

Εισαγωγή

Οι περισσότεροι από σας που θα διαβάσετε αυτό το εγχειρίδιο έχετε ισχυρά κίνητρα να το κάνετε. Πιθανώς να έχετε μόλις μάθει ότι ένα αγαπημένο σας πρόσωπο πάσχει από τη νόσο του Αλτσχάιμερ. Εσείς και τα άλλα μέλη της οικογένειάς σας θα πρέπει να αντιμετωπίσετε μια νέα κατάσταση, για την οποία δεν είστε προετοιμασμένοι, ζώντας 24 ώρες την ημέρα με κάποιον που σταδιακά χάνει τις νοητικές του ικανότητες.

Κανείς δεν είναι έτοιμος να αντιμετωπίσει μια τέτοια κατάσταση. Μπορεί να προκαλέσει άγχος, αγωνία και σωματική κόπωση, τόσο στο άτομο που θα γίνει ο κύριος φροντιστής όσο και στα άλλα μέλη της οικογένειας.

Η πρώτη αναγκαιότητα, όταν γίνει αυτή η σκληρή διάγνωση, είναι να συγκεντρώσει κανείς πληροφορίες, να μάθει, δηλαδή, τί σημαίνει νόσος Αλτσχάιμερ και πώς αυτή εξελίσσεται.

Ο μέσος όρος διάρκειας της νόσου από τη στιγμή της διάγνωσης είναι δέκα έτη. Αυτό μπορεί να σημαίνει δέκα χρόνια δυσκολίας, ή δέκα χρόνια κατά τη διάρκεια των οποίων μπορεί κανείς να οραματιστεί με θετικό τρόπο πώς να κάνει το προσβεβλημένο άτομο ευτυχισμένο και να βελτιώσει την ποιότητα της δικής του ζωής.

Ο τρόπος με τον οποίο ξοδεύονται αυτά τα χρόνια εξαρτάται από σας. Είναι αλήθεια ότι δεν υπάρχει ακόμη θεραπεία για τη νόσο, αλλά υπάρχουν μια σειρά από στρατηγικές για να επιλύσει κανείς τα καθημερινά προβλήματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπος.

Αυτό το εγχειρίδιο, που έχει εμπλουτιστεί με την εμπειρία εταιρειών που ανήκουν στην οικογένεια της Εταιρείας Αλτσχάιμερ Ευρώπης, αφιερώνεται σε σας. Με απλή και κατανοητή γλώσσα, προσφέρει πρακτικές συμβουλές για την πλειονότητα των προβλημάτων σας. Θα σας βοηθήσει να υιοθετήσετε μια "ενεργητική" και μη μοιρολατρική συμπεριφορά. Μπορεί να κάνει κανείς πολλά πράγματα για να ανακουφίσει το αγαπημένο του πρόσωπο που υποφέρει -και ταυτόχρονα και τον ίδιο του τον εαυτό.

Δεν πρέπει να ξεχνά κανείς τρία βασικά σημεία:

Την ποιότητα της φροντίδας που είναι ικανός κάποιος να προσφέρει σε σχέση με την κατάστασή του. Εάν είναι νευρικός, κουρασμένος ή αγχώδης, αυτή η νευρικότητα, η κούραση ή το άγχος θα επηρεάσει το άτομο που φροντίζει.

Αυτό το εγχειρίδιο παρουσιάζει τις συνήθεις καταστάσεις που αντιμετωπίζονται συχνότερα από οικογένειες. Έχει γραφτεί με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι όσο το δυνατό πληρέστερο. Όταν το διαβάζει κανείς δεν πρέπει να πιστεύει ότι θα αντιμετωπίσει κι αυτός όλες τις καταστάσεις που περιγράφονται. Κάθε οικογένεια έρχεται σε αντιπαράθεση με ειδικά προβλήματα. Θα βρει κανείς τα δικά του να περιγράφονται στο εγχειρίδιο. Δεν πρέπει όμως να σκέφτεται πως οτιδήποτε περιγράφεται θα του συμβεί.

Η νόσος του Αλτσχάιμερ εξελίσσεται με το χρόνο. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει κανείς αντανakλούν αυτή την πρόοδο του χρόνου. Δεν είναι τα ίδια, τόσο στην αρχή όσο και σε πιο προχωρημένα στάδια.

Ο κύριος φροντιστής θα πρέπει να προσαρμόσει τον εαυτό του στη συγκεκριμένη κατάσταση. Ό,τι πρόκειται να κάνετε σήμερα μπορεί να είναι αδύνατο να επιτευχθεί αύριο. Πρέπει να προσπαθεί κανείς να βρίσκεται σε επαφή με την εξέλιξη της νόσου. Η φροντίδα του και η συμπεριφορά του να εξελίσσονται μαζί της. Μια λύση, που, ενδεχομένως, είναι ικανοποιητική για μια δεδομένη στιγμή, μπορεί να μην είναι όταν προστεθούν και άλλα συμπτώματα. Ποτέ δεν πρέπει να θεωρείται η λύση ενός προβλήματος οριστική.

Πολύ συχνά μπορεί να αισθάνεται κανείς μόνος με τα προβλήματά του. Υπάρχουν, όμως, εταιρείες οικογενειών με νόσο Αλτσχάιμερ, με κύριο σκοπό να βοηθήσουν. Οι εταιρείες αυτές προσφέρουν τη δυνατότητα να συναντά κανείς άλλες οικογένειες. Μπορεί, λοιπόν, κανείς να συζητά για πολύ προσωπικά προβλήματα. Επίσης, οι εταιρείες αυτές μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη στο επίπεδο της πληροφόρησης, αλλά και σε επίπεδο διοικητικών και νομικών ζητημάτων.

Στο τέλος του εγχειριδίου βρίσκει κανείς έναν κατάλογο διευθύνσεων. Μπορεί να επιλέξει την πλησιέστερη στο σπίτι του.

Εν τέλει, εάν η ανάγνωση του εγχειριδίου είναι χρήσιμη και βοηθά να αντιμετωπίσει κανείς τα προβλήματά του περισσότερο αποτελεσματικά, τότε ο σκοπός της ομάδας που εργάστηκε για να το εκπονήσει θα έχει επιτευχθεί.

J. Selmes Van Den Bril

Αντιπρόεδρος της Εταιρείας Αλτσχάιμερ Ευρώπης

1. Πληροφορίες για τη νόσο του Αλτσχάιμερ

1.1 Τι σημαίνει άνοια;

Ο όρος "άνοια" αναφέρεται σ' ένα εύρος συμπτωμάτων που παρουσιάζουν συνήθως άτομα με νοσήματα του εγκεφάλου, τα οποία έχουν ως αποτέλεσμα την καταστροφή και την απώλεια εγκεφαλικών κυττάρων. Η απώλεια των κυττάρων αυτών είναι μια φυσιολογική διαδικασία, αλλά στα νοσήματα που οδηγούν σε άνοια αυτό εμφανίζεται με ταχύτερο ρυθμό και οδηγεί στο να μη λειτουργεί ο εγκέφαλος του ατόμου με φυσιολογικό τρόπο.

Τα συμπτώματα της άνοιας περιλαμβάνουν μια σταδιακή και αργή επιδείνωση της ικανότητας του ατόμου να λειτουργεί, που δεν διορθώνεται. Η εγκεφαλική βλάβη προσβάλλει τη νοητική λειτουργία του ατόμου (μνήμη, προσοχή, συγκέντρωση, γλώσσα, σκέψη κ.λπ.) και αυτό, με τη σειρά του, έχει αντίκτυπο στη συμπεριφορά. Η άνοια, όμως, δεν περιορίζεται μόνο στους εκφυλιστικούς τύπους της νόσου. Αναφέρεται σ' ένα σύνδρομο που δεν ακολουθεί πάντα την ίδια πορεία εξέλιξης. Σε μερικές περιπτώσεις, η κατάσταση του ασθενούς μπορεί να βελτιωθεί ή να παραμείνει σταθερή για ορισμένο χρονικό διάστημα. Ένα μικρό ποσοστό περιπτώσεων άνοιας είναι θεραπεύσιμες ή δυνητικά αναστρέψιμες, αλλά η πλειονότητα των περιπτώσεων οδηγεί στο θάνατο. Οι περισσότεροι άνθρωποι πεθαίνουν από "επιπλοκές", όπως πνευμονία, παρά από την ίδια τη νόσο. Ωστόσο, εάν η άνοια ξεκινά πολύ αργά στη ζωή, οι επιπλοκές τείνουν να είναι λιγότερο σοβαρές.

Η νόσος του Αλτσχάιμερ παρατηρείται σε περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις άνοιας. Η αμέσως επόμενη συχνή αιτία άνοιας είναι η αγγειακή άνοια. Αυτή προκαλείται από μια σειρά μικρών εγκεφαλικών επεισοδίων (έμφρακτα) που επηρεάζουν την παροχή αίματος στον εγκέφαλο. Παρ' όλο που τα έμφρακτα αυτά είναι πολύ μικρά, ο συνδυασμός τους μπορεί να οδηγήσει το άτομο στο να δυσκολεύεται να σκεφτεί, να θυμηθεί, να επικοινωνήσει. Οι υπόλοιπες περιπτώσεις άνοιας μπορεί να οφείλονται σε πολυάριθμα αίτια, π.χ. να είναι αποτέλεσμα έιτζ, νόσου του Μπινσβάνγκερ, νόσου του Κρόιτςφελντ-Γιάκομπ, κατάθλιψης, διάχυτης νόσου σωματίων του Λούι, συνδρόμου Ντάουν, συνδρόμου Γκέρσμαν-Στράουςλερ-Σάινκερ, νόσου του Χάντινγκτον, μεταβολικών νοσημάτων, νόσου του Πικ και νόσου του Πάρκινσον, καθώς και αποτέλεσμα χρήσης φαρμάκων.

1.2 Τί είναι νόσος του Αλτσχάιμερ;

Η νόσος του Αλτσχάιμερ είναι μια εκφυλιστική νόσος, η οποία αργά και προοδευτικά καταστρέφει εγκεφαλικά κύτταρα. Πήρε το όνομά της από τον Αλούα Αλτσχάιμερ, έναν Γερμανό νευρολόγο, ο οποίος το 1907 πρώτος περιέγραψε τα συμπτώματα και τα νευροπαθολογοανατομικά ευρήματα της νόσου, όπως είναι οι πλάκες και οι νευροϊνιδιακές εκφυλίσεις στον εγκέφαλο. Η νόσος προσβάλλει τη μνήμη και τη νοητική λειτουργία (π.χ., σκέψη, ομιλία κ.λπ.), αλλά μπορεί επίσης να οδηγήσει και σε άλλα προβλήματα, όπως σε σύγχυση, αλλαγές στη διάθεση και ποπροσανατολισμό σε χρόνο και χώρο.

Αρχικά τα συμπτώματα, όπως η διαταραχή στη μνήμη και η απώλεια των νοητικών λειτουργιών, μπορεί να είναι τόσο ήπια ώστε να περνούν απαρατήρητα, τόσο από το ίδιο το άτομο όσο και από την οικογένεια και τους φίλους του. Ωστόσο, καθώς η νόσος εξελίσσεται, τα συμπτώματα γίνονται ολοένα και πιο εμφανή και αρχίζουν να εμπλέκονται με την καθημερινή εργασία και τις κοινωνικές δραστηριότητες.

Πρακτικές δυσκολίες με καθημερινές ασχολίες, όπως το ντύσιμο, το πλύσιμο, η τουαλέτα προοδευτικά γίνονται τόσο σοβαρές ώστε, με την πάροδο του χρόνου, το άτομο εξαρτάται ολοκληρωτικά από τους άλλους. Η νόσος του Αλτσχάιμερ δεν είναι ούτε μολυσματική ούτε μεταδοτική. Είναι μια ανίατη νόσος, η οποία προκαλεί μια γενική αποδιοργάνωση στην υγεία. Ωστόσο, η πιο συχνή αιτία θανάτου είναι η πνευμονία, γιατί, καθώς η νόσος εξελίσσεται, το ανοσολογικό σύστημα αποδυναμώνεται, ενώ παρουσιάζεται απώλεια βάρους, που αυξάνει τον κίνδυνο λοιμώξεων του ανωτέρου και του κατώτερου αναπνευστικού συστήματος.

Στο παρελθόν, χρησιμοποιούσαν τον όρο "νόσος του Αλτσχάιμερ" όταν αναφέρονταν σε μια μορφή προγεροντικής άνοιας, αντιδιαστέλλοντάς την από τη γεροντική άνοια. Σήμερα γνωρίζουμε ότι η νόσος προσβάλλει άτομα, τόσο άνω όσο και κάτω των 65 ετών. Κατά συνέπεια, η νόσος συχνά αναφέρεται ως προγεροντική ή γεροντική άνοια του τύπου του Αλτσχάιμερ, ανάλογα με την ηλικία του ασθενούς.

1.3 Ποιός έχει πιθανότητα να προσβληθεί;

Δεν υπάρχει κάποια ένδειξη ότι κάποια συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων είναι πιθανότερο να αναπτύξει τη νόσο του Αλτσχάιμερ. Η φυλή, το επάγγελμα, το επίπεδο της μόρφωσης, η γεωγραφική θέση και η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση δεν είναι καθοριστικοί παράγοντες της νόσου. Ωστόσο, υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι τα άτομα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο κινδυνεύουν λιγότερο απ' αυτά με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο.

Συγκρίνοντας μεγάλες ομάδες ατόμων με τη νόσο του Αλτσχάιμερ με άλλους που δεν έχουν τη νόσο, κάποιοι ερευνητές προτείνουν πιθανούς παράγοντες κινδύνου. Αυτό σημαίνει ότι ορισμένοι άνθρωποι έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα από άλλους να προσβληθούν από τη νόσο. Παρ' όλα αυτά, είναι απίθανο η ασθένεια να οφείλεται σε έναν και μόνο παράγοντα. Είναι πιο πιθανό, ένας συνδυασμός παραγόντων (με διαφορετική για τη νόσο βαρύτητα από άτομο σε άτομο) να οδηγούν στην εμφάνισή της.

Περίπου ένα στα είκοσι άτομα, πάνω από την ηλικία των 65 ετών, και λιγότερο από ένα στα χίλια άτομα, κάτω από αυτή την ηλικία, πάσχουν από τη νόσο. Παρ' όλο που οι άνθρωποι συνήθως ξεχνούν καθώς περνάει η ηλικία τους, η πλειονότητα των ατόμων ηλικίας άνω των 80 ετών είναι πνευματικά διαυγής. Αυτό σημαίνει ότι, ενώ η πιθανότητα να προσβληθεί κανείς αυξάνεται με την ηλικία, το γήρας από μόνο του δεν προκαλεί τη νόσο. Υπάρχουν πρόσφατες ενδείξεις ότι τα προβλήματα που σχετίζονται με την ηλικία, όπως η αρτηριοσκλήρυνση, μπορεί να συνεισφέρουν σε σημαντικό βαθμό στην ανάπτυξη της νόσου. Καθώς οι άνθρωποι ζουν όλο και περισσότερα χρόνια απ' όσο παλιά, ο αριθμός των ατόμων με νόσο του Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας κατά πάσα πιθανότητα θα αυξηθεί.

Κάποιες μελέτες δείχνουν ότι, σε κάθε δεδομένη στιγμή, προσβάλλονται περισσότερες γυναίκες από άνδρες. Αυτό, όμως, μπορεί να οδηγήσει σε παρερμηνεία, καθώς οι γυναίκες σαν ομάδα πληθυσμού ζουν περισσότερο από τους άνδρες. Αν οι άνδρες ζούσαν όσο οι γυναίκες, και δεν πέθαιναν από άλλα νοσήματα, ο αριθμός των προσβεβλημένων από τη νόσο πιθανώς να ήταν ίσος με αυτόν των γυναικών.

Είναι η νόσος του Αλτσχάιμερ κληρονομική;

Η νόσος του Αλτσχάιμερ, συνήθως, δεν είναι κληρονομική. Επομένως δεν προκαλείται από γονίδια που παίρνει ένα άτομο από τους γονείς του.

Ακόμη και αν αρκετά μέλη της οικογενείας σας έχουν διαγνωσθεί να πάσχουν από τη νόσο του Αλτσχάιμερ, αυτό δεν σημαίνει ότι θα αναπτύξετε κι εσείς, καθώς η πλειονότητα των περιπτώσεων της νόσου δεν έχει γενετικό υπόβαθρο. Η νόσος είναι τόσο συχνή στους ηλικιωμένους, που δεν είναι σπάνιο δύο ή περισσότερα μέλη μιας οικογένειας, ηλικίας άνω των 65 ετών να πάσχουν από αυτήν.

Ανεξάρτητα με το αν υπάρχουν ή όχι άτομα με νόσο του Αλτσχάιμερ στην οικογένειά σας, ο καθένας έχει τον κίνδυνο να αναπτύξει τη νόσο σε κάποια χρονική στιγμή. Σήμερα είναι γνωστό ότι υπάρχει ένα γονίδιο που μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο αυτό. Το γονίδιο αυτό βρίσκεται στο χρωμόσωμα 19 και είναι υπεύθυνο για την παραγωγή μιας πρωτεΐνης που ονομάζεται απολιποπρωτεΐνη E (ApoE). Υπάρχουν τρεις κύριοι τύποι αυτής της πρωτεΐνης, ένας εκ των οποίων (ApoE4), παρ' όλο που είναι ασυνήθης, κάνει περισσότερο πιθανή την εμφάνιση της νόσου. Ωστόσο, δεν προκαλεί τη νόσο, αλλά μάλλον αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισής της. Για παράδειγμα, ένα άτομο ηλικίας 50 ετών θα είχε πιθανότητα 2 στα 1000 ν' αναπτύξει τη νόσο, αντί για 1 στα 1000, αλλά μπορεί να μην την εμφανίσει και καθόλου. Μόνο οι μισοί από τους ασθενείς με τη νόσο του Αλτσχάιμερ έχουν το γονίδιο ApoE4? και ο καθένας που έχει το ApoE4 δεν νοσεί απαραίτητα.

Σε έναν εξαιρετικά περιορισμένο αριθμό οικογενειών, η νόσος του Αλτσχάιμερ αποτελεί μια κυρίαρχη γενετική διαταραχή. Τα μέλη αυτών των οικογενειών κληρονομούν από έναν από τους γονείς τους εκείνο το τμήμα του DNA (που είναι το γενετικό μας υλικό) που προκαλεί τη νόσο. Για τα μέλη τέτοιων οικογενειών, που εκδηλώνουν νόσο του Αλτσχάιμερ, η ηλικία έναρξης της νόσου τείνει να είναι σχετικά μικρή, συνήθως μεταξύ 35 και 60 ετών. Η έναρξη είναι αρκετά σταθερή μέσα στην οικογένεια.

1.4 Υπάρχει κάποια εξέταση που μπορεί να προβλέψει την νόσο του Αλτσχάιμερ;

Όχι, και δεν συνιστάται να χάνει κανείς χρόνο και χρήματα σε εξετάσεις.

Δεν υπάρχει τρόπος να προβλέψει κανείς, εάν ένα συγκεκριμένο άτομο θα αναπτύξει τη νόσο.

Είναι πιθανό να ελεγχθεί κανείς για το γονίδιο ApoE4, που αναφέρθηκε παραπάνω, αλλά μία τέτοια εξέταση δεν προβλέπει εάν ένα συγκεκριμένο πρόσωπο θα αναπτύξει ή όχι τη νόσο του Αλτσχάιμερ. Είναι πιο πολύ ενδεικτικό ότι το άτομο βρίσκεται σε υψηλότερο κίνδυνο. Υπάρχουν, πράγματι, άτομα που αν και είχαν το ApoE4 γονίδιο, έζησαν σε καλή κατάσταση, σε μεγάλη ηλικία, και ποτέ δεν εμφάνισαν τη νόσο του Αλτσχάιμερ, σε αντίθεση με άτομα που δεν το είχαν και όμως εκδήλωσαν τη νόσο. Για τον λόγο αυτό μια τέτοια εξέταση ενέχει τον κίνδυνο μιας αδικαιολόγητης κατάστασης συναγερμού ή, αντίθετα, και εφησυχασμού ενός ατόμου.

Μόνο σε πολύ σπάνιες οικογένειες, όπου η νόσος του Αλτσχάιμερ αποτελεί μια κυρίαρχη γενετική διαταραχή, οι μη προσβεβλημένοι συγγενείς κάνουν μια προγνωστική διαγνωστική εξέταση. Η εξέταση πρέπει να ακολουθεί, να συνοδεύεται και να ακολουθείται από ευρεία γενετική συμβουλευτική.

Πώς διαγιγνώσκεται η νόσος του Αλτσχάιμερ;

Δεν υπάρχει μια και μοναδική εξέταση που θα καθορίσει εάν κάποιος πάσχει από Αλτσχάιμερ. Διαγιγνώσκεται μέσω μιας διαδικασίας αποκλεισμού, περισσότερο από μια προσεκτική εξέταση της φυσικής και διανοητικής κατάστασης του ατόμου, παρά από την ανεύρεση ενδεικτικών στοιχείων υπέρ της νόσου.

Συχνά είναι δύσκολο για τις οικογένειες να πάρουν την απόφαση να συμβουλευτούν γιατρό για ένα συγγενή τους. Πιθανώς να αισθάνονται ένοχοι, υπονοώντας ότι κάτι δεν πάει καλά, ή νιώθουν ότι προσβάλλουν την αυτοπεποίθηση του ατόμου αυτού. Επιπλέον, μπορεί να μην είναι εύκολο να πείσουν τον άρρωστο να πάει στο γιατρό. Ωστόσο, με το που πήρε κάποιος την απόφαση και κατάφερε να συμβουλευτεί γιατρό, το άτομο θα υποβληθεί σε μια σειρά από δοκιμασίες και εξετάσεις. Όσον αφορά το αποτέλεσμα, μπορεί να τεθεί η διάγνωση της δυνατής ή της πιθανής νόσου του Αλτσχάιμερ.

1.5 Δυνατή, πιθανή ή βέβαιη;

Στην πραγματικότητα υπάρχουν τρεις διαγνώσεις: δυνατή, πιθανή ή βέβαιη νόσος του Αλτσχάιμερ. Η διάγνωση της δυνατής νόσου βασίζεται πάνω στην παρατήρηση των κλινικών συμπτωμάτων και την επιδείνωση δύο ή περισσότερων γνωστικών λειτουργιών (π.χ. μνήμη, λόγος ή σκέψη), όταν είναι παρούσα μια δεύτερη νόσος, που δεν θεωρείται η αιτία της άνοιας, αλλά κάνει τη διάγνωση της νόσου του Αλτσχάιμερ λιγότερο βέβαιη. Η

διάγνωση θεωρείται πιθανή, με βάση τα παραπάνω κριτήρια, αλλά με την απουσία μιας δεύτερης νόσου. Η αναγνώριση των χαρακτηριστικών πλακών και των νευροϊνιδιακών εκφυλίσεων στον εγκέφαλο είναι ο μόνος τρόπος για να επιβεβαιώσει κανείς τη διάγνωση της νόσου του Αλτσχάιμερ. Για τον λόγο αυτό, η τρίτη διάγνωση της βέβαιης νόσου του Αλτσχάιμερ μπορεί να τεθεί μόνο μετά από νεκροτομή.

1.6 Ιστορικό και φυσική εξέταση

Πιθανώς να ζητηθεί από τον φροντιστή να δώσει πληροφορίες για τη συμπεριφορά του συγγενή ή του φίλου του, π.χ. δυσκολίες στο ντύσιμο, στο πλύσιμο, στη διαχείριση των οικονομικών, στα ραντεβού, στο να ταξιδέψει μόνος του, να τα καταφέρει στη δουλειά και στο νοικοκυριό. Το άτομο θα εξετασθεί νευροψυχολογικά. Αυτό αφορά την ανεύρεση διαταραχών στη μνήμη, στη γλώσσα, στο σχεδιασμό και στην προσοχή. Συχνά χρησιμοποιείται μια απλή δοκιμασία που ονομάζεται Mini-Mental State Examination.

Σ' αυτό ζητείται από το άτομο να απαντήσει σε ερωτήσεις, όπως:

Τί ημερομηνία έχουμε σήμερα; Σε ποιά πόλη βρισκόμαστε; Πώς ονομάζεται αυτό; (δείχνεται ένα ρολόι). Ένα άλλο τμήμα της εξέτασης είναι να ακολουθεί κανείς μια σειρά από απλές οδηγίες.

1.7 Εργαστηριακή προσέγγιση

Γίνονται μια σειρά από εξετάσεις (π.χ. δείγματα αίματος και ούρων), προκειμένου να αποκλειστεί η πιθανότητα άλλων νοσημάτων που θα μπορούσαν να εξηγήσουν το ανοϊκό σύνδρομο, ή νοσημάτων που θα μπορούσαν να επιδεινώσουν μια ήδη υπάρχουσα περίπτωση νόσου του Αλτσχάιμερ. Επιπρόσθετα σ' αυτές, έχουν αναπτυχθεί μερικές μέθοδοι απεικόνισης του εγκεφάλου που δίνουν εικόνες του ζώντος εγκεφάλου και, επομένως, μπορούν να αποκαλύψουν πιθανές διαφορές μεταξύ των εγκεφάλων ατόμων με νόσο του Αλτσχάιμερ και των μη προσβεβλημένων. Αυτές οι εξετάσεις παρέχουν έναν ακίνδυνο και ανώδυνο τρόπο εξέτασης του εγκεφάλου ενός ζώντος ατόμου. Παρ' όλο που δεν μπορούν να οδηγήσουν σε μια βέβαιη διάγνωση της νόσου, μερικοί γιατροί μπορεί να χρησιμοποιήσουν μια ή περισσότερες από τις τεχνικές αυτές για να δώσουν περισσότερο βάρος σε μια πιθανή ή δυνατή διάγνωση.

1.8 Υπάρχει θεραπεία για τη νόσο του Αλτσχάιμερ;

Προς το παρόν, δεν υπάρχει κάποια προληπτική ή θεραπευτική αγωγή για τη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Υπάρχει ένας αριθμός φαρμάκων, που μπορούν να ανακουφίσουν κύρια συμπτώματα, όπως είναι η ταραχή, το άγχος, η κατάθλιψη, οι ψευδαισθήσεις, η σύγχυση και η αϋπνία. Δυστυχώς, τα φάρμακα αυτά έχουν δράση σ' έναν περιορισμένο αριθμό ασθενών, μόνο για ένα σύντομο χρονικό διάστημα και μπορεί να προκαλέσουν ανεπιθύμητες παρενέργειες. Για τους παραπάνω λόγους, γενικά, είναι επιθυμητό να αποφεύγεται η αγωγή, εκτός αν είναι πραγματικά απαραίτητη.

Έχει αποδειχθεί ότι τα άτομα που υποφέρουν από τη νόσο έχουν ελαττωμένα επίπεδα ακετυλοχολίνης, ενός νευροδιαβιβαστή (χημική ουσία που είναι υπεύθυνη για τη μεταβίβαση μηνυμάτων από ένα κύτταρο σε άλλο) που παίζει σημαντικό ρόλο στη μνημονική διαδικασία.

Έχουν παρασκευαστεί συγκεκριμένα φάρμακα σε ορισμένες χώρες, που μπορούν να αναστείλουν το ένζυμο που αποδομεί την ακετυλοχολίνη. Σε ορισμένους ασθενείς τα

φάρμακα αυτά βελτιώνουν τη μνήμη και τη συγκέντρωση. Υπάρχουν επιπρόσθετες ενδείξεις ότι έχουν τη δυνατότητα να επιβραδύνουν την επιδείνωση των συμπτωμάτων προσωρινά. Αλλά δεν υπάρχουν στοιχεία που να αποδεικνύουν ότι σταματούν ή αναστρέφουν τη διαδικασία της κυτταρικής καταστροφής. Τέτοιου είδους φάρμακα θεραπεύουν τα συμπτώματα, αλλά δεν θεραπεύουν τη νόσο.

1.9 Τί είδους έρευνα διεξάγεται;

Οι φροντιστές, όπως είναι φυσικό, πάντοτε αναζητούν πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία. Ωστόσο, παρ' όλο που δεν υπάρχει ακόμα θεραπεία, βρίσκονται σε εξέλιξη πολλά πειράματα τα οποία σκοπεύουν ν' ανακαλύψουν καινούργιες θεραπείες, πιθανές αιτίες, προφυλακτικούς παράγοντες και παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με τη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Μια και δεν είναι δυνατό να δώσουμε λεπτομέρειες απ' όλες τις έρευνες που γίνονται ή έχουν ήδη γίνει, αναφέρουμε παρακάτω λεπτομέρειες για μερικούς τομείς έρευνας.

Αλουμίνιο: Το αλουμίνιο μπορεί να υπάρχει στο πόσιμο νερό της βρύσης, στα αναψυκτικά, στο τσάι και σε χάπια κατά της δυσπεψίας. Οι ερευνητές μελετούν τις πιθανές επιδράσεις του αλουμινίου σε συσχετισμό με τη νόσο του Αλτσχάιμερ για περισσότερο από 30 χρόνια. Παρ' όλο που η έρευνα συνεχίζεται, δεν υπάρχουν καταληκτικά στοιχεία για αιτιολογική σχέση ανάμεσα στο αλουμίνιο και στη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Αντιφλεγμονώδη φάρμακα: Έχει παρατηρηθεί ότι η νόσος του Αλτσχάιμερ έχει μικρότερη επίπτωση σε άτομα που πάσχουν από ρευματοειδή αρθρίτιδα. Τέτοια άτομα λαμβάνουν συνήθως αντιφλεγμονώδη φάρμακα για μια μακρά χρονική περίοδο. Για το λόγο αυτό, υποθέτουν ότι τα φάρμακα αυτά είναι δυνατό να ελαττώνουν τον κίνδυνο, να καθυστερούν την έναρξη και να εμποδίζουν την ανάπτυξη της νόσου. Η έρευνα συνεχίζεται.

Φροντιστές και φροντίδα: Έχει γίνει έρευνα πάνω στα προβλήματα και τις ανάγκες των φροντιστών, π.χ. το είδος της υποστήριξης που χρειάζονται, δυσκολίες που προκύπτουν όταν προσφέρεται φροντίδα, προβλήματα που προκύπτουν από την ενημέρωση για τη διάγνωση _και όταν παίρνονται δύσκολες αποφάσεις_ άγχος και κατάθλιψη. Τέτοιου είδους έρευνα είναι εξαιρετικά σημαντική, εάν η απαραίτητη υποστήριξη, οι συμβουλές και οι υπηρεσίες πρόκειται να παρασχεθούν στους φροντιστές.

Οιστρογόνα: Μελέτες έδειξαν ότι γυναίκες που έλαβαν οιστρογόνα (μια ορμόνη) μετά την εμμηνόπαυση, είχαν χαμηλότερο κίνδυνο να προσβληθούν από τη νόσο, από τις γυναίκες που δεν έλαβαν. Μια άλλη, μικρής κλίμακας, έρευνα έδειξε ότι γυναίκες που έπασχαν ήδη από Αλτσχάιμερ και έλαβαν οιστρογόνα, παρουσίασαν σημαντική βελτίωση στη μνήμη και στην προσοχή, η οποία στη συνέχεια εξανεμίστηκε, όταν σταμάτησε η λήψη. Οι ερευνητές διεξάγουν αυτή τη στιγμή συστηματικές έρευνες, για τη δράση των οιστρογόνων πάνω στη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Γενετική: Οι επιστήμονες έχουν διερευνήσει γενετικούς παράγοντες, που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε νόσο του Αλτσχάιμερ (είτε κάποια έλλειψη, που θα μπορούσε άμεσα να προκαλέσει τη νόσο είτε κάποια ανωμαλία, που θα αύξανε την

πιθανότητα να προσβληθεί κάποιος από τη νόσο). Έχουν αναγνωριστεί ανωμαλίες σε 4 γονίδια στα χρωμοσώματα 1, 14, 19 και 21 και διεξάγεται έρευνα πάνω σ' αυτά.

Κάκωση κεφαλής: Υπάρχει ένδειξη ότι άτομο που έχει υποστεί σοβαρή κάκωση στο κεφάλι, βρίσκεται σε κίνδυνο να αναπτύξει νόσο του Αλτσχάιμερ. Ο κίνδυνος είναι μεγαλύτερος αν κατά το χρόνο της κάκωσης, το άτομο είναι άνω των 50 ετών, εάν έχει το ειδικό γονίδιο (ApoE4) και αν έχει απώλεια συνείδησης αμέσως μετά το ατύχημα.

Φαρμακευτικές ουσίες: Γίνεται μια εκτεταμένη έρευνα από φαρμακευτικές εταιρείες για φάρμακα που θα μπορούσαν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου ή να βελτιώσουν τα συμπτώματα, όπως την απώλεια της μνήμης.

Κάπνισμα: Μερικές ευρωπαϊκές μελέτες έδειξαν ότι σε οικογένειες με την κληρονομική μορφή της νόσου, το κάπνισμα φαίνεται να τις προστατεύει για μερικά χρόνια. Ωστόσο, μια канаδική μελέτη έδειξε ότι οι φανατικοί καπνιστές είχαν περισσότερο από διπλάσιο τον κίνδυνο να αναπτύξουν νόσο του Αλτσχάιμερ, ενώ οι μέτριοι καπνιστές είχαν τον ίδιο κίνδυνο όπως και οι μη καπνιστές.

2. Η έναρξη της νόσου

2.1 Διάγνωση πρέπει να ενημερωθεί το άτομο με άνοια;

Όταν ακούει κάποιος για πρώτη φορά τη διάγνωση της νόσου του Αλτσχάιμερ, πιθανώς να υποστεί σοκ και να μη γνωρίζει τι συνεπάγεται. Πολλοί άνθρωποι περνούν αυτή τη δοκιμασία και συχνά αισθάνονται αδύναμοι να ζητήσουν βοήθεια. Μερικοί δεν γνωρίζουν τι είδους βοήθεια χρειάζονται και πού να τη ζητήσουν. Ο Τομέας 5 του εγχειριδίου δίνει αυτού του είδους τις πληροφορίες, που θα ήταν χρήσιμες για σας. Ο Τομέας 2 ασχολείται με βασικά θέματα, που είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη στην αρχή της νόσου:

Διάγνωση/πρέπει να ενημερωθεί το άτομο;
Αντιμετώπιση των συναισθημάτων
Διακανονισμός του υπεύθυνου για τη φροντίδα
Καθορισμός σε ποιο βαθμό μπορεί να παρασχεθεί φροντίδα από κάποιον
Πώς μπορεί η νόσος του Αλτσχάιμερ να επηρεάσει την ανεξαρτησία του ατόμου;
Οι ανάγκες νεότερων ατόμων με άνοια

2.2 Έχει ενημερωθεί το άτομο, και αν όχι πρέπει να ενημερωθεί;

Στις μέρες μας, όλο και περισσότεροι άνθρωποι με άνοια είναι ενήμεροι για τη διάγνωσή τους. Αυτό πιθανώς οφείλεται σε καλύτερη ενημέρωση γύρω από τη νόσο. Ορισμένοι ίσως να μη θέλουν να γνωρίζουν ότι πάσχουν από άνοια. Ωστόσο, γενικά θεωρείται ότι ο καθένας πρέπει να έχει το δικαίωμα _ και να του δίνεται η ευκαιρία να αποφασίσει, εάν προτιμά να γνωρίζει ή αν παραιτείται, αυτού του δικαιώματος.

2.3 Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της ανακοίνωσης της διάγνωσης στο άτομο

Σε πολλές περιπτώσεις, η διάγνωση είναι αποτέλεσμα του ενδιαφέροντος από τα μέλη της οικογένειας.

Συχνά το πρόσωπο με άνοια έχει άγνοια ή δεν συμφωνεί ότι έχει πρόβλημα. Για το λόγο αυτό και δεν ενδιαφέρεται για τη διάγνωση. Ορισμένοι μπορεί να αισθάνονται

κατάθλιψη γνωρίζοντάς την, ή θεωρείται ότι θα ήταν περισσότερο ευτυχισμένοι αν δεν τη γνώριζαν. Όταν ένα άτομο ξέρει ότι έχει άνοια και καταλαβαίνει τι είναι, μπορεί να σχεδιάσει πώς θα αξιοποιήσει τα χρόνια που θα διατηρεί μια σχετικά μη προσβεβλημένη νοητική λειτουργία. Μπορεί, επίσης, να λάβει ενεργό ρόλο σχεδιάζοντας τη φροντίδα του, κανονίζοντας για τον φροντιστή του, παίρνοντας σημαντικές οικονομικές αποφάσεις και, ακόμη, συμμετέχοντας στην έρευνα για τη νόσο του Αλτσχάιμερ, ή κάνοντας τους απαραίτητους διακανονισμούς, προκειμένου να δωρίσει εγκεφαλικό ιστό, μετά το θάνατό του, για έρευνα.

2.4 Πώς πρέπει να πληροφορηθεί το άτομο για τη διάγνωση

Έστω και αν διαισθάνεται κανείς ότι το άτομο θα ήθελε να γνωρίζει τη διάγνωσή του, μπορεί παρ' όλα αυτά να βρίσκει δύσκολη την ανακοίνωση της νόσου. Ορισμένοι άνθρωποι προτιμούν να τους το πούνε προσωπικά, ενώ άλλοι μπορεί να αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια αν το μάθουν με την παρουσία της οικογένειάς τους, που θα τους δώσει ηθική και συναισθηματική υποστήριξη. Μια άλλη δυνατότητα είναι να κανονιστεί να το ανακοινώσει ο γιατρός του ατόμου. Μπορεί να κανονιστεί να συνοδεύει κάποιος τον ασθενή στο γιατρό, ή αυτός να πάει μόνος του. Τότε ο γιατρός θα απαντήσει σε όλες τις απορίες που μπορεί κανείς να έχει. Είναι εξαιρετικά σημαντικό να λάβει κανείς υπ' όψη του τις ιδιαίτερες προκαταλήψεις του ατόμου σχετικά με τη νόσο και να προβλέψει το πώς μπορεί να αντιδράσει το άτομο σε συγκεκριμένες πληροφορίες, όπως επίσης και την ικανότητά του να καταλαβαίνει. Ορισμένοι μπορεί να καταλάβουν την εξήγηση του ορισμού της νόσου, πώς τείνει αυτή να εξελίσσεται και τις επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή· ενώ άλλοι μπορεί να αγκιστρώνονται μόνο στο γεγονός ότι πάσχουν από μια νόσο που οδηγεί στην απώλεια της μνήμης. Θα βοηθούσε αν ο γιατρός ήταν ικανός να συνταιριάζει την ιατρική εξήγηση με τη γνώση που έχει η οικογένεια και το άτομο για την άνοια, και να προσπαθήσει να προσφέρει κάποια σύγκλιση ανάμεσα σε προβλήματα και λύσεις. Από τη στιγμή που το άτομο θα πληροφορηθεί ότι έχει άνοια, θα χρειαστεί υποστήριξη για να ξεπεραστούν προβλήματα οργής, αυτομομφής, φόβου και κατάθλιψης. Ορισμένοι μπορεί να βοηθηθούν από συμβουλευτικές ομάδες και ομάδες υποστήριξης, με την προϋπόθεση όμως ότι η νόσος δεν είναι πολύ προχωρημένη.

2.5 Αντιμετώπιση των συναισθημάτων

Προκειμένου να είστε σε θέση να προσφέρετε φροντίδα σε προσβεβλημένα άτομα, είναι απαραίτητο να ξεκαθαρίσετε πρώτα τα δικά σας συναισθήματα. Μετά το αρχικό σοκ της διάγνωσης, μπορεί να αισθανθείτε ποικίλα συναισθήματα. Για παράδειγμα, μπορεί να τείνετε να αγνοήσετε τα δικά σας αισθήματα και να συγκεντρώσετε την προσοχή σας στον ασθενή, αποφασισμένοι να κάνετε ο,τιδήποτε θα βελτιώσει τη ζωή του. Από την άλλη πλευρά, μπορεί να αισθανθείτε ανακούφιση ακούγοντας αυτή τη διάγνωση, επειδή ξοδέψατε τόσον πολύ χρόνο ανησυχώντας για τη συμπεριφορά του ατόμου και επειδή ίσως φοβηθήκατε ότι το άτομο θα τρελαινόταν. Ακούγοντας τη διάγνωση και μαθαίνοντας λίγα πράγματα γύρω από τη νόσο, ξαφνικά όλα αρχίζουν να μπαίνουν στη θέση τους. Μερικοί άνθρωποι αισθάνονται ένοχοι για τα συναισθήματά τους και δεν μπορούν να τα αποδεχτούν. Στην περίπτωση αυτή, κουβαλούν αυτή την ενοχή καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας του αρρώστου, συχνά νιώθοντας άσχημα χωρίς να το συνειδητοποιούν.

Μια άλλη αντίδραση είναι να αισθανθεί κανείς θυμό για την αρρώστια. Αν το αίσθημα του θυμού δεν αναγνωριστεί, υπάρχει ο κίνδυνος το άτομο που φροντίζει τον ασθενή να εκφράσει το θυμό του πάνω σε άλλους ανθρώπους. Πολλοί, σε κάποιο

στάδιο, αισθάνονται άγχος αν τελικά θα μπορέσουν να τα καταφέρουν, καθώς και άγχος για το δικό τους μέλλον. Είναι σημαντικό να θυμάται κανείς ότι τα συναισθήματα που βιώνει είναι φυσικά και ανθρώπινα. Δεν θα πρέπει ν' ανησυχεί γι' αυτά, αλλά απλά να τα αποδεχτεί και να τ' αφήσει να προσπεράσουν. Η άρνηση ή η αγκίστρωση σε τέτοια συναισθήματα θα κάνει δύσκολη την ζωή για σας και, πιθανώς, για τους άλλους.

Κατά τη έναρξη της νόσου, το άτομο με άνοια μπορεί να προσπαθεί να εμποδίσει άλλα άτομα να προσέξουν ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Μπορεί ακόμη να το επιτύχει μερικώς, λόγω της ήπιας φύσης του συγκεκριμένου προβλήματος, και ίσως επειδή η οικογένεια και οι φίλοι να θέλουν να παραγνωρίζουν τη σημασία του. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην παρεξηγημένη αντίληψη ότι το να ξεχνά κανείς είναι μια φυσιολογική συνέπεια του γήρατος. Το άτομο μπορεί να φοβάται το μέλλον, το ότι μπορεί να υποφέρει, το θάνατο. Όταν τα προβλήματα γίνουν πολύ περισσότερο αντιληπτά, μπορεί να θεωρεί εξαιρετικά δύσκολη τη λύση τους. Σ' αυτό το σημείο θα πρέπει να αισθάνεται αμήχανα, να κάνει λάθη και να ταπεινώνεται, έχοντας δυσκολίες με καθημερινές δραστηριότητες, όπως πλύσιμο, ντύσιμο και τουαλέτα. Είναι σημαντικό να είναι κανείς προσεκτικός σε τέτοια συναισθήματα και φόβους. Ορισμένοι εκτιμούν το γεγονός, να μπορούν να μιλούν με κάποιον γι' αυτό. Αν δεν μπορούν να εμπιστευτούν ένα μέλος της οικογένειας, ίσως ένας σύμβουλος να είναι δυνατόν να βοηθήσει.

2.6 Ανάθεση του υπεύθυνου για τη φροντίδα

Ίσως είναι χρήσιμο να συγκαλέσετε ένα οικογενειακό συμβούλιο, προκειμένου να συζητήσετε πώς να φροντίσετε καλύτερα το προσβεβλημένο άτομο. Πολλοί άνθρωποι, που δεν θεωρούν ότι η οικογένειά τους είναι ιδιαίτερα κοντά τους, ξαφνιάζονται από την υποστήριξη που δέχονται μέσα από ένα τέτοιο συμβούλιο. Ανάλογα με το πόσο προχωρημένη είναι η νόσος, αυτό μπορεί να είναι μια ιδανική ευκαιρία να συμπεριλάβει κανείς το προσβεβλημένο άτομο στις διαδικασίες που προορίζονται για τη φροντίδα του.

Περιοδικά οικογενειακά συμβούλια μπορεί να οργανωθούν τόσο κατά την έναρξη της νόσου όσο και καθώς οι ανάγκες του ατόμου μεταβάλλονται. Οι ακόλουθες οδηγίες ίσως βοηθήσουν κάποιον στην οργάνωση μιας συγκέντρωσης:

Όλα τα μέλη της οικογένειας πρέπει να προσπαθήσουν να παρίστανται στη συνάντηση, ακόμη κι αν πρέπει να ταξιδεύουν κάποια απόσταση.

Ο καθένας πρέπει να ενημερωθεί όσο γίνεται περισσότερο για τη νόσο πριν τη συνάντηση. Με τον τρόπο αυτό θα έχουν όλοι μια καλύτερη ιδέα για τη φύση της νόσου και για τη φροντίδα του ατόμου.

Πολύ καλή ιδέα είναι να γίνεται μια σύντομη κατάταξη των κύριων σημείων που θα καλυφθούν στο συμβούλιο.

Κατά τη διάρκεια της συνάντησης θα επιτρέπεται στον καθένα να λέει τη γνώμη του χωρίς διακοπή ή κριτική. Εάν κάποια μέλη της οικογένειας τείνουν να διακόπτουν ή να μη σέβονται το δικαίωμα του άλλου να μιλήσει, πιθανώς να αξίζει τον κόπο να ζητηθεί από ένα άτομο εκτός οικογένειας (π.χ., ένα γιατρό ή επαγγελματία σύμβουλο) να διευθύνει τη συζήτηση.

Μερικές οικογένειες προτιμούν να υπάρχει ένα άτομο που θα είναι ο κύριος υπεύθυνος για τη φροντίδα του ασθενούς, ενώ άλλες τείνουν να μοιραστούν την ευθύνη. Ωστόσο, ακόμη κι αν ένα άτομο έχει επωμιστεί τη μεγαλύτερη ευθύνη της

φροντίδας, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας μπορούν ακόμη να παράσχουν πολύ σημαντική βοήθεια. Μπορούν, π.χ., να βοηθήσουν του φροντιστή στις δουλειές του σπιτιού, να παρέχουν μεταφορά, να ταξινομήσουν χαρτιά ή να κρατούν συντροφιά στον ασθενή κ.λπ. Το οικογενειακό συμβούλιο μπορεί να βοηθήσει στη διευκρίνιση ποιοι και σε ποιο βαθμό είναι πρόθυμοι να βοηθήσουν. Ίσως να φανεί χρήσιμος ο σχεδιασμός ενός χρονοδιαγράμματος. Ένα οικογενειακό συμβούλιο μπορεί να δια φωτίσει δυνητικά πρακτικά προβλήματα που μπορεί να παρέμβουν στην ικανότητα κάποιου να προσφέρει φροντίδα.

Μερικά άτομα μιας οικογένειας μπορεί να είναι αδύνατον να συμμετέχουν στη φροντίδα, λόγω απόστασης ή οικονομικών δυσχερειών. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση και να προκαλέσει αισθήματα ενοχής. Τέτοιου είδους συναισθήματα μπορούν να συζητηθούν σ' ένα οικογενειακό συμβούλιο, όπως όλα τα προβλήματα που προκύπτουν εξαιτίας της νόσου.

Οι γείτονες και οι φίλοι είναι δυνατόν να παίξουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα του ασθενούς. Ίσως να είναι ικανοί να βοηθήσουν με τέτοιον τρόπο, που είναι αδύνατο στα μέλη της οικογένειας λόγω της εγγύτητάς τους. Μπορούν να προσέχουν το άτομο αν αυτό έχει την τάση να περιπλανάται, και να βοηθήσουν στις δουλειές του σπιτιού και στα ψώνια? να ξεκουράσουν κάπως το φροντιστή και να αφήσουν περισσότερο χρόνο για τον άρρωστο. Όταν, επίσης, χρειάζεται κανείς κάποιον να καθίσει με τον ασθενή για ένα σύντομο χρονικό διάστημα (π.χ., 10 λεπτά), μπορεί να το ζητήσει από τον γείτονα, ενώ θα αισθανόταν πιθανώς άσχημα να ζητήσει από κάποιον συγγενή να ταξιδέψει κάποια απόσταση, εκτός κι αν πραγματικά ο λόγος είναι σοβαρός.

2.7 Καθορισμός σε ποιο βαθμό μπορεί να παρασχεθεί φροντίδα από κάποιον

Ανεξάρτητα από το αν είναι κανείς μόνος του σαν φροντιστής ή έχει την υποστήριξη της οικογένειάς του και των φίλων του, είναι σημαντικό να γνωρίζει τους περιορισμούς του. Παρ' όλη τη δική σας επιθυμία, υπάρχει πιθανότητα να μη μπορείτε να προσφέρετε το είδος της φροντίδας που θα θέλατε. Μπορεί να υπάρχουν φυσικοί, πρακτικοί ή οικονομικοί λόγοι που θα σας εμποδίσουν να φροντίζετε έναν ασθενή σε 24ωρη βάση. Μερικά από τα εμπόδια αυτά είναι δυνατό να υπερπηδηθούν και να συνδυάσετε φροντίδα στο σπίτι με εξωτερική βοήθεια, από ποικίλους οργανισμούς. Ωστόσο, κατά τα τελευταία στάδια της νόσου, υπάρχει η πιθανότητα το προσβεβλημένο άτομο να χρειάζεται εκείνο τον τύπο αγωγής που παρέχεται μόνο από επαγγελματίες φροντιστές σε νοσηλευτικά ιδρύματα. Η απόφαση να αφήσει κανείς το πρόσωπο που φροντίζει σ' έναν οίκο ευγηρίας ή σ' ένα νοσοκομείο είναι εξαιρετικά δύσκολη. Παρ' όλα αυτά, εάν συζητηθεί το θέμα με το ίδιο το άτομο και με την υπόλοιπη οικογένεια, θα είναι ίσως ευκολότερη η απόφαση όταν θα έρθει εκείνη η ώρα. Θα μπορούσε να βοηθήσει ο ίδιος ο ασθενής, συγγράφοντας, όταν βρίσκεται στα αρχικά στάδια της νόσου, μια διαθήκη "εν ζωή", όπου θα αναγράφονται οι επιθυμίες του γύρω από τη μελλοντική του ιατρική περίθαλψη.

2.8 Πώς μπορεί η νόσος του Αλτσχάιμερ να επηρεάσει την ανεξαρτησία του ατόμου;

Είναι καλύτερα να λάβει κανείς υπ' όψη του, όσο το δυνατό γρηγορότερα, πώς θα αντιμετωπίσει συγκεκριμένα θέματα που σχετίζονται με την ανεξαρτησία του ατόμου. Πρέπει να αντιμετωπισθούν ζητήματα που σχετίζονται με την προσωπική του ελευθερία, όπως αν είναι ασφαλές να οδηγεί, να βγαίνει έξω ασυνόδευτο, να πίνει αλκοόλ ή να καπνίζει. Πρέπει να ληφθούν υπ' όψη και οικονομικά θέματα, π.χ. αν θα πρέπει να υπογράψει επιταγές και να παίρνει οικονομικές αποφάσεις. Αυτά και άλλα

παρόμοια προβλήματα θα πρέπει να συζητηθούν με το προσβεβλημένο άτομο στα αρχικά στάδια της νόσου του, όταν θα είναι ακόμη ικανό να παίξει κάποιο ρόλο στη λήψη αποφάσεων. Όταν κάποιος προσπαθήσει να αντιμετωπίσει τις παραπάνω καταστάσεις, πιθανώς να βρει τον εαυτό του μοιρασμένο? από τη μια να προσπαθεί να αφήσει στον ασθενή όσο γίνεται περισσότερη ανεξαρτησία, και από την άλλη να προσπαθεί να τον προστατέψει από πιθανούς κινδύνους.

Οι ακόλουθες οδηγίες πιθανώς να σας βοηθήσουν να πάρετε τις δικές σας αποφάσεις.

2.9 Οδήγηση

Στα αρχικά στάδια της νόσου, μερικά άτομα μπορούν ακόμα να οδηγούν με ασφάλεια?· καθώς όμως η νόσος εξελίσσεται, η ικανότητα αυτή σχεδόν σίγουρα θα ελαττωθεί. Το άτομο μπορεί να αρχίσει να δυσκολεύεται να βρίσκει οικεία σ' αυτό μέρη, να μην προσέχει σήματα κυκλοφορίας, ν' μη σέβεται τους κανόνες οδήγησης, να οδηγεί πολύ γρήγορα ή πολύ αργά, να έχει αργά αντανακλαστικά και να συγχύζεται, να θυμώνει ή να γίνεται έξαλλο κατά την οδήγηση. Ωστόσο, τα προσβεβλημένα άτομα συχνά δείχνουν εξαιρετική απροθυμία να σταματήσουν την οδήγηση, μιας και είναι ένα από τα τελευταία σημάδια της ανεξαρτησίας τους. Για το λόγο αυτό, ίσως να είναι πολύ δύσκολο στους φροντιστές να πείσουν το άτομο πως πρέπει να σταματήσει την οδήγηση. Είναι όμως πολύ επικίνδυνο να μην αντιμετωπιστεί αυτό το θέμα άμεσα.

Αρχικά θα πρέπει κανείς να προσπαθήσει να συζητήσει το θέμα της οδήγησης με το προσβεβλημένο πρόσωπο, δείχνοντάς του τους πιθανούς κινδύνους της οδήγησης, όπως και τα οφέλη από τη διακοπή της. Μπορεί να αισθανθεί θυμό και κατάθλιψη για την στέρηση αυτή και να χρειάζεται υποστήριξη κατά τη διάρκεια αυτής της άβολης περιόδου. Η κατάσταση θα μπορούσε να εξομαλυνθεί, αν κανονιστεί η μετακίνησή του με άλλα μέσα μεταφοράς ή αν βρεθούν άτομα να μεταφέρουν οδικώς τον ασθενή. Ωστόσο, η πειθώ δεν φέρνει πάντοτε αποτελέσματα και ορισμένοι φροντιστές συναντούν τρομακτικές δυσκολίες, προκειμένου να πείσουν τους ασθενείς να σταματήσουν την οδήγηση. Σ' αυτή την περίπτωση, πιθανώς ο ασθενής να είναι πιο πρόθυμος να υπακούσει το γιατρό, την αστυνομία ή κάποιον με εξουσία. Εάν κι αυτό αποτύχει, τότε θα πρέπει να προσπαθήσει κανείς με κάθε άλλο μέσο να αποτρέπει το άτομο από την οδήγηση. Για παράδειγμα, μπορεί να κρύψει τα κλειδιά του αυτοκινήτου, να φροντίσει ώστε το αυτοκίνητο να μη δουλεύει (π.χ., αφαιρώντας το καπάκι του διανομέα), ή να παρκάρει το αυτοκίνητο μακριά ώστε να μη φαίνεται. Εάν το αυτοκίνητο δεν χρειάζεται, μπορεί ακόμη και να πουληθεί και να εξοικονομηθούν τα χρήματα που χρειάζονται, προκειμένου να πληρωθούν άλλα μέσα μεταφοράς. Μια γυναίκα φροντιστής έλυσε το πρόβλημα αυτό, αφήνοντας το αυτοκίνητο έτοιμο για οδήγηση, χωρίς όμως το κλειδί εκκίνησης. Ο άνδρας της κάθισε στο τιμόνι και χαρούμενος "οδήγησε" για ώρες, αλλάζοντας ταχύτητες και κάνοντας σινιάλα, χωρίς στην πραγματικότητα να κινείται! Ό,τι κι αν αποφασίσει κανείς να κάνει, θα πρέπει να ειδοποιήσει την ασφαλιστική εταιρεία, ενημερώνοντάς την σχετικά με τη νόσο του Αλτσχάιμερ.

2.10 Μέσα μαζικής μεταφοράς

Στα αρχικά στάδια της νόσου το άτομο με άνοια μπορεί να είναι ικανό να χρησιμοποιεί τα μέσα μαζικής μεταφοράς, αλλά καθώς η νόσος εξελίσσεται μπορεί να αρχίσει να έχει δυσκολίες στο να θυμηθεί πού πηγαίνει, να πληρώσει το εισιτήριο, να πάρει το σωστό λεωφορείο ή τρένο, να κατεβεί στο σωστό μέρος κ.λπ. Όταν συμβεί αυτό, το άτομο μπορεί να αισθανθεί αμηχανία και φόβο, ειδικά αν δε μπορεί

να θυμηθεί πού πηγαίνει ή πού μένει. Για το λόγο αυτό, στα προχωρημένα στάδια είναι προτιμότερο να κανονίζεται ιδιωτική μεταφορά. Ίσως να είναι δυνατόν να καταρτιστεί ένας κατάλογος ατόμων που είναι πρόθυμα να μεταφέρουν τον ασθενή κάπου.

3. Οι αλλαγές στις ανάγκες ενός ασθενούς με άνοια

3.1 Μνήμη

Ο πατέρας μου συχνά ανέφερε ότι είχε κάποιον επισκέπτη, αλλά ποτέ δεν ήταν σίγουρος ποιος τον είχε επισκεφθεί. Έτσι, έφτιαξα ένα βιβλίο επισκεπτών και ζητούσα από όσους έρχονταν να υπογράφουν. Αποδείχθηκε ότι το μυστηριώδες άτομο ήταν αυτός που τον φρόντιζε.

Υπήρχαν νύχτες που μας ξυπνούσε παίζοντας πιάνο. Δεν αναγνώριζε τα παιδιά του, αλλά μπορούσε ακόμα να παίζει τα πιο πολύπλοκα κομμάτια. Κάποιες τέτοιες στιγμές αναρωτιόμουν για τη δική μου λογική.

Κάποιες φορές ο σύντροφός μου θυμάται την εποχή που εργαζόταν και ανησυχεί για το αν θα είναι στη δουλειά στην ώρα του. Στην αρχή του έλεγα ότι δεν εργάζεται πια, αλλά επέμενε και στο τέλος μαλώναμε. Έτσι, τώρα τον καθησυχάζω ότι όλα είναι εντάξει, δεν χρειάζεται να πάει στη δουλειά σήμερα.

Η απώλεια μνήμης είναι ένα από τα πιο κοινά συμπτώματα της νόσου του Αλτσχάιμερ. Συχνά είναι η πρώτη ένδειξη που οδηγεί στην υποψία ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα και στην αναζήτηση ιατρικής βοήθειας. Είναι, όμως, σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι οι άνθρωποι χάνουν τη μνήμη τους σταδιακά και όχι ξαφνικά.

Υπάρχουν διαφορετικά είδη απώλειας της μνήμης. Στη νόσο του Αλτσχάιμερ επηρεάζεται περισσότερο η μνήμη για πρόσφατα γεγονότα, ενώ η μακρόχρονη μνήμη διατηρείται για πολλά χρόνια μετά την έναρξη της ασθένειας. Μπορεί, για παράδειγμα, να έχετε παρατηρήσει ότι τα άτομα που πάσχουν από άνοια μπορούν να θυμηθούν κάτι που έκαναν πριν από χρόνια, αλλά ξεχνούν τι έφαγαν πριν από λίγο. Μπορεί, επίσης, να έχετε παρατηρήσει ότι η απώλεια μνήμης εμποδίζει καθημερινές δραστηριότητες ή, ακόμα, τη διεξαγωγή μιας συζήτησης. Στην πραγματικότητα, ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής της μνήμης είναι η αδυναμία εκμάθησης. Συγκεκριμένα είδη απώλειας μνήμης μπορεί να σας αναστατώνουν (π.χ., όταν οι ασθενείς ξεχνούν το όνομά σας) ή να είναι ανησυχητικά (π.χ., όταν ο ασθενής ξεχνά να κλείσει το γκάζι). Κάτι τέτοιο, όμως, μπορεί να είναι εξαιρετικά ενοχλητικό και για τους ασθενείς. Μπορεί να αποτελεί πηγή σύγχυσης, ταπείνωσης και ντροπής. Ειδικότερα στα πρώτα στάδια, οι ασθενείς μπορεί να προσπαθούν να κρύψουν κάποιες από τις συνέπειες της απώλειας μνήμης, λόγω αμηχανίας, ή ντροπής. Αργότερα μπορεί να αναγνωρίζουν λιγότερο τα προβλήματα μνήμης αλλά υποφέρουν για τις συνέπειες, όπως η απώλεια της ανεξαρτησίας και η απογοήτευση.

Ευτυχώς, οι συνοδοί μπορούν να παρέχουν στο άτομο που πάσχει από άνοια, πολύτιμη πρακτική βοήθεια καθώς και συναισθηματική υποστήριξη. Αυτό μπορεί να βοηθήσει στη μείωση των αρνητικών συνεπειών της απώλειας μνήμης. Ίσως ανακαλύψετε ότι αποκτάτε στενότερη σχέση με τον ασθενή και εμπλέκεστε

περισσότερο στη ζωή του. Είναι όμως σημαντικό να αποδεχθείτε ότι η καθημερινή σας ζωή θ' αλλάξει. Τα πράγματα δεν θα είναι όπως συνήθως.

3.2 Πώς να αντιμετωπίσετε την απώλεια μνήμης

Διατηρήστε μια θετική στάση και παρέχετε επιβεβαίωση

Όταν προσπαθείτε να επιλύσετε ένα πρόβλημα που οφείλεται στην απώλεια μνήμης, είναι σημαντικό να έχετε υπ' όψη σας, όχι μόνο το λάθος ή το πρόβλημα, αλλά και τα αισθήματα που κατά συνέπεια θα έχει ο ασθενής. Π.χ. το να ξεχάσει κάποιος σε ποιο μέρος μπαίνουν τα φλιτζάνια δεν είναι σημαντικό πρόβλημα, καθώς μπορεί εύκολα να δείξει πού βρίσκονται. Όμως, το άτομο που πάσχει από άνοια μπορεί να στενοχωρηθεί, να νιώσει άχρηστος, θυμωμένος ή απογοητευμένος γι' αυτό. Άλλα είδη απώλειας μνήμης μπορεί να συνοδεύονται από διαφορετικά συναισθήματα. Κάποιες φορές μπορεί να υποψιαστείτε ότι ο ασθενής γίνεται εσκεμμένα αδέξιος ή απρόσεκτος. Είναι σημαντικό να θυμάστε ότι η συμπεριφορά του είναι συνέπεια της ασθένειας.

Αποφεύγετε να εστιάζετε την προσοχή σε λάθη και προβλήματα

Συχνά δεν είναι απαραίτητο να δίνετε έμφαση στα λάθη. Π.χ., κάποιος που πάσχει από άνοια μπορεί σε μια συζήτηση να χρησιμοποιήσει μια λανθασμένη λέξη, γιατί δεν μπορεί να θυμηθεί τη σωστή. Μπορεί να νιώσετε την ανάγκη να τον διορθώσετε, ή και να το κάνετε αυτόματα. Αν όμως καταλάβετε τι προσπαθούσε να σας πει, κάτι τέτοιο είναι περιττό και πιθανόν να κάνει τον ασθενή να νιώσει ανήσυχος, αμήχανος ή ενοχλημένος.

Υπενθυμίσεις ή σημάδια

Ειδικότερα στα πρώτα στάδια της νόσου, μπορεί να είναι χρήσιμο να θυμίζετε στον ασθενή τι να κάνει, τι συμβαίνει και ποιοι είναι γύρω του κ.λπ. Είναι, όμως, σημαντικό να μη γίνεται σε τέτοιο βαθμό που να φαίνεται αφύσικο, να δίνει έμφαση στο πρόβλημα ή να προκαλεί αμηχανία. Εκτός από τα οπτικά βοηθήματα, μπορεί να βοηθήσει το να χρησιμοποιείτε σημάδια, όπως ημερολόγιο, πίνακα ανακοινώσεων, επιγραφές στις πόρτες, αυτοκόλλητες ετικέτες στο ψυγείο, ημερολόγια (με σημειωμένες τις μέρες), ρολόγια (με ευδιάκριτη όψη και δυνατό ήχο), φωτογραφίες (με σημειωμένα τα ονόματα στο κάτω μέρος), ή ένα βιβλίο επισκεπτών.

3.3 Πώς να προλάβετε προβλήματα που οφείλονται στην απώλεια μνήμης

Σταθερό περιβάλλον και καθημερινές δραστηριότητες

Καθώς οι ασθενείς με άνοια χάνουν την ικανότητα εκμάθησης, λόγω της απώλειας μνήμης, είναι προτιμότερο να προσαρμόσετε το περιβάλλον στις δικές τους ανάγκες, παρά να προσπαθήσετε να τους διδάξετε πώς να προσαρμοστούν στις δικές τους μεταβαλλόμενες ικανότητες. Π.χ. αν ο ασθενής ξεχνά να κλείσει τη βρύση, θα μπορούσατε ίσως να τοποθετήσετε ένα μηχανισμό που να επιτρέπει τη ροή μιας συγκεκριμένης ποσότητας νερού κάθε φορά. Προσπαθήστε να διατηρήσετε τις αλλαγές στο ελάχιστο και δώστε έμφαση στη δημιουργία ενός σταθερού περιβάλλοντος στο οποίο να μπορεί να βασιζέται ο ασθενής.

Ένα πρόγραμμα καθημερινών δραστηριοτήτων μπορεί, επίσης, να είναι χρήσιμο. Ίσως φαίνεται μονότονο να γίνονται πράγματα πάντα με την ίδια σειρά, όμως για κάποιον με άνοια, κάτι τέτοιο μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη άγχους, στην

αποφυγή σύγχυσης και στο να επικεντρώσει το άτομο το χρόνο και τις προσπάθειές του σε άλλα πράγματα.

3.4 Πληροφορίες σχετικά με την απώλεια μνήμης σε συγκεκριμένες καταστάσεις

Πολλά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με άνοια συνδέονται, κατά κάποιον τρόπο, με την απώλεια μνήμης, π.χ., ξεχνάνε να πλυθούν, να φάνε, πώς να ντυθούν, πού είναι η τουαλέτα κ.λπ. Γι'αυτό το λόγο παρουσιάζονται λεπτομερειακά στα επόμενα κεφάλαια (π.χ., προσωπική υγιεινή, διατροφή και ποτό, ακράτεια κ.λπ.).

3.5 Επικοινωνία

Ήταν δύσκολο να καταλάβω τι στενοχωρούσε τον σύζυγό μου. Ο ίδιος δεν ήταν σε θέση να μου πει. Και τότε, την ώρα του ύπνου, παρατήρησα ότι το δάκτυλο του ποδιού του ήταν πολύ πρησμένο.

"Ακόμη μια όμορφη μέρα", έλεγε η μητέρα μου κατεβαίνοντας για πρωινό, συχνά με τη βροχή να πέφτει ασταμάτητα! Και εγώ της έλεγα : "Νιώθεις καλά λοιπόν;".

Τα άτομα με νόσο του Αλτσχάιμερ παρουσιάζουν προβλήματα επικοινωνίας, τα οποία αυξάνουν σε σοβαρότητα, όσο περνάει ο καιρός. Ο όρος "αφασία" χρησιμοποιείται, μερικές φορές, για να περιγράψει τη δυσκολία, ή την απώλεια της ικανότητας για την κατανόηση της καθομιλουμένης ή της γραπτής γλώσσας, η οποία είναι αποτέλεσμα βλάβης του αντίστοιχου νευρικού κέντρου (τα τμήματα του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνα για την επικοινωνία). Οι άνθρωποι επικοινωνούν μεταξύ τους με την ομιλία, με τη γλώσσα του σώματος, χρησιμοποιώντας σήματα, εικόνες ή σύμβολα και με τη γραφή. Για αυτό τον λόγο , το κεφάλαιο αυτό διαιρείται στα ακόλουθα τρία τμήματα.

- Λεκτική επικοινωνία
- Μη λεκτική επικοινωνία
- Ανάγνωση, γραφή και εικόνες/σύμβολα.

3.6 Λεκτική Επικοινωνία

Λόγω της σταδιακής εξέλιξης των γλωσσικών διαταραχών, δημιουργούνται προβλήματα επικοινωνίας, που μπορούν να οδηγήσουν σε απογοήτευση, σύγχυση και μερικές φορές σε θυμό. Οι ανάγκες και οι επιθυμίες του ατόμου με άνοια μπορεί να μην εκπληρωθούν, η συμπεριφορά του μπορεί να παρεξηγηθεί από τους άλλους και αρχίζει, σταδιακά, να απομονώνεται. Η αδυναμία σωστής επικοινωνίας μπορεί να δημιουργήσει αμηχανία, ειδικά αν επισύρεται η προσοχή στα λάθη. Πράγματι, δεν είναι ασύνηθες για άτομα με άνοια να χρησιμοποιούν όλο και λιγότερο σύνθετη μορφή λόγου (μικρότερες προτάσεις ή/και περιορισμένο λεξιλόγιο), να περιορίζουν τη συζήτηση, να αποσύρονται και κάποτε να σταματούν να ομιλούν εντελώς.

Επίσης και εσείς μπορεί να αισθανθήκατε απελπισία, μη μπορώντας να βοηθήσετε το άτομο με άνοια, να αισθανθήκατε μερδεμένοι από τη συμπεριφορά του και να σας λείπουν οι στιγμές που μπορούσατε να συζητήσετε επί μακρόν μαζί. Υπάρχουν αρκετές πρακτικές λύσεις που μπορείτε να εφαρμόσετε που θα βελτιώναν την επικοινωνία, αλλά δεν πρέπει να συγκεντρώνετε τόσο σ' αυτά σαν να φαίναστε εξαναγκασμένοι. Η στάση και η ενθάρρυνσή σας είναι πολύ πιο σημαντικά.

Πώς να διευκολύνετε τη λεκτική επικοινωνία
Προσπαθήστε να υιοθετήσετε μια θετική προσέγγιση

Με το να είστε υπομονετικοί, υιοθετώντας μια μη επικριτική στάση και παραμένοντας ήρεμοι, είναι πολύ πιθανότερο το άτομο με άνοια να επιμένει στην προσπάθεια επικοινωνίας και να έχει μικρότερη τάση να νιώθει αμηχανία ή ντροπή. Είναι προτιμότερο να πάρετε εσείς την πρωτοβουλία να του μιλήσετε για κάτι που τον/την ενδιαφέρει. Μπορείτε, επίσης, να προσπαθήσετε να τον/την εμπλέξετε σε συζητήσεις με άλλα άτομα. Αν και το άτομο με άνοια μπορεί να αρχίσει να χρησιμοποιεί ένα πιο απλό στυλ λόγου και μικρότερες προτάσεις, είναι σημαντικό να μην το αντιμετωπίζετε σαν παιδί, να μην υιοθετήσετε ένα συγκαταβατικό τρόπο ή να μιλάτε γι' αυτόν σαν να μην είναι εκεί. Οι "Δέκα εντολές" για να προσεγγίσετε και να επικοινωνήσετε με κάποιον με άνοια προσφέρουν μερικά απλά καθοδηγητικά σημεία.

Συχνά οι λέξεις που χρησιμοποιεί και το στυλ του λόγου είναι πολύ λιγότερο σημαντικά από τα συναισθήματα που εκφράζονται. Γι' αυτό, μη συγκεντρώνετε στα λάθη, αλλά προσπαθήστε να καταλάβετε και ν' απαντήσετε σ' αυτό που νομίζετε ότι εννοεί και αισθάνεται το άτομο με άνοια.

Προσπαθήστε να προσφέρετε υποστήριξη και προσαρμόστε το λεξιλόγιό σας

Εφ' όσον πολλά από τα προβλήματα επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με άνοια συνδέονται, κατά κάποιον τρόπο, με την απώλεια μνήμης, μπορείτε να βοηθήσετε επαναλαμβάνοντας ό,τι ειπώθηκε, ανακεφαλαιώνοντας ή υπενθυμίζοντας κάτι που έχει ειπωθεί νωρίτερα, παροτρύνοντας όταν κάποιος περιμένει απάντηση και χρησιμοποιώντας περισσότερο τα ονόματα ατόμων. Αν παρατηρήσετε ότι το άτομο δεν κατάλαβε κάτι, μπορείτε να επαναλάβετε ό,τι ειπώθηκε με διαφορετικό τρόπο. Αλλά, αν η πρότασή σας ήταν απλή, μην την επαναλάβετε με άλλον τρόπο, διότι μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση. Περιμένετε και επαναλάβετε ξανά την ίδια πρόταση. Αν φαίνονται μπερδεμένοι με μια λέξη, μπορείτε να κάνετε μια υπόδειξη. Μερικές φορές κάποιος με άνοια χρησιμοποιεί μόνο μια αταίριαστη λέξη σε μια πρόταση. Το κλειδί γι' αυτό που θέλουν να πούνε μπορεί να βρίσκεται συχνά σ' αυτή τη λέξη, π.χ., ρολόι αντί για χρόνο, ή βροχή αντί για νερό. Πάντως, είναι σημαντικό να τους διαβεβαιώσετε ότι δεν δίνετε σημασία ή έμφαση στο πρόβλημα. Πρέπει να είστε προσεκτικοί, να μην προσφέρετε βοήθεια πριν χρειαστεί, διότι αυτό μπορεί να μειώσει την προσπάθειά τους. Το άτομο μπορεί να χρειάζεται απλά περισσότερο χρόνο για να κατανοήσει ό,τι έχει ειπωθεί και να απαντήσει. Προσπαθήστε να κάνετε απλές ερωτήσεις που χρειάζονται ένα ναι ή ένα όχι για απάντηση.

Σιγουρευτείτε ότι δεν υπάρχει κάποιο σωματικό πρόβλημα που επηρεάζει την επικοινωνία

Το άτομο με άνοια μπορεί να έχει δυσκολίες επικοινωνίας, σαν αποτέλεσμα διαταραχών οράσεως, ακοής ή κακής εφαρμογής τεχνητής οδοντοστοιχίας. Για παράδειγμα, μπορεί να μην είναι ικανοί να δούνε ποιος μιλάει ή απλά να μην ακούν τί λέει κάποιος. Επίσης, η κακή εφαρμογή της τεχνητής οδοντοστοιχίας μπορεί να κάνει επώδυνη την ομιλία ή να τους ενοχλεί όταν είναι πολύ χαλαρή. Είναι πολύ σημαντικό να ελέγξετε αν υπάρχει οποιοδήποτε σωματικό πρόβλημα που εμποδίζει την

επικοινωνία, ώστε να πάρετε τα κατάλληλα μέτρα. Ανατρέξτε στα σχετικά κεφάλαια στο μέρος που περιλαμβάνει ιατρικά θέματα.

3.7 Μη λεκτική επικοινωνία και σωματική επαφή

Όσο η λεκτική επικοινωνία γίνεται σταδιακά δυσκολότερη, ανακαλύπτετε ότι στηρίζεστε περισσότερο στη μη λεκτική επικοινωνία, όπως ο τόνος ή η χροιά της φωνής, η οπτική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση, η νοηματική γλώσσα ή η σωματική επαφή. Τα άτομα με άνοια συνήθως έχουν ευχέρεια στο να ερμηνεύσουν τέτοια νοήματα, αλλά συχνά έχουν δυσκολία να ερμηνεύσουν τα πιο λεπτά που χρησιμοποιούνται για να δείξουν πότε έχει κάποιος άλλος σειρά να μιλήσει σε μια συζήτηση. Ως συνέπεια, τα άτομα με άνοια μπορεί να παρεμβαίνουν άσκοπα ή να μην απαντούν στην κατάλληλη στιγμή σε μια συζήτηση, πράγμα που μπορεί να παραξενέψει κάποιον που δεν είναι γνώστης του προβλήματος. Πώς να χρησιμοποιήσετε τη μη λεκτική επικοινωνία

Ο τόνος και η χροιά της φωνής σας είναι πολύ σημαντικά. Το άτομο με άνοια μπορεί να συγκεντρωθεί σ' αυτά όπως, επίσης, και στην έκφραση του προσώπου ή ακόμη και στη στάση του σώματος για να καταλάβει. Αυτό μπορεί να είναι πολύ χρήσιμο, αλλά μπορεί, επίσης, να οδηγήσει και σε παρεξηγήσεις, ειδικά όταν αυτά που λέτε δεν ανταποκρίνονται στη μη λεκτική γλώσσα. Για παράδειγμα, μπορεί να λέτε: "Είναι όλα εντάξει. Δεν είναι δικό σου λάθος", ενώ ο τόνος της φωνής σας και η έκφραση του προσώπου σας αφήνουν να εννοηθεί ότι δεν είναι όλα εντάξει και ότι έχετε ενοχληθεί. Πάντως, η μη λεκτική επικοινωνία μπορεί να σας βοηθήσει να καταλάβετε πώς νιώθει το άτομο με άνοια, όταν δεν μπορεί να εκφραστεί με λόγια, και μπορείτε να του μεταφέρετε μια καλή σκέψη με ένα βλέμμα ή ένα χαμόγελο, όπως επίσης και με τις κινήσεις σας. Πολλοί άνθρωποι εκτιμούν τη σωματική επαφή και μπορεί να είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος επικοινωνίας για άτομα με άνοια. Παρατηρήθηκε ότι, ακόμη και στα πιο προχωρημένα στάδια της άνοιας, τα άτομα απαντούν καλά σε μια ήπια, οικεία φωνή ή σ' ένα άγγιγμα. Έτσι, ακόμη και όταν το άτομο με άνοια δε μπορεί πια να καταλάβει, μπορείτε να του κρατάτε το χέρι ή να το αγκαλιάσετε. Μ' αυτό, μπορείτε να του μεταφέρετε το ενδιαφέρον και να του προσφέρετε ασφάλεια.

3.8 Ανάγνωση, Γραφή και Εικόνες/Σύμβολα

Μπορεί να ανακαλύψετε ότι το άτομο με άνοια, μερικές φορές, καταλαβαίνει ένα γραπτό κείμενο, αλλά δυσκολεύεται να καταλάβει τί του λέτε· ή μπορεί να διαβάσει μερικές φορές σωστά χωρίς να καταλαβαίνει το νόημα. Μπορεί να σας εκπλήξει το γεγονός ότι μπορούν να υπογράψουν το όνομά τους πολύ αργότερα από τη στιγμή που έχασαν την ικανότητα να γράφουν. Πολλά άτομα μπορεί να καταλαβαίνουν εικόνες και σύμβολα, πάντως το ίδιο σύμβολο μπορεί να μην είναι στον ίδιο βαθμό αποτελεσματικό σε διαφορετικά άτομα. Αυτές οι διαφορετικές μορφές επικοινωνίας συνεπάγονται διαφορετικές δεξιότητες και ικανότητες, που αλλάζουν με το χρόνο και ποικίλλουν από άτομο σε άτομο. Είναι σημαντικό να εκμεταλλευτείτε στο έπακρο τις διαφορετικές μορφές επικοινωνίας, όσο αυτές είναι αποτελεσματικές.

3.9 Πώς να εκμεταλλευτείτε στο έπακρο την ανάγνωση, γραφή και τις εικόνες/σύμβολα

Σοφά τοποθετημένα αυτοκόλλητα, κομμάτια χαρτιού ή μικροί πίνακες είναι χρήσιμοι για να αφήνετε μηνύματα, π.χ., "Μην ξεχάσεις να κλειδώσεις την πόρτα". Για να αποφύγετε τη σύγχυση, είναι προτιμότερο να αφήσετε δύο σημειώματα, παρά να

βάλετε δύο μηνύματα στο ίδιο σημείωμα για να μην έχετε πολλά σημειώματα. Οι ικανότητες του ατόμου αλλάζουν με το χρόνο· έτσι είναι καλή ιδέα να ελέγχετε, κατά καιρούς, αν το άτομο με άνοια μπορεί ακόμη να διαβάζει και να καταλαβαίνει το νόημα των λέξεων.

Μπορείτε, επίσης, να μαρκάρετε συρτάρια, ντουλάπια και πόρτες ώστε να υποδεικνύουν το περιεχόμενό τους, π.χ., "κάλτσες", "ντουλάπι τροφίμων" ή σε ποιο δωμάτιο οδηγεί η πόρτα, π.χ., μπάνιο ή κουζίνα. Αυτή η εγγραφή μπορεί να συνδυαστεί με εικόνες (π.χ., σύμβολα, φωτογραφίες ή σκίτσα). Για παράδειγμα, στην πόρτα του μπάνιου μπορείτε να έχετε μια εικόνα, ή μια συμβολική παράσταση, μιας τουαλέτας, με τη λέξη "τουαλέτα" γραμμένη από κάτω. Αυτό μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβοηθητικό σε καταστάσεις στις οποίες περισσότερα άτομα με άνοια ζουν μαζί. Πάντως, είναι σημαντικό να θυμάστε ότι μερικά σύμβολα μπορεί να είναι ιδιαίτερα αφηρημένα ώστε να μην είναι χρήσιμα. Είναι καλό να αποφύγετε τα μοντέρνας όψης αφηρημένα σύμβολα, επειδή τα άτομα με άνοια πιθανώς δυσκολεύονται να τα ερμηνεύσουν.

Αποπροσανατολισμός

Η σύζυγος του κυρίου Ιωαννίδη τον πήγαινε στο κέντρο ημέρας στις 9 η ώρα και αμέσως μόλις έφευγε, ο ίδιος πήγαινε και καθόταν δίπλα στην πόρτα περιμένοντας να γυρίσει και να τον πάρει σπίτι. Οι εργαζόμενοι στο κέντρο αυτό νόμιζαν ότι δεν ήταν ευχαριστημένος από τη διαμονή του εκεί· αλλά αποδείχθηκε ότι απλά ένιωθε ότι έπρεπε να ήταν ήδη 5 η ώρα.

Μια μέρα καθόμουν στο σαλόνι με το σύζυγό μου, όταν με ρώτησε πότε θα γυρίσουμε στο σπίτι.

Αυτόματα απάντησα ότι είμαστε στο σπίτι, αλλά επέμενε ότι δεν ήμασταν. Κατά κάποιον τρόπο, αισθάνθηκα πληγωμένη που δεν αναγνώριζε το σπίτι μας, αλλά τώρα συνειδητοποιώ ότι πρέπει να μην ένιωθε καλά. Δεν χρειάζεται να τον πείσω ότι είναι στο σπίτι όταν λέει τέτοια πράγματα, έτσι απλά προσπαθώ να τον κάνω να νιώσει άνετα και να του αποσπώ την προσοχή όταν ανησυχεί.

Τα άτομα με άνοια συχνά αποπροσανατολίζονται σε χρόνο και χώρο. Αυτό μπορεί να είναι αποτέλεσμα σύγχυσης που προκαλείται λόγω αλλαγής στον εγκέφαλο, απώλεια μνήμης ή πιθανόν λόγω δυσκολίας αναγνώρισης ατόμων και αντικειμένων. Το "εσωτερικό ρολόι" που επιτρέπει στο άτομο να ξέρει περίπου πότε πρέπει να φάει ή να κοιμηθεί, τείνει επίσης να διαταραχθεί. Ίσως σας είναι δύσκολο να πιστέψετε ότι κάποιος μπορεί να χαθεί στο ίδιο του το σπίτι ή να νομίζει ότι λείπατε για ώρες, ενώ βγήκατε έξω μόνο για πέντε λεπτά. Πάντως, αυτή η συμπεριφορά είναι πολύ συχνή, και ίσως όχι τόσο παράξενη, αν σκεφτείτε τις συνέπειες της απώλειας της μνήμης.

Για το άτομο με άνοια, το κύριο πρόβλημα δεν είναι τόσο το ότι δεν ξέρει τί ώρα είναι ή ότι δεν αναγνωρίζει ένα μέρος, ή δεν βρίσκει τα διάφορα δωμάτια, όσο το άγχος που του προκαλούν όλα αυτά. Πράγματι, οι περισσότεροι άνθρωποι θα ένιωθαν άγχος αν δεν έβρισκαν το δρόμο για το ίδιο τους το σπίτι. Η γνώση του ότι είναι μεσημέρι δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική, ενώ η πιθανότητα να έχασαν το γεύμα, μια αγαπημένη εκπομπή στην τηλεόραση ή ο φόβος ότι τους εγκατέλειψαν, μπορεί να είναι σημαντικά. Ακόμη και αν το άτομο με άνοια δεν έχει πλήρη συνείδηση του αποπροσανατολισμού του σε χρόνο και χώρο, μπορεί να είναι αγχωμένο, λόγω του ότι του φαίνεται ότι η μέρα δεν είναι σωστά οργανωμένη ή μπορεί να νιώθει ανήσυχα σε ένα παράξενο περιβάλλον όπου ο,τιδήποτε μπορεί να συμβεί.

3.10 Πώς να αντιμετωπίσετε τον αποπροσανατολισμό

Προσφέρετε εξασφάλιση

Πιθανόν ν' ανακαλύψετε ότι το άτομο με άνοια νιώθει περισσότερο ασφαλές αν του εξηγήσετε ότι δεν χρειάζεται ν' ανησυχεί για τίποτε, παρά αν του πείτε απλά τι ώρα είναι ή πού βρίσκεται. Για παράδειγμα, μπορεί να φαίνεται ανήσυχο μήπως είναι 10 η ώρα (η ώρα που περνάει το λεωφορείο για το κέντρο ημέρας).

Σ' αυτήν την περίπτωση, είναι προτιμότερο να το διαβεβαιώσετε ότι θα φροντίσετε να μη χάσει το λεωφορείο, παρά απλά να του πείτε ότι είναι μόνο εννιά και τέταρτο. Το άτομο με άνοια μπορεί να μη σας πιστέψει αν επιμείνετε ότι είναι ήδη στο σπίτι, αλλά η ανησυχία του μπορεί να μειωθεί αν του εξηγήσετε ότι είναι ανάμεσα σε φίλους και στην οικογένεια. Μερικοί φροντιστές ανακάλυψαν ότι το να επισύρουν την προσοχή σε κάτι οικείο, όπως μια πολυθρόνα, βοηθάει.

Προσπαθήστε να βρείτε τρόπους να βοηθήσετε το άτομο με άνοια να συνειδητοποιήσει το χρόνο

Μπορεί να ανακαλύψετε ότι το άτομο με άνοια δεν καταλαβαίνει πραγματικά τι σημαίνει "στις 5 η ώρα" ή "σε δέκα λεπτά". Υπάρχουν, όμως, και άλλοι τρόποι να εκφράσετε την πάροδο του χρόνου. Μπορείτε, για παράδειγμα, να χρησιμοποιήσετε ένα ρολόι κουζίνας ή μια κλεψύδρα. Αποδείχθηκε ότι μερικά άτομα με άνοια αντιλαμβάνονται την έννοια της κλεψύδρας, παρ' όλο που δεν είναι κάτι με το οποίο έχουν συνηθίσει.

Μπορείτε, επίσης, να βρείτε άλλους τρόπους που να είναι βασισμένοι στην καθημερινή ζωή, π.χ., όταν όλοι τελείωσαν τον καφέ τους ή όταν σταμάτησε το πλυντήριο κ.λπ.

3.11 Πώς να προλάβετε προβλήματα που οφείλονται στον αποπροσανατολισμό

Δημιουργήστε συνήθειες

Όπως γίνεται όλο και πιο δύσκολο για το άτομο με άνοια να κρατήσει επαφή με το χρόνο, μια καλή βοήθεια είναι να προσκολληθεί σε μια σταθερή ρουτίνα, με μερικά γεγονότα να σηματοδοτούν την ημέρα, πράγμα που το προσφέρει κάποια σωστή οργάνωση. Αν υπάρχουν αρκετά γεγονότα που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της μέρας, υπάρχουν περισσότερες δυνατότητες να αντιληφθεί περίπου τί ώρα είναι ή ακόμη και το τί συμβαίνει. Μια σταθερή ρουτίνα κάνει τη μέρα να μη μοιάζει με μια σειρά εκπλήξεων, και αυτό μπορεί να μειώσει την ανησυχία. Μια ιδέα είναι να γράφετε ένα πλάνο της ημέρας, μαζί με το άτομο με άνοια, κατά τη διάρκεια του πρωινού. Μπορείτε μετά να το ξαναδείτε στη διάρκεια του βραδινού. Αλλιώς, μπορείτε να προσκολληθείτε, λιγότερο ή περισσότερο, στην ίδια βασική ρουτίνα κάθε μέρα, χωρίς ουσιαστικά να τη γράφετε.

Προσαρμόστε και διατηρήστε ένα σταθερό περιβάλλον

Είναι καλή ιδέα να προσπαθήσετε να διατηρήσετε ένα σταθερό περιβάλλον, βάζοντας πάντα τα πράγματα στην ίδια θέση, χωρίς να κάνετε πολύ μεγάλες αλλαγές. Η τοποθέτηση μιας εικόνας _ή λέξης_ στις πόρτες μπορεί να βοηθήσει το άτομο με άνοια να κυκλοφορεί μέσα στο σπίτι του, ακόμη και αν δεν του φαίνεται πια ένα οικείο μέρος. (Ανατρέξτε στο κεφάλαιο που αναφέρεται στην επικοινωνία για οδηγίες σχετικά με τη χρήση των σημάτων). Αυτό μπορεί μεν να μην τους ανακουφίσει από το συναίσθημα ότι έχουν χαθεί ή βρίσκονται σε λάθος μέρος, αλλά μπορεί να μειώσει την ανησυχία τους, για το ότι δεν γνωρίζουν τα κατατόπια. Ταμπέλες και σήματα στα

ντουλάπια και στα συρτάρια μπορούν να βοηθήσουν κάποιον με άνοια να βρει αυτό που ψάχνει, χωρίς να ρωτήσει και χωρίς να τραβήξει την προσοχή στο πρόβλημα. Μεταφέροντας το άτομο με άνοια από το ένα μέρος στο άλλο, είναι πιθανό ν' αυξηθεί ο αποπροσανατολισμός. Γι' αυτό, αν μοιράζονται τη φροντίδα και άλλα μέλη της οικογένειας, είναι προτιμότερο να επισκέπτονται, παρά να μεταφέρουν το άτομο με άνοια από το ένα σπίτι στο άλλο. Όσο πιο οικείο είναι το περιβάλλον τόσο ευκολότερα το άτομο με άνοια θα νιώσει σπίτι του και άνετα. Από την άλλη πλευρά, όταν το άτομο εμπιστεύεται όχι μόνο την οικογένεια αλλά και κάποιον άλλον εκτός της οικογένειας, δεν θα υπάρξει πρόβλημα αν του παρέχεται η φροντίδα σε κάποιο άλλο μέρος, π.χ., σε ένα κέντρο ημέρας.

3.12 Προσωπική υγιεινή

(πλύσιμο, ξύρισμα, φροντίδα μαλλιών και νυχιών)

Ο πατέρας μου ήταν πολύ απρόθυμος στο να κάνει μπάνιο. Νομίζω ότι ένιωθε αμήχανα στη σκέψη να τον δει γυμνό η κόρη του. Το συζήτησα με κάποιους στο νοσοκομείο που πηγαίνει και συμφώνησαν να προσπαθήσουν. Η νοσοκόμα δεν είχε κανένα πρόβλημα να τον πείσει να κάνει μπάνιο με τη βοήθειά της.

Άτομα που πάσχουν από άνοια, επόμενο είναι να χρειάζονται ολοένα και περισσότερη βοήθεια στην προσωπική τους υγιεινή. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, μπορεί να χάσουν την ικανότητα χειρισμού αντικειμένων, όπως χτένες και οδοντόβουρτσες. Μπορεί, επίσης, να ξεχάσουν τι είναι αυτά τα αντικείμενα, σε τι χρησιμεύουν, να ξεχάσουν ότι κάποια δουλειά πρέπει να γίνει, ή να χάσουν το ενδιαφέρον τους στο να είναι καθαροί και περιποιημένοι. Το γεγονός όμως ότι τα άτομα αυτά χρειάζονται περισσότερη βοήθεια, δε σημαίνει απαραίτητα ότι θα εκτιμηθεί όταν θα τους δοθεί. Κάποιες φορές, μπορεί να προβάλλουν ισχυρή αντίσταση. Μπορεί να τους φαίνεται ότι εξαρτώνται από άλλους και να αισθάνονται ότι διαταράσσετε την ησυχία τους. Επιπλέον, μπορεί να μη θεωρούν σημαντικό το να πλένονται τακτικά, ή να προσέχουν την εμφάνισή τους. Ως συνοδός, αναλαμβάνετε το καθήκον να παρέχετε το σωστό βαθμό βοήθειας, για τις μεταβαλλόμενες ανάγκες του ατόμου, ενώ ταυτόχρονα σέβεστε την ανάγκη του για προσωπική ζωή και ανεξαρτησία. Πώς να αντιμετωπίσετε δυσκολίες που σχετίζονται με την προσωπική υγιεινή.

Σεβαστείτε την ανάγκη για ηρεμία και την αξιοπρέπεια του ατόμου που πάσχει από άνοια

Το να είστε παρόντες, ενώ ο ασθενής πλένεται, είτε επιβλέποντας είτε βοηθώντας, μπορεί να προκαλέσει άγχος και αμηχανία. Οι περισσότεροι άνθρωποι, από την παιδική τους ηλικία και κατά τη διάρκεια της ζωής τους, πλένονται μόνοι τους και μπορεί να τους φανεί δύσκολο να αποδεχτούν την παρουσία σας κατά τη διάρκεια αυτής της δραστηριότητας. Ο βαθμός αμηχανίας μπορεί να εξαρτηθεί από τη σχέση μεταξύ σας, αν είστε του ιδίου φύλου με τον ασθενή και από το βαθμό βοήθειας που απαιτείται. Ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται λιγότερη αμηχανία σε ένα ιατρικό περιβάλλον, ίσως λοιπόν θα μπορούσατε να εξαλείψετε κάπως αυτή την αμηχανία, με το να κανονίσετε να βοηθάει τον ασθενή κάποια νοσοκόμα. Αν ο ασθενής πηγαίνει σε κέντρο ημερήσιας φροντίδας, θα μπορούσατε να κανονίσετε έτσι ώστε το προσωπικό να φροντίζει για το μπάνιο του.

Είναι όμως δυνατό ο ασθενής να μπορεί να κάνει και μόνος του μπάνιο ή ντους. Είναι χρήσιμο να αφαιρέσετε το κλειδί από την πόρτα του μπάνιου, διαφορετικά μπορεί ο

ασθενής να κλειδώσει την πόρτα και μετά να ξεχάσει ή να μην μπορεί να το χειριστεί. Κάτι τέτοιο μπορεί να τον πανικοβάλλει. Επίσης, σε περίπτωση που ο ασθενής είναι κλειδωμένος και πάθει κάποιο ατύχημα στο μπάνιο, αποκοιμηθεί ή ξεχάσει να βγει έξω, θα δυσκολευτείτε να μπειτε στο μπάνιο για να βοηθήσετε. Για να μη διαταραχτεί η ηρεμία του ασθενούς, θα μπορούσατε να βάλετε μια επιγραφή στην πόρτα του μπάνιου που να πληροφορεί πότε είναι κατειλημμένο.

Προσπαθήστε να καλλιεργήσετε αυτοτέλεια

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι παροχής βοήθειας, ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης και ικανότητας του ατόμου που πάσχει από άνοια. Π.χ. μπορεί να αφήσετε τον ασθενή να πλυθεί μόνος του, παρακινώντας τον απλά όταν χρειάζεται, ή μπορεί να του εξηγήσετε ή να του δείξετε βήμα προς βήμα τι να κάνει. Αν είναι εφικτό, προσπαθήστε να αφήνετε τους ασθενείς να αρχίζουν ή να τελειώνουν κάποιες δουλειές μόνοι τους, βοηθώντας τους μόνο όταν είναι απαραίτητο. Αν ο ασθενής μπορεί ακόμα να κατανοήσει εικόνες ή γραφή, μπορείτε να χρησιμοποιήσετε σημειώσεις ή εικόνες που να λειτουργούν ως παραινήσεις. Μια άλλη πιθανότητα είναι να κάνετε όλες τις προετοιμασίες και μετά να αφήσετε τον ασθενή να πλυθεί μόνος του (π.χ. ετοιμάστε καθαρά ρούχα, ξεστάνετε το δωμάτιο, βγάλτε πετσέτες, σαμπουάν, σαπούνι κ.λπ.).

Μέτρα για να καθησυχάσετε τον ασθενή

Κάποιοι ασθενείς μπορεί να φοβούνται να κάνουν μπάνιο και να προτιμούν να μη μένουν μόνοι τους. Οι φόβοι τείνουν να συνδέονται με τη θερμοκρασία και το βάθος του νερού, καθώς και με το πέσιμο. Επειδή οι ηλικιωμένοι είναι πιο ευαίσθητοι σε ακραίες θερμοκρασίες, το άτομο που φροντίζετε μπορεί να βρει το νερό πολύ ζεστό και το δωμάτιο πολύ κρύο. Είναι, λοιπόν, σημαντικό να έχετε υπ' όψη σας αυτά τα θέματα, όταν προετοιμάζετε το δωμάτιο και το νερό. Ο ασθενής μπορεί να ανησυχεί λιγότερο μήπως γλιστρήσει, αν η ροή του νερού είναι μικρή και αν χρησιμοποιείτε ένα μη ολισθηρό πατάκι στην μπανιέρα. Η χρήση χρωματιστού αφρόλουτρου ή ένα χρωματιστό πατάκι, μπορεί να κάνει ευκολότερο τον υπολογισμό του βάθους του νερού, αλλά το πατάκι δεν πρέπει να είναι πολύ σκούρο, γιατί μπορεί να μοιάζει με τρύπα. Μπορεί, επίσης, να τους βοηθάτε να μπουν και να βγουν από την μπανιέρα, ακόμα και αν κάνουν μπάνιο μόνοι τους.

Ντους ή μπάνιο

Το ντους μπορεί να είναι μια καλή ιδέα, αν ο ασθενής αντιστέκεται στο να κάνει μπάνιο. Μπορεί με τα χρόνια να έχει αποκτήσει κάποιες συνήθειες (π.χ., να κάνει ντους συχνότερα στη διάρκεια της εβδομάδας και μπάνιο μόνο μια φορά την εβδομάδα, το σαββατοκύριακο). Ίσως αποφασίσετε ότι δεν είναι αναγκαίο να αλλάξετε αυτές τις συνήθειες. Κάποιοι ασθενείς θεωρούν ευκολότερο να κάνουν ντους, παρά μπάνιο, και αντίστροφα. Κάποιοι δυσκολεύονται να μπουν και να βγουν από την μπανιέρα, ενώ άλλοι αγχώνονται στο ντους. Αν το μπάνιο ή το ντους δημιουργούν πρόβλημα, ίσως θα πρέπει να συμβιβαστείτε με ένα πλύσιμο σώματος.

Κάντε το μπάνιο μια ευχάριστη δραστηριότητα

Είναι σημαντικό να κάνετε την εμπειρία του πλυσίματος όσο το δυνατόν πιο ευχάριστη. Κάτι τέτοιο είναι απίθανο να γίνει, αν το δωμάτιο είναι κρύο και άβολο ή αν ο ασθενής αισθάνεται πιεσμένος, αμήχανος, ότι του συμπεριφέρονται σαν παιδί, φοβισμένος ή ενοχλημένος. Παρ' όλο που είναι σημαντικό να εξασφαλίζεται η σωστή και τακτική καθαριότητα του ασθενούς, το μπάνιο δεν πρέπει να γίνεται δοκιμασία. Όπως ο καθένας μας, έτσι και οι ασθενείς μπορεί να απολαμβάνουν τα σαπούνια, την πούδρα, το αφρόλουτρο ή τη μουσική κ.λπ.

Ξύρισμα

Άντρες που πάσχουν από άνοια μπορεί να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στο ξύρισμα. Αυτό όμως θα εξαρτηθεί από τη μέθοδο ξυρίσματος που χρησιμοποιούν. Όσοι χρησιμοποιούν παραδοσιακό ξυράφι, μπορεί να δυσκολεύονται να το χειριστούν και, κατά συνέπεια, να κοπούν. Μια λύση είναι να επιβλέπετε το ξύρισμα ή και να το κάνετε εσείς για τον ασθενή. Θα πρέπει, όμως, να συνειδητοποιήσετε ότι κάτι τέτοιο αφαιρεί ένα μέρος της αυτοτέλειάς του. Μια εναλλακτική λύση είναι να τον πείσετε να χρησιμοποιεί ηλεκτρική ξυριστική μηχανή ή με μπαταρίες. Η ενθάρρυνση του ασθενούς να συνεχίσει το ξύρισμα σε καθημερινή βάση είναι πιθανό να παρατείνει όχι μόνο την ανεξαρτησία του αλλά και να συμβάλει σε ένα συνεχές ενδιαφέρον για την εμφάνισή του και, κατά συνέπεια, στη διατήρηση της αξιοπρέπειάς του. Αν το πρόβλημα γίνει εντονότερο, ίσως είναι καλό να τον ενθαρρύνετε να αφήσει γένια.

Λούσιμο

Εκτός από το να διατηρούνται τα μαλλιά καθαρά και περιποιημένα, ένα ωραίο χτένισμα μπορεί, επίσης, να συμβάλει στη διατήρηση της αυτοπεποίθησης κάποιου. Μια καλή ιδέα είναι μια επίσκεψη στο κομμωτήριο ή μια επίσκεψη του κομμωτή στο σπίτι. Ίσως είναι καλύτερα το λούσιμο να γίνεται με τον ίδιο τρόπο που χρησιμοποιούσε ο ασθενής στο παρελθόν, προσέχοντας να μην είναι άβολο ή επώδυνο. Μια μέθοδος είναι να χρησιμοποιηθεί κάποιο εξάρτημα για το ντους. Μια άλλη λύση είναι η χρήση κάποιου ξηρού σαμπουάν κατά διαστήματα. Ίσως είναι καλύτερα να διαχωρίσετε το λούσιμο από το μπάνιο, αν βρίσκετε δύσκολο να γίνονται και τα δύο ταυτόχρονα. Επίσης, ένα κοντό κούρεμα είναι γενικά πιο εύκολο στο χειρισμό.

Νύχια

Τα άτομα που πάσχουν από άνοια είναι πιθανό να δυσκολεύονται, να μη μπορούν ή απλά να ξεχνούν να κόψουν τα νύχια των ποδιών και των χεριών τους. Είναι καλό να διασφαλίζετε ότι γίνεται το κόψιμο των νυχιών, γιατί μεγάλα νύχια μπορεί να δημιουργήσουν προβλήματα. Κάποια άτομα μπορεί να θέλουν μανικιούρ και οι γυναίκες μπορεί να θέλουν τα νύχια τους βαμμένα.

Κάντε το χώρο του μπάνιου ασφαλές περιβάλλον

Ειδικές λαβές μπορούν να τοποθετηθούν σε διάφορα σημεία στο μπάνιο, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να κινείται στο δωμάτιο, καθώς και να μπαινοβγαίνει από την μπανιέρα. Ίσως βοηθήσει η τοποθέτηση καθίσματος στην μπανιέρα και μια σύνδεση με το ντους, έτσι ώστε οι ασθενείς να κάθονται και να κάνουν ντους στην μπανιέρα. Μπορείτε ακόμα να βάλετε μια καρέκλα στο ντους, αν ο ασθενής δυσκολεύεται να

παραμένει όρθιος ή χάνει την ισορροπία του και υπάρχει κίνδυνος να γλιστρήσει. Για να αποφευχθεί κάποιο πέσιμο, βεβαιωθείτε ότι οι οποιεσδήποτε ρωγμές στο πάτωμα του μπάνιου είναι καλά επισκευασμένες. Είναι καλό να βγάλετε τα περιττά αντικείμενα από το μπάνιο που μπορεί να προκαλέσουν σύγχυση ή να μη χρησιμοποιηθούν σωστά (π.χ., το καλάθι για τα χαρτιά να χρησιμοποιηθεί σαν τουαλέτα). Μπορείτε να δίνετε στον ασθενή ό,τι χρειάζεται ή ό,τι θέλει να χρησιμοποιήσει, μόνο όταν είναι απαραίτητο.

3.13 Ντύσιμο

Αντί να ρωτάω την αδερφή μου "τι θα ήθελες να φορέσεις σήμερα;", αφήνω κάποια ρούχα στο κρεβάτι και τη ρωτάω ποιο από αυτά θα ήθελε να φορέσει. Κάθε φορά που επισκεπτόμουν τη μητέρα μου, εκείνη φορούσε πάντα τα ίδια ρούχα. Είχε πολλάάλλα ρούχα στην ντουλάπα της, αλλά δεν τα φορούσε. Διαφωνούσαμε κάθε φορά που προσπαθούσα να τη βάλω να αλλάξει. Έτσι, της αγόρασα κάποια επιπλέον ρούχα ίδια με αυτά που της άρεσαν. Δεν προσέχει πότε βγάζω τα καθαρά ρούχα, ενώ εκείνη είναι στο κρεβάτι. Τώρα είναι πιο καθαρή και είμαστε και οι δυο πιο ήρεμες, γιατί σταμάτησα να την πιέζω.

Άτομα που πάσχουν από άνοια συχνά δυσκολεύονται να ντυθούν, λόγω της απώλειας μνήμης (π.χ. δε θυμούνται με ποια σειρά να φορέσουν τα ρούχα, ή πώς να χειριστούν τα κουμπιά). Κάποιες φορές, λόγω έλλειψης κινήτρων, οι ασθενείς χάνουν το ενδιαφέρον τους για να ντυθούν καλά, ή και ακόμα αντιδρούν όταν πρόκειται να αλλάξουν ρούχα. Κάτι τέτοιο μπορεί να σας ξαφνιάσει, ιδιαίτερα αν ο ασθενής συνήθιζε να καμαρώνει για την εμφάνισή του. Ίσως, επίσης, ανακαλύψετε ότι χρειάζεστε περισσότερο χρόνο για να βοηθήσετε τον ασθενή να ντυθεί και ότι κάτι τέτοιο επηρεάζει τις δικές σας καθημερινές δραστηριότητες. Υπάρχουν όμως κάποια μέτρα που μπορείτε να πάρετε, ώστε να βοηθήσετε τον ασθενή να τα καταφέρει μόνος του, όσο το δυνατόν περισσότερο, και να αποκτήσει ξανά ή να διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του, χωρίς να γίνεται το ντύσιμο δοκιμασία για σας.

Πώς να βοηθήσετε στο ντύσιμο

Βοήθεια, ενθάρρυνση, επιβεβαίωση και φιλοφρονήσεις

Υπάρχουν αρκετοί τρόποι για να παρέχετε βοήθεια, π.χ. παρακινώντας, εξηγώντας στον ασθενή τί να κάνει, δείχνοντάς του τί να κάνει, βοηθώντας σωματικά, αφήνοντας τα ρούχα με τη σειρά που πρέπει να φορεθούν κ.λπ. Είναι σημαντικό να παρέχετε το σωστό βαθμό βοήθειας, ώστε ο ασθενής να διατηρεί κάποιο βαθμό αυτοτέλειας και να μη χάνει το κίνητρο να προσπαθεί. Αν αποτυγχάνουν επανειλημμένα, είναι φυσικό να χάνουν το ενδιαφέρον τους να προσπαθούν. Γι' αυτό είναι σημαντικό να αφήνετε στους ασθενείς αρκετό χρόνο για να ντυθούν, να τους ενθαρρύνετε να συνεχίσουν και να τους καθησυχάζετε. Θα πρέπει να προσπαθείτε να μη δίνετε έμφαση στα λάθη, αλλά, ανάλογα με το άτομο, ίσως είναι καλό να χρησιμοποιήσετε το χιούμορ, για να μη δοθεί σημασία στα λάθη. Αν οι ασθενείς δεν έχουν κίνητρο για να προσπαθήσουν, μια περιστασιακή φιλοφρόνηση μπορεί να βοηθήσει. Ίσως ο ασθενής ενδιαφερθεί περισσότερο να προσπαθήσει, αν παρατηρήσετε ότι τον κολακεύει κάτι που φοράει και του το πείτε.

Επιλέγοντας τι να φορέσουν

Αν υπάρχει ένα περιθώριο επιλογής ανάμεσα σε όχι περισσότερα από δύο ρούχα, ίσως αυτό βοηθήσει στη μείωση του άγχους και της σύγχυσης. Όταν διαλέγετε ρούχα, προσπαθήστε να έχετε υπ' όψη σας την προσωπικότητα του ατόμου, το στυλ του και τις παλιότερες συνήθειές του. Π.χ. κάποιος που φορούσε πάντα κοστούμια, ίσως να μην αισθάνεται καλά φορώντας τζιν ή φόρμες. Παρόμοια, κάποιες γυναίκες μπορεί να μη θέλουν να φορέσουν παντελόνι. Μπορείτε, επίσης, να βγάλετε τα ακατάλληλα ρούχα από την ντουλάπα, για να αποφύγετε την επιθυμία του ασθενούς να φορέσει καλοκαιρινά ρούχα το χειμώνα και αντίστροφα. Συγκεκριμένα είδη ρουχισμού, κουμπώματα και αξεσουάρ, είναι δύσκολα στο χειρισμό τους για τους ασθενείς. Αν, όμως, καταφέρετε να προσαρμόσετε τα ρούχα ή να διαλέξετε καινούργια που είναι ευκολότερα στο χειρισμό, οι ασθενείς θα έχουν την ευκαιρία να τα καταφέρουν μόνοι τους και ίσως είναι και ευκολότερο για σας να παρέχετε βοήθεια. Ο ακόλουθος πίνακας δίνει κάποιες οδηγίες.

Αν κάποια είδη ρουχισμού δυσκολεύουν πάντα τον ασθενή, ίσως να μπορείτε να βρείτε εναλλακτικές λύσεις. Π.χ. αν το άτομο δυσκολεύεται να κουμπώσει τις αγκράφες στα παπούτσια, μπορείτε να αγοράσετε παντοφλέ παπούτσια ή να τον βοηθήτε στο κούμπωμα. Αν του αρέσουν οι αγκράφες, μπορείτε να βρείτε παπούτσια με διακοσμητικές αγκράφες.

3.14 Διατροφή και ποτό

Ο σύντροφός μου είναι τόσο ανήσυχος, που δεν μπορεί να καθίσει και να τελειώσει το γεύμα του. Του αρέσει όμως να παίρνει ένα σάντουιτς και να τρώει καθώς κινείται.

Αναστατωνόμουν κάθε φορά που η αδερφή μου έτρωγε με τα χέρια της, όταν ήμασταν με παρέα. Προσπαθούσα να την κάνω να χρησιμοποιήσει το πιρούνι της και, για κάποιο διάστημα, δεν καλούσα κανένα στο σπίτι. Αργότερα το σκέφτηκα και αποφάσισα ότι δεν έκανε κακό σε κανένα. Η ίδια δεν στενοχωριόταν και οι φίλοι μου είπαν ότι δεν τους πείραζε. Ήμουν απλά εγώ που ανησυχούσα. Έτσι, αποφάσισα να μη στενοχωριέμαι γι' αυτό στο εξής.

Μπορεί να ανακαλύψετε ότι η ώρα του γεύματος γίνεται όλο και πιο δύσκολη. Ίσως ο ασθενής να λερώνεται όταν τρώει, και να πρέπει να τον βοηθήσετε να χειριστεί το μαχαίρι και το πιρούνι. Αυτό ίσως να σας εκνευρίζει ή να σας κάνει να νιώθετε αμήχανα, μπροστά σε καλεσμένους. Ίσως οι ασθενείς να τρώνε συχνότερα, επειδή ξέχασαν ότι έχουν φάει, ή να ξεχνούν να φάνε γενικά. Μπορεί να αρχίσουν να τρώνε τα πάντα ή μόνο ένα φαγητό. Μπορεί, επίσης, να ανησυχήσουν λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν.

Ίσως να στενοχωριούνται ή να απογοητεύονται, επειδή δεν μπορούν να φάνε σωστά και να υποφέρουν και από άλλα προβλήματα, όπως δυσκοιλιότητα, να ξεχνούν να μασούν την τροφή τους και να έχουν απώλεια ή διαταραχή της αίσθησης της γεύσης. Το φαγητό και το ποτό μπορούν να προκαλέσουν προβλήματα τόσο στους ασθενείς όσο και σε αυτούς που τους φροντίζουν. Παρ' όλα αυτά υπάρχουν τρόποι να βοηθήσετε τον ασθενή να διατηρήσει μια ισορροπημένη δίαιτα και να απολαμβάνει τα γεύματα, ενώ ταυτόχρονα συμβάλλετε στο να διατηρήσει, ως έναν βαθμό, την ανεξαρτησία του.

Πώς να τα καταφέρετε με τη διατροφή και το ποτό

Παρέχετε βοήθεια, ενώ ταυτόχρονα ενθαρρύνετε την ανεξαρτησία του ασθενούς

Είναι καλό να ενθαρρύνουμε τα άτομα που πάσχουν από άνοια να κάνουν όσο το δυνατόν περισσότερα πράγματα μόνα τους, έτσι ώστε να μην αισθάνονται αμήχανα ή σαν παιδιά. Π.χ. αν δε μπορούν να χρησιμοποιήσουν μαχαίρι, μπορείτε να ετοιμάζετε μικρές μπουκιές φαγητού ή να κόβετε την τροφή πριν τη σερβίρετε. Αλλάζοντας τον τρόπο διατροφής ή σερβιρίσματος, δίνετε στο άτομο την ευκαιρία να παραμείνει ανεξάρτητο για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Κάποιες φορές, μια απλή υπενθύμιση (π.χ. να χρησιμοποιεί κουτάλι αντί για πιρούνι) μπορεί να είναι το μόνο που χρειάζεται. Ίσως βοηθήσει το να τρώτε κι εσείς την ίδια ώρα με τον ασθενή. Σε κάποιο στάδιο, όμως, ίσως είναι απαραίτητο να ταΐσετε τον ασθενή. Αν χρειαστεί κάτι τέτοιο, θα πρέπει να προσέχετε να μη γίνει όταν το άτομο μισοκοιμάται, είναι ταραγμένο ή είναι ξαπλωμένο, γιατί μπορεί να πνιγεί. Κάποια φάρμακα μπορεί να δημιουργήσουν πρόβλημα στην κατάποση, καθώς το φαγητό μπουκώνει στο στόμα του ασθενούς. Αν υπάρχει δυσκολία στην κατάποση, είναι χρήσιμο να έχετε υπ' όψη σας τα ακόλουθα:

Βεβαιωθείτε ότι ο ασθενής κάθετα σε όρθια θέση, έχει το πιγούνι κάτω και πίνει μικρές γουλιές ποτού. Αποφύγετε κούπες που πιέζουν το κεφάλι προς τα πίσω (υπάρχουν ειδικά σχεδιασμένα φλιτζάνια και κούπες). Εναλλάσσετε φαγητό και ποτό για να καθαρίζει το στόμα. Ενθαρρύνετε τον ασθενή να καταπίνει κάθε μπουκιά δύο φορές (π.χ. να καταπίνει δεύτερη φορά ακόμα και αν το στόμα είναι άδειο). Αν δεν έχει καταπιεί, καλό είναι να του δείχνετε ένα άδειο κουτάλι. Ενθαρρύνετε συχνές καταπόσεις για να περιοριστεί η ποσότητα σάλιου. Αποφύγετε μείγμα υγρής και στερεάς τροφής (π.χ. συγκεκριμένες σούπες ή κορνφλέικς), τροφές με ινώδη υφή (π.χ. λάχανο, κόκκινα φασόλια), τροφές με μαλακή υφή (π.χ., μαρούλι, αγγούρι) και μικρές, σκληρές τροφές (π.χ. φιστίκια και γλυκό καλαμπόκι).

Κάντε τα γεύματα ευχάριστη εμπειρία

Ως αποτέλεσμα αυτών των δυσκολιών, το άτομο που πάσχει από άνοια μπορεί να αποφεύγει τα γεύματα, βλέποντάς τα ως δοκιμασία παρά ως ευχάριστη εμπειρία. Δίνοντας στο άτομο αρκετό χρόνο, ώστε να προσπαθήσει να τα καταφέρει μόνο του, η λίγη βοήθεια μπορεί να το κάνει να αισθανθεί πιο ήρεμο. Η μουσική μπορεί, επίσης, να συμβάλει σε μια πιο ήρεμη ατμόσφαιρα. Μπορεί να μην καταφέρει να φάει χωρίς να λερωθεί ή να είναι λίγο ακατάστατος, αλλά είναι ίσως καλύτερα να μη δώσετε σημασία σε κάτι τέτοιο, γιατί αυτό μπορεί να τον κάνει λιγότερο πρόθυμο να προσπαθήσει. Τέλος, μπορεί να θέλει να εμπλακεί περισσότερο, π.χ. να βοηθήσει στην προετοιμασία του φαγητού ή να καθαρίσει το τραπέζι. Τα γεύματα σας δίνουν μια ιδανική ευκαιρία να δώσετε στον ασθενή να καταλάβει ότι παραμένει ενεργός και ότι μπορεί να αισθάνεται χρήσιμος.

Πρόληψη προβλημάτων σχετικά με τη διατροφή και το ποτό

Μπορείτε να αποφύγετε την εμφάνιση κάποιων προβλημάτων, παίρνοντας συγκεκριμένες προφυλάξεις ή προσαρμόζοντας τον τρόπο που συνήθως ετοιμάζετε και σερβίρετε το φαγητό. Για παράδειγμα:

* Καθημερινό πρόγραμμα: Δώστε περισσότερο χρόνο. Σερβίρετε πιάτα φαγητού αντί για σερβίρισμα με αυτοεξυπηρέτηση. Πάρτε τα καρυκεύματα αφού χρησιμοποιηθούν.

Καθιερώστε συχνότερα μικρά γεύματα, αν το άτομο ξεχνά ότι έφαγε. Σερβίρετε το κυρίως γεύμα το μεσημέρι για να αποφύγετε τη νυχτερινή δυσπεψία κ.λπ.

* Τα σκεύη και η διαρρύθμιση: Προσπαθήστε να βρείτε ειδικά σχεδιασμένα σκεύη, πιάτα που δεν σπάνε, σου-πλα (ατομικά τραπεζομάντιλα) που δεν γλιστράνε, και ποτήρια που δεν μπορούν να καταστραφούν. Χρησιμοποιείτε κούπες για συγκεκριμένα είδη φαγητού, καθώς η ικανότητα να κρατούν την κούπα διατηρείται για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από τη χρήση μαχαιροπίρουνου. Δημιουργήστε εμφανή αντίθεση ανάμεσα στα πιάτα και το τραπέζι και αποφύγετε έντονα σχέδια στα τραπεζομάντιλα, γιατί μπορεί να προκαλέσουν σύγχυση.

* Το είδος φαγητού που σερβίρεται: Ετοιμάστε φαγητό που τρώγεται με τα χέρια, αν το άτομο δυσκολεύεται να χρησιμοποιήσει μαχαιροπίρουνα ή είναι υπερκινητικό και δεν μπορεί να καθίσει στο τραπέζι. Μικρές μπουκιές περιορίζουν την ανάγκη για χρήση μαχαιριού. Ετοιμάστε πολτοποιημένο φαγητό, αντί να δίνετε παιδικές τροφές αν δεν μπορεί να τα καταφέρει με στερεά τροφή, έτσι ώστε να αποφύγετε την αμηχανία. Αποφύγετε το γάλα ή το χυμό κίτρου, που έχουν την τάση να προκαλούν περισσότερη βλέννα και να επιδεινώνουν αναπνευστικά προβλήματα.

Εξασφαλίστε ικανοποιητική ποσότητα υγρών κάθε μέρα

Είναι σημαντικό να προσπαθείτε να δίνετε στον ασθενή αρκετά υγρά, για να αποφεύγετε αφυδάτωση, δυσκοιλιότητα και περισσότερη σύγχυση. Αν είναι δυνατό, ενθαρρύνετε τον ασθενή να πίνει ενάμισι λίτρο (8 φλιτζάνια) υγρών την ημέρα. Υπάρχουν, όμως, συγκεκριμένες περιπτώσεις που απαιτείται περισσότερη προσοχή, π.χ., με άτομα που έχουν εμετούς, διάρροια ή διαβήτη και άτομα που παίρνουν διουρητικά ή φάρμακα για την καρδιά. Από πρακτικής απόψεως, πρέπει να διασφαλίζετε τα ποτά, να μην είναι πολύ ζεστά, διαφορετικά οι ασθενείς μπορεί να καούν χωρίς να το συνειδητοποιήσουν. Αν τείνουν να έχουν αϋπνίες, είναι καλύτερο να περιορίσετε ροφήματα που είναι διεγερτικά (π.χ., καφές, τσάι, ζεστή σοκολάτα κ.λπ.). Εναλλακτικές λύσεις περιλαμβάνουν φρουτοχυμούς και γάλα, καθώς και ροφήματα χωρίς καφεΐνη. Διαφορετικά, αφήστε τους να πίνουν ό,τι έχουν συνηθίσει.

Συμβουλευτείτε γιατρό αν υπάρχει απώλεια της όρεξης

Δεν πρέπει να ανησυχείτε υπερβολικά αν ο ασθενής χάνει βάρος, καθώς αυτό είναι συνέπεια της νόσου. Μπορεί ακόμη να τρώνε κανονικά. Παρ' όλα αυτά, είναι καλό να δείτε το γιατρό σας, για να ελέγξει αν υπάρχει κάποια άλλη οργανική αιτία που προκαλεί το αδυνάτισμα, αλλά και την περίπτωση που πρέπει να δοθούν συμπληρώματα τροφής.

3.15 Προσωπικές σχέσεις

Πάντα θεωρούσα τον πατέρα μου άνθρωπο πεισματάρη, μοναχικό και εργατικό. Τώρα ανακάλυψα έναν πατέρα τρυφερό, ευγενικό και ευαίσθητο. Αυτή η πλευρά του χαρακτήρα του ήταν πάντα καλά κρυμμένη, ίσως από αμηχανία ή αναστολές. Την ανακάλυψα τώρα χάρη στη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Με τη σύζυγό μου είχαμε πολύ στενή ερωτική σχέση, αλλά από τότε που έγινε η διάγνωση, πριν 4 χρόνια, σταδιακά έχασε το ενδιαφέρον της. Στην αρχή με

ενοχλούσε αρκετά, αλλά μοιραζόμαστε ακόμα το ίδιο κρεβάτι και αυτό με βοηθά να αισθάνομαι κοντά της. Είναι κάτι που πρέπει να αποδεχτώ.

Μπορεί ν' ανακαλύψετε ότι η σχέση σας με το άτομο που πάσχει από άνοια έχει αλλάξει, ως αποτέλεσμα της ασθένειας. Αλλαγές συμπεριφοράς, όπως καχυποψία, άδικες κατηγορίες, παρανοειδείς παραισθήσεις και επιθετική συμπεριφορά, μπορούν να προκαλέσουν σημαντική πίεση σε κάθε σχέση. Κάποιοι νιώθουν ότι η ουσία της σχέσης έχει χαθεί και ότι ο ασθενής δεν είναι πια ο άνθρωπος που ήξεραν. Ως αποτέλεσμα των δυσκολιών επικοινωνίας και της απώλειας μνήμης, μπορεί να γίνει δυσκολότερο να μοιράζεστε εμπειρίες και αναμνήσεις. Μπορεί να νιώθετε ότι χάσατε ένα σύντροφο και έναν έμπιστο φίλο. Μπορεί, επίσης, να νιώθετε μόνοι και απομονωμένοι. Το ίδιο μπορεί να ισχύει και για τον ασθενή, που ίσως ακόμα και να μη σας αναγνωρίζει. Αν ο ασθενής είναι επίσης και ο ερωτικός σας σύντροφος, μπορεί σε κάποιο στάδιο να αντιμετωπίσετε αλλαγές και στην ερωτική σας ζωή. Αν και είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσετε ότι το σεξ δεν είναι πάντα το πρόβλημα, μπορεί να ανακαλύψετε ότι οι ανάγκες και τα ενδιαφέροντα του ασθενούς αλλάζουν. Μπορεί να μην ενδιαφέρεται για το σεξ ή να γίνει υπερβολικά απαιτητικός. Ακόμα και αν προσαρμοστείτε στις δικές του μεταβαλλόμενες ανάγκες, μπορεί παρ' όλα αυτά να νιώθετε ανήσυχοι, απογοητευμένοι ή και ένοχοι για τις δικές σας σεξουαλικές ανάγκες. Μπορεί να σας λείπει η σωματική επαφή και το άγγιγμα, που περιλαμβάνονται σε μια ερωτική σχέση. Κάποιοι δυσκολεύονται να συμβιβάσουν το ρόλο τους, ως του ατόμου που φροντίζει τον ασθενή, με τον ρόλο του ερωτικού συντρόφου ή να βρίσκουν τις αλλαγές της προσωπικότητας του ασθενούς απωθητικές. Όμως, προσαρμόζοντας τη συμπεριφορά σας και έχοντας υπ' όψη σας τις διαφορετικές ανάγκες του ασθενούς, μπορεί να διατηρήσετε μια ικανοποιητική σχέση και ακόμα να ανακαλύψετε αξίες που δεν ξέρατε ότι υπήρχαν. Πρέπει, όμως, να προσπαθήσετε να βρείτε κάποια λύση και για τις δικές σας ανάγκες που είναι εξίσου σημαντικές

Πώς να αντιμετωπίσετε αλλαγές στην προσωπική σας σχέση

Το μεταβαλλόμενο πρόσωπο της σχέσης σας

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, η προσωπικότητα και οι ικανότητες του ασθενούς μπορεί να αλλάξουν σημαντικά. Μπορεί να βλέπετε αυτές τις αλλαγές αρνητικά και ως απώλειες. Μπορεί, επίσης, να έχουν κάποια ιδιαίτερη σημασία για σας, όπως αλλαγή στους ρόλους και τις ευθύνες ή ανακατανομή δυνάμεων. Δεν είναι πάντα εύκολο να προσαρμοστείτε, καθώς η αποδοχή διαφορετικών ρόλων περιλαμβάνει συχνά και την αποδοχή άλλων απωλειών, π.χ. η απώλεια ενός συζύγου μπορεί να συνεπάγεται την απώλεια ενός μάγειρα, ενός οδηγού ή ενός οργανωτή. Το να φροντίζετε για την προσωπική υγιεινή και ν' αναλαμβάνετε μεγαλύτερες ευθύνες, κάποιες φορές σημαίνει υπέρβαση των ορίων. Μπορεί κάτι τέτοιο να σας δυσκολέψει, ιδιαίτερα αν ο ασθενής συνήθιζε να σας φροντίζει στο παρελθόν. Παρ' όλα αυτά, με την αποδοχή των απωλειών και των αλλαγών, ίσως ανακαλύψετε νέες ικανότητες στον εαυτό σας και ίσως δείτε μια πλευρά του ασθενούς που παλιότερα ήταν καλά κρυμμένη.

Αντιμετωπίζοντας τις μεταβαλλόμενες σεξουαλικές ανάγκες του ασθενούς

Αν ο ασθενής είναι ο ερωτικός σας σύντροφος, μπορεί να είναι δυνατό να συνεχίσετε να κοιμάστε μαζί και να επιδίδεστε σε απαλά αγγίγματα και χάδια, χωρίς να έχετε ολοκληρωμένη ερωτική σχέση. Κάποιοι εκπλήσσονται όταν συνειδητοποιούν πόσο τους λείπει το πλησίασμα που υπήρχε στην ερωτική σχέση. Η διατήρηση της σωματικής επαφής μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση της απώλειας της σεξουαλικής πλευράς της σχέσης σας. Από την άλλη, ίσως να προτιμάτε να κάνετε αλλαγές και να κοιμάστε σε χωριστά κρεβάτια ή χωριστά δωμάτια. Αυτό μπορεί να βοηθήσει αν ο ασθενής γίνεται επιθετικός, λόγω ανεκπλήρωτων σεξουαλικών αναγκών. Δεν πρέπει να αισθάνεστε ένοχοι παίρνοντας τέτοια μέτρα, γιατί, κάνοντας κάτι τέτοιο, μπορεί να διατηρήσει μια ικανοποιητική σχέση.

Μπορεί ο ασθενής να ενδιαφέρεται για το σεξ, αλλά να αντιμετωπίζει δυσκολίες που οδηγούν σε άγχος και απογοήτευση. Σε αυτή την περίπτωση, θα μπορούσατε να πειραματιστείτε με νέους τρόπους σεξουαλικής ικανοποίησης. Μπορείτε, επίσης, να βρείτε μη ερωτικούς τρόπους για να προωθήσετε την οικειότητα στη σχέση, π.χ. να περπατάτε αγκαζέ ή να κάνετε μασάζ στους ώμους.

Αντιμετωπίζοντας τις δικές σας ανάγκες

Μπορεί να έχετε ερωτικές ανάγκες, αλλά δεν θέλετε να τις ικανοποιήσετε με τον σύντροφό σας. Οι ερωτικές σας ανάγκες είναι απίθανο να εξαφανιστούν σε μια νύχτα και δεν είναι εγωιστικό να νοιαστείτε γι' αυτές. Υπάρχουν κάποιες πιθανές λύσεις. Κάποιοι άνθρωποι είναι απρόθυμοι να επιδιώξουν μια εναλλακτική λύση, λόγω ηθικών ή θρησκευτικών "πιστεύω", ή μπορεί να αισθάνονται αμήχανα για την αυτοϊκανοποίηση και να προτιμούν να διοχετεύουν την ενέργειά τους διαφορετικά.

Φάρμακα

Κάποιοι ασθενείς συμπεριφέρονται επιθετικά, όταν οι ερωτικές τους ανάγκες δεν ικανοποιούνται. Είναι σημαντικό να προσέχετε τη δική σας ασφάλεια. Αν το πρόβλημα ξεφεύγει από τον έλεγχό σας, ο γιατρός σας μπορεί να βοηθήσει. Μπορεί να χορηγήσει φάρμακα για τη μείωση των ερωτικών απαιτήσεων του συντρόφου σας. Μπορεί να υπάρχουν παρενέργειες, αλλά πρέπει να ενδιαφερθείτε για την ασφάλειά σας και να βρείτε κάποια λύση.

Μιλήστε για τα αισθήματά σας με κάποιον που εμπιστεύεστε

Μπορεί να βοηθήσει, αν μιλήσετε για τα αισθήματά σας και τα όποια προβλήματα με κάποιον που εμπιστεύεστε. Αν δεν αισθάνεστε άνετα να μιλήσετε για τέτοια προβλήματα με κάποιο μέλος της οικογένειάς σας ή κάποιο φίλο, μπορεί να σας είναι ευκολότερο να μιλήσετε σε κάποιον επαγγελματία, όπως είναι ένας γιατρός, ένας κοινωνικός λειτουργός ή ένας ψυχοθεραπευτής που κατανοούν την άνοια και τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε. Μπορεί να σας βοηθήσουν να κατανοήσετε τα συναισθήματά σας. Η συζήτηση με άλλους ανθρώπους ίσως να μην αλλάξει την κατάσταση, αλλά θα σας βοηθήσει να αποδεχτείτε την πραγματικότητα που σας απασχολεί, και να κάνετε κάποιες επιλογές για τον εαυτό σας. Η συζήτηση με μια ομάδα συνοδών θα σας βοηθήσει να καταλάβετε ότι δεν είστε μόνοι, και ότι τα ίδια συμβαίνουν και σε άλλους. Θα σας δώσει, επίσης, την ευκαιρία να γελάσετε ή να κλάψετε, γι' αυτά τα νέα πράγματα που μπήκαν στη ζωή σας.

4. Πως να αντεπεξέλθετε στη φροντίδα

4.1 Ομάδες αυτο-βοήθειας

Όταν ανακάλυψα ότι η σύζυγός μου πάσχει από τη νόσο του Αλτσχάιμερ δεν ήξερα τί να κάνω. Δεν κατάλαβα τελείως αυτά που μου εξήγησε ο γιατρός. Ήταν πολύ ξαφνικό. Περίπου δυο εβδομάδες αργότερα, ένας φίλος μου έδωσε έναν αριθμό τηλεφώνου ενός σωματείου για τη στήριξη ατόμων που πάσχουν από τη νόσο του Αλτσχάιμερ. Μου έδωσαν ενημερωτικά φυλλάδια και μου εξήγησαν τα πράγματα με έναν τρόπο που μπορούσα να καταλάβω. Από τότε συμμετέχω σε μια ομάδα στήριξης ατόμων που έχουν την ευθύνη φροντίδας ασθενούς. Μοιραζόμαστε πολλά πράγματα. Αρχικά αισθανόμουν ότι δεν είχα τίποτα να προσφέρω στους ανθρώπους, αλλά γρήγορα συνειδητοποίησα ότι, όπως και εγώ, υπήρχαν και άλλοι που εκτιμούσαν το γεγονός ότι κάποιος τους ακούει πρόθυμα, ότι έχουν έναν ώμο να κλάψουν και κάποιον για να χαρούν μαζί.

«Θα ήθελα οι άνθρωποι να ξέρουν ότι υπάρχουν ομάδες στήριξης που μπορούν να τους καθοδηγήσουν στις δύσκολες στιγμές. Υπάρχουν άνθρωποι που καταλαβαίνουν τί περνούν οι συγγενείς».

Νάνσυ Ρήγκαν (σύζυγος του πρώην Προέδρου των ΗΠΑ Ρόναλντ Ρήγκαν, που πάσχει από τη νόσο του Αλτσχάιμερ).

Οι ομάδες αυτοβοήθειας, όπως το πλησιέστερο σε σας σωματείο για τη νόσο του Αλτσχάιμερ, έχουν ιδρυθεί και οργανωθεί από ανθρώπους που γνωρίζουν ό,τι αφορά σ' αυτή την ασθένεια και σε πολλές περιπτώσεις έχουν προσωπική εμπειρία. Με άμεσους ή έμμεσους τρόπους τα μέλη αυτών των σωματείων προσπαθούν να παρέχουν πληροφορίες και υποστήριξη, κυρίως σε ανθρώπους που φροντίζουν κάποιον με άνοια, αλλά επίσης ενημερώνουν και άλλους που μπορεί να ενδιαφέρονται για πληροφόρηση, όπως οι δημοσιογράφοι, οι φοιτητές και οι ερευνητές.

Παροχή πληροφοριών

Πολλοί άνθρωποι ξαφνικά βρίσκονται να έχουν την υπεύθυνη φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια. Προσπαθούν, με άγχος, να μάθουν όσο το δυνατόν περισσότερα για την αρρώστια, καθώς είναι ανήσυχοι για το νέο τους ρόλο. Αυτό απαιτεί πολύ χρόνο και ενέργεια, καθώς οι πληροφορίες δεν είναι πάντα συγκεντρωμένες στον ίδιο χώρο. Δεν είναι πάντα σαφές ποιος μπορεί να παρέχει τις σωστές πληροφορίες και πολλοί δεν είναι ούτε καν σίγουροι για το τί είδους πληροφορίες τους χρειάζονται. Γι' αυτό το λόγο τα σωματεία αυτά δεν παρέχουν μόνο τις πληροφορίες που τους ζητούνται, αλλά διατηρούν επαφή με ειδικά φυλλάδια, ενημερώνουν για ημερίδες, συγκεντρώσεις ή χρήσιμες εκδόσεις και μπορούν να σας φέρουν σε επαφή με επαγγελματίες, οι οποίοι μπορούν να σας δώσουν εξειδικευμένες πληροφορίες και συμβουλές.

Ομάδες υποστήριξης ατόμων που έχουν την ευθύνη της φροντίδας

Οι ομάδες υποστήριξης ατόμων που έχουν την ευθύνη της φροντίδας μπορούν να σας δίνουν την ευκαιρία να συναντήσετε άλλους ανθρώπους που βρίσκονται στην ίδια μ' εσάς κατάσταση. Επειδή έχουν περάσει τα ίδια προβλήματα, ίσως να έχουν βρει λύσεις που σας είναι χρήσιμες. Επίσης, μπορεί να παρηγορηθείτε απλά, ξέροντας ότι δεν είστε μόνοι και ότι υπάρχουν κάποιοι που καταλαβαίνουν το τι περνάτε. Μπορεί

να το βρείτε ευκολότερο να συζητάτε τα προβλήματά σας με ανθρώπους που έχουν παρόμοια προσωπική εμπειρία. Μπορεί να μη βρίσκετε πάντα τη λύση, αλλά «πόνος που μοιράζεται μένει μισός». Αν δεν είστε συνηθισμένοι να κάνετε κοινωνικές σχέσεις, μια συνάντηση σε μια ομάδα στήριξης θα μπορούσε να σας δώσει μια ιδανική ευκαιρία να συναντήσετε ανθρώπους και ίσως να παρακολουθήσετε κοινωνικά γεγονότα ή να συμμετάσχετε σε προσπάθειες ανεύρεσης οικονομικών πόρων. Μερικά σωματεία οργανώνουν εκδηλώσεις για ασθενείς και τους φροντιστές τους μαζί. Μπορείτε να συμμετάσχετε σε μια ομάδα υποστήριξης, χωρίς να αναλάβετε κανενός είδους δέσμευση. Απλά, πηγαίνετε στο σωματείο της περιοχής σας για να δείτε πώς είναι.

Αυξάνοντας την ευαισθητοποίηση για τη νόσο του Αλτσχάιμερ και τις άλλες μορφές άνοιας

Ένας από τους κυριότερους στόχους των οργανώσεων αυτοβοήθειας είναι να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση του κοινού για τη νόσο του Αλτσχάιμερ και τις άλλες μορφές άνοιας, αλλά και των επαγγελματιών υγείας και των κυβερνήσεων. Για να γίνει αυτό πραγματικότητα, είναι σημαντικό να βρίσκονται σε συνεχή επαφή οι άνθρωποι που έχουν την ευθύνη της φροντίδας των ασθενών, ώστε να γίνονται ευρέως γνωστές οι ανάγκες τους. Με τη γνώση των εμπειριών και της γνώμης των ανθρώπων αυτών, οι οργανώσεις μπορούν να εργαστούν ώστε να βελτιώσουν την ποιότητα των πληροφοριών και των συμβουλών. Θα είναι, επίσης, σε μεγαλύτερη θέση να διεκδικήσουν πιο κατάλληλες υπηρεσίες και εγκαταστάσεις. Γι' αυτό το λόγο, ακόμα και αν δεν θέλετε να παρακολουθήσετε τις οργανωμένες συναντήσεις, μπορείτε να υποστηρίξετε μια οργάνωση στις προσπάθειές της, με το να γίνετε απλό μέλος της και έτσι να έχετε την ευκαιρία να πληροφορείστε για ο,τιδήποτε μπορεί να σας φανεί χρήσιμο.

4.2 Φροντίζοντας τον εαυτό σας

Άφησα τη δουλειά μου για να φροντίζω τη σύζυγό μου, και κατόπιν, καθώς δεν είχα χρόνο για τα χόμπι μου, τα άφησα και αυτά. Σταματήσαμε να επισκεπτόμαστε φίλους και έπαψαν κι αυτοί να μας επισκέπτονται.

Δυο κυρίες έρχονται στο σπίτι, κάθε Τρίτη απόγευμα, και κάθονται με τη μητέρα μου. Εγώ συνήθως πηγαίνω να δω κάποιον φίλο, στην άλλη άκρη της πόλης, και κατόπιν ψωνίζω μερικά πράγματα. Όταν ο καιρός είναι καλός, μερικές φορές гуρίζω πίσω περπατώντας μέσα από το πάρκο. Όταν φτάνω σπίτι, αισθάνομαι ανανεωμένος και χαίρομαι που θα δω τη μητέρα μου. Οι κυρίες είναι πάντα τόσο ευγενικές και δεν φοβούνται όταν η μητέρα μου ενεργεί κάπως παράξενα ή και στριγγλίζει περιστασιακά.

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια μπορεί να είναι εξαντλητική, τόσο σωματικά όσο και πνευματικά. Εκτός από τη βοήθεια που παρέχετε κατά την ημέρα, ίσως δυσκολεύεστε να κοιμηθείτε ικανοποιητικά, ειδικά αν το άτομο περιπλανιέται τη νύχτα. Αυτό μπορεί να είναι ένα πελώριο τίμημα για τον οργανισμό σας. Καθώς η αποκλειστική φροντίδα είναι μια δραστηριότητα τόσο εντατική, ίσως αρχίσετε να απομονώνετε όλο και περισσότερο από τους φίλους σας. Το να διαθέσετε έστω και λίγα λεπτά της ημέρας για σας προσωπικά, ίσως να σας φαίνεται σαν μια πολυτέλεια του παρελθόντος. Μπορεί να αισθάνεστε αλληλοσυγκρουόμενα συναισθήματα, σχετικά με το άτομο που φροντίζετε, και να μην έχετε κανέναν για να τα συζητήσετε μαζί του. Η συνεχώς αυξανόμενη ένταση μιας τέτοιας κατάστασης είναι πιθανόν να

μειώσει την αντίστασή σας σε ασθένειες και να σας οδηγήσει σε άγχος, ίσως και σε κατάθλιψη. Πρέπει λοιπόν, πρώτ' απ' όλα, να φροντίζετε τον εαυτό σας. Δεν είναι εγωιστικό να σκέφτεστε έτσι? αντιθέτως, είναι απαραίτητο, αν θέλετε να εξασφαλίσετε ότι τόσο η ποιότητα της φροντίδας που προσφέρετε όσο και η προσωπική σας υγεία και καλή κατάσταση δεν θα επιδεινωθούν.

Πώς ν' αντιμετωπίσετε την περιποίηση και τη φροντίδα του εαυτού σας

Ανακαλύψτε τα όριά σας και θέσετε ρεαλιστικούς στόχους

Προσπαθώντας να προσφέρετε όσο γίνεται καλύτερη φροντίδα στο άτομο με άνοια, είναι σημαντικό να καταλάβετε τί μπορείτε να κατορθώσετε και τί όχι, να ορίσετε προτεραιότητες και μετά να ενεργείτε ανάλογα. Αποφεύγετε να θέτετε μη ρεαλιστικούς στόχους, που είτε είναι αδύνατο να επιτευχθούν είτε είναι δύσκολο να τηρηθούν για μεγάλο χρονικό διάστημα. Βάζοντας τα πράγματα σε μια ρεαλιστική προοπτική, αυτό θα σας βοηθήσει να μειώσετε την ένταση, κάτω από την οποία βρίσκεστε. Θυμηθείτε τι έγραψε το 1934 ο γερμανός θεολόγος Dr. Reinhold Niebuhr:

"Θεέ, δώσε μας τη χάρη να δεχόμαστε με ηρεμία τα πράγματα που δεν μπορούν ν' αλλάξουν, το κουράγιο να αλλάξουμε τα πράγματα που θα έπρεπε ν' αλλαχθούν, και τη σοφία να διακρίνουμε τα μεν από τα δε".

Προσέξτε για προειδοποιητικά σημάδια

Αν έτυχε να βάλετε τις φωνές στο άτομο με άνοια κατά καιρούς, δεν υπάρχει λόγος να ανησυχείτε και να το μεγαλοποιείτε. Είστε και εσείς άνθρωπος και, όπως όλοι, έχετε τα όριά σας. Παρ' όλα αυτά, αν αυτό γίνεται πολύ συχνά, είναι σημάδι ότι δυσκολεύεστε να τα βγάλετε πέρα και θα έπρεπε να αναζητήσετε βοήθεια, πριν η κατάσταση επιδεινωθεί. Μπορεί να έχετε φτάσει κιόλας στο στάδιο της προσφυγής στη φυσική βία, χτυπώντας ή σπρώχνοντας το άτομο με άνοια. Εάν είναι έτσι, θα έχετε αναμφίβολα νιώσει τρομερά ενοχλημένος και ίσως ντροπιασμένος από τη συμπεριφορά σας. Παρ' όλα αυτά, το να επιμένετε να υπερτονίζετε τις ενοχές σας, αυτό δεν βοηθάει καθόλου. Το πιθανότερο είναι πως η σκληρή ενέργειά σας κατευθυνόταν εναντίον της συμπεριφοράς και όχι εναντίον του ιδίου του ατόμου. Όπως ξέρει ο κάθε επαγγελματίας, έστω κι αν οι άνθρωποι με άνοια δεν μπορούν να ελέγχουν τη συμπεριφορά τους και είναι γνωστό ότι δεν το κάνουν επίτηδες, μπορούν να γίνουν, κατά καιρούς, εξοργιστικοί. Ωστόσο, είναι εξαιρετικά σημαντικό ν' αναγνωρίσετε αυτό που συνέβη _ δηλαδή, τη δική σας έκρηξη θυμού _ ως σημάδι της τρομακτικής πίεσης που υφίστασθε _ και να ζητήσετε αμέσως βοήθεια. Η οργάνωσή σας για τη νόσο του Αλτσχάιμερ (παρακαλώ δείτε τον τομέα 5 για λεπτομέρειες) θα μπορεί να σας φέρει σε επαφή με κάποιον που μπορεί να σας βοηθήσει.

Αναζητήστε πληροφορίες και συμβουλές που χρειάζεστε

Είναι ουσιώδες να μη σας φοβίζουν οι άνθρωποι που είναι σε θέση να σας παρέχουν κάθε βοήθεια και συμβουλή. Να είστε σαφείς, σχετικά με το τί θέλετε? και αν δεν καταλαβαίνετε μια εξήγηση, ζητήστε να σας το επαναλάβουν λεπτομερώς, ακόμη και να σας το γράψουν, αν είναι ανάγκη. Ακόμη και αν δεν χρειάζεστε κάποια δεδομένη

στιγμή την ειδική υπηρεσία, είναι πάντοτε χρήσιμο να γνωρίζετε τί είδους βοήθεια είναι διαθέσιμη, μήπως κάποτε την χρειασθείτε.

Βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας

Είναι απολύτως απαραίτητο να προσπαθήσετε να βρείτε λίγο χρόνο για τον εαυτό σας τουλάχιστον μια μέρα ή μια νύχτα την εβδομάδα. Θα μπορούσατε να ζητήσετε από την οικογένειά σας και τους φίλους να φροντίσουν το άτομο κατά την απουσία σας. Ίσως εξαρτάται από σας να το ζητήσετε, καθώς αυτοί μπορεί να μη γνωρίζουν την πίεση που υφίστασθε ή με ποιον τρόπο να βοηθήσουν. Επίσης, υπάρχει η οργανωμένη φροντίδα, όπως κέντρα ημερήσιας φροντίδας, κέντρα ανάπαυσης (όπου φροντίζουν το άτομο για μικρό διάστημα) και οικοτροφεία (όπου φροντίζουν το άτομο για μεγάλο διάστημα). Εθελοντές και μέλη φιλανθρωπικών ή θρησκευτικών οργανισμών ίσως θα ήταν πρόθυμοι να σας βοηθήσουν. Η οργάνωσή σας για τη νόσο του Αλτσχάιμερ μπορεί να σας συμβουλεύσει λεπτομερώς, σχετικά με το ποια βοήθεια είναι διαθέσιμη εκεί που ζείτε, και με ποιον να επικοινωνήσετε. Επίσης, ίσως έχει λεπτομέρειες σχετικά με συναντήσεις ομάδων στήριξης φροντιστών (παρακαλώ δείτε το προηγούμενο κεφάλαιο και τον τομέα 5 για λεπτομέρειες). Είναι καλό, άλλωστε, να συνηθίσει το άτομο να το φροντίζουν διάφοροι άνθρωποι από τα πρώτα στάδια της νόσου. Μπορεί στην αρχή να διαμαρτυρηθεί λίγο, και οι αντικαταστάτες σας ίσως να μην κάνουν τα πράγματα ακριβώς όπως θα θέλατε, αλλά όλοι πρέπει να προσφέρουν από κάτι για να πετύχει η φροντίδα για τον ασθενή.

Μη δίνετε μεγάλη σημασία στις επικρίσεις

Ίσως διαπιστώσετε ότι ορισμένα μέλη της οικογένειάς σας, ή και φίλοι, επικρίνουν τον τρόπο με τον οποίο φροντίζετε το άτομο με άνοια. Μπορεί να σχολιάζουν ότι το σπίτι δεν είναι καθαρό ή ότι το άτομο δεν είναι καλά ντυμένο. Αυτό μπορεί να συμβαίνει γιατί αντιδρούν σ' αυτό που βλέπουν μια ορισμένη στιγμή? όμως δεν είναι σε θέση να συλλάβουν τη γενική κατάσταση ή και να παρατηρήσουν τις βαθμιαίες αλλαγές στην κατάσταση του ατόμου. Η σκληρή επίκριση μπορεί, επίσης, να αντανakλά τα δικά τους αισθήματα ενοχής, για το ότι δεν βοηθούν περισσότερο. Γι' αυτό μη δίνετε μεγάλη σημασία στις επικρίσεις. Αν εσείς και το άτομο αισθάνεστε ικανοποιημένοι με τον τρόπο που γίνονται τα πράγματα, συνεχίστε όπως ξέρετε. Τελικά, ίσως εσείς θα είστε ικανοί να βοηθήσετε μέλη της οικογένειας και φίλους να καταλάβουν τί ακριβώς συμβαίνει, εμπλέκοντάς τους περισσότερο στη φροντίδα.

Αναζητήστε την ανθρώπινη επαφή για να τερματίσετε την απομόνωσή σας

Εφ' όσον διαθέσατε κάποιο χρόνο για τον εαυτό σας, είστε ελεύθεροι να κάνετε ό,τι σας ευχαριστεί και, προσωρινά, βάλτε στην άκρη τις ανησυχίες σας. Πρώτα επωφεληθείτε να κάνετε έναν καλό νυχτερινό ύπνο και μετά μην κάνετε τίποτα όλη τη μέρα. Όμως, είναι μια καλή ιδέα να χρησιμοποιήσετε τον ελεύθερο χρόνο σας για να δώσετε ένα τέλος στην απομόνωση που σας έχει επιβάλει η φροντίδα. Βγείτε έξω από το σπίτι, πάρτε λίγο καθαρό αέρα και αλλάξτε σκηνικό, συναντήστε ανθρώπους που έχετε να δείτε πολύν καιρό, μιλήστε και σκεφθείτε κάτι άλλο, έξω από την ασθένεια, και ίσως ασκηθείτε λίγο. Θα μπορούσατε να ψυχαγωγηθείτε, όπως συνηθίζατε να απολαμβάνατε παλιά, και να επικοινωνήσετε με παλιές γνωριμίες. Αν είχατε φιλικές σχέσεις πάντοτε σαν ζευγάρι, και σας είναι δύσκολο να έχετε κοινωνικές επαφές μόνοι σας, θα μπορούσατε να έλθετε σε επαφή με άλλους

μοναχικούς ανθρώπους, καθώς και με ζευγάρια, παίζοντας χαρτιά, και παίρνοντας μέρος σε εθελοντικές οργανώσεις, βραδινά μαθήματα κ.λπ. Η άθληση είναι ένας καλός τρόπος να διατηρήσετε τη σιλουέτα και την υγεία σας, ενώ είστε με φίλους. Ακόμη και μοναχικά αθλήματα, όπως το ποδήλατο και το κολύμπι, μπορούν να σας φέρουν σε επαφή με άλλους ανθρώπους.

Μην αποκλείετε τον εαυτό σας από τις παρέες σας, χωρίς να υπάρχει ανάγκη. Οι άνθρωποι που σας γνώριζαν σαν μέρος ενός ζευγαριού, ίσως νιώσουν λίγο αμήχανα για τη νόσο, σύντομα όμως θα το ξεπεράσουν. Δεν χρειάζεται ν' αποθαρρύνετε τους ανθρώπους να σας επισκέπτονται. Η άνοια δεν είναι κάτι για το οποίο πρέπει να ντρεπόμαστε. Αν δώσετε μερικές εξηγήσεις στους ανθρώπους, σχετικά με την ασθένεια, και τους προειδοποιήσετε για συμπεριφορές που σε άλλη περίπτωση θα τους εξέπλητταν ή θα τους σοκάρizαν, δεν θα υπάρχει πρόβλημα. Έχοντας γύρω σας ανθρώπους, θα σας δοθεί η ευκαιρία να μιλήσετε σε κάποιον και ίσως αυτό να είναι και μια ευχάριστη αλλαγή για το άτομο με άνοια. Εκτός από το να έχετε επισκέπτες στο σπίτι, μην αισθάνεστε ότι δεν μπορείτε να φάτε έξω σε εστιατόρια. Πολλά εστιατόρια διαθέτουν μια ήσυχη γωνιά, που μπορείτε να κλείσετε από πριν. Ακόμη και αν το άτομο έχει δυσκολίες με το φαγητό, το προσωπικό θα δείξει κατανόηση αν του εξηγήσετε την κατάσταση.

Μάθετε πώς να ελέγχετε το άγχος και να χαλαρώνετε

Ίσως θα σας ήταν χρήσιμο να μάθετε πώς να ελέγχετε το άγχος και να χαλαρώνετε. Υπάρχουν αρκετές μέθοδοι που μπορείτε να ακολουθήσετε, όπως η "αυτογενής εξάσκηση" (που περιλαμβάνει βύθιση σε βαθύ ελεγχόμενο ύπνο, διάρκειας περίπου 3 έως 5 λεπτών, όπου ξυπνάτε και αισθάνεστε ανανεωμένοι), η γιόγκα, ο θετικός τρόπος σκέψης και η χαλάρωση. Ορισμένες τεχνικές σας μαθαίνουν πώς να κάνετε κάτι μόνοι σας, ενώ άλλες είναι πιο κοινωνικές, προτείνουν, δηλαδή, επαφή με άλλους ανθρώπους. Συμμετοχή σε κάποιο είδος άθλησης είναι ένας άλλος τρόπος, τόσο για να χαλαρώσετε την ένταση όσο και για να βελτιώσετε την γενική κατάσταση της υγείας σας. Τελικά, το γέλιο είναι ένας καλός τρόπος να χαλαρώσετε από το άγχος. Ίσως το έχετε ήδη παρατηρήσει στη διάρκεια της φροντίδας, πώς μια κατάσταση έντασης μπορεί να αλλάξει με λίγο χιούμορ.

4.3 Τα τελευταία στάδια της άνοιας

Η νόσος του Αλτσχάιμερ την έχει προσβάλει ολοκληρωτικά. Η σύζυγός μου είναι πια μόνο σώμα, το πνεύμα της έχει πεθάνει. Αν ζει η ψυχή της, δεν το ξέρω. Τώρα τη φροντίζω και κάνω όλες τις δουλειές του σπιτιού. Αλλά θα μπορέσω να συνεχίσω έτσι μέχρι το τέλος; Ευτυχώς, παρά το γεγονός ότι είμαι 78 χρονών, είμαι σε καλή κατάσταση. Επίσης, κάποιοι άνθρωποι μου έχουν δώσει πολύτιμη στήριξη, τόσο σωματική όσο και ψυχολογική. Πρέπει να συνεχίσω. Η Μαρία με χρειάζεται τώρα περισσότερο από ποτέ.

Η ομολογία στον εαυτό μου, πως δεν θα μπορούσα να συνεχίσω να φροντίζω τη σύντροφό μου, ήταν πάρα πολύ δύσκολη. Τώρα συνειδητοποιώ πως αγωνίστηκα υπερβολικά πολύ, γιατί ένιωθα πολύ άσχημα που άφηνα άλλους ανθρώπους να τη φροντίζουν. Αλλά τώρα βρίσκεται σε μια κλινική, κάπως κοντά, και εκεί τη φροντίζουν καλύτερα από ό,τι θα μπορούσα να τα καταφέρω μόνος μου. Και νιώθω πολύ πιο ήσυχος. Την επισκέπτομαι συχνά και, επειδή δεν έχω να κάνω πια όλα τα συνηθισμένα, βρίσκω πως χαιρόμαστε τις στιγμές που είμαστε μαζί.

Θα έχετε προσέξει πως όσο η νόσος προχωρεί οι ανάγκες του ασθενούς αλλάζουν, με ορισμένα είδη συμπεριφοράς να μην αποτελούν πια πρόβλημα, και άλλες καινούργιες ανάγκες και συμπεριφορές να προβάλλουν. Όσο εξελίσσεται η νόσος, θα δείτε πως οι ανάγκες του ατόμου είναι κάπως διαφορετικές και έχουν να κάνουν πια μόνο με σωματικά προβλήματα, π.χ., προβλήματα με τη διατροφή και την κίνηση. Δεν είναι ασυνήθιστο ο ασθενής να χάνει βάρος στα τελευταία στάδια της νόσου και να κινδυνεύει να εκδηλώνει κατακλίσεις. Υπάρχει, επίσης, αυξημένος κίνδυνος ο ασθενής να πάθει βρογχοπνευμονία, και να μην είναι δυνατόν να παραμείνει στο σπίτι καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας. Ο γιατρός σας πιθανότατα θα προτείνει να μετεφερθεί σε κλινική, αν πιστεύει πως ο ασθενής χρειάζεται άνεση και επαγγελματική φροντίδα, που δεν μπορεί να του παρέχεται στο σπίτι του. Ειδικά, θα πρέπει να παραδεχτείτε πως απλά δεν μπορείτε ν' ανταποκριθείτε στις καινούργιες ανάγκες του ασθενούς. Αυτός ο τομέας χωρίζεται σε δύο μέρη. Το πρώτο μέρος περιγράφει το είδος της φροντίδας που είναι απαραίτητη στα τελευταία στάδια της νόσου? και το δεύτερο μέρος ασχολείται με την επιλογή της κατάλληλης κλινικής.

Μέρος 1: Η φροντίδα για τον ασθενή στα τελευταία στάδια της νόσου

Πώς ν' αντιμετωπίζετε τη φροντίδα του ασθενούς στα τελευταία στάδια της νόσου

Καλέστε το γιατρό αν ο ασθενής φαίνεται να πονάει, ή αν έχετε οποιαδήποτε αμφιβολία, για την εξέλιξή του

Όπως η νόσος προχωρεί και οι ανάγκες του ασθενούς αλλάζουν, μπορεί να μην είστε σίγουροι πώς να την αντιμετωπίσετε. Καθώς η ικανότητα του ασθενούς να επικοινωνεί μπορεί να έχει γίνει προβληματική, προς το τέλος της νόσου, πιθανόν να μην είναι ικανός να εξηγήσει πώς νιώθει. Έτσι, μπορεί να μην είστε σίγουροι για το αν πονάει ή όχι. Για αυτό, αν έχετε αμφιβολίες για το τι πρέπει να κάνετε, ή αν ο ασθενής υποφέρει και χρειάζεστε βοήθεια για να τα καταφέρετε, μη διστάσετε να απευθυνθείτε στο γιατρό σας, ο οποίος μπορεί να σας συστήσει τη λήψη κάποιων φαρμάκων, για να εμποδίσετε τη ναυτία και τους εμετούς, να δώσει παυσίπονα και να φροντίσει για οξυγόνο, αν χρειάζεται.

Το είδος της φυσικής βοήθειας που μπορεί να χρειαστεί

Κίνηση

Ο ασθενής πιθανόν να χρειάζεται πολλή βοήθεια στα τελευταία στάδια της νόσου. (Δείτε το κεφάλαιο για το πώς να σηκώνετε και να μετακινείτε ένα άτομο με άνοια). Μπορεί, επίσης, να καθηλωθεί στο κρεβάτι ή σε μια καρέκλα και, σταδιακά, να συναντά δυσκολία στο αναστήκωμα του κεφαλιού, στην κατάποση, ακόμα και στο να χαμογελά. Σε αυτό το στάδιο, μπορεί να σας φανεί ευκολότερο να εγκαταστήσετε ένα κρεβάτι σε ένα άλλο δωμάτιο, εκτός από την κρεβατοκάμαρα (ειδικά αν η κρεβατοκάμαρα βρίσκεται σε διαφορετικό όροφο από τον δικό σας).

Φαγητό

Μερικοί ανοϊκοί χάνουν τελείως την όρεξή τους, ενώ άλλοι φαίνονται να αποκτούν περιεργες προτιμήσεις. Υπάρχει ο κίνδυνος να χάσουν βάρος, εξαιτίας της ακινησίας των μυών, ακόμα κι αν διατρέφονται περίπου φυσιολογικά. Αν και δε θα έπρεπε να

ανησυχείτε πάρα πολύ για αυτό, είναι προτιμότερο να το ελέγξετε με το γιατρό σας. Η διατροφή μπορεί να γίνει ιδιαίτερα δύσκολη, αν ο ασθενής έχει πρόβλημα με την κατάποση (βλέπε κεφάλαιο για το φαγητό και τη λήψη υγρών και για πληροφορίες σχετικά με τη βοήθεια σε κάποιον με δυσκολίες στην κατάποση).

Λήψη υγρών και αφυδάτωση

Ανεξάρτητα από το αν ο ασθενής τρώει καλά, πρέπει να σιγουρευτείτε πως παίρνει και μια ικανοποιητική ποσότητα υγρών. Οι άνθρωποι μπορούν ν' αντέξουν χωρίς τροφή πολύ περισσότερο από ό,τι αντέχουν χωρίς νερό. Πολλοί ανοϊκοί υποφέρουν από στέγνωμα του στόματος και των ματιών. Επίσης, το δέρμα τους τείνει να γίνει πάρα πολύ αφυδατωμένο και μπορεί να πονάνε. Μπορείτε να βοηθήσετε με τον ψεκασμό λίγου νερού στο στόμα του ασθενούς, βάζοντάς του κολλύριο στα μάτια (τεχνητά δάκρυα) και απλώνοντας στο δέρμα του μια μη αλκοολούχα ενυδατική κρέμα για την ενυδάτωσή του. Απλώστε την κρέμα πολύ μαλακά και μην κάνετε μασάζ, γιατί το δέρμα θα έχει γίνει πολύ ευαίσθητο.

Ακράτεια

Παρ' όλο που ο ασθενείς που πάσχει από άνοια μπορεί ήδη να υποφέρει από ακράτεια ούρων, κατά το τέλος της ασθένειας μπορεί να υποφέρει από ολική ακράτεια. Έτσι, θα πρέπει να φροντίζετε να τον πλένετε και να τον στεγνώνετε, αν συμβεί αυτό. Θα ήταν καλή ιδέα να τοποθετήσετε ένα προστατευτικό σεντόνι στο κρεβάτι, προσέχοντας να μην έρθει σε επαφή το πλαστικό με το δέρμα του ασθενούς.

Πώς να κάνετε τον ασθενή να νιώθει άνετα

Ο ασθενής το πιο πιθανό είναι πως σ' αυτό το στάδιο θα είναι καθηλωμένος στο κρεβάτι. Είναι επομένως σημαντικό να προσέξετε τις κατακλίσεις, που τυχόν παρουσιαστούν (βλέπε κεφάλαιο για τις κατακλίσεις). Επίσης, εξαιτίας της μείωσης της κυκλοφορίας του αίματος, τα πόδια του μπορεί να πρηστούν και να γίνουν κρύα και άκαμπτα. Η τοποθέτηση ενός μαξιλαριού κάτω από τα πόδια πιθανόν να βοηθήσει.

Προσπαθήστε να βρείτε ένα είδος βοήθειας

Για να παρέχετε τη βοήθεια που χρειάζεται ο ασθενής που πάσχει από άνοια, στα τελευταία στάδια της νόσου, μπορεί να χρειαστεί ν' αναζητήσετε βοήθεια. Η διαρκής προσοχή στις ανάγκες του ασθενούς θα σας κάνει να ξοδεύετε πολύ από το χρόνο σας. Συνεπώς, μπορεί να χρειαστείτε βοήθεια, για δουλειές που θα έπρεπε φυσιολογικά να κάνετε αυτό το χαμένο χρόνο (π.χ., ψώνια, μαγείρεμα, καθάρισμα) και μπορεί επίσης να χρειαστείτε κάποιον να προσέχει τον ασθενή, όσο θα κοιμάστε. Είναι λοιπόν φανερό, πως δεν μπορείτε να τα κάνετε όλα μόνος. Η Εταιρεία της νόσου του Άλτσχάιμερ και ο γιατρός σας μπορούν να σας συστήσουν ανθρώπους, που μπορούν να βοηθήσουν (π.χ. κοινωνικούς λειτουργούς, επισκέπτριες αδελφές κ.λπ.).

Παρέχετε επιβεβαίωση και απαλή φυσική επαφή

Στο τέλος της νόσου μπορεί, πραγματικά, να υπάρχουν πολύ λίγα πράγματα που μπορείτε να κάνετε, εκτός από την προσπάθεια να κάνετε τον ασθενή να νιώθει όσο το δυνατόν άνετα, και από την παροχή επιβεβαίωσης. Ο ασθενής μπορεί να νιώθει φοβισμένος και μπερδεμένος, αλλά επειδή η ικανότητά του να μιλήσει θα είναι άρα πολύ περιορισμένη, μπορεί να είναι ανίκανος να εκφραστεί. Σε αυτό το στάδιο είναι πολύ συνηθισμένο για τους ανοϊκούς να επαναλαμβάνουν την ίδια φράση ή τις ίδιες λέξεις, ξανά και ξανά, χωρίς να καταλαβαίνουν τί λένε ή τί τους λένε οι άλλοι. Από την άλλη, κάποιοι ασθενείς διατηρούν την ακοή τους σωστή μέχρι το τέλος. Γι' αυτό θα πρέπει να είστε προσεκτικοί και να μη μιλάτε μπροστά τους, σαν να μην υπάρχουν. Ακόμα κι αν ο ασθενής δεν καταλαβαίνει τί λένε οι γύρω του ή να μη φαίνεται να αντιδρά, μάλλον θα νιώσει ασφάλεια από μια φωνή απαλή και γνώριμη.

Ένας άλλος τρόπος να δείξετε στους ασθενείς πως νοιάζεστε γι' αυτούς και πως δεν είναι μόνοι, είναι η επικοινωνία μέσω του αγγίγματος. Μπορείτε απλά να τους κρατάτε το χέρι απαλά, χωρίς να λέτε τίποτα, ή απαλά να περάσετε το χέρι σας πάνω στους ώμους τους. Προσέξτε, όμως, να μην τους προξενήσετε πόνο, εξαιτίας της ευαισθησίας του ξηρού δέρματός τους. Η φυσική επαφή, λοιπόν, είναι αυτή που τους παρέχει την καλύτερη ασφάλεια.

Μέρος 2: Επιλέγοντας τη λύση της κλινικής

Συζητήστε την πιθανότητα της κλινικής νωρίς

Είναι καλύτερο να σκέφτεστε προκαταβολικά την πιθανότητα ότι, σε κάποιο στάδιο, μπορεί να μην είστε ικανοί για τη φροντίδα του ασθενούς με άνοια στο σπίτι. Είναι καλή ιδέα να συζητήσετε το θέμα με τον ασθενή, σε ένα πρώιμο στάδιο της νόσου, όταν μπορεί ακόμα να καταλάβει και να επικοινωνήσει. Θα πρέπει, επίσης, να το αποφασίσετε μαζί με την οικογένεια, ίσως σε ένα οικογενειακό συμβούλιο (βλέπε Τομέα 2 "Η έναρξη της νόσου").

Προσπαθήστε να μη δώσετε υποσχέσεις που δεν μπορείτε να κρατήσετε

Είναι σημαντικό να μη δηλώσετε ποτέ κατηγορηματικά ότι δεν θα επιτρέψετε να εισαχθεί ο ασθενής στην κλινική. Μπορεί απλά να μη μπορείτε να παρέχετε το είδος της ιατρικής φροντίδας και ούτε να έχετε τον απαραίτητο εξοπλισμό ή τις ανέσεις που απαιτούνται σε κάποιο στάδιο της νόσου. Ωστόσο, μπορεί να είναι δύσκολο να μη δηλώσετε κάτι τέτοιο, ειδικά αν ο ασθενής ζητήσει να του υποσχεθείτε πως θα τον φροντίζετε για πάντα στο σπίτι. Παρ' όλα αυτά, πρέπει να διαβεβαιώσετε τον ασθενή ότι μπορείτε να τα καταφέρετε και να ανταποκριθείτε στην ανησυχία του, χωρίς να κάνετε υποσχέσεις για το μέλλον. Με αυτό τον τρόπο θα αποφύγετε το άγχος και τις τύψεις που μπορεί να νιώσετε, όταν έρθει η ώρα που θα είναι απαραίτητο να σκεφτείτε την εισαγωγή του ασθενούς σε κλινική.

Διερευνήστε τις πιθανότητες για κλινικές, όσο συντομότερα γίνεται

Επειδή η απόφαση να εισαγάγετε τον ασθενή σε κλινική είναι μια δύσκολη απόφαση, μπορεί να επιδιώκετε να την αναβάλλετε, όσο περισσότερο γίνεται, ίσως μέχρι να καταστεί αναπόφευκτη. Μέχρι τότε, μπορεί να μην έχετε χρόνο να δείτε τις διάφορες πιθανότητες, και οι επιλογές που σας προσφέρονται ίσως να είναι περιορισμένες. Γι'

αυτό είναι καλύτερο να πάρετε την απόφαση όσο το δυνατόν συντομότερα, ακόμα κι αν πιστεύετε ότι αυτό δεν θα χρειαστεί ποτέ. Ο γιατρός σας και η Εταιρεία Αλτσχάιμερ θα σας συμβουλέψουν για τα διάφορα είδη κλινικών που προσφέρονται. Επίσης, θα σας φέρουν σε επαφή με τους απαραίτητους οργανισμούς, αν προκύψει ανάγκη οικονομικής βοήθειας. Είναι προτιμότερο να επισκεφτείτε τα διάφορα ιδρύματα όταν θα διαλέγετε με σκοπό να δείτε πώς λειτουργούν, να συναντήσετε το προσωπικό και να προσπαθήσετε να αποφασίσετε, ποιο μέρος θα ήταν το καταλληλότερο. Αν έχετε χρόνο, περάστε μια ολόκληρη μέρα εκεί. Είναι καλή ιδέα να κάνετε έναν κατάλογο με σημεία που πρέπει να προσέξετε και ερωτήσεις. Πάρτε μια λίστα και κρατήστε σημειώσεις, καθώς βλέπετε γύρω, και σιγουρευτείτε πως δεν παραλείψατε ή ξεχάσατε κάτι σημαντικό. Μερικά σημεία που πρέπει να προσέξετε μπορεί να περιλαμβάνουν τα εξής:

Βοηθήστε και ετοιμάστε τους ασθενείς για τη μεταφορά τους στην κλινική

Υπάρχουν μερικά πράγματα που μπορείτε να κάνετε ώστε να εξασφαλίσετε μια μεταφορά ευκολότερη. Ακόμα και αν δεν είστε σίγουροι πόσο καταλαβαίνει ο ασθενής, προσπαθήστε να του εξηγήσετε τι συμβαίνει και αφήστε τον να συμμετάσχει στις προετοιμασίες (π.χ., πακετάρισμα ρούχων, αποφάσεις για τα έπιπλα που θα πάρει κ.λπ.). Αν έχουν ήδη επισκεφθεί οι ασθενείς τέτοια κέντρα, η μεταφορά μπορεί να είναι ευκολότερη, γι' αυτό καλό είναι να λάβετε υπ' όψη ποια κέντρα έχουν επισκεφθεί στο παρελθόν. Ίσως θα βοηθήσει να επισκέπτεστε τον ασθενή συχνά τον πρώτο καιρό, για να του δώσετε να καταλάβει ότι δεν τον έχετε εγκαταλείψει? και, επίσης, θα καταλάβετε κι εσείς οι ίδιοι πως δεν είναι έτσι. Προσπαθήστε να τον επισκέπτεστε κανονικά και σε τακτά χρονικά διαστήματα. Ακόμα κι αν νιώθετε πως δεν σας αναγνωρίζει πια και δεν μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί του, οι επισκέψεις σας μπορεί ακόμα να του κάνουν καλό.

Προσπαθήστε να αντιμετωπίσετε τα συναισθήματά σας

Η απόφαση να βρείτε κλινική για τον ασθενή με άνοια, μπορεί να είναι μια από τις πιο δύσκολες αποφάσεις της ζωής σας. Πιθανόν να νιώθετε τύψεις, γιατί δεν μπορείτε να τον φροντίζετε σωστά μέχρι το τέλος και να νιώθετε ότι τον έχετε εγκαταλείψει. Ωστόσο, είναι σημαντικό να έχετε κατά νου, πως ό,τι κάνετε είναι το καλύτερο που μπορείτε να κάνετε. Αν και μπορεί να είναι δύσκολο να το παραδεχτείτε στην αρχή, ο ασθενής θα βγει κερδισμένος στην κλινική από τη διαρκή φροντίδα που του προσφέρεται. Μπορείτε ακόμα να τον επισκέπτεστε συχνά, και με τον καιρό θα δείτε πως η σχέση σας βελτιώνεται. Μπορεί, επίσης, να είναι δύσκολο για σας να βλέπετε τον ασθενή να τον φροντίζουν άλλοι και να νιώθετε πως είστε, κατά κάποιον τρόπο, αποκλεισμένοι. Γι' αυτό πρέπει να τον επισκέπτεστε συχνά και, αν είναι δυνατόν, να φροντίζετε ενεργά γι' αυτόν. Θα μπορούσατε, παραδείγματος χάρη, να βοηθάτε κατά τα γεύματα, να χτενίζετε τον ασθενή, να του δίνετε κάτι να πει και να βοηθάτε, γενικά, ώστε να νιώθει άνετα. Έτσι, θα βοηθάτε και το προσωπικό, αλλά και θα νιώθετε ικανοποιημένοι που φροντίζετε τον ασθενή σας.

4.4 Θάνατος και πένθος

Όταν πέθανε η μητέρα μου, μετά από δέκα χρόνια με νόσο του Αλτσχάιμερ, ήταν πολύ διαφορετική από τον πραγματικό της εαυτό. Κατά κάποιον τρόπο, αισθάνθηκα

ότι άρχισα να τη χάνω πολύ πριν μας αφήσει. Παρ' όλα αυτά, άφησε ένα μεγάλο κενό στη ζωή μου. Είναι τώρα δυο χρόνια από το θάνατο της και μόλις κατάφερα να συμμαζέψω τα κομμάτια της ζωής μου. Ακόμη και αν μου λείπει πάντα, τα χειρότερα αισθήματα έχουν περάσει τώρα πια, και ανακάλυψα ότι μπορώ να τη θυμάμαι, όπως ήταν πριν αρρωστήσει.

Η διαδικασία του πένθους είναι διαφορετική για τα άτομα με άνοια απ' ό,τι είναι για άλλα. Αυτό, διότι, με την άνοια, οι φροντιστές ξέρουν εκ των προτέρων ότι το άτομο που φροντίζουν έχει μια ανίατη ασθένεια και βιώνουν διάφορες απώλειες κατά την πορεία της νόσου (όπως η απώλεια της προσωπικότητας και του χαρακτήρα του ατόμου, η απώλεια των ικανοτήτων και των σχεδίων για ένα κοινό μέλλον κ.ά). Στα τελικά στάδια της νόσου, όταν το άτομο δεν μπορεί πια να σας αναγνωρίσει, μπορεί να νιώθετε απόρριψη ή ότι πρέπει να πενήσετε, ακόμη και αν είναι ζωντανό. Μετά το θάνατό του, μπορεί να βιώσετε αντικρουόμενα συναισθήματα, όπως σοκ, ανακούφιση και λύπη. Πάντως, σύμφωνα με πολλά άτομα που φρόντισαν κάποιον με άνοια και υπέφεραν από την απώλεια του, θα συμβιβαστείτε με το θάνατο του αγαπημένου σας προσώπου. Με το χρόνο, οι αναμνήσεις της αρρώστιας θα γίνουν λιγότερο ζωντανές, και θα θυμάστε πώς ήταν το άτομο πριν την αρρώστια του. Βέβαια, την περίοδο μετά το θάνατο του, αυτό μπορεί να σας φανεί πολύ απίθανο.

Η δωρεά του εγκεφαλικού ιστού, μετά τον θάνατο του ατόμου, μπορεί να βοηθήσει τους ερευνητές να βελτιώσουν τις γνώσεις για τις αιτίες και την πιθανή θεραπεία της νόσου. Αν και οι προετοιμασίες πρέπει να γίνουν αρκετά πριν από το θάνατο του ατόμου, είναι κάτι με το οποίο η οικογένεια πρέπει να έρθει αντιμέτωπη, τη στιγμή της μεγάλης λύπης και του πρόσφατου πένθους. Γι' αυτό το λόγο, μια εξήγηση αναφορικά μ' αυτό δίνεται στο τέλος του κεφαλαίου.

Πώς να αντεπεξέλθετε στον θάνατο και το πένθος

Τα συναισθήματά σας

Λόγω της ιδιαίτερης φύσης της πάθησης, μπορεί να βιώσετε μια σειρά αντικρουόμενων συναισθημάτων, τόσο πριν όσο και μετά το θάνατο του ατόμου με άνοια. Είναι σημαντικό ν' αναγνωρίσετε και να αποδεχθείτε το πώς νιώθετε, χωρίς να είστε επικριτικοί ή σκληροί με τον εαυτό σας. Ακόμα και αν πάντα ήσασταν ενήμεροι ότι πρόκειται για ανίατη ασθένεια, όταν έρθει η ώρα να σας αφήσει το άτομο με άνοια, μπορεί να σοκαριστείτε και να βιώσετε ένα είδος μουνδιασμένων συναισθημάτων. Από την άλλη πλευρά, μπορεί ν' ανακουφιστείτε, επειδή δεν υποφέρει πια. Μερικοί έχουν την εντύπωση ότι δεν τους επηρέασε πραγματικά αυτός ο θάνατος και ότι κατάφεραν να τον αντιμετωπίσουν.

Μετά την αρχική σας αντίδραση και απάντηση στο θάνατο του ατόμου με άνοια, τα συναισθήματά σας μπορεί ν' αλλάξουν. Μπορεί να βιώσετε αισθήματα ενοχής, θυμού, απομόνωσης και κατάθλιψης. Μπορεί να νιώσετε ανίκανοι να δεχτείτε και να αντιμετωπίσετε το θάνατο του ατόμου, αν και αρχικά φάνηκε να τα καταφέρατε καλά επιφανειακά. Η ένταση, όμως, αυτών των αισθημάτων μπορεί να σας στραγγίξει συναισθηματικά.

Κρατήστε επαφή με την οικογένεια, τους φίλους και με άλλους φροντιστές

Μιλώντας με άτομα που σας γνωρίζουν και σας καταλαβαίνουν, θα καταφέρετε να μην επαναφέρετε συνεχώς καταθλιπτικές σκέψεις και αμφιβολίες. Μετά το θάνατο

του ατόμου με άνοια μπορεί, για παράδειγμα, ν' αρχίσετε να αναρωτιέστε, αν μπορούσατε να κάνετε κάτι παραπάνω, και να σκέφτεστε τις φορές που χάσατε την υπομονή σας και του φερθήκατε άσχημα. Μπορεί να σας προβληματίζουν στοιχεία της σχέσης σας, από την εποχή πριν αρρωστήσει, ή να νιώθετε ενοχές που επιτρέψατε να τον φροντίσουν σε κάποιο ίδρυμα (ακόμη κι αν αυτό ήταν το καλύτερο τη συγκεκριμένη στιγμή). Συζητώντας και μοιράζοντας τη λύπη σας, μπορεί να καταφέρετε να απαλύνετε την ένταση που αισθάνεστε και που οικοδομήθηκε για χρόνια και να αρχίσετε να βλέπετε τα πράγματα με προοπτική, ενθουμούμενοι περισσότερο τις καλές στιγμές, παρά κατηγορώντας τον εαυτό σας.

Αν δεν μπορείτε να στηριχτείτε σε φίλους και οικογένεια, μπορείτε να μιλήσετε σε κάποιον άλλον που θα σας προσφέρει συναισθηματική υποστήριξη και ίσως έναν ώμο για να κλάψετε. Η Εταιρεία για την νόσο του Αλτσχάιμερ (δείτε το τμήμα 5 για λεπτομέρειες) είναι έτοιμη να σας φέρει σε επαφή με άλλους φροντιστές, ή, αν είστε θρήσκος, κάποιος από τη θρησκευτική σας οργάνωση θα χαρεί να σας επισκεφτεί.

Δώστε προσοχή στη φυσική και ψυχολογική σας κατάσταση

Κατά τη διάρκεια του πένθους, οι άνθρωποι βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο να αρρωστήσουν ή να πάθουν κατάθλιψη. Γι' αυτό, είναι σημαντικό να φροντίσετε για την υγεία σας και να συμβουλευτείτε γιατρό, αν νιώθετε άρρωστος ή αιχμάλωτος της κατάθλιψης. Προσοχή, μη συγχέετε τη φυσιολογική θλίψη για το θάνατο του ατόμου, με την κατάθλιψη (δείτε το κεφάλαιο "νιώθοντας θλίψη/παρουσιάζοντας κατάθλιψη" στο τμήμα 3 για περισσότερες λεπτομέρειες), διότι η κατάθλιψη είναι μια παθολογική κατάσταση, την οποία μόνο ο γιατρός μπορεί να θεραπεύσει.

4.5 Δωρεά εγκεφαλικού ιστού

Σε τί αφορά η μετά θάνατο δωρεά του εγκεφαλικού ιστού και πώς μπορεί να διευθετηθεί

Είναι μια καλή ιδέα να συζητήσετε τη δωρεά του εγκεφαλικού ιστού με το γιατρό σας και με άλλα μέλη της οικογένειας, διότι μπορεί να έχουν επιφυλάξεις σχετικά μ' αυτήν. Ίσως να ανησυχείτε, μήπως η διαδικασία παρεμβληθεί στις νεκρώσιμες τελετές. Δεν υπάρχει τέτοια περίπτωση, διότι διενεργείται αμέσως μετά το θάνατο του ατόμου και δεν παραμορφώνει με κανέναν τρόπο τον αγαπημένο σας νεκρό.

Είναι συνήθως εύκολο να διευθετηθεί μια δωρεά εγκεφαλικού ιστού. Η δική σας Εταιρεία για την νόσο του Αλτσχάιμερ θα σας ενημερώσει με ποιον πρέπει να έρθετε σε επαφή. Είναι προτιμότερο να διευθετηθεί αρκετά πριν το θάνατο του ατόμου, και να ελέγξετε αν υπάρχει κάποιο κόστος. Οι ερευνητές πιθανόν να έρθουν σε επαφή με το γιατρό του ατόμου για να δουν πώς έγινε η διάγνωση και πόσο οριστική ήταν. Διάφορα κέντρα έχουν διαφορετικές διαδικασίες, γι' αυτό είναι καλύτερο να ελέγξετε εκ των προτέρων τις ιδιαίτερες απαιτήσεις (π.χ., ότι η μετά θάνατο εξέταση πρέπει να γίνει σε συγκεκριμένο χρόνο). Συνήθως, ο ερευνητής είναι αυτός που ρυθμίζει, με το γιατρό και την οικογένεια, πώς θα οργανωθεί η μετά θάνατο εξέταση. Πιθανόν να είναι απαραίτητη η μεταφορά του νεκρού. Και αυτό είναι ευκολότερο, αν όλα είναι προγραμματισμένα από πριν.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αυστρία

Alzheimer Angehörige Austria, Die Alzheimer Krankheit - ein Ratgeber für Angehörige und Betreuer von Alzheimer - Patienten

Alzheimer Selbsthilfegruppe Wien, Schlimmer als das Vergessen ist das Vergessen werden.

Ebewe Arzneimittel G.m.b.H.Demenzen "was wollte ich sagen?... wo habe ich denn nur?... wie heisst denn?"

Βέλγιο

Ligue Alzheimer , Les "Dix commandements necessaires pour aborder et communiquer avec le malade d' Alzheimer" (poster)

Ligue Alzheimer, Vivre dans la confusion : guide pour les familles et les soignants

Δανία

Alzheimerforeningen, Alzheimers sygdom Gode råd til pårørende
Paulsen, O. B (1994), Alzheimerforskning, Alzheimerforeningen

Αγγλία

Alzheimer's Disease Society, Advice Sheets package

Alzheimer's Disease Society, Open Learning Programme - Carers Resource Pack

Alzheimer's Disease Society (1996), Opening the Mind

Gauthier, Burns and Pettit (1997), Alzheimer's disease in primary care, Dunitz

Kitwood, T&K. Bredin, T&K (1992), Person to Person, Gale Centre Publications

Lay, C. and Woods, B. (1996), A guide for families and other carers, ADS

Mace, N.& Rabins, P.(1992), The 36-hour day, Hodder& Stoughton

Stedman's Pocket Medical Dictionary (1993), Williams and Wilkins, London

WHO/ADI, Alzheimer's disease - help for caregivers

Γαλλία

Association France Alzheimer et troubles apparentes, La Maladie d'Alzheimer a la Maison/Les activités

Association France Alzheimer et troubles apparentes, La Maladie d'Alzheimer

Association France Alzheimer et troubles apparentes, Les tracts France Alzheimer

Khosravi, M., Aimer et accompagner le malade d'Alzheimer

Major Lapierre, R. (1989), L'Alzheimer - Vivre avec l'espoir, Ed. Sand

Thomas, P., Pesce, A., Cassuto, J.P. (1989), Maladie d'Alzheimer, Masson

Γερμανία

Hirnliga e.V., Mit neuem Mut Demenzkranke betreuen

Kurz, A.(1995), Alzheimer - Patienten erkennen und behandeln, Hoechst

Ιρλανδία

Alzheimer Society of Ireland, Carer's guide

Ιταλία

Pettenati, Spadin & Villani (1996), Vademecum Alzheimer, Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

Alzheimer Italia, Aggressività, Comunicazione, Incontinenza & Vagabondaggio/perdita dell'orientamento

Λουξεμβούργο

Association Luxembourg Alzheimer, Leben mit Alzheimer - Kranken/Vivre avec le malade

Association Luxembourg Alzheimer, Die Alzheimersche Krankheit/La maladie d'Alzheimer

Ολλανδία

Coene, E.H.& Ravensbergen, H. H., Dementie Zorgmap

Σκοτία

Cox, S. & McLennan, J., A guide to early onset dementia, Dementia Services

Development Centre,

University of Stirling

Health Education Board for Scotland, Coping with Dementia - A handbook for carers

Robertson, S.(1996), Younger people with dementia : the impact on their children,

Dementia Services

Development Centre, University of Stirling

Warrington, J.(1996), Depression and Dementia : Coexistence and differentiation,

Dementia Services

Development Centre, University of Stirling

Ισπανία

Diaz Dominguez et al, En casa tenemos un enfermo de Alzheimer, Composiciones Rali S.A.

Selmes, J. & Antoine Selmes, M., Vivir con ...la enfermedad de Alzheimer, Meditor S.L.

Ελβετία

Schweizerische Alzheimervereinigung, Alzheimer Krankheit - Ratgeber für betreuende Angehörige

Schweizerische Alzheimervereinigung, Die Alzheimersche Krankheit

Schweizerische Alzheimervereinigung, Alzheimer - Krankheit, die 10

Warnsymptome

Articles

Garner, J.(1997), Dementia : an intimate death in the British Journal of Medical Psychology, 70, 177-184

Family, friends and social life in TriADTM Adaptations for living newsletter

Morris, C. and Murray, M.(1997), in the Journal of Dementia Care, March/April 1997

