

№ 66

ΑΘΗΝΑ ΜΑΡΤΙΟΣ 2024 - ΜΑΙΟΣ 2024

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ

# Alzheimer

ΗΜΕΡΑ  
ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ <sup>20</sup>**24**

Υπάρχει ελπίδα.  
Υπάρχει φροντίδα.

Άνοια.

2 ΣΕΜΙΝΑΡΙΑ

9:00 - 15:30  
ΓΙΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ  
ΥΓΕΙΑΣ

17:00 - 21:00  
ΓΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ  
ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Τρίτη  
**19.3**

Μέγαρο  
Μουσικής  
Αθηνών  
Αίθουσα  
Δημήτρης  
Μητρόπουλος

Η συμμετοχή είναι δωρεάν.  
Δήλωση συμμετοχής στο τηλέφωνο  
**210 7013271**  
και ηλεκτρονικά στο  
[www.alzheimerathens.gr](http://www.alzheimerathens.gr)  
Απαραίτητη η δήλωση συμμετοχής



ΜΕΓΑΡΟ  
ΜΟΥΣΙΚΗΣ  
ΑΘΗΝΩΝ



Ιατρείο Νευρικών Διαταραχών  
Τη Νευρολογική Κλινική, Ιατρική Σχολή  
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστημίου Αθηνών  
Αιγνήτσιο Νοσοκομείο



ΕΤΑΙΡΕΙΑ ALZHEIMER  
ΑΘΗΝΩΝ

Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός, ο οποίος ιδρύθηκε το 2002 από συγγενείς ατόμων με άνοια και επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τη νόσο Αλτσχάιμερ. Στόχος της Εταιρείας είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού, η υποστήριξη των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους, η κινητοποίηση της Πολιτείας για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους, η ίδρυση δομών για την περίθαλψή τους. Για την επίτευξη των στόχων της, η Εταιρεία υλοποιεί σημαντικό αριθμό δραστηριοτήτων.

### • Κέντρα Ημέρας

Τα Κέντρα Ημέρας λειτουργούν ως μονάδες ημερήσιας θεραπευτικής φροντίδας ατόμων με νόσο Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας.

Σκοπός τους είναι η σταθεροποίηση ή και η βελτίωση των νοητικών και λειτουργικών δεξιοτήτων των ασθενών για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και η διατήρηση της κοινωνικότητάς τους.

Με την υποστήριξη του Υπουργείου Υγείας και τη συνεργασία των Δήμων, η Εταιρεία λειτουργεί 9 Κέντρα Ημέρας:

**Παγκράτι:** Μ. Μουσσούρου 89 & Στίλπωνος 33

ώρες 9:00-20:00

τηλ. 210 7013271, grammateia@alzheimeraathens.gr

**Αμπελόκηποι:** Βαθέος 25 & Πανόρμου

ώρες 9:00-15:00

τηλ. 210 6242228, m: kentro\_alz@otenet.gr

**Μαρούσι:** Ζήνωνος Ελεάτου 8

ώρες 09:00-17:00

τηλ. 210 6180073, m: marousi@alzheimeraathens.gr

**Ηλιούπολη:** Αγ. Κωνσταντίνου 7

ώρες 9:00-14:00

τηλ. 210 9700177, m: ilioupoli@alzheimeraathens.gr

**Ίλιον:** Φιλιατών 71

ώρες 9:00-15:00, λειτουργεί σε συνεργασία

με τον Δήμο Ιλίου & την Κοινωνική Υπηρεσία του Δήμου

τηλ. 213 2141313, m: kentroilion@gmail.com

**Ηράκλειο Αττικής** (Κέντρο Ημέρας & Κινητή Μονάδα)

Ελευθερίου Βενιζέλου 232 & Ελαιών

(ΚΑΠΗ Ελευθερίου Βενιζέλου)

ώρες 08:30 - 16:30

τηλ. 210 2827747, m: irakleioattikis@alzheimeraathens.gr

Το έργο χρηματοδοτείται από το Ταμείο Ανάκαμψης

& Ανθεκτικότητας (ΟΠΣ ΤΑ 5165700)



**Πειραιάς** (Κέντρο Ημέρας & Κινητή Μονάδα)

34ου Συντάγματος Πεζικού & Ευαγγελιστρίας 21

ώρες 08:30 - 16:30

τηλ. 210 4221259, m: peiraias@alzheimeraathens.gr

Το έργο χρηματοδοτείται από το Ταμείο Ανάκαμψης

& Ανθεκτικότητας (ΟΠΣ ΤΑ 5165700)



**Άρτα** (Κέντρο Ημέρας & Κινητή Μονάδα)

Παλαιό Νοσοκομείο Άρτας, Αλεξάνδρου Ζάρρα 2

ώρες 08:30 - 16:30

τηλ. 26810 79206, m: arta@alzheimeraathens.gr

Το έργο χρηματοδοτείται από το Ταμείο Ανάκαμψης

& Ανθεκτικότητας (ΟΠΣ ΤΑ 5165700)



**Ασπρόπυργος:** Φυλής 75

ώρες 09:00 - 17:00

τηλ. 210 5573964, m: aspropyrgos@alzheimeraathens.gr

### • Ιατρείο Μνήμης

Στα τακτικά Ιατρεία Μνήμης των Κέντρων Ημέρας της Εταιρείας, εξετάζονται άτομα με προβλήματα μνήμης άνω των 60 ετών με σκοπό την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση της νόσου Αλτσχάιμερ και των άλλων μορφών άνοιας. Επίσης, γίνεται αξιολόγηση των ατόμων τα οποία έχουν ήδη διαγνωστεί με κάποια μορφή άνοιας και σκοπεύουν να ενταχθούν στα προγράμματα των δραστηριοτήτων των Κέντρων Ημέρας της Εταιρείας.

### • Υπηρεσία «Φροντίδα στο Σπίτι για άτομα με άνοια»

Απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους που δεν μπορούν να μετακινηθούν από τα σπίτια τους.

- Σεμινάρια Εκπαίδευσης & Υποστήριξης φροντιστών
- Ιατρείο ψυχιατρικής υποστήριξης φροντιστών
- Ομάδες ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών
- Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας
- Ενημερωτικές ομιλίες για το κοινό
- Ερευνητικό έργο
- Υποστήριξη ατόμων με άνοια πρώιμης έναρξης και των οικογενειών τους
- Συμμετοχή σε ευρωπαϊκά προγράμματα
- Έκδοση ενημερωτικών εντύπων

### • Διαδικτυακές Υπηρεσίες

- Συνεδρίες συμβουλευτικής φροντιστών μέσω τηλεφώνου, viber, skype, messenger και webex
- Online συνεδρίες ατομικών και ομαδικών ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων (π.χ. νοητική ενδυνάμωση, σωματική άσκηση κ.ά.)
- Διαδικτυακή εξέταση μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών από νευροψυχολόγο και γιατρό

Μπορείτε να απευθύνεστε καθημερινά στα Κέντρα Ημέρας για άτομα με άνοια της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών για ενημέρωση, καθοδήγηση και δήλωση συμμετοχής στις διαδικτυακές μας υπηρεσίες.

Alzheimer Athens @alzheimeraathens Alzheimer Athens

@AlzheimerAthens AlzheimerAthens

## Ελάτε μαζί μας!

Όσο πιο δυνατά είναι η φωνή μας, τόσο πιο αποτελεσματικοί μπορούμε να γίνουμε!

Μέλος €30\*

Φίλος €100-500

Χορηγός €1.000-5.000

Μέγας Χορηγός €5.000-10.000

Ευεργέτης €10.000 και άνω

\* Η συνδρομή των μελών ανανεώνεται κάθε χρόνο.  
Η καταβολή δωρεάς πάνω από € 300 εκπίπτει από το φορολογητέο εισόδημα.

### ΑΡΙΘΜΟΙ ΛΟΓΑΡΙΑΣΜΩΝ

Εθνική Τράπεζα: GR480110180000018048009072

Alpha Bank: GR3501403410341002320000184

Πειραιώς: GR5001717480006748114621486

### ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ

της Εταιρείας Νόσου Alzheimer  
και Συναφών Διαταραχών Αθηνών

### ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ

Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών  
Μάρκου Μουσσούρου 89 & Στίλπωνος 33  
Αθήνα, Τ.Κ. 116 36  
τηλ.: 210 7013271  
fax: 210 6012239  
e-mail: info@alzheimeraathens.gr  
kentroalz@otenet.gr

Κωδικός: 8295

Εκδότρια - Διευθύντρια

Παρσκευή Σακκά

Διεύθυνση Σύνταξης

Πάτρα Μπλέκου  
Σοφία Καραγκούνη

Τιράζ

3.000 τεύχη

ΔΙΑΝΕΜΕΤΑΙ ΔΩΡΕΑΝ

www.alzheimeraathens.gr

# ΜΗΝΥΜΑ ΤΗΣ ΠΡΟΕΔΡΟΥ



## ► Αγαπητές φίλες και φίλοι,

Ο φροντιστής ενός ατόμου με άνοια είναι ένας άνθρωπος που τελεί σε δέσμευση, τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά, επί 24 ώρες, επτά ημέρες την εβδομάδα, τις περισσότερες φορές για σειρά ετών με πολλές θυσίες από το προσωπικό του απόθεμα δυνάμεων. Και καθώς ο χρόνος περνάει, το φορτίο της φροντίδας ολοένα και μεγαλώνει ενώ η νόσος εξελίσσεται, πάντοτε προς το χειρότερο. Για τον φροντιστή που προέρχεται από το στενό οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου που πάσχει, η ψυχική επιβάρυνση μοιάζει να ακολουθεί την πορεία της νόσου και να συναντά το πένθος και τη θλίψη της προδιαγεγραμμένης απώλειας.

Κάθε φορά που διατυπώνεται επίσημα η διάγνωση ενός ασθενή με Alzheimer ή με άλλη μορφή άνοιας, τουλάχιστον ένα μέλος της οικογένειας -φροντιστής (σε πολλές περιπτώσεις το βάρος μοιράζονται δύο ή και τρία πρόσωπα) καθίσταται ως το παράλληλο αφήγημα αυτής της νέας και, εν πολλοίς, άγνωστης κατάστασης. Τη στιγμή που μιλάμε, επίσημες στατιστικές καταγραφές στην Ελλάδα κάνουν λόγο για 250.000 πάσχοντες από άνοια και 350.000 με ήπια νοητική διαταραχή, το προστάδιο της άνοιας. Αυτός ο αριθμός πολλαπλασιάζεται ακαριαία σε ένα σιωπηλό πληθυσμό φροντιστών που ξεπερνούν το 1.5 εκατομμύριο Ελλήνων. Με έναν πρόχειρο υπολογισμό, το 15% του πληθυσμού της χώρας επηρεάζεται από τη νόσο της άνοιας. Κι αν θέλουμε να μιλήσουμε με ρεαλιστικούς όρους, το 15% των Ελλήνων «πάσχει» με κάποιο τρόπο από την άνοια. Ο φροντιστής είναι εξίσου πάσχων.

Από την πριν 21 χρόνια ίδρυσή της, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών εστιάζει το έργο και την παροχή των υπηρεσιών της ισότιμα στους φροντιστές, οι οποίοι επίσημα δεν καταγράφονται και θεσμικά δεν αναγνωρίζονται. Ίσως η πρώτη φορά που 'φωτισήκαν' τα πρόσωπα των φροντιστών ατόμων με άνοια και οι ανάγκες τους στην Ελλάδα, ήταν κατά την συμβολική θέσπιση της Ημέρας Φροντιστή από την Alzheimer Αθηνών το 2012, η οποία και έχει οριστεί για τις 18 Μαρτίου.

Ωστόσο, αυτός ο Μάρτιος φορτίζεται διαφορετικά. Κι αυτό γιατί η θεσμική αναγνώριση, η νομοθετική προάσπιση των δικαιωμάτων και η πρακτική υποστήριξη των φροντιστών είναι κεντρικοί άξονες, που συνθέτουν το υπό ψήφιση Σχέδιο Νόμου για τα δικαιώματα των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Επιπλέον, από τις αρχές Νοεμβρίου έχει κατατεθεί στο υπουργικό συμβούλιο η επικαιροποιημένη μορφή του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την Άνοια, σε συνεργασία με την Ελληνική Πρωτοβουλία ενάντια στη νόσο Alzheimer.

Μετά από πολυετείς και εντατικές διεκδικήσεις της επιστημονικής κοινότητας, των ελληνικών οργανώσεων Alzheimer -σε πρώτο πλάνο, της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών- και της ευρύτερης κοινότητας της άνοιας στη χώρα, βρισκόμαστε σε αναμονή για το κρίσιμο βήμα. Αυτό που θα κληθεί να αναβαθμίσει -όπως όλοι ελπίζουμε, προσδοκούμε και διεκδικούμε- την ποιότητα ζωής ασθενών και φροντιστών. Δηλαδή, την ποιότητα ζωής περί του 1.5 εκατομμυρίου Ελλήνων πολιτών. Από το 2016, οπότε και το Εθνικό Παρατηρητήριο για την Άνοια εκπόνησε το σχετικό Εθνικό Σχέδιο Δράσης, δεν κουραζόμαστε να επαναλαμβάνουμε το κατεπείγον της πλήρους υλοποίησής του. Είναι η στιγμή που το Ελληνικό Σύστημα Υγείας πρέπει επιτέλους, με τη σειρά του, να φροντίσει συστηματικά και με σχέδιο τους φροντιστές, που εδώ και δεκαετίες φροντίζουν τους ασθενείς με άνοια.

## Δρ. Παρασκευή Σακκά

Νευρολόγος - Ψυχίατρος  
Πρόεδρος της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών  
και του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την Άνοια

### ΦΙΛΟΙ

Χρήστος Βασσάλος  
Ολυμπία Τραυλού  
Αθηνά Σούκα  
Ιωάννα Μαυραγάνη  
Άλτερ Έγκο  
Θάνος Μαρτίνος  
Νικόλαος Ασπρολουπάκης

Εμμανουήλ Κρουσσανιώτης  
Κ. Κουλουβάτου  
Μεταξία Χρονοπούλου  
Στέργιος Τσιόλας  
Χρήστος Αλεξίου  
Ελένη Νπάννα Φίλιππα

### ΧΟΡΗΓΟΙ



### ΕΙΣ ΜΝΗΜΗΝ

Ιωάννης Αϊβαλιώτη εις μνήμην **Νώντα Μπακάλη**  
Εφορεία Παλαιονθροπολογίας-Σηπταολογίας εις μνήμην **Ευαγγελίας Μιράνας Χατζιώτου**  
Μαρία Δεντοπούλου, Αικατερίνη Δεντοπούλου, Κρυσταλλία Σωτηροπούλου, Γεώργιος Σανδαλάκης,  
Έλενα Δεντοπούλου, Χριστίνα Δημητριάδου, Μαρίας Καλαφάτης, Ιωάννης Καλαφάτης,  
Πέτρος Πλακογιάννης, Άννα Καρβέλα εις μνήμην **Σαράντη Δεντοπούλου**  
Άννα Μικροπούλου εις μνήμην **Ιωαννίδου**  
Πέτρος Καρέκλης εις μνήμην **γονεών**  
Ραφαήλ Νικίτας, Κατερίνα Μαυρούδη, Μαρία Μαυρούδη, Θωμάς Σπάρτακος, Οικογένεια Πατρικάκου,  
Βάσω & Θεόδωρος Θεωδωροπούλου, Οικογένεια Δημήτριου Βρεττάκου εις μνήμην **Ευαγγελίας Γιαννουλάτου**  
Οικογένεια Δέσποινας Θεοχαράκη εις μνήμην **Αντώνιου Κούκα**  
Αικατερίνη Αντωνίου εις μνήμην **Βασιλείου Αντωνίου**

Ελένη Αντωνάκη, Αικατερίνη Μομεμβασίτου, Γεώργιος Πλαγιαννάκος, Κωνσταντίνος Χατζημιάλης, Γεωργία Μυστηριώτη, Φλόρα Μπουγιατίτη, Ελένη Μαίστρου, Κωνσταντίνος Μενουδάκος, Σύλλογος Απανταχού Γυθειατών "Η Κρανάν", Ελισάβετ Παναγιωτάτου, Ιωάννης Αλεξάκης, Κωνσταντίνος Βίγλας, Αντώνιος Νουκάκης, Μαρία Καραμάνου, Ιωάννης Παπαθανιάλ, Ανδρομάχη Κάραλη, Τάσος & Ζωή Κοττολέφα, Οικογένεια Παναγιώτη Μενουδάκου, Λεωνίδας Κουτσούμπος, Σόφη Καρατζά-Κουρεμπάνα, Ντίανα Βρανούση, Αικατερίνη Βικάτου, Γ.Β. Μομεμβασίτης, Μαρία Ρίτα Κομπά, Τάκης & Ελένη Φιλιπποπούλου εις μνήμην **Αλέκας Μομεμβασίτου**  
Νικόλαος Μομεμβασίτης εις μνήμην **Αλέκας Μομεμβασίτου & Νικολέτας Μομεμβασίτου**  
Μάριος Ανδρικόπουλος εις μνήμην **Γαρυφαλλιάς Ανδρικόπουλου**  
Μαρία & Άννα Λαιμού εις μνήμην **Ιουλίας Λαιμού**  
Βασίλειος Παπαδημητρίου, Απόστολος & Αφροδίτη Γιώτη, Δημήτριος & Ερικαίτη Τζουμάκα, Αριστοτέλης & Ειρήνη Μεκίλη, Κωνσταντίνος & Σοφία Παπαδημητρίου, Αδαμάντιος Παπανικολάου εις μνήμην **Γεωργίου Παπαδημητρίου**  
Κώστας Νταλαμάγκας εις μνήμην **Μιλτιάδη Νταλαμάγκα**  
Δημήτριος Χαριανόπουλος εις μνήμην **Ιωάννη Χαριανόπουλου**  
Ιωάννης Καραγιάννης εις μνήμην **Σοφίας Καραγιάννη**  
Μέρες Ελληνικού Κινηματογράφου εις μνήμην **Γ. Καρυπίδη**

# Lecanemab - το νέο μονοκλωνικό αντίσωμα για τη νόσο Alzheimer

Η πλήρης έγκριση της λεκανεμάμπης (lecanemab) από τον FDA τον Ιούλιο του 2023 για την αντιμετώπιση της ήπιας νοητικής διαταραχής (mild cognitive impairment -MCI) και της ήπιας άνοιας (mild dementia) στο έδαφος της νόσου Alzheimer, σηματοδοτεί ορόσημο στη θεραπευτική του νοσήματος αυτού. Το lecanemab αποτελεί εξανθρωπισμένο μονοκλωνικό αντίσωμα, το οποίο συνδέεται με τα πρωτοϊνίδια του αμυλοειδούς και οδηγεί σε σημαντική μείωση του φορτίου των αμυλοειδικών πλακών στον εγκέφαλο των ασθενών με νόσο Alzheimer. Συνέπεια η σημαντική σημαντική επιβράδυνση στην κλινική επιδείνωση της νόσου (~27%). Αποτελεί την πρώτη εγκεκριμένη αγωγή για την νόσο Alzheimer, η οποία δρα επί των υποκείμενων παθοφυσιολογικών μηχανισμών της νόσου Alzheimer, σε αντίθεση με τις υπάρχουσες εγκεκριμένες θεραπείες (αναστολείς χολινεστεράσης, μεμαντίνη), οι οποίες προσφέρουν συμπτωματική μόνον αντιμετώπιση.

Το lecanemab έχει κατατεθεί και στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων (European Medicines Agency -EMA) προς έγκριση, με την καταληκτική απόφαση να αναμένεται εντός του 2024. Το lecanemab χορηγείται 2 φορές τον μήνα ενδοφλεβίως, και η χρήση του, όπως προκύπτει από τα δεδομένα των κλινικών μελετών, απαιτεί την στενή και αυστηρή τήρηση πρωτοκόλλου παρακολούθησης και διαχείρισης ανεπιθύμητων ενεργειών, όπως τα ARIA (amyloid-related imaging abnormalities, ακτινολογικές διαταραχές σχετιζόμενες με το αμυλοειδές) και τις αντιδράσεις κατά την διάρκεια της έγχυσης. Για το λόγο αυτό, η χρήση του lecanemab στην κλινική πράξη, ειδικά στα αρχικά στάδια, πρέπει να γίνεται σε εξειδικευμένες ιατρικές δομές -κέντρα, τα οποία παρέχουν τις απαιτούμενες υπηρεσίες και έχουν το κατάλληλο ανθρώπινο δυναμικό για τη χορήγησή του. Η χορήγηση αυτή προϋποθέτει την θέσπιση τυποποιημένων διαδικασιών για την παρακολούθηση των ασθενών και την διαχείριση ενδεχόμενων ανεπιθύμητων ενεργειών.

Στη χώρα μας, σύμφωνα με πρόσφατη επιδημιολογική μελέτη, έχουμε 160.000 άτομα με άνοια και 280.000 με ήπια νοητική διαταραχή. Λαμβάνοντας υπόψη τον υψηλό αριθμό ασθενών υποψήφιων για λήψη lecanemab και των ιδιαίτερως αυξημένων αναγκών και απαιτήσεων στα αρχικά στάδια της χορήγησής του, κρίνεται σκόπιμη η εκ των προτέρων οργάνωση και θεσμοθέτηση του πλαισίου χορήγησής του. Οι οργανώσεις ασθενών ήδη πιέζουν για τη χορήγηση του φαρμάκου από τους ασφαλιστικούς οργανισμούς διεθνώς, όπως και στη χώρα μας. Το Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια και τη νόσο Alzheimer έχει δεχθεί πάρα πολλά ερωτήματα και αιτήματα σχετικά με το ζήτημα αυτό. Για όλους αυτούς τους λόγους προτείνουμε τη δημιουργία ομάδας εργασίας με σκοπούς:

1. Διαδικασία ορισμού από το Υπουργείο των νοσοκομειακών δομών (Νευρολογικές Κλινικές - Ιατρεία Μνήμης) που πληρούν τα κριτήρια για την ασφαλή χορήγηση του lecanemab
2. Καθορισμό των όρων χορήγησης και αποζημίωσης του lecanemab και επιλογή των ασθενών που πληρούν τα κριτήρια λήψης βάσει εθνικής ηλεκτρονικής βάσης καταγραφής (Registry- Μητρώο ασθενών)
3. Καθορισμό του κόστους του lecanemab μετά από διαπραγματεύσεις με τις φαρμακευτικές εταιρείες - απαραίτητη προϋπόθεση η ύπαρξη επιδημιολογικών στοιχείων σχετικά με τον ακριβή αριθμό των επιλέξιμων ασθενών

Το μονοκλωνικό αντίσωμα Lecanemab σίγουρα δεν αποτελεί το φάρμακο που έφερε το θαύμα ή τη ριζική θεραπεία για τη νόσο Alzheimer, όπως περιεγράφηκε σε κάποια ΜΜΕ ή έγινε λανθασμένα αντιληπτό από κάποιες οικογένειες ασθενών. Απευθύνεται σε επιλεγμένους ασθενείς με πρώιμη νόσο Alzheimer, η χορήγησή του απαιτεί τεκμηριωμένη διάγνωση με βιοδείκτες, γίνεται με νοσηλεία στο νοσοκομείο δύο φορές το μήνα και απαιτεί επαγρύπνηση για σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες. Το κόστος δε είναι υψηλό! Εν τούτοις αποτελεί μια από τις πρώτες αιτιολογικές θεραπείες για τη νόσο Alzheimer και, παρά τους προαναφερθέντες περιορισμούς, μπορεί να θεωρηθεί ως ένα μεγάλο βήμα προόδου.

## Δρ. Παρασκευή Σακκά

Νευρολόγος - Ψυχίατρος  
Πρόεδρος της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών  
και του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την Άνοια

# Οι προκλήσεις και τα εμπόδια στη φροντίδα ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων με άνοια

Πολλά ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα, ιδιαίτερα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, συχνά βιώνουν ακραίες προκαταλήψεις, διακρίσεις και βία. Η διαχείριση του φύλου και της σεξουαλικής τους ταυτότητας μπορεί να είναι πολύ δύσκολη, πόσο μάλλον αν πάσχουν από άνοια.

Σε σχετική μελέτη, η διευθύντρια προγραμμάτων και πρόεδρος της ομάδας εργασίας της Alzheimer Europe για το σεξ, το φύλο και τη σεξουαλικότητα στο πλαίσιο της άνοιας, Dr. Dianne Gove, διερευνά σε βάθος συγκεκριμένες περιπτώσεις, ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων με άνοια. Μελετά επίσης τη λεκτική ή και μη λεκτική βία, που ασκείται συνειδητά ή όχι, εις βάρος των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων με νοητικά προβλήματα.

Όσον αφορά στη σημασία του δικαιώματος στις σχέσεις και τη σεξουαλική ζωή, η Dr. Gove έδωσε μερικά παραδείγματα άτυπων περιορισμών της δικαιοπρακτικής ικανότητας σε σχέση με τη σεξουαλικότητα. Τονίζει ότι στις Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων η σεξουαλικότητα θεωρείται συχνά πρόκληση ή ιατρικό πρόβλημα, που πρέπει να ελεγχθεί και ότι ο φόβος των διακρίσεων και της κακοποίησης μπορεί να οδηγήσει πολλούς ανθρώπους σε απόκρυψη της σεξουαλικής τους ταυτότητας.

Σημαντικό εμπόδιο για την κάλυψη των αναγκών των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων που ζουν με άνοια και εκείνων που τα φροντίζουν, είναι η ελλιπίς εκπροσώπηση των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων στις οργανώσεις Alzheimer και άνοιας και το μη καταρτισμένο προσωπικό των δομών φροντίδας ατόμων με άνοια.

Επιπλέον, τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα που ζουν με άνοια υποεκπροσωπούνται στην έρευνα και υποεξυπηρετούνται στην κλινική πράξη. Παρόλο που υπάρχουν παραδείγματα καλής πρακτικής, οι υπηρεσίες για την άνοια είναι απροετοίμαστες να αντιμετωπίσουν τις ξεχωριστές ανάγκες και εμπειρίες των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων.

Η έκθεση της Alzheimer Europe με τίτλο «**Σεξ, φύλο και σεξουαλικότητα στο πλαίσιο της άνοιας: Ένας οδηγός για την ευαισθητοποίηση των εργαζομένων στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας**» προσφέρει πρακτικές συμβουλές σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης ζητημάτων που σχετίζονται στο σεξ, το φύλο και τη σεξουαλικότητα στο πλαίσιο της άνοιας.

Στον οδηγό τονίζεται η σημασία της υιοθέτησης μιας προσωποκεντρικής προσέγγισης στη φροντίδα και παρουσιάζονται στρατηγικές για την προώθηση ανοιχτής και ειλικρινούς επικοινωνίας με ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα που ζουν με άνοια. Επιπλέον, παρέχονται συμβουλές για τη δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος για τα άτομα που ζουν με άνοια να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους.

Σε πρόσφατη συνέντευξή τους η Dr Dianne Gove και ο Εκτελεστικός Διευθυντής της Alzheimer Europe Jean Georges, απαντούν σε κίριες ερωτήσεις αναφορικά με τον οδηγό και τους καθοριστικούς στόχους του.

**Ποιες παρανοήσεις εξακολουθούν να υπάρχουν σχετικά με το σεξ, το φύλο και τη σεξουαλικότητα των ατόμων που ζουν με άνοια;**

Υπάρχουν πολλές παρανοήσεις σχετικά με την ταυτότητα φύλου των ατόμων που ζουν με άνοια, μερικές φορές με αποτέλεσμα η παροχή υπηρεσιών, φροντίδας και υποστήριξης που βασίζονται στο φύλο, να μην ανταποκρίνονται στα πραγματικά ενδιαφέροντα και ανάγκες των ανθρώπων αυτών και να μην τους προστατεύουν από ομοφοβικές και τρανσφοβικές συμπεριφορές. Υπάρχουν επίσης πολυάριθμες παρανοήσεις γύρω από το θέμα της σεξουαλικότητας, οι οποίες συνδέονται με ηλικιακά στερεότυπα και στερεότυπα φύλου. Για παράδειγμα, συχνά θεωρείται ότι οι ηλικιωμένοι δεν ενδιαφέρονται για το σεξ και δεν είναι σεξουαλικά ενεργοί. Εκείνοι που εκδηλώνουν σεξουαλική συμπεριφορά, ειδικά σε περιβάλλοντα όπως μια Μονάδα Φροντίδας Ηλικιωμένων, μπορεί να θεωρηθούν ότι εμφανίζουν «σεξουαλικά ανάρμοστη συμπεριφορά» ή να πέσουν θύματα σεξουαλικής κακοποίησης. Είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με άνοια δεν υφίστανται κακομεταχείριση και εξίσου σημαντικό να αποφεύγονται υποθέσεις σχετικά με την ικανότητά τους να συμμετάσχουν σε σεξουαλική σχέση και την ανάγκη ή επιθυμία τους για σωματική επαφή και στενές σχέσεις. Το δικαίωμά τους στη σεξουαλικότητα θα πρέπει διερευνάται και να αντιμετωπίζεται με σεβασμό.

**Τι οδηγίες στην ανάπτυξη του οδηγού;**

Το σεξ, το φύλο και η σεξουαλικότητα είναι θεμελιώδεις πτυχές της ζωής μας, που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο βλέπουμε τον εαυτό μας, το πώς μας βλέπουν οι άλλοι και τη θέση μας στην κοινωνία. Τα τελευταία χρόνια, υπάρχει αυξανόμενη ευαισθητοποίηση σχετικά με το φύλο και τη σεξουαλικότητα και τις πολλές διαφορετικές ταυτότητες φύλου και σεξουαλικούς προσανατολισμούς που έχουν οι άνθρωποι. Αυτούς, εξοικονομεί να υπάρχει έλλειψη πληροφοριών σχετικά με αυτό το θέμα στη φροντίδα της άνοιας. Η Ευρώπη εξακολουθεί να επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από ετεροτυπικές υποθέσεις (θεωρείται δεδομένο ότι όλοι οι ετεροφυλόφιλοι ταυτίζονται με το φύλο που τους αποδίδεται κατά τη γέννηση και ζουν σε μια δεμένη βιολογική οικογένεια) και αυτό στιγματίζει επίσης τη φροντίδα και υποστήριξη της άνοιας. Οι κοινωνίες στις οποίες ζούμε έχουν αναπτύξει δομές φροντίδας και υποστήριξης γύρω από αυτές τις παραδοχές, οι οποίες, δυστυχώς, συχνά αντικατοπτρίζουν την ομοφοβία, την τρανσφοβία και την ηλικιακή διάκριση. Αυτό αντανακλάται σε αρνητικά στερεότυπα για τη σεξουαλικότητα των ηλικιωμένων και των ατόμων με άνοια και σε γενικεύσεις σχετικά με το τι θέλουν ή χρειάζονται οι άνδρες και οι γυναίκες με άνοια στη ζωή τους, καθώς και ποια θεωρείται «φυσιολογική» ή αποδεκτή συμπεριφορά.

**Ποιος είναι ο στόχος του οδηγού;**

Στόχος αυτού του οδηγού είναι να προωθήσει τον προβληματισμό, να καταπολεμήσει τις αμφισβητούμενες υποθέσεις και ανισότητες που σχετίζονται με τα ΛΟΑΤΚΙ+ άτομα που ζουν με άνοια και να διασφαλίσει ότι όλοι είναι απαλλαγμένοι από βία, διακρίσεις και παρενόχληση, ανεξάρτητα από το φύλο, την ταυτότητα φύλου ή τον σεξουαλικό προσανατολισμό τους.

**Ποια είναι τα βασικά μηνύματα του οδηγού;**

Τα βασικά μηνύματα αυτού του οδηγού είναι ότι ο καθένας μπορεί να αναπτύξει άνοια. Ανεξάρτητα από την ταυτότητα φύλου ή τον σεξουαλικό του προσανατολισμό, την οικογενειακή κατάσταση και το αν είναι σεξουαλικά ενεργός ή όχι. Η εμπειρία των ΛΟΑΤΚΙ+ ατόμων είναι συχνά διαφορετική από αυτή των ετερόφυλων ατόμων και αντιμετωπίζουν πολλά ζητήματα που οι δεύτεροι δεν αντιμετωπίζουν. Ωστόσο, κι άλλες ομάδες, όπως στρείτ άνδρες, ηλικιωμένες γυναίκες που ζουν μόνοι και άτομα που δεν έχουν παιδιά αντιμετωπίζουν επίσης προκλήσεις και βιώνουν ορισμένες μορφές διακρίσεων στο πλαίσιο της φροντίδας και της υποστήριξης της άνοιας. Διακρίσεις βιώνουν και οι άνθρωποι τους στενού τους περιβάλλοντος, όπως οι βιολογικές τους οικογένειες, οι οικογένειες της επιλογής τους, οι φροντιστές και, σε ορισμένες περιπτώσεις, οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας. Πρέπει να διασφαλισουμε ότι όλοι οι άνθρωποι που ζουν με άνοια αισθάνονται αποδεκτοί και χαίρουν εκτίμησης, ότι αισθάνονται ασφαλείς να είναι ανοιχτοί σχετικά με την ταυτότητα φύλου και το σεξουαλικό προσανατολισμό τους και ότι μπορούν όλοι να απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα, σεβασμό και ευκαιρίες με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας.



# Δημήτρης Κουρούμπαλης και Ευφροσύνη Κορρού

Με την άνοια, η σχέση ξαναδημιουργείται από την αρχή



Η Ευφροσύνη Κορρού είναι χορεύτρια, δασκάλα χορού και κινησιολόγος στο θέατρο. Ο Δημήτρης Κουρούμπαλης είναι ηθοποιός. Εκτός από την τέχνη τους ενώνουν πολλά. Είναι διευθυντές της σχολής Θεάτρου «10Θ», είναι ζευγάρι στη ζωή, έχουν μια μικρή κόρη και τα τελευταία επτά χρόνια είναι φροντιστές ενός ατόμου με άνοια. Το 2017 η μητέρα της Ευφροσύνης, Μαίρη, διαγνώστηκε με Alzheimer κι έκτοτε η φροντίδα της αναδείχθηκε σε προτεραιότητά τους. Και οι δύο την αποκαλούν «μαμά», αποκαλύπτοντας την τρυφερή ισοτιμία με την οποία διαχειρίζονται την κατάστασή της. Έμπειροι πια μέσα στη νόσο, έχοντας διανύσει ένα μεγάλο διάστημα προκλήσεων, μιλούν χωρίς κοινωνικές αναστολές για την προσωπική τους εμπειρία ως φροντιστές, υπογραμμίζοντας emphaticά την ανάγκη κρατικής υποστήριξης όλων των φροντιστών και των ασθενών. Είναι ζήτηση πολιτισμού, όπως λένε.

## Πως ξεκινάει το χρονικό της περιπέτειας σας στην άνοια;

**Δ.Κ.** Υπάρχει ένα ορόσημο στη ζωή της κ. Μαίρης, ο θάνατος της αδερφής της. Ούσες και οι δύο χήρες, ζούσαν μαζί για πάνω από 15 χρόνια. Τότε η κ. Μαίρη μένει μόνη. Και ξαφνικά βλέπουμε έναν άλλο άνθρωπο. Δεν ήταν τόσο έντονη η απώλεια μνήμης, όσο μια σύγχυση για το τι πρέπει και τι της αρέσει να κάνει.

**Ε.Κ.** Η μαμά μου ήταν ανέκαθεν άνθρωπος πολύ φροντιστικός. Κάποια στιγμή, αυτό σταμάτησε, γιατί δεν θυμόταν πως να το κάνει. Ωστόσο, εκεί όπου κατάλαβα ότι πρέπει να διερευνήσουμε την κατάσταση ήταν το τελευταίο καλοκαίρι που θέλησε να πάει στο εξοχικό. Μόλις εγκαταστάθηκε, μιλήσαμε στο τηλέφωνο και άκουσα μίαν άλλη φωνή, που ήθελε επειγόντως να γυρίσει στην Αθήνα. Φτάνοντας για να την παραλάβω, συνάντησα μια γυναίκα που είχε ετοιμάσει μια σακουλίτσα με τα πράγματα της και θεωρούσε πως ήταν έτοιμη να φύγει. Η διάγνωση μπήκε λίγο αργότερα από γηρίατρο.

**Δ.Κ.** Θυμάμαι πως όταν ο γιατρός τη ρώτησε την ημερομηνία που είχαμε κατά την ημέρα της επίσκεψής μας, εκείνη του απάντησε με τα σωστά στοιχεία. «Έχουμε 28 Αυγούστου του '17». Παγώσαμε όταν διευκρίνισε την χρονολογία: 1917. Έκτοτε ξεκίνησε αγωγή και ήρθαμε σε επαφή με το Κέντρο Ημέρας Παγκρατίου της Alzheimer Αθηνών.

## Η διάγνωση αποτέλεσε για εσάς το πρώτο σοκ;

**Ε.Κ.** Όταν πέθανε η θεία μου και αδερφή της, πίστευα πως η μητέρα μου δεν θα ήθελε να ζήσει άλλο. Κι έτσι ήταν σχεδόν ανακουφιστικό πως έχασα ένα μέρος της μαμάς μου - κι όχι ολόκληρη. Ομολογουμένως μπήκα σε μεγάλη στενοχώρια. Είχα θυμό καθώς της έλεγα ξανά και ξανά τα ίδια πράγματα, καθώς η μητέρα μου δεν ήταν εκεί για να τη ρωτήσω «αν είναι ωραία αυτά τα ρούχα που φοράω». Από την άλλη, έχω μια ευγνωμοσύνη που την έχω κοντά μου. Επικοινωνώ μαζί της διαφορετικά. Φυσικά, πρέπει να διευκρινίσω ότι η μητέρα μου έχει μια ήπια εκτόνωση, δεν είναι εριστική μέσα στη νόσο· απεναντίας είναι πολλή αγαπητική. Με αγκαλιάζει, με φιλάει και όταν με βλέπει χαίρεται σαν να είναι η πρώτη φορά. Είναι μια πολύ καλή ασθενής. Δηλαδή, παρά το σοκ, μου είναι σημαντικό ότι μπορώ ακόμα και την αγκαλιάζω.

**Δ.Κ.** Είναι ύπουλη ασθένεια το Alzheimer αφού δεν υπάρχει κάτι το εμφανώς λάθος ή κάθε μέρα το ίδιο λάθος. Οπότε όταν η κ. Μαίρη πρωτοδιαγνώστηκε, γινόμασταν μάρτυρες του αποπροσανατολισμού που ζούσε. Όμως, δεν υπήρχε κάτι στο οποίο θα μπορούσαμε να παρέμβουμε άμεσα. Σήμερα, μετά από επτά χρόνια, καταλαβαίνω ότι κάθε μέρα είναι μια καινούργια μέρα. Βρισκόμαστε σε μια συνεχή διαπραγματεύση. Με την άνοια, η σχέση μοιάζει να ξαναδημιουργείται από την αρχή. Ακόμα κι όταν μας ξεχνά για λίγο, υποβόσκει στο βάθος της συνειδησης, της ψυχής της - δεν ξέρω - η οικειότητα και η αγάπη που έρχεται και κατακλύζει την εικόνα. Με κάποιον τρόπο, δεν έχω το φόβο ότι θα μας ξεχάσει. Ξέρω πως βρίσκομαι κοντά της και της μεταφέρω κάτι εκείνη τη στιγμή. Δεν της μεταφέρω μια ζωή που έχουμε ζήσει μαζί. Την αγαπώ εκείνη τη στιγμή που είμαστε μαζί.



### ***Πως έχει εξελιχθεί η κατάστασή της σε αυτή την επταετία;***

**Δ.Κ.** Μια πολύ σημαντική παράμετρος για το πως βιώνουμε τη νόσο έχει να κάνει με την ίδια την ασθενή. Έχουμε κοινά παραδείγματα νοσούντων από άνοια, που εκδήλωσαν βία, θυμό, μεγάλη ένταση και οδύνη. Η κ. Μαίρη δεν υπήρξε ποτέ επιθετική ή βίαιη. Από αυτή την άποψη, είμαστε τυχεροί ως φροντιστές της. Από την άλλη, στο μεσοδιάστημα είχαμε πτώσεις, λοιμώξεις - καθώς έχει πολλά υποκείμενα νοσήματα - και διανύσαμε μια πολύ δύσκολη πορεία νοσηλείων, οι οποίες επιδείνωσαν την κατάστασή της αναφορικά με την άνοια. Αν ήμασταν ρεαλιστές θα έπρεπε να νοσηλευτεί σε ειδικό κέντρο. Αλλά επειδή δεν θέλουμε να την αποχωριστούμε, είναι στο σπίτι με άνθρωπο που τη φροντίζει και παράλληλα είμαστε δίπλα της τρεις άνθρωποι - εμείς οι δύο και η αδερφή της Ευφροσύνης. Μένουμε μαζί της, στον ίδιο όροφο.

**Ε.Κ.** Μας θυμάται ακόμα κι αυτό μου δίνει αισιοδοξία.

### ***Πως βιώνετε σωματικά και ψυχικά το φορτίο του φροντιστή;***

**Ε.Κ.** Έχω φοβερή έγνοια. Έχει χαθεί η ελευθερία μου. Κάθε φορά που χτυπάει το τηλέφωνο φοβάμαι, αν δεν απαντήσουν αμέσως στο τηλέφωνο, πανικοβιάλλομαι. Ακόμα και στις διακοπές, δεν είμαι χαλαρή, δεν μπορώ να απεμπλακώ από αυτό. Νιώθω μεγάλη στενοχώρια, την οποία, ωστόσο, έχω προσπαθήσει να μην μετασχηματίσω σε μιζέρια. Δηλαδή, δεν έχω πει ποτέ για τη μητέρα μου «καχ, την κακομοίρα». Καθώς ήταν πάντα μια γυναίκα πολύ κοκέτα, φροντίζω να είναι ωραία ντυμένη και περιποιημένη.

**Δ.Κ.** Εγώ έχω μια διαφορετική αφήγηση από την Ευφροσύνη. Έχω ένα φόβο ξεχωριστό για κάθε φορά που προκύπτει κάτι σοβαρό. Αναρωπιέμαι «θα τα καταφέρουμε τώρα»; Θυμάμαι να φεύγω από την πρόβα και να τρέχω για να τη δω στο νοσοκομείο. Για μένα είχε σημασία να την καθησυχάσω. Θυμάμαι, σε άλλη περίπτωση, να έχω παράσταση στις 21.00 και μέσα σε δύο ώρες να πρέπει επισκεφθούμε δύο νοσοκομεία εξαιτίας μιας σοβαρής λοίμωξης του ματιού της. Είχαμε μπλοκάρει στην κίνηση, αλλά στο αυτοκίνητο τραγουδούσαμε για να παραμείνει ήρεμη. Εκείνη τη φορά τα καταφέραμε. Θέλω να πω, ότι ο φόβος αίρεται, μόλις μπούμε στη δύσκολη συνθήκη. Αντιμετωπίζω την κατάσταση σαν ένα πρόβλημα που χρειάζεται λύση, εδώ και τώρα.

### ***Υπερβαίνετε συχνά τα όριά σας;***

**Ε.Κ.** Ναι, παρόλο που θέλω να είμαι δυνατή.

**Δ.Κ.** Εγώ νομίζω ότι αντέχω κι άλλο. Αλλά είναι αυτό που ευχόμαστε «να μην μας στείλει ο Θεός όσα μπορούμε να αντέξουμε».

### ***Οι οικονομικές απαιτήσεις της νόσου πόσο σας επηρέασαν;***

**Ε.Κ.** Για πέντε χρόνια - εξαιτίας ενός γραφειοκρατικού λάθους - της έκοψαν την αναπηρική σύνταξη. Στο διάστημα αυτό εξοντωθήκαμε οικονομικά, καθώς η ασθένεια έχει πάρα πολλά έξοδα. Είναι πολύ δύσκολο να έχεις έναν τέτοιο ασθενή και να σκέφτεσαι αν υπάρχουν χρήματα για να τραφεί σωστά ή να είναι καθαρός.

### ***Επανέρχεστε στο πάγιο αίτημα της κοινότητας των φροντιστών για το επίδομα του φροντιστή, σωστά;***

**Ε.Κ.** Εννοείται. Πρέπει ως φροντιστές να συνεχίσουμε να είμαστε λειτουργικοί στη ζωή μας, για να μπορούμε να παρέχουμε βοήθεια στον ασθενή μας. Κι αυτό μεταφράζεται στην οικονομική μας στήριξη. Υπάρχουν συγγενείς, οι οποίοι μη έχοντας την δυνατότητα να πληρώσουν ένα επαγγελματία φροντιστή, παραιτούνται από τη δουλειά τους. Δεν θα μπορούσα να το φανταστώ αυτό για εμάς, θα αισθανόμουν ανάπηρη χωρίς τη δουλειά μου - αυτό όμως δεν σημαίνει πως δεν πρέπει να φροντίσω με αξιοπρέπεια τη μητέρα μου. Δεν πρέπει να αφήσουμε την αρρώστια να τραβήξει προς τα κάτω και τους φροντιστές. Η οικονομική αναγνώριση της φροντίδας στην άνοια είναι ένα εξαιρετικά σοβαρό θέμα. Οι φροντιστές επιτελούμε έργο, πολλές φορές χωρίς καν να έχουμε την κατάρτιση. Φανταστείτε σε αυτό να προστεθεί η οικονομική δυσκολία, φανταστείτε ο φροντιστής να μην έχει έσοδα από πούθενά.

### ***Η πρόκληση της φροντίδας επηρέασε το εργασιακό σας status;***

**Ε.Κ.** Κοιμάμαι λιγότερο εδώ και χρόνια. Υπάρχει ανάγκη να είσαι πανταχού παρούσα. Βιώσαμε μια τριετία, όπου η μητέρα μου νοσηλευόταν αδιάκοπα με άλλες απίτες. Πραγματικά για τα τρία αυτά χρόνια παραπατούσα. Και σημειωτέον, δεν είμαι μόνη μου στην φροντίδα, αλλά τρεις άνθρωποι που την φροντίζουμε εξίσου.

**Δ.Κ.** Τα χρήματα καλύπτουν βασικότερες ανάγκες. Όταν ένας ηλικιωμένος ασθενής χρειάζεται να μεταφερθεί για νοσηλεία, καλές ασθενοφόρο επί πληρωμή, αντί να αυτοσχεδιάζεις, πηγαίνοντας τον με δικό σου μέσο. Στη νοσηλεία πρέπει να του παρέχεις νοσηλευτική επίβλεψη επί 24 ώρες. Ακόμα και στην τυπική καθημερινότητα, χρειάζεται να ανταποκριθείς σε έναν επαγγελματία φροντιστή, που θα βρίσκεται πάντα στο πλευρό του, ενώ εμείς λείπουμε στη δουλειά. Όλα αυτά μπορούν να συμβούν μόνο με οικονομική στήριξη.

### ***Εξάλλου, το ψυχικό φορτίο των φροντιστών δεν αποτιμάται.***

**Ε.Κ.** Αυτό που συζητάμε είναι θέμα πολιτισμού. Δεν έχει να κάνει με το αν θα έχουμε οικονομική άνεση, με το αν χρειάζεται να κάνω δύο δουλειές ή αν θα διευκολύνω τη ζωή της. Έχει να κάνει με το αν θα αντιμετωπίζουμε τη μητέρα μου - και κάθε ασθενή στη θέση της - ως άνθρωπο με δικαιώματα και βασικές ανάγκες.

### ***Υπάρχει έστω και μια ακτίνα φωτός που έχει αποκαλυφθεί μέσα σας, εντός αυτής της δοκιμασίας;***

**Δ.Κ.** Το μόνο θετικό είναι πως ο ασθενής δεν φεύγει αιφνίδια, σε εξοικειώνεις με την αποχώρησή του. Είναι πολύ οδυνηρό κι αυτό, αλλά αυτός ο θάνατος έχει και κάποια ελάχιστα στοιχεία 'ευγένειας'. Σε πιο προσωπικό επίπεδο, μπαίνοντας στην παρατήρηση του εαυτού μου, σκέφτομαι πως ο άνθρωπος είναι ένα τίποτα, ξαφνικά ασθενεί και κάποια στιγμή εξαφανίζεται.

**Ε.Κ.** Συμφωνώ, με παρηγορεί η παρουσία της. Ίσως επειδή δεν έχουμε φτάσει στο στάδιο να μπαίνω στο δωμάτιο της και να την βλέπω να κοιτάζει το κενό. Για την ώρα, όταν με βλέπει με αποκαλεί «παιδί μου» κι αυτό μου δίνει χαρά.

### ***Φοβάστε για την επόμενη μέρα;***

**Ε.Κ.** Πολύ, αλλά δεν μπορώ να προετοιμαστώ περισσότερο.

Το έχω προσπαθήσει και δεν μπορώ. Προσπαθώ να πείσω τον εαυτό μου πως, ακόμα κι όταν δεν θα με αναγνωρίσει, θα αισθάνεται το άγγιγμά μου.

**Δ.Κ.** Τον τελευταίο καιρό η κ. Μαίρη τρώει τα χείλη της, κάτι που δεν έκανε πριν. Εκεί βλέπω να αποτυπώνεται μια εσωτερική αγωνία και ανησυχία για το πόσο θα ταλαιπωρηθεί η ίδια.

### ***Είστε καλλιπένες, δημόσια πρόσωπα, εκτίθεστε μέσω της δουλειάς σας και θα ήθελα να μου πείτε πόσο δύσκολο είναι να μοιραστείτε αυτό που ζείτε στο σπίτι σας.***

**Ε.Κ.** Όταν μάθαμε ότι η μητέρα μου έχει Alzheimer δεν ήμουν απενοχοποιημένη να το επικοινωνώ στο γύρω περιβάλλον. Σήμερα, το λέω με αγάπη, σαν να της συμπαραστέκομαι, σαν να είμαι η φωνή της. Αγαπάω τη μαμά μου ακόμα και όπως είναι σήμερα.

**Δ.Κ.** Έχουμε εξοικειωθεί με την κατάσταση, έχουμε συνομιλήσει με τους εαυτούς μας και είμαστε πια έτοιμοι να το επικοινωνήσουμε και σε άλλους ανθρώπους που βιώνουν κάτι αντίστοιχο.

**Στέλλα Χαραμή**

Δημοσιογράφος

Συεργάτης Εταιρείας Alzheimer Αθηνών

## Το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο για τους φροντιστές ατόμων με άνοια

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι μια δύσκολη και πολλές φορές επίπονη διαδικασία, η οποία απαιτεί ψυχικό σθένος από την μεριά του ατόμου που αναλαμβάνει την φροντίδα, καθώς και τη διάθεση ολοένα και περισσότερου χρόνου, ενώ η ασθένεια εξελίσσεται. Δυστυχώς, στη χώρα μας δεν υπάρχουν οικονομικές απολαβές για το άτομο που αναλαμβάνει την φροντίδα ενός ατόμου με άνοια, όταν προέρχεται από το ίδιο οικογενειακό περιβάλλον (σύζυγος, παιδιά του πάσχοντος κ.ά.). Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει κάποια μικρά βήματα στην ελληνική νομοθεσία για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια που εργάζονται, ώστε να μπορούν να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο στα ευάλωτα άτομα που φροντίζουν.

Αναφέρουμε επιγραμματικά τους δυο νόμους που αφορούν και στους φροντιστές ατόμων με άνοια.

### ΦΕΚ 4674/11-3-20

Σύμφωνα με το ν. 4674/2020 για τα άτομα που εργάζονται στον δημόσιο τομέα - και έχουν οριστεί δικαστικοί συμπαραστάτες - προβλέπονται τα εξής:

- Ειδική άδεια με αποδοχές έως είκοσι δύο (22) εργάσιμες ημέρες το χρόνο χορηγείται στους δικαστικούς συμπαραστάτες και σε περίπτωση που οι συμπαραστατούμενοι πάσχουν από ανοϊκή συνδρομή.
- Μειωμένο ωράριο για τους υπαλλήλους που έχουν με δικαστική απόφαση την επιμέλεια ατόμου με ειδικές ανάγκες.

### ΦΕΚ 4808/19-6-21

Με τον ν. 4808/2021 η ελληνική νομοθεσία προσαρμόζεται στην οδηγία της Ευρωπαϊκής Ένωσης 2019/1158 σχετικά με την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και ιδιωτικής ζωής για τους γονείς και τους φροντιστές. Ο νόμος αυτός αφορά εργαζόμενους, τόσο στο δημόσιο όσο και ιδιωτικό τομέα, εφόσον κατοικούν στο ίδιο νοικοκυριό.

Βάσει αυτού του νόμου προβλέπονται:

- **Άδεια φροντιστή:** Κάθε εργαζόμενος που έχει συμπληρώσει έξι (6) μήνες εργασίας, συνεχόμενης ή με διαδοχικές συμβάσεις, δικαιούται άδεια φροντιστή για τη φροντίδα προσώπου, διάρκειας έως (5) εργάσιμες ημέρες για κάθε ημερολογιακό έτος, εφόσον υπάρχει ανάγκη σημαντικής φροντίδας ή υποστήριξης για σοβαρό ιατρικό λόγο. Αυτή αποδεικνύεται με ιατρική γνωμάτευση (άρθρο 29).
- **Απουσία λόγω ανωτέρας βίας:** Αφορά σε άδεια έως δυο (2) φορές επισίως και έως μία (1) εργάσιμη ημέρα κάθε φορά, με αποδοχές, για λόγους που συνδέονται με επείγοντα οικογενειακά ζητήματα σε περίπτωση ασθένειας ή ατυχήματος, το οποίο καθιστά απαραίτητη την παρουσία του εργαζομένου. Αποδεικνύεται με ιατρική γνωμάτευση νοσοκομείου ή θεράποντος ιατρού (άρθρο 30).
- **Άδεια λόγω ασθένειας εξαρτώμενου μέλους:** Οι εργαζόμενοι έχουν δικαίωμα να λάβουν άδεια, άνευ αποδοχών, έως έξι (6) εργάσιμες ημέρες για κάθε ημερολογιακό έτος σε περίπτωση εξαρτώμενων μελών στην οικογένεια. Η άδεια αυτή δύναται να χορηγηθεί εφάπαξ ή τμηματικά (άρθρο 42).
- **Ευέλικτες ρυθμίσεις εργασίας:** Κάθε εργαζόμενος φροντιστής δικαιούται να ζητά ευέλικτες ρυθμίσεις εργασίας για λόγους φροντίδας, όπως η τηλεργασία, το ευέλικτο ωράριο εργασίας ή η μερική απασχόληση. Απαραίτητη προϋπόθεση η συμπλήρωση έξι (6) μηνών εργασίας στον ίδιο εργοδότη (άρθρο 31).

Μέχρι σήμερα οι φροντιστές υποστηρίζονται ελάχιστα από την νομοθεσία μας. Ευελπιστούμε, όμως, άμεσα να ψηφιστεί και εν συνεχεία να εφαρμοστεί το Σχέδιο Νόμου για την Άνοια, μέσα στο οποίο προβλέπεται η νομοθετική κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ατόμων με άνοια και των ατόμων που τους φροντίζουν.

### Ειρήνη Βαμβακάρη

Κοινωνική Λειτουργός, Msc & Επιστημονικά Υπεύθυνη της Κινητής Μονάδας Άνοιας Πειραιά  
Εταιρεία Alzheimer Αθηνών



# Τι προσφέρουν το πρόγραμμα Φροντίδα στο Σπίτι και οι Κινητές Μονάδες Άνοιας

Το πρόγραμμα «Φροντίδα στο Σπίτι», στο πλαίσιο των παρεμβάσεων υποστηρικτικής φροντίδας, επικεντρώνεται στη διατήρηση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, αλλά και της οικογένειάς του. Αυτό επιτυγχάνεται μέσα από την προαγωγή και εκπαίδευση σε πρακτικά ζητήματα της καθημερινότητας, όπως η φροντίδα, η ασφάλεια, η επίβλεψη και διατήρηση της υγείας του πάσχοντος. Καθοριστικής σημασίας για την αποτελεσματική παρέμβαση είναι η οικοδόμηση σχέσης εμπιστοσύνης με τον ασθενή και τους φροντιστές του. Η εμπιστοσύνη αρχίζει να χτίζεται από την πρώτη κιόλας τηλεφωνική επαφή για τον προγραμματισμό του ραντεβού. Συνεχίζεται με τη λήψη πλήρους κοινωνικού ιστορικού κατά την πρώτη συνάντηση και κορυφώνεται στη διάρκεια της παρέμβασης από τους επαγγελματίες υγείας.

Βασικός στόχος ήταν και παραμένει η διατήρηση της αξιοπρέπειας και των ικανοτήτων του ασθενούς και η μεγιστοποίηση της λειτουργικότητάς του. Τα οφέλη του προγράμματος είναι πολλά και διευρύνονται σε ποικίλα πεδία. Αναλυτικότερα:

## Εκπαίδευση

Μέσα από το πρόγραμμα «Φροντίδα στο Σπίτι» οι φροντιστές των ατόμων με άνοια έχουν τη δυνατότητα να εκπαιδευτούν από έμπειρους και εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας σε ένα ευρύ φάσμα τομέων, όπως:

- Γενικές οδηγίες και κατευθύνσεις στον φροντιστή σε ό,τι αφορά στην άνοια και στη φροντίδα της άνοιας (επιβαρυντικοί παράγοντες, συμπτώματα, κλπ.)
- Εκπαίδευση φροντιστών-συγγενών και έμμισθων σε τομείς όπως η επίλυση προβλημάτων, η ενεργοποίηση του ασθενούς, ο τρόπος προσέγγισης-διαχείρισης του ασθενούς, η καθιέρωση καθημερινής ρουτίνας, κλπ.
- Εκπαίδευση για την ασφάλεια και επίβλεψη του ασθενούς στο σπίτι (αποφυγή πτώσεων, διαμόρφωση σπιτιού, σκάλες, έπιπλα, μπάνιο, φωτισμός, πόρτα, κλπ.)
- Φυσικοθεραπευτικές οδηγίες και ασκήσεις για την βελτίωση της κίνησης, της ελαστικότητας και της δύναμης
- Συμβουλές για προβλήματα κατάποσης και σίσισης
- Νοσηλευτικές οδηγίες και εκπαίδευση φροντιστών σε ζητήματα βασικής υγιεινής, όπως ο ύπνος, οι κατακλίσεις, η αφυδάτωση, η φροντίδα των δοντιών, της δερματικής και στοματικής υγιεινής, του μπάνιου, κλπ.
- Κεντρικός στόχος του προγράμματος, μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης, είναι η κατάλληλη εκπαίδευση της οικογένειας, προκειμένου να παρέχει ποιοτική και αποτελεσματική φροντίδα στον πάσχοντα. Αν και εφόσον αυτός ο στόχος επιτευχθεί, η παραμονή των ατόμων με άνοια στο οικείο περιβάλλον και η αποφυγή της ιδρυματικής φροντίδας - για όσο αυτό είναι δυνατό - είναι εφικτή.

## Ανακούφιση των φροντιστών

Στη συντριπτική πλειονότητα των περιστατικών άνοιας στην Ελλάδα, η οικογένεια είναι αυτή που αναλαμβάνει τη φροντίδα των ασθενών, ακόμη και σε περιπτώσεις που υπάρχει αρωγή από κάποιον έμμισθο φροντιστή. Έτσι, η νόσος δεν πλήττει μόνο τον ασθενή, αλλά ολόκληρη την οικογένεια, η οποία (συμ)πάσχει μαζί του. Γι' αυτό το λόγο, οι φροντιστές επωφελούνται από το πρόγραμμα μέσα από:

- Συναισθηματική υποστήριξη - συμβουλευτική φροντιστών
- Διαχείριση αρνητικών συναισθημάτων, όπως ο θυμός, η ματαιώση, η ενοχή, η κόπωση (σωματική και συναισθηματική), το πένθος - πάντα με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ατόμου με άνοια και του ίδιου του φροντιστή.

## Συμβουλευτική ενημέρωση για κοινωνικά, προνοιακά και νομικά ζητήματα

Πέρα από την ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών, σημαντική είναι και η ανάγκη καθοδήγησης των φροντιστών για κοινωνικο-προνοιακά, οικονομικά και νομικά ζητήματα που ανακύπτουν. Πιο συγκεκριμένα:

- Συμβουλευτική για κοινωνικά και συναισθηματικά θέματα και παραπομπή-διασύνδεση στις κατάλληλες κοινοτικές υπηρεσίες, βάσει του τρόπου ζωής και των αναγκών του ασθενούς (π.χ. Βοήθεια στο σπίτι, Κέντρα Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικές Υπηρεσίες Δήμων, Κέντρα Υγείας κ. ά.)
- Ενημέρωση για προνοιακά ζητήματα (π.χ. επιδοματική πολιτική) και νομικά ζητήματα (π.χ. πληρεξούσιο, δικαστική συμπαράσταση, διαθήκη), τα δικαιώματα ασθενούς και φροντιστή και τον μακροπρόθεσμο σχεδιασμό (π.χ. Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων).

## Απασχόληση ατόμων με άνοια

Μέσα από τις δραστηριότητες νοητικής ενδυνάμωσης ωφελείται τόσο το άτομο με άνοια, όσο και ο φροντιστής του. Στο πλαίσιο του προγράμματος πραγματοποιείται:

- Νοητική ενδυνάμωση και δημιουργική απασχόληση των ατόμων με άνοια με έντυπες ασκήσεις, μέσω της μουσικής και του χορού, αλλά και με χρήση νέων τεχνολογιών.
- Ενίσχυση της έκφρασης, της αίσθησης του εαυτού και συναισθηματική ενίσχυση μέσω θεραπείας δι' αναμνήσεων, μουσικής, ταινιών εποχής κ.ά.

Ως εκ τούτου, όχι μόνο διεγείρονται οι εναπομείνουσες ικανότητες του ατόμου με άνοια, αλλά δίνεται η δυνατότητα στον φροντιστή να μάθει από αυτό, ώστε σε δεύτερο χρόνο να περάσει ποιοτικό χρόνο μαζί του, κάνοντας δημιουργικά πράγματα. Η εκπαίδευση αυτή εξασφαλίζει μια ουσιαστικότερη επικοινωνία μεταξύ τους.

Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια δεν αισθάνονται χαμένοι μέσα στην τεράστια δεξαμενή πληροφοριών που υπάρχει γύρω τους. Αντίθετα, γίνονται δέκτες στοχευμένης και προσωποποιημένης πληροφόρησης, εξατομικευμένης στις ανάγκες τους. Δεν αισθάνονται μόνοι και αβοήθητοι καθ' όλη την πορεία της νόσου και έχουν στη διάθεσή τους πρόσωπα αναφοράς να τους ακούσουν, να τους καταλάβουν, να τους κατευθύνουν.

## Κινητές Μονάδες Άνοιας

Στόχος της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών αποτελούσε ανέκαθεν και η κάλυψη των αναγκών των ατόμων με άνοια, που αδυνατούν να μετακινηθούν από τον τόπο κατοικίας τους, όσο και των οικογενειών τους. Γι' αυτό, σε συνεργασία με τις τοπικές ιατρικές και κοινωνικές δομές και υπηρεσίες, προσφέρεται υποστήριξη και καθοδήγηση σε πληθώρα ενοπίτων στα όρια του τομέα ψυχικής υγείας.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, οι Κινητές Μονάδες της Εταιρείας δραστηριοποιούνται σε:

- Διασύνδεση με την κοινότητα (Βοήθεια στο Σπίτι, Κέντρα Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικές Υπηρεσίες Δήμων, Κέντρα Υγείας, Κέντρα Κοινότητας, ΚΕΠ Υγείας, Νοσοκομεία κ.ά.)
- Ενημερωτικές ομιλίες και εκδηλώσεις, σε συνεργασία με τους τοπικούς φορείς (σχολεία, πολιτιστικούς οργανισμούς, Κέντρα Υγείας και άλλες δομές υγείας) με σκοπό την πρόληψη και την ενημέρωση για την άνοια στην κοινότητα.



**Μαίρη Καφετζοπούλου**  
Κοινωνική Λειτουργός  
Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

## Μπορεί να οδηγήσει ένα άτομο που έχει διαγνωστεί με άνοια;

Τα άτομα της τρίτης ηλικίας αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες στην οδήγηση, καθώς η προσοχή και η ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών - συνεισφέρουν και τα σωματικά αντανακλαστικά τους - είναι μειωμένα σε σχέση με τις νεότερες ηλικίες. Η δυσκολία αυτή γίνεται ακόμα πιο έντονη και εμφανής, όταν το άτομο έχει διαγνωστεί με ήπια νοητική έκπτωση ή άνοια. Ωστόσο, η ελαχιστοποίηση ή η παύση της οδήγησης ταυτίζεται με πολλούς από τους πάσχοντες ως απώλεια της ελευθερίας τους ή κοινωνική απομόνωση.

Η νομοθεσία για την οδήγηση στα άτομα με άνοια διαφέρει από χώρα σε χώρα. Για παράδειγμα, στη Μεγάλη Βρετανία, το άτομο που έχει διαγνωστεί με άνοια πρέπει να ενημερώσει σχετικά την ασφαλιστική εταιρεία του - διαφορετικά του επιβάλλεται πρόστιμο.

Αντίστοιχα, στην Ιρλανδία, πρέπει επιπροσθέτως να ενημερωθεί το εγκώριο Υπουργείο Μεταφορών.

Η ασφαλιστική εταιρεία θα συλλέξει τα δεδομένα που χρειάζονται και θα αποφανθεί εάν το άτομο είναι ικανό να συνεχίσει να οδηγεί ή όχι. Στην Αμερική ο νόμος διαμορφώνεται ανάλογα με την πολιτεία, με τις περισσότερες από αυτές να επιτρέπουν την οδήγηση σε άτομα με άνοια, πάντα υπό συνθήκες και αξιολόγηση. Ενδιαφέρον έχει ότι σε κάποιες πολιτείες, όπως το Τέξας, ένα συγγενικό πρόσωπο ή ο θεράπων γιατρός μπορεί να αναφέρει κάποιον στις Αρχές ως μη ασφαλή οδηγό. Στη χώρα μας, δυστυχώς, δεν υπάρχει κάποια πρόβλεψη ή σχετική νομοθεσία για την οδήγηση από άτομα με άνοια. Οι ενδείξεις, που είναι συνήθως προειδοποιητικές για την αδυναμία ενός ατόμου να οδηγήσει ασφαλώς, είναι οι εξής:

- Η εμπλοκή του ασθενούς σε κάποιο τροχαίοτύχημα
- Η διαπίστωση από συγγενικά/φιλικά πρόσωπα αλλαγής της οδηγικής συμπεριφοράς
- Η εμφάνιση αποπροσανατολισμού στο χώρο
- Η αυξημένη υπνηλία κατά την διάρκεια της ημέρας
- Η προσωπική διαπίστωση μειωμένων οδηγικών αντανακλαστικών

Είναι αναγκαίο το ελληνικό κράτος να δώσει αξιόπιστη εναλλακτική λύση στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, επενδύοντας στην ποιοτική αναβάθμιση χρήση των Μέσων Μαζικής Μεταφοράς, ώστε να είναι περισσότερο φιλικό προς τέτοιους ασθενείς.

Επίσης, είναι απαραίτητο να θέσει σαφή μέτρα και όρια για τα άτομα με διάγνωση άνοιας και τα κριτήρια οδήγησης.

Μέχρι τότε, η οικογένεια του ατόμου που πάσχει πρέπει να του εξηγήσει, πως η παύση της οδήγησης δεν σημαίνει και τον αποκλεισμό από την κοινωνία ή τις καθημερινές του συνήθειες. Όταν κανείς πάψει να έχει εμπιστοσύνη στα καλά αντανακλαστικά του και τις οδηγικές του ικανότητες συνίσταται να επαναλάβει το τεστ οδήγησης ή να εμπλέξει κάποιο οικείο και έμπειρο οδηγικά πρόσωπό του για να ελέγξει τις οδηγικές του συνήθειες.



### Αγγελική Τσάπανου

Ψυχολόγος & Επιστημονικά Υπεύθυνη Κέντρου Ημέρας Πειραιά  
Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

## iSupport -iSupportdementia - Greece: Η εκπαιδευτική πλατφόρμα για φροντιστές

Η φροντίδα των ατόμων με άνοια επηρεάζει τη σωματική, ψυχική και κοινωνικοοικονομική ζωή των φροντιστών. Τα εθνικά συστήματα μακροχρόνιας φροντίδας χρειάζεται να καλύψουν τις ανάγκες των φροντιστών, καθώς οι ίδιοι αποτελούν ίσως και το μεγαλύτερο μέρος αυτών των συστημάτων σε ορισμένες χώρες της Ευρώπης, όπως είναι και η Ελλάδα. Εν μέσω πανδημίας COVID-19, η ανάγκη για σωματική απόσταση και περιορισμό υπογράμμισε μια ακόμη διάσταση - που ενώ προϋπήρχε, ειδικά σε χώρες της Νοτιοανατολικής Ευρώπης - δεν αποτελούσε προτεραιότητα: την παροχή προγραμμάτων και υπηρεσιών για φροντιστές μέσω του διαδικτύου.

Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες των φροντιστών στο διαδίκτυο, αλλά και την αυξημένη ζήτηση διαδικτυακών υπηρεσιών, προχώρησε στην προσαρμογή στα ελληνικά της πλατφόρμας iSupport του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, με στόχο τη στήριξη φροντιστών. Έως και σήμερα πάνω από 400 άτομα έχουν εγγραφεί και παρακολουθήσει τα διαδικτυακά μαθήματα.

Η πλατφόρμα περιλαμβάνει πέντε βασικές ενότητες:

- Η **Ενότητα 1** αποτελεί μια εισαγωγή στην άνοια, που περιλαμβάνει τι συμβαίνει στα άτομα με άνοια και τι μπορεί να κάνει η οικογένεια.
- Η **Ενότητα 2** εστιάζει στη βελτίωση της επικοινωνίας, στην κοινή λήψη αποφάσεων και στη συμμετοχή και άλλων ατόμων στη φροντίδα του ατόμου με άνοια.
- Η **Ενότητα 3** έχει σκοπό να μειώσει το στρες του φροντιστή, μέσα από την εύρεση χρόνου για ευχάριστες δραστηριότητες και αλλαγί στον τρόπο σκέψης.
- Η **Ενότητα 4** εστιάζει στη διατροφή και περιλαμβάνει, μεταξύ άλλων, τη δημιουργία ευχάριστων ωρών γευμάτων, την πρόληψη προβλημάτων υγείας, τη χρήση τουαλέτας, τη φροντίδα της ακράτειας και την προσωπική υγιεινή.
- Τέλος, η **Ενότητα 5** αποτελεί μια εισαγωγή στις συνήθειες διαταραχές συμπεριφοράς των ατόμων με άνοια. Συμπτώματα που περιλαμβάνονται είναι: απώλεια μνήμης, επιθετικότητα, κατάθλιψη και άγχος, δυσκολία στην ομιλία, ψευδαισθήσεις και παραισθήσεις, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, περιπλάνηση, αποπροσανατολισμό, όπως και κακή ή μειωμένη κρίση.

Συνολικά, 23 μαθήματα συνθέτουν το εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Κάθε μάθημα περιλαμβάνει ευχάριστες διαδραστικές ασκήσεις, με παραδείγματα μέσα από τη φροντίδα. Οι φροντιστές είναι σε θέση να αντιληφθούν την επίδραση της άνοιας, να αντιμετωπίσουν τις διαταραχές συμπεριφοράς, να βελτιώσουν την ποιότητα της φροντίδας και να μάθουν να φροντίζουν καλύτερα τον εαυτό τους.

Για να έχετε πρόσβαση στην πλατφόρμα χρειάζεται να συνδεθείτε στη διεύθυνση:  
<https://isupportdementia-greece.gr>  
Αφού εγγραφείτε (με μία πολύ απλή και σύντομη διαδικασία)

Η επιστημονική ομάδα της προσαρμογής στα ελληνικά για την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών αποτελείται από: Την Επιστημονικά Υπεύθυνη της προσαρμογής για την Ελλάδα δρ. Αρετή Ευθυμίου και τα μέλη της ομάδας ειδικών για την πολιτισμική προσαρμογή, δρ. Ελένη Δημακοπούλου, δρ. Νομική Καραθίου, Χρύσα Καραγιάννη, Παναγιώτα Ζώνη.

Η επίσημη μετάφραση από τα αγγλικά στα ελληνικά πραγματοποιήθηκε από την κ. Λία Ονταμπασιδού. Υπεύθυνος φορέας της δημιουργίας της διαδικτυακής έκδοσης: CMT προοριτίκι.

### Αρετή Ευθυμίου

Ψυχολόγος, PhD & Επιστημονικά Υπεύθυνη  
Κινητής Μονάδας για την Άνοια στην Άρτα  
Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

## Άνοια και περιπλάνηση: Αιτίες, πρόληψη και τρόποι αντιμετώπισης

Μια από τις σοβαρές προκλήσεις, που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι οικογένειες ατόμων με άνοια, είναι η διάθεση για άσκοπη περιπλάνηση που βιώνουν συχνά τα άτομα. Το γεγονός αυτό μπορεί να είναι επώδυνο για τον φροντιστή και εξαιρετικά επικίνδυνο για το ίδιο το άτομο, καθώς δεν αποκλείεται να οδηγήσει στην εξαφάνισή του. Από τη στιγμή που ένα άτομο παρουσιάζει γνωστικά ελλείμματα και είναι κινητικά ανεξάρτητος/η, υπάρχει πάντα η πιθανότητα να απομακρυνθεί από την εστία του, όσο προσεκτικός κι επιμελής κι αν είναι ο φροντιστής του.

### Ενδείξεις περιπλάνησης

Αν ανήκετε σε αυτή την κατηγορία φροντιστών, θα ήταν πολύ βοηθητικό αρχικά να λάβετε υπόψιν τα ακόλουθα προειδοποιητικά σημάδια:

- Το άτομο που φροντίζετε επιστρέφει από τη συνηθισμένη του βόλτα με τα πόδια ή με το αυτοκίνητο πιο αργά απ' ό,τι συνήθως
- Δεν θυμάται πώς να πάει σε οικεία μέρη (π.χ. στο σπίτι του παιδιού του, στο σουπερμάρκετ, στην εκκλησία κ.τ.λ.)
- Δυσκολεύεται να περιμένει για πολύ ώρα μέσα στο αυτοκίνητο ή γενικότερα σε καινούριο περιβάλλον
- Εκδηλώνει ενδιαφέρον για ρουτίνες του παρελθόντος (π.χ. λέει ότι πρέπει να πάει στη δουλειά του, να πάει για ψώνια, να πάρει το παιδί από το σχολείο κ.τ.λ.)
- Ζητά να επιστρέψει στο σπίτι του, παρότι βρίσκεται σε αυτό
- Δυσκολεύεται να μπει μέσα στο σπίτι, όταν βρίσκεται έξω από αυτό
- Δυσκολεύεται να βρει την τουαλέτα ή κάποιο άλλο δωμάτιο εντός του σπιτιού
- Εκδηλώνει επιθετικότητα ή ανησυχία, όταν βρίσκεται σε μέρη με πολύ κόσμο (π.χ. σε ένα εμπορικό κέντρο)

### Λόγοι εκδήλωσης τάσης περιπλάνησης

Η περιπλάνηση μπορεί να τροφοδοτηθεί από διάφορες αιτίες, συχνά αλληλένδετες και επηρεασμένες από το περιβάλλον, την κατάσταση της υγείας του ατόμου και το στάδιο της άνοιας το οποίο διανύει.

Μερικές από τις κύριες αιτίες είναι:

- Η απώλεια μνήμης (ξεχνά που βρίσκεται ή πού πηγαίνει)
- Η σύγχυση σχετικά με τον τόπο και τον χρόνο (μπερδεύει τις ώρες της ημέρας, τις εποχές, πιστεύει ότι θα πρέπει να βρίσκεται κάπου αλλού, κ.τ.λ.)
- Η αδυναμία έκφρασης ή η μη ικανοποίηση μιας σωματικής ανάγκης (μπορεί να πεινάει, να νυστάζει, να κρυώνει, να πονάει, να πρέπει να επισκεφθεί την τουαλέτα, κ.τ.λ.)
- Η έκθεση σε στρεσογόνα περιβάλλοντα, με έντονες εναλλαγές οπτικών και ακουστικών ερεθισμάτων
- Οι παρενέργειες φαρμακευτικής αγωγής (τα φάρμακα μπορεί να αυξήσουν την ανησυχία και την υπερδιέγερση)
- Ο μη ποιοτικός ύπνος
- Η έλλειψη καθημερινής ρουτίνας δραστηριοτήτων (το άτομο πλίπτει, συσσωρεύει ενέργεια που πρέπει να εκτονωθεί)
- Η αναβίωση της ρουτίνας παλαιότερων δραστηριοτήτων (περπάτημα, ψώνια, παραλαβή των εγγονών από το σχολείο, κ.ά.)

### Απαραίτητες ενέργειες σε περίπτωση εξαφάνισης

Όσα μέτρα πρόληψης κι αν έχουν ληφθεί, πάντα υπάρχει η πιθανότητα να βρεθείτε αντιμέτωποι με μια τέτοια επώδυνη κατάσταση.

Προσπαθήστε, όσο είναι δυνατόν, να διατηρήσετε την ψυχραιμία σας και θυμηθείτε ότι ο χρόνος σε τέτοιες περιπτώσεις είναι ουσιαστικός:

**1.** Επικοινωνήστε άμεσα με την τηλεφωνική γραμμή 100 ή 112 προκειμένου να κοινοποιήσετε την εξαφάνισή του στις Αρχές και μεταβείτε στο αρμόδιο τοπικό Αστυνομικό Τμήμα για να υποβάλλετε μια δήλωση εξαφάνισης. Έχετε διαθέσιμη μια πρόσφατη φωτογραφία του ατόμου και συγχρόνως πληροφορίες σχετικά με:

- Τα θέματα υγείας που αντιμετωπίζει
- Την ενδυμασία του (τι φορούσε την ημέρα της εξαφάνισης)
- Τον τόπο που το είδατε τελευταία φορά
- Τον χρόνο (πόση ώρα έχει περάσει από αυτή την ώρα)
- Πιθανούς χώρους που μπορεί να επισκεφθεί

**2.** Επικοινωνήστε με τη «Γραμμή Ζωής» στο 1065, προκειμένου να ενεργοποιηθεί το Εθνικό Συντονιστικό Πρόγραμμα έγκαιρης και έγκυρης ειδοποίησης των πολιτών σε περιστατικά εξαφάνισης ηλικιωμένων «Silver Alert»

**3.** Συγχρόνως, ελέγξτε αν λείπουν από το σπίτι προσωπικά αντικείμενα του ατόμου, κλειδιά σπιτιού ή αυτοκινήτου, βαλίτσες, τσάντες, κ.τ.λ.

**4.** Ενημερώστε τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, τους γείτονες, τους φίλους για την εξαφάνισή του

**5.** Ξεκινήστε τη δική σας αναζήτηση, ελέγχοντας όλους τους χώρους του σπιτιού, ακόμα και τους εξωτερικούς (αυλή, γκαράζ, υπόγειο, κ.τ.λ) και μεταβείτε σε πιθανούς οικείους για εκείνον προορισμούς

**6.** Βεβαιωθείτε ότι θα παραμείνει ένα άτομο στο σπίτι σε περίπτωση που ο άνθρωπός σας επιστρέψει

Όταν το αγαπημένο σας άτομο βρεθεί:

Στην περίπτωση που τα πράγματα εξελιχθούν ομαλά και ο άνθρωπος σας βρεθεί, το πιθανότερο είναι πως θα βιώνει φόβο, άγχος, σύγχυση και κούραση. Διατηρώντας την ψυχραιμία σας, αποφεύγοντας να του μεταφέρετε τους φόβους και τις ανησυχίες σας, μιλήστε του με ήρεμο και καθησυχαστικό τόνο, διαβεβαιώνοντας τον/την ότι όλα είναι καλά και ότι είναι ασφαλής.

Προτείνετε του μια δραστηριότητα που θα τον χαλαρώσει, όπως το να φάει, να πιει κάτι, να ξαπλώσει.

### Στρατηγικές μείωσης του κινδύνου εξαφάνισης

#### Δημιουργήστε ένα ασφαλές περιβάλλον:

- Τοποθετήστε ασφάλειες σε πόρτες και παράθυρα (αν κρίνετε ότι είναι απαραίτητο)
- Απομακρύνετε ερεθίσματα που μπορεί να πυροδοτήσουν την επιθυμία για περιπλάνηση (κλειδιά σπιτιού, αυτοκινήτου, βαλίτσες, πανωφόρια, παπούτσια κ.τ.λ.)
- Χρησιμοποιείστε συσκευές που θα σας ενημερώνουν ηχητικά όταν μια πόρτα ή ένα παράθυρο ανοίγει
- Αν ο άνθρωπός σας βιώνει έντονα την τάση για περιπλάνηση μην τον αφήνετε μόνο στο σπίτι
- Χρησιμοποιείστε κάμερες

#### Διαχειριστείτε την ανήσυχνη συμπεριφορά:

- Δημιουργήστε ένα πρόγραμμα καθημερινών δραστηριοτήτων
- Εξασφαλίστε του/της επαρκή και ποιοτικό ύπνο
- Αποφύγετε την έκθεση του ατόμου σε άγνωστα περιβάλλοντα με έντονα ερεθίσματα
- Βεβαιωθείτε ότι όλες οι βασικές ανάγκες του ατόμου έχουν καλυφθεί
- Εντοπίστε τις ώρες που εμφανίζεται η τάση για περιπλάνηση και προτείνετε του/της μια δραστηριότητα

Έχετε πάντα μια πρόσφατη φωτογραφία του αγαπημένου σας προσώπου

Χρησιμοποιήστε συσκευές εντοπισμού για ηλικιωμένους, που κυκλοφορούν στην αγορά

Ενθαρρύνετε τον άνθρωπό σας να παίρνει μαζί του το κινητό του τηλέφωνο, εφόσον έχει τη δυνατότητα να το χρησιμοποιεί

Ενημερώστε τα άτομα με τα οποία συναναστρέφεται συχνά (γείτονες, ένοικους πολυκατοικίας, υπαλλήλους σε γειτονικά καταστήματα, στο φαρμακείο) για την κατάσταση της υγείας του

Αν ο άνθρωπός σας διανύει τα αρχικά στάδια της νόσου, επιβλέψτε διακριτικά τις δραστηριότητες του σε νέα και πιο σύνθετα περιβάλλοντα

# Εκπαιδύοντας μικρούς φροντιστές, μικρές φροντίστριες



Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, με τη μακρόχρονη εμπειρία της στο χώρο της υγείας, αναγνωρίζει ότι η νόσος Alzheimer και οι άλλες μορφές άνοιας αποτελούν σοβαρό πλήγμα, όχι μόνο για τον ίδιο τον ασθενή, αλλά κυρίως για το οικογενειακό του περιβάλλον.

Η αναγνώριση και η ανακούφιση της επιβάρυνσης των φροντιστών είναι βασικά για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της άνοιας. Για το λόγο αυτό, παρέχονται εξειδικευμένες υπηρεσίες και δράσεις, που απευθύνονται σε φροντιστές ατόμων με άνοια, με στόχο την ενημέρωση αλλά και την υποστήριξή τους στη μακρόχρονη συνήθως διαδρομή της καθημερινής φροντίδας. Στο πλαίσιο της ευαισθητοποίησης του κοινού και αφοσιωμένη στο στόχο της να ενημερώνει, να οχυρώνει και να φροντίζει αυτούς που φροντίζουν άτομα με άνοια, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών διοργανώνει σειρά δράσεων και ομιλιών για τους εμπλεκόμενους ενήλικες του οικογενειακού περιβάλλοντος.

Τί γίνεται όμως με τους ανήλικους αποδέκτες αυτής της ασθένειας; Δεδομένου ότι οι περισσότεροι ασθενείς με άνοια φροντίζονται στο σπίτι - κατά το μεγαλύτερο μέρος και διάρκεια της πορείας της ασθένειας - καταλαβαίνουμε ότι τα μικρά παιδιά (τα οποία συνήθως είναι εγγόνα των ασθενών) εκτίθενται στις καταστάσεις που προκαλεί η νόσος. Το γεγονός αυτής της αλληλεπίδρασης έχει θετικά και αρνητικά σημεία, τα οποία ένα παιδί χρειάζεται να επεξεργαστεί και να κατανοήσει.

Επιπρόσθετα, όπως εμπειρικά γνωρίζουμε οι περισσότεροι, η μικρή ηλικία και η τρίτη ηλικία έχουν ισχυρή σύνδεση και χημεία. Ο παππούς και η γιαγιά είναι συνήθως αγαπημένα πρόσωπα για ένα παιδί: Βρίσκει σε αυτούς αγάπη, τρυφερότητα, εμπιστοσύνη, όμορφες στιγμές και φροντίδα. Παράλληλα, τα ίδια συναισθήματα δημιουργούνται και στους ηλικιωμένους, καθώς ως έμμεσοι και έμπειροι κηδεμόνες, απολαμβάνουν το μεγάλωμα των εγγονιών τους. Το γνωστό ρητό «του παιδιού μου το παιδί, είναι δυο φορές παιδί μου» είναι μια ακόμα επιβεβαίωση.

Μέσα από την αναγνώριση του γεγονότος ότι οι δεσμοί αυτών των δύο πόλων της οικογενειακής δομής είναι ισχυροί, δημιουργήθηκε το εκπαιδευτικό πρόγραμμα **«Μαθαίνω για τη νόσο Alzheimer»**. Απευθύνεται σε παιδιά σχολικής ηλικίας και αφορά στην ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και πρόληψη της νόσου Alzheimer. Έχει ως βασικό στόχο να βοηθήσει τα παιδιά να καταλάβουν τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων με άνοια, ενισχύοντας τους οικογενειακούς δεσμούς με τον παππού ή τη γιαγιά, καθώς και να τα ενημερώσει για τους τρόπους πρόληψης της νόσου. Βασίζεται στο βιβλίο **«Γιατί η γιαγιά μου δεν θυμάται το όνομά μου;»**, της γνωστικής Νευροψυχολόγου Όλγας Λυμπεροπούλου, που επιχειρεί να δώσει απαντήσεις στα ερωτήματα παιδιών, που βιώνουν την εμπειρία της επαφής με κάποιο άτομο που πάσχει από άνοια. Ο ήρωας του βιβλίου, ο Ιάσοντας, είναι ένα παιδί με ανάλογο βίωμα: μαθαίνει ότι η αγαπημένη του γιαγιά πάσχει από νόσο Alzheimer, διαπίστωση που εξηγεί τις αλλαγές που παρατηρεί ο ήρωας στη συμπεριφορά της γιαγιάς του και συνάμα του γεννά πολλές απορίες.



Με αφορμή τον μικρό Ιάσονα και μέσα από διαδραστικά παιχνίδια, τα παιδιά μαθαίνουν για τα συμπτώματα της νόσου, τις γνωστικές λειτουργίες και πώς αυτές επηρεάζονται, για τα ψυχιατρικά και συμπεριφορικά προβλήματα και την ευρύτερη ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια. Παράλληλα, διαπιστώνουν ότι υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορούν να κάνουν για να περάσουν καλά με τον παππού και τη γιαγιά, στην περίπτωση που αυτοί έχουν Alzheimer. Το μόνο που χρειάζεται είναι να θυμούνται κάποια μικρά μυστικά, που καθιστούν την επικοινωνία με τον παππού και τη γιαγιά ευκολότερη, όπως:

- Να μιλάνε αργά και καθαρά
- Να είναι ήρεμα και χαμογελαστά
- Να τον/ την κοιτάνε στα μάτια, όταν του/της μιλούν
- Να περιορίζουν τους θορύβους, που μπορεί να τον/ την μπερδέψουν (για παράδειγμα, να κλείνουν την τηλεόραση και το ραδιόφωνο, όταν χρειάζονται την προσοχή του/της)
- Όταν δε θυμάται κάτι, να τον/την βοηθούν να θυμηθεί
- Όταν ρωτά συνέχεια τα ίδια πράγματα, να απαντούν πάντα ήρεμα, χωρίς να τον/την κάνουν να αισθανθούν άσχημα γι' αυτό
- Να του/της λένε αστεία
- Να του/της κρατούν το χέρι ή να του/της δίνουν ένα γλυκό φιλί
- Να θυμούνται ότι πίσω από μία παράξενη συμπεριφορά, κρύβεται η ασθένεια: δεν φταίνε τα ίδια, αλλά ούτε ο παππούς/ η γιαγιά, οι οποίοι εξακολουθούν να τα αγαπούν, όπως πάντα και για πάντα

Επίσης, ενθαρρύνουμε τα παιδιά να κάνουν δραστηριότητες μαζί τους, όπως:

- Να ακούσουν μουσική/να τραγουδήσουν
- Να διαβάσουν ένα παραμύθι/μια ιστορία
- Να ζωγραφίσουν/να κάνουν χειροτεχνίες
- Να φτιάξουν ένα παζλ/ να παίξουν επιτραπέζιο
- Να παρακολουθήσουν μαζί μια οικογενειακή ταινία/ελληνική ταινία
- Να παρακολουθήσουν μαζί ένα ντοκιμαντέρ/εκπομπή μαγειρικής κ.ά.
- Να ποτίσουν, να τακτοποιήσουν ή να οργανώσουν όποια άλλη ευχάριστη οικιακή δραστηριότητα είναι εφικτό να κάνουν από κοινού
- Να ξεφυλλίσουν παλιά οικογενειακά άλμπουμ με φωτογραφίες
- Να ενθαρρύνουν τον παππού και τη γιαγιά να τους πει αγαπημένες ιστορίες από τα παλιά
- Να τους πουν παροιμίες ή ανέκδοτα
- Να παίξουν μαζί παιχνίδια γενικών γνώσεων, όπως είναι το «Όνομα - Ζώο - Πράγμα-Φυτό», ή να προσπαθήσουν να ανακαλέσουν τα ονόματα δημόσιων προσώπων (ηθοποιούς, τραγουδιστές κ.ά.)



**Μαρία Παπαγιάννη**  
Ψυχολόγος  
Εταιρεία Alzheimer Αθηνών



Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα «Μαθαίνω για τη Νόσο Alzheimer» έχει στο παρελθόν παρουσιαστεί στα δημοτικά σχολεία του Κολλεγίου Αθηνών, στο Γυμνάσιο Βιλιών, ενώ αυτή την περίοδο λαμβάνει χώρα σε δημοτικά σχολεία του Δήμου Πειραιά και της περιφέρειας Άρτας.

Η μέχρι στιγμής εμπειρία από τον συντονισμό του προγράμματος στα σχολεία είναι συγκινητική και πολύ ενθαρρυντική. Τα παιδιά συμμετέχουν ενεργά, εκφράζουν εύστοχες ερωτήσεις, συχνά δίνουν εξίσου εύστοχες και καθηλωτικές απαντήσεις. Άξιο αναφοράς είναι αυτό που παρατηρούμε, ότι αγνοούν το κουδούνι, το οποίο σηματοδοτεί τη λήξη της διδακτικής ώρας και την έναρξη του διαλείμματος, προκειμένου να εκφράσουν σκέψεις και απορίες επί του θέματος. Συναντάμε πραγματικό ενδιαφέρον για τη νόσο, ακριβώς γιατί μπορεί να αφορά, είτε υποθετικά, είτε πραγματικά, ένα τόσο συγγενικό και αγαπημένο τους πρόσωπο, όπως είναι ο παππούς ή η γιαγιά. Η μέριμνά μας είναι να τα ενημερώνουμε με ρεαλισμό και ευαισθησία για τα ζητήματα που προκύπτουν, με απλό και κατανοητό τρόπο.

Προτεραιότητα του προγράμματος «Μαθαίνω για τη Νόσο Alzheimer» είναι να καλλιεργήσει την ενσυναίσθηση των παιδιών για την ασθένεια, αλλά και την αισιοδοξία, ότι δεν χάνεται κάθε δυνατότητα επικοινωνίας και συντροφιάς με τον παππού και τη γιαγιά. Ποτέ δεν είναι αργά για να αλληλοεπιδρούμε: κι αυτό είναι ένα μήνυμα που καλό είναι να διαδοθεί σε μικρούς και μεγάλους. Η λεκτική επικοινωνία, αλλά και η μη λεκτική, μπορεί να είναι δυνατές εμπειρίες μεταξύ ανθρώπων που αγαπιούνται. Επιπλέον, κάποιες φορές - ακόμα και οι στιγμές καθημερινής τρέλας και απελπισίας, που εγείρει η φροντίδα ατόμων με άνοια - μπορεί να γίνουν άξιες γλυκόπικρων αναμνήσεων για όσους μένουν πίσω, τους στενοούς συγγενείς.

Γι' αυτό, το μοίρασμα κοινού χρόνου με τον άνθρωπο που τον τυλίγει η λήθη, μπορεί να είναι πολύτιμο, λυτρωτικό και να έχει θετικό αποτύπωμα.

# Τι χρειάζεται να θυμάται ο κύριος φροντιστής ενός ατόμου με άνοια;

Η άνοια είναι ένα πολυδιάστατο ζήτημα, που απασχολεί όχι μόνο τους ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας, αλλά την οικογένειά τους και ολόκληρη την κοινωνία γενικότερα, καθώς οι μελέτες παγκοσμίως δείχνουν πως η μέση ηλικία των ανθρώπων αυξάνεται σταθερά, μέρα με τη μέρα.

Η διάγνωση της άνοιας δεν συνοδεύεται μόνο από χαρακτηριστικά ή συμπτώματα για το άτομο, αλλά επηρεάζει ολοκληρωτικά την οικογένεια και κυρίως όποιον/α αναλαμβάνει περισσότερο το βάρος της φροντίδας. Αυτό το άτομο συνήθως αποκαλούμε «Κύριο Φροντιστή».

Πιο συγκεκριμένα, η διάγνωση της άνοιας χαρακτηρίζεται από αγωνία, έλλειψη πληροφορίας και σημείων αναφοράς, κοινωνική απομάκρυνση, οικονομική επιβάρυνση, απογοήτευση και ματαίωση. Παράλληλα, φέρνει την οικογένεια σε απόγνωση, καθώς συνειδητοποιεί την έλλειψη επαρκών δομών και υπηρεσιών στην κοινότητα, τον ανεπαρκή αριθμό των καταρτισμένων επαγγελματιών και των εξειδικευμένων δομών μακροχρόνιας φροντίδας, ενώ βιώνει έντονα το κοινωνικό στίγμα. Φαίνεται, λοιπόν, πως κάποιοι από τους φροντιστές βιώνουν δυσκολίες και δεν λαμβάνουν την υποστήριξη την οποία χρειάζονται. Επίσης, βιώνουν συναισθήματα παρόμοια με τα προοδευτικά στάδια του πένθους, δηλαδή άρνηση και θυμό στην αρχή, αμφιβολίες και ενοχές πριν την εσωτερική διαπραγμάτευση για την κατάσταση, θλίψη και πένθος - μόλις έρθει η συνειδητοποίηση πως πρόκειται για μια κατάσταση η οποία δεν αλλάζει - και τέλος «κάθαρση» που επιτυγχάνεται μέσω της αγάπης και της αποδοχής. Ο πόνος της οικογένειας, όμως, δεν οφείλεται μόνο στην απώλεια μνήμης, αλλά κυρίως στις αλλαγές στην προσωπικότητα και στη συμπεριφορά του ατόμου με άνοια, οι οποίες σηματοδοτούν και το τέλος της μέχρι τώρα σχέσης τους.

Η διαχείριση, λοιπόν, μιας τέτοιας συνθήκης χρειάζεται εκπαίδευση, καθώς με την κατάλληλη κατάρτιση, οι φροντίστριες και οι φροντιστές αισθάνονται (και έχουν) καλύτερο έλεγχο της κατάστασης, χειρίζονται πιο αποτελεσματικά τις προκλήσεις και τα προβλήματα με τα οποία συνδέεται η άνοια, προσφέρουν φροντίδα υψηλότερης ποιότητας, μπορούν να διαχειριστούν αποτελεσματικά, τόσο τη συναισθηματική καταπόνηση, όσο και τις ανάγκες τους, βοηθούν φυσικά το έργο της διεπιστημονικής ομάδας και, τέλος, συμβάλλουν καθοριστικά στη διαφύλαξη της ποιότητας ζωής του ατόμου με άνοια.

Η άνοια ξέρουμε πως είναι μια νευροεγκεφαλίστικη νόσος - δηλαδή, έχει προοδευτικό χαρακτήρα, που χωρίζεται σε στάδια. Στο πρώτο στάδιο, συναντάμε προοδευτική επίδραση στη μάθηση, τη μνήμη, τη σκέψη και το σχεδιασμό του ατόμου. Τις περισσότερες φορές τα ελλείμματα στο πρώτο στάδιο είναι τόσο αμυδρά, που ίσως ούτε η ίδια η οικογένεια να μη τα καταλαβαίνει, ενώ το άτομο να παραπονιέται για υποκειμενικά ελλείμματα. Στο δεύτερο στάδιο, δηλαδή το μεσαίο, υπάρχει εμφανής επίδραση σε λειτουργίες όπως η μνήμη, η μάθηση, η σκέψη και ο σχεδιασμός, η ομιλία και η κατανόηση του λόγου, ο προσανατολισμός στο χώρο και το χρόνο, ενώ επίσης επηρεάζονται η στάση και η θέση του σώματος. Σε αυτή τη φάση διακρίνεται μια γενικότερη μείωση στη λειτουργικότητα του ατόμου και δυσκολίες στην καθημερινή διαβίωση. Το τρίτο στάδιο (που είναι και το τελευταίο) χαρακτηρίζεται από απώλεια ομιλίας, αδυναμία κατανόησης του λόγου, απώλεια δεξιοτήτων, κίνησης, αυτονομίας και σημαντική είναι η έκπτωση των βασικών βιολογικών λειτουργιών.

Πέρα από τα παραπάνω χαρακτηριστικά - τα οποία συνήθως μπορούν να μετρηθούν και αντικειμενικά με ειδικά εργαλεία - υπάρχουν και κάποια χαρακτηριστικά που βιώνονται υποκειμενικά από το άτομο με άνοια.

Πολλές στιγμές, τα άτομα με άνοια ζουν σε μία παράλληλη πραγματικότητα, στην οποία ο χώρος και ο χρόνος μπορεί να διαφέρουν, το στενό οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να αποτελείται από άλλα άτομα (συνήθως από το παρελθόν), η αντίληψη των γεγονότων είναι διαφορετική, ενώ σε μερικές περιπτώσεις ακόμη και τα ερεθίσματα προσλαμβάνονται και ερμηνεύονται διαφορετικά. Αυτή η «παράλληλη» πραγματικότητα - όπως την αποκαλούμε - σπάνια επιδέχεται αμφισβήτηση και πρέπει πάντα να γίνεται σεβαστή και αποδεκτή από όλους όσοι φροντίζουν το άτομο με άνοια. Χρειάζεται να θυμόμαστε πως πάντα υπάρχει άλλος τρόπος να γίνουν τα πράγματα και πάντα υπάρχει και άλλη οπτική των πραγμάτων.

Πώς, λοιπόν, χρειάζεται να λειτουργεί η φροντίστρια ή ο φροντιστής αντιμετωπίζοντας αυτά τα δεδομένα;

Το άτομο με ρόλο φροντιστή χρειάζεται:

- Να προσπαθεί να ενταχθεί στην πραγματικότητα αυτή και να επεκτείνει τα όριά της, ώστε να προσεγγίσει τη δική του πραγματικότητα
- Να αντιλαμβάνεται τον παραλογισμό, χωρίς να γίνεται μέρος του
- Να προσεγγίζει τον άνθρωπο με άνοια, ανοικτός σε ερεθίσματα και «απόψεις»
- Να αποδέχεται την ιδιαιτερότητα με συγκαταβατικότητα
- Να μην αφήνει τον παραλογισμό να κυριαρχήσει στην δική του ζωή
- Να μην δέχεται να καθορίσει ο παραλογισμός τις συνθήκες φροντίδας του ίδιου του ανθρώπου με άνοια
- Να απλοποιεί τα πράγματα, τις διαδικασίες και τις καταστάσεις

Επίσης, χρειάζεται να θυμόμαστε πως η ποιότητα της φροντίδας που προσφέρει κανείς επηρεάζεται και εξαρτάται άμεσα από την ίδια την ψυχολογική του κατάσταση: Το άγχος φέρνει άγχος, ο φόβος προκαλεί επίσης φόβο ή καχυποψία στο άτομο με άνοια, ενώ ο εκνευρισμός προκαλεί, όπως είναι φυσικό, περισσότερο εκνευρισμό. Σημαντικό είναι, επίσης, να προσέχουμε την οριοθέτηση, καθώς η υπερβολική καταπίεση (π.χ. η οδηγία «κάτσε κάτω») προκαλεί διέγερση και η υπερβολική ανοχή οδηγεί σε ασυδοσία. Είναι ζωτικής σημασίας, επομένως, να βρεθεί η χρυσή τομή μεταξύ των ορίων φροντιστή/τριας και ανθρώπου με άνοια ενώ δεν ξεχνάμε: Πάντα υπάρχει άλλος τρόπος να γίνουν τα πράγματα και πάντα υπάρχει άλλη οπτική των πραγμάτων.

# Φροντίζοντας άτομα με άνοια: Στρατηγικές αντιμετώπισης και αυτο-φροντίδα



Η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου, που έχει διαγνωσθεί με άνοια, είναι ένας συναισθηματικά και ψυχολογικά απαιτητικός ρόλος. Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις, συμπεριλαμβανομένης της προοδευτικής επιδείνωσης της κατάστασης των αγαπημένων τους προσώπων, της διαχείρισης περίπλοκων καθηκόντων φροντίδας και της αντιμετώπισης σημαντικών αλλαγών στις σχέσεις τους.

## Κατανόηση του ψυχολογικού αντίκτυπου

- **Συναισθηματικές εναλλαγές:** Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια συχνά βιώνουν ένα ευρύ φάσμα συναισθημάτων, όπως θλίψη, απογοήτευση, ενοχές, κόπωση και θυμό. Η κατανόηση αυτών των συναισθημάτων ως φυσιολογικών αντιδράσεων μπορεί να τους βοηθήσει να αναγνωρίσουν τα συναισθήματά τους και να αναζητήσουν υποστήριξη όταν χρειάζεται.
- **Το άγχος του φροντιστή:** Οι απαιτήσεις της φροντίδας είναι πιθανό να οδηγήσουν σε χρόνιο στρες, το οποίο μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή. Η αναγνώριση των συμπτωμάτων του άγχους, όπως η κούραση, οι διαταραχές ύπνου και οι αλλαγές στην όρεξη, είναι εξέχουσας σημασίας για την προληπτική παρέμβαση.
- **Φορτίο φροντιστή:** Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια συχνά διαταράσσει την αίσθηση της ταυτότητας και των ρόλων του φροντιστή μέσα στην οικογένεια και την κοινωνία. Οι φροντιστές μπορεί να βιώσουν απώλεια της προσωπικής τους αυτονομίας, κοινωνική απομόνωση και οικονομική πίεση, επιδεινώνοντας περαιτέρω το ψυχολογικό τους βάρος.

## Στρατηγικές αυτοφροντίδας και αντιμετώπισης

- **Αναζήτηση υποστήριξης:** Οι φροντιστές πρέπει να αναζητούν ενεργά υποστήριξη από την οικογένεια, από οικεία πρόσωπα και φίλους, ομάδες υποστήριξης, καθώς επίσης και από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας. Η ανταλλαγή εμπειριών, η διατύπωση συναισθημάτων από φροντιστές, που έχουν βιώσει παρόμοιες εμπειρίες, δύναται να ανακουφίσει τα συναισθήματα απομόνωσης και να προσφέρει πολύτιμες γνώσεις.
- **Εκπαίδευση και ενημέρωση:** Η κατανόηση των συμπτωμάτων της άνοιας και της εξέλιξής της μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να προβλέψουν τις προκλήσεις, να θέτουν ρεαλιστικές προσδοκίες και να αναπτύξουν αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης. Η ενημέρωση δίνει τη δυνατότητα στους φροντιστές να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και μειώνει το άγχος που σχετίζεται με την αβεβαιότητα.
- **Δίνοντας προτεραιότητα στην αυτοφροντίδα:** Οι φροντιστές, καλύπτοντας τις ανάγκες των αγαπημένων τους, συχνά παραμελούν τη δική τους ευημερία. Η συμμετοχή σε τακτικές δραστηριότητες, όπως η σωματική άσκηση, τα χόμπι, οι τεχνικές χαλάρωσης και η διατήρηση κοινωνικών σχέσεων, είναι ζωτικής σημασίας για την αναπλήρωση της ενέργειας και τη διατήρηση της αίσθησης της προσωπικής ταυτότητας.
- **Ανάπαυλα φροντίδας- Απεμπλοκή:** Μικρά διαλείμματα από τις ευθύνες φροντίδας και βοήθεια από έμπιστα άτομα επιτρέπουν στους φροντιστές να ξεκουραστούν και να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες που τους αρέσουν, μειώνοντας τη σωματική και ψυχολογική εξάντλησή τους.
- **Αποδοχή βοήθειας:** Οι φροντιστές πρέπει να μάθουν να αναθέτουν καθήκοντα και να δέχονται βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας, φίλους ή επαγγελματίες φροντιστές. Η ανάθεση ευθυνών, όχι μόνο διευκολύνει τον φροντιστή, αλλά παρέχει και σε άλλους την ευκαιρία να συνεισφέρουν και να προσφέρουν υποστήριξη.

Η ψυχολογική ευημερία των φροντιστών των ατόμων με άνοια είναι απαραίτητη, τόσο για τη δική τους υγεία, όσο και για την ποιότητα της φροντίδας, που παρέχουν στα αγαπημένα τους πρόσωπα. Αναγνωρίζοντας τις αυξημένες δυσκολίες, αναζητώντας υποστήριξη και εφαρμόζοντας στρατηγικές αυτοφροντίδας, οι φροντιστές έχουν τη δυνατότητα να ενισχύσουν την ανθεκτικότητά τους, να διατηρήσουν μια καλύτερη ισορροπία στη ζωή τους και να συνεχίσουν την περιπέτεια της φροντίδας με περισσότερες δυνάμεις.

**Θυμηθείτε:** Οι φροντιστές χρειάζονται, επίσης, φροντίδα και η επένδυση στην ψυχική τους υγεία είναι μια ζωτικής σημασίας πτυχή στη διαδικασία φροντίδας για την άνοια.

Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών έχει ιδρύσει τη **Γραμμή Βοήθειας για την Άνοια 1102** ειδικά για την υποστήριξη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Η Γραμμή πλαισιώνεται από εξειδικευμένους σύμβουλους, επαγγελματίες υγείας, γιατρούς νευρολόγους και ψυχιάτρους, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, που παρέχουν άμεσα ενημέρωση, καθοδήγηση, συμβουλές και διασύνδεση.

Καλέστε στη Γραμμή Βοήθειας  
για την Άνοια 1102  
για πληροφορίες και συμβουλές.  
Επισκεφθείτε τη σελίδα  
[www.alzheimerathens.gr](http://www.alzheimerathens.gr)



**Σοφία Κανελλοπούλου**

Ψυχολόγος, M.Sc.

Επιστημονικά Υπεύθυνη Κέντρου Ημέρας Αμαρουσίου  
Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

## Φροντιστές ατόμων με άνοια μας εμπιστεύονται σκέψεις και συναισθήματα

**Χ**θες έκλεισα τα 53. Ήταν μια ευκαιρία να γυρίσω να κοιτάξω τη μικρή Χρύσα και να την συγκρίνω με τη μεγάλη. Τι άλλαξε άραγε; Έχει καμία σχέση η μία με την άλλη; Πόσα όνειρα εγκατέλειψε; Αυτή που ονειρεύτηκε να γίνει κάτι όταν μεγαλώσει, άραγε να έγινε; Τι έχασε στον δρόμο, που λέγεται ζωή; Λες να έχασε εντελώς τον δρόμο; Σήμερα, ήθελα να μιλήσω όχι σε μένα αλλά σε σένα, βρε μάνα. Σε σένα που σου χρωστάω τα πάντα για ό,τι έγινα. Και στον πατέρα βέβαια - αλλά σε σένα αφιερώνω τη χρονιά που πέρασε. Ήμασαν μαζί, σχεδόν ακώριστες, όλο το 24ωρο. Παρέα, αλλά όχι με σένα, μάνα. Εσύ έπαψες να υπάρχουν από το 2016. Από τότε που νόσπες από το Alzheimer. Κι εγώ όφειλα να φροντίζω την αρρώστια, όχι εσένα. Ούτε εσύ ήσουν η μάνα μου, αλλά ούτε εγώ ήμουν η κόρη σου.

Όμως, σου οφείλω μια συγγώμη βρε μάνα, γιατί δεν τα κατάφερα. Δυστυχώς, η ζωή πήρε σκούρο χρώμα τα τελευταία χρόνια για εμάς, έως τώρα, που πήρε εντελώς μαύρο και πρέπει να το συνηθίσουμε. Πρέπει να πορευτούμε με αυτό. Πρέπει ν' αντέξουμε. Έτσι μάθαμε να αντέχουμε. Μα συνηθίζεται το μαύρο χρώμα; Συνηθίζεται η ζωή να πηγαίνει χέρι-χέρι με τον θάνατο;

Εγώ δεν άντεξα. Χωρίσαμε εν ζωή μάνα. Από τις 9 Σεπτεμβρίου, χωρίσαμε. Όχι, δεν μας χώρισε ο θάνατος, μας χώρισε το Alzheimer. Δηλαδή, ο θάνατος εν ζωή. Δεν θα έπρεπε να ονομάζεται έτσι μάνα. Γιατί, ξέρεις, οι λέξεις τρομάζουν καμιά φορά πιο πολύ από τις πράξεις. Όχι μόνο τρομάζουν, πονάνε - καμιά φορά είναι πιο σκληρές και από τις ίδιες τις πράξεις. Θα έπρεπε να λέγεται «τρέλα». Και ναι, γι' αυτό δεν άντεξα. Σε έβαλα στο γηροκομείο. Δεν μπορώ ούτε ν' ακούσω αυτό που έκανα. Για φαντάσου... Αλλά σίγουρα θα με βοηθήσει να βρω ξανά τον εαυτό μου μάνα. Γιατί αλήθεια με κατάπιε το Alzheimer. Όσο δυνατή κι αν ήθελα να φαίνομαι...

Η μικρή Χρύσα, βέβαια, δεν θα σε έβαζε ποτέ στο γηροκομείο. Ό,τι και να γινόταν. Αλλά η μικρή Χρύσα δεν γνώριζε τη ζωή. Ήξερε μόνο τα παραμύθια με το χαρούμενο τέλος. Και όχι μόνο τα ήξερε, αλλά τα πίστευε κιόλας! Ξέρεις, αυτά που δεν υπάρχουν. Αυτά που λένε και όλοι εκείνοι οι οποίοι δίνουν ωραίες συμβουλές, κοιτάζοντας την ζωή από την κλειδαρότρυπα. Άκουσα πολλές από αυτές τις συμβουλές, γνωρίζοντας ότι όσοι τις λένε, δεν έχουν αλλάξει ακόμα μια πάνα στους γονείς τους - αλλά ούτε πρόκειται. Μπορεί να μην τους έχουν πάρει καν ένα πλυντήριο. Μπορεί να μην τους έχουν κάνει ούτε μια επίσκεψη. Όμως, τα λόγια είναι εύκολο να ειπωθούν.

Η μεγάλη Χρύσα, πάλι, μίλησε με την πράξη. Η μεγάλη Χρύσα, «η μανούλα» όπως με λες, έχει τύψεις, αλλά προσπαθεί να ισορροπήσει πριν χαθεί ολότρεχα. Η μεγάλη Χρύσα θέλει να δώσει παράδειγμα προς μίμηση στα εγγόνια σου. Έμαθε ότι οι πράξεις μας είναι τα παραδείγματά μας. Και ναι μάνα, αν ποτέ φτάσω να είμαι στην κατάσταση σου, θα ήθελα τα παιδιά μου να κάνουν το ίδιο, αλλά νωρίτερα και χωρίς να πιγούν στις τύψεις. Χωρίς καμία τύψη. Θέλω τότε να σκεφτούν: και η μάνα μας αυτό έκανε.

Γιατί καμιά ζωή δεν πρέπει να χάνεται για να συντροφεύει έναν θάνατο.

Και το ξέρεις καλά, ποτέ δεν θα σ' αφήσω. Προσπάθησα να σου προσφέρω το καλύτερο, αλλά ξέρεις ότι δεν το κατάφερα πάντα.

Η πρόθεσή μου πάντα ήταν αυτή.

Όλα αυτά δεν τα γράφω για τον κόσμο. Τα γράφω σε σένα γιατί πρέπει να τα ακούσεις και να τα ακούσουν και τα παιδιά μου και τα παιδιά όλου του κόσμου, που βασανίζονται σαν εμένα.

Το ξέρεις ότι η ζωή δεν είναι πάντα δίκαιη. Σίγουρα ήσουν από αυτούς τους ανθρώπους που δεν άξιζες αυτό το τέλος, αλλά σίγουρα είσαι η μάνα που πρόσφερε όσο καμιά άλλη και αγαπιέται όσο καμιά άλλη. Σ' ευχαριστώ για όλα μάνα. Είσαι μοναδική.

X.A.

**Δ**εν είμαι καλός στα λόγια. Γι' αυτό διάλεξα ένα ποίημα του Γιάννη Βαρβέρη, που σε τόσο λίγες λέξεις αποτυπώνει ακριβώς τι θα ήθελα να πω:

N.K.

### «Επωφελής πλειοψηφία»

Μπερδεύει πότε-πότε το όνομά μου  
με του πατέρα και με του γιου μου.  
Δίκιο έχει. Ένας εγώ κι αυτοί είναι δύο  
- το παρελθόν της και το μέλλον της.

**Τ**ην ημέρα που επισκεφτήκαμε τη νευρολόγο και μας ανακοίνωσε τη διάγνωση, έγινα φροντίστρια. Καθώς φεύγαμε από το γραφείο της, με κοίταξε και είπε: «Πρέπει να τακτοποιήσεις τα πάντα». Δεν ήξερα τί σήμαινε αυτό εκείνη τη στιγμή, αλλά ο Γεράσιμος κι εγώ αρχίσαμε να σκεφτόμαστε και να προγραμματίζουμε όσα περισσότερα μπορούσαμε. Αρχικά, πήγαμε σε συμβολαιογράφο, κάναμε διαθήκη και προσπαθήσαμε να σκεφτούμε, τί άλλο θα χρειαζόταν; Όμως, όσο διάβαζα περισσότερα για τη νόσο Alzheimer, συνειδητοποίησα ότι μπορούσα να σχεδιάσω το πολύ μέχρι και την επόμενη χρονιά, επειδή δεν μπορούσα να ξέρω πώς θα ήταν ο Γεράσιμος σε δύο, τρία ή οκτώ χρόνια. Έτσι πανικοβλήθηκα, καθώς σκεφτόμουν το μέλλον. Σκεφτόμουν συνεχώς και αγωνιούσα για το τί θα ακολουθήσει, αλλά συνειδητοποίησα ότι έχανα τόσα πολλά με αυτή τη νοσοτροπία. Τώρα λέω αυτό: Ζήστε μέρα με τη μέρα. Το να πάρεις μια διάγνωση είναι πολύ τρομακτικό και σκληρό, αλλά μόνο η αποδοχή σου επιτρέπει να συνεχίσεις.

P.S.







Θυμάμαι, όταν μας είπαν ότι ο Μιχάλης έχει αρχόμενη άνοια, δεν μπορούσα να το πιστέψω. Εδώ και καιρό είχαμε καταλάβει ότι κάτι δεν πάει καλά, αλλά άνοια; Σε λίγα χρόνια θα έβγαινε στη σύνταξη! Είχαμε κάνει τόσα όνειρα! Μέχρι τότε νόμιζα ότι άνοια παθαίνουν μόνο οι ηλικιωμένοι. Αγχώθηκα τόσο πολύ! Ήθελα να είμαι μαζί του, όσο το δυνατόν περισσότερο. Δούλευα τότε σε δύο δουλειές και προσπαθούσα να τρέξω στο σπίτι, όσο πιο γρήγορα μπορούσα για να τον δω, να του δώσω μια αγκαλιά και να τον φιλήσω. Έγινε πολύ αγχωτικό όλο αυτό. Προσπαθούσα να διασφαλίσω πως έδειχνα συνεχή αγάπη, καθώς δεν ήξερα πόσος χρόνος μας απομένει, μέχρι τότε θα θυμάται ποια είμαι. Ο Μιχάλης είναι πολύ θετικός άνθρωπος. Εγώ, όμως, είμαι ρεαλίστρια και είναι δύσκολο να βλέπεις πάντα τα θετικά. Οι γιατροί μας είχαν πει ότι η καλή ψυχολογία παίζει πολύ σημαντικό ρόλο. Οπότε, ποτέ δεν ήθελα να είμαι αρνητική γύρω του, να γκριδιάζω ή να φαίνομαι αγχωμένη. Το κρατούσα μέχρι να μείνω μόνη για να νιώσω όλα τα συναισθήματά μου. Πολλές φορές, το βράδυ έκλαιγα κρυφά. Σιγά σιγά, έχασα τον εαυτό μου. Άφησα τη δεύτερη δουλειά, σταμάτησα το γυμναστήριο, δεν έβγαινα με τις φίλες μου. Πώς είναι δυνατόν εγώ να περνάω καλά χωρίς εκείνον; Όλη η ζωή μου βασιζόταν στο να είναι ο Μιχάλης ήρεμος κι ευτυχισμένος.

Μετά από πέντε χρόνια στην φροντίδα του, έφτασα στα όριά μου. Είχα γίνει σκιά του εαυτού μου. Θυμάμαι μια από τις σπάνιες φορές, που είχα βγει για φαγητό μετά τη δουλειά με τη μικρότερη κόρη μου. Η ώρα περνούσε κι εγώ βιαζόμουν. Μου μιλούσε, αλλά εγώ δεν ήμουν εκεί. Της είπα ότι έπρεπε να πάμε σπίτι, παρόλο που δεν είχαμε πει τα νέα μας. Ήμουν όλη μέρα στη δουλειά και δεν είχα πάει ακόμα σπίτι για να δω τον Μιχάλη. Έπρεπε να τον δω πριν πάει για ύπνο στις 9 μ.μ. Η κόρη μου θύμωσε πολύ. «Μαμά, έχω συμβιβαστεί με την ιδέα ότι θα χάσω το μπαμπά, αλλά δεν το αντέχω που χάνω κι εσένα! Υπάρχουμε κι εμείς! Υπάρχει κι εσύ!». Τότε κατάλαβα πως πρέπει να ζητήσω βοήθεια. Ψάχνοντας, βρήκα την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών και ξεκίνησα συμβουλευτική. Λίγους μήνες αργότερα, μαθαίνω σιγά-σιγά να αφιερώνω χρόνο στον εαυτό μου. Κατάλαβα πως για να είμαι καλή φροντίστρια, πρέπει να διασφαλίσω ότι με φροντίζω. Βοηθά και το γεγονός ότι ο Μιχάλης με υποστηρίζει πολύ. Κάποτε είπε ότι, ως σύζυγός μου, «πρέπει να φροντίζει τον φροντιστή του».

K.M.

Πριν από μερικά χρόνια, όταν η μαμά ζούσε στο σπίτι, στάθηκε στο σαλόνι της - το σαλόνι της, ένα μέρος που κατοικούσε τα τελευταία 20 χρόνια - και είπε, «εδώ δεν είναι το σπίτι μου».

Τότε ήταν που πήραμε την απόφαση να την πάμε σε μια Μονάδα Φροντίδας Ηλικιωμένων. Δεν ήταν μια εύκολη απόφαση, αλλά την πήραμε. Εδώ και καιρό αντιμετωπίζαμε τις έντονες εκρήξεις θυμού, κατηγορίες, έναν καταγιγισμό άφωνων λέξεων, για να μην αναφέρουμε τα δύσκολα θέματα προσωπικής υγιεινής. Η σωματική αλλά, κυρίως, η συναισθηματική μας εξάντληση, ιδιαίτερα του πατέρα μας, που ζούσε μαζί της, ήταν αισθητή και πιθανότατα αυτό την έκανε περισσότερο ανήσυχη και αναστατωμένη.

Πρόσφατα, διάβασα ένα άρθρο για μια κόρη που παλεύει με το Alzheimer της μαμάς της, η οποία πέντε εβδομάδες αφότου έβαλε τη μαμά της σε μια μονάδα φροντίδας, αποφάσισε να την φέρει πίσω στο σπίτι. Πόσο ένοχο με έκανε να αισθανθώ αυτό το άρθρο! Πόσο αποτυχημένος γιός! Έκλαψα πολύ, καθώς σκεφτόμουν ότι η μαμά μου δεν ζούσε πια με την οικογένειά της.

Η ιδέα να έχουμε τη μαμά μαζί μας σε ένα δείπνο ή μια οικογενειακή γιορτή είναι πάντα συναισθηματικά φορτισμένη. Βέβαια, όσο το σκέφτομαι, καταλαβαίνω ότι η πραγματικότητα θα είναι τόσο διαφορετική από αυτή που θέλω να φαντάζομαι.

Κάθε οικογένεια πρέπει να πάρει τις δικές της αποφάσεις για το πού και πώς θα φροντίσει τα αγαπημένα της πρόσωπα. Καθώς κάθε άτομο επηρεάζεται διαφορετικά από το Alzheimer, το ίδιο ισχύει και για τη φροντίδα, που λαμβάνει από τους γύρω του. Πρέπει να προσπαθήσουμε να ζούμε χωρίς εννοχές, όταν πρόκειται να είμαστε φροντιστές. Δεν υπάρχει σωστή ή λάθος απόφαση, που παίρνουμε για τους αγαπημένους μας: απλώς αποφάσεις, που συνήθως γεννιούνται από τεράστιες ανάγκες και άγχος.

Για εμάς, το να έχουμε τη μαμά σε μια μονάδα φροντίδας σημαίνει ότι μπορούμε να αφήσουμε το δύσκολο έργο της σωματικής φροντίδας της στο αρμόδιο προσωπικό, κι εμείς να περνάμε ποιοτικό χρόνο μαζί της. Αυτός είναι ένας σκληρός, αλλά αναγκαίος συμβιβασμός.

Εμείς, δεν μπορούμε να φέρουμε τη μαμά σπίτι, γιατί η έννοια «σπίτι» σίγουρα έχει ήδη χαθεί για εκείνη. Μπορούμε, όμως, να τραγουδάμε για την αγάπη, να κρατιόμαστε χέρι-χέρι και να απολαμβάνουμε ο ένας την παρουσία του άλλου. Όσο λοιπόν μπορούμε να βρούμε μέσα στις μπερδεμένες συνθήκες της ύπαρξης της μαμάς, τη γλυκιά γυναίκα της οποίας τα χαμόγελα φωτίζουν ακόμα το πρόσωπό της, δεν έχει σημασία πού βρισκόμαστε.

A.Z.

Είναι Χριστούγεννα. Κάθε χρόνο μαζευόμαστε γύρω από το τραπέζι για να γιορτάσουμε όλοι μαζί. Το δέντρο, το τζάκι, μουσική μυρωδιές, αγκαλιές! Τίποτα από αυτά δεν έχει σημασία για τη μαμά. Θα πρέπει να γιορτάζουμε γενέθλια και επετείους, γεννήσεις και θανάτους χωρίς αυτήν, εδώ, στον «πραγματικό» κόσμο, συνειδητοποιώντας ότι θρηνούμε για την απουσία κάποιου, ακόμα ζωντανού. Έχει σημασία για εμάς, φυσικά, γνωρίζοντας ότι ο κόσμος της είναι διαφορετικός τώρα. Δεν μπορεί να είναι εδώ μαζί μας - εμείς πρέπει να είμαστε εκεί για αυτήν. Είναι δύσκολο να περιγράψει κανείς πόσο περίεργα μπορεί να είναι τα άτομα που παλεύουν με τη νόσο του Alzheimer και πόσο δύσκολο είναι να τα φροντίζεις. Κι όμως, παρόλα αυτά, υπάρχουν στιγμές καθαρής χαράς, γέλιου και φωτός και γι' αυτές προσπαθώ.

X.B.

# Συμμετοχή της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών στο ερευνητικό έργο Pharaon με την εφαρμογή Eligence



Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών συμμετέχει στο ερευνητικό έργο «Pharaon» το οποίο συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή στο πρόγραμμα «Horizon 2020». Γενικός στόχος του προγράμματος Pharaon είναι η υποστήριξη του γηράσκοντος πληθυσμού της Ευρώπης, ενσωματώνοντας ψηφιακές υπηρεσίες, συσκευές και εργαλεία σε ανοικτές πλατφόρμες, οι οποίες με τη σειρά τους μπορούν να παρέχουν εξατομικευμένη και βελτιστοποιημένη παροχή υγειονομικής περίθαλψης.

Η συμμετοχή στο ερευνητικό αυτό έργο θα γίνει με τη χρήση της εφαρμογής Eligence και σε συνεργασία με την εταιρεία Maggioli SPA και την SciFY. Το Eligence ([www.Eligence.eu](http://www.Eligence.eu)) είναι μια ολοκληρωμένη πλατφόρμα νοητικής διέγερσης που αναπτύχθηκε από τη Maggioli SPA και προορίζεται για άτομα με ήπια νοητική έκπτωση, αρχικά στάδια άνοιας αλλά και νοητικά υγιείς ηλικιωμένους. Είναι ένα φορητό, φιλικό προς τον χρήστη και επιστημονικά επικυρωμένο εργαλείο, που εισάγει νέες μεθόδους σύγχρονης και ασύγχρονης νοητικής εκπαίδευσης με μετρήσιμο αντίκτυπο στην πρόληψη και την καθυστέρηση της νοητικής έκπτωσης.

Το Eligence είναι, πλέον, ενσωματωμένο με το PHARAON Hub επιδιώκοντας αμοιβαία οφέλη από την ανταλλαγή γνώσεων και πληροφοριών με αυτό το σχετικό έργο. Επιπλέον, στο πλαίσιο του ίδιου έργου, το Eligence περιλαμβάνει δύο επιπλέον παιχνίδια νοητικής άσκησης, που η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών και η SciFY έχουν σχεδιάσει από κοινού. Η νέα αυτή ολοκληρωμένη πρόταση θα επικυρωθεί σε ελληνική πιλοτική (κλινική) μελέτη στα Κέντρα Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών.

Η εφαρμογή Eligence αφορά όχι μόνο στους ασθενείς, αλλά επιτρέπει, επίσης, στους φροντιστές τους και στους επαγγελματίες υγείας να παρακολουθούν τη δραστηριότητα και την πρόδοό τους με την πάροδο του χρόνου. Επιπλέον, οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούν να δημιουργούν εξατομικευμένα προγράμματα εκπαίδευσης, να τα αναθέτουν στους ασθενείς τους και να δημιουργούν προσαρμοσμένες αναφορές για τα χρονοδιαγράμματα των συνεδριών και τη συνολική τους πρόοδο.

Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η επικύρωση των πρόσθετων υπηρεσιών νοητικής ενδυνάμωσης σε έρευνα που οργανώνει η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών. Όλοι οι κύριοι νοητικοί τομείς των συμμετεχόντων θα αξιολογηθούν σύμφωνα με τα αντίστοιχα πρότυπα. Επιπλέον, στους συμμετέχοντες θα δοθούν ερωτηματολόγια κατά την αρχή και το τέλος του προγράμματος για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της παρέμβασης.

## Νικολέττα Γερονικόλα

Ψυχολόγος

Επιστημονικά Υπεύθυνη Κέντρου Ημέρας Πανόρμου  
Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

**ΤΟ ΤΗΛΕΦΩΝΗΜΑ  
ΠΟΥ ΔΙΝΕΙ ΤΕΛΟΣ ΣΤΗΝ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ  
ΓΙΑ ΧΙΛΙΑΔΕΣ ΣΥΝΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΜΑΣ ΜΕ ΑΝΟΙΑ.  
ΣΤΗΡΙΞΕ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ  
ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΟΙΑ**

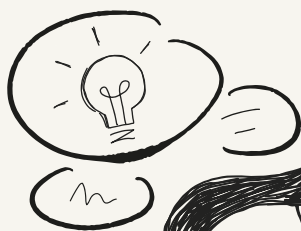


2,60 ευρώ από σταθερό  
και 2,48 ευρώ από κινητό με ΦΠΑ.

Εφαρμόζεται επιπλέον τέλος κινητής τηλεφωνίας.  
Η χρέωση είναι ανεξάρτητη από το μηνιαίο πάγιο ή από πακέτα χρόνου ομιλίας.



ΕΤΑΙΡΕΙΑ ALZHEIMER  
ΑΘΗΝΩΝ



# Θυμήσου



## Θυμήσου ότι είσαι μέρος της προσπάθειας

Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο. Όλες οι υπηρεσίες μας στα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους είναι δωρεάν. Βασιζόμαστε στη συνεισφορά των μελών και του κοινού για να συνεχίσουμε την υποστήριξη ατόμων με νόσο Αλτσχάιμερ και των οικογενειών τους με νέες δράσεις και πρωτοβουλίες, να πραγματοποιούμε εκδηλώσεις για την ευαισθητοποίηση του κοινού και της Πολιτείας και να συμβάλλουμε στην επιστημονική έρευνα για τη νόσο Αλτσχάιμερ και τις άλλες μορφές άνοιας. Με οποιαδήποτε δωρεά ή συνδρομή, λαμβάνετε ταχυδρομικά την εφημερίδα της εταιρείας και ενημέρωση για όλες τις εκδηλώσεις μας.

## Θυμήσου την αξία της προσφοράς

Κάθε μικρή ή μεγάλη δωρεά είναι σημαντική για να συνεχίσουμε το έργο μας. Μπορείτε να κάνετε κατάθεση χρημάτων στους τραπεζικούς μας λογαριασμούς με κάρτα ή Ραγραί μέσω της ιστοσελίδας μας ή με ταχυδρομική επιταγή στη διεύθυνση: Μ. Μουσσούρου 89 & Στίλπωνος 33 11636 Αθήνα

## Θυμήσου να γίνεις μέλος ή να ανανεώσεις τη συνδρομή σου

Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών βασίζεται στην υποστήριξη των μελών της, που συμμετέχουν στο έργο της, παίρνοντας μέρος και στη Γενική Συνέλευση.

Περισσότερες πληροφορίες  
για τις συνδρομές στο  
[www.alzheimerathens.gr](http://www.alzheimerathens.gr)



ΕΤΑΙΡΕΙΑ ALZHEIMER  
ΑΘΗΝΩΝ

## Προβληθείτε μαζί μας!

Αν θέλετε να διαφημιστείτε στα 3.000 αντίτυπα του περιοδικού μας και στην ηλεκτρονική του έκδοση, που απευθύνονται σε πάνω από 15.000 ασθενείς, κέντρα υγείας, επαγγελματίες υγείας, γιατρούς, ερευνητές, οργανώσεις ασθενών κ.ά., με καταχώρηση (οήσοσήλιδη, 1/2 ή 1/4 σελίδας), επικοινωνήστε μαζί μας με σχετικό μήνυμα στο [info@alzheimerathens.gr](mailto:info@alzheimerathens.gr)

# Ένα ιδιαίτερο μοντέλο φροντίδας για την Άνοια

Μακροχρόνια Φιλοξενία

Βραχεία Φιλοξενία

Δυναμικό Μοντέλο Φροντίδας

Ομάδες Δραστηριοτήτων

Νοητική Ενδυνάμωση • Φυσικοθεραπεία



Άσκηση

Νοσηλευτική Φροντίδα

Ιατρική Παρακολούθηση

Νευροψυχολογική Αξιολόγηση • Φροντίδα στο Σπίτι

Ενημέρωση και Υποστήριξη Οικογενειών

Εκπαίδευση



Αγ. Παρασκευή 210 6515268 - 216 9001034  
Βάρη 210 8972969 - 210 8971413  
Μαρούσι 210 8022912 - 210 8025125