

Άνοια

“Είναι η ασθένεια όχι ο άνθρωπος”

ΠΡΑΚΤΙΚΟΣ ΟΔΗΓΟΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

(Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας / Διεθνής Ένωση Alzheimer & Συναφών Διαταραχών)

Μυρτιά Α.Ε.

(Ομάδα Ιατρικής & Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης)

Τι είναι η Άνοια;

Είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει διαφορετικές διαταραχές του εγκεφάλου που έχουν κοινή την απώλεια της λειτουργίας του εγκεφάλου, η οποία συνήθως είναι προοδευτική και τελικώς σοβαρή. Η άνοια επηρεάζει τη μνήμη, τη σκέψη, τη συμπεριφορά και το συναίσθημα. Η άνοια επηρεάζει όλες τις κοινωνικές ομάδες και δεν συνδέεται με την κοινωνική τάξη, το φύλο, τη φυλή ή τη γεωγραφική τους θέση.

Τι την προκαλεί;

Η άνοια προκαλείται από έναν αριθμό ασθενειών οι οποίες επιφέρουν αλλαγές στον εγκέφαλο με αποτέλεσμα την απώλεια νευρικών κυττάρων. Σε αυτές τις ασθένειες συγκαταλέγονται η νόσος Αλτσχάϊμερ, η αγγειακή άνοια κ.α. Οι άνθρωποι με σκλήρυνση κατά πλάκας και νόσο του Πάρκινσον, μπορεί επίσης να αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο, να αναπτύξουν άνοια.

Ποια είναι τα συμπτώματα;

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

Η θεώρηση της άνοιας ως μιας σειράς από στάδια μπορεί να είναι ένας χρήσιμος τρόπος για να κατανοήσουμε την ασθένεια, αλλά είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι έτσι περιγράφεται αδρά η εξέλιξη της κατάστασης και δεν είναι απαραίτητο όλοι οι άνθρωποι να εμφανίσουν το σύνολο των συμπτωμάτων. Μερικά από αυτά τα συμπτώματα ενδέχεται να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε από τα στάδια, για παράδειγμα μια συμπεριφορά που αναφέρεται στο τελευταίο στάδιο ενδέχεται να παρουσιαστεί στη μέση φάση. Επίσης, σε όλα τα στάδια, μπορεί να εμφανιστούν σύντομες περίοδοι διαύγειας.

Θεραπευτικές Παρεμβάσεις

Μέχρι στιγμής δεν υπάρχει θεραπευτική αγωγή. Υπάρχουν ορισμένα φάρμακα που δεν συνιστούν θεραπεία αλλά μπορούν, προσωρινά, να επιβραδύνουν την εξέλιξη των συμπτωμάτων.

Υπάρχουν άλλες, μη φαρμακευτικές θεραπείες οι οποίες έχουν θετικά αποτελέσματα σε άτομα με άνοια, για παράδειγμα η νοητική θεραπεία διέγερσης, η σωματική άσκηση και η μουσικοθεραπεία.

Αυτές οι φαρμακευτικές και κοινωνικές παρεμβάσεις, όπως τα ημερήσια προγράμματα εργοθεραπείας, κινησιοθεραπείας και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, μπορούν να βοηθήσουν το άτομο με άνοια να διατηρήσει τις ικανότητές του, όσο το δυνατόν περισσότερο.

Η ρουτίνα της καθημερινότητας σε μια δομή μακροχρόνιας φροντίδας δημιουργεί αίσθημα ασφάλειας στον ηλικιωμένο. Είναι σημαντικό η ζωή του ανοϊκού ηλικιωμένου και της οικογένειάς του, να συνεχίζεται όσο πιο φυσιολογικά γίνεται.

Κατευθυντήριες Ιατρικές Οδηγίες

- **Καθώς η νόσος εξελίσσεται, η επικοινωνία ανάμεσα στο συγγενή και τον ασθενή γίνεται όλο και πιο δύσκολη**

Βεβαιωθείτε ότι σας προσέχει, πριν μιλήσετε

Μιλάτε καθαρά, αργά, πρόσωπο με πρόσωπο και κοιτώντας τον/την στα μάτια.

Μιλήστε με σύντομες φράσεις, καθώς διευκολύνουν την ανταπόκρισή του/της στα λεγόμενά σας.

Δώστε προσοχή στη στάση του σώματος και στην έκφραση του προσώπου του/της.

Οι ασθενείς με προχωρημένη άνοια επικοινωνούν με μη λεκτικά μηνύματα.

- **Η γλώσσα του σώματος είναι πράγματι σημαντική**

Το άγγιγμα, το χάδι αποτελούν μια γέφυρα επικοινωνίας με τον ηλικιωμένο, ίσως και την ύστατη, που δεν πρέπει να κοπεί ποτέ. Εκφράστε αγάπη και ενθάρρυνση με χειρονομίες στοργής, εφόσον ο ηλικιωμένος, αισθάνεται άνετα με αυτό.

- **Διατηρήστε την αίσθηση του χιούμορ**

Το χιούμορ μπορεί να αμβλύνει θεαματικά τις εντάσεις και μπορεί να αποδειχθεί μια μεγάλη ανακούφιση του άγχους και για τους δυο σας. Συζητήστε αστείες ιστορίες από το παρελθόν και γελάστε μαζί.

- **Είναι σημαντικό να ελέγχετε, όσο μπορείτε, την ένταση των συναισθημάτων σας**

Οι υπερβολικές εκδηλώσεις αγάπης και οι κόντρες καλό είναι να αποφεύγονται. Η συναισθηματική παρουσία σας είναι καλό, να είναι, όσο το δυνατόν, διακριτική.

Το Ψυχικό Φορτίο των Συγγενών

Είναι λογικό όταν ο συγγενής έρχεται αντιμέτωπος με τη διάγνωση μιας μη αναστρέψιμης νόσου, όπως η άνοια που αφορά την Τρίτη Ηλικία και περιλαμβάνει αρκετά δυσνόητες και αναίτιες συμπεριφορές, οι σκέψεις του να είναι αρνητικές, καταστροφικές και υπερβολικές. Κατά συνέπεια και οι αντιδράσεις του, αλλά κυρίως τα συναισθήματα του να είναι αρνητικά φορτισμένα. Είναι απόλυτα κατανοητό λοιπόν, πως οι περιθάλποντες που έρχονται αντιμέτωποι με εξαιρετικά έντονες δυσκολίες στη συμπεριφορά του ασθενή και βιώνουν τη φροντίδα του ως μια στρεσογόνα κατάσταση, να έχουν περισσότερες πιθανότητες να αντιμετωπίσουν και οι ίδιοι ψυχολογικές δυσκολίες.

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια τις περισσότερες φορές απαιτεί από τον περιθάλποντα να ανταπεξέλθει σε πολλαπλούς και διαφορετικούς ρόλους στην καθημερινότητα του, π.χ. του συζύγου, του γονιού, του επαγγελματία, του φίλου, του περιθάλποντα, κυρίως όμως να εστιαστεί και να υπερσχύσει ο ρόλος του τελευταίου. Επειδή είναι δύσκολο να τα καταφέρει σε όλους τους παραπάνω ρόλους ξεχνά τους περιφερειακούς και εστιάζεται σε αυτόν που εκείνη τη στιγμή έχει τη μέγιστη προτεραιότητα. Με τον καιρό τείνει να αποσύρεται κοινωνικά και να αφιερώνεται καθολικά στη φροντίδα του δικού του ανθρώπου με άνοια, νιώθοντας συχνά κορεσμένος από τον ρόλο αυτό. Κύριο χαρακτηριστικό αυτής της πορείας είναι πως οι αλλαγές των αναγκών του ασθενή με την πρόοδο της άνοιας, αλλάζουν και τις απαιτήσεις φροντίδας και αυξάνονται τα επίπεδα άγχους.

Η αναγνώριση των παραπάνω σκέψεων και ο έλεγχος τους, αν δηλαδή ισχύουν ή αν όντως είναι κάποιες φορές υπερβολικές, είναι στοιχεία απαραίτητα για τον συγγενή, ώστε να σκέφτεται λογικά, να δρα με ψυχραιμία και να αναγνωρίζει αυτά που μέχρι τώρα έχει καταφέρει. Το σημαντικότερο όμως από όλα είναι να συνειδητοποιήσει πως δεν πρέπει να παραμελήσει τον εαυτό του και να υποτιμήσει την προσφορά του στον ηλικιωμένο. Όταν αρχίσει να πιστεύει στον εαυτό του και στο δικαίωμά του να μοιράζεται αυτά που τον απασχολούν με τους επαγγελματίες στον χώρο της φροντίδας, θα νιώσει μεγάλη ανακούφιση και δύναμη να συνεχίσει.

Πρακτικές Συμβουλές

- **Μην κατηγορείτε τον εαυτό σας ή τον ασθενή**

Θυμηθείτε: η νόσος είναι η πραγματική αιτία. Αν αισθάνεστε ότι οι σχέσεις σας με τους φίλους σας και την οικογένειά σας φθείρονται, μην κατηγορείτε αυτούς ή τον εαυτό σας. Προσπαθήστε να συζητήσετε μαζί τους. Οι σχέσεις με τα μέλη της οικογένειας μας και τους φίλους αποτελούν πάντα μια πολύτιμη πηγή στήριξης για όλους μας.

- **Ζητήστε βοήθεια από την οικογένεια**

Είναι σημαντικό να δέχεται ο φροντιστής βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας, όταν αυτή είναι διαθέσιμη, και να μην σηκώνει μόνος όλο το βάρος της φροντίδας του ασθενούς. Αν τα μέλη της οικογένειά δεν βοηθούν ή είναι ακόμα και επικριτικά απέναντί του επειδή δεν κατανοούν το πρόβλημα, μια οικογενειακή συζήτηση, όπου θα συζητηθεί το θέμα, θα μπορούσε να βοηθήσει.

- **Μοιραστείτε τα προβλήματά σας**

Επιβάλλεται να μοιράζεστε με άλλους τους προβληματισμούς σας, σχετικά με τη φροντίδα του ασθενούς. Το να αναγνωρίσει κανείς ότι αυτά που νιώθει είναι μια φυσιολογική αντίδραση στην κατάσταση που βιώνει, κάνει τα πράγματα ευκολότερα. Προσπαθήστε να δεχτείτε την υποστήριξη που σας προσφέρουν οι άλλοι ακόμη και αν αισθάνεστε ότι τους επιβαρύνετε.

- **Βρείτε χρόνο για τον εαυτό σας**

Αυτό θα σας επιτρέψει τελικά να φροντίσετε αποτελεσματικότερα και τον ασθενή. Φροντίστε την υγεία σας. Αναζητήστε ασχολίες που σας ξεκουράζουν. Διατηρήστε κοινωνικές επαφές και συναναστροφές.

- **Αναγνωρίστε τα όρια της αντοχής σας**

Πόσο κοντά βρίσκεστε ψυχικά και σωματικά, στα όρια σας; Μην διστάσετε να μιλήσετε σχετικά και να ζητήσετε κατευθύνσεις και βοήθεια από τους επαγγελματίες

- **Συμμετέχετε σε συζητήσεις με τους ειδικούς της μονάδας**

Η τακτική ενημέρωση επιτρέπει το ξεκαθάρισμα παρανοήσεων, την πρόληψη προβλημάτων και την αξιοποίηση των όποιων δυνατοτήτων διαγράφονται ιατρικά και σε επίπεδο φροντίδας.

Είναι ιδιαίτερος χρήσιμη η ανταλλαγή εμπειριών με άλλους συγγενείς, καθώς και η στήριξή σας από τους επαγγελματίες της μονάδας, προκειμένου να ανταπεξέλθετε στο ψυχικό φορτίο.

- **Να θυμάστε ότι είστε σημαντικός/ή**

Είστε σημαντικός/ή τόσο για τον εαυτό σας, όσο και για τον ηλικιωμένο με άνοια. Χωρίς εσάς, δεν θα μπορούσε να τα καταφέρει. Αυτός είναι ένας ακόμα λόγος για τον οποίο είναι σημαντικό να φροντίζετε τον εαυτό σας.

Μαρτυρίες

Αλεξάνδρα (κόρη): **«Απαιτούνται τεράστια αποθέματα υπομονής»**

«Τα πρώτα συμπτώματα εμφανίστηκαν στην ηλικία των 70, πριν από περίπου δέκα χρόνια. Η νόσος χτύπησε το κέντρο του λόγου. Ο πατέρας μου δυσκολευόταν να βρει την κατάλληλη λέξη. Είναι σεκταριστικό να βλέπεις τον πατέρα σου να παρακμάζει, να συμπεριφέρεται σαν μωρό, να μην μπορεί να βοηθήσει τον εαυτό του στα βασικά, να μην μπορεί να επικοινωνήσει. Είναι πάρα πολύ δύσκολο να αποδεχθείς ότι αυτό που βλέπεις είναι πραγματικό, ότι συμβαίνει στα αλήθεια. Εγώ εξακολουθώ να του μιλάω ακόμη και σήμερα, που έχει χάσει τη δυνατότητα να μιλάει και του συμπεριφέρομαι σαν να είναι ένας από εμάς, αλλά δεν είναι. Όταν πηγαίνω στον πατέρα μου, δεν θέλω να φύγω, αλλά όταν πρόκειται να τον επισκεφτώ δεν θέλω να πάω.»

Χριστίνα (σύζυγος): **«Με σώζει το χιούμορ μου»**

«Στην αρχή δεν το καταλαβαίνεις. Αλλά με παραξένευε ο αποπροσανατολισμός του άνδρα μου στην οδήγηση. Τότε -πριν από οχτώ χρόνια περίπου, στα 70 του- μου έλεγε: “πες μου πού να στρίψω”. Κι εγώ παραξενεύομουν. Έπαιρνε λάθος δρόμο. Τώρα επικοινωνεί μαζί μου, αλλά ζει και στο δικό του κόσμο. Σε πολλά πράγματα είναι σαν παιδί. Πάντως, πιστεύω ότι με σώζει το χιούμορ μου. Μια μέρα στο πάρκο, ένας κύριος του είπε: “με καινούργια κοπέλα, κύριε Ψ..” -εννοώντας την κοπέλα που τον προσέχει- και του απαντώ: “ούτε καινούργια είμαι ούτε κοπέλα. Είμαι η κυρία Ψ.. και γελούσαμε...».

J. K. Coste (σύζυγος): **«Μαθαίνοντας να μιλάμε στην γλώσσα του»**

«Όταν αντιληφθήκαμε σαν οικογένεια, ότι έπρεπε να σταματήσουμε να σκεφτόμαστε τι άνθρωπος ήταν κάποτε, ούτως ώστε να βιώσουμε τη συνύπαρξη μαζί του στον καινούργιο του κόσμο, τότε είχαμε μάθει πώς να μιλάμε στην γλώσσα της άνοιας».