

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Νεότερα δεδομένα για τη φροντίδα ασθενών με άνοια από τους φροντιστές
τους – Συστηματική ανασκόπηση**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΣ ΣΤΡΑΤΑΚΗΣ

Νοσηλεύτης

Αθήνα, Μάιος 2020

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Νεότερα δεδομένα για τη φροντίδα ασθενών με άνοια από τους φροντιστές
τους – Συστηματική ανασκόπηση**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΣ ΣΤΡΑΤΑΚΗΣ

Νοσηλεύτης

Αθήνα, Μάιος 2020

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Πλακάς Σωτήριος, Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής ΠΑΔΑ

(επιβλέπων καθηγητής)

Μαντζώρου Μαριάννα, Επίκουρη Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΠΑΔΑ,

μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής

Καλεμκεράκης Ιωάννης, Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής ΠΑΔΑ,

μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ο κάτωθι υπογεγραμμένος Στρατάκης Ελευθέριος του Εμμανουήλ, με αριθμό μητρώου κπ18008 φοιτητής του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Κοινωνική Νοσηλευτική και Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Δεν επιθυμώ απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου, έπειτα από αίτησή μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο Δηλών

Στρατάκης Ελευθέριος

Copyright © Ελευθέριος Στρατάκης, 2020

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Κοινωνικής Νοσηλευτικής και Νοσηλευτικής Δημόσιας Υγείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου εργασίας και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της Βιβλιογραφίας.

Πρόλογος

Η παρούσα εργασία με τίτλο «Νεότερα δεδομένα για τη φροντίδα ασθενών με άνοια από τους φροντιστές τους» είναι μια συστηματική ανασκόπηση και αποτελεί διπλωματική εργασία στο πλαίσιο του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών «Κοινωνική Νοσηλευτική και Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής.

Σκοπός της διπλωματικής εργασίας είναι να εντοπίσει τη νεότερη διαθέσιμη πληροφορία σε ότι αφορά τις οδηγίες προς την οικογένεια και τους φροντιστές των ασθενών με άνοια, για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Συγκεκριμένα οι στόχοι της μελέτης είναι να εντοπιστούν τυχόν νεότερες οδηγίες που αφορούν κεφάλαια της μεταφρασμένης στα ελληνικά έκδοσης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) με τίτλο «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια» για την καθημερινή φροντίδα του ατόμου με άνοια, σε πρακτικές συμβουλές για τη διαχείριση της άνοιας καθώς και για τη φροντίδα του ίδιου του φροντιστή.

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος έγινε λόγω της εμπειρίας και της μακροχρόνιας εργασιακής μου σταδιοδρομίας ως νοσηλεύτριας στο Κέντρο Ημέρας Άνοιας στα Χανιά. Στη δεκαετή μου παραμονή παρατήρησα ότι οι ασθενείς με άνοια και οι φροντιστές τους αντιμετωπίζουν πολλά και διαφορετικά προβλήματα και δυσκολίες στην καθημερινή τους ζωή τα οποία δεν καλύπτονται επαρκώς από το υγειονομικό μας σύστημα. Αυτός ήταν και ο λόγος που ασχολήθηκα με ένα τόσο επίκαιρο και ταυτόχρονα ενδιαφέρον θέμα.

Ευχαριστίες

Πριν την παρουσίαση της παρούσας διπλωματικής εργασίας, αισθάνομαι την υποχρέωση να ευχαριστήσω ορισμένους ανθρώπους που γνώρισα, συνεργάστηκα μαζί τους και έπαιξαν πολύ σημαντικό ρόλο στην πραγματοποίησή της.

Καταρχάς θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Πλακά Σωτήριο για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε, την καθοδήγηση, τη βοήθεια, τη συμπαράσταση, καθώς και την άψογη συνεργασία η οποία ήταν φανερή καθόλη τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας.

Επίσης θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στην τριμελή μου επιτροπή, στην κυρία Μαντζώρου Μαριάννα και στον κύριο Καλεμικεράκη Ιωάννη.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους διδάσκοντες του Μεταπτυχιακού Προγράμματος και ιδιαιτέρως την καθηγήτριά μου κυρία Καυγά Άννα για τη στήριξη και βοήθεια από την πρώτη μέρα και φυσικά τους συμφοιτητές μου για τις πολλές και ευχάριστες στιγμές που μοιραστήκαμε αυτό το διάστημα.

Την εργασία αυτή θα ήθελα να την αφιερώσω στην οικογένειά μου, που στάθηκε σημαντικός αρωγός σε όλους τους μικρούς και μεγάλους αγώνες που έχω δώσει ως σήμερα. Ευχαριστώ την οικογένειά μου για τη δύναμη που μου δίνει να συνεχίζω και να εκπληρώνω τους στόχους μου.

Περιεχόμενα

Κατάλογος Διαγραμμάτων	1
Εισαγωγή.....	1
Γενικό Μέρος.....	1
Ορισμός της άνοιας	2
Επιδημιολογία της άνοιας	2
Αιτιολογία της άνοιας	3
Νόσος Alzheimer.....	3
Μεταχείριση ασθενών με τη Νόσο.....	5
Φροντίδα - Φροντιστές	6
Τρόποι μείωσης της επιβάρυνσης των φροντιστών	9
Κρατικές στρατηγικές.....	9
Οδηγίες προς τους φροντιστές.....	10
Σκοπός της συστηματικής ανασκόπησης.....	11
Ειδικό μέρος	12
Παρουσίαση οδηγιών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.....	12
Μεθοδολογία Μελέτης.....	14
Θεματικές ενότητες.....	14
Μεθοδολογία συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης.....	14
Αποτελέσματα βιβλιογραφικής έρευνας	15
Αποτελέσματα	19
Ενότητα 1 - Συμβουλές στην καθημερινότητα.....	19
Ενότητα 2 - Συμβουλές στη διαχείριση της άνοιας.....	21
Ενότητα 3 - Συμβουλές για τον φροντιστή.....	25
Συζήτηση.....	28
Συμπεράσματα.....	30
Βιβλιογραφία.....	32
Ελληνική Περίληψη.....	36
Αγγλική Περίληψη.....	38



Σύλλογος Διπλωματούχων Νοσηλευτών Χειρουργείου (ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.)

Λ. Μεσογείων 83, Αμπελόκηποι 11526, Αθήνα, Τηλ/fax : 210 7486514

Ιστοσελίδα: www.sydnox.gr, e-mail: info@sydnox.gr, ιστοσελίδα περιοδικού: www.spnj.gr

Αθήνα : 7/5/2020

Αριθμ. Πρωτοκόλλου : 1525

Επίσημο μέλος των:

European Operating Room
Nurses Association



World Federation for Hospital
Sterilisation Sciences



International Federation of
Perioperative Nurses



International Federation of
Nurse Anesthetists



ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΤΟ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ

«ΠΕΡΙΕΓΧΕΙΡΗΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ» ΤΟΥ ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.

Βεβαιώνεται ότι η εργασία με θέμα «**Νεότερες οδηγίες για τους φροντιστές ασθενών με άνοια: Συστηματική ανασκόπηση**», την οποία κατέθεσε ο κύριος **Στρατάκης Ελευθέριος** στην επιστημονική συντακτική επιτροπή του ηλεκτρονικού επιστημονικού περιοδικού του Συλλόγου Διπλωματούχων Νοσηλευτών Χειρουργείου ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ., έγινε αποδεκτή μετά από κρίση των ειδικών κριτών και θα δημοσιευθεί σε ένα από τα προσεχή τεύχη του περιοδικού.

Το περιοδικό «Περιεγχειρητική Νοσηλευτική» με την Υπουργική απόφαση ΔΥ2α/οικ.116219/3-12-2012 συγκαταλέγεται στα περιοδικά που έχουν λάβει εθνική αναγνώριση. Η απόφαση δημοσιεύθηκε στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως με αριθμό 3522/31-12-2012. Το ηλεκτρονικό επιστημονικό περιοδικό «Περιεγχειρητική Νοσηλευτική» αποδελτιώνεται στις διεθνείς βάσεις δεδομένων EBSCO, CINAHL, GOOGLE SCHOLAR, ZENODO, HYPATIA, OPENAIRE και DataCite.

Ο εκδότης του ηλεκτρονικού περιοδικού

«Περιεγχειρητική Νοσηλευτική»

Ο Πρόεδρος ΣΥ.Δ.ΝΟ.Χ.



Ιωάννης Κουτελέκος

Κατάλογος Διαγραμμάτων

- Εικόνα 1 σελ 15. Διάγραμμα ροής βιβλιογραφικής αναζήτησης.
- Πίνακας 1 σελ 17. Πίνακας άρθρων που συμπεριλήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση.
- Εικόνα 2 σελ 24. Παράδειγμα ευρετικής (Heuristics) για δυσκολίες σίτισης σε προχωρημένα στάδια άνοιας. (Πηγή Mathew et al., 2015)
- Εικόνα 3 σελ 25. Δεύτερο παράδειγμα ευρετικής (Heuristics) για δυσκολίες σίτισης σε προχωρημένα στάδια άνοιας. (Πηγή Davies et al., 2018)

Εισαγωγή

Γενικό Μέρος

Η πρόοδος της επιστήμης και η βελτίωση της ποιότητας ζωής σε παγκόσμιο επίπεδο, έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση του προσδόκιμου ζωής. Στις χώρες μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.), σύμφωνα με έκθεση της Eurostat (2020) με ενσωμάτωση δεδομένων από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών ο ευρωπαϊκός μέσος όρος ατόμων άνω των 65 ετών ήταν 19,4% ή περίπου 97 εκατομμύρια άνθρωποι. Στην ίδια περίοδο, η Ελλάδα βρίσκεται ανάμεσα στις τρεις χώρες με τον πιο γερασμένο πληθυσμό με ποσοστό ανθρώπων άνω των 65 ετών στο 21,2%, πίσω από Ιταλία (22,3%) και Γερμανία (21,3%). Η δημογραφική γήρανση είναι μια μακροχρόνια τάση που άρχισε πριν από αρκετές δεκαετίες στην Ευρώπη. Η τάση αυτή είναι εμφανής στους μετασχηματισμούς της ηλικιακής διάρθρωσης του πληθυσμού και αντανακλάται στην αύξηση του ποσοστού των ηλικιωμένων σε συνδυασμό με τη μείωση του ποσοστού των ατόμων σε ηλικία εργασίας στο σύνολο του πληθυσμού. Μοντέλα πρόβλεψης του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (Ο.Η.Ε.) προβλέπουν ότι το 2050 ο παγκόσμιος πληθυσμός ατόμων άνω των 60 ετών θα ξεπεράσει τα δύο δισεκατομμύρια. Στην Ελλάδα, το ποσοστό των ατόμων άνω των 60 ετών αναμένεται να αυξηθεί από το 21% στο 36% το 2050 (Eurostat 2020). Μια άλλη πτυχή της δημογραφικής γήρανσης είναι η σταδιακή γήρανση του ίδιου του πληθυσμού των ηλικιωμένων, καθώς το ποσοστό των πολύ ηλικιωμένων (μεγαλύτεροι από 80 έτη) αυξάνεται με ταχύτερο ρυθμό από οποιαδήποτε άλλη ηλικιακή κατηγορία του πληθυσμού της Ε.Ε. Το ποσοστό των ατόμων ηλικίας 80 ετών και άνω στον πληθυσμό της Ε.Ε. προβλέπεται να υπερδιπλασιαστεί μέχρι το 2080, από 5,5% σε 12,7%.

Παρόλη την πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, η αύξηση του πληθυσμού συνεπάγεται την αύξηση των ατόμων με χρόνια νοσήματα που σχετίζονται με την ηλικία. Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (Η.Π.Α.) αναφέρεται ότι περισσότερο από το 25% των ανθρώπων ηλικίας άνω των 65 ετών πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια με αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους (Johnson and Wiener, 2006). Τις περισσότερες φορές αυτά τα άτομα εμφανίζουν μειωμένη ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης και έχουν ανάγκη, σε κάποιο βαθμό, παροχής βοήθειας. Η μορφή της αναγκαίας βοήθειας ποικίλει ανάλογα με τον τύπο της πάθησης και τα συμπτώματα του ασθενούς και μπορεί να είναι είτε με τη

μορφή παροχής φροντίδας στο σπίτι, είτε με τη μορφή διαμονής σε εξειδικευμένες μονάδες διαβίωσης (Θεοδωροπούλου και συν., 2012).

Ορισμός της άνοιας

Η άνοια είναι ένα χρόνια νόσημα και είναι πολύ πιο συχνή σε άτομα άνω των 65 ετών, μπορεί όμως να προσβάλλει και άτομα κάτω των 65 ετών, οπότε και ονομάζεται άνοια πρώιμης έναρξης. Ο όρος άνοια είναι ένα γενικό κλινικό σύνδρομο που προκαλεί «σοβαρή διαταραχή των ανώτερων νοητικών λειτουργιών» και μπορεί να σχετίζεται με τουλάχιστον 100 αίτια. Αν και δεν υπάρχει επίσημος και συνολικά αποδεκτός όρος από την επιστημονική κοινότητα, ένας απλός ορισμός προτάθηκε από τους McHugh και Folstein και αναπαράχθηκε από τους Breitner, (2006) και Μούγια (2011), ως «*το κλινικό σύνδρομο της νοητικής ζωής που χαρακτηρίζεται από σημαντική και ολική έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας*». Σε έναν άλλο ορισμό οι Damasio and Gabrowski (2004) θέτουν και το ζήτημα των επιπτώσεων στην καθημερινότητα ορίζοντας ως «επίκτητη και εμμένουσα έκπτωση των διανοητικών ικανοτήτων που επηρεάζει πολλαπλά γνωστικά πεδία και είναι αρκετά σοβαρή ώστε να δημιουργεί πρόβλημα στην καθημερινή και επαγγελματική και κοινωνική ζωή του ατόμου.

Αποτέλεσμα της διαταραχής είναι η εμφάνιση διαταραχής στην επαγγελματική και κοινωνική δραστηριότητα του ασθενούς και προοδευτικά αδυναμία μέχρι και στην αυτοεξυπηρέτησή του (Τσολάκη, 2002). Τα κλινικά συμπτώματα του συγκεκριμένου συνδρόμου περιλαμβάνουν διαταραχές μνήμης, λόγου, οπτικοχωρικές δυσκολίες καθώς και προβλήματα σε αριθμητικές πράξεις, συγκέντρωση και αφαιρετική ικανότητα. Γενικότερα, το επίπεδο της συνείδησης δεν επηρεάζεται εμφανώς μέχρι τα τελικά στάδια του συνδρόμου, η ταχύτητα εξέλιξης του οποίου ποικίλει από ασθενή σε ασθενή.

Επιδημιολογία της άνοιας

Η επιδημιολογική μελέτη της άνοιας παρουσιάζει σημαντικές δυσκολίες που πηγάζουν από τον ίδιο τον ορισμό της και πιο συγκεκριμένα στον τρόπο διαχωρισμού της άνοιας από τη φυσιολογική γνωστική έκπτωση που προκαλείται από το γήρας. Η δυσκολία αυτή γίνεται πιο έντονη από το γεγονός ότι πολλές φορές η άνοια είναι σύμπτωμα άλλων νόσων με ποικιλία συμπτωμάτων. Ο Μούγιας (2011) αναφέρει ότι είναι δύσκολο να

συγκριθούν τα αποτελέσματα επιδημιολογικών μελετών καθώς χρησιμοποιούν πολύ διαφορετικές μεθοδολογίες. Αναφέρουν ότι με βάση τα αποτελέσματα επιδημιολογικών μελετών, ο επιπολασμός της άνοιας παρουσίασε μεγάλες διακυμάνσεις από 3,1% ως 29% ανάλογα με τα κριτήρια της έρευνας και την πληθυσμιακή ομάδα μελέτης. Παρόλες τις αποκλίσεις τους κοινό αποτέλεσμα των μελετών είναι ότι ο επιπολασμός της άνοιας διπλασιάζεται για κάθε πενταετή αύξηση της ηλικίας (Jorm, 2002), και εάν ταυτοχρόνως ληφθούν υπόψη τα μοντέλα πληθυσμιακής αύξησης της ανθρωπότητας και γήρανσης του πληθυσμού τότε ο αριθμός των ατόμων με άνοια το 2050 θα μπορούσε να αυξηθεί στα 104 εκατομμύρια άτομα (Wimo et al., 2003).

Αιτιολογία της άνοιας

Όπως προαναφέρθηκε, τα πιθανά αίτια της άνοιας είναι πάρα πολλά, έχει όμως αναφερθεί ότι η νόσος Alzheimer ευθύνεται για το 60% των περιπτώσεων. Άλλες περιπτώσεις περιλαμβάνουν την άνοια λόγω Parkinson, αγγειακή άνοια, νόσος του Pick, άνοια του μετωπιαίου λοβού, άνοιες λόγω φαρμακευτικών ή μεταβολικών αιτιών με ποσοστά που κυμαίνονται από 5% -10% (Τσολάκη, 2002).

Νόσος Alzheimer

Η νόσος του Alzheimer είναι συνήθως μια αργής εξέλιξης νευροεκφυλιστική ασθένεια που παρουσιάζει μοναδικές προκλήσεις για τους φροντιστές (Mace and Rabins, 2011). Θεωρείται ως η συχνότερη αιτία πρόκλησης άνοιας, καθώς θεωρείται υπεύθυνη για περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις ανοιών με το ποσοστό να κυμαίνεται μεταξύ 50-80% Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015). Η έγκαιρη διάγνωση είναι πολύ σημαντική προκειμένου να αντιμετωπιστούν έγκαιρα τα συμπτώματα προκειμένου να μεγιστοποιηθεί το προσδόκιμο ζωής και να βελτιστοποιηθεί η ποιότητα.

Η νόσος εκδηλώνεται με μία αρχικά ήπια αλλά σταδιακά επιδεινούμενη και βαθμιαία έκπτωση της μνήμης. Πρώτα επηρεάζεται η πρόσφατη μνήμη και μεταγενέστερα η απώτερη. Ακολουθούν και άλλες ανώτερες γνωστικές λειτουργίες, σύμφωνα με την American Psychiatric Association, (2013), η διαταραχή εκδηλώνεται από πολλαπλά γνωστικά ελλείμματα που περιλαμβάνουν εξασθένηση της μνήμης (μειωμένη ικανότητα

μάθησης νέων πληροφοριών ή ανάκληση προηγούμενων πληροφοριών) και δυσκολίες σε ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθους τομείς:

- (α) αφασία - aphasia (γλωσσική διαταραχή)
- (β) απραξία - apraxia (μειωμένη ικανότητα κινητικών δραστηριοτήτων παρά το γεγονός ότι οι κινητικές λειτουργίες είναι ανέπαφες)
- (γ) αγνωσία - agnosia (αδυναμία αναγνώρισης αντικειμένων παρά το γεγονός ότι οι αισθητικές λειτουργίες είναι ανέπαφες)
- (δ) διαταραχή στην εκτελεστική λειτουργία (δηλ. σχεδιασμός, οργάνωση, αλληλουχία πράξεων).

Παράλληλα, η νόσος εμφανίζει και νευροψυχιατρικά συμπτώματα όπως ψευδαισθήσεις, απάθεια, επιθετικότητα, παραληρητικές ιδέες, κατάθλιψη κ.α.) στην πλειονότητα των περιπτώσεων. Στα προχωρημένα στάδια, η νόσος προκαλεί αδυναμία πραγματοποίησης βασικών αναγκών του ατόμου, (λήψη τροφής, μετακίνηση, πλύσιμο, αυτοεξυπηρέτηση) καθώς παρουσιάζονται δυσκολίες στην κατάποση, στη βάρδιση ενώ παρουσιάζονται και διαταραχές στη συμπεριφορά. Στο τελικό στάδιο, οι ασθενείς καθηλώνονται στο κρεβάτι με επακόλουθο τον αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κατακλίσεων, λοιμώξεων και καρδιολογικών επιπλοκών που τελικά οδηγούν στο θάνατο (Benson et al., 2005).

Για την επιβεβαίωση της διάγνωσης της νόσου σε έναν ασθενή είναι απαραίτητο να ικανοποιηθούν τα κριτήρια για τη νόσο του Alzheimer: Τα συμπτώματα της νόσου πρέπει να επηρεάζουν την ικανότητα του ατόμου να κατέχει θέση εργασίας, (εθελοντικά ή μη), να εκπληρώνει οικιακές εργασίες ή / και να διατηρεί κοινωνικές σχέσεις. Επιπροσθέτως, τα συμπτώματα πρέπει να προκαλούν σημαντική μείωση στο προηγούμενο επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου (American Psychiatric Association, 2013). Τέλος, για να οριστικοποιηθεί η διάγνωση τα συμπτώματα δεν πρέπει να οφείλονται σε άλλη ιατρική κατάσταση, όπως η νόσος του Parkinson, τα προβλήματα του θυρεοειδούς ή ο αλκοολισμός. Ομοίως, τα συμπτώματα δεν μπορούν να εμφανιστούν αποκλειστικά κατά τη διάρκεια ενός επεισοδίου παραληρήματος ή να εξηγηθούν καλύτερα από μια ψυχολογική διαταραχή όπως η κατάθλιψη ή η σχιζοφρένεια (American Psychiatric Association, 2013).

Η διάγνωση της νόσου Alzheimer ή άλλων νόσων που προκαλούν άνοια, γίνεται πάντα από εξειδικευμένο νευρολόγο είτε σε πρωτοβάθμιο είτε σε δευτεροβάθμιο επίπεδο. Από το σημείο αυτό εκτός από την αναγκαία παρεχόμενη φροντίδα προς τον ασθενή είναι απαραίτητη και η συνεχής παρακολούθησή του από ιατρό, η παροχή φαρμακευτικής

περίθαλψης αλλά και άλλων νοητικών ασκήσεων και θεραπειών. Έχει επίσης αναφερθεί ότι εκτός από τους εξειδικευμένους και εκπαιδευμένους ιατρούς σημαντικό ρόλο στην έγκαιρη διάγνωση των ασθενών παίζουν και άλλοι επαγγελματίες που σχετίζονται με τον κλάδο της υγείας όπως φαρμακοποιοί, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, εργαζόμενοι σε δομές υποστήριξης κ.α. οι οποίοι έρχονται καθημερινά σε επαφή με πιθανούς ασθενείς (Alzheimer Europe, 2019). Εάν αυτοί οι επαγγελματίες είναι εκπαιδευμένοι και ικανοί να διακρίνουν πιθανούς ασθενείς μπορούν να μεσολαβήσουν προτείνοντας είτε στον ασθενή είτε στο οικογενειακό του περιβάλλον να απευθυνθούν σε εξειδικευμένο ιατρό.

Μεταχείριση ασθενών με τη Νόσο

Η νόσος Alzheimer αλλά και άλλες μορφές άνοιας είναι χρόνιες νόσοι και διαγράφουν μία σταδιακά επιδεινούμενη πορεία σε διάστημα πολλών ετών. Δεν υπάρχει η δυνατότητα θεραπείας-ίασης, αλλά μόνο η λήψη φαρμακευτικής αγωγής και πρακτικές για την αντιμετώπιση και καθυστέρηση των συμπτωμάτων και παράτασης του προσδόκιμου επιβίωσης με πιο σημαντικό, τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Μούγιας, 2011). Σε αυτό το σημείο προτάθηκε η χρήση του όρου «Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής» (Health-Related Quality of Life). Ο όρος θέτει στο επίκεντρο τον ασθενή και την ποιότητα ζωής του και αναφέρει ότι ο ίδιος ο ασθενής έχει τον πρώτο λόγο στη λήψη αποφάσεων σε ότι αφορά το θεραπευτικό πλάνο του και την αποκατάσταση της υγείας του (Θεοδωροπούλου και συν., 2012).

Ο όρος «Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής» είναι ένας γενικός όρος που σχετίζεται με οποιασδήποτε μορφής χρόνια νόσο. Είναι μία μέθοδος αξιολόγησης της επίδρασης χρόνιων νόσων, στη σωματική, ψυχική και κοινωνική υγεία του ατόμου. Δεν εξετάζει την κλινική εικόνα του ατόμου, αλλά μπορεί να αναδείξει την επίδραση της νόσου στη σωματική και ψυχοκοινωνική του υγεία, το οποίο δεν είναι δυνατόν να διερευνηθεί μόνο με την κλινική εξέταση (Θεοδωροπούλου και συν., 2012). Η ανάγκη σωστής αξιολόγησης της ποιότητας ζωής γίνεται πιο έντονη σε χρόνιες νόσους όπως το Alzheimer, καθώς τα κλινικά συμπτώματα έχουν πολύ έντονη επίδραση στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Η αξιόπιστη μέτρηση της Ποιότητας Ζωής και ο προσδιορισμός παραγόντων που την επηρεάζουν μπορούν να βοηθήσουν τους θεράποντες ιατρούς, αλλά και τους φροντιστές των ασθενών να κατευθύνουν τις προσπάθειές τους στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων της ασθένειας με τη μεγαλύτερη επίδραση

στην ποιότητα ζωής, ενώ κάθε θεραπευτική προσπάθεια κρίνεται όχι μόνο σε κλινικό επίπεδο, αλλά χρειάζεται να προσφέρει και μετρήσιμη βελτίωση στην ποιότητα ζωής (Μούγιας, 2011).

Φροντίδα - Φροντιστές

Ανεξάρτητα από την ταχύτητα επιδείνωσης των συμπτωμάτων της νόσου, από κάποιο σημείο και μετά ο ασθενής έχει ανάγκη φροντίδας, καθώς η ικανότητά του να αυτοεξυπηρετηθεί μειώνεται. Ως φροντίδα ορίζεται σύμφωνα με τους Leininger and McFarland (2006), «η υιοθέτηση πράξεων, συμπεριφορών και πρακτικών για την υποστήριξη και τη βοήθεια ατόμων ή ομάδων με εμφανείς ή προβλεπόμενες ανάγκες, με σκοπό τη βελτίωση των συνθηκών ή του τρόπου ζωής». Άλλος ορισμός του όρου φροντίδα είναι η «παροχή άμισθης βοήθειας και υποστήριξης σε οικογενειακά μέλη ή μη που παρουσιάζουν σωματικές, ψυχολογικές ή αναπτυξιακές ανάγκες» (Drentea, 2007). Και οι δύο ορισμοί θέτουν τον ασθενή στο επίκεντρο της προσοχής, με τον φροντιστή να παρέχει υποστήριξη που κατά κοινή παραδοχή ξεπερνά τα συνηθισμένα όρια που αναπτύσσονται στα μέλη μιας οικογένειας.

Η φροντίδα ενός ασθενή, ιδιαίτερα όσο επιδεινώνονται τα συμπτώματα δεν είναι εύκολη. Το άτομο που παρέχει την φροντίδα ονομάζεται «φροντιστής» και αν είναι ο μόνος ή έχει το μεγαλύτερο μέρος της ευθύνης ονομάζεται «κύριος φροντιστής» (Μούγιας, 2011). Απαιτείται υπομονή, γνώση των χαρακτηριστικών της νόσου, εξοικείωση με τα συμπτώματα του ασθενούς, δημιουργικότητα και επιδεξιότητα για την αντιμετώπισή τους. Γενικά η φροντίδα ασθενούς με άνοια είναι επίπονη και απαιτητική σωματικά και ψυχικά (Villars et al., 2010) και περιλαμβάνει διάθεση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μεγάλο χρονικό διάστημα (Schulz and Martire, 2004).

Οι φροντιστές μπορεί να είναι επαγγελματίες του κλάδου της υγείας ή «επίσημοι φροντιστές» όμως η πλειονότητα των ασθενών, φροντίζεται από οικεία πρόσωπα ή από προσωπικό που δεν έχει τις απαραίτητες ιατρικές γνώσεις, κυρίως συζύγους ή ενήλικα παιδιά (Smale and Dupuis, 2004), οι οποίοι επίσης δεν πληρώνονται για το έργο που επιτελούν ή «ανεπίσημοι φροντιστές». Επιπροσθέτως, ο ανεπίσημος φροντιστής παρέχει ανιδιοτελώς τις υπηρεσίες του βασιζόμενος μόνο σε συναισθηματικό δέσιμο ή σε κοινωνικούς λόγους με το χρονικό διάστημα της εργασίας του και το είδος της παρεχόμενης φροντίδας να μην είναι σαφώς καθορισμένα (Goodhead and McDonald,

2007). Στις Η.Π.Α. αναφέρεται ότι για το 75% των ατόμων με άνοια η φροντίδα παρέχεται στο σπίτι από οικογένεια ή φίλους, άτυπους δηλαδή φροντιστές (Brodaty and Donkin, 2009). Η πλειονότητα των άτυπων φροντιστών είναι οι σύζυγοι, με τα παιδιά θηλυκού γένους να ακολουθούν.

Οι συγγενείς - άτυποι φροντιστές μπορεί να προτρέπονται να παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς για διάφορους λόγους: από αίσθημα αγάπης ή αμοιβαιότητας, πνευματική εκπλήρωση, αίσθηση καθήκοντος, ενοχή, κοινωνικές πιέσεις ή σε σπάνιες περιπτώσεις απληστία (Eisdorfer, 1991).

Το δίδυμο ασθενή - περιθάλποντα είναι αλληλεξαρτώμενο και αλληλοεπηρεαζόμενο από πολλούς παράγοντες. Οι φροντιστές που έχουν ως κίνητρο την αίσθηση καθήκοντος, ενοχής ή των κοινωνικών και πολιτιστικών κανόνων είναι πιο πιθανό να απεχθάνονται το ρόλο τους και να υποφέρουν περισσότερο από ψυχολογική άποψη. Αντίθετα, οι φροντιστές με πιο θετικά κίνητρα και συναισθήματα επιβαρύνονται λιγότερο ψυχολογικά και έχουν καλύτερη ψυχική υγεία, σχέσεις και κοινωνική στήριξη (Cohen et al., 2002). Παραδείγματος χάριν μελέτες έχουν δείξει ότι η προσωπικότητα του φροντιστή επιδρά άμεσα στην εμπειρία της φροντίδας, στην ποιότητα ζωής του, στην ψυχική επιβάρυνση που βιώνει και εν τέλει στην ικανότητα του να ανταποκρίνεται στη φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια (Dunkin and Anderson-Hanley, 1998). Θετικά συναισθήματα κάνουν τη φροντίδα πιο αποτελεσματική με συνέπεια να επηρεάζεται η εξέλιξη της νόσου, η γνωστική έκπτωση του ασθενούς και η πιθανότητα τοποθέτησής του σε μονάδα φροντίδας.

Οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας στους φροντιστές είναι περισσότερο μελετημένες, αλλά οι βιβλιογραφικές αναφορές σε θετικές επιπτώσεις δεν είναι λίγες (Brodaty and Donkin, 2009). Για παράδειγμα, ο Sanders (2005) αναφέρει ότι 55% - 90% των φροντιστών ανέφερε θετικά συναισθήματα ως αποτέλεσμα της φροντίδας όπως απόλαυση συντροφικότητας και κοινών δραστηριοτήτων, ανάπτυξη δεσμών, αίσθημα ολοκλήρωσης κ.α.

Άξιο αναφοράς είναι και το γεγονός ότι τα συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές επηρεάζονται από παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η εθνικότητα και το μορφωτικό επίπεδο. Πιο θετικά συναισθήματα φαίνεται να έχουν φροντιστές με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, καλή οικονομική κατάσταση, άτομα που δεν ανήκουν στην Καυκάσια φυλή και μεγαλύτερα σε ηλικία (Haley et al., 1996). Πιο συγκεκριμένα για τη φυλή, οι Αфро-Αμερικάνοι εμφανίζουν καλύτερα συναισθήματα σε σχέση με τους λευκούς Αμερικάνους (Rapp and Chao, 2000). Το τυπικό προφίλ του άτυπου φροντιστή

είναι μεσήλικας θηλυκού γένους έως 70 ετών (Alzheimer's Association, 2005). Οι άρρενες φροντιστές είναι σχετικά σπάνιοι, αν και το ποσοστό τους φαίνεται να αυξάνει τα τελευταία χρόνια (Alzheimer Europe, 2019).

Ο όρος «φορτίο φροντιστών» (μεταφρασμένος στα Ελληνικά από την Ελληνική Εταιρεία Alzheimer) δηλώνει την επιβάρυνση (σωματική, συναισθηματική, οικονομική, κοινωνική) που επωμίζονται οι φροντιστές ενός ατόμου που πάσχει από χρόνιο νόσημα, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε αναπηρία (Ory et al., 1999). Οι περιθάλποντες ασθενών με άνοια βιώνουν μεγαλύτερο ψυχολογικό στρες εν συγκρίσει με τον γενικό πληθυσμό, αναφέρουν υψηλότερο βαθμό κατάθλιψης και είναι περισσότερο ευάλωτοι στις ασθένειες (Cassie et al., 2008), ενώ έχει αναφερθεί (Ory et al., 1999) ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι περισσότερο στρεσογόνος από τη φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία.

Οι Brodaty and Donkin (2009) συνοψίζουν πολυάριθμες μελέτες και καταλήγουν ότι με βάση τα διαθέσιμα μοντέλα στη βιβλιογραφία, παράγοντες που προκαλούν τα πιο έντονα αρνητικά συναισθήματα αποτελούν η εξάρτηση του ασθενούς από τον φροντιστή και ο βαθμός στον οποίο χρειάζεται η φροντίδα και το αίσθημα της «παγίδευσης» στον ρόλο του φροντιστή. Αυτοί οι παράγοντες (που μπορούν να ποσοτικοποιηθούν σε ένα βαθμό) οδηγούν στην ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή, στην αντιπαράθεση με άλλα μέλη της οικογένειας ή του κοινωνικού περίγυρου που στη συνέχεια οδηγούν σε διαφορετικές αντιδράσεις που περιγράφονται στις αντίστοιχες δημοσιεύσεις (Pearlin et al., 1990, Brodaty and Donkin, 2009).

Η επιβάρυνση του φροντιστή μπορεί να διαχωριστεί σε δύο κατηγορίες (Pearlin et al., 1990): «Η Αντικειμενική επιβάρυνση» η οποία αντανάκλα το επίπεδο της εξάρτησης του ασθενούς από τον φροντιστή και την αλλαγή της συμπεριφοράς του. Περιλαμβάνει στοιχεία όπως μεταβολές στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, οικονομικές επιπτώσεις, επιδείνωση σωματικής υγείας κ.α (Μούγιας, 2011). «Η Υποκειμενική επιβάρυνση» αντανάκλα το αίσθημα που δημιουργείται στον φροντιστή και πώς αυτός αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις της φροντίδας. Αποτέλεσμα και των δύο τύπων επιβάρυνσης είναι, όπως περιγράφουν και τα θεωρητικά μοντέλα, η δημιουργία αρνητικών συναισθημάτων. Η πλειονότητα των μελετών με σχετικό αντικείμενο αναφέρουν αυξημένες συχνότητες διαταραχών διάθεσης με την κατάθλιψη να είναι η πιο κοινή (Brodaty and Donkin, 2009), με το ποσοστό να κυμαίνεται από 15% - 32% (Cuijpers, 2005). Παρόμοιες συχνότητες εμφανίζει και το αίσθημα άγχους με το αντίστοιχο ποσοστό να είναι κοντά στο 25% (Cooper et al., 2007).

Τρόποι μείωσης της επιβάρυνσης των φροντιστών

Όπως προαναφέρθηκε, η παραμονή των ασθενών στο οικογενειακό περιβάλλον είναι προτιμότερη από τη νοσηλεία τους σε κέντρα διαμονής. Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι ο σημαντικότερος λόγος της νοσηλείας των ασθενών, εξαιρώντας τις σοβαρές επιπλοκές υγείας στα τελικά στάδια της νόσου. Για τον λόγο αυτό, ο σχεδιασμός παρεμβάσεων που μειώνουν την επιβάρυνση των φροντιστών είναι ιδιαίτερα σημαντικός (Meiland et al., 2005).

Κρατικές στρατηγικές

Η Μη Κυβερνητική Οργάνωση (ΜΚΟ) Alzheimer Europe εκδίδει από το 2006 ετήσιες αναφορές με θέμα τη νόσο Alzheimer. Ανά τα χρόνια εστιάζει περισσότερο σε διαφορετική θεματολογία, αλλά ο κύριος στόχος της είναι να αναγνωριστεί η νόσος ως «εθνική προτεραιότητα» σε κάθε χώρα της Ε.Ε. και να θεσπιστούν συνολικές πολιτικές σε πανευρωπαϊκό επίπεδο (Alzheimer Europe, 2019). Σύμφωνα με την αναφορά η Ελλάδα συγκαταλέγεται στις 11 χώρες της Ε.Ε. που έχουν καταστρώσει στρατηγικό σχέδιο σε σχέση με την αντιμετώπιση της άνοιας αν και κάθε χώρα αντιμετωπίζει το ζήτημα με διαφορετικό τρόπο. Ο Π.Ο.Υ συνεργάζεται με την Ε.Ε. με στόχο τη χάραξη στρατηγικής σε παγκόσμιο επίπεδο, σε οκτώ άξονες (παρατίθενται αυτούσιοι στα αγγλικά):

1. dementia as a public health priority
2. dementia awareness and friendliness
3. dementia risk reduction
4. dementia diagnosis
5. treatment, care and support
6. support for dementia carers
7. information systems for dementia
8. dementia research and innovation

Από το κείμενο της αναφοράς φαίνεται ότι η Ελλάδα παίζει σημαντικό ρόλο στη διεθνή ευρωπαϊκή σκηνή καθώς έχει καταρτίσει εθνικό σχέδιο στρατηγικής το οποίο παρουσιάζεται σε αρκετά σημεία ως παράδειγμα. Αναφέρεται ότι το ελληνικό μοντέλο δίνει ιδιαίτερο βάρος στην περίθαλψη των ασθενών με την ύπαρξη υπηρεσιών ημερήσιας φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα αναφέρεται ότι στην Ελλάδα, υιοθετείται μια κοινοτική

βάση στην κλινική υπηρεσία που παρέχει προσωπικό νοσηλευτών και κοινωνικών λειτουργών, το οποίο δίνει προτεραιότητα στις κοινωνικές σχέσεις, στη συμμετοχή στην κοινότητα και σε άλλες δραστηριότητες (Alzheimer Europe, 2019). Αντίθετα, αν και ο ρόλος που διαδραματίζουν οι ανεπίσημοι φροντιστές είναι εξίσου σημαντικός με των επισήμων, υπάρχουν περιορισμένες αναφορές σε αυτούς ή αυτές είναι γενικές και θεωρούνται μέρος του συστήματος. Παράδειγμα αποτελεί η ελληνική στρατηγική υποστήριξης τους όπου αναφέρεται ότι οι ανεπίσημοι φροντιστές πρέπει να υποστηριχθούν σε ό,τι αφορά τη φυσική και νοητική τους κατάσταση. Προτείνεται η παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης μέσω σεμιναρίων και ημερίδων από επαγγελματίες υγείας και η δημιουργία τηλεφωνικής γραμμής υποστήριξης για καθημερινή εξυπηρέτηση (Alzheimer Europe, 2019). Σύμφωνα με δεδομένα της Ελληνικής Εταιρείας Alzheimer αυτές οι προτάσεις εφαρμόζονται σήμερα στην πράξη.

Οδηγίες προς τους φροντιστές

Μετά τη διάγνωση του ασθενούς, η παροχή πληροφοριών και γνώσεων σε ασθενείς και φροντιστές είναι ιδιαίτερα σημαντική, ειδικά σε τομείς που έχουν να κάνουν με την καθημερινότητα του ασθενούς. Γνώση και οδηγίες σε τομείς όπως προσαρμογή των καθημερινών αναγκών, σχεδιασμός μελλοντικών δράσεων, γνώση για τον τρόπο εξέλιξης της ασθένειας κ.α. είναι ιδιαίτερα χρήσιμες και μπορούν να βοηθήσουν στην πρόληψη δύσκολων καταστάσεων, (πχ να διαφύγει ή να χαθεί ο ασθενής, να χτυπήσει κτλ). (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015). Η κρατική στρατηγική διαφέρει ανάμεσα στα μέλη της Ε.Ε., με κάποιες χώρες να συντονίζουν κεντρικά σε κρατικό επίπεδο τέτοιες διαδικασίες, ενώ άλλες συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας να συντονίζουν τέτοιες διαδικασίες σε περιφερειακό επίπεδο με ΜΚΟ, όπως η Ελληνική Εταιρεία Alzheimer να παίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο.

Ανεξάρτητα από την κρατική στρατηγική, όλα τα σχέδια δίνουν έμφαση στη σημαντικότητα της εξασφάλισης ότι οι ασθενείς με άνοια, οι οικογένειες και οι φροντιστές τους λαμβάνουν μέρος στη λήψη αποφάσεων σε σχέση με την φροντίδα τους και τον σχεδιασμό υποστηρικτικών παροχών και πολιτικής. Επιπροσθέτως, πρέπει να διασφαλίζεται ότι οι ασθενείς έχουν τα ίδια δικαιώματα με τον υπόλοιπο πληθυσμό και δεν υφίστανται κανενός είδους διάκριση λόγω της κατάστασής τους (Alzheimer Europe, 2019). Ειδικά στην Ελλάδα δίνεται ιδιαίτερη βάση σε νομικά θέματα που απορρέουν από

την νοητική κατάσταση των ασθενών με την δημιουργία ειδικής επιτροπής που θα προσαρμόσει το ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο σε σχέση με τα δικαιώματα των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους.

Για τους παραπάνω λόγους έχουν προταθεί διάφορα βοηθήματα που απευθύνονται στους φροντιστές ασθενών με άνοια. Παραδείγματα αποτελούν βοηθήματα που διανέμονται από κοινωφελή, μη κερδοσκοπικά ιδρύματα όπως «Συμβουλές φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer για ασφάλεια μέσα και έξω από το σπίτι», (ΝΕΣΤΩΡ”, 2002b, ΝΕΣΤΩΡ”, 2002d, ΝΕΣΤΩΡ”, 2002a, ΝΕΣΤΩΡ”, 2002c) καθώς και η μεταφρασμένη στα ελληνικά έκδοση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.) «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια» (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015), που βασίζεται σε εμπειρίες και μαρτυρίες συγγενών ατόμων με άνοια με εμπειρία στην περίθαλψη ασθενών και αποτελεί ακριβή μετάφραση της αγγλικής έκδοσης που εκδόθηκε από τον Π.Ο.Υ. Alzheimer's disease: help for caregivers (World Health Organization, 1994).

Σκοπός της συστηματικής ανασκόπησης

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι να εντοπίσει τη νεότερη διαθέσιμη πληροφορία σε ότι αφορά τις οδηγίες προς την οικογένεια και τους φροντιστές των ασθενών με άνοια, για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Συγκεκριμένα οι στόχοι της μελέτης είναι να εντοπιστούν τυχόν νεότερες οδηγίες που αφορούν κεφάλαια της μεταφρασμένης στα ελληνικά έκδοσης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) με τίτλο «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια» για την καθημερινή φροντίδα του ατόμου με άνοια, σε πρακτικές συμβουλές για τη διαχείριση της άνοιας καθώς και για τη φροντίδα του ίδιου του φροντιστή.

Ειδικό μέρος

Παρουσίαση οδηγιών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας

Ο οδηγός «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια» δημοσιεύτηκε για πρώτη φορά στα αγγλικά από τον ΠΟΥ (World Health Organization, 1994), και επικαιροποιήθηκε και μεταφράστηκε στα ελληνικά από την *Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών* το 2015 (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015). Σύμφωνα με τους συγγραφείς, σκοπός του εγγράφου είναι να «πληροφορήσει τις οικογένειες και το ευρύ κοινό σχετικά με την άνοια με έναν απλό τρόπο». Παρουσιάζει πληροφορίες σχετικά με την αντιμετώπιση της ασθένειας, αλλά και τη δημιουργία δραστηριοτήτων αυτοβοήθειας και αμοιβαίας στήριξης για ασθενείς και οικογένειες. Γενικότερα ως εγχειρίδιο απευθύνεται στο ευρύ, μη επιστημονικό κοινό, καθώς όπως προαναφέρθηκε, η πλειονότητα των φροντιστών είναι άτυποι και δεν έχουν κάποια ιδιαίτερη επιστημονική κατάρτιση. Η γλώσσα της μετάφρασης είναι απλή και κατανοητή ενώ αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι το κείμενο είναι γραμμένο στο δεύτερο πληθυντικό πρόσωπο, δίνοντας έτσι μία αίσθηση αμεσότητας στον αναγνώστη. Η ηλεκτρονική έκδοση έχει έκταση περίπου 40 σελίδες και αποτελείται από 7 κεφάλαια χωρισμένα σε επιμέρους υποκεφάλαια. Η διαδικασία αναζήτησης και επικαιροποίησης πληροφοριών θα βασιστεί στα επιμέρους κεφάλαια του οδηγού.

Το πρώτο κεφάλαιο αποτελείται από τον πρόλογο, ενώ το δεύτερο κεφάλαιο με τίτλο «*Βασικές πληροφορίες για την άνοια*» παρέχει ως επί το πλείστον ιατρικές πληροφορίες σχετικά με τους διάφορους τύπους άνοιας. Αρχικά παραθέτει περιληπτικά τον ορισμό και τις κυριότερες ασθένειες που την προκαλούν και στη συνέχεια μπαίνει σε λεπτομέρειες για κάθε επιμέρους σημείο. Καθώς ιατρικά και επιδημιολογικά ζητήματα δε σχετίζονται άμεσα με το αντικείμενο της παρούσας μελέτης δεν θα γίνει κάποια εμβάθυνση σε αυτά τα θέματα.

Το τρίτο κεφάλαιο με τίτλο «*Ζώντας με ένα άτομο με άνοια και φροντίζοντάς το*» περιέχει πλειάδα συμβουλών και πρακτικών για την καθημερινή ζωή του διδύμου φροντιστή – ασθενή. Οι πληροφορίες που περιέχονται είναι ιδιαίτερα σημαντικές και θα αποτελέσουν τον κορμό της παρούσας μελέτης. Το τέταρτο κεφάλαιο με τίτλο «*Πρακτικές συμβουλές για τη διαχείριση της άνοιας*» διαχωρίζεται σε δύο επιμέρους υποκεφάλαια ανάλογα με το στάδιο της άνοιας (αρχικό - μεσαίο στάδιο και τελικό στάδιο), ενώ περιέχει και αυτό πολύ αντίστοιχες πληροφορίες. Το πέμπτο κεφάλαιο με τίτλο «*Φροντίζοντας τον*

εαυτό σας» απευθύνεται στον ίδιο τον φροντιστή με αντικείμενο πρακτικές που πρέπει να ακολουθεί προκειμένου να μειώνεται το βάρος προς το άτομό του και να λαμβάνει την απαραίτητη υποστήριξη από λοιπά μέλη της οικογένειας και άλλους φορείς. Τέλος τα κεφάλαια έξι και επτά περιλαμβάνουν πληροφορίες για την Παγκόσμια Εταιρεία Νόσου Alzheimer και την Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer.

Μεθοδολογία Μελέτης

Θεματικές ενότητες

Όπως προαναφέρθηκε η επικαιροποίηση των οδηγιών θα γίνει με βάση τα κεφάλαια του οδηγού του ΠΟΥ οπότε θα χωριστεί σε τρεις θεματικές ενότητες.

1. Συμβουλές στην καθημερινότητα
2. Συμβουλές στη διαχείριση της άνοιας
3. Συμβουλές προς τον φροντιστή

Η βιβλιογραφία που προέκυψε από την αναζήτηση αξιολογήθηκε και εντάχθηκε σε μία ή περισσότερες θεματικές ενότητες.

Μεθοδολογία συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης

Για την αναζήτηση βιβλιογραφίας χρησιμοποιήθηκε η βάση δεδομένων PUBMED και πιο συγκεκριμένα το εργαλείο σύνθετης αναζήτησης (advanced search που μπορεί να δεχθεί αλληπάλληλα φίλτρα αναζήτησης. Τα φίλτρα που επιλέχθηκαν ήταν:

1. Dementia (Title/Abstract)
2. AND Caregivers (All fields)
3. AND Guidelines (Title/Abstract)
4. AND years 2015-2019

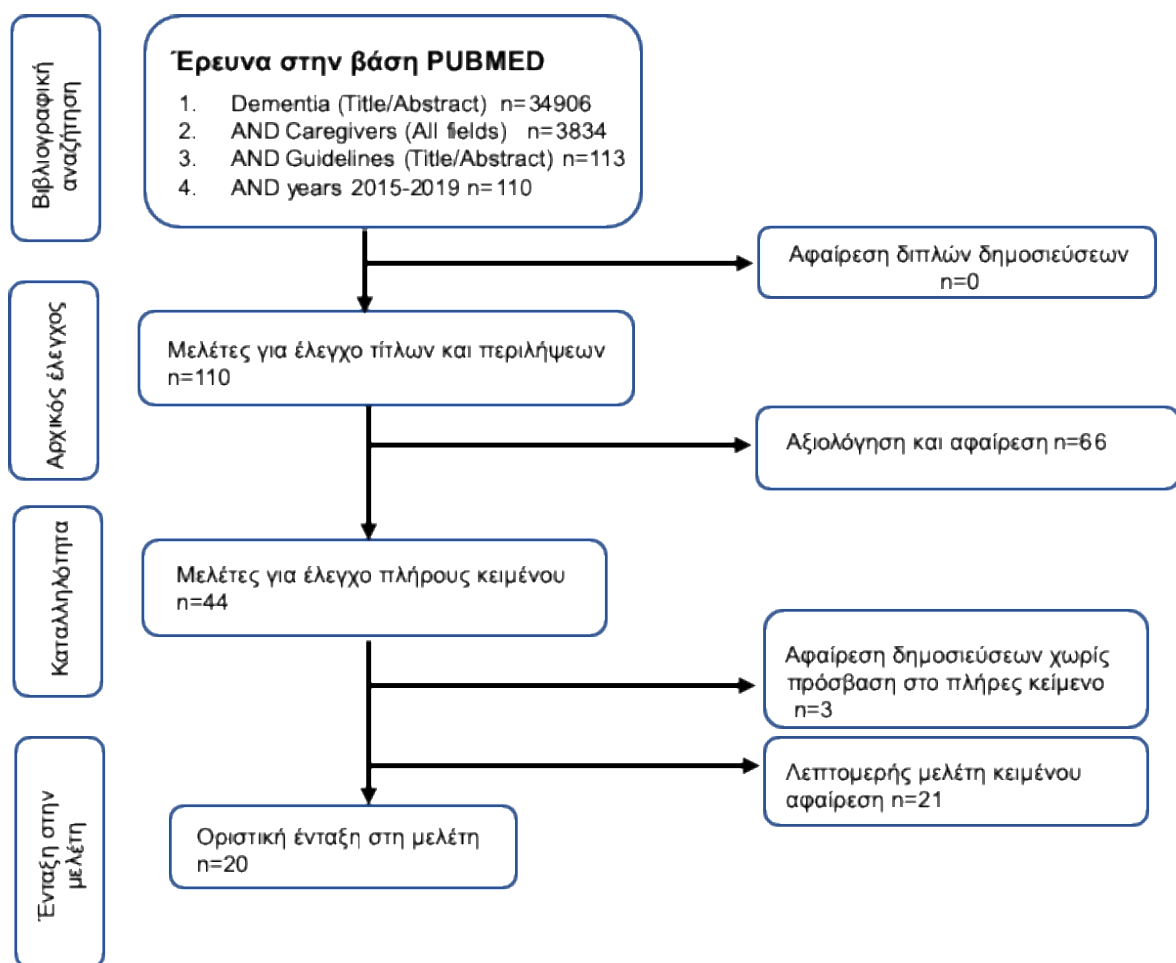
Τα συγκεκριμένα φίλτρα επιλέχθηκαν έτσι ώστε: 1. Να έχουν ως θεματολογία την άνοια με βάση τον τίτλο και την περίληψη, 2. Να αναφέρονται σε φροντιστές κάποια στιγμή στο κείμενο, 3. Να έχουν ως αντικείμενο τη σύνταξη οδηγιών και 4. Να είναι πρόσφατες, μεταγενέστερες του μεταφρασμένου οδηγού του ΠΟΥ. Η κωδικοποίηση του PUBMED ήταν η εξής: ((dementia[Title/Abstract]) AND (caregivers)) AND (guidelines[Title/Abstract]).

Οι δημοσιεύσεις που προέκυψαν από την αναζήτηση, συγκεντρώθηκαν και εκτιμήθηκε με βάση τις περιλήψεις τους κατά πόσο διαθέτουν οδηγίες που εντάσσονται σε κάποια από τις τρεις προαναφερθέντες θεματικές ενότητες. Σε περίπτωση που υπήρχε κάποια χρήσιμη πληροφορία το άρθρο αποθηκεύτηκε και μελετήθηκε σε βάθος, ενώ σε αντίθετη περίπτωση απορρίπτονταν.

Αποτελέσματα βιβλιογραφικής έρευνας

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδωσαν συνολικά 110 δημοσιεύσεις. Δε βρέθηκαν διπλά αποτελέσματα (Εικόνα 1). Η κατανομή τους ανά έτος ήταν:

- 2015: 22
- 2016: 21
- 2017: 24
- 2018: 20
- 2019: 23



Εικόνα 1. Διάγραμμα ροής βιβλιογραφικής αναζήτησης

Μετά την ολοκλήρωση της πρώτης αξιολόγησης, 66 άρθρα απορρίφθηκαν ως μη σχετικά με βάση την περιλήψή τους ενώ 44 διατηρήθηκαν. Περαιτέρω μελέτη έδειξε ότι για 3 άρθρα δεν υπήρχε πρόσβαση στο πλήρες κείμενο. Στη συνέχεια ακολούθησε λεπτομερής μελέτη των άρθρων τα οποία χωρίστηκαν ανάλογα με τη θεματική ενότητα

στην οποία εμπίπτουν και καταγράφηκε εάν προσφέρουν κάποια οδηγία – πληροφορία που δεν εμπεριέχεται στον οδηγό. Τα άρθρα που δεν εμπεριείχαν κάποια χρήσιμη πληροφορία – συμβουλή απορρίφθηκαν με τον συνολικό τους αριθμό να ανέρχεται σε 21 άρθρα.

Τα άρθρα που τελικά επιλέχθηκαν είναι 20 (Πίνακας 1) και κατανέμονται ανά έτος ως εξής:

- 2015: 4
- 2016: 3
- 2017: 4
- 2018: 5
- 2019: 4

Επίσης κατανέμονται ανά κατηγορία ως εξής:

1. Συμβουλές στην καθημερινότητα: 6
2. Συμβουλές στη διαχείριση της άνοιας: 11
3. Συμβουλές προς τον φροντιστή: 3

Πίνακας 1. Πίνακας άρθρων που συμπεριλήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση

Ενότητα 1 - Συμβουλές στην καθημερινότητα						
a/a	Συγγραφείς	Έτος	Τίτλος	Είδος μελέτης	Θέμα	Συμβουλές - Προσθήκες
1	Guisado-Fernández & Hassenkamp	2019	Factors Influencing the Adoption of Smart Health Technologies for People With Dementia and Their Informal Caregivers	Συστηματική Ανασκόπηση	Έξυπνη τεχνολογία	Χρήση έξυπνων τεχνολογιών
2	Pulido Herrera	2017	Location-based technologies for supporting elderly pedestrian in "getting lost" events	Συστηματική Ανασκόπηση	Συσκευές GPS	Χρήση συσκευών GPS για τον εντοπισμό των ατόμων
3	Mogan et al	2018	The facilitators and challenges of dying at home with dementia: A narrative synthesis	Κλινική μελέτη	Παράταση της νοσηλείας στο σπίτι	Τρόποι παράτασης
4	Tak et al	2015	Computer Activities for Persons With Dementia	Κλινική μελέτη	Έξυπνη τεχνολογία	Χρήση παιχνιδιών και άλλων μέσων διασκέδασης
5	Santos et al	2018	Highlights from the International Summit on Intellectual Disability and Dementia Implications for Brazil	Συστάσεις επιτροπής ειδικών	Παράταση της νοσηλείας στο σπίτι	Τρόποι παράτασης
6	Bishop et al	2015	Guidelines for dementia-related health advocacy for adults with intellectual disability and dementia	Συστηματική Ανασκόπηση	Πρόγραμμα, συμπεριφορά και απορίες	Παρατήρηση συμπεριφοράς καταγραφή αποκλίσεων. Καταγραφή αποριών

Ενότητα 2 - Συμβουλές στη διαχείριση της άνοιας						
a/a	Συγγραφείς	Έτος	Τίτλος	Είδος μελέτης	Θέμα	Συμβουλές - Προσθήκες
1	Ticinesi et al	2016	Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG?	Συστηματική Ανασκόπηση	Χρήση σωλήνα σίτισης	Να αποφεύγεται
2	Khan et al	2018	Detecting agitation and aggression in people with dementia using sensors: A systematic review	Συστηματική Ανασκόπηση	Χρήση έξυπνων συσκευών για ψυχική κατάσταση	Χρήση έξυπνων ρολογιών για παρακολούθηση καρδιακού ρυθμού
3	Song et al	2019	Development of a dyadic sleep intervention for Alzheimer's disease patients and their caregivers	Κλινική μελέτη	Πρόγραμμα εκπαίδευσης ύπνου	Ρύθμιση φωτοπεριόδου και φωτός
4	Douglas et al	2017	Social Ecological Perspectives of Tube-Feeding Older Adults with Advanced Dementia: A Systematic Literature Review	Συστηματική Ανασκόπηση	Χρήση σωλήνα σίτισης	Ενημέρωση από γιατρό και απόφαση στα αρχικά στάδια της νόσου
5	Mathew et al	2015	Making decisions at the end of life when caring for a person with dementia: a literature review to explore the potential use of heuristics in difficult decision-making	Συστηματική Ανασκόπηση	Χρήση ευρετικών για λήψη αποφάσεων	Επιγραμματική αναφορά ζητημάτων
6	Davies et al	2016	After the Liverpool Care Pathway--development of heuristics to guide end of life care for people with dementia	Κλινική μελέτη	Χρήση ευρετικών για λήψη αποφάσεων	Παρουσίαση 4 ευρετικών

7	Gove et al	2017	Continence care for people with dementia living at home in Europe: a review of literature with a focus on problems and challenges	Συστηματική Ανασκόπηση	Ακράτεια	Συμβουλές κυρίως στον ψυχολογικό τομέα
8	Desai et al	2018	Person-Centered Primary Care Strategies for Assessment of and Intervention for Aggressive Behaviors in Dementia	Κλινική μελέτη	Αντιμετώπιση επιθετικής συμπεριφοράς	Ιδιωτικότητα και ενίσχυση αγαπημένης ασχολίας του παρελθόντος
9	Orme et al	2015	Managing Urinary Incontinence in Patients with Dementia: Pharmacological Treatment Options and Considerations.	Συστηματική Ανασκόπηση	Ακράτεια	Φαρμακευτική αγωγή
10	Gerritsen et al	2019	Psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia: two-year course and determinants	Κλινική μελέτη	Χρήση φαρμάκων στην άνοια	Φαρμακευτική αγωγή - Ιατρικές συμβουλές
11	Bunn et al	2016	Effectiveness of interventions to indirectly support food and drink intake in people with dementia: Eating and Drinking Well IN dementia (EDWINA) systematic review	Συστηματική Ανασκόπηση	Συμβουλές για σίτιση	(i) Να γευματίζει ο ασθενής μαζί με μέλη της οικογένειας (ii) η χρήση μουσικής (iii) επιμονή στο να τρώει το άτομο μόνο του

Ενότητα 3 - Συμβουλές για τον φροντιστή

α/α	Συγγραφείς	Έτος	Τίτλος	Είδος μελέτης	Θέμα	Συμβουλές - Προσθήκες
1	Morris et al	2017	Communication training interventions for family and professional carers of people living with dementia: a systematic review of effectiveness, acceptability and conceptual basis	Συστηματική Ανασκόπηση	Αξία σεμιναρίων για φροντιστές	Παρακολούθηση τέτοιων σεμιναρίων
2	Gao et al	2019	Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia	Μέτα-ανάλυση	Διάρκεια ύπνου σε φροντιστές	Λίγες συμβουλές πχ άσκηση, ο σωστός φωτισμός, η μείωση του άγχους και η τήρηση προγράμματος
3	Nguyen et al	2018	Communication training and its effects on carer and care-receiver outcomes in dementia settings: A systematic review	Συστηματική Ανασκόπηση	Αξία σεμιναρίων για φροντιστές με θέμα επικοινωνία	Παρακολούθηση τέτοιων σεμιναρίων

Αποτελέσματα

Ενότητα 1 - Συμβουλές στην καθημερινότητα

Συνοπτικά ο οδηγός (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015) αναφέρεται στην καθημερινή ζωή και φροντίδα ατόμου με άνοια στο τρίτο κεφάλαιο το οποίο έχει τίτλο: «Ζώντας με ένα άτομο με άνοια και φροντίζοντάς το». Ως επί το πλείστον το κεφάλαιο αυτό πραγματεύεται τη φροντίδα ασθενών σε αρχικά και μέσα στάδια της νόσου και δε δίνει έμφαση στα τελικά στάδια. Επιγραμματικά παρουσιάζονται παρακάτω οι συμβουλές:

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

Το ζήτημα της καθημερινής συμπεριφοράς και του προγράμματος είναι το πρώτο ζήτημα που τίγεται στον οδηγό. Οι (Bishop et al., 2015) υπογραμμίζουν τη σπουδαιότητα του ζητήματος και προσθέτουν ότι είναι σημαντικό να καταγράφονται τυχόν μεταβολές στην τήρηση του προγράμματος καθώς αυτές μπορούν να συσχετιστούν με μεταβολές στη νοητική κατάσταση του ασθενούς. Επιπροσθέτως εμφάνιση νέων συμπεριφορών ή μεταβολή παλαιών συνηθειών μπορούν επίσης να συσχετιστούν με την άνοια (Bishop et al., 2015). Καταλήγουν ότι η ορθή ερμηνεία των συμπτωμάτων από τον φροντιστή έχει θετική επίδραση σε όλη τη διαδικασία της φροντίδας και σε αυτό το σημείο ο φροντιστής έχει την ανάγκη καθοδήγησης από ειδικό, πρέπει δηλαδή να μαζεύει απορίες και να τις συζητά με τον θεράποντα ιατρό.

Ένα ζήτημα που δε τίγεται καθόλου στον οδηγό είναι η χρήση έξυπνων τεχνολογιών υγείας (Smart Health technologies) για την υποστήριξη των ασθενών. Οι

(Guisado-Fernandez and Giunti, 2019) αναφέρουν ότι υπάρχουν πολλές έξυπνες συσκευές και τεχνολογίες που βελτιώνουν την ασφάλεια, εξασκούν τη μνήμη και τις αισθήσεις και βελτιώνουν την ποιότητα ζωής. Αναφέρουν ότι εφόσον ο ασθενής ή/και ο φροντιστής έχει μία εξοικείωση με την τεχνολογία, μπορούν και οι δύο να επωφεληθούν από έξυπνες συσκευές. Παραδείγματα συσκευών αποτελούν όργανα παρατήρησης της σωματικής υγείας του ασθενούς από απόσταση, ηλεκτρονικά βιβλία και διαδραστικά παιχνίδια σε tablet ακόμα και η παρατήρηση εικόνων και φωτογραφιών οικείων προσώπων σε ηλεκτρονικά άλμπουμ. Η βασική επισήμανση για τους φροντιστές είναι ότι η εκμάθηση της χρήσης τέτοιων συσκευών μπορεί να γίνει μόνο στα πολύ αρχικά στάδια της ασθένειας προκειμένου ο ασθενής (που συνήθως δεν έχει εμπειρία σε τέτοιες συσκευές) να εξοικειωθεί εγκαίρως.

Στο ίδιο μήκος κύματος οι Tak et al., (2015) αναφέρουν ότι ασθενείς με άνοια που πιλοτικά χρησιμοποίησαν έξυπνες συσκευές στο πλαίσιο κλινικής μελέτης, προτίμησαν να παίζουν διαφόρων τύπων παιχνίδια στις συσκευές τους, ενώ σε δεύτερη προτίμηση βρέθηκε η αναπαραγωγή βίντεο και τραγουδιών από πλατφόρμες όπως το YouTube®. Κοινό χαρακτηριστικό όλων των ασθενών ήταν η ανάγκη παροχής τεχνικής υποστήριξης για την εξοικείωση με τη συσκευή.

Η Pulido Herrera, (2017) προτείνει μία ακόμα πιο συγκεκριμένη χρήση έξυπνων τεχνολογιών για την υποστήριξη των ασθενών με άνοια. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι τα τελευταία χρόνια αναπτύσσονται συνεχώς νέες συσκευές οι οποίες είναι φορητές και μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως μέθοδοι εντοπισμού ατόμων με άνοια τα οποία έχουν χάσει τον προσανατολισμό τους λόγω της πάθησής τους και έχουν απομακρυνθεί από την οικία τους. Πέρα από κινητά τηλέφωνα τα οποία είναι κοινά στις νεότερες ηλικίες αλλά όχι τόσο διαδεδομένα σε ηλικιωμένους ανθρώπους, συσκευές με τεχνολογία GPS μπορούν να ενσωματωθούν σε ρούχα και παπούτσια με τεχνολογία ειδοποίησης απομάκρυνσης από συγκεκριμένη περιοχή (πχ γειτονιά), ώρα μετακίνησης και άλλες τεχνολογίες αρκετά κοινές στο κοινό. Άξιο αναφοράς είναι ότι αν και αυτές οι συσκευές μπορεί να αποδειχθούν πολύτιμες στην προστασία των ασθενών, ουσιαστικά καταπατούν την ιδιωτικότητα των ατόμων και πρέπει να χρησιμοποιούνται με ιδιαίτερη προσοχή από τους φροντιστές.

Όπως προαναφέρθηκε σε αυτό το κεφάλαιο ο οδηγός δεν αναφέρεται ιδιαίτερα σε ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο. Οι Mogan et al., (2018) αναφέρουν ότι η καθημερινότητα ενός ασθενούς με άνοια σε τελικό στάδιο είναι πολύ δύσκολο να αντιμετωπιστεί στο σπίτι. Οι ασθενείς αυτοί χρειάζονται εκτός από τον άτυπο φροντιστή

και υποστήριξη στο χώρο τους από επαγγελματίες υγείας η οποία πρέπει να παρέχεται μέσω κάποιας κοινωνικής δομής, κρατικής ή όχι. Με την παροχή ιατρικής υποστήριξης στο σπίτι, σύμφωνα με τη μελέτη, βελτιώθηκε και η ποιότητα ζωής του ασθενούς και παρατάθηκε ο χρόνος που μπόρεσε να ζήσει στο οικείο περιβάλλον του σπιτιού του και τελικά φάνηκε να ζει και περισσότερο. Όμως, όπως αναφέρουν και οι συγγραφείς, η παροχή τέτοιας υποστήριξης έχει υψηλό κόστος τόσο στην οικογένεια του ασθενούς όσο και στον κρατικό μηχανισμό. Για τη μεγιστοποίηση του χρονικού διαστήματος της παραμονής του ασθενούς στο σπίτι οι Mogan et al., (2018) προτείνουν (i) χορήγηση επαρκών αναλγητικών για τον σωματικό πόνο, ακόμα και ισχυρών όπως οπιούχα ή μορφίνη, (ii) αγορά εξοπλισμού όπως ειδικά κρεβάτια και αναπηρικά αμαξίδια με την αναγκαία προσαρμογή του χώρου (iii) καλή συνεργασία με το ιατρικό προσωπικό που παρακολουθεί τον ασθενή. Οι συμβουλές αυτές υποστηρίζονται και από τους Santos et al., (2018), οι οποίοι αντίστοιχα υποστηρίζουν την παραμονή στο σπίτι για όσο γίνεται μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, με υποστήριξη από την πολιτεία και κοινωνικές δομές.

Ενότητα 2 - Συμβουλές στη διαχείριση της άνοιας

Στο κεφάλαιο 4 με τίτλο «*Πρακτικές συμβουλές για τη διαχείριση της άνοιας*» ο οδηγός (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015) αναφέρεται σε πρακτικά ζητήματα διαχείρισης του ασθενούς. Διαχωρίζεται σε δύο υποενότητες, πρώτα αναφέρεται σε αρχικό και μεσαίο στάδιο και στη συνέχεια στο μεσαίο και τελικό στάδιο. Στην πρώτη υποενότητα τα ζητήματα που τίγονται είναι τα εξής:

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

Ο ύπνος των ασθενών με άνοια είναι μία δύσκολη διαδικασία και μπορεί να διαταράξει όλα τα μέλη της οικογένειας που διαμένουν μαζί του (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015). Οι Song and McCurry, (2019) με βάση τα αποτελέσματα μιας κλινικής μελέτης προτείνουν εκτός από τις συμβουλές που περιλαμβάνονται στον οδηγό, την υιοθέτηση ειδικού προγράμματος έκθεσης στο φως (φωτοπερίοδος) για τη ρύθμιση του ύπνου του ασθενούς. Η έκθεση σε τεχνητό φως δεν είναι τόσο αποτελεσματική όσο σε φυσικό φως αλλά και αυτή έχει θετικά αποτελέσματα. Στα υπόλοιπα ζητήματα σχετικά με τον ύπνο οι συμβουλές του οδηγού είναι επαρκείς.

Η χρήση έξυπνων συσκευών μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για την παρακολούθηση της ψυχικής κατάστασης των ασθενών (Khan et al., 2018). Πιο συγκεκριμένα, με βάση τα αποτελέσματα μίας μετα-ανάλυσης οι συγγραφείς αναφέρουν ότι συσκευές που καταγράφουν τους καρδιακούς παλμούς και τους αναμεταδίδουν σε άλλη συσκευή, όπως ηλεκτρονικά ρολόγια ή ιατρικοί αισθητήρες σώματος μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως μηχανισμοί καταγραφής της ψυχικής κατάστασης του ασθενούς. Η μεταβολή του καρδιακού ρυθμού μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τον έγκαιρο εντοπισμό θυμού και άλλων στρεσογόνων καταστάσεων, την παρακολούθηση της ποιότητας του ύπνου και για άλλες χρήσιμες πληροφορίες. Οι (Khan et al., 2018) επίσης αναφέρουν ότι αυτά τα δεδομένα είναι πιο χρήσιμα ακόμα και από την παρακολούθηση με κάμερες σε πραγματικό χρόνο. Βέβαια και εδώ υπάρχουν ζητήματα προσωπικών δεδομένων και ελευθερίας τα οποία πρέπει οι φροντιστές να χειριστούν με ιδιαίτερη προσοχή.

Στη δεύτερη υποενότητα που αφορά το μεσαίο και τελικό στάδιο, τα θέματα που τίγονται είναι:

- Τουαλέτα και ακράτεια
- Διατροφή
- Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά
- Παιαισθήσεις και ψευδαισθήσεις
- Περιπλάνηση
- Βία και επιθετικότητα
- Το προσωπικό και συναισθηματικό στρες της φροντίδας
- Θλίψη
- Ενοχές
- Θυμός

- Αμηχανία

Η ακράτεια είναι ένα από τα πιο κοινά συμπτώματα της άνοιας σε προχωρημένο στάδιο και ένα από τα δυσκολότερα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές (Orme et al., 2015). Ο οδηγός προσφέρει αρκετές πρακτικές συμβουλές που δεν καλύπτουν όλες τις περιπτώσεις, παραδείγματος χάριν δεν υπάρχει καμία αναφορά στη χρήση πάνας ακράτειας ενηλίκων. Οι Gove et al., (2017) εστιάζουν σε έξι θέματα στη μελέτη τους: (1) αντιλήψεις ακράτειας και άνοιας, (2) διαθεσιμότητα / παροχή υποστήριξης και φροντίδας, (3) οικονομικό κόστος, (4) θέματα που σχετίζονται με την κινητικότητα και το περιβάλλον, (5) σχέσεις και κοινωνική ένταξη και (6) συναισθηματικά θέματα. Τα ζητήματα (1) και (2) δεν αναφέρονται καθόλου στον οδηγό, όμως θα πρέπει να γίνει κατανοητό από τον φροντιστή ότι η ακράτεια δεν αποτελεί ανικανότητα ελέγχου της ζωής του ασθενούς, αλλά ένα σύμπτωμα/κατάσταση για την οποία υπάρχουν διαθέσιμες μεθοδολογίες υποστήριξης (Gove et al., 2017) ενώ αντίστοιχα πρέπει ο φροντιστής να είναι προετοιμασμένος για ενδεχόμενη αρνητική στάση του ασθενούς στην παροχή βοήθειας ακόμα και αν αυτή είναι απολύτως απαραίτητη. Τέλος αξίζει να σημειωθεί στον οδηγό ότι υπάρχουν διαθέσιμες φαρμακευτικές αγωγές που ένας ειδικός ιατρός θα μπορούσε να συνταγογραφήσει στον ασθενή ανάλογα με την κατάσταση της υγείας του και τυχόν άλλη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει (Orme et al., 2015).

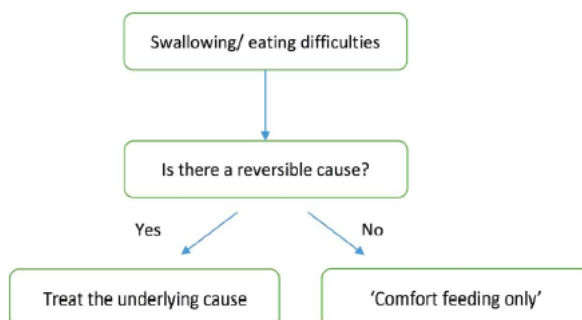
Το ζήτημα της σίτισης είναι από τα σημαντικότερα θέματα που πρέπει να αντιμετωπίσει ο φροντιστής με διαφορετική μεθοδολογία στο αρχικό, μεσαίο ή τελικό στάδιο της άνοιας. Οι Bunn et al., (2016) σε μία εκτεταμένη μετα-ανάλυση αναφέρουν ότι στη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν πολυάριθμες συμβουλές για τη βελτίωση της σίτισης των ασθενών, όμως η αποτελεσματικότητά τους δεν έχει επιβεβαιωθεί σε κλινικές μελέτες. Ο οδηγός περιέχει τις περισσότερες από αυτές που οι Bunn et al., (2016) επιλέγουν ως πιο υποσχόμενες. Οι συμβουλές που θα μπορούσαν να ενσωματωθούν είναι (i) να γευματίζει ο ασθενής μαζί με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και τον φροντιστή, (ii) η χρήση μουσικής κατά τη διάρκεια του γεύματος, (iii) επιμονή στο να τρώει ο ασθενής μόνος του.

Σε ότι αφορά το ζήτημα του φαγητού στο τελικό στάδιο της νόσου ο οδηγός αναφέρει ότι ενδεχομένως θα είναι απαραίτητη η πολτοποίηση του φαγητού. Σε ακόμα πιο προχωρημένο στάδιο ίσως κριθεί απαραίτητη η χρήση ρινογαστρικού σωλήνα για τη σίτιση του ασθενούς. Σε μία μελέτη με ασθενείς με προχωρημένη άνοια, οι Ticinesi et al., (2016) αναφέρουν ότι η πρακτική αυτή δε φαίνεται να συσχετίζεται με παράταση του χρόνου επιβίωσης και δεν επιδρά θετικά στην ποιότητα σίτισης και ζωής του ασθενούς. Αντίθετα φαίνεται να σχετίζεται με επιπλοκές και οι συγγραφείς ρητά προτείνουν την

αποφυγή αυτής της πρακτικής με τη χρήση εναλλακτικών μεθόδων σίτισης σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό. Οι Douglas et al., (2017) προσθέτουν ότι καθώς το ζήτημα είναι πολύπλοκο και σε άμεση εξάρτηση από την κατάσταση και τις επιθυμίες του ασθενούς, είναι καλύτερο να συζητιέται με τον φροντιστή και τον θεράποντα ιατρό όσο ο ασθενής είναι σε καλή νοητική κατάσταση και είναι σε θέση να παίρνει μέρος στη λήψη αποφάσεων.

Σε ότι αφορά την αντιμετώπιση εξάρσεων βίαιης συμπεριφοράς ο οδηγός περιλαμβάνει τις περισσότερες συμβουλές που συνοψίζονται στην πρόσφατη μελέτη των Desai et al., (2017). Αυτό που θα μπορούσε να ενσωματωθεί στον οδηγό είναι η άποψη που αναφέρουν ότι ενδεχομένως η επιθετική συμπεριφορά μπορεί να αντιμετωπισθεί χωρίς φαρμακευτική αγωγή και αξίζει να γίνει μία προσπάθεια από τον φροντιστή. Σε ότι αφορά συγκεκριμένες συμβουλές, είναι η προάσπιση του αισθήματος ιδιωτικότητας και προσωπικού χώρου του ασθενούς. Επιπροσθέτως, στο σημείο που αναφέρεται στον οδηγό «Προσπαθήστε να τραβήξετε την προσοχή του ατόμου σε μια ήρεμη δραστηριότητα» αυτή η δραστηριότητα θα μπορούσε να είναι σύμφωνα με τους Desai et al., (2017) κάποια αγαπημένη δραστηριότητα που έκανε στο παρελθόν. Αντίστοιχες συμβουλές καταγράφονται και στην μελέτη των Gerritsen et al., (2019) που είχε παρεμφερή θεματολογία.

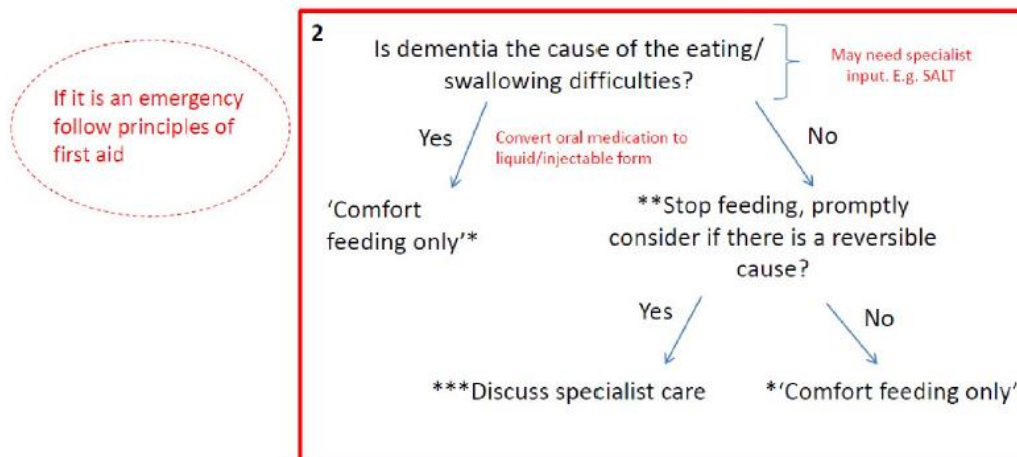
Το ζήτημα της λήψης αποφάσεων στο τελικό στάδιο της νόσου δε θίγεται καθόλου στον οδηγό. Οι Mathew et al., (2016) αναφέρουν ότι το ζήτημα αυτό δε θίγεται επαρκώς ούτε στην επιστημονική βιβλιογραφία. Με βάση τη διαθέσιμη βιβλιογραφία συνοψίζουν τα ζητήματα που μπορεί να χρειαστούν αποφάσεις σε ζητήματα (i) σίτισης, (ii) πνευμονίας και άλλων λοιμώξεων, (iii) διαχείρισης πόνου, (iv) φαρμακευτικής αγωγής, (v) διασφάλιση ενός αξιοπρεπούς θανάτου και (vi) διακοπή υποστήριξης της ζωής. Για τη διευκόλυνση της λήψης αποφάσεων προτείνουν την υιοθέτηση ευρετικών (Heuristics) με μορφή ερωτήσεων (Παράδειγμα στην Εικόνα 2).



Εικόνα 2. Παράδειγμα ευρετικής (Heuristics) για δυσκολίες σίτισης σε προχωρημένο στάδιο άνοιας. (Πηγή: (Mathew et al., 2016))

Το ζήτημα της χρήσης ευρετικών στη λήψη αποφάσεων σε προχωρημένο στάδιο άνοιας αναλύεται περαιτέρω από τους Davies et al., (2015) οι οποίοι ανέπτυξαν τέσσερα διαγράμματα και τα δοκίμασαν σε ασθενείς. Τα διαγράμματά τους είναι πιο πλήρη και κατανοητά από την προηγούμενη μελέτη και μπορούν πιο εύκολα να ενσωματωθούν ως συμβουλές (παράδειγμα στην Εικόνα 3). Οι κατηγορίες που εστίασαν είναι (i) Δυσκολίες στη σίτιση και κατάποση, (ii) Ανησυχία και αναταραχή, (iii) Θεραπευτική αγωγή και παρεμβάσεις στα τελικά στάδια και (iv) Παροχή καθημερινής φροντίδας στο τελικό στάδιο. Για κάθε κατηγορία δοκίμασαν και μία ευρετική σε ασθενείς και αναφέρουν ότι είχαν θετική αποδοχή από φροντιστές και ιατρούς και η χρήση τους διευκολύνει και επιταχύνει τη λήψη αποφάσεων.

1 Don't let eating/swallowing problems come as a surprise (ensure conversation has occurred with the person with dementia and family or advocate early, around the time of diagnosis). Consider advance care planning (ACP).



*comfort feeding may carry associated risks of aspiration

**Closely observe all intake particularly if changes to swallow function are suspected

*** Consider appropriateness on individual basis

SALT = speech and language therapist

Fig 2. Eating and swallowing difficulties. * comfort feeding may carry associated risks of aspiration ** Closely observe all intake particularly if changes to swallow function are suspected *** Consider appropriateness on individual basis SALT = speech and language therapist. Reprinted from Davies and Iliffe under a CC BY license, with permission from Davies and Iliffe, original copyright 2016.

Εικόνα 3. Δεύτερο παράδειγμα ευρετικής (Heuristics) για δυσκολίες σίτισης σε προχωρημένο στάδιο άνοιας. (Πηγή: (Davies et al., 2015)).

Ενότητα 3 - Συμβουλές για τον φροντιστή

Το πέμπτο κεφάλαιο του οδηγού Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., (2015) με τίτλο «Φροντίζοντας τον εαυτό σας» απευθύνεται στον ίδιο τον φροντιστή παρέχοντας συμβουλές κυρίως για την

υποστήριξη της ψυχικής του υγείας. Διαχωρίζει τις συμβουλές σε δύο υποκεφάλαια, σε γενικές συμβουλές και συμβουλές αποδοχής ψυχολογικής υποστήριξης από ειδικούς:

Φροντίζοντας τον εαυτό σας

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

Βοήθεια για εσάς, τον περιθάλλοντα

- Δεχτείτε τη βοήθεια
- Ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης
- Επαγγελματίες υγείας

Η βιβλιογραφική αναζήτηση ανέδειξε πολυάριθμες επιστημονικές δημοσιεύσεις με θέμα το φορτίο των φροντιστών. Όμως η πλειονότητά τους αφορούσε μελέτες που καταγράφουν τα προβλήματά τους και την ψυχολογική τους κατάσταση μέσω ερωτηματολογίων και κλινικών παρατηρήσεων, ενώ λίγες προσέφεραν κάποια πρακτική και εφαρμόσιμη συμβουλή προς τους φροντιστές, η οποία δεν εμπεριέχεται ήδη στον οδηγό (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015). Ο οδηγός τονίζει τη σημασία της προσωπικότητας και των αναγκών του φροντιστή στο πρώτο υποκεφάλαιο.

Στο δεύτερο υποκεφάλαιο, επισημαίνεται η ανάγκη υποστήριξης των άτυπων φροντιστών από ειδικούς διαφορετικών ειδικοτήτων με έμφαση στο ψυχολογικό κομμάτι. Ο οδηγός υπογραμμίζει την αναγκαιότητα και τα οφέλη αυτής της διαδικασίας όμως δεν κάνει κάποια αναφορά σε σεμινάρια εκπαίδευσης φροντιστών που θα μπορούσαν να προσφέρουν τεχνικές γνώσεις και να αυξήσουν το αίσθημα ασφάλειας και να βελτιώσουν την αυτοπεποίθησή τους και την ικανότητα επικοινωνίας τους με τους ασθενείς (Morris et al., 2018). Πολλές μελέτες (Leszko, 2019, Gao et al., 2019, Morris et al., 2018, Nguyen et al., 2019, Greenwood et al., 2016) υπογραμμίζουν την αξία εκπαιδευτικών σεμιναρίων που απευθύνονται και ως συμβουλή σε αυτό το σημείο θα μπορούσε να προστεθεί η

ενημέρωση και παρακολούθηση τυχόν σεμιναρίων – ημερίδων που διοργανώνονται από φορείς όπως η Ελληνική Εταιρεία Alzheimer. Σε συγκεκριμένα παραδείγματα, μπορεί να αναφερθεί η μελέτη των (Gao et al., 2019), η οποία υπογραμμίζει την αξία του ύπνου των φροντιστών και παρουσιάζει τη μείωση της διάρκειάς του λόγω της διαδικασίας της φροντίδας. Όμως στο τέλος δεν προσφέρει κάποια πρακτική και εφαρμόσιμη συμβουλή παρά μόνο αναφέρει ότι προγράμματα παρέμβασης απευθυνόμενα στους φροντιστές μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα και διάρκεια του ύπνου τους. Όπως αναφέρουν, η άσκηση, ο σωστός φωτισμός, η μείωση του άγχους και η τήρηση προγράμματος μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση του ύπνου. Άλλο παράδειγμα αποτελεί η μελέτη των (Nguyen et al., 2019), η οποία αναφέρεται στη χρησιμότητα παρακολούθησης σεμιναρίων από φροντιστές, τα οποία βελτιώνουν την ικανότητα επικοινωνίας με τους ασθενείς. Η εκπαίδευση γινόταν κυρίως πρόσωπο με πρόσωπο από ειδικό, κυρίως ψυχολόγο και τα αποτελέσματα ήταν εμφανή από την αρχή και για μεγάλο χρονικό διάστημα, με βελτίωση τόσο στην ψυχολογία των φροντιστών όσο και στα συμπτώματα των ασθενών.

Συζήτηση

Ο οδηγός (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015) δεν αποτελεί ιατρική εγκυκλοπαίδεια, ούτε εγχειρίδιο καλής πρακτικής. Απευθύνεται στο ευρύ κοινό το οποίο τις περισσότερες φορές στερείται εξειδικευμένης εκπαίδευσης ή υποστήριξης από ιατρικό προσωπικό. Για τους λόγους αυτούς ο οδηγός πρέπει να είναι μικρός, απλός, κατανοητός και να διαβάζεται εύκολα και γρήγορα από μη ειδικό, ενώ πολύπλοκοι επιστημονικοί όροι δεν ωφελούν. Σε αυτό το πλαίσιο κινείται το κείμενο στη διαθέσιμη έκδοσή του αυτή τη στιγμή και μελλοντικές προσθήκες πρέπει να γίνουν με την ίδια λογική. Τα περισσότερα θέματα καλύπτονται από τον οδηγό σε ικανοποιητικό βαθμό ενώ λιγότερα όχι, και πολλές φορές δεν υπάρχει διαθέσιμη σχετική βιβλιογραφία.

Το ζήτημα της ακράτειας είναι ίσως το πιο ευαίσθητο από όλα τα θέματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές (Gove et al., 2017). Αν και θεωρείται από τους φροντιστές αναπόφευκτο, οι ηλικιωμένοι το αντιλαμβάνονται ως έσχατη απώλεια της αυτονομίας τους (Drennan et al., 2011) και μπορεί να αποτελέσει και αιτία νοσηλείας τους σε κέντρα ηλικιωμένων (Orme et al., 2015). Ο οδηγός αν και προσφέρει πρακτικές συμβουλές προς τους φροντιστές, λόγω της ευαισθησίας του συγκεκριμένου ζητήματος θα πρέπει να γίνει πιο αναλυτικός με πιο στοχευμένες παρεμβάσεις. Χρειάζονται περισσότερες πρακτικές συμβουλές αλλά και βάρος στο χειρισμό της ψυχολογίας του ασθενούς προκειμένου να μην αισθάνεται ανήμπορος και ανεπαρκής.

Η αναλυτική αναφορά όλων των ευρετικών θα απαιτούσε μεγάλη έκταση και θα ήταν αρκετά εξειδικευμένη για να ενσωματωθεί στον οδηγό, τουλάχιστον στη μορφή που έχει σήμερα, όμως η απλή αναφορά των θεμάτων που μπορούν να αντιμετωπιστούν με τέτοιες μεθόδους θα βοηθούσε τον φροντιστή να αναγνωρίσει τα ζητήματα και να ζητήσει περαιτέρω συμβουλές από τον θεράποντα ιατρό. Αντίστοιχα, ο ιατρός που παρακολουθεί τον ασθενή μπορεί πιο εύκολα να συμβουλευτεί τον φροντιστή όταν αυτό κριθεί απαραίτητο.

Η βασικότερη έλλειψη του οδηγού (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015) εστιάζεται στο γεγονός ότι δεν αναφέρεται καθόλου στη χρήση συσκευών βοηθητικής τεχνολογίας (Assistive Technology devices), είτε αυτές είναι «έξυπνες» συσκευές είτε απλούστερες συσκευές υποβοήθησης καθημερινών εργασιών στο σπίτι. Τέτοιες συσκευές υπάρχουν διαθέσιμες στο εμπόριο, ακόμα και στην Ελλάδα, σε ποικιλία δυνατοτήτων και τιμών. Μελέτες έχουν δείξει (Mao et al., 2015), ότι τέτοιες συσκευές χρησιμοποιούνται ευρέως από άτυπους φροντιστές με υψηλό βαθμό ικανοποίησης από τη χρήση τους, ενώ και οι επαγγελματίες

υγείας τις χρησιμοποιούν σε χώρους νοσηλείας, με μικρότερο όμως βαθμό αποδοχής και ικανοποίησης. Συνήθως οι φροντιστές δεν έχουν καμία εμπειρία στη χρήση τέτοιων συσκευών με το ποσοστό ατόμων με προηγούμενη εμπειρία στη χρήση να βρίσκεται κάτω από 10% (Mao et al., 2015, Guisado-Fernandez and Giunti, 2019), οι φροντιστές θα τα αγόραζαν και θα αφιέρωναν τον χρόνο για να εξοικειωθούν με τη χρήση τους (Pulido Herrera, 2017). Σύμφωνα με τις ίδιες μελέτες, η μεγαλύτερη τροχοπέδη στη χρήση τους δεν είναι η πολύπλοκη νέα τεχνολογία αλλά η τιμή καθώς όπως αναφέρεται είναι συνήθως υψηλή ιδιαίτερα για τις πιο προηγμένες συσκευές. Οι συσκευές που βοηθούν στη πρόληψη ατυχημάτων και δύσκολων καταστάσεων βρίσκονται στη πρώτη σειρά προτίμησης και σε αυτό το σημείο θα μπορούσε αρχικά να επικαιροποιηθεί ο οδηγός προτείνοντας συσκευές με συγκεκριμένες λειτουργίες που βρίσκονται όμως διαθέσιμες στην ελληνική αγορά.

Το βάρος που υφίστανται οι φροντιστές έχει αποτελέσει αντικείμενο πολυάριθμων μελετών σε επίπεδο δημογραφικών ερευνών, κλινικών μελετών και μετα-αναλύσεων. Κοινός παρονομαστής όλων των μελετών είναι η αναγνώριση του ψυχολογικού βάρους και η επισήμανση της ανάγκης στήριξής τους. Όμως σπανίως προτείνονται συγκεκριμένες δράσεις προς αυτή την κατεύθυνση και ο οδηγός (Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., 2015) κινείται στο ίδιο μήκος κύματος. Οι τρόποι στήριξης που προτείνονται στη βιβλιογραφία μπορούν να ομαδοποιηθούν σε δράσεις ψυχολογικής υποστήριξης από ειδικούς ψυχικής υγείας (αναφέρονται στον οδηγό), προγράμματα παρεμβάσεων (interventions) και εκπαίδευσης φροντιστών (δεν αναφέρονται στον οδηγό) και προγράμματα κρατικής υποστήριξης που δεν αφορούν τη συγκεκριμένη εργασία.

Οι Dos Santos Treichel et al., (2019) αναφέρουν ότι ένα ποσοστό 12,5% σε ένα δείγμα 537 φροντιστών παρουσίασε αυτοκτονικό ιδεασμό υπό το βάρος της φροντίδας, με το ποσοστό αυτό να είναι μεγαλύτερο όσο αυξανόταν η ηλικία του φροντιστή αλλά και η απομόνωσή του. Ακόμα όμως και σε αυτή τη μελέτη δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη πρόταση – συμβουλή πέρα από την ανάγκη παροχής υποστήριξης από το κράτος και από ειδικούς.

Η Ελλάδα είναι μία μικρή χώρα που έχει όμως πάρα πολλές απομονωμένες περιοχές (νησιά, ορεινά χωριά κ.α.) με πολύ δύσκολη σύνδεση με αστικά κέντρα. Σε αυτές τις περιοχές το έργο των φροντιστών ασθενών με άνοια γίνεται ακόμα πιο δύσκολο και το βάρος τους ακόμα μεγαλύτερο καθώς δεν έχουν καθόλου πρόσβαση σε υποστηρικτικές δομές και ιατρικές υπηρεσίες (Ruggiano et al., 2018). Γεωγραφική απομόνωση, απομάκρυνση από υποστηρικτικές δομές αλλά και προηγούμενη κακή σχέση μεταξύ

άτυπου φροντιστή και ασθενή έχουν αναφερθεί ότι αυξάνουν την πιθανότητα ψυχολογικής ή σωματικής κακοποίησης του ασθενούς (Serra and Contador, 2018).

Στον οδηγό, το πρώτο υποκεφάλαιο έχει εφαρμογή σε αυτές τις περιοχές καθώς αφορά περισσότερο τον ίδιο τον φροντιστή και τον οικογενειακό κύκλο, το δεύτερο όμως μέρος περιέχει συμβουλές που μπορεί να είναι ανεφάρμοστες. Ακόμα και η υποστήριξη από τον οικογενειακό κύκλο μπορεί να είναι δύσκολη καθώς τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να ζουν σε κάποια πόλη μακριά από το χωριό και να μην μπορούν να συνεισφέρουν σε καθημερινά ζητήματα. Οι ηλικιωμένοι της ελληνικής υπαίθρου χρειάζονται υποστήριξη από το κράτος σε υλικές και ιατρικές παροχές προκειμένου να τους εξασφαλίζεται μία καλή ποιότητα ζωής στο χωριό και να μην αναγκάζονται να μετακομίζουν σε πόλεις στα τελευταία χρόνια της ζωής τους. Παράδειγμα τέτοιου είδους κρατικής υποστήριξης είναι εκπαιδευτικά σεμινάρια που οργανώνονται από ειδικούς και απευθύνονται στους φροντιστές και προσφέρουν τόσο ψυχολογική υποστήριξη όσο και πρακτική εκπαίδευση στη φροντίδα ασθενών. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, (Gove et al., 2017, Morris et al., 2018, Brodaty et al., 2003) τέτοιου είδους παρεμβάσεις έχουν θετικό αντίκτυπο στην ψυχολογία των φροντιστών και στην παρεχόμενη φροντίδα. Σε αυτό το σημείο εντοπίζεται και η μεγαλύτερη έλλειψη του οδηγού καθώς δεν υπάρχει καμία αναφορά σε τέτοιες παρεμβάσεις τα οποία, όπως προαναφέρθηκε θεωρούνται από την επιστημονική βιβλιογραφία ως πάρα πολύ σημαντικά.

Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας, η μεταφρασμένη στα ελληνικά έκδοση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) με τίτλο «Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια», είναι ένα πολύτιμο εργαλείο υποστήριξης των φροντιστών ατόμων με άνοια.

Η αποτελεσματική εφαρμογή των επιστημονικών ενδείξεων για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των φροντιστών αλλά και της παρεχόμενης φροντίδας προς τους ασθενείς με άνοια αποτελεί σημαντική πρόκληση για τη νοσηλευτική επιστήμη στην κοινότητα. Οι κοινοτικοί νοσηλευτές οφείλουν να επικαιροποιούν τις επιστημονικές ενδείξεις και να διαχέουν στην κοινότητα όλους τους διαθέσιμους πόρους για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών που συνεπάγεται και βελτίωση της φροντίδας που παρέχουν.

Νεότερες οδηγίες που πρόέκυψαν από την παρούσα συστηματική ανασκόπηση αφορούσαν τη χρήση καινοτόμων συσκευών και έξυπνης τεχνολογίας, οδηγιών για τον ύπνο, τη σίτιση και την ακράτεια των ασθενών καθώς και παρεμβάσεις εκπαίδευσης και στήριξης των ίδιων των φροντιστών.

Μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να εστιάσουν στον καθορισμό των πιο αποδοτικών σε σχέση με το κόστος οδηγιών για παρεμβάσεις στην καθημερινότητα της φροντίδας ατόμων με άνοια από τους φροντιστές τους καθώς και για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ίδιων των φροντιστών.

Βιβλιογραφία

- Alzheimer's Association, (2005). Families care: Alzheimer's caregiving in the United States. Chicago. Available at www.alz.org/Resources/FactSheets/Caregiverreport.pdf.
- American Psychiatric Association, (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. BMC Med 17, 133-137.
- Benson, A.D., Slavin, M.J., Tran, T.-T., Petrella, J.R., Doraiswamy, P.M., (2005). Screening for early Alzheimer's disease: Is there still a role for the Mini-Mental State Examination? Primary care companion to the Journal of clinical psychiatry 7, 62.
- Bishop, K.M., Hogan, M., Janicki, M.P., Keller, S.M., Lucchino, R., Mughal, D.T., Perkins, E.A., Singh, B.K., Service, K., Wolfson, S., (2015). Guidelines for dementia-related health advocacy for adults with intellectual disability and dementia: National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. Intellectual and developmental disabilities 53, 2-29.
- Breitner, J.C., (2006). Dementia—epidemiological considerations, nomenclature, and a tacit consensus definition. Journal of geriatric psychiatry and neurology 19, 129-136.
- Brodaty, H., Donkin, M., (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in clinical neuroscience 11, 217.
- Brodaty, H., Green, A., Koschera, A., (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. Journal of the American Geriatrics Society 51, 657-664.
- Bunn, D.K., Abdelhamid, A., Copley, M., Cowap, V., Dickinson, A., Howe, A., Killett, A., Poland, F., Potter, J.F., Richardson, K., Smithard, D., Fox, C., Hooper, L., (2016). Effectiveness of interventions to indirectly support food and drink intake in people with dementia: Eating and Drinking Well IN dementiA (EDWINA) systematic review. BMC geriatrics 16, 89.
- Cassie, K., Sanders SCummings, S., Kropf, N., (2008). Familial caregivers of older adults. Handbook of Psychosocial Interventions With Older Adults: Evidence-Based Approaches. 2008. Philadelphia, PA: Haworth Press.
- Cohen, C.A., Colantonio, A., Vernich, L., (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. International journal of geriatric psychiatry 17, 184-188.
- Cooper, C., Balamurali, T., Livingston, G., (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. International psychogeriatrics 19, 175-195.
- Cuijpers, P., (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. Aging & mental health 9, 325-330.
- Damasio, A., Gabrowski, T., (2004). Definition, clinical features and neuroanatomical basis of dementia. The Neuropathology of Dementia, Cambridge University Press, Cambridge, 1-34.
- Davies, N., Manthorpe, J., Sampson, E.L., Iliffe, S., (2015). After the Liverpool Care Pathway-- development of heuristics to guide end of life care for people with dementia: protocol of the ALCP study. BMJ open 5, e008832.
- Desai, A., Wharton, T., Struble, L., Blazek, M., (2017). Person-Centered Primary Care Strategies for Assessment of and Intervention for Aggressive Behaviors in Dementia. Journal of gerontological nursing 43, 9-17.
- Dos Santos Treichel, C.A., da Rosa Jardim, V.M., Prado Kantorski, L., Guimaraes Lima, M., (2019). Prevalence and factors associated with suicidal ideation among family caregivers of people with mental disorders. Journal of clinical nursing 28, 3470-3477.
- Douglas, J.W., Lawrence, J.C., Turner, L.W., (2017). Social Ecological Perspectives of Tube-Feeding Older Adults with Advanced Dementia: A Systematic Literature Review. Journal of nutrition in gerontology and geriatrics 36, 1-17.

- Drennan, V.M., Cole, L., Iliffe, S., (2011). A taboo within a stigma? A qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home. *BMC geriatrics* 11, 75.
- Drentea, P., (2007). Caregiving. *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*, 1-2.
- Dunkin, J.J., Anderson-Hanley, C., (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 51, S53-S60.
- Eisdorfer, C., (1991). Caregiving: an emerging risk factor for emotional and physical pathology. *Bulletin of the Menninger Clinic* 55, 238.
- Eurostat, (2017). Available at <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20170930-1>. Accessed March 4, 2020.
- Eurostat, (2020). Available at <https://ec.europa.eu/eurostat/cache/infographs/elderly/index.html>. Accessed March 3, 2020.
- Gao, C., Chapagain, N.Y., Scullin, M.K., (2019). Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *JMIR aging* 2, e199891.
- Gerritsen, A.A.J., Bakker, C., Bruls, E., Verhey, F.R.J., Pijnenburg, Y.A.L., Millenaar, J.K., de Vugt, M.E., (2019). Psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia: two-year course and determinants. 1-8.
- Gove, D., Scerri, A., Georges, J., van Houten, P., Huige, N., Hayder-Beichel, D., Leichsenring, K., Morris, V.C., (2017). Continence care for people with dementia living at home in Europe: a review of literature with a focus on problems and challenges. *Journal of clinical nursing* 26, 356-365.
- Goodhead A., McDonald J., (2007). *Informal Caregivers Literature Review a Report Prepared for the National Health Committee*.
- Guisado-Fernandez, E., Giunti, G., (2019). Factors Influencing the Adoption of Smart Health Technologies for People With Dementia and Their Informal Caregivers: Scoping Review and Design Framework. 2, e12192.
- Haley, W.E., Roth, D.L., Coleton, M.I., Ford, G.R., West, C.A., Collins, R.P., Isobe, T.L., (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of consulting and clinical psychology* 64, 121.
- Johnson, R.W., Wiener, J.M., (2006). *A profile of frail older Americans and their caregivers*. Urban Institute Washington, DC.
- Jorm, A.F., (2002). *Epidemiology of the dementias of late life*, *Psychiatry in the Elderly* (3rd ed). Oxford University Press.
- Khan, S.S., Ye, B., Taati, B., Mihailidis, A., (2018). Detecting agitation and aggression in people with dementia using sensors-A systematic review. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association* 14, 824-832.
- Leininger, M.M., McFarland, M.R., (2006). *Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory*. Jones & Bartlett Learning.
- Leszko, M., (2019). The Effectiveness of Psychoeducational and Financial Intervention to Support Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease in Poland. *Innovation in aging* 3, igz026.
- Mace, N.L., Rabins, P.V., (2011). *The 36-hour day: A family guide to caring for people who have Alzheimer disease, related dementias, and memory loss*. JHU Press.
- Mao, H.F., Chang, L.H., Yao, G., Chen, W.Y., Huang, W.N., (2015). Indicators of perceived useful dementia care assistive technology: Caregivers' perspectives. *Geriatrics & gerontology international* 15, 1049-1057.

- Mathew, R., Davies, N., Manthorpe, J., Iliffe, S., (2016). Making decisions at the end of life when caring for a person with dementia: a literature review to explore the potential use of heuristics in difficult decision-making. *BMJ open* 6, e010416.
- Meiland, F.J., Kat, M.G., van Tilburg, W., Jonker, C., Dröes, R.-M., (2005). The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers: Dementia on partner caregivers. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*.
- Mogan, C., Lloyd-Williams, M., Harrison Denning, K., Dowrick, C., (2018). The facilitators and challenges of dying at home with dementia: A narrative synthesis. *Palliative medicine* 32, 1042-1054.
- Morris, L., Horne, M., McEvoy, P., Williamson, T., (2018). Communication training interventions for family and professional carers of people living with dementia: a systematic review of effectiveness, acceptability and conceptual basis. *Aging & mental health* 22, 863-880.
- Nguyen, H., Terry, D., Phan, H., Vickers, J., McInerney, F., (2019). Communication training and its effects on carer and care-receiver outcomes in dementia settings: A systematic review. *Journal of clinical nursing* 28, 1050-1069.
- Orme, S., Morris, V., Gibson, W., Wagg, A., (2015). Managing Urinary Incontinence in Patients with Dementia: Pharmacological Treatment Options and Considerations. *Drugs & aging* 32, 559-567.
- Ory, M.G., Hoffman III, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., Schulz, R., (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist* 39, 177-186.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., Skaff, M.M., (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 30, 583-594.
- Pulido Herrera, E., (2017). Location-based technologies for supporting elderly pedestrian in "getting lost" events. *Disability and rehabilitation. Assistive technology* 12, 315-323.
- Rapp, S.R., Chao, D., (2000). Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & mental health* 4, 142-147.
- Ruggiano, N., Brown, E.L., Li, J., Scaccianoce, M., (2018). Rural Dementia Caregivers and Technology: What Is the Evidence? *BMJ open* 11, 216-224.
- Santos, F.H., Watchman, K., Janicki, M.P., (2018). Highlights from the International Summit on Intellectual Disability and Dementia Implications for Brazil. *British journal of clinical pharmacology* 12, 329-336.
- Schulz, R., Martire, L.M., (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry* 12, 240-249.
- Serra, L., Contador, I., (2018). Resilience and social support as protective factors against abuse of patients with dementia: A study on family caregivers. 33, 1132-1138.
- Smale, B., Dupuis, S.L., (2004). Caregivers of persons with dementia: roles, experiences, supports and coping. *Murray Alzheimer Research and Education Program*.
- Song, Y., McCurry, S.M., (2019). Development of a dyadic sleep intervention for Alzheimer's disease patients and their caregivers. 1-11.
- Tak, S.H., Zhang, H., Patel, H., Hong, S.H., (2015). Computer Activities for Persons With Dementia. *The Gerontologist* 55 Suppl 1, S40-49.
- Ticinesi, A., Nouvenne, A., Lauretani, F., Prati, B., Cerundolo, N., Maggio, M., Meschi, T., (2016). Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG? *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)* 35, 1512-1516.
- Villars, H., Oustric, S., Andrieu, S., Baeyens, J.-P., Bernabei, R., Brodaty, H., Brummel-Smith, K., Celafu, C., Chappell, N., Fitten, J., (2010). The primary care physician and Alzheimer's disease: an international position paper. *The journal of nutrition, health & aging* 14, 110-120.

- Wimo, A., Winblad, B., Aguero-Torres, H., von Strauss, E., (2003). The magnitude of dementia occurrence in the world. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 17, 63-67.
- World Health Organization, (1994). *Alzheimer's disease: Help for caregivers*. Geneva.
- Θεοδωροπούλου, Ε., Καρτερολιώτης, Κ., Νάσσης, Γ., Κοσκολού, Μ., Γελαδάς, Ν., (2012). Μέθοδοι εκτίμησης της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής». *Κινησιολογία: Ανθρωπιστική Κατεύθυνση*, 58-66.
- Μούγιας, Α., (2011). Άνοια και ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία. PhD, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.
- ΝΕΣΤΩΡ", κ.Α.Ψ.Ε.Ο., (2002a). Η επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια και τρόποι πρόληψής της, in: Α, Μ. (Ed.), Αθήνα, pp. 1-18.
- ΝΕΣΤΩΡ", κ.Α.Ψ.Ε.Ο., (2002b). Συμβουλές για το stress των φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer για ασφάλεια μέσα και έξω από το σπίτι, in: Α, Μ. (Ed.), Αθήνα, pp. 1-18.
- ΝΕΣΤΩΡ", κ.Α.Ψ.Ε.Ο., (2002c). Συμβουλές καθημερινής φροντίδας ασθενών με νόσο Alzheimer, in: Α, Μ. (Ed.), Αθήνα, pp. 1-18.
- ΝΕΣΤΩΡ", κ.Α.Ψ.Ε.Ο., (2002d). Συμβουλές φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer για ασφάλεια μέσα και έξω από το σπίτι, in: Α, Μ. (Ed.), Αθήνα, pp. 1-18.
- Π.Ο.Ν.Α.Σ.Δ., (2015). Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια. Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, Αθήνα, pp. 1-44.

Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας
Τμήμα Νοσηλευτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Κοινωνική Νοσηλευτική & Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας»

Νεότερα δεδομένα για τη φροντίδα ασθενών με άνοια από τους φροντιστές τους

Ελευθέριος Στρατάκης

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η άνοια είναι ένα χρόνια νόσημα που προκαλεί σοβαρή διαταραχή των ανώτερων νοητικών λειτουργιών με προβλήματα στην καθημερινή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή του ασθενούς. Η φροντίδα ανθρώπων με άνοια συνδέεται με υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, κατάθλιψης, και κακής ποιότητας ζωής για τους φροντιστές.

Σκοπός: Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση είχε σκοπό να εντοπίσει τη νεότερη διαθέσιμη πληροφορία σε ότι αφορά τις οδηγίες προς την οικογένεια και τους φροντιστές των ασθενών με άνοια.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed με κατάλληλες λέξεις κλειδιά και φίλτρα αναζήτησης για το χρονικό διάστημα 2015-2019.

Αποτελέσματα: Από τα 110 ερευνητικά άρθρα που μελετήθηκαν διεξοδικά στην παρούσα μελέτη συμπεριλήφθησαν τα 20. Οι βασικότερες νεότερες οδηγίες προς τους φροντιστές αφορούσαν στη χρήση έξυπνων τεχνολογικών εφαρμογών υγείας για την εξάσκηση της μνήμης και την παρακολούθηση της σωματικής και ψυχικής κατάστασης των ασθενών. Άλλες οδηγίες αφορούσαν τη βελτίωση του ύπνου, των προβλημάτων ακράτειας, της σίτισης και της διαχείρισης βίαιης συμπεριφοράς σε ότι αφορούσε τους ασθενείς και σε ότι αφορούσε τους ίδιους τους φροντιστές ειδική εκπαίδευση για τη διαχείριση της ασθένειας και την προαγωγή της προσωπικής τους ψυχικής και σωματικής υγείας.

Συμπεράσματα: Η αποτελεσματική εφαρμογή των επιστημονικών ενδείξεων για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των φροντιστών αλλά και της παρεχόμενης φροντίδας προς τους ασθενείς με άνοια αποτελεί σημαντική πρόκληση για τη νοσηλευτική επιστήμη στην κοινότητα. Οι κοινοτικοί νοσηλευτές οφείλουν να επικαιροποιούν τις επιστημονικές ενδείξεις και να διαχέουν στην κοινότητα όλους τους διαθέσιμους πόρους για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών που συνεπάγεται και βελτίωση της φροντίδας που παρέχουν.

Λέξεις κλειδιά: Άνοια, Alzheimer's, Φροντιστές, Οδηγίες

University of West Attica

Faculty of Health and Caring Sciences

Nursing Department

Master of Science Postgraduate Program

«Community and Public Health Nursing»

Newer data on the care of patients with dementia from their caregivers

Eleftherios Stratakis

ABSTRACT

Introduction: Dementia is a chronic disease that causes severe disturbance of the higher mental functions with problems in the patient's daily, professional and social life. Caring for people with dementia is associated with high levels of burden, depression, and poor quality of life for caregivers.

Purpose: The purpose of this systematic review was to identify the most recent information available regarding guidance to the family and caregivers of dementia patients.

Methodology: A bibliographic search was performed at PubMed database online with appropriate keywords and search filters for the period 2015-2019.

Results: Of the 110 research articles identified after studying in detail, 20 were included for this study. New guidance for caregivers was connected with the use of smart health technology applications to monitor patients' physical and mental health. Other guidance concerned improving sleep, incontinence problems, feeding and managing violent behavior in relation to patients and caregivers themselves, specific training in disease management and promotion of their personal mental and physical health.

Conclusions: The effective use of scientific evidence to improve the quality of life of caregivers and the care provided to patients with dementia is a major challenge for nursing science in the community. Community nurses must regularly update scientific evidence

and disseminate to the community all resources available to improve the quality of life of the caregivers of dementia patients which in turn will improve the care they provide.

Key words: dementia, Alzheimer's, caregivers, directions