

Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια



World Health
Organization



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια



World Health
Organization



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Δημοσιεύθηκε από τον Παγκόσμιο
Οργανισμό Υγείας το 1994 με τίτλο
*Βοήθεια για τους περιθάλποντες
ατόμων με άνοια*

Help for caregivers

© Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας 1994

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εξου-
σιοδότησε την Πανελλήνια Ομοσπονδία
Νόσου Alzheimer και Συναφών
Διαταραχών να μεταφράσει και να εκδώ-
σει στην ελληνική γλώσσα το παρόν εγχει-
ρίδιο. Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου
Alzheimer και Συναφών Διαταραχών
είναι αποκλειστικά υπεύθυνη για την ποι-
ότητα και την πιστότητα της έκδοσης στην
ελληνική γλώσσα. Σε περίπτωση που εμ-
φανιστούν διαφορές μεταξύ του αγγλικού
και του ελληνικού κειμένου, αυθεντικό θα
θεωρηθεί το πρωτότυπο αγγλικό.

*Βοήθεια για τους περιθάλποντες
ατόμων με άνοια*

© Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου
Alzheimer και Συναφών Διαταραχών
2015

Λέξεις κλειδιά

Νόσος Alzheimer, άνοια, ομάδες
υποστήριξης της οικογένειας, υποστήριξη
της κοινότητας, ομάδες αυτοβοήθειας.

Αυτό το έγγραφο πληροφορεί τις οικογένειες και το ευρύ κοινό σχετικά με την άνοια με έναν απλό τρόπο. Παρουσιάζονται, επίσης, χρήσιμες και συγκεκριμένες πληροφορίες για το πώς να αντιμετωπιστεί η ασθένεια και για το πώς να δημιουργηθούν δραστηριότητες αυτοβοήθειας και αμοιβαίας στήριξης για τις οικογένειες που πλήττονται από την άνοια. Για το τελικό αποτέλεσμα που έχετε στα χέρια σας συνεργάστηκαν τα μέλη της Παγκόσμιας Εταιρείας Νόσου Αλτσχάιμερ (ADI).

1**10 Πρόλογος**

2**12 Βασικές πληροφορίες για την άνοια**

- Τι είναι η άνοια;
 - Τι προκαλεί την άνοια;
 - Η νόσος Alzheimer
 - Αγγειακή άνοια
- 13
- Άνοια με σωμάτια Lewy
 - Μετωποκροταφική άνοια (συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Pick)
 - Οπίσθια φλοιική ατροφία (PCA)
 - Σπανιότερες αιτίες άνοιας
 - Τι είναι η Ήπια Νοητική Διαταρχή (MCI);
 - Ποιά είναι τα συμπτώματα της άνοιας;
- 14
- Νόσος Alzheimer
- 16
- Αγγειακή άνοια
 - Μετωποκροταφική άνοια (συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Pick)
- 17
- Άνοια με σωμάτια Lewy
 - Οπίσθια φλοιική ατροφία (PCA)
 - Γιατί είναι σημαντική η διάγνωση;
- 18
- Υπάρχουν θεραπείες για την άνοια;

3**20 Ζώντας με ένα άτομο με άνοια και φροντίζοντάς το**

- Καθιερώστε προγράμματα αλλά διατηρήστε τις συνηθισμένες διαδικασίες
 - Υποστηρίξτε την ανεξαρτησία του ατόμου
- 21
- Βοηθήστε το άτομο να διατηρήσει την αξιοπρέπειά του
 - Αποφύγετε τις αντιπαραθέσεις
 - Απλοποιήστε τις διάφορες διαδικασίες
 - Διατηρήστε την αίσθηση του χιούμορ
- 22
- Δώστε έμφαση στην ασφάλεια
- 23
- Ενθαρρύνετε τη σωματική άσκηση και υγεία
 - Υποστηρίξτε την καλή διατροφή και την οδοντιατρική περίθαλψη
 - Βοηθήστε το άτομο να επωφεληθεί από τις δεξιότητες που διατηρεί
- 24
- Διατηρήστε την επικοινωνία
 - Χρησιμοποιείστε εξωτερικά βοηθήματα μνήμης
-

4

25 **Πρακτικές συμβουλές για τη διαχείριση της άνοιας**

4.1

Οδηγίες για τα αρχικά και τα μεσαία στάδια

- Μαγείρεμα
- 26
- Οδήγηση
 - Αλκοόλ και τσιγάρα
 - Μπάνιο και προσωπική υγιεινή
- 27
- Ντύσιμο
 - Δυσκολία στον ύπνο
- 28
- Προσκόλληση
 - Χάσιμο αντικειμένων και οι κατηγορίες για κλοπή
 - Σεξουαλικές σχέσεις
- 29
- Ανάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά
 - Κατάθλιψη και άγχος

4.2

31 **Οδηγίες για τα μεσαία και τα τελικά στάδια**

- Τουαλέτα και ακράτεια
 - Διατροφή
- 32
- Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά
 - Παραισθήσεις και ψευδαισθήσεις
- 33
- Περιπλάνηση
 - Βία και επιθετικότητα
- 34
- Το προσωπικό και συναισθηματικό στρες της φροντίδας
 - Θλίψη
 - Ενοχές
 - Θυμός
- 35
- Αμηχανία
 - Μοναξιά

5

36 **Φροντίζοντας τον εαυτό σας**

- Οικογένεια
 - Μιλήστε για όσα σας προβληματίζουν
 - Βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας
- 37
- Να γνωρίζετε τα όριά σας
 - Μην κατηγορείτε τον εαυτό σας
 - Ζητήστε και δεχτείτε συμβουλές
 - Να θυμάστε ότι είστε σημαντικόι

5.1

Βοήθεια για εσάς, τον περιθάλποντα

- Δεχτείτε τη βοήθεια
- 38
- Ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης
- 39
- Επαγγελματίες υγείας

6

40 **Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer**

Μια πηγή βοήθειας για σας

7

41 **Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών**

Το εγχειρίδιο αυτό στοχεύει να βοηθήσει όσους βρίσκονται αντιμέτωποι με την περίθαλψη ενός ατόμου με άνοια. Παρέχει πληροφορίες στους περιθάλποντες για να τους βοηθήσει στο δύσκολο έργο τους. Οι καλά ενημερωμένοι περιθάλποντες μπορούν να κάνουν τη ζωή καλύτερη και για τους ίδιους αλλά και για το άτομο με άνοια. Στο παρόν εγχειρίδιο χρησιμοποιείται ο όρος περιθάλποντας. Ο όρος αυτός μπορεί να αναφέρεται σ' ένα σύζυγο, σ' ένα μέλος της οικογένειας ή σ' έναν επαγγελματία υγείας που φροντίζει το άτομο με άνοια.

1 Πρόλογος

1

2

3

4

5

6

7

Το εγχειρίδιο αυτό έχει παραχθεί από ομάδες αυτοβοήθειας οικογενειών σε όλο τον κόσμο – τόσο από τις αναπτυγμένες, όσο και από τις αναπτυσσόμενες χώρες. Για τη δημιουργία αυτού του εγχειριδίου μερίμνησε η Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer, στην οποία είμαστε ευγνώμονες. Η Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer είναι μια μη κερδοσκοπική, μη κυβερνητική οργάνωση, που συνεργάζεται με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Στο παρόν εγχειρίδιο συγκεντρώνονται πολύ χρήσιμες και πρακτικές απόψεις από τις εμπειρίες ζωής όσων οι οικογένειές τους έχουν έρθει αντιμέτωπες με την άνοια.

Οι περισσότεροι από εκείνους που συνέβαλαν στη σύνταξη του υλικού είναι συγγενείς ατόμων με άνοια (τα παιδιά, οι σύζυγοι και τ' αδέρφια), με μια μακρά και ζωντανή εμπειρία με τη Νόσο. Ελπίζουμε ότι με την παρουσίαση των απόψεων και των εμπειριών τους, θα συμβάλλουμε στη μείωση των προκλήσεων και των δυσκολιών που πολλοί άνθρωποι αντιμετωπίζουν.

Αναφορικά με την κάλυψη του περιεχομένου, παρόλο που αρχικά γράφτηκε από τα μέλη οικογενειών με την άμεση εμπειρία που αυτά διέθεταν, έχουν επίσης συμβάλει στη συγγραφή ορισμένοι διακεκριμένοι επαγγελματίες υγείας. Η παρουσίαση των πληροφοριών αυτών προσδιορίστηκε από την εμπειρία των οικογενειών και είναι σίγουρα διαφορετική από μια δημοσίευση σε επιστημονικό περιοδικό. Παρ' όλα αυτά, το παρόν εγχειρίδιο συμβάλει σημαντικά στη δημόσια υγεία.

Τα παρακάτω άτομα συνέβαλαν στην αρχική δημοσίευση του 1994: ο κος Brian Moss (Αυστραλία), η Δρ. Graham Nori (Ηνωμένο Βασίλειο), η κα Franceska Jordan (Αυστραλία), η κα A Shirar και η κα Rachel Billington (ΗΠΑ). Μια ενημερωμένη έκδοση με επιπλέον περιεχόμενο το 2015 αποτέλεσε συνεισφορά της κας Nicole Batsch (ΗΠΑ).

Ένα σημαντικό σημείο, ωστόσο, αφορά το πολιτιστικό υπόβαθρο του κειμένου αυτού. Παρά τις προσπάθειες για να συμπεριληφθούν η εμπειρία και οι απόψεις των ανθρώπων από τις αναπτυσσόμενες χώρες, στο εγχειρίδιο αντανακλάται κυρίως ένα συγκεκριμένο

κοινωνικο-πολιτιστικό και οικονομικό περιβάλλον. Απομένει να δούμε το εάν και πώς οι ιδέες που εκφράζονται στο παρόν μπορούν να εφαρμοστούν σε περιοχές ή χώρες με πολύ διαφορετικές πεποιθήσεις, κοινωνικές δομές, διαφορετικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικο-οικονομικά μοντέλα. Αναμένεται ότι οι βασικές ιδέες θα ισχύουν παντού ακόμη και αν απαιτηθούν κάποιες προσαρμογές ανάλογα με την περιοχή.

Η δημοσίευση αυτή έχει ως στόχο να κινητοποιήσει άλλες οργανώσεις και ομάδες να παράγουν παρόμοια εγχειρίδια ή να κάνουν προσαρμογές και μεταφράσεις στις τοπικές τους γλώσσες. Όσοι επιθυμούν να το πράξουν μπορούν να επικοινωνήσουν με την ADI στη διεύθυνση που αναγράφεται στο κεφάλαιο 6 (σελίδα 38). Επίσης, περιμένουμε τα σχόλιά σας για τη δημοσίευση αυτή, καθώς και επιπλέον προτάσεις και αναφορές βάσει της εμπειρίας σας.

Η παρούσα έκδοση είναι τώρα στη διάθεση όλων των κρατών μελών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, των ΜΚΟ και του ευρύτερου κοινού. Ελπίζουμε ότι το εγχειρίδιο αυτό θα διαδοθεί και θα ενημερωθούν οι ενδιαφερόμενοι και όσοι έχουν τη μεγαλύτερη ανάγκη ενημέρωσης.

Δρ. Shekhar Saxena

Διευθυντής, Ψυχική Υγεία, Νευρολογικές Διαταραχές και Κατάχρηση Ουσιών

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

CH-1211 Γενεύη 27

Ελβετία

1

2

3

4

5

6

7

2 Βασικές πληροφορίες για την άνοια

1

2

Τι είναι η άνοια;

Η άνοια εμφανίζεται ως αποτέλεσμα της νευροπαθολογικής διαδικασίας της νόσου. Είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει διαφορετικές διαταραχές του εγκεφάλου που έχουν κοινή την απώλεια της λειτουργίας του εγκεφάλου, η οποία συνήθως είναι προοδευτική και τελικώς σοβαρή. Η άνοια επηρεάζει τη μνήμη, τη σκέψη, τη συμπεριφορά και το συναίσθημα.

Η άνοια επηρεάζει όλες τις κοινωνικές ομάδες και δεν συνδέεται με την κοινωνική τάξη, το φύλο, τη φυλή ή τη γεωγραφική τους θέση. Παρά το γεγονός ότι η άνοια είναι συχνότερη μεταξύ των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας, οι νεότεροι άνθρωποι μπορούν επίσης να προσβληθούν.

3

4

Τι προκαλεί την άνοια;

Η άνοια προκαλείται από έναν αριθμό ασθενειών οι οποίες επιφέρουν αλλαγές στον εγκέφαλο με αποτέλεσμα την απώλεια νευρικών κυττάρων (νευρώνες). Σε αυτές τις ασθένειες συγκαταλέγονται:

5

Η νόσος Alzheimer

Πρόκειται για την πιο συνήθη αιτία της άνοιας και ευθύνεται για το 50–80% όλων των περιπτώσεων άνοιας. Καταστρέφει τα κύτταρα και τους νευράξονες του εγκεφάλου διασπώντας τους πομπούς που μεταφέρουν μηνύματα στον εγκέφαλο, ιδίως τους αρμόδιους για την αποθήκευση των αναμνήσεων.

6

Αγγειακή άνοια

Ο εγκέφαλος βασίζεται σε ένα δίκτυο αγγείων για να του φέρουν οξυγονωμένο αίμα. Εάν η παροχή οξυγόνου στον εγκέφαλο αποτύχει, τα κύτταρα του εγκεφάλου είναι πιθανό να πεθάνουν και αυτό μπορεί να προκαλέσει τα συμπτώματα της αγγειακής άνοιας. Αυτά τα συμπτώματα μπορούν να εμφανιστούν είτε ξαφνικά, μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο, ή με την πάροδο του χρόνου, μέσω μιας σειράς μικρών εγκεφαλικών επεισοδίων.

7

Άνοια με σωμάτια Lewy

Αυτή η μορφή άνοιας παίρνει το όνομά της από μικροσκοπικές σφαιρικές δομές που αναπτύσσονται μέσα στα νευρικά κύτταρα. Η παρουσία τους στον εγκέφαλο οδηγεί στον εκφυλισμό του εγκεφαλικού ιστού. Πλήττονται η μνήμη, η συγκέντρωση και οι γλωσσικές δεξιότητες.

Μετωποκροταφική άνοια (FTD)**(συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Pick)**

Στη μετωποκροταφική άνοια (FTD), η βλάβη συνήθως εστιάζεται στο μπροστινό τμήμα του εγκεφάλου. Αρχικά επηρεάζονται περισσότερο από τη μνήμη, η προσωπικότητα και η συμπεριφορά.

Οπίσθια φλοιική ατροφία (PCA)

Στην οπίσθια φλοιική ατροφία (PCA), προκαλείται βλάβη στον οπτικό φλοιό, στο πίσω μέρος του εγκεφάλου. Οι άνθρωποι έχουν δυσκολία με τις οπτικοχωρικές ικανότητες.

Σπανιότερες αιτίες άνοιας

Υπάρχουν πολλές άλλες σπανιότερες αιτίες άνοιας, συμπεριλαμβανομένων των: προοδευτική υπερπυρηνική παράλυση, σύνδρομο Korsakoff, νόσος του Binswanger, άνοια από τον ιό HIV και νόσος Creutzfeldt-Jakob (CJD). Οι άνθρωποι με σκλήρυνση κατά πλάκας, νόσο κινητικών νευρώνων, νόσο του Parkinson και νόσο του Huntington μπορεί επίσης να αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν άνοια.

Τι είναι η Ήπια Νοητική Διαταραχή (MCI);

Η Ήπια Νοητική Διαταραχή (MCI) αφορά κυρίως την εξασθένηση της μνήμης, χωρίς τα άλλα συμπτώματα της άνοιας. Η τρέχουσα έρευνα δείχνει ότι, περίπου τα μισά άτομα με MCI θα παρουσιάσουν στο μέλλον άνοια.

Ποια είναι τα συμπτώματα της άνοιας;

Η άνοια είναι μια εξελισσόμενη ασθένεια. Αυτό σημαίνει ότι η δομή και η χημεία του εγκεφάλου αλλοιώνονται σταδιακά με την πάροδο του χρόνου. Η ικανότητα του ατόμου να θυμηθεί, να κατανοήσει, να επικοινωνήσει, καθώς και η λογική, μειώνονται σταδιακά. Η ταχύτητα με την οποία εξελίσσεται η άνοια εξαρτάται από το κάθε άτομο και μπορεί να διαρκέσει πολλά χρόνια. Κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός και βιώνει την άνοια με το δικό του τρόπο.

1

2

3

4

5

6

7

1

2

Ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι βιώνουν την άνοια εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένης της φυσικής κατάστασης και εικόνας, της συναισθηματικής αντοχής, του περιβάλλοντος στο οποίο ζουν και της υποστήριξης που τους διατίθεται. Η θεώρηση της άνοιας ως μιας σειράς από στάδια μπορεί να είναι ένας χρήσιμος τρόπος για να κατανοήσουμε την ασθένεια, αλλά είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι έτσι περιγράφεται αδρά η εξέλιξη της κατάστασης και δεν είναι απαραίτητο όλοι οι άνθρωποι να εμφανίσουν το σύνολο των συμπτωμάτων.

3

Μερικά από αυτά τα συμπτώματα ενδέχεται να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε από τα στάδια, για παράδειγμα μια συμπεριφορά που αναφέρεται στο τελευταίο στάδιο ενδέχεται να παρουσιαστεί στη μέση φάση. Επίσης, οι περιθάλποντες θα πρέπει να γνωρίζουν ότι σε όλα τα στάδια, μπορεί να εμφανιστούν σύντομες περιόδους διαύγειας.

4

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα βασικά χαρακτηριστικά του πρώιμου, μέσου, σοβαρού και τελικού σταδίου της νόσου του Alzheimer και εξετάζονται συνοπτικά και άλλες μορφές άνοιας.

Νόσος Alzheimer

A *Πρώιμο στάδιο*

5

6

7

Το αρχικό στάδιο συχνά παραβλέπεται από τους επαγγελματίες, τους συγγενείς και τους φίλους και διαγιγνώσκεται εσφαλμένα ως «γηρατειά» ή ένα φυσιολογικό μέρος της διαδικασίας της γήρανσης. Επειδή η έναρξη της νόσου είναι προοδευτική, είναι δύσκολο να προσδιοριστεί ο ακριβής χρόνος που αρχίζει η νόσος. Το άτομο μπορεί να:

- Έχει δυσκολία να παρακολουθήσει συζήτηση με περισσότερα από ένα άτομα ταυτόχρονα
- Μπορεί να ξεχνάει συγκεκριμένες λέξεις για αντικείμενα
- Βιώσει βραχυπρόθεσμη απώλεια μνήμης, όπως, να μην θυμάται ότι γευμάτισε χθες με έναν φίλο
- Έχει πρόβλημα με ραντεβού και χρονοδιαγράμματα
- Έχει δυσκολία με τους αριθμούς και τα χρήματα
- Χαθεί σε γνωστά μέρη
- Εμφανίσει δυσκολία στη λήψη αποφάσεων
- Χαρακτηριστεί από απουσία πρωτοβουλίας και κινήτρων
- Εμφανίσει σημάδια της κατάθλιψης και θυμού
- Δείξει απώλεια ενδιαφέροντος για χόμπι και δραστηριότητες

B Μέσο στάδιο

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, τα προβλήματα γίνονται πιο εμφανή. Το άτομο με άνοια έχει δυσκολία με τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής και:

- Μπορεί να ξεχνάει πολύ – ειδικά τα πρόσφατα γεγονότα και τα ονόματα των ανθρώπων
- Έχει δυσκολία να ζει μόνος
- Αδυνατεί να μαγειρέψει, να καθαρίσει ή να ψωνίσει χωρίς υποστήριξη
- Μπορεί να χρειαστεί βοήθεια με την προσωπική του υγιεινή, δηλαδή τουαλέτα, πλύσιμο, ντύσιμο και τον τρόπο και τη συχνότητα λήψης τροφής
- Έχει αυξημένη δυσκολία στην κατανόηση της γλώσσας
- Μπορεί να περιπλανηθεί ή να εμφανίζει άλλες προκλητικές συμπεριφορές
- Μπορεί να χαθεί μέσα στο σπίτι του και στην κοινότητα

Γ Σοβαρό στάδιο

Σ' αυτό το στάδιο ο ασθενής χρειάζεται συνεχή υποστήριξη και εποπτεία. Οι διαταραχές της μνήμης είναι πολύ σοβαρές και η σωματική συμμετοχή της ασθένειας γίνεται ακόμα πιο εμφανής. Το άτομο μπορεί να:

- Χρειάζεται βοήθεια για να φάει
- Μην αναγνωρίζει τους συγγενείς, τους φίλους και τα οικεία αντικείμενα
- Έχει δυσκολία κατανόησης και ερμηνείας γεγονότων
- Αδυνατεί να προσανατολιστεί μέσα στο ίδιο του το σπίτι
- Έχει δυσκολία στο βάδισμα
- Έχει ακράτεια κύστης και εντέρου
- Προβάλλει ανάρμοστη συμπεριφορά, όπως φωνές, γεγονός που μπορεί να εκφράζει μια ανικανοποίητη ανάγκη ή σωματικό πόνο

Δ Τελικό στάδιο

Στο τελικό στάδιο της άνοιας, το άτομο βρίσκεται σε συνεχή διαδικασία θανάτου. Πολύ συχνά ένα άτομο με άνοια πεθαίνει από τις άλλες ασθένειες και καταστάσεις που προϋπάρχουν, πριν γίνει η άνοια η πραγματική αιτία θανάτου. Τα συμπτώματά περιλαμβάνουν:

- Ελάχιστη, εάν υπάρχει, ομιλία
- Ελάχιστες κινήσεις, οι οποίες περιορίζονται σε ένα κρεβάτι
- Κοιμάται τον περισσότερο χρόνο

1

2

3

4

5

6

7

1

- Έχει ανάγκη για συνολική βοήθεια για την προσωπική του φροντίδα
- Έχει προβλήματα κατάποσης

2

Από το *σοβαρό* και κατά το *τελικό στάδιο*, οι άνθρωποι με άνοια θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε οποιοδήποτε ανακουφιστικό μέτρο για να διατηρήσουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Το ιδανικό είναι να γνωρίζουμε εκ των προτέρων τις επιθυμίες των ατόμων με άνοια σε σχέση με το τέλος τους: επιθυμούν να πεθάνουν ειρηνικά ή με τη χρήση μέτρων που τους διατηρούν στη ζωή, όπως η τεχνητή ενυδάτωση και θρέψη, όταν το άτομο δεν είναι πλέον σε θέση να φάει ή να καταπιεί το φαγητό του σωστά. Η χρήση μέτρων για να διατηρηθούν στη ζωή είναι μια προσωπική απόφαση. Ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να παρέχεται είτε με συμπληρωματικά μέτρα διατήρησης στη ζωή ή να διασφαλιστεί ότι το άτομο με άνοια διατηρεί την αξιοπρέπεια του και διάγει αυτή την περίοδο, ανώδυνα.

3

4

Αν και αυτά τα στάδια και τα συμπτώματα αναφέρονται για τη νόσο του Alzheimer, και οι άλλοι τύποι άνοιας ακολουθούν παρόμοια εξέλιξη, ειδικά μετά το πρώιμο στάδιο.

5

Αγγειακή άνοια

Μερικοί άνθρωποι με αγγειακή άνοια αναφέρουν ότι τα συμπτώματα παραμένουν σταθερά για ένα διάστημα και, στη συνέχεια, ξαφνικά σημειώνεται μια σημαντική έκπτωση ως αποτέλεσμα ενός ακόμη εγκεφαλικού επεισοδίου. Αυτή η πορεία είναι διαφορετική από τη σταδιακή έκπτωση που βιώνουν πολλά άτομα με νόσο Alzheimer's. Μερικές φορές είναι δύσκολο να προσδιοριστεί εάν οι άνθρωποι έχουν αγγειακή άνοια ή Alzheimer's. Είναι επίσης δυνατό να επηρεάζονται και από τις δύο νόσους.

6

Μετωποκροταφική άνοια (FTD)

(συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Pick)

Κατά τα πρώτα στάδια η μνήμη μπορεί να μην επηρεάζεται. Ωστόσο, μπορεί να υπάρχουν άλλες αλλαγές. Για παράδειγμα, το άτομο μπορεί να φέρεται πιο εγωιστικά και χωρίς συναίσθημα. Μπορεί να συμπεριφέρονται με αγένεια, ή μπορεί να φαίνεται ότι αποσπάται η προσοχή τους ευκολότερα. Άλλα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν την απώλεια αναστολών, την τελετουργική συμπεριφορά και μια προτίμηση για τα γλυκά. Σε μεταγενέστερα στάδια τα συμπτώματα είναι περισσότερο παρόμοια με εκείνα στη νόσο του Alzheimer.

7

Άνοια με σωμάτια Lewy

Οι μισοί ή και περισσότεροι από τα άτομα που πλήττονται, αναπτύσσουν επίσης σημεία και συμπτώματα της νόσου του Parkinson, όπως η βραδύτητα στην κίνηση, η δυσκαμψία και ο τρόμος. Μπορεί, επίσης, να έχουν δυσκολία στην αξιολόγηση των αποστάσεων και είναι πιο επιρρεπείς σε πτώσεις. Άτομα με αυτή την άνοια συνήθως βιώνουν οπτικές ψευδαισθήσεις. Ένα χαρακτηριστικό αυτής της άνοιας που συχνά προβληματίζει τους περιθάλποντες, είναι ότι οι ικανότητες του προσβεβλημένου ατόμου συχνά παρουσιάζουν διακυμάνσεις.

Οπίσθια φλοιική ατροφία (PCA)

Κατά τα πρώιμα στάδια, η μνήμη μπορεί να επηρεάζεται λιγότερο. Η οπτική διαταραχή είναι το πιο κοινό χαρακτηριστικό για άτομα με αυτό το είδος της άνοιας. Δυσκολεύονται να εκτιμήσουν το περιβάλλον, το διάβασμα γίνεται κοπιώδες και τρομάζουν από αντικείμενα που κινούνται γρήγορα, όπως τα αυτοκίνητα στο δρόμο. Μπορεί ακόμη να σημειώνονται πτώσεις, καθώς το άτομο δυσκολεύεται να εκτιμήσει αποστάσεις.

Γιατί είναι σημαντική η διάγνωση;

Είναι σημαντικό να έχουμε σωστή διάγνωση για την άνοια. Η διάγνωση είναι βασική:

- Για να αποκλείσει άλλες καταστάσεις οι οποίες έχουν παρόμοια συμπτώματα με την άνοια και οι οποίες μπορεί να είναι θεραπεύσιμες. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται: η κατάθλιψη, οι λοιμώξεις του αναπνευστικού και του ουροποιητικού, η σοβαρή δυσκοιλιότητα, η θυρεοειδική ανεπάρκεια, η μη ικανοποιητική απορρόφηση βιταμινών και οι όγκοι του εγκεφάλου.
- Για να διευκολύνει την πρόσβαση σε συμβουλές, πληροφορίες και υποστήριξη για τη διαχείριση των σταδίων της νόσου.
- Για να δώσει τη δυνατότητα στον ασθενή με άνοια και στον περιθάλποντά του να προετοιμαστούν και να προγραμματίσουν το μέλλον.
- Για να ωφεληθούν από υπηρεσίες που έχουν σχεδιαστεί ώστε να διατηρήσουν καλή ποιότητα ζωής.
- Για να δώσουν την ευκαιρία στο άτομο να συμμετάσχει στο μέλλον σε θεραπείες ή βέλτιστες τεχνικές περίθαλψης.

Δεν υπάρχει ένα απλή διαγνωστική δοκιμασία. Η διάγνωση της άνοιας είναι συχνά δύσκολη, ιδίως στα πρώτα στάδια. Η

1

2

3

4

5

6

7

1
2
3
4
5
6
7

διάγνωση μπορεί να διαμορφωθεί με ένα λεπτομερές ιστορικό για τον ασθενή από έναν στενό συγγενή ή φίλο, σε συνδυασμό με την εξέταση της φυσικής και νοητικής κατάστασης του ενδιαφερόμενου. Εξετάσεις αίματος, τομογραφία εγκεφάλου και μια συνέντευξη του ατόμου και του περιθάλποντά του είναι τα συνηθισμένα βήματα πριν από τη διάγνωση.

Υπάρχουν θεραπείες για την άνοια;

Μέχρι στιγμής δεν υπάρχει θεραπευτική αγωγή για την άνοια. Υπάρχουν ορισμένα φάρμακα για άτομα με ήπια έως και μέτρια νόσο του Alzheimer. Αυτά τα φάρμακα δεν συνιστούν θεραπεία αλλά μπορούν προσωρινά να επιβραδύνουν την εξέλιξη των συμπτωμάτων της νόσου Alzheimer σε ορισμένους ανθρώπους. Μπορείτε να απευθυνθείτε σχετικά στις πλησιέστερες σε σας Εταιρείες Alzheimer ή σε νευρολόγους.

Υπάρχουν άλλες, μη φαρμακευτικές θεραπείες οι οποίες έχουν θετικά αποτελέσματα σε άτομα με άνοια, για παράδειγμα η *Νοητική Θεραπεία Διέγερσης*, η *σωματική άσκηση* και η *μουσικοθεραπεία*. Αυτές οι θεραπείες καθώς και οι *κοινωνικές παρεμβάσεις*, όπως οι ομάδες υποστήριξης και τα ημερήσια προγράμματα, μπορούν να βοηθήσουν το άτομο με άνοια να διατηρήσει τις ικανότητές του όσο δυνατόν περισσότερο. Υπάρχουν, επίσης, προγράμματα για τον περιθάλποντα τα οποία τον βοηθούν να μάθει να διαχειρίζεται την καθημερινή ζωή με θετική και υποστηρικτική διάθεση, μειώνοντας παράλληλα το άγχος του.

Η *Θεραπεία Απασχόλησης* μπορεί να είναι χρήσιμη στα πρώτα στάδια της άνοιας, καθώς βοηθάει το άτομο να διατηρήσει την λειτουργικότητά του στο δικό του χώρο. Ο περιθάλπων μπορεί να παρατηρήσει την καθημερινότητα του ατόμου και να τον βοηθήσει να υιοθετήσει απλούστερους τρόπους καθημερινής διαβίωσης. Για παράδειγμα, να τοποθετηθούν στα ντουλάπια της κουζίνας ταμπέλες για να βρίσκει κανείς πιο εύκολα τα αντικείμενα.

Εκτός από τις θεραπείες, είναι σημαντικό να γνωρίζει κανείς ότι υπάρχει η πιθανότητα να συνυπάρχουν και άλλες παθολογικές καταστάσεις, ώστε να τις αντιμετωπίσει αναλόγως. Συχνά, όταν εμφανίζονται νέα συμπτώματα, αυτά αποδίδονται στην άνοια και

δεν ερευνώνται ικανοποιητικά οι άλλες πιθανές αιτίες και θεραπείες οι οποίες θα βοηθούσαν το άτομο να ζήσει μια πιο άνετη ζωή.

Παραδείγματα από παθολογικές καταστάσεις που μπορούν να περιπλέξουν την άνοια και που θα έπρεπε να θεραπευτούν προκειμένου να βοηθήσουν το άτομο με άνοια να έχει καλύτερη ποιότητα ζωής:

- Σοβαρά προβλήματα ακοής και όρασης
- Ακράτεια
- Αλληλεπιδράσεις φαρμάκων
- Κατάθλιψη

Υπάρχουν πολλά που μπορούν να γίνουν για τα άτομα με άνοια ώστε να ελαφρυνθεί το φορτίο των περιθαλπόντων. Σχετικά μπορούν να συμβουλευτούν τον θεράποντα ιατρό τους, τον κοινωνικό λειτουργό ή άλλους επαγγελματίες υγείας.

1

2

3

4

5

6

7

3 Ζώντας με ένα άτομο με άνοια και φροντίζοντάς το

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια μπορεί να είναι πολύ δύσκολη μερικές φορές. Παρόλα αυτά υπάρχουν τρόποι να αντιμετωπίσει κανείς τις δυσκολίες. Παρακάτω θα βρείτε συμβουλές που έχουν βοηθήσει άλλους περιθάλποντες.

Καθιερώστε προγράμματα αλλά διατηρήστε τις συνηθισμένες διαδικασίες

Ένα πρόγραμμα μπορεί να μειώσει τις αποφάσεις που θα χρειαστεί να πάρει το άτομο με άνοια και επαναφέρει την τάξη και την οργάνωση σε μια, κατά τα άλλα, μπερδεμένη καθημερινή ζωή. Το πρόγραμμα μπορεί να παρέχει αίσθημα ασφάλειας σε ένα άτομο με άνοια. Παρόλο που το πρόγραμμα είναι χρήσιμο, είναι σημαντικό να διατηρηθεί η καθημερινότητα, όσο πιο φυσιολογική γίνεται. Όσο το επιτρέπει η διαφοροποιημένη κατάσταση ενός ατόμου με άνοια, προσπαθήστε να το αντιμετωπίζετε όπως κάνατε πριν από την εμφάνιση της νόσου.

Υποστηρίξτε την ανεξαρτησία του ατόμου

Είναι απαραίτητο το άτομο να παραμείνει ανεξάρτητο όσο περισσότερο γίνεται. Αυτό βοηθάει να διατηρήσει την αυτοεκτίμησή του και να μειώσει το βάρος που δέχεται ο περιθάλπων. Αντισταθείτε στην τάση να παρεμβαίνετε και να τα κάνετε όλα εσείς για το άτομο με άνοια. Υιοθετήστε δραστηριότητες τις οποίες το άτομο θα μπορεί να τις κάνει όσο πιο πολύ καιρό ακόμα γίνεται. Για παράδειγμα, αν ένα άτομο θέλει να μαγειρέψει, βοηθήστε το στην κουζίνα. Αφήστε το να κάνει μικρές εργασίες οι οποίες συνεισφέρουν στην ολοκλήρωση του γεύματος. Παρόλο που αυτό είναι πιο χρονοβόρο, το άτομο θα αισθανθεί χρήσιμο και δραστήριο και αυτό μπορεί να αποτελέσει μια τακτική δραστηριότητα που μπορείτε να απολαύσετε μαζί.

Πώς να υιοθετήσετε δραστηριότητες χρησιμοποιώντας την κηπουρική

Στα πρώτα στάδια, το άτομο μπορεί να είναι ικανό να εκτελέσει την κηπουρική μόνο του. Καθώς η νόσος προχωράει,

αυτό μπορεί να γίνεται δυσκολότερο. Με την πάροδο του χρόνου, ίσως να είναι πιο πρακτικό να δημιουργήσετε ένα χώρο φύτευσης σε μια γωνιά του κήπου, στη συνέχεια να προχωρήσετε σε μεγάλες γλάστρες με φυτά και στη συνέχεια, σε μικρότερες γλάστρες με φυτά. Ακόμα και στα τελευταία στάδια, όταν το άτομο συνήθως περιορίζεται στο κρεβάτι, εξακολουθεί να απολαμβάνει τα αισθητήρια στοιχεία ενός κήπου, όπως η αίσθηση του εδάφους στα χέρια του ή να μυρίζει φρέσκα λουλούδια.

Βοηθήστε το άτομο να διατηρήσει την αξιοπρέπειά του

Να θυμάστε ότι το άτομο που φροντίζετε εξακολουθεί να είναι ένα άτομο με συναισθήματα. Ό,τι λέτε και κάνετε εσείς και οι άλλοι μπορεί να είναι ενοχλητικό. Αποφύγετε να μιλάτε για την κατάσταση του ατόμου μπροστά του, χωρίς τη συμμετοχή του στη συζήτηση.

Αποφύγετε τις αντιπαραθέσεις

Κάθε είδος σύγκρουσης προκαλεί περιττό άγχος για εσάς και το άτομο με άνοια. Αποφύγετε να εφιστάτε την προσοχή σας στην αποτυχία και διατηρήστε την ψυχραιμία σας. Το να αναστατωθεί το άτομο μπορεί να κάνει την κατάσταση χειρότερη. Να θυμάστε ότι υπεύθυνη είναι η ασθένεια και ότι δεν φταίει το ίδιο το άτομο.

Απλοποιήστε τις διάφορες διαδικασίες

Προσπαθήστε να κάνετε τα πράγματα απλά για το άτομο με άνοια. Στα αρχικά στάδια της νόσου, το άτομο μπορεί να είναι σε θέση να ντύσει τον εαυτό του, αλλά καθώς η νόσος εξελίσσεται, θα χρειαστεί καθοδήγηση. Για παράδειγμα, προσφέρετέ του δύο επιλογές ένδυσης και αφήστε το άτομο να επιλέξει, στη συνέχεια, απλώστε τα ρούχα με τη σειρά που πρέπει να φορεθούν και ζητήστε του να κάνει ένα βήμα τη φορά. Στο τέλος, θα πρέπει να ντύσετε το άτομο εσείς, αλλά μέχρι τότε το να απλουστεύσετε τα καθήκοντα του θα διευκολύνει το άτομο να ντυθεί μόνο του.

Διατηρήστε την αίσθηση του χιούμορ

Γελάστε μαζί με το άτομο με άνοια. Το χιούμορ μπορεί να είναι μια μεγάλη ανακούφιση του άγχους και για τους δυο σας. Συζητήστε αστείες ιστορίες από το παρελθόν του ατόμου και μάθετε να γελάτε με τις μικρές προκλήσεις που συμβαίνουν κάθε μέρα. Εμείς δεν μπορούμε να ελέγξουμε την κατάσταση, αλλά μπορούμε να ελέγξουμε πώς θα ανταποκριθούμε σε αυτήν.

1

2

3

4

5

6

7



© Cathy Greenblatt

Δώστε έμφαση στην ασφάλεια

Η απώλεια του συντονισμού της κίνησης και της μνήμης αυξάνει την πιθανότητα τραυματισμού, οπότε θα πρέπει να κάνετε το σπίτι σας όσο το δυνατόν ασφαλέστερο. Αφαιρέστε τα χαλαρά χαλιά, βεβαιωθείτε ότι τα ηλεκτρικά καλώδια δεν είναι τοποθετημένα έτσι ώστε να μπορεί κάποιος να σκοντάψει πάνω, χρησιμοποιήστε μια καρέκλα στο ντους, ώστε το άτομο να μπορεί να καθίσει, αφαιρέστε τους διακόπτες της κουζίνας, ώστε το άτομο στα μεσαία στάδια της άνοιας να μην μπορεί να τους ανοίξει κατά λάθος και εγκαταστήστε μετρητή θερμοκρασίας στις βρύσες ζεστού νερού, έτσι ώστε να μπορούν να φτάσουν μόνο μια μέγιστη θερμοκρασία. Αυτά είναι μόνο μερικά

παραδείγματα. Ένας εργοθεραπευτής ή κοινωνικός λειτουργός που θα επισκεφτεί το σπίτι σας μπορεί να είναι χρήσιμος για να συζητήσετε ορισμένα από αυτά τα ζητήματα.

Ενθαρρύνετε τη σωματική άσκηση και υγεία

Αυτό μπορεί να βοηθήσει το άτομο στη διατήρηση των υφιστάμενων σωματικών και πνευματικών του ικανοτήτων. Η κατάλληλη άσκηση εξαρτάται από την κατάσταση του ατόμου. Απευθυνθείτε στον γιατρό σας για σχετικές συμβουλές και υιοθετήστε ασκήσεις προσαρμοσμένες στις ανάγκες του ασθενούς. Ο γιατρός σας μπορεί επίσης να σας παραπέμψει σε κάποιον φυσιοθεραπευτή ή γυμναστή ή σε κάποιο τοπικό πρόγραμμα άσκησης της κοινότητας.

Υποστηρίξτε την καλή διατροφή και την οδοντιατρική περίθαλψη

Ο υποσιτισμός είναι κοινός μεταξύ των ηλικιωμένων, και ιδιαίτερα κοινός μεταξύ των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια. Το άτομο μπορεί να ξεχάσει να φάει ή να μην μπορεί να καταλάβει την αξία ενός γεύματος που θα του παρέχει όλα τα θρεπτικά συστατικά που απαιτούνται για να αισθάνεται καλά. Θα πρέπει να ακολουθεί μια υγιεινή, ισορροπημένη διατροφή με φρούτα, λαχανικά και πρωτεΐνες. Συμβουλευτείτε τον γιατρό σας για συμβουλές σχετικά με τα συμπληρώματα διατροφής που μπορεί να χρειαστούν αν το άτομο χάνει βάρος.

Η σωστή και τακτική οδοντιατρική περίθαλψη είναι επίσης σημαντική ώστε το άτομο να διατηρήσει την ικανότητα να φάει και να απολαμβάνει το φαγητό του. Μερικές φορές, ό περιθάλπων μπορεί να αγνοεί έναν πονόδοντο ή ένα απόστημα που μπορεί να κάνει το μάσημα άβολο.

Βοηθήστε το άτομο να επωφεληθεί από τις δεξιότητες που διατηρεί

Οι προγραμματισμένες δραστηριότητες μπορεί να ενισχύσουν την αίσθηση της αξιοπρέπειας ενός ατόμου και της αυτοεκτίμησης, δίνοντας σκοπό και νόημα στη ζωή του. Ένα άτομο που ήταν κάποτε ένας νοικοκύρης, κηπουρός, γιατρός ή στέλεχος επιχείρησης μπορεί να κερδίσει ικανοποίηση από τη διατήρηση των ικανοτήτων που σχετίζονται με το προηγούμενο επάγγελμά του. Να θυμάστε, ωστόσο, ότι, επειδή η άνοια είναι προοδευτική, οι προτιμήσεις και οι ικανότητες του ατόμου μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Αυτό απαιτεί από τον περιθάλποντα να είναι προσεκτικός και ευέλικτος στον προγραμματισμό των δραστηριοτήτων.

1

2

3

4

5

6

7

1

Διατηρήστε την επικοινωνία

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, η επικοινωνία ανάμεσα σε σας και τον ασθενή μπορεί να γίνει πιο δύσκολη. Ίσως να είναι χρήσιμο να:

- Βεβαιωθείτε ότι οι αισθήσεις του ατόμου, όπως η όραση και η ακοή, δεν έχουν εκπέσει (π.χ. τα γυαλιά οράσεως μπορεί να μην είναι πλέον τα κατάλληλα ή ένα ακουστικό μπορεί να μην λειτουργεί σωστά)
- Του μιλάτε καθαρά, αργά, πρόσωπο με πρόσωπο και στο επίπεδο των ματιών
- Εκδηλώσετε αγάπη και ζεστασιά μέσα από τη φροντίδα που του δείχνετε εάν αυτό δεν ενοχλεί το άτομο
- Δώστε προσοχή στη γλώσσα του σώματος του ατόμου – οι άνθρωποι που έχουν μειωμένη ικανότητα λόγου επικοινωνούν με μη-λεκτικά μέσα
- Δίνετε σημασία στη δική σας γλώσσα του σώματος
- Εντοπίστε τον συνδυασμό λέξεων υπενθύμισης και προτροπής, την καθοδήγηση και την επίδειξη που απαιτούνται για να επικοινωνείτε αποτελεσματικά με το άτομο
- Βεβαιωθείτε ότι έχετε την προσοχή του ατόμου προτού μιλήσετε

2

3

4

5

6

7

Χρησιμοποιείτε εξωτερικά βοηθήματα μνήμης

Στα πρώτα στάδια της άνοιας, τα βοηθήματα μνήμης μπορεί να βοηθήσουν το άτομο να θυμάται και μπορούν να βοηθήσουν στην αποφυγή σύγχυσης. Τα παρακάτω είναι επιτυχημένα παραδείγματα:

- Δείξτε του μεγάλες φωτογραφίες με ετικέτες με τα ονόματα των συγγενών, ώστε το άτομο, να μπορεί να παρακολουθεί ποιος είναι ποιος
- Τοποθετήστε ετικέτες στις πόρτες των δωματίων με λέξεις και φωτεινά διακριτικά χρώματα

Τα βοηθήματα μνήμης μπορεί να μην είναι τόσο χρήσιμα σε προχωρημένα στάδια της άνοιας.

4 Πρακτικές συμβουλές για τη διαχείριση της άνοιας

Οι ακόλουθες προτάσεις προέρχονται από τις εμπειρίες των περιθαλπόντων. Η παροχή προσωπικής φροντίδας σε άλλο άτομο μπορεί να είναι δύσκολο να πραγματοποιηθεί σωματικά και συναισθηματικά. Μπορεί να υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια στην τοπική σας κοινότητα. Επικοινωνήστε με τον γιατρό σας ή την εταιρεία Alzheimer της πόλης σας για συμβουλές και υποστήριξη. Ενώ οι πρακτικές συμβουλές μπορεί να είναι διαφορετικές σε πρώιμο προς μεσαίο στάδιο και σε μεσαίο προς προχωρημένο στάδιο, μερικά από αυτά τα ζητήματα μπορεί να συμβούν ανεξάρτητα από το στάδιο. Επιπλέον, δεν θα βιώσουν όλοι, όλα τα θέματα που αναφέρονται εδώ.

4.1 Οδηγίες για τα αρχικά και τα μεσαία στάδια

Μαγείρεμα

Ο ασθενής με άνοια μπορεί να χάσει την ικανότητα να μαγειρεύει στα μεσαία στάδια της νόσου. Αυτό δημιουργεί σοβαρά προβλήματα σε περίπτωση που ο ασθενής μένει μόνος του και υπάρχουν αυξημένες πιθανότητες να τραυματιστεί. Η αποδιοργανωμένη σωματική του κατάσταση ευνοεί τον κίνδυνο να κοπεί ή να καεί.

Προτάσεις:

- Αξιολογήστε πόσο καλά μπορεί ο ασθενής να μαγειρεύει για τον εαυτό του
- Τοποθετήστε ετικέτες στα ντουλάπια και στα συρτάρια της κουζίνας
- Δώστε γραπτές απλές οδηγίες, για παράδειγμα για το πώς να χρησιμοποιεί τον φούρνο μικροκυμάτων
- Μοιραστείτε και απολαύστε τη μαγειρική μαζί με τον ασθενή
- Τοποθετήστε ασφαλείς συσκευές, αλλάξτε το αέριο με ηλεκτρικό ρεύμα, χρησιμοποιήστε συσκευές με ασφάλεια ελέγχου θερμοκρασίας και συναγερμό σε περίπτωση υπερχειλίσης του νερού
- Απομακρύνετε αιχμηρά αντικείμενα – σκεύη
- Προσφέρετε φαγητό και προσπαθήστε να διαπιστώσετε αν ο ασθενής τρέφεται σωστά

1

2

3

4

5

6

7

1

Οδήγηση

Μπορεί να είναι επικίνδυνο να αφήνουμε έναν ασθενή με άνοια να οδηγεί, από τη στιγμή που η κριτική του ικανότητα επηρεάζεται και τα αντανακλαστικά του μειώνονται.

Προτάσεις:

- Συζητήστε ευγενικά το θέμα με τον ασθενή
- Προτείνετε να χρησιμοποιεί τα μέσα μαζικής μεταφοράς ως τα πιο κατάλληλα για τη μετακίνησή του
- Αν δεν μπορείτε να μεταπέιστε τον ασθενή από την οδήγηση, ίσως θα χρειαστεί να συμβουλευτείτε τον γιατρό του ή τη σχολή οδήγησης

2

3

Αλκοόλ και τσιγάρα

Το να καταναλώνει ο ασθενής με άνοια αλκοόλ σε μέτριες δοσολογίες δεν δημιουργεί πρόβλημα, αν και εφόσον, δεν δημιουργεί επιπλοκές με τα άλλα φάρμακα που λαμβάνει. Το κάπνισμα κρύβει μεγαλύτερους κινδύνους λόγω της πιθανότητας να προκληθεί πυρκαγιά, αλλά και της επικινδυνότητας για την υγεία του ασθενή.

Προτάσεις:

- Να επιτηρείτε τον ασθενή όταν καπνίζει ή να τον αποθαρρύνετε εξ ολοκλήρου από το να καπνίζει – ενδεχομένως με εντολή γιατρού
- Ελέγξτε τα θέματα του αλκοόλ και των φαρμάκων συζητώντας τα με τον γιατρό

4

5

Μπάνιο και προσωπική υγιεινή

Ο ασθενής με άνοια μπορεί να ξεχνάει να κάνει μπάνιο ή να μην αναγνωρίζει αυτή την ανάγκη ή μπορεί να ξεχνάει το τι πρέπει να κάνει. Σε αυτή την περίπτωση είναι σημαντικό να σεβαστούμε την προσωπική του αξιοπρέπεια, όταν του προσφέρουμε βοήθεια.

Προτάσεις:

- Προσπαθήστε να διατηρήσετε, το δυνατό περισσότερο, τις παλιές συνήθειες του ασθενούς όσον αφορά το μπάνιο
- Προσπαθήστε να κάνετε το μπάνιο μια ευχάριστη και χαλαρωτική διαδικασία
- Η χρήση του ντους μπορεί να είναι πιο εύκολη από τη μπανιέρα, αλλά αν ο ασθενής δεν έχει μάθει στο ντους, αυτό μπορεί να τον αναστατώσει
- Απλοποιήστε τη διαδικασία όσο το δυνατό περισσότερο
- Αν ο ασθενής αρνείται να κάνει μπάνιο, δοκιμάστε λίγο αργότερα, όταν η διάθεση του θα έχει αλλάξει
- Ελέγξτε αν βουρτσίζει τακτικά τα δόντια του

6

7

- Επιτρέψτε στον ασθενή να κάνει όσο το δυνατό περισσότερα πράγματα χωρίς βοήθεια
- Αν ο ασθενής φαίνεται να ντρέπεται, το να κρατήσετε ένα μέρος του σώματός του καλυμμένο μπορεί να είναι βοηθητικό
- Σκεφτείτε την ασφάλεια. Τοποθετήστε κάτι σταθερό για να μπορεί να πιαστεί, όπως ράγες στήριξης, ενώ και ένα αντιολισθητικό χαλάκι ή μια επιπλέον καρέκλα μπορεί να είναι χρήσιμα
- Αν η υπόθεση του μπάνιου πάντα καταλήγει σε καυγά, το να τον κάνετε μπάνιο όρθιο μπορεί να είναι καλύτερο
- Αν συνεχώς έχετε πρόβλημα με το να βοηθάτε στο μπάνιο, καλύτερα να ζητήστε κάποιον άλλο να το αναλάβει. Κάποιες φορές ο ασθενής που δέχεται βοήθεια μπορεί να ντρέπεται λιγότερο τα μη συγγενικά πρόσωπα

Ντύσιμο

Ο ασθενής με άνοια μπορεί συχνά να ξεχνάει πώς να ντυθεί και μπορεί να μην αναγνωρίζει την ανάγκη να αλλάξει ρούχα. Οι ασθενείς με άνοια πολλές φορές εμφανίζονται δημόσια φορώντας ακατάλληλα ρούχα.

Προτάσεις:

- Δώστε τη δυνατότητα να επιλέξει μεταξύ δύο διαφορετικών ρούχων
- Απλώστε τα ρούχα έτσι ώστε να είναι έτοιμα να φορεθούν
- Αποφύγετε τα ρούχα με περίπλοκα κουμπώματα
- Ενθαρρύνετε την ανεξαρτησία στο ντύσιμο όσο το δυνατό περισσότερο
- Επαναλάβετε αν χρειάζεται
- Χρησιμοποιήστε αντιολισθητικά παπούτσια με λαστιχένιες σόλες

Δυσκολία στον ύπνο

Ο ασθενής με άνοια μπορεί να είναι ανήσυχος το βράδυ και να αναστατώσει όλη την οικογένεια. Αυτό μπορεί να είναι το πιο εξαντλητικό πρόβλημα για τους περιθάλποντες.

Προτάσεις:

- Προσπαθήστε να αποτρέπετε τον ύπνο κατά τη διάρκεια της ημέρας
- Δοκιμάστε να κάνετε την ημέρα μεγάλους περιπάτους, και προσθέστε περισσότερη σωματική δραστηριότητα κατά τη διάρκεια της ημέρας

1

2

3

4

5

6

7

1

- Προσπαθήστε να κάνετε τον ασθενή να αισθανθεί όσο το δυνατό περισσότερο άνετα την ώρα του ύπνου

Προσκόλληση

Ο ασθενής με άνοια μπορεί να γίνει πολύ εξαρτημένος από εσάς και να σας ακολουθεί παντού. Αυτό μπορεί να σας δημιουργεί αναστάτωση, είναι δύσκολο να το αντιμετωπίσετε και σας στερεί την ιδιωτικότητα σας. Ο ασθενής μπορεί να φέρεται με το συγκεκριμένο τρόπο επειδή νιώθει ανασφαλής και φοβισμένος όταν εσείς απομακρύνεστε, καθώς φοβάται ότι δεν θα γυρίσετε πίσω.

Προτάσεις:

- Δώστε του κάτι για να του τραβήξει την προσοχή όσο εσείς λείπετε
- Μπορείτε να καλέσετε έναν βοηθό προκειμένου να έχετε λίγο χρόνο για τον εαυτό σας

3

Χάσιμο αντικειμένων και οι κατηγορίες για κλοπή

Ο ασθενής με άνοια μπορεί συχνά να ξεχνάει που έχει βάλει κάποια αντικείμενα. Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να κατηγορήσουν εσάς ή και άλλα άτομα ότι τα έχετε πάρει. Αυτή η συμπεριφορά είναι απόρροια της δικής του ανασφάλειας σε συνδυασμό με την έλλειψη ελέγχου και προβλημάτων μνήμης.

Προτάσεις:

- Ανακαλύψτε αν το άτομο έχει αγαπημένη κρυψώνα
- Κρατήστε αντίγραφα από σημαντικά αντικείμενα όπως κλειδιά
- Έλεγξε τα καλάθια αχρήστων πριν τα αδειάσετε
- Ανταποκριθείτε ευγενικά στις κατηγορίες του ασθενή και όχι αμυντικά
- Συμφωνήστε με τον ασθενή ότι το αντικείμενο χάθηκε και βοηθήστε τον να το βρει
- Αφού τον βοηθήσετε να ψάξει για λίγα λεπτά μετά δοκιμάστε να τραβήξετε την προσοχή του σε άλλη δραστηριότητα όπως το να τον πάτε μια βόλτα ή να του προσφέρετε μια αγαπημένη λιχουδιά

4

5

6

7

Σεξουαλικές σχέσεις

Η νόσος Alzheimer δεν επηρεάζει συνήθως τις σεξουαλικές σχέσεις, ωστόσο η συμπεριφορά του ασθενή μπορεί να αλλάξει. Τρυφερή επαφή και αγγίγματα μπορεί να προσφέρουν ικανοποίηση και στους δυο σας και το οποίο θα σας δείξει αν και κατά πόσο ο ασθενής είναι διατεθειμένος να έχει περισσότερο στενή επαφή. Είναι σημαντικό

να έχετε υπομονή. Ο ασθενής μπορεί να μην ανταποκρίνεται όπως παλιά ή να φαίνεται ότι έχει χάσει το ενδιαφέρον του. Για κάποια ζευγάρια η σεξουαλική επαφή συνεχίζει να είναι μια πηγή ικανοποίησης στη σχέση τους.

Μπορεί να συμβεί και το αντίθετο. Μπορεί ο ασθενής να παρουσιάσει υπερβολικές απαιτήσεις στο σεξ να φέρεται με τρόπο που θα σας κάνει να αισθάνεστε άβολα. Μπορεί να αισθάνεστε ενοχές για το ότι χρειάζεστε η θέλετε να κοιμάστε χωριστά.

Προτάσεις:

- Αναζητήσε βοήθεια μιλώντας με άλλους περιθάλποντες ή κάποιον επαγγελματία που εμπιστεύεστε
- Σε ορισμένες χώρες υπάρχουν οι κατάλληλα εκπαιδευμένοι άνθρωποι που μπορεί να βοηθήσουν όπως ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί ή σύμβουλοι
- Μην διστάσετε να συζητήσετε το συγκριμένο θέμα, καθώς και άλλα παραπλήσια, με επαγγελματίες που είναι εκπαιδευμένοι να καταλαβαίνουν και να σας βοηθήσουν να το χειριστείτε

Ανάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά

Ο ασθενής με άνοια μπορεί να παρουσιάσει ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, άλλα αυτό είναι σπάνιο. Η συμπεριφορά αυτή μπορεί να περιλαμβάνει το ενδεχόμενο να γδύνεται δημόσια, να χαϊδεύει τα γεννητικά του όργανα ή να αγγίζει κάποιον με ανάρμοστο τρόπο.

Προτάσεις:

- Ψάξτε για στοιχεία που μπορεί να τον οδηγήσουν σε τέτοιες συμπεριφορές, όπως το να χρειάζεται το άτομο να πάει στην τουαλέτα ή να ζεσταίνεται με τα ρούχα που φοράει
- Προσπαθήστε να μην αντιδράσετε υπερβολικά απέναντι σε μια τέτοια συμπεριφορά – θυμηθείτε ότι τον επηρεάζει η ασθένεια
- Προσπαθήστε να τραβήξετε την προσοχή του ατόμου σε κάποια άλλη δραστηριότητα
- Εάν το άτομο βγάζει τα ρούχα του, αποτρέψτε ευγενικά αυτή τη συμπεριφορά και προσπαθήστε να αποσπάσετε την προσοχή του
- Εάν επιμένει και δημιουργεί πρόβλημα, αναζητήστε βοήθεια από κάποιον ειδικό

Κατάθλιψη και άγχος

Το άτομο με άνοια ίσως βιώσει κατάθλιψη, ίσως αποτραβηχτεί και νιώσει δυστυχισμένος, και ίσως μιλά, δρα και σκέφτεται αργά. Αυτό

1

2

3

4

5

6

7



μπορεί να επηρεάσει την καθημερινή του ρουτίνα και το ενδιαφέρον του για το φαγητό.

Προτάσεις:

- Μιλήστε με τον γιατρό σας, ο οποίος μπορεί να είναι σε θέση να σας βοηθήσει ή να σας παραπέμψει σε κάποιον σύμβουλο, ψυχολόγο ή ψυχίατρο
- Δειξτε περισσότερη αγάπη και υποστήριξη στο άτομο
- Μην περιμένετε ότι το άτομο θα ξεπεράσει μόνο του την κατάθλιψη

4.2 Οδηγίες για τα μεσαία και τα τελικά στάδια

Τουαλέτα και ακράτεια

Το άτομο με άνοια ίσως χάσει την ικανότητά του να αναγνωρίζει πότε χρειάζεται να πάει στην τουαλέτα, πού είναι η τουαλέτα ή τι πρέπει να κάνει εκεί.

Προτάσεις:

- Κάντε ένα πρόγραμμα για το πότε θα πηγαίνει τουαλέτα
- Κάντε την πόρτα της τουαλέτας πιο εμφανή, χρησιμοποιώντας έντονα χρώματα στους τοίχους και αντικείμενα, όπως καθίσματα λεκάνης ή μεγάλα γράμματα στην πόρτα, τα οποία μπορεί να βοηθήσουν
- Αφήστε την πόρτα της τουαλέτας ανοιχτή ώστε να τη βρίσκει πιο εύκολα
- Σιγουρευτείτε ότι τα ρούχα του είναι εύκολο να αφαιρεθούν
- Περιορίστε τα υγρά, σε λογικό βαθμό, πριν την ώρα του ύπνου
- Ένα δοχείο νυκτός ή ένα δοχείο δίπλα στο κομοδίνο που είναι δίπλα στο κρεβάτι του ίσως βοηθήσουν
- Αναζητήστε συμβουλές από κάποιον ειδικό

Διατροφή

Τα άτομα με άνοια ίσως ξεχάσουν ότι έχουν φάει ή πώς να χρησιμοποιούν τα μαγειρικά σκεύη. Στα πιο προχωρημένα στάδια τα άτομα θα χρειαστούν βοήθεια στη θρέψη. Θα προκύψουν κάποια σωματικά προβλήματα, όπως ότι δεν θα μπορούν να μασήσουν σωστά ή να καταπιούν.

Προτάσεις:

- Ίσως χρειαστεί να υπενθυμίσετε στο άτομο να φάει
- Χρησιμοποιήστε φαγητό που τρώγεται με τα χέρια – μπορεί να είναι πιο εύκολο να το διαχειριστεί και να μη λερωθεί

1

2

3

4

5

6

7

1

- Κόψτε το φαγητό σε μικρά κομμάτια ώστε να προλάβετε έναν πνιγμό. Στα προχωρημένα στάδια της νόσου ίσως είναι απαραίτητο να πολτοποιείτε το φαγητό
- Υπενθυμίζετε στο άτομο να τρώει αργά
- Το άτομο ίσως δεν καταλαβαίνει την αίσθηση του ζεστού ή του κρύου και μπορεί να καεί με καυτά φαγητά ή ποτά
- Όταν το άτομο με άνοια έχει δυσκολίες στη μάζηση, συμβουλευτείτε τον γιατρό σας ώστε να μάθετε τεχνικές διέγερσης της μάζησης
- Σερβίρετε μια μερίδα φαγητού τη φορά

2

3

Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά

Ένα άτομο με άνοια ίσως ξεχάσει τι έχει πει πριν λίγο, κάτι το οποίο οδηγεί σε επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις και συμπεριφορές.

Προτάσεις:

- Προσπαθήστε να αποσπάσετε την προσοχή του ατόμου με άνοια, προσφέροντας κάτι διαφορετικό να δει, να ακούσει ή να ασχοληθεί
- Γράψτε κάπου την απάντηση σε ερωτήσεις που κάνει συχνά
- Αγκαλιάστε τον και δείξτε του τρυφερότητα, εάν το δέχεται

4

Παραισθήσεις και ψευδαισθήσεις

Δεν παρουσιάζουν όλοι παραισθήσεις και ψευδαισθήσεις, αλλά μπορεί να γίνει αρκετά συχνό φαινόμενο. Μια παρανοϊκή ιδέα είναι μια λανθασμένη πεποίθηση. Για παράδειγμα, το άτομο ίσως έχει την ιδέα ότι απειλείται ή ότι ο περιθάλπωντας θα του κάνει κακό. Για το άτομο με άνοια μια παρανοϊκή ιδέα είναι πολύ ρεαλιστική, του προκαλεί φόβο, και ίσως οδηγήσει σε στρεσογόνο συμπεριφορά, ώστε να θέλει να προστατεύσει τον εαυτό του.

Αν το άτομο βιώνει μια ψευδαίσθηση, μπορεί να δει ή να ακούσει πράγματα που δεν υπάρχουν, για παράδειγμα φιγούρες στην άκρη του κρεβατιού ή ανθρώπους να μιλούν σε ένα δωμάτιο.

Προτάσεις:

- Μην μαλώνετε με το άτομο σχετικά με το αν είναι πραγματικό ή όχι αυτό που ακούει ή βλέπει
- Όταν το άτομο φοβάται προσπαθήστε να του παρέχετε ασφάλεια. Το να του μιλάτε με ήρεμη φωνή ή να του κρατάτε απαλά το χέρι, μπορεί να είναι ανακουφιστικό
- Αποσπάστε την προσοχή του ατόμου σε κάτι πραγματικό μέσα στο δωμάτιο
- Ελέγξτε με τον γιατρό σας τη φαρμακευτική αγωγή του ατόμου, καθώς μπορεί αυτή να επιβαρύνει το πρόβλημα

5

6

7

Περιπλάνηση

Αυτό μπορεί να είναι ένα ανησυχητικό πρόβλημα, το οποίο θα χρειαστεί να αντιμετωπίσετε. Τα άτομα με άνοια μπορεί να περιπλανιούνται στο σπίτι ή να φεύγουν από το σπίτι και να περιπλανιούνται στη γειτονιά. Ίσως χαθούν. Η ασφάλεια είναι μια πρωταρχική ανησυχία όταν ένα άτομο με άνοια είναι μόνο του σε δημόσιο χώρο.

Προτάσεις:

- Σιγουρευτείτε ότι το άτομο έχει πάνω του κάποια στοιχεία ταυτότητας
- Σιγουρευτείτε ότι το σπίτι είναι ασφαλές και ότι το άτομο νιώθει ασφάλεια μέσα σε αυτό και δεν μπορεί να φύγει χωρίς να το γνωρίζετε (η μοντέρνα τεχνολογία και κάποιες συσκευές μπορεί να βοηθήσουν)
- Όταν το άτομο βρεθεί, αποφύγετε να δείξετε θυμό – μιλάτε ήρεμα, με αποδοχή και αγάπη
- Είναι βοηθητικό να έχετε μια πρόσφατη φωτογραφία σε περίπτωση που το άτομο χαθεί και χρειαστεί να ζητήσετε βοήθεια από άλλους

Βία και επιθετικότητα

Ανά διαστήματα, το άτομο ίσως γίνεται οξύθυμο, επιθετικό ή βίαιο. Αυτό μπορεί να συμβεί για διάφορους λόγους, όπως εάν το άτομο πονάει κάπου, εάν έχει μια αίσθηση απώλειας κοινωνικού ελέγχου και κριτικής σκέψης, εάν έχει χάσει την ικανότητα να εκφράζει τα συναισθήματά του με ασφάλεια ή εάν έχει χάσει την ικανότητα να κατανοεί τις πράξεις και τις ικανότητες των άλλων. Αυτό είναι ένα από τα πιο δύσκολα συμπτώματα που έχει να αντιμετωπίσει ένας περιθάλποντας.

Προτάσεις:

- Παραμείνετε ήρεμοι, προσπαθήστε να μη δείξετε φόβο ή ανησυχία
- Αναγνωρίστε εάν υπάρχει κάποιο υποβόσκον θέμα, για παράδειγμα κάποιος σωματικός πόνος ή πολύ ζέστη ή κρύο στον χώρο
- Προσπαθήστε να τραβήξετε την προσοχή του ατόμου σε μια ήρεμη δραστηριότητα
- Δώστε στο άτομο περισσότερο χώρο
- Βρείτε τι προκάλεσε την αντίδραση αυτή και προσπαθήστε να το αποφύγετε στο μέλλον
- Εάν η βίαιη συμπεριφορά συμβαίνει συχνά, θα χρειαστεί να αναζητήσετε βοήθεια. Μιλήστε σε κάποιον για υποστήριξη και μιλήστε με τον γιατρό σας για να σας βοηθήσει στη διαχείριση του ατόμου

1

2

3

4

5

6

7

1

Το προσωπικό και συναισθηματικό στρες της φροντίδας

Η άνοια δεν επηρεάζει μόνο το ίδιο το άτομο αλλά και όλη την οικογένεια. Η μεγαλύτερη ευθύνη βαραίνει εσάς, τον περιθάλποντα. Το προσωπικό και συναισθηματικό στρες της φροντίδας ενός ατόμου με άνοια είναι τεράστιο και χρειάζεται να σχεδιάσετε τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας για το μέλλον.

2

Η κατανόηση των δικών σας συναισθημάτων θα σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε επιτυχώς τόσο τα προβλήματα του ατόμου με άνοια όσο και τα δικά σας. Ορισμένα από τα συναισθήματα που μπορεί να βιώσετε είναι θλίψη, ενοχές, θυμός, αμηχανία και μοναξιά.

3

Θλίψη

Αποτελεί μια φυσική αντίδραση για κάποιον που βιώνει μια απώλεια. Λόγω της άνοιας ο περιθάλπων ίσως αισθάνεται ότι έχει χάσει τον σύντροφο, τον φίλο ή τον γονιό του και λυπάται για το πώς το άτομο αυτό ήταν πριν και πώς είναι τώρα. Όταν νιώθει ότι έχει προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση, το άτομο αλλάζει και πάλι. Μπορεί να είναι εξαιρετικά δύσκολο όταν το άτομο δεν μπορεί να σας αναγνωρίσει. Πολλοί περιθάλποντες συμμετέχουν σε μια ομάδα στήριξης, από την οποία παίρνουν βοήθεια για να συνεχίσουν.

4

Ενοχές

Είναι συνηθισμένο να νιώθει κάποιος ενοχές επειδή αισθάνεται αμηχανία λόγω της συμπεριφοράς του ατόμου που περιθάλπει, επειδή αισθάνεται θυμό απέναντι σ' αυτό το άτομο ή επειδή αισθάνεται ότι δεν μπορεί να συνεχίσει να το φροντίζει. Μπορεί ο περιθάλπων να αισθάνεται ενοχές επειδή σκέφτεται να βάλει το άτομο σε κάποιο ίδρυμα. Μπορεί να βοηθήσει η συζήτηση με άλλους περιθάλποντες ή φίλους γι' αυτά τα συναισθήματα.

5

6

Θυμός

Ο θυμός του περιθάλποντα μπορεί να είναι σύνθετος. Μπορεί να κατευθύνεται στο άτομο, στον γιατρό ή στην κατάσταση, όλα εξαρτώνται από τις εκάστοτε συνθήκες. Είναι σημαντικό να διαχωρίζει τον θυμό λόγω της συμπεριφοράς του ασθενούς – που είναι αποτέλεσμα της νόσου – και τον θυμό λόγω του ίδιου του εαυτού. Καλό είναι να αναζητά κανείς συμβουλές από φίλους, την οικογένεια ή μια ομάδα στήριξης. Ορισμένες φορές οι άνθρωποι νιώθουν τόσο θυμωμένοι που υπάρχει κίνδυνος να πληγώσουν το άτομο που φροντίζουν. Αν αισθάνεστε κάπως έτσι, πρέπει να αναζητήσετε επαγγελματική βοήθεια.

7

Ίσως χρειαστεί να αναλάβετε τις υποχρεώσεις του ατόμου, όπως την πληρωμή λογαριασμών, το νοικοκυριό, το μαγείρεμα. Η αύξηση των ευθυνών ίσως είναι πολύ στρεσογόνο. Ίσως είναι βοηθητικό να μιλήσετε για τα συναισθήματά σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με κάποιον ειδικό.

Αμηχανία

Ο περιθάλπων ίσως αισθάνεται αμηχανία όταν το άτομο που φροντίζει παρουσιάζει ανάρμοστη συμπεριφορά σε δημόσιο χώρο. Αυτή η αμηχανία ίσως μετριαστεί εάν μοιραστεί κανείς με άλλους περιθάλποντες παρόμοιες καταστάσεις. Επίσης, βοηθάει το να ενημερώνει κανείς σχετικά με τη νόσο, φίλους και γείτονες, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα τη συμπεριφορά του ατόμου.

Μοναξιά

Πολλοί περιθάλποντες απομονώνονται από την κοινωνία και παραμένουν μόνο με το άτομο με άνοια στον χώρο της οικίας τους. Το να είναι κανείς περιθάλπων μπορεί να ενέχει μοναξιά, καθώς ίσως χάνεται η συντροφιά με το άτομο που νοσεί ή χάνονται και άλλες κοινωνικές επαφές, λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας. Η μοναξιά δυσκολεύει την αντιμετώπιση των προβλημάτων της φροντίδας. Είναι χρήσιμο να δοθεί προτεραιότητα στις φιλίες και τη διατήρηση των κοινωνικών επαφών.

1

2

3

4

5

6

7

5 Φροντίζοντας τον εαυτό σας

1

2

3

4

5

6

7

Οικογένεια

Ενώ για κάποιους περιθάλποντες η οικογένειά τους είναι η μεγαλύτερη πηγή υποστήριξης και βοήθειας, για κάποιους άλλους ίσως να αποτελεί τη μεγαλύτερη πηγή πίεσης. Είναι σημαντικό να δέχεται κανείς τη βοήθεια των μελών της οικογένειας που είναι διαθέσιμα να την προσφέρουν, παρά να την παρέχει αποκλειστικά ο ίδιος. Αν νιώθει κανείς πίεση λόγω έλλειψης βοήθειας από εκείνους ή από την κριτική τους στάση απέναντι στον δικό του τρόπο φροντίδας, τότε θα ήταν βοηθητικό να ζητήσει μια οικογενειακή συνάντηση ώστε να συζητηθεί το θέμα της φροντίδας του ασθενή που σας ενδιαφέρει. Μια τέτοια συμπεριφορά από πλευρά τους μπορεί να οφείλεται στην έλλειψη κατανόησης της ασθένειας.

Μιλήστε για όσα σας προβληματίζουν

Χρειάζεται να μοιράζεται κανείς με άλλα άτομα τα συναισθήματά του σχετικά με τη φροντίδα που παρέχει. Αν αυτά εσωτερικεύονται, πιθανόν η φροντίδα του ατόμου με άνοια να γίνει πιο δύσκολη για τον περιθάλποντα. Αντίθετα, αναγνωρίζοντας αυτά τα συναισθήματα και εξωτερικεύοντας αυτές τις εμπειρίες σε άλλους, ακόμη και τη σωματική ανταπόκριση στην κατάσταση που ζει ο περιθάλποντας, θα είναι πιο εύκολη η αντιμετώπισή τους. Πρέπει να δέχεται κανείς την υποστήριξη που παρέχουν οι άλλοι, ακόμα και αν νιώθει ότι με αυτό τον τρόπο εμπλέκονται. Καλό είναι να έχει κανείς στο μυαλό του κάποιο άτομο στο οποίο να μπορεί να απευθυνθεί σε περίπτωση επειγόντος γεγονότος.

Βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας

Είναι πολύ σημαντικό να βρει κανείς χρόνο για τον εαυτό του. Αυτό επιτρέπει να περνάει κανείς χρόνο με άλλους, να απολαύσει τα χόμπυ του και, το πιο σημαντικό, να διασκεδάσει. Αν έχει ανάγκη να περάσει κάποιο χρόνο μακριά από τις υποχρεώσεις της περίθαλψης, τότε πρέπει να βρει κάποιο άτομο που να μπορεί να αναλάβει γι' αυτό το διάστημα.

Να γνωρίζετε τα όριά σας

Πόσο μπορεί να επιβαρυνθεί κανείς πριν εξαντλήσει τα όριά του; Πολλοί άνθρωποι συνειδητοποιούν τα όριά τους και τις αντοχές τους πριν φτάσουν στο σημείο να γίνει η φροντίδα πολύ απαιτητική γι' αυτούς. Αν η κατάσταση που αντιμετωπίζει κάποιος είναι έντονη, καλό είναι να ζητήσει νωρίς βοήθεια ώστε να προφυλαχτεί και να αποτρέψει μια κρίση.

Μην κατηγορείτε τον εαυτό σας

Δεν πρέπει να κατηγορεί κανείς τον εαυτό του ή το άτομο με άνοια για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει. Η ασθένεια είναι η μόνη αιτία γι' αυτό. Αν η σχέση με τους συγγενείς και τους φίλους επηρεάζεται αρνητικά, δεν πρέπει να κατηγορεί κανείς τον εαυτό του ή εκείνους. Πρέπει να βρει κανείς τι προκάλεσε αυτή την αλλαγή και να το συζητήσει μαζί τους. Η σχέση σας με τους άλλους αποτελεί πηγή υποστήριξης για τον περιθάλποντα. Αυτό μπορεί να αποδειχθεί σημαντικός παράγοντας και για τον περιθάλποντα, αλλά και για το άτομο που φροντίζει.

Ζητήστε και δεχτείτε συμβουλές

Καλό είναι να ζητά κανείς συμβουλές σχετικά με τις αλλαγές που βιώνει στο δικό του ρόλο αλλά και τις αλλαγές που συμβαίνουν στο άτομο με άνοια.

Να θυμάστε ότι είστε σημαντικός

Ο περιθάλπων είναι σημαντικός τόσο για τον εαυτό του όσο και για το άτομο με άνοια. Χωρίς τον περιθάλποντα, ο ασθενής δεν θα μπορούσε να τα καταφέρει. Αυτός είναι ένας ακόμα λόγος για τον οποίο είναι σημαντικό να φροντίζει τον εαυτό του.

5.1 Βοήθεια για εσάς, τον περιθάλποντα

Δεχτείτε τη βοήθεια

Η αποδοχή της βοήθειας των άλλων μπορεί να είναι κάτι καινούργιο για τον περιθάλποντα. Πιθανόν, κάποια μέλη της οικογένειας ή κάποιοι φίλοι να θέλουν να προσφέρουν τη βοήθειά τους στον περιθάλποντα ή το άτομο με άνοια αλλά να μην ξέρουν τον τρόπο με τον οποίο αυτή θα φαινόταν χρήσιμη. Σε αυτή την περίπτωση, κάποιες προτάσεις ή κατευθύνσεις από τον ίδιο τον περιθάλποντα, θα τους έδιναν τη δυνατότητα να βοηθήσουν αποδοτικά. Αυτό θα τους έκανε να νιώθουν χρήσιμοι, θα βοηθούσε το άτομο με άνοια καθώς επίσης θα παρείχε στον περιθάλποντα κάποιες στιγμές ανακούφισης και ξεκούρασης.

1

2

3

4

5

6

7



© Cathy Greenblatt

Ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης

Η ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης είναι μια ακόμα πηγή βοήθειας για τους περιθάλποντες αφού τους παρέχει τη δυνατότητα να συναντηθούν, να μοιραστούν κοινούς προβληματισμούς αλλά και τις λύσεις γι' αυτούς καθώς και να δώσουν υποστήριξη ο ένας στον άλλον. Στις περισσότερες πλέον χώρες υπάρχουν εταιρείες Alzheimer που παρέχουν τη βοήθειά τους. Αν στο μέρος που ζείτε δεν υπάρχει αντίστοιχη εταιρεία, μπορείτε να λάβετε υπόψη σας τη δυνατότητα να συμβάλετε στη δημιουργία μια εταιρείας που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες σας. Επίσης, μπορείτε να ζητήσετε να συμμετέχετε σε προγράμματα στήριξης που διενεργούνται μέσω του διαδικτύου.

Επαγγελματίες υγείας

Ένας επιπλέον τρόπος στο να λάβει κανείς υποστήριξη στον ρόλο του, ως περιθάλπων, είναι να λάβει υπόψη του και να αξιοποιήσει οποιαδήποτε ιατρική, πρακτική, προσωπική ή οικονομική βοήθεια είναι διαθέσιμη στο μέρος που ζείτε. Ο γιατρός, ο νοσηλευτής ή ο κοινωνικός λειτουργός μπορούν να αναγνωρίσουν τη βοήθεια που χρειάζεται κανείς και να τον παραπέμψουν στην αντίστοιχη υπηρεσία.

Οι ιατρικές και κοινωνικές υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια και τους περιθάλποντές τους διαφέρουν από χώρα σε χώρα. Ανεξάρτητα, όμως, από το μέρος που ζει κάποιος υπάρχουν κάποια βασικά πράγματα που θα χρειαστεί.

Αυτά είναι:

- Ιατρική βοήθεια για τη διάγνωση της νόσου και για την παροχή περίθαλψης
- Βοήθεια με τα πρακτικά ζητήματα της περίθαλψης
- Διαλείμματα από τη περίθαλψη
- Συστηματικοί έλεγχοι της υγείας
- Περίθαλψη στο σπίτι, σε κέντρο ημέρας ή σε οίκο νοσηλείας
- Πληροφόρηση

1

2

3

4

5

6

7

6 Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer

Μια πηγή βοήθειας για σας

Η Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer (ADI) είναι η ομοσπονδία όλων των εταιρειών Alzheimer σε όλο τον κόσμο. Αυτές οι εταιρείες εκπροσωπούν τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους και τους προσφέρουν πληροφόρηση και βοήθεια.

Σε κάθε χώρα οι εταιρείες Alzheimer εργάζονται με στόχο να αναπτύξουν ομάδες στήριξης και εκπαιδευτικά προγράμματα ώστε να ωφεληθούν τόσο οι οικογένειες των ατόμων με άνοια όσο και ο γενικός πληθυσμός. Όλες απαρτίζονται από ιατρικό και επιστημονικό προσωπικό. Κάποιες από αυτές παρέχουν, επίσης, συμβουλευτικές υπηρεσίες, κέντρα ημέρας, φροντίδα στο σπίτι και άλλων ειδών προγράμματα φροντίδας.

Μπορεί κανείς να επικοινωνήσει με την *Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer (ADI)* για:

- Περισσότερες πληροφορίες για την άνοια
- Λεπτομέρειες για την πλησιέστερη σε εσάς Εταιρεία Alzheimer
- Στο www.alz.co.uk/associations, δείτε τη λίστα των εταιρειών
- Οδηγίες για να οργανωθεί μια εταιρεία Alzheimer στη χώρα σας

Στοιχεία επικοινωνίας:

Alzheimer's Disease International

www.alz.co.uk

64 Great Suffolk Street

London SE1 0BL

UK

T +44 20 7981 0880

F +44 20 7928 2357

E info@alz.co.uk

7 Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Το 2007 ιδρύθηκε η *Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών* και αποτελείται από 35 εταιρείες σε όλη την Ελλάδα.

Στοιχεία επικοινωνίας:

**Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer
και Συναφών Διαταραχών**
www.alzheimer-federation.gr

Πέτρου Συνδίκου 13
546 43 Θεσσαλονίκη

T 2310 810 411
2310 909 000

F 2310 925 802

E xmaiioni@alzheimer-hellas.gr
admin@alzheimer-hellas.gr

1

2

3

4

5

6

7

Η Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer (ADI) σε συνεργασία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) και την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Alzheimer Hellas) σχεδίασαν και μετέφρασαν στα ελληνικά τον ανανεωμένο οδηγό «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ασθενών με άνοια», ένα σημαντικό εγχειρίδιο με πρακτικές συμβουλές για τους περιθάλποντες και τις οικογένειες ατόμων με άνοια και συγγενείς διαταραχές. Η παραγωγή, μετάφραση και διάθεση του οδηγού στο ελληνικό κοινό πραγματοποιήθηκε με δωρεές των ιδρυμάτων Κοινωφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση (www.latsis-foundation.org) και TIMA Κοινωφελές Ίδρυμα (www.timafoundation.org).

Σκοπός του έργου αυτού είναι η διάθεση του οδηγού σε ευπαθείς κοινωνικές ομάδες αλλά και σε πληθυσμούς που βρίσκονται μακριά από τα μεγάλα αστικά κέντρα. Η διανομή του οδηγού θα πραγματοποιηθεί και μέσα από την Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (www.alzheimer-federation.gr), ένα δίκτυο των Εταιρειών Alzheimer σε όλη την Ελλάδα.



Με τη δωρεά των κοινωφελών ιδρυμάτων:



Πληροφορίες – διανομή:



Το εγχειρίδιο θα είναι διαθέσιμο και στην ιστοσελίδα της ADI:
www.alz.co.uk

Με τη δωρεά
των κοινωφελών ιδρυμάτων:



Κοινωφελές Ίδρυμα
Ιωάννη Σ. Λάτση

TIMA

CHARITABLE FOUNDATION OF IOANNIS LATSI
