3 άτομα τη μεσογειακή διατροφή και μόνο 1 τη συναισθηματική υποστήριξη σαν τον αποτελεσματικότερο τρόπο αντιμετώπισης των παραγόντων που οδηγούν στη Νόσο Alzheimer.

II ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

9 ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ

Από τα τριάντα ερωτηματολόγια τα οποία δόθηκαν σε ανθρώπους επιστράφηκαν πίσω και τα τριάντα

Παρατηρούμε ότι από τα τριάντα συνολικά άτομα που έλαβαν μέρος, τα δεκαπέντε είναι άντρες και τα υπόλοιπα δεκαπέντε γυναίκες. Τα περισσότερα άτομα δώδεκα στον αριθμό κυμαίνονται ηλικιακά από (25-35) ετών, εννέα άτομα που είναι από (35-45) ετών, έπειτα ακολουθούν οχτώ άτομα που είναι (45-55) ετών, στη συνέχεια ακολουθεί ένα άτομο που κυμαίνεται ηλικιακά από (55-65) ετών και ολοκληρώνουμε με κανένα άτομο που να είναι μεγαλύτερο των εξήντα πέντε ετών. Οι περισσότεροι άνθρωποι που πήραν μέρος στην έρευνά μας, δεκατέσσερις στον αριθμό, είναι απόφοιτοι Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, έντεκα άτομα είναι απόφοιτοι Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης και ακολουθούν πέντε άτομα που είναι απόφοιτοι Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης.

Είκοσι εννέα από αυτούς, κατάγονται από την Ελλάδα και μόνο ένας από το Εξωτερικό. Είκοσι επτά από τους συμμετέχοντες διαμένουν στην Αττική, ενώ μόνο οι τρεις εκτός Αττικής.

Εννέα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν οικογενειακό ιστορικό της Νόσου Alzheimer, ενώ είκοσι ένα από τα άτομα δεν έχουν οικογενειακό ιστορικό. Η πλειοψηφία των ανθρώπων, είκοσι τρεις στον αριθμό, δεν πάσχουν από κανέναν παράγοντα από τους υπάρχοντες τρεις, τέσσερα άτομα πάσχουν από χοληστερίνη και τρία από υπέρταση. Δεν βρέθηκε κατά την έρευνα να πάσχει κάποιος από σακχαρώδη διαβήτη. Όσον αφορά τους παράγοντες που οι ίδιοι οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι αυξάνεται ο κίνδυνος να οδηγηθούμε στη Νόσο Alzheimer, είκοσι οχτώ άτομα από τα τριάντα της έρευνας επέλεξαν τη μεγάλη ηλικία, είκοσι επτά από αυτούς επέλεξαν το κληρονομικό ιστορικό, δεκαπέντε άτομα επέλεξαν το εγκεφαλικό επεισόδιο, οχτώ άτομα που επέλεξαν τον τραυματισμό του εγκεφάλου, έξι που επέλεξαν την υπέρταση, πέντε άτομα που επέλεξαν το σύνδρομο down και τη χοληστερόλη, τέσσερα άτομα επέλεξαν το σακχαρώδη διαβήτη, τρία το κάπνισμα, δύο το περιβάλλον και συνθήκες διαβίωσης σε κάθε χώρα και την εκπαίδευση, ένα το επάγγελμα και την παχυσαρκία-απώλεια βάρους και ολοκληρώνουμε με την έλλειψη βιταμίνης B12 που δεν επιλέχθηκε από κάποιο συμμετέχοντα σαν παράγοντας κινδύνου στη Νόσο Alzheimer.

Δεκαπέντε από τους συμμετέχοντες είναι καπνιστές και δεκαπέντε μη καπνιστές.

Στην κατηγοριοποίηση που έγινε στην ερώτηση «Πόσες φορές πραγματοποιούν σωματική άσκηση», η πλειοψηφία δεκαεφτά στον αριθμό, δεν κάνει καθόλου σωματική άσκηση, πέντε πραγματοποιούν δύο φορές την εβδομάδα, τέσσερις πραγματοποιούν κάθε μέρα, δύο πραγματοποιούν κάτι άλλο και συγκεκριμένα στο άλλο μας απάντησαν τρεις ή τέσσερις φορές και τέλος ακολουθούν δύο άτομα που πραγματοποιούν σωματική άσκηση μία φορά την εβδομάδα.

Δεκαεφτά από τους συμμετέχοντες δεν γνωρίζουν ότι η καφεΐνη μπορεί να επιδράσει θετικά στην εξέλιξη της Νόσου Alzheimer, έντεκα από αυτούς θεωρούν ότι ίσως και να επιδρά θετικά και μόνο δύο θεωρούν ότι η καφεΐνη επιδρά θετικά στην εξέλιξη της Νόσου Alzheimer.

Στην ερώτηση για το αν είναι ενημερωμένοι από τους ειδικούς σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών της Νόσου Alzheimer, είκοσι τέσσερα από τα άτομα απαντούν καθόλου, πέντε άτομα λίγο, ένα άτομο αρκετά και κανένα πάρα πολύ.

Η πλειοψηφία, είκοσι οχτώ στον αριθμό πιστεύουν ότι οφείλουν να υπάρχουν φορείς, στους οποίους μπορούν ν' απευθυνθούν οι ασθενείς για την ομαλή έκβαση της νόσου, δύο άτομα πιστεύουν ότι ίσως μπορούν να υπάρξουν, ενώ κανένα άτομο δεν απαντά αρνητικά σε αυτή την ερώτηση.

Στην ερώτηση «Ποιος κατά τη γνώμη σας είναι ο καλύτερος τρόπος για να αντιμετωπίσουν τους παράγοντες που οδηγούν στη Νόσο Alzheimer», οι περισσότεροι άνθρωποι, δεκαεφτά στον αριθμό, πιστεύουν ότι και οι τέσσερις (μεσογειακή διατροφή, συναισθηματική υποστήριξη, σωματική άσκηση και η τακτική ιατρική παρακολούθηση) αντιμετωπίζουν τη Νόσο Alzheimer, δέκα από αυτούς πιστεύουν μόνο την τακτική ιατρική παρακολούθηση, έξι από τους συμμετέχοντες επέλεξαν μόνο τη σωματική άσκηση, τρεις τη μεσογειακή διατροφή και τέλος ένας από τους συμμετέχοντες επιλέγει τη συναισθηματική υποστήριξη σαν τον αποτελεσματικότερο τρόπο αντιμετώπισης των παραγόντων που οδηγούν στη Νόσο Alzheimer.

Το πρόσωπο ενός καθοδηγητή-γιατρού πιστεύουν δεκαεφτά άτομα από τα τριάντα ότι θα βοηθούσε πολύ στην αλλαγή αντίληψης των ασθενών και της οικογένειάς τους απέναντι στη Νόσο Alzheimer, δώδεκα θεωρούν ότι θα ενθάρρυνε πάρα πολύ, ένας πιστεύει πολύ λίγο, ενώ κανένα άτομο δεν επέλεξε το καθόλου στην ενθάρρυνση του γιατρού απέναντι στη Νόσο Alzheimer.

Αυτά είναι τα αποτελέσματα από τα ερωτηματολόγια που δόθηκαν για τη διεκπεραίωση της έρευνάς μας.

10 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο θα αναφερθούν τα αποτελέσματα που εξάχθηκαν από τα ερωτηματολόγια σε συνάρτηση με τα δεδομένα που συλλέξαμε στο θεωρητικό πλαίσιο.

Ξεκινώντας τα συμπεράσματα πραγματοποιήθηκε σύγκριση μεταξύ της εισαγωγής (θεωρητικό πλαίσιο) και της ερώτησης που είναι σχετική με το θέμα της έρευνάς μας. Στην ερώτηση λοιπόν που τέθηκε για το οικογενειακό ιστορικό της Νόσου Alzheimer δεν είναι σχετικά μεγάλος ο αριθμός των ανθρώπων οι οποίοι απάντησαν θετικά, δηλαδή ότι έχουν στην οικογένειά τους κάποιο μέλος που παρουσιάζει Alzheimer.

Αυτό το δεδομένο είναι πολύ σημαντικό, γιατί κοιτάζοντας παράλληλα και το θεωρητικό πλαίσιο, παρατηρήσαμε ότι άτομα που έχουν κάποιο γονέα ή περισσότερους συγγενείς οι οποίοι έχουν εκδηλώσει τη νόσο, διπλασιάζεται ο κίνδυνος να εμφανίσουν τη νόσο. Συγκεκριμένα αυτό συμβαίνει επειδή οι γονείς και τα παιδιά μοιράζονται κάποια γονίδια όπως χοληστερίνη, υπέρταση ή σακχαρώδη διαβήτη. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι και κάποιοι από τους συμμετέχοντες της έρευνάς μας που έχουν οικογενειακό ιστορικό πάσχουν από χοληστερίνη και μερικοί από υπέρταση.

Στην επόμενη ερώτηση που ζητήθηκε από τους ανθρώπους να επιλέξουν ποιοι παράγοντες κατά τη γνώμη τους αυξάνουν το κίνδυνο να οδηγηθούμε στη Νόσο Alzheimer, οι απαντήσεις που δόθηκαν διαφέρουν από αυτές που θα έπρεπε να είχαν δοθεί. Ενώ οι συμμετέχοντες θα έπρεπε να έχουν επιλέξει όλους τους παράγοντες μεγάλο δείγμα του πληθυσμού επέλεξε ορισμένους από αυτούς και συγκεκριμένα: α) Μεγάλη ηλικία, β) Κληρονομικό ιστορικό, γ) Εγκεφαλικό επεισόδιο, δ) Τραυματισμός εγκεφάλου. Αντίθετα πολύ λίγοι άνθρωποι επέλεξαν και τα παρακάτω: α) Σύνδρομο down, β) Περιβάλλον και συνθήκες διαβίωσης σε κάθε χώρα, γ) Σακχαρώδη διαβήτη, δ) Κάπνισμα, ε) Εκπαίδευση, στ) Επάγγελμα, ζ) Χοληστερόλη, η) Υπέρταση, θ) Παχυσαρκία-Απώλεια βάρους.

Σύμφωνα με τις παραπάνω απαντήσεις, διαπιστώθηκε ότι σημαντικός αριθμός των ανθρώπων της έρευνάς μας αγνοούν ότι κάποιοι από τους παράγοντες μπορούν να μας οδηγήσουν σε σημαντικό βαθμό στη Νόσο Alzheimer. Ας δούμε λοιπόν γιατί και για τους συγκεκριμένους παράγοντες πρέπει να είμαστε ενήμεροι. Ας ξεκινήσουμε με το Σύνδρομο down που μόνο από πέντε άτομα έγινε η επιλογή του. Όπως αναφέρθηκε και στο θεωρητικό πλαίσιο, οι άνθρωποι με σύνδρομο down, αναπτύσσουν μεγάλο αριθμό πλακών από την εφηβεία και δείχνουν να έχουν μικρά συμπτώματα της Νόσου Alzheimer.

Συνεχίζουμε με τη Χοληστερόλη που επίσης μόνο από πέντε άτομα έχει επιλεγεί σαν παράγοντας κινδύνου για τη Νόσο Alzheimer. Σύμφωνα με τη θεωρία αυξημένα επίπεδα χοληστερόλης φαίνεται ότι αποτελούν παράγοντα αυξημένου κινδύνου άνοιας σε προχωρημένη ηλικία.

Άλλος ένας παράγοντας που είναι σημαντικός να λάβουμε υπόψη μας είναι η Υπέρταση. Σύμφωνα με την εισαγωγή (θεωρητικό πλαίσιο), πρόσφατα δεδομένα συνδέουν την αρτηριακή υπέρταση με τη Νόσο Alzheimer. Εργασίες αναφέρουν αυξημένη πίεση σε ασθενείς με Νόσο Alzheimer, πριν την εκδήλωση της νόσου. Αυτή η αύξηση συσχετίστηκε και με παθολογοανατομικά ευρήματα της νόσου.

Ο παράγοντας Περιβάλλον και συνθήκες διαβίωσης σε κάθε χώρα είναι σημαντικός γιατί σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο οι μεταναστεύοντες σε μικρές ηλικίες αναπτύσσουν άνοια στις χώρες όπου μεταναστεύουν και όχι στις χώρες από τις οποίες προέρχονται.

Ο παράγοντας Παχυσαρκία-Απώλεια βάρους είναι σημαντικός, διότι σύμφωνα με τη θεωρία η παχυσαρκία κατά τη μέση ηλικία αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση άνοιας στη μετέπειτα ζωή και η απώλεια βάρους αποτελεί πρόιμη εκδήλωση της νόσου.

Ολοκληρώνουμε με την Έλλειψη βιταμίνης B12, η οποία δεν επιλέχθηκε από κάποιο άτομο. Κι όμως είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι η έλλειψη βιταμίνης B12, είναι δυνατό να εμφανίζει διαταραχή ανώτερων φλοιϊκών λειτουργιών και νευροψυχικά συμπτώματα η οποία θεωρείται παράγοντας κινδύνου στην άνοια.

Παρατηρήσαμε μια ισοτιμία στον αριθμό συμμετεχόντων που καπνίζει. Σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο, αρχές της δεκαετίας του '90 εμφανίστηκαν κάποιες μελέτες που αναφέρονταν στην προστατευτική δράση του καπνού στη ΝΑ και αυτό γιατί η ΝΑ σχετίζεται με ελαττωμένη χολινεργική δραστηριότητα και επομένως η νικοτίνη επιβραδύνει την ασθένεια. Μεταγενέστερες μελέτες παρακολουθούσαν την πορεία καπνιστών και μη καπνιστών και μετρούσαν τη μεταβολή στις γνωστικές λειτουργίες. Η εξασθένηση των νοητικών ικανοτήτων ήταν μεγαλύτερη ανάμεσα στους καπνιστές.

Ρωτώντας τους συμμετέχοντες πόσες φορές την εβδομάδα πραγματοποιούν σωματική άσκηση, οι απαντήσεις που δόθηκαν δεν συμβαδίζουν και απόλυτα με τη θεωρία. Μεγάλος αριθμός ατόμων δεν πραγματοποιούν καθόλου σωματική άσκηση, ενώ λίγοι είναι αυτοί που πραγματοποιούν κάθε μέρα ή δύο φορές την εβδομάδα και ακόμη λιγότεροι μία φορά την εβδομάδα ή τρεις-τέσσερις φορές. Εν αντιθέσει με το θεωρητικό πλαίσιο που υποστηρίζει ότι η τακτική άσκηση προφυλάσσει από τη ΝΑ. Η αεροβική άσκηση αυξάνει την πρόσληψη οξυγόνου που ευνοεί τη καλή λειτουργία του εγκεφάλου. Δραστηριότητες όπως το περπάτημα, η ποδηλασία, η γιόγκα, για μισή ώρα κάθε μέρα, δραστηριοποιούν το σώμα και τονώνουν τη κυκλοφορία του αίματος στην καρδιά. Επίσης σωματικές δραστηριότητες που συνδέονται με πνευματική δραστηριότητα όπως συμμετοχή σε ομαδικά αθλήματα παρέχουν επιπλέον εφόδια για την υγεία του εγκεφάλου.

Σημαντικό είναι να επισημανθεί ότι η σωματική άσκηση είναι ικανή να προλάβει και να καθυστερήσει την εξέλιξη ασθενειών.

Στην ερώτηση κατά πόσο οι ερωτηθέντες γνωρίζουν αν η καφεΐνη επιδρά θετικά στην εξέλιξη της ΝΑ, οι απαντήσεις που δόθηκαν δεν συμβαδίζουν με το θεωρητικό πλαίσιο. Πολλά άτομα απάντησαν αρνητικά και άλλα ότι ίσως και να επιδρά θετικά στην εξέλιξη της νόσου. Σε κλινικές μελέτες έχει αποδειχθεί η θετική επίδραση της καφεΐνης στις γνωστικές λειτουργίες και στη διάθεση σε ενήλικες. Όσον αφορά τις γνωστικές λειτουργίες, θεωρείται ότι η καφεΐνη βελτιώνει τη ταχύτητα της σκόπιμης αντίδρασης, την κριτική ικανότητα και την ικανότητα ανάκλησης του μνημονικού υλικού. Επίσης μειώνει την αντίληψη σωματικής και ψυχικής κόπωσης.

Στην ερώτηση κατά πόσο οι ερωτηθέντες είναι ενημερωμένοι από τους ειδικούς σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών της ΝΑ βλέπουμε ότι πολλά άτομα δεν είναι ενημερωμένα. Σύμφωνα με τη θεωρία κάποιο άτομο που έχει διαγνωσθεί με ΝΑ έχει τα παρακάτω δικαιώματα:

- Να είναι ενημερωμένο για τη διάγνωσή του
- Να λαμβάνει απαραίτητη συνεχιζόμενη ιατρική και κοινωνική φροντίδα
- Να είναι παραγωγικό στην εργασία του και να εργάζεται όσο το δυνατόν περισσότερο
- Να αντιμετωπίζεται ως ενήλικας και όχι σαν παιδί
- Τα αισθήματα που εκδηλώνει να υπολογίζονται με σοβαρότητα
- Να είναι αποδεσμευμένο από φαρμακευτική αγωγή, αν αυτό είναι δυνατόν
- Να ζει σ' ένα ασφαλές δομημένο και προβλέψιμο περιβάλλον
- Να απολαμβάνει δραστηριότητες με περιεχόμενο που να γεμίζουν όλη την ημέρα
- Να βρίσκονται εκτός σπιτιού σε τακτική βάση κλπ

Στην ερώτηση οφείλουν να υπάρχουν φορείς που μπορούν να απευθυνθούν οι ασθενείς για την ομαλή έκβαση της νόσου, οι περισσότεροι συμμετέχοντες απαντούν θετικά. Σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο υπάρχουν μονάδες φροντίδας, οι οποίες εκτός από βοήθεια στους ασθενείς έχουν σαν στόχο να προσφέρουν λύσεις και στους φροντιστές των ασθενών. Έχουν υποχρέωση να παρέχουν ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα, ψυχολογική στήριξη, περιποίηση, καθαριότητα και ψυχαγωγία. Άλλος φορέας είναι η κλειστή περίθαλψη, στην οποία οι ασθενείς περιθάλπονται και απολαμβάνουν εκτός από την εξειδικευμένη φροντίδα, την αγάπη και το ενδιαφέρον των φροντιστών. Τέλος υπάρχουν και τα κέντρα ημέρας που έχουν σκοπό την ανακούφιση των συγγενών και φροντιστών του ασθενή, προσφέροντας μία ολιγόωρη ανάπαυση από τα βάρη της φροντίδας και την εξασφάλιση καλύτερης περίθαλψης των ασθενών.

Ολοκληρώνοντας τα συμπεράσματα με τις δύο τελευταίες ερωτήσεις της έρευνάς μας, μπορούμε να πούμε ότι όσον αφορά την ερώτηση για το καλύτερο τρόπο αντιμετώπισης των παραγόντων που οδηγούν στη ΝΑ, ο μεγαλύτερος αριθμός των συμμετεχόντων απάντησε πως θεωρεί και τα τέσσερα (Μεσογειακή διατροφή, Συναισθηματική υποστήριξη, Σωματική άσκηση, Τακτική ιατρική παρακολούθηση) εξίσου σημαντικά για να αντιμετωπιστεί η ΝΑ. Σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο αναφέρει ότι η Μεσογειακή διατροφή συνδέεται με μια σημαντική μείωση της θνησιμότητας 17%. Τα αντιοξειδωτικά, ειδικότερα η βιταμίνη Ε, έχουν μελετηθεί για το ρόλο τους στη ΝΑ. Η α-τοκοφερόλη είναι

χρήσιμη στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου, τα φρούτα και τα λαχανικά (βιταμίνη C) αποτελούν τους καλύτερους προστατευτικούς παράγοντες.

Δεύτερον και η Συναισθηματική υποστήριξη αποτελεί εξίσου σημαντικό παράγοντα στη ΝΑ, διότι ένα άτομο με Alzheimer είναι ικανό να κάνει ολοένα λιγότερα για τον εαυτό του και η συμπεριφορά του γίνεται ολοένα και πιο ασταθής.

Τρίτον και η Σωματική άσκηση είναι σημαντικός παράγοντας στη ΝΑ, γιατί όχι μόνο συμβάλει στη μείωση της χοληστερίνης, της πίεσης και τη ρύθμιση του σακχαρώδη διαβήτη, αλλά προφυλάσσει και από τη ΝΑ.

Τέλος, εξίσου σημαντική είναι και η Τακτική ιατρική παρακολούθηση και μάλιστα σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο όταν η ΝΑ καταδυναστεύει την οικογένειά μας. Τακτική ιατρική παρακολούθηση σε σύντομα χρονικά διαστήματα.

Ο συνδυασμός Μεσογειακής διατροφής, Συναισθηματικής υποστήριξης, Σωματικής άσκησης και Τακτικής ιατρικής παρακολούθησης προφυλάσσουν από τον κίνδυνο εμφάνισης της ΝΑ.

Στην τελευταία ερώτηση του ερωτηματολογίου μας, σχετικά με τον καθοδηγητή-γιατρό και κατά πόσο συμβάλει στην ενθάρρυνση του ασθενή και της οικογένειάς του για να αντιμετωπιστεί η νόσος με τον καλύτερο τρόπο, οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι ενθαρρύνει πολύ, κάτι που επιβεβαιώνει και το θεωρητικό πλαίσιο που υποστηρίζει ότι η κατανόηση του γιατρού αυξάνει την εμπιστοσύνη του ασθενούς και της οικογένειάς του, καθώς και ότι ο γιατρός θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη του τις ατομικές συνήθειες των ασθενών στην αντιμετώπιση της νόσου.

Η Νόσος Alzheimer και οι επιπτώσεις του είναι ένα ενδιαφέρον και πολύπλοκο θέμα. Γι' αυτό το λόγο συνιστούμε στους επόμενους ερευνητές να ασχοληθούν διευρύνοντάς το ακόμη περισσότερο, βοηθώντας έτσι τα άτομα να γίνουν γνώστες ενός σοβαρού θέματος.

11 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Γιώργος Μεντενόπουλος, Η νόσος Alzheimer, κλινικές, διαγνωστικές και φαρμακευτικές προσεγγίσεις, Θεσσαλονίκη 1999
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα, Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε οργανισμούς, ομάδες άτομα. Θεωρία-Έρευνα-Εφαρμογές, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2001
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα, Κοινωνικές αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνική ταυτότητα, Αθήνα 2001
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα, Καρκίνος από τη μητέρα στην κόρη η δυναμική της επανάληψης, εκδόσεις Δέσποινα Δ. Μαυρομάτη, Αθήνα 1997
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα, Social clinical psychology, theory, methodology and interventions, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2001
- Henri Rubinstein, Η νόσος Alzheimer, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2000
- Αναστασία Βαλεντίνη Ρήγα, Κοινωνική ταυτότητα και συνείδηση εισαγωγή στην εγώ-οικολογία, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1996
- Ι. Κωνσταντινίδης, Γ. Μεντενόπουλος, Η νόσος Alzheimer και λοιπές άνοιες της τρίτης ηλικίας, εκδόσεις UBC, Αθήνα 1991
- Virginia Bell and David Troxel, Η προσέγγιση των φίλων στην φροντίδα των ατόμων της νόσου Alzheimer
- Glenys Parry, Ψυχολογικές κρίσεις και η αντιμετώπισή τους, επιμέλεια Νίκος Δέλγερης, εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993
- Ταξινόμηση ψυχικών διαταραχών και διαταραχών συμπεριφοράς, ICD-10, Π.Ο.Υ. 1982
- Judith, C., Το κάπνισμα, εκδόσεις Κέδρος, Αθήνα 1990
- Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., and Maso, E., Stress in the caregivers of Alzheimer's patients : an experimental investigation in Italy. Am J Alzheimers Dis Other Demen
- Friedman, R., Tappen, R.M., The effect of planned walking on communication in Alzheimer's disease. Journal of the American Geriatric Society, 1991
- Koger S.M, Brotons, M. Music therapy for dementia symptoms, Rev Cochrane Database Syst, 2000

- Kivipeto M, Solomon A, Winblad, Statin therapy in Alzheimer's disease. Lancet Neurol. 2005

Περιοδικά-Ενημερωτικές Εκδόσεις Σωματείων

- Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, τεύχος 6^ο, έτος 4^ο, Μάρτιος 2000
- Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, τεύχος 4^ο, έτος 2^ο, Μάρτιος 1999
- Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, τεύχος 5^ο, έτος 2^ο, Μάρτιος 1999
- Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, τεύχος 6^ο, έτος 2^ο, Μάρτιος 1999
- Αθανάσιος Μούγιας, νόσος Alzheimer, εκδόσεις ελληνικής γεροντολογικής και γηριατρικής εταιρίας
- Μαγδαληνή Κώστα-Τσολάκη, Νευροψυχολογική εκτίμηση ηλικιωμένων. Θεσσαλονίκη 1997
- European Communion, Νόσος Alzheimer, εκδόσεις ελληνικής και γηριατρικής εταιρίας

Στοιχεία από το Internet

- (Ημερομηνία ανοίγματος της σελίδας: 26.09.2009), *Κάπνισμα και υγεία μια επικίνδυνη σχέση* [Στο Internet], Διεύθυνση: <http://www.servitoros.gr/vona/view.php/52/1405>
- (Ημερομηνία ανοίγματος της σελίδας: 19.05.2010), *Κατάθλιψη και Παχυσαρκία* [Στο Internet], Διεύθυνση: <http://health.anampa.gr/viewI.php?id=18/52>
- (Ημερομηνία ανοίγματος της σελίδας: 17.06.2010), *Σακχαρώδης Διαβήτης* [Στο Internet], Διεύθυνση: <http://health.in.gr/diabetes/Article.asp?Articled=19128>
- (Ημερομηνία ανοίγματος της σελίδας: 17.06.2010), *Παχυσαρκία και ψυχική υγιεινή* [Στο Internet], Διεύθυνση: <http://health.in.gr/djaita/Article.asp?>
- (Ημερομηνία ανοίγματος της σελίδας: 25.06.2010), *Μεσογειακή διατροφή* [Στο Internet], Διεύθυνση: <http://www.mednutrition.gr/content/view/767/152>
- www.Alzheimers.com
- Richard Mayeux. Expert opinion

- Richard Robinson. The Alzheimer disease

12 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

12.1 ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Αξιότιμοι κύριοι / Κυρίες,

Είμαστε φοιτήτριες του τμήματος Διοίκησης Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας και εκπονούμε την πτυχιακή μας εργασία. Γι' αυτό το λόγο θα σας παρακαλούσαμε, να αφιερώσετε λίγο από το χρόνο σας για τη συμπλήρωση του παρακάτω ερωτηματολογίου. Η συμμετοχή σας θα μας βοηθήσει στην διεκπεραίωση της έρευνάς μας με θέμα «Η Νόσος Alzheimer. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις και ο ρόλος του κράτους».

Με εκτίμηση,

Η ερευνητική ομάδα:

Κανδυλιώτη Ασημίνα
Μπρέγκου Άρσα

12.2 ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

- **Φύλο**

Άνδρας Γυναίκα

- **Ηλικία**

25-35 35-45 45-55 55-65 65 και άνω

- **Μορφωτικό επίπεδο**

Πρωτοβάθμια εκπαίδευση Δευτεροβάθμια εκπαίδευση

Τριτοβάθμια εκπαίδευση (Α.Ε.Ι. , Α.Τ.Ε.Ι.)

- **Τόπος καταγωγής**

Εξωτερικό Ελλάδα

- **Τόπος διαμονής**

Αττικής Εκτός Αττικής

- **Υπάρχει οικογενειακό ιστορικό της νόσου Alzheimer;**

Ναι Όχι

- **Από ποιόν από τους παρακάτω παράγοντες εσείς πάσχετε;**

Χοληστερίνη Σακχαρώδης Διαβήτης

Υπέρταση Κανένας από τους τρεις

- **Ποιοι παράγοντες είναι κατά τη γνώμη σας αυτοί που αυξάνουν τον κίνδυνο να οδηγηθούμε στη νόσο Alzheimer;**
(σημειώστε με ένα ή περισσότερα «v» στα κουτάκια)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Μεγάλη ηλικία | <input type="checkbox"/> Εκπαίδευση |
| <input type="checkbox"/> Σύνδρομο Down | <input type="checkbox"/> Επάγγελμα |
| <input type="checkbox"/> Κληρονομικό ιστορικό | <input type="checkbox"/> Εγκεφαλικό επεισόδιο |
| <input type="checkbox"/> Τραυματισμός εγκεφάλου | <input type="checkbox"/> Χοληστερόλη |
| <input type="checkbox"/> Περιβάλλον και συνθήκες διαβίωσης
σε κάθε χώρα | <input type="checkbox"/> Υπέρταση |
| <input type="checkbox"/> Σακχαρώδης διαβήτης | <input type="checkbox"/> Έλλειψη Βιταμίνης B12 |
| <input type="checkbox"/> Κάπνισμα | <input type="checkbox"/> Παχυσαρκία – Απώλεια
Βάρους |

- **Είστε Καπνιστής / Καπνίστρια;**

- Ναι Όχι

- **Πόσες φορές την εβδομάδα πραγματοποιείτε σωματική άσκηση;**

- Κάθε μέρα 1 φορά την εβδομάδα
 2 φορές την εβδομάδα Άλλο.... Καθόλου

- **Γνωρίζετε αν η καφεΐνη μπορεί να προλάβει ή να επιδράσει θετικά στην εξέλιξη της νόσου Alzheimer;**

- Ναι Ίσως Όχι

- **Είστε ενημερωμένοι από τους ειδικούς σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών (π.χ. απαραίτητη ιατρική και κοινωνική φροντίδα, αντιμετώπιση ασθενή ως ενήλικα και όχι ως παιδί) της νόσου Alzheimer;**

- Πάρα πολύ Αρκετά Λίγο Καθόλου

- **Οφείλουν να υπάρχουν φορείς που μπορούν να απευθυνθούν οι ασθενείς για την ομαλή έκβαση της νόσου αυτής;**

Ναι Ίσως Όχι

- **Ποιος κατά τη γνώμη σας είναι ο καλύτερος τρόπος για να αντιμετωπίσετε τους παράγοντες που οδηγούν στη νόσο Alzheimer;**

Μεσογειακή διατροφή Σωματική άσκηση
 Συναισθηματική υποστήριξη Τακτική ιατρική παρακολούθηση
 Όλα τα παραπάνω

- **Ένας καθοδηγητής – γιατρός μπορεί να ενθαρρύνει τον ασθενή και την οικογένειά του και παρόλο που έχει διαγνωστεί η νόσος να αντιμετωπιστεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο;**

Πάρα πολύ Πολύ Πολύ λίγο Καθόλου

Ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο σας!

12.3 ΕΠΕΞΗΓΗΣΗ ΤΗΣ ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ

1. Φύλο

Ανδρας =α, Γυναίκα =β

2. Ηλικία

25-35 =α, 35-45 =β, 45-55 =γ, 55-65 =δ, 65 και άνω =ε

3. Μορφωτικό επίπεδο

Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση =α, Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση =β

Τριτοβάθμια Εκπαίδευση =γ

4. Καταγωγή

Εξωτερικό =α, Ελλάδα =β

5. Διαμονή

Αττική =α, Εκτός Αττικής =β

6. Οικογενειακό Ιστορικό Νόσου Alzheimer

Ναι =α, Όχι =β

7. Πάσχον Παράγοντας

Χοληστερίνη =α, Υπέρταση =β, Σακχαρώδης Διαβήτης =γ, Κανένας από τους τρεις =δ

8. Παράγοντες που πιστεύουν ότι οδηγούν στη Νόσο Alzheimer

- Μεγάλη ηλικία =α
- Σύνδρομο down =β
- Κληρονομικό ιστορικό =γ
- Τραυματισμός εγκεφάλου =δ
- Περιβάλλον και συνθήκες διαβίωσης σε κάθε χώρα =στ
- Κάπνισμα =ζ
- Εκπαίδευση =η
- Επάγγελμα =θ
- Εγκεφαλικό επεισόδιο =ι

- Χοληστερόλη =κ
- Υπέρταση =λ
- Έλλειψη βιταμίνης =μ
- Παχυσαρκία-Απώλεια βάρους =ν

9. Καπνιστής / Καπνίστρια

Ναι =α, Όχι =β

10. Σωματική άσκηση

Κάθε μέρα =α, 2 φορές την εβδομάδα =β, 1 φορά την εβδομάδα =γ, Άλλο =δ
Καθόλου =ε

11. Γνωρίζουν αν η καφεΐνη επιδρά θετικά στην εξέλιξη της Νόσου Alzheimer

Ναι =α, Ίσως =β, Όχι =γ

12. Κατά πόσο οι ερωτηθέντες είναι ενημερωμένοι από τους ειδικούς σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών της Νόσου Alzheimer

Πάρα πολύ =α, Αρκετά =β, Λίγο =γ, Καθόλου =δ

13. Οφείλουν να υπάρχουν φορείς στους οποίους απευθύνονται οι ασθενείς για την ομαλή έκβαση της νόσου

Ναι =α, Ίσως =β, Όχι =γ

14. Καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης των παραγόντων

Μεσογειακή διατροφή =α, Συναισθηματική υποστήριξη =β, Σωματική άσκηση =γ,
Τακτική ιατρική παρακολούθηση =δ, Όλα τα παραπάνω =ε

15. Ένας καθοδηγητής-γιατρός ενθαρρύνει τον ασθενή και την οικογένειά του να αντιμετωπίσουν τη νόσο με το καλύτερο δυνατό τρόπο

Πάρα πολύ =α, Πολύ =β, Πολύ λίγο =γ, Καθόλου =δ

12.4 ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ

ΦΥΛΟ	ΗΛΙΚΙΑ	ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ	ΚΑΤΑΓΩΓΗ	ΔΙΑΜΟΝΗ	ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER
α=15	α=12	α=05	α=01	α=27	α=09
β=15	β=09	β=14	β=29	β=03	β=21
	γ=08	γ=11			
	δ=01				
	ε=00				
Σύνολο:30	Σύνολο:30	Σύνολο:30	Σύνολο:30	Σύνολο:30	Σύνολο:30

ΠΑΣΧΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ	ΕΡ.(8)	ΚΑΠΝΙΣΤΗΣ/ ΚΑΠΝΙΣΤΡΙΑ	ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ	ΚΑΦΕΪΝΗ	ΕΡ.(12)
α=04	α=28	α=15	α=04	α=02	α=00
β=03	β=05	β=15	β=05	β=11	β=01
γ=00	γ=27		γ=02	γ=17	γ=05
δ=23	δ=08		δ=02		δ=24
	ε=02		ε=17		
	στ=04				
	ζ=03				
	η=02				
	θ=01				
	ι=15				
	κ=05				
	λ=06				
	μ=00				
	ν=01				
Σύνολο:30	-	Σύνολο:30	Σύνολο:30	Σύνολο:30	Σύνολο:30

ΕΡ.(13)	ΕΡ.(14)	ΕΡ.(15)
$\alpha=28$	$\alpha=03$	$\alpha=12$
$\beta=02$	$\beta=01$	$\beta=17$
$\gamma=00$	$\gamma=06$	$\gamma=01$
	$\delta=10$	$\delta=00$
	$\epsilon=17$	
Σύνολο:30	-	Σύνολο:30