



Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια

Νόσος Αλτσχάιμερ: Μια Σύγχρονη Επιδημία

Στις μέρες μας, παρατηρείται μια χωρίς προηγούμενο αύξηση του αριθμού των ατόμων της τρίτης ηλικίας. Στις αναπτυγμένες χώρες, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης έφερε στο προσκήνιο την άνοια (α στερητικό + νους, απώλεια του νου) με ποιο συχνή μορφή τη νόσο Αλτσχάιμερ σαν ένα μείζον ιατρικό, κοινωνικό και οικονομοτεχνικό πρόβλημα. Στην Ευρώπη τα άτομα με άνοια είναι σήμερα 10 εκατομμύρια και στην Ελλάδα 200.000. Παγκοσμίως τα άτομα με άνοια είναι 44.000.000 και αναμένεται να φτάσουν τα 135 εκατομμύρια μέχρι το 2050. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση η νόσος Αλτσχάιμερ απορροφά αυτή τη στιγμή το 25% του συνόλου των δαπανών για την υγεία. Οι έρευνες, οι επενδύσεις και η συνεργασία στον συγκεκριμένο τομέα σήμερα είναι ζωτικής σημασίας, τόσο για την επιστημονική έρευνα και τον έλεγχο του κοινωνικού κόστους της άνοιας, όσο και για την προσφορά ελπίδας, αξιοπρέπειας και ποιότητας ζωής στα εκατομμύρια των πασχόντων και στις οικογένειές τους.

Οι επιστήμονες, οι οικογένειες και οι οργανώσεις Αλτσχάιμερ έχουν ενώσει τις προσπάθειές τους με αποτέλεσμα οι γνώσεις μας για τη αιτιοπαθογένεια, την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία των ανοϊκών διαταραχών να αυξηθούν σημαντικά τα τελευταία χρόνια.

Η νόσος Αλτσχάιμερ αποτελεί μια επιδημία του 21ου αιώνα. Επί των ημερών μας γίνεται εντατική επιστημονική προσπάθεια για την ανάπτυξη ριζικών θεραπειών και στο εγγύς μέλλον αναμένονται νέες πιο αποτελεσματικές φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Μέχρι τότε, η αυξημένη εγρήγορση και η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για όλες τις διαστάσεις της νόσου είναι εξαιρετικά σημαντικές.

Αθήνα, 2015

Παρασκευή Σακκά

Νευρολόγος – Ψυχίατρος

Πρόεδρος Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών

Πρόεδρος του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την Άνοια

1. Βασικές πληροφορίες για την άνοια και τη νόσο Alzheimer

• Τι είναι άνοια;

Ο όρος "άνοια" αναφέρεται σε μια σειρά συμπτωμάτων που παρουσιάζουν άτομα με νοσήματα που καταστρέφουν τα εγκεφαλικά κύτταρα και προκαλούν μια σταδιακή και αργή επιδείνωση των νοητικών ικανοτήτων του ατόμου, προσβάλλουν δηλαδή τη μνήμη, την κρίση, το λόγο, τη συμπεριφορά και οδηγούν σε πλήρη αποδιοργάνωση της ζωής και της προσωπικότητάς του.

Για τη διάγνωση της άνοιας, τα νοητικά αυτά συμπτώματα πρέπει να προκαλούν σημαντική έκπτωση από το προηγούμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή και να επιφέρουν σοβαρές επιπτώσεις στην ζωή του ατόμου.

Η άνοια είναι ένα σύνδρομο ενώ η νόσος Alzheimer είναι συγκεκριμένη ασθένεια η οποία ευθύνεται για περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις άνοιας. Η αμέσως επόμενη σε συχνότητα είναι η αγγειακή άνοια, η οποία προκαλείται από πολλαπλά εγκεφαλικά επεισόδια, μεγάλα ή μικρά, και ακολουθούν άλλες μορφές άνοιας που οφείλονται σε σπανιότερα αίτια όπως για παράδειγμα η νόσος με σωμάτια Lewy, οι μετωποκροταφικές άνοιες, η άνοια της νόσου Parkinson κ.ά.

• Αναγνωρίζοντας τα σημεία και τα συμπτώματα της Άνοιας

Η άνοια επηρεάζει κάθε άνθρωπο με διαφορετικό τρόπο. Πρέπει να ζητήσετε βοήθεια από κάποιον ειδικό εάν η μνήμη σας δεν είναι τόσο καλή όσο ήταν παλιότερα κι αν παρατηρήσετε κάποιο από τα παρακάτω συμπτώματα:



Ξεχνάτε πρόσφατα γεγονότα ενώ θυμάστε καλά τα παλιά



Δυσκολεύεστε να παρακολουθήσετε μία συζήτηση ή ένα πρόγραμμα στην τηλεόραση



Ξεχνάτε ονόματα φίλων και κοινών αντικειμένων



Επαναλαμβάνετε τα ίδια πράγματα ή χάνετε τον ειρμό σας όταν μιλάτε



Έχετε πρόβλημα με την αφηρημένη σκέψη



Νιώθετε αγχωμένοι, στεναχωρημένοι ή θυμωμένοι επειδή ξεχνάτε



Οι άλλοι άνθρωποι παρατηρούν τα προβλήματα με τη μνήμη σας



Χάνετε ακόμα και σε γνωστά μέρη



Εμφανίζετε μειωμένη ικανότητα ομιλίας, ανάγνωσης, γραφής

• Είναι η απώλεια της μνήμης σύμπτωμα του φυσιολογικού γήρατος;

Στο παρελθόν ήταν κοινή η πεποίθηση ότι η απώλεια μνήμης είναι φυσιολογικό επακόλουθο των γηρατειών. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις ανθρώπων που εκ των υστέρων εκτιμούμε ότι έπασχαν από νόσο Alzheimer, αλλά δεν έτυχαν διάγνωσης και θεραπείας ακριβώς επειδή θεωρήθηκε από τους οικείους τους ότι απλά γέρασαν και «τα έχασαν». Σήμερα ξέρουμε ότι στη φυσιολογική διεργασία του γήρατος περιλαμβάνονται και δυσκολίες στη μνήμη. Οι φυσιολογικοί ηλικιωμένοι χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να μάθουν και να ανακαλέσουν τις πληροφορίες και συχνά ξεχνούν κύρια ονόματα. Το επίπεδο όμως της μνημονικής λειτουργίας συνολικά είναι επαρκώς υψηλό και τους επιτρέπει να βιώνουν την καθημερινότητά τους χωρίς ιδιαίτερα λειτουργικά προβλήματα. Αντίθετα, η μνήμη και η λειτουργικότητα των ατόμων που πάσχουν από άνοια είναι ξεκάθαρα επηρεασμένες και επιδεινώνονται σταθερά.

• Υπάρχουν αναστρέψιμες άνοιες;

Σε ελάχιστες περιπτώσεις η άνοια εμφανίζεται ως αποτέλεσμα άλλου υποκείμενου σωματικού νοσήματος π.χ. μιας βαριάς ενδοκρινοπάθειας (υποθυρεοειδισμός) ή της έλλειψης από τον οργανισμό βιταμινών και ιχνοστοιχείων. Η άνοια μπορεί επίσης να αποτελεί σύμπτωμα όγκων του εγκεφάλου ή να είναι αποτέλεσμα τοξικής δράσης στον εγκέφαλο ουσιών όπως το αλκοόλ ή διαφόρων φαρμάκων (αχολυτικά, άλλα ηρεμιστικά και παλαιά αντικαταθλιπτικά, φάρμακα για τη νόσο Πάρκινσον, αντιυπερτασικά φάρμακα, παυσίπονα κ.ά). Τέλος, ψυχικές παθήσεις όπως η κατάθλιψη και η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή μπορεί να προκαλέσουν μνημονικές δυσκολίες. Η ανίχνευση τέτοιων περιπτώσεων δευτερογενούς ανοϊκής συνδρομής έχει σημασία γιατί αντιμετωπίζοντας το υποκείμενο πρόβλημα θεραπεύουμε και τη νοητική έκπτωση, μερικά ή ολικά.

• Τι είναι η νόσος Alzheimer;

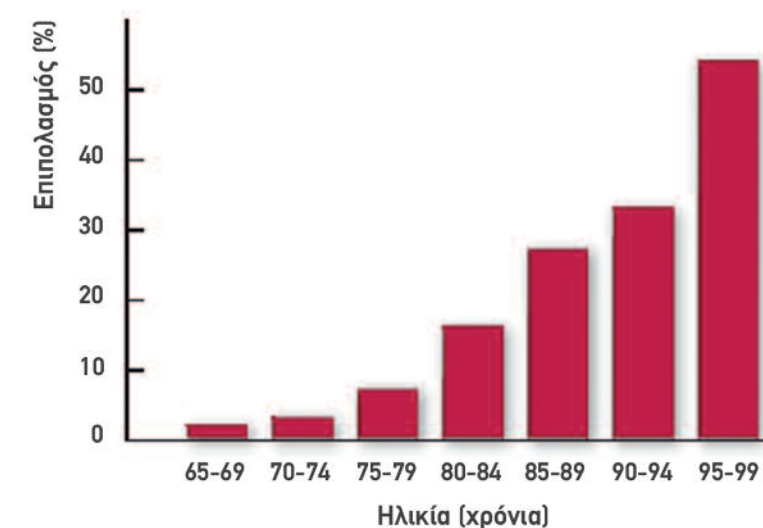
Η νόσος Alzheimer είναι η πιο συχνή μορφή άνοιας, καθώς αποτελεί την αιτία για το 60% περίπου των περιπτώσεων. Συνήθως εκδηλώνεται σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, ενώ είναι σπάνια σε μικρότερες ηλικίες. Στα αρχικά της συμπτώματα συγκαταλέγονται η ήπια έκπτωση της μνήμης και των άλλων νοητικών λειτουργιών που συχνά δε γίνονται αντιληπτές τόσο από το ίδιο το άτομο όσο και από το οικογενειακό περιβάλλον του. Καθώς όμως η νόσος εξελίσσεται επηρεάζονται σταδιακά οι δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής, όπως για παράδειγμα η διαχείριση των οικονομικών, η οδήγηση, οι κοινωνικές επαφές, η προσωπική φροντίδα. Με την πάροδο του χρόνου, το άτομο δυσκολεύεται τόσο ώστε καταλήγει να εξαρτάται ολοκληρωτικά από τους άλλους. Πέραν της έκπτωσης της μνήμης και των άλλων νοητικών λειτουργιών, μπορεί να παρουσιάσει διαταραχές στη συμπεριφορά, διαταραχές ύπνου ή όρεξης, επιθετικότητα, απάθεια.

ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

• Ποια είναι η συχνότητα της νόσου Alzheimer;

Η συχνότητα της νόσου Alzheimer αυξάνεται με την ηλικία. Εμφανίζεται στο 6% των ατόμων άνω των 65 ετών, ειδικά μετά την ηλικία των 85 ετών η πιθανότητα εμφάνισης είναι 1 στα 3 άτομα. Η μεγάλη αύξηση του αριθμού των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια αποτελεί αναπόφευκτο επακόλουθο της γήρανσης του γενικού πληθυσμού λόγω της αύξησης του μέσου όρου ζωής.

Αριθμός ατόμων με άνοια



Richie and Kildea, 1995

• Ποιοι είναι οι κυριότεροι προδιαθεσικοί παράγοντες για τη νόσο Alzheimer;

Ο κυριότερος παράγοντας κινδύνου είναι η αύξηση της ηλικίας, η νόσος διπλασιάζει τη συχνότητά της ανά 5ετία, μετά τα 65 χρόνια. Γενετικοί παράγοντες επίσης δύναται να έχουν καθοριστικό ρόλο και να επηρεάζουν άμεσα την πιθανότητα εμφάνισης της νόσου. Οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν 3 γονίδια που μεταφέρονται από τους γονείς στα παιδιά, με πιθανότητα 50%. Ωστόσο, τα γονίδια αυτά αφορούν στη σπάνια «οικογενή» μορφή της νόσου (1-2%), τα συμπτώματα της οποίας εμφανίζονται σε πολύ νεαρή ηλικία (πχ ηλικία 50, 40 ή και 30 ετών). Γενετικοί παράγοντες φαίνεται να επηρεάζουν σε μικρότερο βαθμό τη συχνή «σποραδική» μορφή της νόσου από την οποία πάσχει το 98-99% των ατόμων με νόσο Alzheimer. Ωστόσο, στην παρούσα χρονική στιγμή οι γενετικοί αυτοί παράγοντες δεν είναι ούτε πλήρως γνωστοί ούτε τροποποιήσιμοι.

Υπάρχουν όμως και τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου. Πολλαπλασιάζονται αλματωδώς οι επιστημονικές ενδείξεις που συνδέουν τους γνωστούς παράγοντες κινδύνου για την καρδιαγγειακή νόσο (υπέρταση, σακχαρώδης διαβήτης, υπερχοληστερολαιμία, παχυσαρκία, κάπνισμα) και με τη νόσο Alzheimer, κάτι που επιτρέπει μερικώς την πρόληψή της. Πρόσφατες σχετικές μελέτες δείχνουν ότι ο έλεγχος της αρτηριακής πίεσης, του σωματικού βάρους, των επιπέδων σακχάρου και χοληστερόλης στο αίμα είναι τόσο ευεργετικός για τον εγκέφαλο όσο και για το καρδιαγγειακό σύστημα. Επιπλέον, η συστηματική σωματική αλλά και πνευματική άσκηση και η υγιεινή διατροφή φαίνεται ότι προστατεύουν από την άνοια.

• **Είναι η νόσος Alzheimer θανατηφόρος;**

Η φυσική πορεία της νόσου Alzheimer οδηγεί τελικά τους πάσχοντες στο θάνατο. Η εκφύλιση του εγκεφάλου αρχικά περιορίζεται σε δομές που σχετίζονται με τη μνήμη και τις νοητικές λειτουργίες γενικότερα. Στη συνέχεια όμως επεκτείνεται σταθερά σε ευρύτερες περιοχές του εγκεφάλου επηρεάζοντας σταδιακά όλες τις λειτουργίες και τα συστήματα του σώματος. Η πιο συχνή αιτία θανάτου των ατόμων που πάσχουν από άνοια είναι οι λοιμώξεις μια που, καθώς η νόσος εξελίσσεται, το ανοσολογικό σύστημα όπως και ο οργανισμός συνολικά είναι αποδυναμωμένα.

• **Είναι σημαντική η έγκαιρη διάγνωση;**

Σήμερα οι απαιτήσεις διάγνωσης και αντιμετώπισης των ανοϊκών συνδρόμων είναι πλέον υψηλές. Πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι συνήθως οι άνθρωποι που πάσχουν από άνοια εξετάζονται από ειδικό γιατρό 3 χρόνια αφού εμφανίσουν τα πρώτα συμπτώματα και ότι η καθυστέρηση στη διάγνωση και στη θεραπεία έχει αρνητικές συνέπειες στη συνολική πορεία της νόσου.

Η ακριβής και πρώιμη διάγνωση:

- Εξασφαλίζει εγκυρότερη παρέμβαση, ομαλότερο πέρασμα των σταδίων της νόσου και υψηλότερη ποιότητα ζωής επί μακρότερο χρονικό διάστημα
- Επιτρέπει πρόληψη και εύστοχες θεραπευτικές στρατηγικές, φαρμακευτικές ή μη
- Οφείλει να γίνεται από ειδικούς (ο παθολόγος – οικογενειακός ιατρός συντονίζει, ενημερώνεται και έχει τη συνολική ευθύνη για την υγεία του ατόμου που πάσχει από άνοια)

Ο φροντιστής βοηθά τον γιατρό

- Να βάλει τη διάγνωση
- Να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα των φαρμακευτικών θεραπειών
- Να αναγνωρίσει και να θεραπεύσει προβληματικές συμπεριφορές

Ο γιατρός βοηθά το φροντιστή

- Να δεχτεί το ρόλο του χωρίς θυμό και ενοχές
- Να αντιμετωπίσει τον πάσχοντα με τρόπο ρεαλιστικό και αποτελεσματικό
- Να χειριστεί τα συμπτώματα της νόσου

• **Ποια είναι τα συμπτώματα της νόσου Alzheimer;**

Η νόσος Alzheimer εκδηλώνεται με ποικίλους τρόπους, που εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από το πώς ήταν το άτομο πριν τη νόσο (προσωπικότητα, φυσική κατάσταση και τρόπος ζωής). Τα συμπτώματα μπορούν να γίνουν καλύτερα κατανοητά στο πλαίσιο των τριών σταδίων εξέλιξής της: ήπια, μέτρια και σοβαρή νόσος. Τα στάδια χρησιμεύουν ως οδηγός για το μέλλον και βοηθούν τους φροντιστές να γνωρίζουν εκ των προτέρων τα πιθανά προβλήματα και να προγραμματίζουν τις ανάγκες φροντίδας. Κάθε άτομο με άνοια ακολουθεί τη δική του προσωπική πορεία.

Ορισμένα από τα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου. Επίσης σε όλα τα στάδια μπορεί να εμφανιστούν σύντομοι περίοδοι διαύγειας.

Ήπια νόσος

Το στάδιο αυτό συχνά παραβλέπεται και αναγνωρίζεται λανθασμένα από τους επαγγελματίες υγείας, τους συγγενείς και τους φίλους ως σύμπτωμα της ηλικίας.

Καθώς η εξέλιξη της νόσου είναι σταδιακή, είναι δύσκολο να αναγνωριστεί ο ακριβής χρόνος έναρξης. Το άτομο με ήπια νόσο μπορεί:

- Να εμφανίζει απώλεια πρόσφατης μνήμης
- Να δυσκολεύεται να κατονομάσει πρόσωπα και αντικείμενα
- Να εμφανίζει δυσκολία στη λήψη αποφάσεων
- Να μην αναπτύσσει πρωτοβουλίες και να μην έχει ενδιαφέρον για τις μέχρι τότε ασχολίες του
- Να εμφανίζει συμπτώματα κατάθλιψης και εκνευρισμό

Μέσης βαρύτητας νόσος

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, τα προβλήματα γίνονται πιο εμφανή και πιεστικά. Το άτομο με μέτρια νόσο Alzheimer δεν είναι πλέον αυτόνομο γιατί:

- Ξεχνάει συστηματικά πλέον, ιδίως τα πρόσφατα γεγονότα και τα ονόματα των προσώπων
- Δυσκολεύεται να εκφραστεί, ψάχνει τις λέξεις, χρησιμοποιεί λάθος λέξεις
- Χάνεται μέσα στο σπίτι ή στη γειτονιά του
- Δεν είναι σε θέση να μαγειρέψει, να καθαρίσει το σπίτι ή να κάνει ψώνια
- Χρειάζεται βοήθεια με την προσωπική του υγιεινή, π.χ. τουαλέτα, πλύσιμο και ντύσιμο
- Εμφανίζει 'ακατάλληλες' ή απρόβλεπτες συμπεριφορές
- Ακούει, βλέπει ή 'ζει' πράγματα που δεν υπάρχουν πραγματικά (παραλήρημα, ψευδαισθήσεις)

Προχωρημένη νόσος

Στο στάδιο αυτό ο άνθρωπος με άνοια είναι απολύτως εξαρτημένος και αδρανής. Οι διαταραχές της μνήμης είναι πολύ σοβαρές, ενώ οι σωματικές συνέπειες της νόσου είναι πλέον εμφανείς.

Το άτομο με σοβαρή νόσο:

- Δεν αναγνωρίζει τους συγγενείς, τους φίλους ή οικεία αντικείμενα
- Δυσκολεύεται να κατανοήσει ή να ερμηνεύσει τα γεγονότα
- Αδυνατεί να αυτοεξυπηρετηθεί
- Δεν είναι σε θέση να βρει το δρόμο του μέσα στο σπίτι
- Δυσκολεύεται να περπατήσει
- Έχει ακράτεια ούρων και κοπράνων
- Μπορεί να είναι καθηλωμένο σε αναπηρικό καροτσάκι ή στο κρεβάτι

• Ποιες είναι οι ανάγκες των ατόμων που πάσχουν από άνοια;

Ήπια νόσος

- Φυσιολογική ζωή
- Οργάνωση της καθημερινότητας
- Ενημέρωση και υποστήριξη της οικογένειας
- Προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης

Μέσης βαρύτητας νόσος

- Απλούστευση του τρόπου ζωής
- Υποστήριξη στις καθημερινές δραστηριότητες
- Ανοχή των ιδιοσυμπεριφορών
- Ασκήσεις νοητικής ενδυνάμωσης, εργοθεραπεία, θεραπείες τέχνης

Προχωρημένη νόσος

- Αναγνώριση, κάλυψη συναισθηματικών αναγκών
- Διασφάλιση της αξιοπρέπειας και της σωματικής άνεσης
- Πρόληψη λοιμώξεων, κατακλίσεων και δυσκαμψίας

• Υπάρχει θεραπεία για τη νόσο Alzheimer;

Μέχρι στιγμής δεν υπάρχει ριζική θεραπεία για την νόσο Alzheimer. Σήμερα όμως έχουμε στη διάθεσή μας φάρμακα που αποτελούν συμπτωματική θεραπεία ιδίως αν χορηγηθούν στα αρχικά στάδια. Οι πάσχοντες σε θεραπεία έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής ενώ ευκολότερη γίνεται η φροντίδα τους και μικρότερο το βάρος για τις οικογένειές τους. Έχει αποδειχθεί ότι τα άτομα με άνοια έχουν ελαττωμένα επίπεδα ακετυλχολίνης, ενός νευρομεταβιβάστη που παίζει σημαντικό ρόλο στη μνημονική διαδικασία.

Σήμερα υπάρχουν φάρμακα που αναστέλλουν το ένζυμο που αποδομεί την ακετυλχολίνη και αυξάνουν την ποσότητά τους στον εγκέφαλο των πασχόντων. Τα φάρμακα αυτά είναι οι αναστολείς χολινεστερασών, η donepezil, η rivastigmine, η galantamine. Επίσης, η memantine ενδείκνυται για τη θεραπεία μέτριας έως σοβαρής νόσου Alzheimer. Επιπλέον υπάρχουν φάρμακα που αντιμετωπίζουν την κατάθλιψη, την επιθετικότητα, τον αρνητισμό και τις λοιπές προβληματικές συμπεριφορές των ατόμων που πάσχουν από άνοια. Για περισσότερες πληροφορίες συμβουλευτείτε το γιατρό σας ή άλλους επαγγελματίες υγείας.

Τα τελευταία χρόνια διεξάγεται μεγάλη ερευνητική προσπάθεια με στόχο την ανεύρεση ριζικών αποτελεσματικών θεραπειών και υπάρχει μεγάλη αισιοδοξία στον επιστημονικό χώρο ότι στο απώτερο μέλλον θα έχουμε φαρμακευτικές παρεμβάσεις πολύ αποτελεσματικότερες. Μέχρι τότε, αυξημένη εγρήγορση και ενημέρωση της κοινωνίας για όλες τις διαστάσεις της νόσου είναι εξαιρετικά σημαντική.

• Υπάρχουν μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις για την νόσο Alzheimer;

Τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον των ειδικών έχει στραφεί στις μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της άνοιας. Τα πλεονεκτήματα αυτών των προσεγγίσεων εξηγούν αυτήν την τάση, καθώς

ενισχύουν την αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής, εφαρμόζονται σε εξατομικευμένη βάση, ανάλογα με τις ανάγκες, τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα του κάθε ατόμου και δεν έχουν παρενέργειες.

Οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:

- Ασκήσεις Μνήμης που στοχεύουν στην αξιοποίηση των γνωστικών λειτουργιών που παραμένουν σε ικανοποιητικό επίπεδο και πραγματοποιούνται είτε με μολύβι και χαρτί, είτε με τη χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή
- Λογοθεραπεία, με στόχο την αποκατάσταση της ικανότητας κατανόησης και εκφοράς του λόγου και τη διατήρηση της επικοινωνίας
- Εργοθεραπεία, η οποία δίνει έμφαση στην κινητοποίηση του ατόμου και την επανεκμάθηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και καθημερινής λειτουργικότητας
- Θεραπεία πρόκλησης ευχάριστων αναμνήσεων, όπου ο πάσχοντας ενθαρρύνεται να ανακαλέσει μνήμες και συναισθήματα από το παρελθόν του και να τα μοιραστεί με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας, χρησιμοποιώντας συχνά ως σημεία αναφοράς αντικείμενα, γεύσεις, μυρωδιές, ήχους
- Φυσικοθεραπεία, μέσω της οποίας αντιμετωπίζονται οι διαταραχές στη βάδιση και την ισορροπία, η δυσκαμψία και η μυϊκή ατροφία
- Γυμναστική, για να εξασφαλιστεί η καλή σωματική κατάσταση σε θεραπευτικό και προληπτικό επίπεδο,
- Θεραπεία μέσω τέχνης, όπου δίνεται ευκαιρία μη λεκτικής έκφρασης με στόχο τη βελτίωση της συναισθηματικής κατάστασης

Η φροντίδα ενός ατόμου που πάσχει από άνοια επιβαρύνει τον φροντιστή τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, οι επιπτώσεις αυτές αυξάνονται, καθιστώντας αναγκαία την εφαρμογή μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων για τους ίδιους τους φροντιστές. Οι άνθρωποι που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ενός ανθρώπου που πάσχει από κάποια μορφή άνοιας, μπορούν να παρακολουθήσουν εκπαιδευτικά σεμινάρια, να συμμετέχουν σε ομάδες διαχείρισης άγχους, να λάβουν συμβουλευτική υποστήριξη ή να αναζητήσουν κάποια μορφή ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης.

Στόχοι αυτών των παρεμβάσεων είναι οι φροντιστές:

- Να ενημερωθούν και να αποκτήσουν αίσθημα ελέγχου της κατάστασης
- Να διαχειριστούν τα αρνητικά συναισθήματά τους, όπως άγχος, θυμός, θλίψη, ενοχές, που προκαλούνται από τη φροντίδα
- Να έρθουν σε επαφή με άλλους φροντιστές και να δημιουργήσουν ένα δίκτυο φροντιστών για τη συνέχιση της υποστήριξης μετά το τέλος του προγράμματος
- Να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους

Η υιοθέτηση μιας ολιστικής θεραπευτικής προσέγγισης επιτρέπει πιο αποτελεσματική διαχείριση της νόσου, αναδεικνύοντας το συνδυασμό φαρμακευτικής αγωγής και μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων τόσο στο ίδιο το άτομο που πάσχει όσο και στον φροντιστή, ως τον καλύτερο τρόπο αντιμετώπισής της.

2. Η καθημερινότητα με το άτομο που πάσχει από άνοια

• Επικοινωνώντας με τον πάσχοντα

Η επικοινωνία με ένα πρόσωπο που πάσχει από κάποια μορφή άνοιας μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα δύσκολη καθώς η νόσος εξελίσσεται. Ο άνθρωπος που πάσχει δεν μπορεί να αντιληφθεί όσα του λέτε και εσείς πολύ συχνά δεν μπορείτε να καταλάβετε όσα προσπαθεί να εκφράσει αλλά δε βρίσκει τις λέξεις.

Όταν προσεγγίζετε έναν άνθρωπο που πάσχει από άνοια, για να επικοινωνήσετε ευκολότερα και αποτελεσματικά μαζί του, θυμηθείτε να:

- Στέκεστε κοντά του, για να επικεντρώνει την προσοχή του σε εσάς και χρησιμοποιείτε συχνά το όνομά του, για να αντιλαμβάνεται ότι απευθύνεστε σε εκείνον
- Βεβαιωθείτε ότι η προσοχή του είναι στραμμένη σε εσάς πριν του μιλήσετε ενώ αν τραβήξει το βλέμμα από εσάς να τον περιμένετε να σας κοιτάξει ξανά
- Απομακρύνετε τους θορύβους και οτιδήποτε μπορεί να αποσπάσει την προσοχή του
- Στέκεστε στο ύψος του και μιλάτε καθαρά και αργά, κοιτάζοντάς τον στα μάτια
- Χρησιμοποιείτε μικρές, απλές και συγκεκριμένες λέξεις και προτάσεις και προσπαθήστε να δίνετε ένα μόνο μήνυμα κάθε φορά
- Χρησιμοποιείτε καταφατικές προτάσεις, είναι πιο σαφές για εκείνον να ακολουθήσει μια οδηγία και όχι να κρίνει τι πρέπει να κάνει στις περιπτώσεις απαγόρευσης
- Μιλάτε με ήρεμη και φιλική φωνή ενώ μπορείτε να συνοδεύετε τα λόγια σας με χειρονομίες για να ενισχύσετε το νόημά τους
- Μην εστιάζετε στα λάθη και τα προβλήματα, αλλά στις δυνατότητες και τα θετικά του σημεία
- Αποφύγετε να του μιλάτε σαν να είναι μωρό και αποφύγετε να μιλάτε για εκείνον σα να μη βρίσκεται εκεί
- Αγγίζετε τον εκφράζοντας αγάπη και στοργή με χειρονομίες, αγκαλιές και χάδια μόνο εφόσον εκείνος αισθάνεται άνετα με αυτό.

• Δημιουργήστε ένα ασφαλές περιβάλλον για το άτομο με άνοια

Ο χώρος του σπιτιού είναι πολύ σημαντικό να είναι ασφαλής καθώς ο πάσχων περνά εκεί το μεγαλύτερο διάστημα της ημέρας. Χρειάζεται λοιπόν να ληφθούν όλα τα απαραίτητα μέτρα προστασίας έτσι ώστε να δημιουργηθεί ένα ασφαλές περιβάλλον όπου θα αποτρέπονται οι επικίνδυνες καταστάσεις.

Φροντίστε λοιπόν να:

- Κλειδώνετε ή να κρατάτε μακριά καθετί επικίνδυνο, π.χ. είδη καθαρισμού, αιχμηρά αντικείμενα, αναπτήρες κ.ά.
- Τακτοποιείτε τα έπιπλα και να τοποθετείτε σταθερά στηρίγματα, ώστε να μπορεί να μετακινείται ανεμπόδιστα στους χώρους του σπιτιού
- Σταθεροποιείτε τα χαλάκια και μη γυαλίζετε το πάτωμα, για να ελαχιστοποιήσετε τον κίνδυνο πτώσεων
- Ασφαλίζετε πόρτες και παράθυρα, για να προλάβετε τον κίνδυνο φυγής του
- Μην αφήνετε το κλειδί στην πόρτα του μπάνιου, γιατί σε περιπτώσεις ανάγκης ίσως χρειαστεί να μπειτε στο μπάνιο και να βοηθήσετε
- Καλύπτετε τις πρίζες και τα καλώδια και ελέγχετε συχνά την ηλεκτρική κουζίνα εάν είναι ανοικτή
- Εξασφαλίζετε ζεστό περιβάλλον, με καλό και επαρκή φωτισμό

• Δημιουργικές δραστηριότητες με το άτομο με άνοια

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, το άτομο χάνει την ικανότητά του να προγραμματίζει την καθημερινότητά του και να αξιοποιεί τον ελεύθερο χρόνο του. Η δημιουργική απασχόλησή του συμβάλει στη βελτίωση της αυτοεκτίμησης και τη διατήρηση της λειτουργικότητάς του. Παράλληλα όμως βοηθούν και το φροντιστή να επικοινωνήσει μαζί του και να μοιραστεί ποιοτικό χρόνο μαζί του στην καθημερινότητα.

Να θυμάστε ότι:

- Σκοπός αυτών των δραστηριοτήτων είναι ο άνθρωπος που πάσχει από άνοια να χρησιμοποιήσει τις δυνατότητές του. Φροντίστε λοιπόν να μη ζητάτε από εκείνον να κάνει πράγματα που τις ξεπερνούν.
- Οι δραστηριότητες αυτές πρέπει να είναι απλές και ευχάριστες κι είναι καλύτερα να γίνονται περίπου την ίδια ώρα κάθε μέρα. Όταν βλέπετε ότι ο άνθρωπος με άνοια κουράζεται διακόψτε τη δραστηριότητα.
- Οι άνθρωποι που πάσχουν από άνοια σπάνια ξεκινούν μόνοι τους κάποια δραστηριότητα. Χρειάζεται εσείς να τους ενθαρρύνετε και να τους προτείνετε κάτι με το οποίο μπορούν να ασχοληθούν.
- Συχνά οι άνθρωποι αυτοί δυσκολεύονται να κατανοήσουν ακριβώς τι πρέπει να κάνουν. Είναι πολύ βοηθητικό γι αυτούς να τους δίνετε οδηγίες βήμα προς βήμα και να φροντίσετε να επικρατεί ησυχία για να μπορούν να συγκεντρωθούν.
- Ξεκινήστε τη δραστηριότητα όταν ο πάσχων έχει καλή διάθεση. Σε περίπτωση που ξαφνικά γίνει ανήσυχος ή απογοητευτεί, καλύτερα να διακόψετε τη δραστηριότητα.
- Αυτό που έχει σημασία είναι να ασχοληθεί με μία ευχάριστη δραστηριότητα και όχι να την ολοκληρώσει απόλυτα σωστά .

• Γενικές συμβουλές

Έχει μεγάλη σημασία τόσο για τον πάσχοντα όσο και για την οικογένειά του να διατηρήσουν τους φυσιολογικούς ρυθμούς της ζωής τους όσο αυτό είναι εφικτό. Η ύπαρξη ρουτίνας βοηθάει σημαντικά, δημιουργεί αίσθηση ασφάλειας, είναι σημαντικό να καθιερώσετε καθημερινές συνήθειες προσαρμοσμένες στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες του ατόμου που πάσχει.

Ένα ακόμη σημείο που χρειάζεται να προσέξετε είναι η αποφυγή των συγκρούσεων. Προσπαθήστε να μην εστιάζετε στις αποτυχίες και τις δυσκολίες του ατόμου με άνοια και αποφύγετε την κριτική απέναντι στη συμπεριφορά του. Να θυμάστε ότι οι συγκρούσεις δημιουργούν έντονο στρες όχι μόνο σε εσάς αλλά και στον ίδιο. Αντιθέτως, προσπαθήστε όσο μπορείτε να γελάτε μαζί και θα διαπιστώσετε ότι το χιούμορ μπορεί να κατευνάσει τις εντάσεις.

Η διατήρηση της αυτονομίας του ατόμου για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα βοηθάει πολύ στην καθημερινότητα. Δείξτε του εμπιστοσύνη και προσπαθήστε να του αναθέσετε εύκολες εργασίες με συγκεκριμένες και απλές οδηγίες. Μην ξεχνάτε ότι αυτό που έχει σημασία είναι η διατήρηση του αυτοσεβασμού και της αυτονομίας του κι όχι η άψογη εκτέλεση των εργασιών.

3. Πρακτικά ζητήματα καθημερινής φροντίδας

Η καθημερινή φροντίδα του ατόμου με άνοια προκαλεί άγχος και οδηγεί σε εξουθένωση τους φροντιστές. Το άγχος εντείνεται όταν ο φροντιστής δε γνωρίζει τι πρέπει να κάνει για αυτό κι η σωστή ενημέρωση και πληροφόρηση σχετικά με την άνοια εξασφαλίζουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας για τον ίδιο και διευκολύνουν την καθημερινότητα του φροντιστή.

• Καθαριότητα και προσωπική υγιεινή

Το άτομο που πάσχει από νόσο Alzheimer μπορεί να ξεχνά να πλυθεί, να μην αναγνωρίζει την ανάγκη ή να μη θυμάται πώς να το κάνει. Η σημασία της υγιεινής καθιστά απαραίτητη την υιοθέτηση μιας τακτικής έτσι ώστε η ώρα του μπάνιου να είναι εύκολη και ευχάριστη τόσο για το ίδιο το άτομο όσο και για το φροντιστή του.

- Πριν ξεκινήσετε τη διαδικασία, εξηγήστε τι θα ακολουθήσει βήμα προς βήμα και γιατί αυτό είναι σημαντικό
- Εάν αρνηθεί να κάνει μπάνιο, δοκιμάστε ξανά σε λίγο. Μην τον εκνευρίζετε, αντιθέτως διατηρήστε ήρεμη, ευγενική φωνή και προσπαθήστε να αποσπάσετε την προσοχή του
- Τηρείτε ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα και θυμηθείτε ότι δε χρειάζεται να κάνει μπάνιο κάθε μέρα. Προσπαθήστε να επιλέγετε να κάνει μπάνιο την ώρα που είναι περισσότερο ήρεμος και συνεργάσιμος
- Όταν βοηθάτε το άτομο να πλυθεί, σεβαστείτε την ανάγκη του για ηρεμία και αξιοπρέπεια. Σε περίπτωση που ντρέπεται, αφήστε κάποια σημεία του σώματός του καλυμμένα
- Απλοποιήστε όσο γίνεται τη διαδικασία και αφήνετε να κάνει όσα μπορεί ο ίδιος, έτσι ώστε να νιώσει ανεξάρτητος και ικανός. Είναι πολύ σημαντικό να μετατρέπετε το μπάνιο σε μια ευχάριστη δραστηριότητα
- Φροντίζετε ο χώρος του μπάνιου να είναι ζεστός και βεβαιωθείτε ότι είναι έτοιμα όλα όσα θα χρειαστείτε
- Εξασφαλίστε ότι ο χώρος του μπάνιου είναι ασφαλής. Τοποθετείτε ένα αντιολισθητικό πατάκι στη μπανιέρα ενώ καλό είναι να υπάρχει μια λαβή ή μπάρα στήριξης για να μπορεί να στηριχτεί. Συχνά η χρήση ενός καθίσματος διευκολύνει τη διαδικασία καθώς δίνει τη δυνατότητα να πλένεται καθιστός
- Ποτέ μην αφήνετε μόνο του τον ηλικιωμένο στο μπάνιο

• Τουαλέτα και ακράτεια

Πολύ συχνά ο άνθρωπος που ξεχνά δυσκολεύεται ή χάνει την ικανότητα να αναγνωρίσει πότε πρέπει να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα, με ποιον τρόπο ή τι ακριβώς χρειάζεται να κάνει εκεί.

Γι' αυτό είναι σημαντικό να:

- Τοποθετήσετε μια ταμπέλα στην πόρτα της τουαλέτας με μεγάλα, ευδιάκριτα γράμματα και χρώματα έτσι ώστε να μπορεί να την ξεχωρίζει
- Αφήνετε την πόρτα της τουαλέτας ανοικτή ώστε να είναι εύκολα προσβάσιμη
- Του υπενθυμίζετε να επισκέπτεται την τουαλέτα σε τακτά χρονικά διαστήματα
- Φοράει ρούχα που να βγαίνουν εύκολα
- Περιορίζετε την κατανάλωση υγρών και αν κρίνεται απαραίτητο, χρησιμοποιείτε δοχείο νυκτός

• Ντύσιμο

Ο άνθρωπος που πάσχει από άνοια πολλές φορές δυσκολεύεται να ντυθεί καθώς δε γνωρίζει πώς να ντυθεί, τι ρούχα να φορέσει ή δεν αναγνωρίζει την ανάγκη να αλλάξει ρούχα. Αρκετές φορές δε, μπορεί να εμφανιστεί δημόσια με ατημέλητο ή ακατάλληλο ντύσιμο.

Σε αυτή την περίπτωση:

- Χρειάζεται να τον ενθαρρύνετε να ντυθεί μόνος του, δίνοντάς του οδηγίες όταν δυσκολεύεται. Προσπαθήστε να ντύνεται την ίδια ώρα κάθε μέρα έτσι ώστε να αντιλαμβάνεται το ντύσιμο ως μέρος της καθημερινής του ρουτίνας
- Είναι σημαντικό να τον αφήνετε να επιλέξει τα ρούχα που θα φορέσει. Σε περίπτωση που αυτό δεν είναι εφικτό, διαλέξτε τα ρούχα του και τοποθετήστε τα με τη σειρά που πρόκειται να φορεθούν
- Δώστε του αρκετό χρόνο για να ντυθεί και να του δίνετε απλές οδηγίες για το τι πρέπει να κάνει βήμα προς βήμα. Αν χρειαστεί επαναλάβετε αρκετές φορές τις οδηγίες
- Επιλέξτε ρούχα που είναι άνετα και φοριούνται εύκολα, χωρίς κουμπιά και φερμουάρ και παπούτσια χωρίς κορδόνια

• Διατροφή

Ο άνθρωπος με άνοια πολύ συχνά αντιμετωπίζει δυσκολίες με το φαγητό, καθώς μπορεί να ξεχνά εάν έχει φάει ή να μη θυμάται πώς χρησιμοποιείται το πιρούνι ή το κουτάλι. Όσο η ασθένεια εξελίσσεται, δυσκολεύεται όλο και περισσότερο ακόμη και να μασήσει ή να καταπιεί ώσπου καταλήγει να χρειάζεται κάποιον να τον ταΐσει.

- Δημιουργήστε ήρεμη ατμόσφαιρα κατά τη διάρκεια του γεύματος περιορίζοντας τους θορύβους και οτιδήποτε άλλο του αποσπά την προσοχή
- Προσπαθήστε να υπάρχει ένα σταθερό πρόγραμμα γευμάτων. Σερβίρετε μικρές μερίδες εξασφαλίζοντας ότι η διατροφή περιλαμβάνει όλα τα απαραίτητα θρεπτικά συστατικά
- Κόψτε το φαγητό σε μικρές μπουκιές για να αποφύγετε τον κίνδυνο να πνιγεί. Καλό είναι να του υπενθυμίζετε να τρώει αργά και να μασάει καλά το φαγητό του
- Μπορεί να μην είναι σε θέση να ξεχωρίσει το ζεστό από το κρύο κι έτσι υπάρχει ο κίνδυνος να καεί από πολύ ζεστές τροφές
- Παροτρύνετε τον πάσχοντα να πίνει πολλά υγρά στη διάρκεια της ημέρας για την αποφυγή αφυδάτωσης. Σε περίπτωση που δεν μπορεί να πίνει νερό από το ποτήρι, χρησιμοποιήστε ένα καλαμάκι
- Προσπαθήστε όσο μπορείτε να τον παρακινήετε να τρώει μόνος του. Προτιμήστε τροφές που τρώγονται με τα δάχτυλα ώστε να διευκολύνεται η διαδικασία
- Στα προχωρημένα στάδια υπάρχει αυξημένος κίνδυνος πνιγμού, γι' αυτό και ενδεχομένως να χρειάζεται να πολτοποιείτε τις τροφές

• Μαγείρεμα

Η ενασχόληση με το μαγείρεμα είναι μια σύνθετη δραστηριότητα και εμπεριέχει αυξημένο κίνδυνο τραυματισμού. Συνήθως ο άνθρωπος με άνοια χάνει σχετικά νωρίς την ικανότητα να μαγειρεύει ακριβώς λόγω αυτής της πολυπλοκότητας της διαδικασίας.

- Απομακρύνετε τα αιχμηρά αντικείμενα και εγκαταστήστε ασφαλείς συσκευές
- Αξιολογήστε την ικανότητά του να μαγειρεύει μόνος του
- Μαγειρέψτε μαζί του έτσι ώστε και εσείς να μπορείτε να τον ελέγχετε αλλά κι εκείνος να μην αισθάνεται παραγκωνισμένος

• Οδήγηση

Η οδήγηση είναι ένα πολύ ευαίσθητο και αρκετά πολύπλοκο ζήτημα καθώς απαιτεί συντονισμό πολλών και διαφορετικών ικανοτήτων.

Για τον άνθρωπο με άνοια μπορεί να είναι αρκετά επικίνδυνο να οδηγεί ακόμη και από τα αρχικά στάδια της νόσου αφού επηρεάζεται τόσο η κρίση του όσο και οι αντιδράσεις και τα αντανακλαστικά του.

- Χρειάζεται να συζητήσετε το θέμα με τον θεράποντα ιατρό του και να ζητήσετε τη συμβολή του στην προσπάθεια να πείσετε τον πάσχοντα να σταματήσει να οδηγεί
- Συζητήστε και με τον ίδιο και προσπαθήστε με ήρεμο τρόπο να τον πείσετε να χρησιμοποιεί κάποιο άλλο τρόπο μεταφοράς
- Απευθυνθείτε στις κατά τόπους Εταιρείες Alzheimer για περαιτέρω κατευθύνσεις και πληροφορίες

• Απώλεια αντικειμένων

Το άτομο που πάσχει από άνοια πολύ συχνά ξεχνά που έχει τοποθετήσει διάφορα αντικείμενα με αποτέλεσμα να τα χάνει και να κατηγορεί πολλές φορές άλλους ότι του τα έχουν κλέψει (οικογένεια, έμμισθος φροντιστής κτλ.) δημιουργώντας μεγάλη αναστάτωση τόσο στον ίδιο όσο και στο οικογενειακό περιβάλλον. Η απώλεια μνήμης σε συνδυασμό με την ανασφάλεια που αισθάνεται ο πάσχων προκαλούν αυτές τις συμπεριφορές.

Σε αυτές τις περιπτώσεις:

- Ελέγξτε αν έχει κάποιες συγκεκριμένες κρυψώνες, π.χ. κάποιο σημείο στην ντουλάπα ή ένα συρτάρι
- Ελέγξτε τη σακούλα των σκουπιδιών πριν τα πετάξετε, πολλές φορές έχει πετάξει κάτι χωρίς να το έχει καταλάβει
- Κρατάτε αντίγραφα από τα σημαντικά έγγραφα (π.χ. ταυτότητα) και εφεδρικά αντικείμενα (κλειδιά κτλ.)
- Προσπαθήστε να μην έρχεστε σε αντιπαράθεση μαζί του. Συμφωνήστε με ήρεμο κι ευγενικό τρόπο ότι το αντικείμενο έχει χαθεί και ψάξτε μαζί να το βρείτε

• Επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις

Ο άνθρωπος με άνοια ξεχνά πολύ γρήγορα τι έχει ειπωθεί (για παράδειγμα τι θα φάμε, πού θα πάμε αργότερα κ.ά.) με αποτέλεσμα να επαναλαμβάνουν συνεχώς τις ίδιες ερωτήσεις και πράξεις.

Για να αντιμετωπίσετε αυτή τη συμπεριφορά:

- Προσπαθήστε να αποσπάσετε την προσοχή του αλλάζοντας θέμα συζήτησης, κάνοντας μια βόλτα ή δίνοντάς του κάτι άλλο να απασχοληθεί
- Σημειώστε σε ένα χαρτί τις απαντήσεις στις ερωτήσεις που επαναλαμβάνει συχνότερα
- Προσπαθήστε να απαντάτε με υπομονή όσες περισσότερες φορές μπορείτε

• Προσκόλληση στο φροντιστή

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, το άτομο με άνοια εξαρτάται όλο και περισσότερο από το φροντιστή με αποτέλεσμα να τον ψάχνει διαρκώς και να τον ακολουθεί παντού.

Η συμπεριφορά του αυτή οφείλεται στην ανασφάλεια και το φόβο που αισθάνεται, εν τούτοις είναι ενοχλητική και περιορίζει την ελευθερία και τις καθημερινές δραστηριότητες του φροντιστή.

- Φροντίστε να έχει κάτι να ασχοληθεί την ώρα που εσείς χρειάζεται να απομακρυνθείτε από κοντά του, ώστε να αποσπάται η προσοχή του
- Μοιραστείτε τη φροντίδα με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή με έμμισθο φροντιστή, ώστε να έχετε ελεύθερο χρόνο για τη δική σας ξεκούραση και ευκαιρίες για διασκέδαση

• Κοινωνική ζωή

Έχει μεγάλη σημασία να διατηρεί η οικογένεια του ατόμου με άνοια την κοινωνική ζωή.

Καθώς όμως οι κοινωνικές εκδηλώσεις συχνά προκαλούν αναστάτωση στους πάσχοντες χρειάζεται να έχετε κατά νου τα εξής:

- Προτιμήστε μέρη ήσυχια χωρίς πολύ κόσμο, για την αποφυγή σύγχυσης ή διέγερσης
- Ζητήστε από τους συγγενείς και φίλους να συνεχίσουν να σας επισκέπτονται, φροντίζοντας οι επισκέψεις αυτές να γίνονται τις ώρες που το άτομο είναι σε καλή διάθεση
- Όταν πηγαίνετε σε μεγαλύτερες συγκεντρώσεις (π.χ. γάμος) προσπαθήστε να υπάρχει ένας πιο ήσυχος χώρος όπου το άτομο θα μπορεί να ξεκουραστεί, αν χρειαστεί

• Κάπνισμα και αλκοόλ

Εάν ο πάσχων καπνίζει χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή για την αποφυγή ατυχημάτων, όπως έγκαυμα ή πυρκαγιά. Καλό είναι να τον επιβλέπετε όταν καπνίζει ή αποτρέψτε τον ζητώντας και τη βοήθεια του γιατρού.

Η κατανάλωση αλκοόλ σε μικρές ποσότητες γενικά επιτρέπεται. Όμως χρειάζεται να ρωτήσετε το γιατρό σας για τυχόν αλληλεπιδράσεις του αλκοόλ με τα φάρμακα που παίρνει.

4. Διαταραχές συμπεριφοράς

Τα συμπεριφορικά συμπτώματα εμφανίζονται σε όλες τις μορφές άνοιας. Πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι όλοι σχεδόν τα άτομα με άνοια θα αναπτύξουν ένα ή περισσότερα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου.

Τα συμπτώματα αυτά προκαλούν σημαντικές επιπτώσεις τόσο στα άτομα με άνοια όσο και στους φροντιστές τους. Η πορεία τους είναι, ανεξάρτητη από τη βαρύτητα των νοσητικών ελλειμμάτων και της λειτουργικής έκπτωσης, με εξάρσεις και υφέσεις καθώς και υψηλό ποσοστό υποτροπών.

Τα πιο συχνά συμπεριφορικά συμπτώματα είναι:

• Περιπλάνηση - Φυγές

Συχνά το άτομο κάνει άσκοπες βόλτες μέσα στο σπίτι ή προσπαθεί να φύγει από το χώρο που βρίσκεται και να επιστρέψει στο σπίτι του (ενώ είναι στο σπίτι του και το αρνείται επειδή δεν το αναγνωρίζει). Επίσης, συχνά περιπλανιέται στη γειτονιά κινδυνεύοντας να χαθεί. Πολλές φορές τη νύχτα σηκώνεται απλά και μόνο για να περπατήσει χωρίς συγκεκριμένο λόγο και κατεύθυνση ενώ μπορεί να ακολουθεί συνεχώς το πρόσωπο που τον φροντίζει και να παρακολουθεί τις κινήσεις του.

- Περπατήστε μαζί του ή παρακολουθήστε τον από κοντά εάν θέλει να περπατήσει μόνος του
- Προσπαθήστε να αποσπάσετε την προσοχή του και απασχολήστε τον με κάτι διαφορετικό. Μην προσπαθήσετε να τον εμποδίσετε με τη βία, κάτι τέτοιο θα προκαλέσει επιθετικότητα
- Φροντίστε να έχει πάντα επάνω του μια κάρτα με τα στοιχεία επικοινωνίας (τηλέφωνο και διεύθυνση). Υπάρχουν συστήματα εντοπισμού μέσω δορυφόρου (GPS) τα οποία βοηθούν στον άμεσο εντοπισμό του. Καλό είναι να έχετε μια πρόσφατη φωτογραφία σε περίπτωση που χρειαστεί να τον αναζητήσετε
- Σε περίπτωση που χαθεί, όταν βρεθεί και πάλι προσπαθήστε να διατηρήσετε την ψυχραιμία σας και να του μιλήσετε με αγάπη και αποδοχή

• Επιθετικότητα

Σε ορισμένες περιπτώσεις ο άνθρωπος με άνοια θυμώνει και μπορεί να γίνει επιθετικός ή βίαιος και αυτό αποτελεί ένα από τα πιο δύσκολα προβλήματα που καλείται να αντιμετωπίσει ένας φροντιστής. Η συμπεριφορά αυτή μπορεί να οφείλεται σε πολλούς λόγους, όπως για παράδειγμα στην αδυναμία να εκφράσει τα αρνητικά του συναισθήματα, στην αδυναμία να κατανοήσει τις προθέσεις των άλλων ή στη δυσκολία να ανταποκριθεί σε μια κατάσταση που του φαίνεται δύσκολη. Έτσι λοιπόν μπορεί να παρουσιάζει έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως να χτυπά, να σπρώχνει, να βρίζει ή να μιλά δυνατά. Μερικές φορές η επιθετικότητα αυτή μπορεί να είναι επακόλουθο κάποιου σωματικού πόνου, κατάθλιψης ή ανεπιθύμητων δράσεων φαρμάκων.

- Διατηρήστε την ψυχραιμία σας και μη δείξετε φοβισμένοι και αγχωμένοι. Προσπαθήστε να τον συγκρατήσετε κι όχι να συγκρουστείτε μαζί του
- Προσπαθήστε να αποσπάσετε την προσοχή του με κάτι χαλαρωτικό, π.χ. μουσική ή άλλη ευχάριστη δραστηριότητα
- Παρατηρήστε τι είναι αυτό που τον αναστατώνει και του προκαλεί αυτή την αντίδραση ώστε να το αποφεύγετε στο μέλλον, όπως για παράδειγμα οι δυνατοί ήχοι
- Αν η συμπεριφορά αυτή είναι επαναλαμβανόμενη, τότε συζητήστε το θέμα με το γιατρό σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης

• Άρνηση

Συχνά οι άνθρωποι που πάσχουν από άνοια εμφανίζουν έντονη και επίμονη άρνηση να εκτελέσουν κάτι που τους ζητείται. Έτσι, συχνά αρνούνται να πάρουν τη φαρμακευτική τους αγωγή και γενικότερα να ακολουθήσουν τις συστάσεις του γιατρού, αντιστέκονται στο ντύσιμο ή το λούσιμο, αρνούνται να φάνε ή να ξυριστούν, φέρουν πεισματικά αντίρρηση σε οποιαδήποτε επιθυμία του φροντιστή.

Η άρνηση αυτή πιθανώς προκύπτει επειδή δεν μπορούν να αντιληφθούν τι ακριβώς τους ζητείται να κάνουν και γιατί πρέπει να το κάνουν.

- Μιλήστε του με ήρεμη φωνή και μην επιμένετε αλλά προσπαθήστε και πάλι σε λίγο
- Φροντίστε να μάθετε για ποιο λόγο αρνείται να κάνει αυτό που του λέτε. Γνωρίζοντας τι είναι αυτό που τον δυσκολεύει θα μπορείτε να διαχειριστείτε καλύτερα την κατάσταση
- Μην τον εκνευρίζετε και απομακρύνετε οτιδήποτε μπορεί να του προκαλεί δυσφορία ή εκνευρισμό

• Παραλήρημα και ψευδαισθήσεις

Σε πολλές περιπτώσεις ο άνθρωπος που πάσχει από άνοια εμφανίζει παραλήρημα και ψευδαισθήσεις. Το παραλήρημα είναι μια λανθασμένη πεποίθηση ενάντια στη λογική όπως π.χ. αιτιάσεις κλοπής ή συζυγικής απιστίας, η μη αναγνώριση του οικείου περιβάλλοντος καθώς και η πεποίθηση ότι απειλείται από το φροντιστή ή κάποιον άλλο. Για τον ίδιο τον πάσχοντα το παραλήρημα είναι πραγματικό και του προκαλεί φόβο και αγωνία ενώ μπορεί να οδηγήσει σε ενοχλητικές συμπεριφορές. Οι ψευδαισθήσεις μπορεί να είναι οπτικές, ακουστικές ή άλλου είδους.

Μπορεί να βλέπει ή να ακούει πράγματα και ανθρώπους που δεν υπάρχουν, να μπερδεύει όσα βλέπει στην τηλεόραση ως αληθινά γεγονότα, να συζητά με το πρόσωπο που βλέπει στον καθρέφτη μην αναγνωρίζοντας ότι πρόκειται για τον ίδιο, κ.ά.

- Μην προσπαθείτε να τον πείσετε ότι δεν υπάρχουν όσα υποστηρίζει. Το μόνο που θα καταφέρετε είναι να τον εκνευρίσετε
- Βεβαιωθείτε ότι δεν αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα με την όραση ή τα γυαλιά του, την ακοή του ή το ακουστικό και ότι δεν ευθύνονται εκείνα για όσα βλέπει ή ακούει
- Καθουχάστε τον, μιλήστε του με ήρεμη φωνή και κρατήστε του το χέρι εάν φοβάται
- Δείξτε κατανόηση και στοργή. Για εκείνον αυτή είναι η πραγματικότητα του
- Τραβήξτε την προσοχή του αλλού ενθαρρύνοντάς τον να ασχοληθεί με κάποια δραστηριότητα. Απομακρύνετε καθρέφτες ή την τηλεόραση εάν όσα «βλέπει ή ακούει» προκαλούνται από αυτά
- Ελέγξτε με το γιατρό σας μήπως κάποια από τα φάρμακα που λαμβάνει συμβάλλουν σε αυτό το πρόβλημα

• Διαταραχές ύπνου

Ένα μεγάλο ποσοστό των ατόμων που πάσχουν από άνοια παρουσιάζει διαταραχές στον ύπνο. Τα άτομα συχνά δεν μπορούν να κοιμηθούν ή ξυπνούν πολλές φορές μέσα στη νύχτα και είναι σε σύγχυση ή περιπλανώνται. Επίσης, μπορεί να ξυπνούν πολύ νωρίς το πρωί ή να κοιμούνται αρκετά κατά τη διάρκεια της ημέρας και να ξαγρυπνούν τη νύχτα.

- Η ρουτίνα βοηθάει πολλές φορές στη διαδικασία του ύπνου για αυτό προσπαθήστε να έχετε μια σταθερή ώρα ύπνου καθημερινά
- Συχνά η αναστάτωση του πάσχοντος προέρχεται από το σκοτάδι που επικρατεί στο δωμάτιο.

Χρησιμοποιήστε ένα φωτάκι νυκτός είτε μέσα στο υπνοδωμάτιο είτε στο χωλ ώστε να νιώθει ασφάλεια βλέποντας το χώρο γύρω του

- Προσπαθήστε να τον εμποδίσετε να κοιμάται κατά τα διάρκεια της ημέρας και αποφύγετε την κατανάλωση καφεΐνης κατά τις απογευματινές ώρες
- Δώστε του ευκαιρίες για σωματική δραστηριότητα (περπάτημα, δουλειές του σπιτιού κ.ά.) ώστε να κουραστεί και το βράδυ να έχει ανάγκη από ύπνο και ξεκούραση

• Διαταραχές σεξουαλικότητας

Μερικές φορές τα άτομα που πάσχουν από άνοια εμφανίζουν διαταραχές στη σεξουαλικότητά τους. Αυτή εκφράζεται είτε με μείωση και απώλεια του σεξουαλικού ενδιαφέροντος είτε συνήθως με υπερ-σεξουαλικότητα όπου το άτομο επιδίδεται σε αγκαλιές, χάδια και σχόλια σεξουαλικού περιεχομένου.

- Προσπαθήστε να μην αντιδράτε με υπερβολικό τρόπο. Θυμηθείτε ότι δεν μπορεί να κρίνει εάν η συμπεριφορά του είναι κατάλληλη ή όχι
- Δείξτε κατανόηση και μην το κατηγορείτε για τις πράξεις του
- Σταματήστε τη συμπεριφορά του ενθαρρύνοντάς το να ασχοληθεί με μια άλλη δραστηριότητα. Μην προσπαθήσετε να το εμποδίσετε με βία, αυτό θα το κάνει επιθετικό
- Συζητήστε το θέμα με τον θεράποντα ιατρό του

• Άγχος και κατάθλιψη

Στην πορεία της νόσου το άτομο μπορεί να εμφανίσει καταθλιπτικά συμπτώματα ή αγχώδεις αντιδράσεις. Συχνά το άτομο νιώθει θλίψη, χάνει το ενδιαφέρον του για δραστηριότητες που παλιότερα τον γέμιζαν ικανοποίηση και δεν παίρνει πρωτοβουλίες. Ακόμη μπορεί να είναι ευσυγκίνητο και να έχει εναλλαγές στη διάθεσή του. Όταν το άτομο εκδηλώνει άγχος τότε παρουσιάζει αγωνία, νευρικότητα, ανησυχία ακόμη και σωματικές ενοχλήσεις.

- Δώσετε προσοχή και υποστήριξη στον πάσχοντα
- Μιλήστε με το γιατρό σας ώστε να σας χορηγήσει την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή

5. Το φορτίο των φροντιστών

Ο φροντιστής είναι ένα άτομο (μέλος της οικογένειας, του φιλικού περιβάλλοντος ή επαγγελματίας) που βοηθά σε καθημερινή βάση ένα άτομο με άνοια και φροντίζει για την κάλυψη των αναγκών του και την άνετη και ασφαλή διαβίωσή του. Οι άνθρωποι που πάσχουν από άνοια στη συντριπτική τους πλειοψηφία φροντίζονται στο σπίτι από τα μέλη των οικογενειών τους, συζύγους, παιδιά και αδέρφια.

Η παροχή φροντίδας είναι μια πηγή έντονου και διαρκούς στρες για τους φροντιστές, καθώς κλονίζεται η σωματική και ψυχική τους υγεία, απομονώνονται κοινωνικά και επιβαρύνονται με πρόσθετες οικονομικές υποχρεώσεις. Το «φορτίο» των φροντιστών περιγράφει τη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση των ανθρώπων που παρέχουν βοήθεια σε έναν άνθρωπο που πάσχει από άνοια.

Η συναισθηματική επιβάρυνση είναι πολύ σημαντική καθώς οι φροντιστές εμφανίζουν μεγαλύτερες πιθανότητες να πάθουν κατάθλιψη, κάνουν αυξημένη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων και επισκέπτονται συχνότερα τους γιατρούς. Ταυτόχρονα, οι φροντιστές παρουσιάζουν συχνά και έντονα σωματικά συμπτώματα, δεν κοιμούνται καλά και νιώθουν εξαντλημένοι. Το διαρκές άγχος για τον πάσχοντα, για την ασφάλειά του και για την κάλυψη των καθημερινών αναγκών του είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικοί παράγοντες.

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, οι φροντιστές χρειάζεται να ανταπεξέλθουν στις ολοένα αυξανόμενες ανάγκες του ατόμου που πάσχει από άνοια και να διαχειριστούν καινούριες καταστάσεις. Η καινούργια πραγματικότητα με την οποία έρχονται αντιμέτωποι είναι πολλές φορές άδικη κι οδυνηρή με αποτέλεσμα να κινητοποιεί συναισθήματα λύπης, ενοχής, θυμού, ντροπής και μοναξιάς. Έχει μεγάλη σημασία ο φροντιστής να δείξει κατανόηση και να αποδεχτεί αυτά τα συναισθήματα έτσι ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στο δύσκολο ρόλο του.

• Θυμός

Οι φροντιστές πολύ συχνά νιώθουν θυμό για τη συμπεριφορά του ατόμου που φροντίζουν ή για την ίδια την κατάσταση που βιώνουν. Η αδυναμία συνεννόησης με τον πάσχοντα και οι αυξανόμενες καθημερινές απαιτήσεις και δυσκολίες δημιουργούν ένταση στο φροντιστή. Ο θυμός αυτός μπορεί να απευθύνεται στον πάσχοντα, στον εαυτό τους, στο Θεό ή ακόμη και στο γιατρό. Αυτό που χρειάζεται να θυμάστε πάντα είναι ότι ο θυμός προέρχεται από την ασθένεια κι όχι από το ίδιο το άτομο. Σε περίπτωση που διαπιστώνετε ότι ο θυμός είναι τόσο έντονος ώστε κάποιες φορές γίνεστε επιθετικοί, τότε χρειάζεται να απευθυνθείτε σε κάποιον ειδικό.

• Ντροπή

Ένα άτομο με άνοια μπορεί να συμπεριφερθεί με τρόπο που θα σας φέρει σε δύσκολη θέση ή θα νιώσετε ότι σας εκθέτει δημοσίως με αποτέλεσμα να αισθανθείτε ντροπή. Έχει σημασία να γνωρίζετε ότι αυτή η συμπεριφορά είναι κοινή για πολλούς πάσχοντες, γι' αυτό το λόγο μιλήστε με άλλους φροντιστές που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα. Πολύ σημαντικό είναι να ενημερώσετε και το οικείο περιβάλλον σας για τη συμπεριφορά του ατόμου με άνοια έτσι ώστε να δείχνουν κατανόηση και συμπράσταση.

• Πένθος

Λέγοντας πένθος αναφερόμαστε στην κατάσταση εκείνη που κάποιος αισθάνεται ότι βιώνει μια απώλεια, είτε αυτή είναι πραγματική είτε συμβολική. Οι σύζυγοι φροντιστές αισθάνονται ότι έχουν χάσει τον άνθρωπό τους και θρηνούν για όσα πράγματα σχεδίαζαν να κάνουν στα γηρατειά τους μαζί και τώρα δεν μπορούν. Τα παιδιά που φροντίζουν ένα γονέα που πάσχει από άνοια βιώνουν πένθος καθώς αισθάνονται ότι έχουν χάσει το γονιό τους και όσο η ασθένεια εξελίσσεται οι ρόλοι τους αντιστρέφονται αφού καλούνται αυτά να αναλάβουν τη φροντίδα του γονιού. Οι συγκρίσεις με το παρελθόν είναι αναπόφευκτες κι όταν στα πλέον προχωρημένα στάδια ο πάσχων δεν αναγνωρίζει καν το φροντιστή του τότε εκείνοι αισθάνονται συντετριμμένοι.

• Μοναξιά

Ένα πολύ συχνό φαινόμενο είναι οι φροντιστές να περιορίζονται στο σπίτι με τον άνθρωπο που πάσχει από άνοια μειώνοντας στο ελάχιστο τις κοινωνικές επαφές τους. Οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας που έχει ένα άτομο με άνοια οδηγούν το φροντιστή στη σταδιακή απομόνωση και τη μοναξιά αφού πολλές φορές αναγκάζεται να εγκαταλείψει ακόμη και τη δουλειά του, επηρεάζοντας σημαντικά με αυτό τον τρόπο την ποιότητα ζωής του. Έχει σημασία να διατηρήσετε τις φιλίες και τις κοινωνικές επαφές καθώς θα σας βοηθήσουν στην παροχή καλύτερης ποιότητας φροντίδας.

• Ενοχή

Οι φροντιστές πολλές φορές νιώθουν ενοχές όταν αισθάνονται ντροπή για τις πράξεις και τη συμπεριφορά του ατόμου με άνοια ή όταν θυμώνουν κι εκνευρίζονται μαζί του. Ένα άλλος λόγος που οι φροντιστές νιώθουν ενοχές είναι όταν αισθάνονται ότι η φροντίδα έχει γίνει δυσβάστακτη πλέον και εξετάζουν το ενδεχόμενο να βάλουν τον πάσχοντα σε κάποιο ίδρυμα. Προσπαθήστε να ανακουφιστείτε από το δύσκολο αυτό συναίσθημα μοιράζοντας τις σκέψεις σας με τα πρόσωπα του περιβάλλοντός σας και άλλους φροντιστές.

7. Φροντίστε τον εαυτό σας

• Βοήθεια για τους φροντιστές

Όπως είδαμε, η άνοια δεν επηρεάζει μόνο το άτομο που πάσχει αλλά και την οικογένειά του. Είναι πολύ σημαντικό να φροντίζετε τον εαυτό σας και να μην παραμελείτε τις δικές σας ανάγκες, αφού έτσι θα μπορέσετε να αντεπεξέλθετε καλύτερα στο ρόλο σας ως φροντιστής. Οι Εταιρείες Alzheimer οργανώνουν ομάδες υποστήριξης κι εκπαίδευσης φροντιστών με στόχο την ενημέρωσή σας σε θέματα που αφορούν στην άνοια. Συμμετέχοντας σε αυτές τις ομάδες έχετε τη δυνατότητα να συναντήσετε κι άλλους ανθρώπους που αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση, να μοιραστείτε τους προβληματισμούς σας αλλά και να διαπιστώσετε ότι δεν είστε οι μόνοι που αντιμετωπίζετε αυτή την κατάσταση.

• Η σημασία της οικογένειας

Η οικογένεια μπορεί να αποτελέσει πηγή βοήθειας για εσάς, για αυτό καλό είναι όταν τα υπόλοιπα μέλη είναι πρόθυμα να σας βοηθήσουν να αποδέχεστε τη βοήθειά τους και να μοιράζετε την ευθύνη της φροντίδας. Σε περίπτωση που το οικογενειακό σας περιβάλλον δεν κατανοεί τα προβλήματα και τις ανάγκες τότε καλό είναι να συζητήσετε μαζί τους τι ακριβώς χρειάζεστε και πώς μπορούν να σας βοηθήσουν.

• Μοιραστείτε τα προβλήματά σας και ζητήστε βοήθεια

Είναι πολύ σημαντικό να μπορείτε να μοιράζεστε με τους άλλους τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς σας, αφού αναγνωρίζοντας τι αισθάνεστε μπορείτε να διευκολυνθείτε στο έργο σας. Φροντίστε να υπάρχουν άτομα τα οποία μπορούν να σας ακούσουν και να συζητήσετε μαζί τους όταν αισθάνεστε πιεσμένοι αλλά και να σας βοηθήσουν αν προκύψει κάτι έκτακτο. Μην αρνείστε τη βοήθεια που σας προσφέρουν οι άλλοι, ακόμη κι αν μερικές φορές αισθάνεστε ότι τους επιβαρύνετε. Σε αυτό το σημείο χρειάζεται να τονιστεί η σημασία του θεράποντος ιατρού ή άλλων ειδικών οι οποίοι θα γνωρίζουν το ιστορικό του πάσχοντος και στους οποίους θα μπορείτε να απευθυνθείτε για να ζητήσετε συμβουλές ή βοήθεια. Όσο περισσότερο ενημερωμένοι είστε τόσο θα μπορείτε να λαμβάνετε πιθανά προβλήματα και να ανταποκρίνεστε στις ανάγκες του ανθρώπου σας.

• Αναγνωρίστε τα όριά σας και βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας

Η αναγνώριση των ορίων της αντοχής σας (είτε σωματικής είτε ψυχολογικής) είναι σημαντική αφού με αυτό τον τρόπο μπορείτε να αναζητήσετε έγκαιρα βοήθεια. Δώστε προσοχή στα σημάδια που σας προειδοποιούν ότι η κόπωση έχει συσσωρευτεί στον οργανισμό σας και βρείτε χρόνο για να φροντίσετε τον εαυτό σας. Οι κοινωνικές επαφές, οι ευχάριστες δραστηριότητες, η διατήρηση των ενδιαφερόντων σας θα βοηθήσουν την υγεία σας και τελικά θα σας επιτρέψουν να φροντίζετε καλύτερα τον άνθρωπό σας.

• Μην κατηγορείτε τον εαυτό σας

Δεν έχει νόημα να κατηγορείτε τον εαυτό σας ή τον πάσχοντα για τα προβλήματα που προκύπτουν, αντιθέτως χρειάζεται να θυμάστε ότι η νόσος είναι αυτή που τα προκαλεί. Οι σχέσεις με τους φίλους και την οικογένεια αποτελεί πάντα μια σημαντική πηγή στήριξης γι' αυτό όταν αισθάνεστε ότι οι σχέσεις διαταράσσονται μην κατηγορείτε τον εαυτό σας ή αυτούς γι' αυτή την κατάσταση αλλά συζητήστε μαζί τους για να καταλάβετε τι συμβαίνει και να το επιλύσετε. Να θυμάστε ότι είστε σημαντικοί, τόσο για εσάς τους ίδιους όσο και για τον άνθρωπο με άνοια κι αυτός είναι άλλος ένας λόγος για να φροντίζετε τον εαυτό σας.

8. Νομικά και οικονομικά θέματα

Το άτομο που πάσχει από άνοια χάνει σταδιακά την ικανότητα να διαχειρίζεται χρήματα ή να παίρνει αποφάσεις είτε αυτές αφορούν σε απλά θέματα της καθημερινότητας είτε σε σοβαρότερα ζητήματα (θέματα υγείας, οικονομικά κ.ά.). Η ανάληψη ευθύνης των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια περιορίζεται και οι ίδιοι χρειάζονται ολοένα και περισσότερο βοήθεια στη διαχείριση των υποθέσεών τους. Διαπιστώνουμε λοιπόν ότι ο έγκαιρος προγραμματισμός είναι απαραίτητος προκειμένου για την έγκαιρη και έγκυρη διευθέτηση των οικονομικών και νομικών θεμάτων τους.

Πρακτικές συμβουλές

- Επιτρέπετε στον άνθρωπο με άνοια να έχει πάνω του ένα μικρό χρηματικό ποσό, ώστε να αισθάνεται κι ο ίδιος ασφαλής και ανεξάρτητος.
- Ελέγχετε την είσπραξη και διαχείριση της σύνταξης ή άλλων εσόδων του, πάντα με διακριτικό τρόπο. Με αυτό τον τρόπο μπορείτε να αποφύγετε σπατάλες και λάθος χειρισμούς από πλευράς του.
- Σε περίπτωση που το άτομο που πάσχει από άνοια έχει κάποιο τραπεζικό λογαριασμό στο όνομά του ενδεχομένως να χρειαστεί να γίνουν κάποιες ρυθμίσεις ώστε να αποφευχθεί η ακατάλληλη χρήση του. Έχει σημασία να εξουσιοδοτηθεί κάποιο άλλο πρόσωπο όσο το άτομο είναι ακόμη νομικά ικανό ώστε να έχει ισχύ η εξουσιοδότηση.
- Συζητήστε με διακριτικότητα την πιθανότητα σύνταξης διαθήκης εγκαίρως κι όσο οι γνωστικές ικανότητες του επιτρέπουν τη συνειδητή λήψη αποφάσεων και τη διαχείριση των υποθέσεών του.
- Οι άνθρωποι που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να προσλάβουν δικηγόρο δικαιούνται δωρεάν νομική συνδρομή (Δικηγορικός Σύλλογος Αθηνών, 2103398102-3).

• Δικαστική συμπαράσταση

Δικαστική συμπαράσταση είναι η κατάσταση στην οποία τίθεται με δικαστική απόφαση ένα πρόσωπο λόγω πνευματικών, σωματικών ή χαρακτηριστικών ανωμαλιών και κατά τη διάρκεια της οποίας το πρόσωπο αυτό είναι ανίκανο για ορισμένες ή όλες τις δικαιοπραξίες. Για να επιχειρήσει έγκυρα κάποιες από αυτές ή το σύνολό τους χρειάζεται τη συναίνεση του δικαστικού συμπαραστάτη. Η υποβολή στη δικαστική συμπαράσταση αποφασίζεται από το δικαστήριο έπειτα από αίτηση κάποιου μέλους της οικογένειας του πάσχοντος από άνοια ή του εισαγγελέως.

• Πληρεξούσιο

Πληρεξούσιο είναι η συμβολαιογραφική πράξη με την οποία ένα πρόσωπο εξουσιοδοτεί ένα άλλο πρόσωπο (συνήθως είναι ο κύριος φροντιστής του) να το εκπροσωπεί και να διαχειρίζεται τις υποθέσεις του στην περίπτωση που το ίδιο δεν μπορεί ή δεν επιθυμεί να τις χειρίζεται μόνο του. Με το πληρεξούσιο δεν αφαιρείται η νομική δύναμη του ατόμου όπως συμβαίνει στην περίπτωση της δικαστικής συμπαράστασης, αφού εξυπηρετεί μόνο συγκεκριμένη ανάγκη του.

• Διαθήκη

Η διαθήκη είναι το έγγραφο εκείνο με το οποίο ο άνθρωπος προσδιορίζει ο ίδιος τους κληρονόμους του. Πολύ συχνά η σύνταξη της διαθήκης δημιουργεί αμηχανία στο οικογενειακό περιβάλλον για αυτό και μετατίθεται για κάποια άλλη στιγμή στο μέλλον. Έχει σημασία να γνωρίζετε ότι η διαθήκη είναι νομικά έγκυρη μόνο όταν το άτομο αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις της.

- Κανείς δεν μπορεί να συντάξει ή να υπογράψει μια διαθήκη για λογαριασμό κάποιου άλλου, είτε είναι συγγενής, δικηγόρος ή οποιοσδήποτε άλλος.
- Συζητήστε με το άτομο που πάσχει από άνοια τη σύνταξη της διαθήκης όταν βρίσκεται ακόμη στα αρχικά στάδια της νόσου κι οι γνωστικές του λειτουργίες του επιτρέπουν αυτή την κίνηση.
- Δεν έχει σημασία αν η περιουσία του είναι μεγάλη ή μικρή. Με τη διαθήκη εξασφαλίζεται το γεγονός ότι η περιουσία θα περιέλθει στα άτομα και με τον τρόπο που ο ίδιος επιθυμεί και θα αποτραπούν διαδικαστικά και ηθικά διλήμματα και συγκρούσεις ανάμεσα στα άτομα που θα διεκδικούν αργότερα την κληρονομιά.
- Η σύνταξη ή η αλλαγή μιας διαθήκης γίνεται παρουσία δικηγόρου. Σημαντικό είναι επίσης να γνωρίζετε πού βρίσκεται η διαθήκη (γραφείο δικηγόρου, χρηματοκιβώτιο ή αλλού) και ποιος έχει οριστεί ως εκτελεστής της.

• Επιδόματα

Μέχρι σήμερα η άνοια δεν είναι αναγνωρισμένη ως νόσος στη χώρα μας με αποτέλεσμα να μην υπάρχει πρόβλεψη ενός επιδόματος για ανθρώπους που πάσχουν από άνοια. Παρόλα αυτά οι φροντιστές μπορούν να διεκδικήσουν το επίδομα βαριάς αναπηρίας με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω. Ο φορέας ο οποίος είναι αρμόδιος για την πιστοποίηση της αναπηρίας είναι τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ). Σε αυτά μπορεί κανείς να απευθυνθεί και να ενημερωθεί, στη συνέχεια να καταθέσει τα δικαιολογητικά και να περάσει από την Α/Βάθμια Υγειονομική Επιτροπή η οποία θα καθορίσει το ποσοστό αναπηρίας. Αφού το άτομο με άνοια κατοχυρώσει το ποσοστό αναπηρίας 67 % και άνω, στη συνέχεια μπορεί να το χρησιμοποιήσει για να έχει δωρεάν ιατροφαρμακευτική κάλυψη, μειωμένο φόρο εισοδήματος, ένταξη στο κοινωνικό τιμολόγιο της ΔΕΗ.

Τα άτομα που πάσχουν από άνοια δικαιούνται επίσης: κάρτα απειριορίστων διαδρομών για τα μέσα μαζικής μεταφοράς, συμμετοχή στο πρόγραμμα κοινωνικού τουρισμού για το ίδιο το άτομο και το φροντιστή του, κάρτα πολιτισμού η οποία δίνει το δικαίωμα στους δικαιούχους της για ελεύθερη είσοδο ή με μειωμένο εισιτήριο σε διάφορους πολιτιστικούς χώρους (μουσεία, θέατρα, συναυλίες κ.ά.) και τέλος απαλλαγή από τα τέλη κυκλοφορίας.

• Μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων

Πολλές φορές οι αυξανόμενες δυσκολίες και απαιτήσεις φροντίδας δυσκολεύουν σε μεγάλο βαθμό το έργο των φροντιστών και τότε η λύση είναι η εισαγωγή του ατόμου που πάσχει από άνοια σε μια μονάδα φροντίδας ηλικιωμένων. Οι παρακάτω συμβουλές θα σας βοηθήσουν στη διαδικασία επιλογής της κατάλληλης μονάδας για τη δική σας περίπτωση.

- Φροντίστε να κάνετε έγκαιρα μια έρευνα σχετικά με τους διαθέσιμους χώρους, ειδικότερα στην περιοχή σας ώστε όταν θα προκύψει η ανάγκη να έχετε ήδη μια εικόνα των διαθέσιμων μονάδων
- Αφού καταλήξετε σε εκείνες που σας ενδιαφέρουν κανονίστε ένα ραντεβού κι επισκεφτείτε τους χώρους τους. Μιλήστε με το διοικητικό και νοσηλευτικό προσωπικό και ενημερωθείτε σχετικά με τα προγράμματα που διαθέτουν και ό,τι άλλο εσείς θεωρείται σημαντικό να γνωρίζετε
- Ενημερωθείτε αν διαθέτουν προγράμματα για άτομα με άνοια και τι ακριβώς κάνουν σε αυτά
- Η αλλαγή περιβάλλοντος είναι δύσκολη τόσο για τον πάσχοντα όσο και για το φροντιστή του. Ζητήστε υποστήριξη από το προσωπικό της μονάδας ώστε να γίνει ευκολότερη η προσαρμογή σας στις νέες συνθήκες

• **Ελληνικές Εταιρείες και Σύλλογοι Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών**

ΑΘΗΝΑ Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών
Μ. Μουσσούρου 89 και Στίλπωνος 33, 116 36 Αθήνα - Τηλ.: 210 7013271

Ψυχογериατρική Εταιρεία «ο Νέστωρ» Ιωάννου Δροσοπούλου 22, 11257 Αθήνα - Τηλ.: 210 8235050

Ολοκληρωμένη Μονάδα Alzheimer - ΜΚΟ Αποστολή
Ηρώδου Αττικού & Αφροδίτης, 15233 Χαλάνδρι - Τηλ.: 213 0227965

IASIS - ΑΣΤΙΚΗ ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ Κριμαίας 73, Άνω Γλυφάδα - Τηλ.: 210 9608020

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών
Πέτρου Συνδίκου 13, 54643 Θεσ/νίκη - Τηλ.: 2310 810411 - 2310 925802
Γραμμή βοήθειας: 2310 909000

ΒΟΛΟΣ Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Βόλου
Τοπάλη 7, 38221 Βόλος - Τηλ.: 24210 31227

ΙΩΑΝΝΙΝΑ Σωματείο Alzheimer Ιωαννίνων "Ιπποκράτης"
Γ. Νοσοκομείο Χατζηκώστα
Λ. Μακρυγιάννη, 45001 Ιωάννινα - Τηλ.: 26510 80420 – 26510 94703

ΚΑΤΕΡΙΝΗ Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ανοϊκών Ασθενών και των Φροντιστών τους
Παλιό Νοσοκομείο Κατερίνης
7ης Μεραρχίας 26, 60100 Κατερίνη - Τηλ.: 23510 46910

ΗΡΑΚΛΕΙΟ Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ηρακλείου Αλληλεγγύη
Νταλιάνη 22, 71306 Ηράκλειο - Τηλ.: 2810 224427

ΛΑΡΙΣΑ Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Λάρισας
Τέρμα Λαγού & Κρανώνος, 41222 Λάρισα - Τηλ.: 2410 620014

ΡΕΘΥΜΝΟ Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Ρεθύμνου "Συμπαράσταση"
Μάχης Ποταμών 9, 74100 Ρέθυμνο - Τηλ.: 2831 101645

ΡΟΔΟΣ Εταιρεία Ανάπτυξης Κοινωνικών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας παιδιών και ενηλίκων "Πανάκεια"
Στ. Καζούλη 18, 85100 Ρόδος - Τηλ.: 22410 39530

ΧΑΛΚΙΔΑ Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας
28ης Οκτωβρίου 1, 34100 Χαλκίδα - Τηλ.: 6937244646

ΧΑΝΙΑ Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Παράρτημα Χανίων
Χρυσοπηγής 60, 73134 Χανιά - Τηλ.: 28210 76050

Η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός, ο οποίος ιδρύθηκε το 2002 από συγγενείς ανοϊκών ασθενών και επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τη νόσο Αλτσχάιμερ. Στόχος της Εταιρείας είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού, η υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, η κινητοποίηση της Πολιτείας για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών, η ίδρυση δομών για την περίθαλψή τους.

Για την επίτευξη των στόχων της, η Εταιρεία υλοποιεί σημαντικό αριθμό δραστηριοτήτων: Με την υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και τη συνεργασία των Δήμων λειτουργεί τέσσερα Κέντρα Ημέρας:

Παγκράτι: Μ. Μουσσούρου 89 και Στίλπωνος 33, (τηλ. 210 7013271),
ώρες 9:00-20:00 • e-mail: kentroalz@otenet.gr

Αμπελόκηποι: Βαθέος 25 και Πανόρμου (τηλ. 210 6424228)
ώρες 9:00-15:00 • e-mail: kentro_alz@otenet.gr

Μαρούσι: Ζήνωνος Ελεάτου 8, (τηλ. 210 6180073)
ώρες 9:00-14:00 • e-mail: kalzmarousi@gmail.com

Ηλιούπολη: Αγ. Κωνσταντίνου 7, (τηλ. 210 9706347)
ώρες 9:00-14:00 • e-mail: info@alzheimerathens.gr

Τα Κέντρα Ημέρας λειτουργούν ως μονάδες ημερήσιας θεραπευτικής φροντίδας ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ και μορφές άνοιας. Σκοπός τους είναι η διατήρηση των νοητικών και λειτουργικών δεξιοτήτων των ασθενών για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και η διατήρηση της κοινωνικότητάς τους.

Το πρόγραμμα των Κέντρων Ημέρας περιλαμβάνει: Ιατρείο μνήμης, Θεραπείες ενδυνάμωσης νοητικών λειτουργιών (μνήμης, λόγου, προσοχής κτλ.), Ατομική και ομαδική δημιουργική απασχόληση, Προγράμματα Γυμναστικής, Ειδικές θεραπείες (θεραπείες τέχνης, θεραπεία δί' αναμνήσεων, εργοθεραπεία κ.ά.).

Άλλες δραστηριότητες της Εταιρείας είναι οι: Υπηρεσία «Φροντίδα στο Σπίτι για ανοϊκούς ασθενείς», Εκπαίδευση Φροντιστών, Ιατρείο ψυχιατρικής υποστήριξης φροντιστών, Ομάδες Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών, Εκπαίδευση έμμισθων φροντιστών και Επαγγελματιών Υγείας, Ενημερωτικές ομιλίες για το κοινό, Ερευνητικό έργο, Έκδοση ενημερωτικού υλικού, Δράσεις για το Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια και τη νόσο Αλτσχάιμερ.

Το παρόν εγχειρίδιο αποτελεί υλικό του προγράμματος «**Ανάπτυξη δικτύου συμβουλευτικών σταθμών για την προώθηση δράσεων πρόληψης και παρέμβασης για την άνοια σε αστικές και απομακρυσμένες νησιωτικές περιοχές**». Σχεδιάστηκε και υλοποιείται από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, την Ε.Π.Α.Ψ.Υ. και τη CMT Προοπτική. Χρηματοδοτείται από το Πρόγραμμα «Είμαστε όλοι Πολίτες». Το Πρόγραμμα «Είμαστε όλοι Πολίτες» είναι μέρος του συνολικού Χρηματοδοτικού Μηχανισμού του ΕΟΧ για την Ελλάδα, στοχεύει στην ενδυνάμωση και ενίσχυση της κοινωνίας των πολιτών στη χώρα μας και υλοποιείται από το Ίδρυμα Μποδοσάκη, σε συνεργασία με το Γραφείο Χρηματοδοτικού Μηχανισμού του ΕΟΧ.

www.dementia-community.gr

 Dementia-Community

Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών

www.alzheimerathens.gr

Εταιρεία Περιφερειακής Ανάπτυξης και Ψυχικής Υγείας (Ε.Π.Α.Ψ.Υ.)

www.epapsy.gr

CMT ΠΡΟΟΠΤΙΚΗ

www.cmtprooptiki.gr



Το παρόν εγχειρίδιο περιέχει υλικό του προγράμματος «**Μάθηση εξ' αποστάσεως στο πλαίσιο της κατ' οίκον φροντίδας (SET CARE)**». Το πρόγραμμα αποτελεί μεταφορά καινοτομίας (LDV – TOI) από το αντίστοιχο πρόγραμμα ASPASIA (www.campus.anzianienonsolo.it) της ιταλικής εταιρείας Anziani e non solo, το οποίο υλοποιήθηκε για την Ελλάδα και τη Βουλγαρία. Έλληνας εταίρος είναι η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών.