



ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Συγκριτική Μελέτη της Εκτίμησης Ανοϊκών Ασθενών
για την Ποιότητα Ζωής τους και των Φροντιστών τους

Στυλιανή Κ. Ζησοπούλου

Επιβλέπων Καθηγητής
Θάλεια Μπελλάλη

Ιανουάριος, 2014

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου
Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

*Συγκριτική Μελέτη της Εκτίμησης Ανοϊκών Ασθενών
για την Ποιότητα Ζωής τους και των Φροντιστών τους*

Στυλιανή Κ. Ζησοπούλου

Επιβλέπων Καθηγητής
Θάλεια Μπελλάλη

Ιανουάριος, 2014

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες.....	vii
Ελληνική περίληψη.....	ix
Αγγλική περίληψη.....	xi
Πίνακες και Γραφήματα.....	xiii
Εισαγωγή.....	1
Γενικό Μέρος.....	3
1. Η άνοια.....	5
1.1.Ορισμός.....	5
1.2.Επιδημιολογία.....	5
1.3.Κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις και δράσεις.....	8
1.4.Τύποι άνοιας.....	10
1.5.Προδιαθεσικοί παράγοντες και παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση άνοιας.....	11
1.5.1. Γενετικοί Παράγοντες.....	11
1.5.2. Περιβαλλοντικοί παράγοντες.....	11
1.6.Η νόσος Alzheimer ως μοντέλο μελέτης της παθοφυσιολογίας και της κλινικής πορείας της άνοιας.....	14
1.6.1. Παθοφυσιολογία της νόσου Alzheimer.....	14
1.6.2. Κλινική πορεία.....	18
1.6.3. Συμπτώματα.....	19
1.6.4. Διάγνωση της άνοιας.....	21
1.7.Θεραπευτικές προσεγγίσεις στην άνοια.....	22
1.8.Φαρμακευτικές παρεμβάσεις στη νόσο Alzheimer.....	23

1.8.1. Φαρμακευτικοί παράγοντες επιβράδυνσης της νόσου στα πρώιμα και μετρίου βαθμού στάδια της νόσου.....	23
1.8.2. Φαρμακευτικοί παράγοντες επιβράδυνσης της νόσου στα μετρίου βαθμού και σοβαρά στάδια της νόσου.....	23
1.8.3. Φαρμακευτικοί παράγοντες για τα συμπεριφορικά συμπτώματα της νόσου.....	24
1.9.Ο ρόλος του φροντιστή στον ασθενή με άνοια.....	25
1.9.1. Πρώιμα στάδια της νόσου.....	25
1.9.2. Στάδιο μέτριας βαρύτητας.....	25
1.10. Επιλογές φροντίδας ανοϊκών ασθενών στο τελικό στάδιο της νόσου.....	26
1.11. Επιλογές για τα τελικά στάδια της νόσου – Πότε είναι η κατάλληλη στιγμή για ...νοσηλεία.....	28
2. Χρόνια Νοσηλεία.....	31
2.1.Ορισμός.....	31
2.2.Χαρακτηριστικά των Μονάδων Χρόνιας Νοσηλευτικής Φροντίδας.....	32
2.3.Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών στις μονάδες Χρόνιας Νοσηλευτικής Φροντίδας.....	32
2.4.Το κόστος της Χρόνιας Νοσηλείας.....	33
2.5.Μονάδες Χρόνιας Νοσηλείας και Ποιότητα Ζωής.....	36
3. Η Ποιότητα Ζωής στην Άνοια.....	37
3.1.Ορισμός της Ποιότητας Ζωής στην άνοια.....	37
3.2.Υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής από ανοϊκούς ασθενείς.....	38
3.3.Εργαλεία Μέτρησης της Ποιότητας Ζωής στην άνοια.....	39
3.3.1. Εργαλεία Μέτρησης της Ποιότητας Ζωής στην άνοια.....	40
3.3.2. Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Άνοια και Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Νόσο Alzheimer.....	42

3.3.3. Η επιλογή των συμμετεχόντων στις μελέτες αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής στην άνοια.....	43
3.4.Τάσεις στη μακροχρόνια νοσηλεία.....	44
Ειδικό Μέρος	47
4. Μεθοδολογία	49
4.1.Σκοπός.....	49
4.2.Σχεδιασμός.....	49
4.3.Δείγμα μελέτης.....	50
4.4.Εργαλεία μελέτης.....	50
4.5.Ηθικά θέματα.....	52
4.6.Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	52
4.7.Ανάλυση δεδομένων.....	56
5. Αποτελέσματα	59
5.1.Εσωτερική αξιοπιστία του ΕΠΖ-ΝΑ.....	59
5.2.Δημογραφικά στοιχεία του δείγματος των ασθενών.....	59
5.3.Αξιολόγηση της βαρύτητας της άνοιας με τη ΣΕΝΚ.....	62
5.4.Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής.....	63
Συζήτηση	67
Συμπεράσματα– Προτάσεις	71
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	
I.	73
II.	75
III.	76
Βιβλιογραφία	77
Ξενόγλωσση.....	77

Ευχαριστίες

Η παρούσα διατριβή δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί χωρίς την συμβολή κάποιων ανθρώπων, τους οποίους πρέπει να ευχαριστήσω προσωπικά. Έτσι, πρώτα από όλους, θέλω να ευχαριστήσω την επιβλέπουσά μου την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια κυρία Θάλεια Μπελλάλη, για την τιμή που μου έκανε να επιβλέψει την μεταπτυχιακή διατριβή μου και την αμέριστη συμπαράσταση και εμπιστοσύνη που έδειξε στο πρόσωπό μου. Στη συνέχεια θέλω να ευχαριστήσω όλα τα μέλη της εξεταστικής επιτροπής για την τιμή που μου έκαναν να εξετάσουν την διατριβή μου.

Θα ήθελα ακόμα να ευχαριστήσω τη Διεύθυνση της Νευρολογικής Κλινικής «Καλυψώ» στη Λάρισα που μου παρείχε τη δυνατότητα να διεξάγω στους χώρους της τη μεταπτυχιακή διατριβή μου, αλλά και στο προσωπικό της κλινικής που με βοήθησε με προθυμία σε όποια δυσκολία αντιμετώπισα κατά τη διάρκεια της έρευνας.

Κλείνοντας, θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στους γονείς μου, Κώστα και Βάσω, που μου εμφύσησαν τη δίψα για μάθηση, στο σύζυγό μου Βασίλη που με υπομονή στηρίζει τις επιλογές μου τα τελευταία δεκατέσσερα χρόνια και τέλος στα παιδιά μου, Καλυψώ και Βασιλική που μου δίνουν ελπίδα και δύναμη να προχωρώ...

Περίληψη

Εισαγωγή Η δημογραφική γήρανση του πληθυσμού έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση του ποσοστού των ατόμων που εμφανίζουν εκφυλιστικά νοσήματα όπως η άνοια. Υπολογίζεται ότι το 6,8% του παγκόσμιου πληθυσμού ηλικίας πάνω από 65 χρόνων νοσεί από άνοια. Η πορεία της νόσου οδηγεί πολλούς από τους ασθενείς σε αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης και στην ανάγκη μακροχρόνιας νοσηλείας. Σήμερα, γίνεται όλο και πιο επιτακτική η ανάγκη για παροχή ποιοτικών υπηρεσιών στις δομές αυτές. Σημαντικό για το λόγο αυτό είναι να ορισθεί η ποιότητα ζωής για έναν ασθενή με άνοια. Μέχρι τώρα για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ανοϊκών ασθενών χρησιμοποιούνταν οι απόψεις των φροντιστών τους. Η ανάπτυξη όμως, εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής που να μπορούν με αξιοπιστία να χρησιμοποιηθούν και από τους ίδιους τους ασθενείς έχει επιφέρει αλλαγές στον τρόπο εκτίμησης της ποιότητας ζωής των ασθενών με άνοια που νοσηλεύονται μακροχρόνια.

Σκοπός Να αξιολογηθεί στο σύνολο η ποιότητα ζωής ασθενών με άνοια που διαμένουν σε Μονάδα Χρόνιας Νοσηλευτικής Φροντίδας από τους ίδιους τους ασθενείς, αλλά και από τους φροντιστές τους και να γίνει συγκριτική μελέτη των αποτελεσμάτων. Να αναλυθεί συγκριτικά κάθε μια από τις παραμέτρους που συνιστούν την ποιότητα ζωής και να αξιολογηθεί το γεγονός εάν οι απόψεις των φροντιστών αντικατοπτρίζουν τις απόψεις των ίδιων των ασθενών.

Μεθοδολογία Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με νόσο Alzheimer (EPZ-NA) το οποίο μπορεί να συμπληρωθεί τόσο από τους ασθενείς, όσο και από τους φροντιστές. Το ερωτηματολόγιο συμπλήρωσαν 21 ασθενείς με άνοια που διαμένουν σε μια μονάδα χρόνιας νοσηλείας μιας ιδιωτικής κλινικής της υγειονομικής περιφέρειας της Θεσσαλίας και οι αντίστοιχοι φροντιστές τους.

Αποτελέσματα Τα συνολικά αποτελέσματα των ασθενών και των φροντιστών για την ποιότητα ζωής των ασθενών δεν φαίνεται να έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά ($P=0,78$ όταν $P<0,05$). Ο συντελεστής συσχέτισης ρ του Pearson για την εξέταση της σχέσης μεταξύ του συνολικού αποτελέσματος της άποψης των ασθενών για την ποιότητα ζωής και της άποψης των φροντιστών, έδειξε ότι οι δύο απόψεις δεν συνδέονται με πρακτικά σημαντική σχέση ($\rho=0,22$). Για κάθε μια από τις δεκατρείς παραμέτρους του ερωτηματολογίου, δεν φάνηκε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στις απόψεις των ασθενών και των φροντιστών. Ο συντελεστής συσχέτισης δείχνει ότι η παράμετρος «Εαυτός σαν ολότητα» συνδέεται με χαμηλή αρνητική σχέση μεταξύ ασθενών-φροντιστών ($\rho = -0,13$), ενώ οι παράμετροι «οικογένεια» ($\rho = 0,6$) και «ικανότητα διεκπεραίωσης καθημερινών ασχολιών» ($\rho = 0,63$) συνδέονται με πρακτικά σημαντική σχέση ανάμεσα στις δύο ομάδες. Μικρή συσχέτιση φαίνεται να έχουν οι παράμετροι «Διάθεση» ($\rho = 0,252$), «Μνήμη» ($\rho = 0,32$),

«Γάμος» ($\rho = 0,38$), «Φίλοι» ($\rho = 0,22$), «Χρήματα» ($\rho = 0,36$), «Ζωή σαν σύνολο» ($\rho = 0,29$) ενώ μηδενική συσχέτιση έχουν οι παράμετροι «Φυσική Υγεία» ($\rho = 0,19$), «Ενεργητικότητα» ($\rho = 0,09$), «Κατάσταση Διαβίωσης» ($\rho = 0,08$) και «Ικανότητα για δραστηριότητες με στόχο τη διασκέδαση» ($\rho = 0,10$). Σε ότι αφορά καμία από τις 13 παραμέτρους ο συντελεστής κ δεν έδειξε σημαντική συμφωνία μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών.

Συμπεράσματα Η συνολική θεώρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με άνοια που διαμένουν σε δομές χρόνιας νοσηλείας δε φαίνεται να διαφέρει μεταξύ των φροντιστών και των ίδιων των ασθενών. Παρόλα αυτά, οι αξιολογήσεις των φροντιστών δεν μπορούν να αντικατοπτρίσουν επακριβώς την άποψη των ασθενών για τους παράγοντες εκείνους που συνιστούν την ποιότητα ζωής τους.

Summary

Background Dementia. Many people with dementia live in residential homes, but little is known about their quality of life.

Aim To compare the views of residents with dementia with the views of their carers as to their quality of life, and to determine if carers' opinion consists a valuable measure for patient's quality of life.

Methods The scale was used to rate residents' and carers' perceptions of the quality of life of 21 residents of a long term nursing facility in Thessaly, Greece.

Results There were 21 Quality of Life in Alzheimer's Disease scales completed by both residents and carers. The analysis of the total score for quality of life did not reveal statistical significance between patients' and carers' perception of quality of life ($P=0,78$) while there is a minor correlation ($\rho=0,22$). The statistical analysis for each one from the scale's parameters did not show statistical significance also. Besides two parameters, the rest parameters had minor correlation ($\rho<0,6$). Moreover, the inter-rater reliability between the two groups showed that there is no agreement ($\kappa<0,6$).

Conclusions The Quality of Life in Alzheimer's Disease scale could be used as an effective measure of the quality of life of people with dementia in residential homes. The patients' own assessment of their total quality of life, didn't differ compared to what carers' believed. Although there is a similar total score for both patients and carers, carers' opinion did not reflect patients' perception for what constitutes their quality of life.

ΠΙΝΑΚΕΣ ΚΑΙ ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ

Γράφημα 1.2.A. Επίπτωση της άνοιας σε ηλικίες μεγαλύτερες από 60 έτη στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 2009.....	7
Γράφημα 1.2.B. Επίπτωση της άνοιας στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης το έτος 2009 σε σχέση με την ηλικία και το φύλο.....	8
Πίνακας 1.8. Φαρμακευτικοί παράγοντες που χρησιμοποιούνται στην άνοια για την επιβράδυνση εξέλιξης των γνωσιακών ελλειμμάτων.....	24
Γράφημα 2.4. Δημόσια Δαπάνη για τη Χρόνια Νοσηλεία ως % του ΑΕΠ μεταξύ των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 2010.....	34
Πίνακας 2.4.A. Υπολογιζόμενες αλλαγές στο μελλοντικό αριθμό των ηλικιωμένων ατόμων με εξάρτηση	34
Πίνακας 2.4.B. Υπολογιζόμενες αλλαγές στις μελλοντικές δαπάνες της χρόνιας νοσηλείας.....	35
Πίνακας 2.4.Γ. Υπολογιζόμενες αλλαγές στον όγκο των αναγκών για χρόνια νοσηλεία.....	35
Γράφημα 5.2.A. Αναλογία Ανδρών/Γυναικών του δείγματος των ασθενών.....	60
Γράφημα 5.2.B. Αναλογία Ανύπανδρων/Χηρευσάντων του δείγματος των ασθενών.....	60
Πίνακας 5.2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.....	61
Γράφημα 5.2.Γ. Επαγγελματική ιδιότητα του δείγματος των ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.....	61
Γράφημα 5.2.Δ. Τόπος διαμονής προ της νοσηλείας του δείγματος των ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.....	62
Πίνακας 5.3. Γνωσιακή κατάσταση ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.....	62
Πίνακας 5.4.A. Σύγκριση του συνολικού αποτελέσματος του ΕΠΖ-ΝΑ ασθενών – συγγενών με ανάλυση συσχέτισης των μέσων όρων.....	63

Πίνακας 5.4.B. Σύγκριση των παραμέτρων του ΕΠΖ-ΝΑ μεταξύ ασθενών και των φροντιστών τους. Ανάλυση συσχέτισης (ρ) των μέσων όρων και έλεγχος της συμφωνίας των αποτελεσμάτων με χρήση του παράγοντα κ.....65

Εισαγωγή

Η άνοια σήμερα εμφανίζεται στο 6,8% των ατόμων πάνω από 65 χρονών και το ποσοστό αυτό αγγίζει το 30% στα άτομα πάνω από 90 χρονών. Και αν και τα τρία τέταρτα των ατόμων που νοσηλεύονται σε δομές χρόνιας νοσηλευτικής φροντίδας πάσχουν από άνοια (Macdonaldetal 2002), πολύ λίγα δεδομένα υπάρχουν σήμερα για την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών. Αν και οι μέχρι σήμερα μελέτες για την ποιότητα ζωής στην άνοια έχουν χρησιμοποιήσει είτε τις απόψεις των ασθενών είτε τις απόψεις των φροντιστών είτε τις απόψεις και των δύο, η υποκειμενική θεώρηση των ίδιων των ασθενών αποτελεί το πιο σημαντικό εργαλείο για την μέτρηση της ποιότητας ζωής στην άνοια (Brodetal. 1999, Whitehouseet al. 2003). Σε μελέτες στις οποίες συγκρίνονται οι αξιολογήσεις των ασθενών και των φροντιστών για ασθενείς με ήπια και μέτριου βαθμού άνοια, η αξιολόγηση των φροντιστών είναι πάντα χαμηλότερη από εκείνη των ασθενών (Selaiet al. 2001, Logsdonet al. 2002). ΟLogsdon και οι συνεργάτες του (Logsdonet al. 2002) έδειξαν ότι οι διαφορές της αντίληψης της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και φροντιστών οφείλονται στις διαφορετικές αντιλήψεις και θεωρήσεις που έχουν τα άτομα για την ποιότητα ζωής των ασθενών παρά στην αξιοπιστία των εφαρμοζόμενων εργαλείων μέτρησης. Στην ίδια μελέτη αναφέρεται ακόμη ότι η διαφορετική αυτή αντίληψη της ποιότητας ζωής σχετίζεται με τη θλίψη και τη συναισθηματική φόρτιση που βιώνουν οι φροντιστές. Σε ότι αφορά στους ασθενείς, βρέθηκε ότι η κατάθλιψη σχετίζεται με τον τρόπο που οι ίδιοι οι ασθενείς αξιολογούν την ποιότητα της ζωής τους (Thorgrimsenet al. 2003).

Κατά την εξέλιξη της πορείας της άνοιας, ο ανοϊκός ασθενής θα απολέσει την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης ακόμα και για τις πιο απλές καθημερινές δραστηριότητες όπως η ένδυση, η σίτιση και η προσωπική υγιεινή. Στο σημείο αυτό, η αυξημένη ανάγκη για καθημερινή και επισταμένη φροντίδα θα οδηγήσει πολλούς από αυτούς να μετακινηθούν από το οικογενειακό περιβάλλον σε οργανωμένες δομές παροχής νοσηλευτικής φροντίδας. Η μέχρι σήμερα επικρατούσα άποψη ήταν ότι οι δομές αυτές οφείλουν να προσφέρουν ιατρική και νοσηλευτική στήριξη στους ασθενείς. Καθώς όμως το ποσοστό του πληθυσμού που νοσεί από νευροεκφυλιστικά νοσήματα συνεχώς αυξάνεται, παρατηρείται μια στροφή προς μια πιο ποιοτική παροχή φροντίδας που θα λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες των ασθενών και το δικαίωμά τους στις επιλογές που αφορούν τη ζωή του. Για το λόγο αυτό, είναι πολύ σημαντική η γνώμη των ασθενών με άνοια για το τι συνιστά για αυτούς ποιότητα ζωής. Έτσι, τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους ίδιους τους ασθενείς προσφέροντας αξιόπιστα στοιχεία για τη δική τους θεώρηση της ζωής.

Σε συνέχεια με τα παραπάνω, σκοπός της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής είναι να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια που διαμένουν σε μονάδα χρόνια νοσηλείας, καταγράφοντάς την τόσο από την πλευρά των ασθενών, όσο και από την πλευρά των φροντιστών και να εκτιμήσει κατά πόσο οι απόψεις των φροντιστών αντικατοπτρίζουν τις αντίστοιχες απόψεις των ίδιων των ασθενών.

Το Γενικό μέρος αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην νοσολογική οντότητα της άνοιας, όπου παρουσιάζονται τόσο οι τύποι της άνοιας όσο και τα οικονομικά και επιδημιολογικά χαρακτηριστικά της. Γίνεται ακόμη μια αναφορά στην κλινική πορεία της νόσου, στις θεραπευτικές προσεγγίσεις, και στις επιλογές φροντίδας, μια εκ των οποίων είναι και οι μονάδες χρόνιας νοσηλείας. Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στον ορισμό της χρόνιας νοσηλείας, στα χαρακτηριστικά αυτής αλλά και στην τάση που παρατηρείται σήμερα για μια στροφή προς μια πιο ποιοτική φροντίδα με σεβασμό στην ποιότητα ζωής των νοσηλευομένων. Τέλος, στο τρίτο κεφάλαιο, γίνεται μια προσέγγιση του ορισμού της ποιότητας ζωής των ανοϊκών ασθενών και παρουσιάζονται τα πιο σημαντικά από τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στην άνοια που έχουν αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια.

Στο ειδικό μέρος παρουσιάζεται η μεθοδολογία και τα αποτελέσματα της μελέτης. Συγκεκριμένα τα αποτελέσματα περιλαμβάνουν τη σύγκριση των αποτελεσμάτων της θεώρησης της ποιότητας ζωής των ανοϊκών ασθενών τόσο από την άποψη του ίδιου του ασθενή όσο και από την άποψη του φροντιστή του. Ακολουθεί η συζήτηση των αποτελεσμάτων και η διατριβή ολοκληρώνεται με τη διατύπωση των συμπερασμάτων και των προτάσεων για μελλοντικές έρευνες, αλλά και για την κλινική πρακτική προκειμένου οι επαγγελματίες υγείας να είναι σε θέση να κατανοήσουν τις ανάγκες των ασθενών με άνοια και να κατευθύνουν την μακροχρόνια νοσηλεία προς πιο ποιοτικές μορφές διαβίωσης.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Η Άνοια

Στο κεφάλαιο αυτό θα γίνει μια προσπάθεια παρουσίασης της νοσολογικής οντότητας της άνοιας. Διάφορες αιτίες προκαλούν διάφορους τύπους άνοιας. Ανεξάρτητα από τον τύπο της άνοιας, όλοι οι ασθενείς παρουσιάζουν τα ίδια βασικά συμπτώματα, ελλείμματα μνήμης και διαταραχές συμπεριφοράς. Η πορεία της νόσου είναι προϊούσα και καταλήγει σε πλήρη αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης και τελικά στο θάνατο. Στο παρόν κεφάλαιο θα περιγραφούν εκτός από τα αίτια της άνοιας, η παθοφυσιολογία της, η κλινική συμπτωματολογία της, οι θεραπευτικές προσεγγίσεις της νόσου αλλά και το αντίκτυπο που έχει στο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον. Τέλος, θα παρουσιασθούν θέματα σχετικά με το ρόλο του φροντιστή του ασθενή με άνοια και οι επιλογές που υπάρχουν σήμερα για τα τελικά στάδια της νόσου.

1.1. Ορισμός

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (www. who.int, Dementia Fact sheet No 362, April 2012) η άνοια ορίζεται ως ένα κλινικό σύνδρομο με χρονίως προϊούσα πορεία, στο οποίο εμφανίζεται περιορισμός της γνωσιακής λειτουργίας. Οι ασθενείς με αυτό το σύνδρομο παρουσιάζουν διαταραχές της μνήμης, της σκέψης, της κρίσης, του προσανατολισμού, της κατανόησης, της δυνατότητας υπολογισμών, της μάθησης και του λόγου. Το επίπεδο της συνείδησης παραμένει ανέπαφο μέχρι και τα τελικά στάδια του συνδρόμου. Η βλάβη της νοητικής λειτουργίας συχνά συνοδεύεται (και σε ορισμένες περιπτώσεις προηγείται) από περιορισμούς στον έλεγχο των συναισθημάτων και της κοινωνικής συμπεριφοράς.

1.2. Επιδημιολογικά στοιχεία

Η άνοια αποτελεί μια από τις πιο σημαντικές αιτίες ανικανότητας και εξάρτησης στους ηλικιωμένους ανθρώπους παγκοσμίως. Αποτελεί ένα βαρύ φορτίο, όχι μόνο για το άτομο που νοσεί, αλλά και για τους φροντιστές τους και την οικογένειά τους. Συχνά υπάρχει έλλειψη εναισθησίας και κατανόησης της νόσου με αποτέλεσμα την παρεμπόδιση της διάγνωσης και της

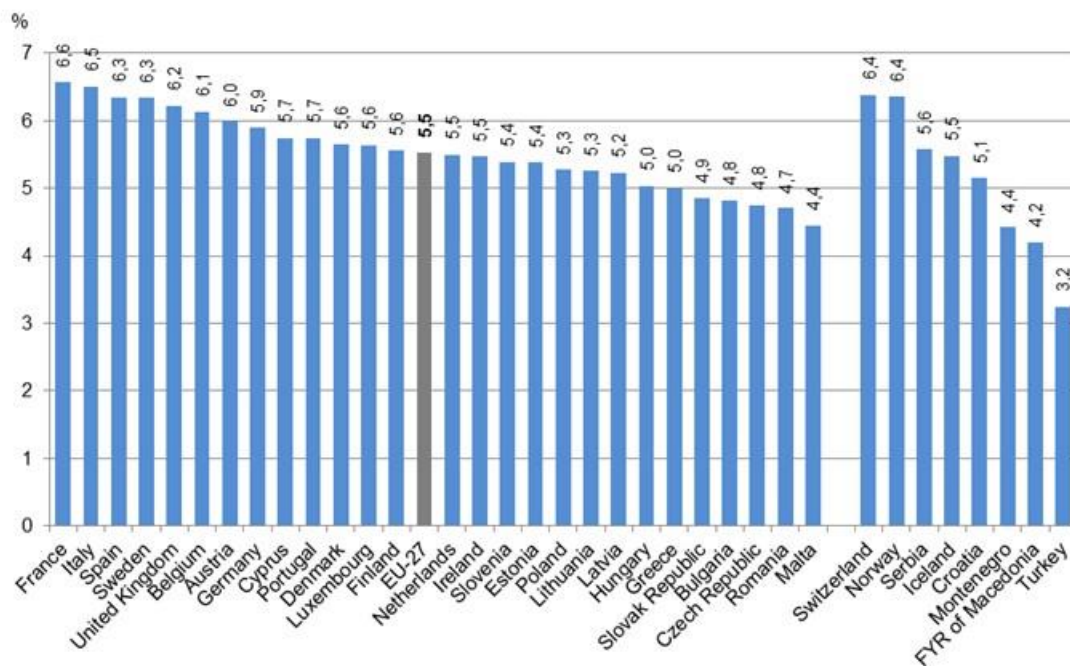
φροντίδας αλλά και τον κοινωνικό στιγματισμό. Η επίδραση της άνοιας στους φροντιστές, στην οικογένεια και στις κοινωνίες μπορεί να είναι φυσική, ψυχολογική, οικονομική και κοινωνική.

Παγκοσμίως σήμερα, τα άτομα με άνοια υπολογίζονται ότι αγγίζουν τα 35,6 εκατομμύρια, με τα περισσότερα από τα μισά από αυτά (58%) να ζουν σε χώρες χαμηλού και μέσου εισοδήματος. Κάθε χρόνο καταγράφονται 7,7 εκατομμύρια νέα περιστατικά. Ο συνολικός αριθμός των ατόμων με άνοια θεωρείται ότι σχεδόν θα διπλασιάζεται κάθε 20 χρόνια, φτάνοντας έτσι τα 65,7 εκατομμύρια το 2030 και τα 115,4 εκατομμύρια το 2050. Μεγάλο ποσοστό αυτής της αύξησης οφείλεται στον αυξανόμενο αριθμό των ατόμων με άνοια που ζουν σε χώρες μέσου και χαμηλού εισοδήματος. Η υπολογιζόμενη αναλογία της άνοιας στο γενικό πληθυσμό ηλικίας πάνω από 60 έτη σε μια δεδομένη χρονική στιγμή υπολογίζεται στα 2 με 8 άτομα ανά 100 άτομα.

Σήμερα στις ΗΠΑ, το 5-10% των ηλικιωμένων πάνω από 65 ετών πάσχουν από τη νόσο. Στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το 2009 τα άτομα πάνω από 60 ετών που έπασχαν από άνοια υπολογίζονταν στα 6.8 εκατομμύρια, αποτελώντας το 6% του πληθυσμού σε αυτή την ηλικιακή ομάδα (Wimo et al.2010) (Γράφημα 1.2.A). Χώρες όπως η Γαλλία, η Ιταλία, η Ισπανία, η Σουηδία και η Ελβετία έχουν τα υψηλότερα ποσοστά, από 6.3% έως και 6.6% του πληθυσμού ηλικίας 60 ετών και άνω. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα χαμηλά ποσοστά, λιγότερο από 5%, που εμφανίζουν χώρες όπως η Βουλγαρία, η Τσεχία, η Μάλτα και η Ρουμανία, καθώς και η ΠΓΔΜ, το Μαυροβούνιο και η Τουρκία.

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με μια επιδημιολογική μελέτη που έγινε στην Πυλαία Θεσσαλονίκης (Tsolaki et al. 1995), το 9% των ηλικιωμένων άνω των 70 ετών πάσχουν από άνοια, ενώ το 6% πάσχουν από άνοια τύπου Alzheimer.

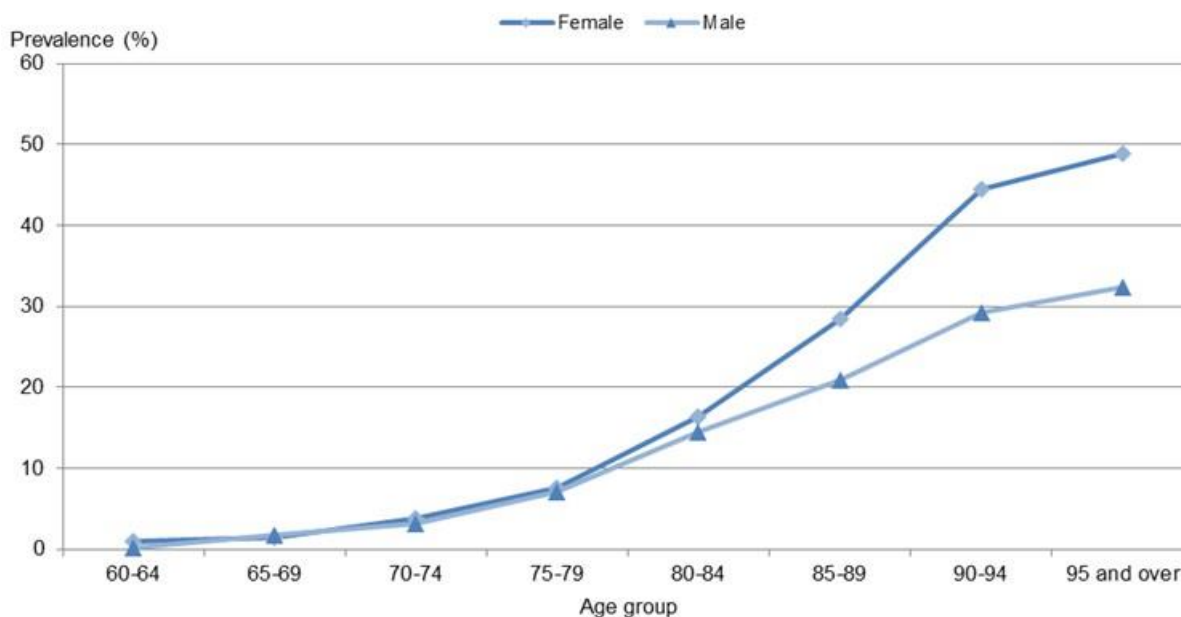
Γράφημα 1.2.A Επίπτωση της άνοιας σε ηλικίες μεγαλύτερες από 60 έτη στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 2009



Πηγή: Wimo et al. (2010).

Τα κλινικά συμπτώματα της άνοιας συνήθως ξεκινούν μετά τα 60 έτη της ηλικίας και η επίπτωση αυξάνει θεαματικά με την ηλικία (Γράφημα 1.2.B). Η νόσος φαίνεται να πλήττει τις γυναίκες περισσότερο από τους άνδρες. Στην Ευρώπη, 14% των ανδρών και 16% των γυναικών ηλικίας από 80-84 ετών υπολογίζονταν ότι έπασχαν από άνοια το 2009, σε σχέση με αυτούς κάτω από 75 έτη όπου το ποσοστό δεν ξεπερνάει το 4% (Alzheimer Europe, 2009). Για τους πολύ ηλικιωμένους, ηλικίας από 90 χρονών και πάνω, το ποσοστό ανεβαίνει στο 31% στους άνδρες και στο 47% στις γυναίκες. Η άνοια με πρόωμη έναρξη σε άτομα ηλικίας κάτω των 65 χρόνων είναι σπάνια, αντιστοιχεί σε λιγότερο από το 2% του συνόλου των ατόμων με άνοια.

Γράφημα 1.2.Β. Επίπτωση της άνοιας στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης το έτος 2009 σε σχέση με την ηλικία και το φύλο



Πηγή: *Alzheimer Europe (2009)*.

1.3. Κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις και δράσεις

Τα άτομα με νόσο Alzheimer και άλλου τύπου άνοια είναι συχνοί χρήστες των υπηρεσιών μακροχρόνιας νοσηλείας. Συγκεκριμένα για την Ευρωπαϊκή Ένωση, σε μια μελέτη των Wimo και των συνεργατών του (2010) χρησιμοποιήθηκαν μελέτες κόστους-ασθένειας από διαφορετικές χώρες για να υπολογισθεί το άμεσο κόστος της άνοιας, συμπεριλαμβανομένων μόνο των εξόδων που σχετίζονταν με τη φροντίδα των ανοϊκών ατόμων. Το 2009 το άμεσο κόστος της άνοιας υπολογίζονταν ως το 0,5% του Ακαθάριστου Εθνικού Προϊόντος (ΑΕΠ) κατά μέσο όρο μεταξύ των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Το 2010 το συνολικό κοινωνικοοικονομικό κόστος της άνοιας υπολογίσθηκε στα 604 δισεκατομμύρια δολάρια Αμερικής. Το ποσό αυτό αντιστοιχεί στο 1,0% του παγκόσμιου ΑΕΠ ή στο 0,6% εάν υπολογισθεί μόνο το άμεσο κόστος. Το συνολικό κόστος ως ποσοστό του ΑΕΠ ποικίλλει στις διάφορες χώρες, από 0,24% στις χώρες χαμηλού εισοδήματος έως 1,24% στις χώρες υψηλού εισοδήματος. Στις χώρες υψηλού εισοδήματος, η άτυπη φροντίδα στο σπίτι αποτελεί το 45% και η εξειδικευμένη φροντίδα το 40% του συνολικού κόστους για την άνοια ενώ το κόστος τις άμεσης ιατρικής βοήθειας είναι πολύ χαμηλότερο (15%). Στις μέσου και χαμηλού εισοδήματος

χώρες, το άμεσο κόστος από την κοινωνική φροντίδα είναι χαμηλό ενώ το κυριαρχεί το κόστος της άτυπης φροντίδας (π.χ απλήρωτοι φροντιστές από το οικογενειακό περιβάλλον). Η αλλαγή των δημογραφικών στοιχείων σε πολλές χώρες με μέσο και χαμηλό εισόδημα θα οδηγήσει στις επόμενες δεκαετίες σε μείωση της ετοιμότητας και της ικανότητας του οικογενειακού περιβάλλοντος να αναλαμβάνει τη φροντίδα του ανοϊκού ασθενή, αποκαλύπτοντας ένα μεγάλο κοινωνικό και οικονομικό κενό στη φροντίδα της άνοιας ([www. who.int/mental_health/publications](http://www.who.int/mental_health/publications)).

Καθώς ο αριθμός των ηλικιωμένων ανθρώπων που πάσχουν από άνοια είναι ήδη μεγάλος, και αναμένεται να αυξηθεί και άλλο στο μέλλον, η άνοια έχει εξελιχθεί σε προτεραιότητα της πολιτικής υγείας σε πολλές χώρες. Οι εθνικές πολιτικές τυπικά εστιάζονται στη βελτίωση της πρόωμης διάγνωσης, στην αναβάθμιση της ποιότητας φροντίδας των ασθενών με άνοια και στην υποστήριξη των φροντιστών (Wortmann 2009, Juva 2009, Ersek et al. 2009, 2009).

Τον Ιανουάριο του 2011, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο υιοθέτησε την άποψη ότι τα μέτρα για την άνοια οφείλουν να αποτελέσουν προτεραιότητα στην πολιτική υγείας της Ευρωπαϊκής Ένωσης και ότι πρέπει να προσανατολιστούν τα κράτη μέλη προς την κατεύθυνση της άμεσης κατάστροφης εθνικών σχεδίων και στρατηγικών (μόνο ένας μικρός αριθμός χωρών, συμπεριλαμβανομένων του Ηνωμένου Βασιλείου και της Γαλλίας μαζί με την Νορβηγία, έχουν σήμερα σχεδιασμένες εθνικές στρατηγικές). Οι στρατηγικές αυτές θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις επιπτώσεις της άνοιας στην υγεία και στην κοινωνία καθώς και την παροχή υπηρεσιών και την υποστήριξη των νοσούντων και των οικογενειών τους.

Στο πλαίσιο αυτό, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή συμμετέχει ως χρηματοδότης τα τελευταία δύο χρόνια στο πρόγραμμα ALCOVE (ALzheimer's COoperative Valuation in Europe - ALCOVE). Το πρόγραμμα ALCOVE αποτελεί μια Συνδυασμένη Δράση που αποτελείται από ένα δίκτυο 30 εταιριών από 19 κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Τα κράτη μέλη που συμμετέχουν είναι το Βέλγιο, η Φιλανδία, η Γαλλία, η Ελλάδα, η Ιταλία, η Λετονία, η Λιθουανία, η Σλοβακία, η Ισπανία, η Σουηδία, το Ηνωμένο Βασίλειο, η Κύπρος, η Τσεχία, η Ουγγαρία, το Λουξεμβούργο, η Μάλτα, η Ολλανδία, η Νορβηγία και η Πορτογαλία. Σκοπός του προγράμματος αυτού είναι η βελτίωση της γνώσης πάνω στην άνοια και στις επιπτώσεις της και στην προώθηση της ανταλλαγής πληροφοριών για τη διατήρηση της υγείας, την ποιότητα της ζωής, την αυτονομία και την αξιοπρέπεια των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους (<http://www.alcove-project.eu>).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) αναγνωρίζει σήμερα την άνοια ως μια προτεραιότητα στη δημόσια υγεία. Η αναφορά του ΠΟΥ « *Άνοια: μια προτεραιότητα της δημόσιας*

υγείας», που εκδόθηκε το 2012, έχει ως στόχο την παροχή πληροφοριών και την αύξηση της ευαισθησίας των πολιτών και των κρατών πάνω στην άνοια. Στοχεύει ακόμη στην ενδυνάμωση τόσο των δημόσιων όσο και των ιδιωτικών προσπαθειών για τη βελτίωση της φροντίδας και τη στήριξη των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους (http://www.who.int/mental_health/en).

Η άνοια αποτελεί επίσης μια από τις προτεραιότητες του προγράμματος mhGAP (Mental Health Gap Action Programme - mhGAP), του ΠΟΥ του οποίου στόχος είναι η εξισορρόπηση της φροντίδας για τις ψυχικές και νευρολογικές διαταραχές, ιδιαίτερα στις χώρες με μέσο και χαμηλό εισόδημα. Το πρόγραμμα αυτό βασίζεται στην πίστη ότι με σωστή φροντίδα, ψυχολογική υποστήριξη και φαρμακευτική αγωγή, δεκάδες εκατομμύρια ανθρώπων θα μπορούσαν να θεραπευθούν για κατάθλιψη, σχιζοφρένεια και επιληψία, και να μπορέσουν να διάγουν έναν φυσιολογικό βίο, ακόμα και όταν οι οικονομικοί πόροι είναι μικροί (http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/).

1.4. Τύποι άνοιας

Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τύποι άνοιας ανάλογα με την αιτιολογία που την προκάλεσε. Η νόσος Alzheimer όμως ενοχοποιείται για το 60-70% των περιπτώσεων. Άλλες σημαντικές αιτίες άνοιας αποτελούν η αγγειακή άνοια (που από μόνη της αποτελεί το 5% των ανοιών), η άνοια από σωματία Lewy (που χαρακτηρίζεται από άνοια, εξωπυραμιδική σημειολογία, οπτικές ψευδαισθήσεις και διακυμάνσεις) και μια ομάδα ασθενειών που προκαλούν μετωποκροταφική άνοια (εκφύλιση του μετωπιαίου λοβού του εγκεφάλου).

Τα όρια μεταξύ των διαφορετικών τύπων άνοιας είναι δυσδιάκριτα και πολύ συχνά συνυπάρχουν διάφοροι τύποι άνοιας, οι λεγόμενες μεικτού τύπου άνοιες. Μεικτές άνοιες, όπως NA και Parkinson ή NA και αγγειακή άνοια φτάνουν το 10%. Τα τελευταία χρόνια συζητείται η άποψη ότι ίσως η πιο συχνή άνοια είναι η μεικτού τύπου άνοια, διότι οι ηλικιωμένοι παρουσιάζουν συγχρόνως και αγγειακές διαταραχές του τύπου της αθηρωμάτωσης ή ισχαιμικές αλλοιώσεις λόγω υπέρτασης, σακχαρώδους διαβήτη, υπερλιπιδαιμίας ή καπνίσματος.

Υπάρχουν και οι άνοιες που οφείλονται σε συγκεκριμένα αίτια και οι οποίες είναι πλήρως ή μερικώς αναστρέψιμες. Το 5% των ανοιών, ιδιαίτερα εκείνες που οφείλονται σε τοξικότητα φαρμάκων, κατάθλιψη και μεταβολικές διαταραχές -όπως ηπατική νόσο, υπονατριαιμία, διαταραχές του μεταβολισμού του ασβεστίου, έλλειψη βιταμίνης B12 και νόσο του θυρεοειδούς- είναι πλήρως ή μερικώς αναστρέψιμες, ανάλογα με τον χρόνο που γίνεται η θεραπευτική

παρέμβαση. Ακόμη, ασθενείς με άνοια που οφείλεται σε υποσκληρίδιο αιμάτωμα, χαμηλής τάσεως υδροκέφαλο, επιληπτικές κρίσεις, χρόνιες φλεγμονές, όγκους και κατάχρηση αλκοόλης είτε σταθεροποιούνται είτε βελτιώνονται έπειτα από θεραπεία.

1.5. Προδιαθεσικοί παράγοντες και παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση άνοιας

1.5.1. Γενετικοί Παράγοντες

Φαίνεται ότι γενετικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση της άνοιας στη νόσο Alzheimer. Στην οικογενή μορφή της νόσου, η οποία είναι σπάνια, εμφανίζεται σε πολύ νεαρά ηλικία (π.χ. στα 30, 40 ή 50 έτη της ηλικίας) και αντιπροσωπεύει το 2-3% του συνόλου των περιστατικών, έχει βρεθεί ότι εμπλέκονται 3 γονίδια που μεταδίδονται με πιθανότητα 50% από τους γονείς στα παιδιά. Από μελέτες σε τέτοιες οικογένειες οι ερευνητές βρήκαν περιοχές τεσσάρων χρωματοσωμάτων που σχετίζονται με τη ΝΑ, όπως είναι τα χρωμοσώματα 21, 14, 19 και 1. Αν και τα προβλήματα στα χρωμοσώματα 21 και 14 παρουσιάζονται σε μέλη σχετικά σπάνιων οικογενειών με πρόωμη έναρξη, φαίνεται ότι δεν ενοχοποιούνται για τη μεγάλη πλειονότητα των ασθενών με ΝΑ που παρατηρείται σε ηλικία μεγαλύτερη των 65 ετών (όψιμη έναρξη). Μεταλλάξεις σε οποιοδήποτε γονίδιο από τα τρία υπεύθυνα χρωμοσώματα, 1, 14 και 21, μπορεί να προκαλέσει αυτοσωματική, κυρίαρχη, πρόωμης έναρξης -προγεροντική- ΝΑ.

Ακόμη, έχει βρεθεί ότι το γονίδιο της Απολιποπρωτεΐνης Ε (APOE) και μάλιστα το αλληλίο ε4 είναι πολύ πιο συχνό στους ασθενείς με όψιμη έναρξη της νόσου. Η ανακάλυψη αυτή αφορά τις οικογένειες όσο και τις σποραδικές μορφές της νόσου. Σήμερα, το γονίδιο της APOE στο χρωμόσωμα 19 αναγνωρίζεται ως ο κύριος γενετικός παράγοντας κινδύνου για τη γεροντική και τη σποραδική μορφή της ΝΑ.

Γενετικοί παράγοντες φαίνεται να παίζουν κάποιο, αλλά μικρότερο, ρόλο και στη συχνή «σποραδική» μορφή της νόσου από την οποία πάσχει το 97-98% των ασθενών. Ωστόσο, στην παρούσα φάση αλλά και στο άμεσο μέλλον οι γενετικοί αυτοί παράγοντες δεν είναι ούτε πλήρως γνωστοί ούτε τροποποιήσιμοι.

1.5.2. Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Ταυτόχρονα, μη γενετικοί - περιβαλλοντικοί παράγοντες φαίνεται να επηρεάζουν την πιθανότητα ανάπτυξης της νόσου. Οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν την ηλικία, το φύλο, το

σύνδρομο Down, διάφορους καρδιαγγειακούς παράγοντες (σακχαρώδης διαβήτης, κάπνισμα, δυσλιπιδαιμία, παχυσαρκία), το κάπνισμα, τις κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, διάφορα φάρμακα (ορμόνες όπως οιστρογόνα, αντιυπερτασικά, αντιδυσλιπιδαιμικά, αντιφλεγμονώδη κλπ), παράγοντες επηρεάζοντας το νοητικό απόθεμα (IQ, εκπαίδευση, επάγγελμα, πνευματικές, κοινωνικές δραστηριότητες, φυσική άσκηση κλπ) και διατροφικοί παράγοντες.

Η μεγάλη ηλικία αποτελεί τον πιο σημαντικό προδιαθεσικό παράγοντα για την εμφάνιση άνοιας. Το γυναικείο φύλο θεωρείται ακόμη επιβαρυντικός παράγοντας για τη νόσηση με άνοια. Οι γυναίκες έχουν ελαφρώς αυξημένες πιθανότητες για ΝΑ σε σχέση με τους άντρες (Plassman et al. 2007). Αυτό έχει αποδοθεί είτε στη μεγαλύτερη μακροβιότητα των γυναικών είτε στις θηλυκές ορμόνες όπως τα οιστρογόνα και η προγεστερόνη.

Πρέπει να σημειωθεί ότι άτομα με σύνδρομο Down διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν άνοια και μάλιστα πάνω από την ηλικία των 35 ετών.

Ως προς του καρδιαγγειακούς παράγοντες είναι σαφές ότι προδιαθέτουν για αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια και αγγειακή άνοια. Φαίνεται ότι ο διαβήτης (Lu et al. 2009), η υπέρταση (Skoog et al. 1996, Stewart et al. 2009), η δυσλιπιδαιμία (Beerl et al. 2009, Shepardson et al. 2011) και η παχυσαρκία στη μέση ηλικία (Whitmer et al. 2005) πιθανώς να αυξάνουν τον κίνδυνο ανάπτυξης της νόσου μερικές δεκαετίες μετά. Ο διαβήτης θεωρείται ότι έχει την ισχυρότερη συσχέτιση γιατί έχει διασυνδεθεί με τη ΝΑ όχι μόνο σε επιδημιολογικές μελέτες, αλλά και σε μελέτες βασικής έρευνας (υπάρχουν κοινοί μηχανισμοί ανάμεσα στη βιολογία της ινσουλίνης και αυτής του αμυλοειδούς – της βασικής παθολογοανατομικής βλάβης που προκαλεί τη ΝΑ). Με βάση την πιθανή συσχέτιση καρδιαγγειακών παραγόντων (υπέρταση, δυσλιπιδαιμία κλπ) με τη ΝΑ, έχει διατυπωθεί η υπόθεση ότι φάρμακα που θεραπεύουν τις παθήσεις αυτές (McGuinness et al. 2009a, McGuinness et al. 2009b) πιθανόν να προστατεύουν από την εμφάνιση άνοιας.

Παλαιότερες μελέτες είχαν υποστηρίξει ότι το κάπνισμα πιθανώς να είναι προστατευτικό ως προς τη ΝΑ. Ωστόσο, νεότερες μελέτες καταδεικνύουν ότι το κάπνισμα σαφώς αυξάνει την πιθανότητα ΝΑ (Anstey et al. 2007, Rusanen et al. 2011).

Οι εγκεφαλικές τραυματικές κακώσεις φαίνεται να αυξάνουν την πιθανότητα όχι μόνο για άνοια εκ τραυματικής κάκωσης, αλλά και για ΝΑ. Αυτό φαίνεται να ισχύει για εγκεφαλικές τραυματικές κακώσεις σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά ειδικότερα για σοβαρότερες κακώσεις που είχαν οδηγήσει σε διάσειση και απώλεια συνείδησης για μεγάλο χρόνο.

Σε ότι αφορά τα φάρμακα, σχεδόν κάθε φάρμακο μπορεί να προκαλέσει νοητικές διαταραχές σε ευαίσθητα άτομα. Ένας αριθμός από συχνά χρησιμοποιούμενα φάρμακα προκαλεί διαταραχές μνήμης με ένα ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων. Ο κίνδυνος διαταραχής της μνήμης αυξάνεται σε συγκεκριμένους τύπους φαρμάκων, στην πολυφαρμακία, στα ηλικιωμένα άτομα, στους ασθενείς με άνοια ή μεταβολικές ανωμαλίες. Οι μακράς δράσεως βενζοδιαζεπίνες είναι τα φάρμακα που συχνότερα προκαλούν ή επιδεινώνουν την άνοια. Φάρμακα υψηλού κινδύνου είναι επίσης τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά και τα κλασικά νευροληπτικά σε υψηλή δόση. Ένας μεγάλος αριθμός φαρμάκων (κατασταλτικά, αντιεπιληπτικά, αναστολείς υποδοχέων ισταμίνης H₂, δακτυλίτιδα και αναλγητικά) σχετίζονται σπανιότερα με προκαλούμενη άνοια και συνιστούν μια ομάδα φαρμάκων μεσαίου-υψηλού κινδύνου. Τα νέα όμως αντικαταθλιπτικά φάρμακα του τύπου των ανταγωνιστών της επαναπρόσληψης σεροτονίνης δεν προκαλούν νοητικές διαταραχές. Η προκαλούμενη από φάρμακα άνοια είναι συνήθως αναστρέψιμη με τη διακοπή του ένοχου φαρμάκου. Μπορεί να προληφθεί, αποφεύγοντας την πολυφαρμακία, τη χρήση φαρμάκων που είναι γνωστό ότι προκαλούν διαταραχές μνήμης και με προσεκτική χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων στα ηλικιωμένα άτομα.

Η θεωρία του «νοητικού αποθέματος» προτείνει ότι υπάρχουν διαφορές από άτομο σε άτομο ως προς τη δυνατότητα καταπολέμησης της ΝΑ (Stern 2002, Scarmeas et al. 2003(a), Scarmeas et al. 2004). Για παράδειγμα, σημαντικό ποσοστό των ανθρώπων που έχουν βλάβες τύπου ΝΑ στον εγκέφαλο τους δεν πάσχουν από συμπτώματα της νόσου. Παράγοντες που επηρεάζουν το νοητικό απόθεμα και επομένως και τον κίνδυνο για ανάπτυξη ΝΑ περιλαμβάνουν το νοητικό πηλίκο (IQ), το επάγγελμα, την εκπαίδευση, και τις γενικότερες βιοματικές εμπειρίες. Πολλές μελέτες δείχνουν ότι άνθρωποι με υψηλότερο νοητικό πηλίκο, υψηλότερη εκπαίδευση, πιο απαιτητικά επαγγέλματα και περισσότερες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Scarmeas et al. 2003(b), Scarmeas et al. 2001), συμπεριλαμβανομένων πνευματικών, κοινωνικών, αλλά και φυσικών-σωματικών δραστηριοτήτων (Scarmeas et al. 2009, Sofiet al. 2011), έχουν μικρότερες πιθανότητες ανάπτυξης ΝΑ.

Στην πληθώρα των περιβαλλοντικών παραγόντων που έχουν συσχετιστεί με την άνοια, είναι και η διατροφή. Τα δεδομένα είναι αντικρουόμενα (Luchsinger et al. 2007). Υψηλότερη πρόσληψη διαφόρων βιταμινών όπως C, E, B₆, B₁₂, φυλλικού οξέως, φλαβονοειδών, ακόρεστων λιπαρών και ψαριών και μέτρια κατανάλωση αλκοόλ (καθώς και μια σειρά άλλων αντιοξειδωτικών, αντιφλεγμονωδών συμπληρωμάτων διατροφής, τροφών και θρεπτικών συστατικών) έχουν συσχετιστεί με μειωμένο κίνδυνο ΝΑ ή με βραδύτερη νοητική έκπτωση. Ένα τέτοιο διατροφικό σχήμα είναι η Μεσογειακή Δίαιτα. Η Μεσογειακή Δίαιτα έχει συσχετιστεί με μειωμένο κίνδυνο

καρδιαγγειακών νόσων, αρκετών ειδών καρκίνου και συνολικής θνησιμότητας (Trichoroulou et al. 2003, Sofi et al. 2008). Νεότερα δεδομένα υποδηλώνουν ότι πιθανώς να σχετίζεται και με μειωμένη πιθανότητα για ΝΑ(Scarmeas et al. 2006, Scarmeas et al. 2009).

Στους αμφιλεγόμενους παράγοντες κινδύνου συγκαταλέγεται η κατάθλιψη που πιθανώς να σχετίζεται με άνοια και ΝΑ μέσω πολλαπλών βιολογικών μηχανισμών (Butters et al. 2008). Είναι σαφώς διαπιστωμένο ότι οι ασθενείς με ΝΑ δεν εκδηλώνουν μόνο συμπτώματα από τη νοητική σφαίρα, αλλά και συμπεριφορικά – ψυχιατρικά, ένα από τα συχνότερα των οποίων είναι η κατάθλιψη. Για το λόγο αυτό δεν είναι σαφές αν η κατάθλιψη πράγματι αυξάνει τον κίνδυνο για άνοια ή απλώς αντιπροσωπεύει μια πρόωμη εκδήλωση της ίδιας της νόσου.

1.6. Η νόσος Alzheimer ως μοντέλο μελέτης της παθοφυσιολογίας και της κλινικής πορείας της άνοιας

Η άνοια τύπου Alzheimer (ΝΑ) είναι μια προϊούσα άνοια με πολλαπλά γνωσιακά ελλείμματα και συμπεριφορικές διαταραχές. Υπάρχουν δύο τύποι:

- Με όψιμη έναρξη (έναρξη μετά την ηλικία των 65 ετών)
- Με πρόωμη έναρξη (έναρξη πριν την ηλικία των 65 ετών)

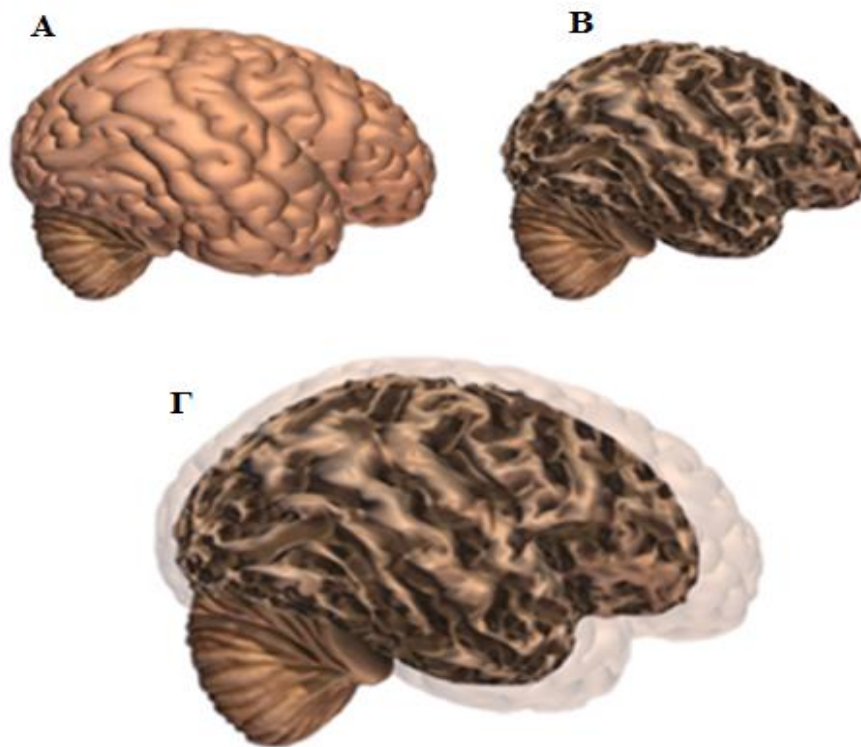
Τα ιδιαίτερα κλινικά συμπτώματα της άνοιας μπορεί να ποικίλλουν ανάλογα με την αιτιολογία της νόσου, αλλά σε όλους τους τύπους άνοιας οι βασικές διαταραχές είναι κοινές, η εξέλιξη είναι προϊούσα και η τελική κατάληξη είναι η ίδια: η απώλεια της γνωσιακής επάρκειας, τα μνημονικά ελλείμματα, η αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης και η πλήρης εξάρτηση του ατόμου που θα οδηγηθεί τελικά στο θάνατο.

Καθώς η άνοια που οφείλεται στη νόσο Alzheimer αποτελεί το μεγαλύτερο ποσοστό των ανοιών θα χρησιμοποιηθεί η κλινική πορεία της νόσου αυτής ως μοντέλο για την κατανόηση των συμπτωμάτων της άνοιας αλλά και των αναγκών των ασθενών και των συγγενών τους κατά την εξέλιξη της νόσου.

1.6.1. Παθοφυσιολογία της Νόσου Alzheimer

Από παθοφυσιολογική άποψη, η Νόσος Alzheimer οδηγεί σε κυτταρικό θάνατο και απώλεια εγκεφαλικού ιστού σε όλη την έκταση του εγκεφάλου. Με την πρόοδο της νόσου, επέρχεται

ατροφία ολόκληρου του εγκεφαλικού παρεγχύματος, επηρεάζοντας σχεδόν όλες τις λειτουργίες του εγκεφάλου (Εικόνα 1.6.1.A).

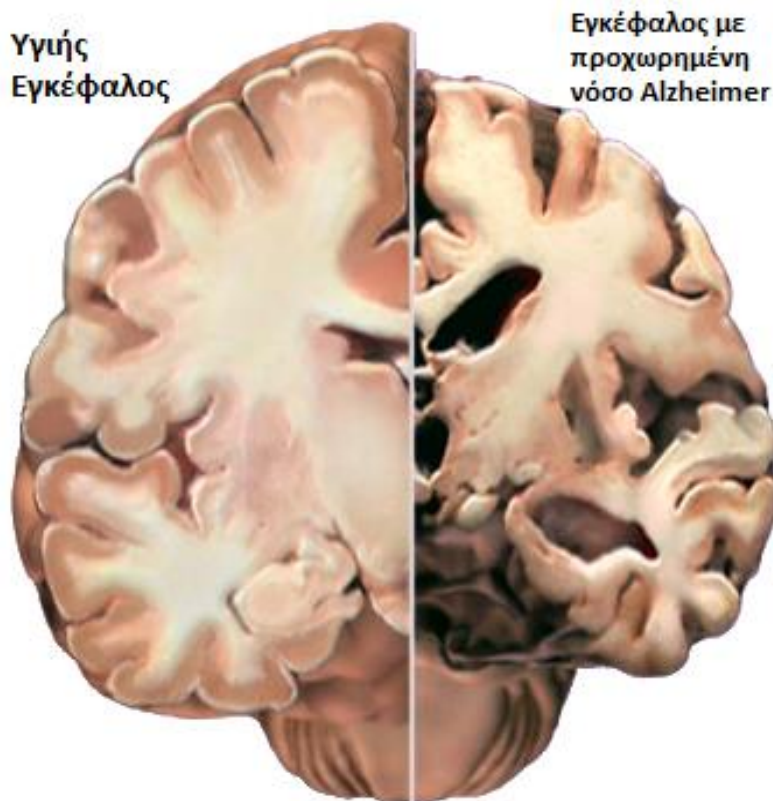


Εικόνα 1.6.1.A. Ατροφία του εγκεφάλου στη Νόσο Alzheimer

A. Φυσιολογικός εγκέφαλος. B. Εγκέφαλος ασθενούς με προχωρημένη νόσο Alzheimer. Γ. Σύγκριση των δύο εγκεφάλων

Πηγή: http://www.alz.org/braintour/alzheimers_changes.asp (τροποποιημένο)

Συγκεκριμένα, η ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού επηρεάζει τη σκέψη, τον σχεδιασμό και τη μνήμη. Η πιο σοβαρή ατροφία παρουσιάζεται στην περιοχή του ρινικού φλοιού και ιδιαίτερα σε μια δομή γνωστή ως ιππόκαμπος. Η περιοχή αυτή του εγκεφάλου διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στο σχηματισμό νέων μνημονικών εγχαράξεων. Στα πλαίσια της γενικευμένης εγκεφαλικής ατροφίας παρατηρείται διεύρυνση του κοιλιακού συστήματος του εγκεφάλου με διάταση των κοιλιών αυτού (Εικόνα 1.6.1.B).



Εικόνα 1.6.1.B. Στεφανιαία τομή εγκεφάλου στο ύψος των πλάγιων κεράτων όπου απεικονίζεται συγκριτικά ο φυσιολογικός εγκέφαλος με εγκέφαλο ασθενούς με Νόσο Alzheimer

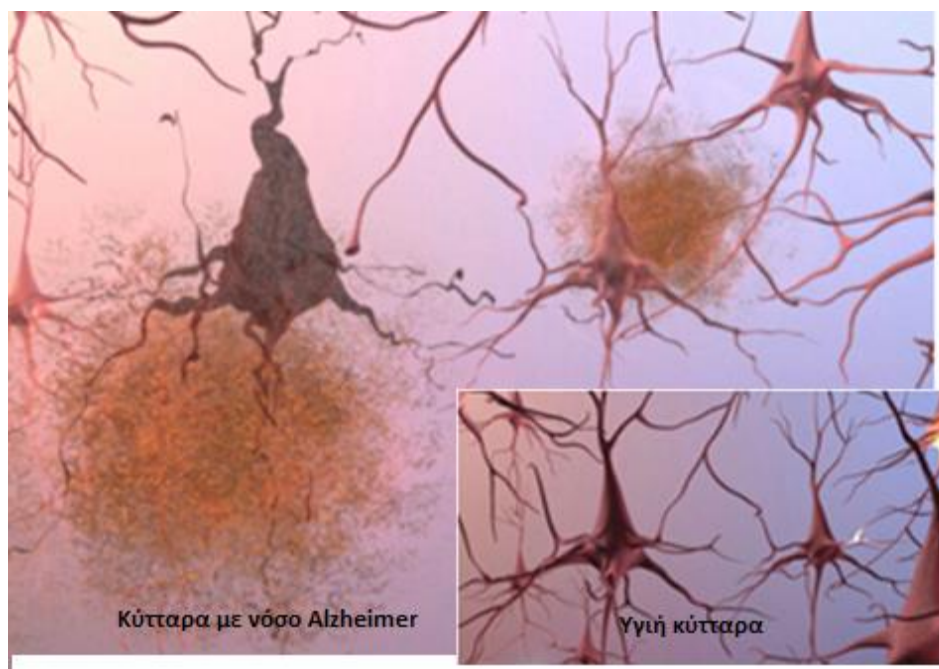
Στη δεξιά εικόνα απεικονίζεται ο φλοιός, ο ιππόκαμπος και το κοιλιακό σύστημα σε έναν φυσιολογικό εγκέφαλο. Αριστερά, φαίνεται συγκριτικά η ατροφία που έχει επέλθει στις αντίστοιχες δομές εξαιτίας της νόσου.

Πηγή: http://www.alz.org/braintour/healthy_vs_alzheimers.asp (τροποποιημένο)

Σε ιστολογικό επίπεδο, σε έναν εγκέφαλο που νοσεί από τη Νόσο Alzheimer, παρατηρούνται μείωση τόσο των νευρικών κυττάρων όσο και των νευρικών συνάψεων μεταξύ των κυττάρων αυτών σε σχέση με έναν υγιή εγκέφαλο. Χαρακτηριστικό όμως ιστοπαθολογικό εύρημα της Νόσου Alzheimer είναι η παρουσία παθολογικών πρωτεϊνικών πλακών (πρωτεοπάθεια). Οι πλάκες αυτές σχηματίζονται από τη συγκέντρωση παθολογικής β αμυλοειδικής και tau πρωτεΐνης στον εγκέφαλο. Οι πλάκες σχηματίζονται από μικρά πεπτίδια, μήκους 39 με 43 αμινοξέων που ονομάζονται β αμυλοειδή (Aβ). Το β αμυλοειδές αποτελεί κομμάτι μιας μεγαλύτερης πρωτεΐνης, της προδρόμου αμυλοειδικής πρωτεΐνης (amyloid precursor protein - APP), μιας διαμεμβρανικής πρωτεΐνης που μπορεί να διέρχεται διαμέσου της κυτταρικής μεμβράνης. Η APP είναι σημαντική για την κυτταρική ανάπτυξη, την κυτταρική επιβίωση και την μετατραυματική επιδιόρθωση στα κύτταρα (Priller και συν, 2006, Turner και συν, 2003).

Στη Νόσο Alzheimer, μια έως τώρα άγνωστη διαδικασία προκαλεί τον κερματισμό της APP σε μικρότερα κομμάτια μέσω μιας ενζυμικής πρωτεόλυσης (Hooper 2005). Κάποια από αυτά τα κομμάτια μετατρέπονται σε ινίδια β αμυλοειδούς. Τα ινίδια αυτά σχηματίζουν συναθροίσεις οι οποίες εναποτίθενται στον εξωκυττάριο χώρο σε πυκνούς σχηματισμούς, γνωστές ως αργυρόφιλες πλάκες (Εικόνα 1.6.1.Γ). Η πιο βλαβερή μορφή του β αμυλοειδούς ίσως όμως δεν είναι οι πλάκες αλλά ομάδες μικρών κομματιών. Τα μικρά αυτά τεμάχια ίσως είναι αυτά που μπλοκάρουν τη διακυτταρική επικοινωνία στις συνάψεις. Μπορεί επίσης να ενεργοποιούν ανοσοποιητικά κύτταρα τα οποία ξεκινούν μια φλεγμονώδη αντίδραση. (Tiraboschi et al. 2004, Ohnishi et al. 2004).

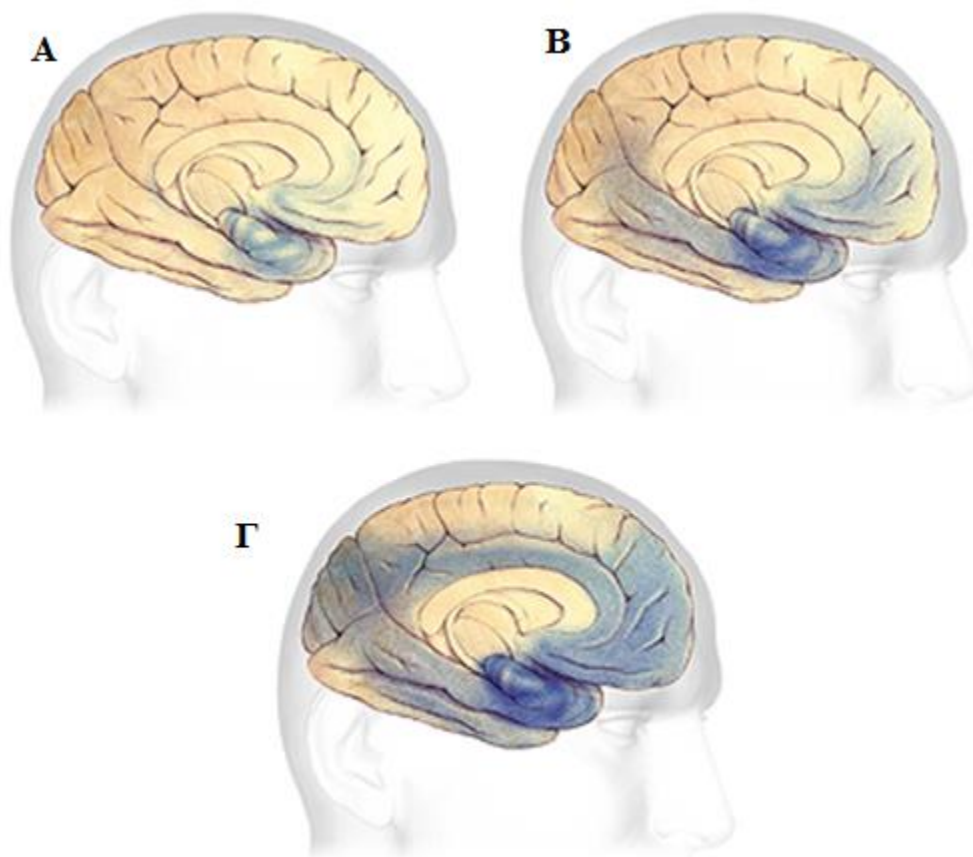
Η Νόσος Alzheimer θεωρείται επίσης ότι ανήκει και σε μια άλλη κατηγορία εκφυλιστικών νόσων του εγκεφάλου που καλούνται ταυοπάθειες, εξαιτίας της ανώμαλης συγκέντρωσης της ταυ πρωτεΐνης. Ο φυσιολογικός ρόλος της ταυ πρωτεΐνης στους νευρώνες είναι η σταθεροποίηση του κυτταροσκελετού μέσω του οποίου γίνεται η διακίνηση των θρεπτικών στοιχείων και των μικρομορίων στο εσωτερικό του κυττάρου. Στη Νόσο Alzheimer η ταυ πρωτεΐνη υφίσταται χημικές αλλαγές που οδηγούν σε δημιουργία συναρθροίσεων νευροϊνιδίων και αποδόμησης του μεταφορικού συστήματος του νευρώνα. Σαν αποτέλεσμα τα θρεπτικά συστατικά και άλλες σημαντικά στοιχεία για την επιβίωση του κυττάρου δεν μπορούν πλέον να διακινηθούν στο εσωτερικό του με αποτέλεσμα τον κυτταρικό θάνατο (Hernández και συν, 2007).



Εικόνα 1.6.1.Γ. Η δημιουργία αργυρόφιλων πλακών χαρακτηριστικό ιστολογικό εύρημα στη Νόσο Alzheimer

Πηγή: http://www.alz.org/braintour/plaques_tangles.asp (τροποποιημένο)

Οι πλάκες και οι συσσωρεύσεις ινιδίων έχουν την τάση να επεκτείνονται στον φλοιό των ασθενών με Νόσο Alzheimer με ένα συγκεκριμένο σχέδιο με την πρόοδο της νόσου (Εικόνα 1.6.1.Δ).



Εικόνα 1.6.1.Δ. Η πρόοδος της Νόσου Alzheimer στον εγκέφαλο

A. Στο αρχικό στάδιο της νόσου, οι βλάβες εντοπίζονται κυρίως στον ιππόκαμπο, επηρεάζοντας τις διαδικασίες μνήμης και μάθησης.

B. Στο ενδιάμεσο στάδιο της νόσου, οι βλάβες επεκτείνονται και σε άλλες περιοχές του φλοιού, όπως σε συνειρμικές περιοχές, επηρεάζοντας το σχεδιασμό, το λόγο, το συναίσθημα, κ.α.

Γ. Στο τελικό στάδιο της νόσου, σχεδόν το σύνολο του εγκεφάλου παρουσιάζει τις χαρακτηριστικές βλάβες της νόσου.

Πηγή: <http://www.alz.org/braintour/progression.asp> (τροποποιημένη)

1.6.2. Κλινική Πορεία

Ο ρυθμός επιδείνωσης της νόσου ποικίλλει ευρέως. Ο μέσος όρος επιβίωσης των ασθενών

με Alzheimer είναι τα 8 έτη αλλά μερικοί ασθενείς μπορεί να επιβιώσουν έως και 20 χρόνια. Η πορεία της νόσου εξαρτάται εν μέρει από την ηλικία που έγινε η διάγνωση και από το εάν ο ασθενής πάσχει και από άλλες παθολογικές καταστάσεις.

Στα *αρχικά στάδια*, (οι ιστολογικές αλλαγές μπορεί να ξεκινούν και 20 χρόνια πριν τη διάγνωση) πριν ακόμα να μπορούν να διαγνωσθούν με τα συνήθη τεστ τα συμπτώματα της νόσου, πλάκες με β αμυλοειδές και συναθροίσεις του πρωτεΐνης αρχίζουν να εμφανίζονται σε περιοχές του εγκεφάλου που σχετίζονται με τη μάθηση και τη μνήμη αλλά και με τη σκέψη και τον προγραμματισμό.

Στα *ήπια έως μέτρια στάδια* της Νόσου Alzheimer (συνήθως διαρκούν από 2 έως 10 χρόνια), οι περιοχές που είναι υπεύθυνες για τη μνήμη, τη σκέψη καθώς και οι συνειρμικές περιοχές του εγκεφάλου, αναπτύσσουν μεγαλύτερο αριθμό βλαβών. Σαν αποτέλεσμα, οι ασθενείς παρουσιάζουν προβλήματα με τη μνήμη και τη σκέψη, αρκετά σοβαρά ώστε να αρχίζουν να επηρεάζεται η επαγγελματική και η κοινωνική ζωή τους. Ακόμη αρχίζουν να παρουσιάζουν προβλήματα στη διαχείριση των χρημάτων, στην έκφραση και στην οργάνωση της σκέψης, στην εκφορά και την κατανόηση του λόγου καθώς και στην αίσθηση του σώματος στο χώρο. Πολλοί ασθενείς με Νόσο Alzheimer διαγιγνώσκονται σε αυτό το στάδιο. Καθώς η νόσος προχωρά, τα άτομα αρχίζουν να βιώνουν αλλαγές στην προσωπικότητα και στη συμπεριφορά τους, ενώ παρουσιάζουν δυσκολία στην αναγνώριση των φίλων και των μελών της οικογένειας.

Στο *τελικό στάδιο της νόσου* (που μπορεί να διαρκεί από 1 έως 5 χρόνια), η μεγαλύτερη έκταση του εγκεφαλικού φλοιού παρουσιάζει βλάβες, ενώ ο εγκεφαλος έχει σημαντικά ατροφήσει εξαιτίας του μεγάλου αριθμού κυτταρικών θανάτων. Τα άτομα χάνουν την ικανότητα επικοινωνίας, αναγνώρισης των οικείων προσώπων και αυτοεξυπηρέτησης.

1.6.3. Συμπτώματα

Τα συμπτώματα της Νόσου Alzheimer ποικίλλουν. Παρακάτω, περιγράφονται επτά στάδια της νόσου, που παρουσιάζουν σε γενικές γραμμές την αλλαγή των ικανοτήτων κατά τη διάρκεια της προόδου της νόσου, όπως αυτά προτάθηκαν από τον Barry Reisberg, M.D., επιστημονικού διευθυντή της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου της Νέας Υόρκης (New York University School of Medicine's Silberstein Aging and Dementia Research Center).

Στάδιο 1: Καμία δυσλειτουργία (φυσιολογική λειτουργία)

Το άτομο δεν παρουσιάζει προβλήματα μνήμης. Σε συνέντευξη με κάποιον επαγγελματία υγείας δεν παρουσιάζονται σημεία άνοιας.

Στάδιο 2: Πολύ μικρή έκπτωση των ικανοτήτων (μπορεί να είναι φυσιολογική έκπτωση της μνήμης σχετιζόμενη με την ηλικία ή να αποτελούν τα πρώτα σημάδια της Νόσου Alzheimer)

Το άτομο ίσως νιώθει ότι έχει προβλήματα μνήμης, όπως να μην μπορεί να «βρει» απλές λέξεις ή να μη θυμάται τη θέση καθημερινών αντικειμένων. Παρόλα αυτά, μια ιατρική εξέταση ή οι μαρτυρίες από το οικείο περιβάλλον δεν μπορούν να πιστοποιήσουν συμπτώματα άνοιας.

Στάδιο 3 : Ήπια έκπτωση των ικανοτήτων (πρώιμα στάδια της νόσου Alzheimer, μπορεί να διαγνωσθεί σε ορισμένα, αλλά όχι σε όλα τα άτομα με αυτά τα συμπτώματα)

Οι φίλοι, η οικογένεια και οι συνάδελφοι αρχίζουν να παρατηρούν δυσκολίες. Κατά τη διάρκεια μιας λεπτομερούς ιατρικής εξέτασης, ο ιατρός μπορεί να διαπιστώσει ελλείμματα μνήμης ή συγκέντρωσης. Οι πιο συνηθισμένες δυσκολίες που παρουσιάζουν τα άτομα στο στάδιο 3 περιλαμβάνουν: Δυσκολία στην ανεύρεση της σωστής λέξης ή ονόματος, δυσκολία στην ανάκληση ονομάτων όταν γνωρίζουν νέα άτομα, μη δυνατότητα ανάμνησης των θεμάτων που μόλις έχουν διαβάσει, αυξημένη δυσκολία στην διεκπεραίωση κοινωνικών ή επαγγελματικών δραστηριοτήτων, απώλεια ή τοποθέτηση σε λάθος σημείο πολύτιμων αντικειμένων, αυξημένη δυσκολία στην οργάνωση ή το σχεδιασμό δραστηριοτήτων.

Στάδιο 4: Μέτρια έκπτωση των ικανοτήτων (ήπια μορφή της νόσου Alzheimer)

Στο στάδιο αυτό, μια προσεκτική ιατρική εξέταση μπορεί να αποκαλύψει αναμφισβήτητα συμπτώματα σε διάφορους τομείς: Αδυναμία ανάμνησης πρόσφατων γεγονότων, ελλειμματική ικανότητα στην πραγματοποίηση αριθμητικών πράξεων - π.χ αντίστροφη αφαίρεση από το 100 ανα 7 μονάδες-, μεγαλύτερη δυσκολία για περάτωση πολύπλοκων δραστηριοτήτων, όπως την οργάνωση ενός δείπνου, την πληρωμή λογαριασμών ή τη διαχείριση των οικονομικών θεμάτων, δυσκολία στην ανάμνηση της προσωπικής ιστορίας, σημεία κατάθλιψης ή απόσυρσης, ειδικά σε κοινωνικά ή πνευματικά απαιτητικές καταστάσεις.

Στάδιο 5: Μετρίως σοβαρή έκπτωση των ικανοτήτων (μέτρια ή μέσο στάδιο της Νόσου Alzheimer)

Τα ελλείμματα στη μνήμη και στη σκέψη είναι πλέον εμφανή και τα άτομα χρειάζονται πλέον βοήθεια στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Στο στάδιο αυτό οι ασθενείς με Alzheimer

ίσως δεν είναι ικανοί να θυμηθούν τη διεύθυνσή τους ή το τηλέφωνό τους ή το σχολείο από το οποίο αποφοίτησαν, βρίσκονται σε σύγχυση σχετικά με το πού βρίσκονται ή με το τί μέρα είναι (αποπροσανατολισμός σε χώρο –χρόνο), χρειάζονται βοήθεια για την επιλογή του κατάλληλου για την εποχή ή την κατάσταση ρουχισμού, ακόμη όμως θυμούνται σημαντικές πληροφορίες για τον εαυτό και την οικογένειά τους και δεν χρειάζονται βοήθεια στη σίτιση ή στη χρήση τουαλέτας.

Στάδιο 6: Σοβαρή γνωσιακή έκπτωση (Μέτρια σοβαρή νόσος Alzheimer)

Η μνημονική ικανότητα συνεχίζει να επιδεινώνεται, η προσωπικότητα αρχίζει να αλλοιώνεται και τα άτομα χρειάζονται πλέον εκτεταμένη βοήθεια με τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Στο στάδιο αυτό τα άτομα ίσως χάνουν τη συναίσθηση του περιβάλλοντος και των πρόσφατων γεγονότων, μπορούν να θυμούνται το όνομά τους αλλά έχουν δυσκολία να θυμηθούν το παρελθόν τους, μπορούν να ξεχωρίζουν τα οικεία από τα μη οικεία πρόσωπα αλλά δυσκολεύονται να θυμηθούν το όνομα της/του συζύγου ή του φροντιστή, χρειάζονται βοήθεια στην ένδυση και μπορεί χωρίς επίβλεψη να κάνουν λάθη όπως να φορέσουν τις πτυζάμες τους πάνω από τα ρούχα ή ανάποδα τα παπούτσια τους, βιώνουν μεγάλες αλλαγές στον ύπνο – κοιμούνται κατά τη διάρκεια της ημέρας και γίνονται ανήσυχοι τη νύχτα -, χρειάζονται βοήθεια στην τουαλέτα, δεν μπορούν να έχουν τον έλεγχο των σφιγκτήρων της κύστης και του εντέρου, βιώνουν μεγάλες αλλαγές της προσωπικότητας και της συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένων καχυποψίας και παραισθήσεων (όπως να πιστεύουν ότι ο φροντιστής τους είναι απατεώνας) ή καταναγκαστικών, επαναλαμβανομένων συμπεριφορών, τάση να περιπλανώνται ή και να χάνονται.

Στάδιο 7: Πολύ σοβαρή γνωσιακή βλάβη (Σοβαρή ή τελικού σταδίου νόσος Alzheimer)

Στο τελικό στάδιο αυτής της νόσου, τα άτομα χάνουν την ικανότητα επικοινωνίας με το περιβάλλον, τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε μια συζήτηση και τέλος τον έλεγχο των κινήσεων. Ίσως είναι ικανά να εκφέρουν λέξεις ή φράσεις. Στο στάδιο αυτό, τα άτομα χρειάζονται βοήθεια σε όλες τις βασικές τους ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων της σίτισης ή της χρήσης τουαλέτας, Ακόμη μπορεί να χάσουν την ικανότητα να χαμογελούν, να κάθονται χωρίς βοήθεια ή να κρατούν ψηλά το κεφάλι. Αναπτύσσεται έντονη μυϊκή δυσκαμψία. Στην εξέλιξη του τελικού σταδίου, οι ασθενείς αναπτύσσουν δυσκαταποσία, γεγονός που κάνει προβληματική τη λήψη τροφής και οδηγεί σε υποσιτισμό των ατόμων αλλά και σε συχνές εισροφήσεις με συνεπακόλουθα λοιμώξεις του αναπνευστικού αλλά και πνιγμονή.

1.6.4. Διάγνωση της άνοιας

Δυστυχώς, δεν υπάρχουν σήμερα συγκεκριμένες διαγνωστικές εξετάσεις που να θέτουν με

ακρίβεια τη διάγνωση της άνοιας. Η διάγνωση της άνοιας είναι καθαρά κλινική και στηρίζεται στο ιστορικό του ασθενούς, στην κλινική εξέταση και στις παρατηρήσεις του περιβάλλοντος του ασθενούς. Ο πρώτος επαγγελματίας υγείας που θα έρθει σε επαφή με τον πιθανό για άνοια ασθενή είναι ο παθολόγος ή ο νευρολόγος τον οποίο θα επισκεφθεί συνήθως μετά από παραίτηση του οικείου περιβάλλοντος. Στα αρχικά στάδια της νόσου η διάγνωση είναι δύσκολη ακόμα και από έναν έμπειρο ιατρό.

Στη διάγνωση της άνοιας σημαντικό εργαλείο αποτελούν οι διάφορες δοκιμασίες ελέγχου της νοητικής κατάστασης όπως είναι η Σύντομη Εξέταση Της Νοητικής Κατάστασης (ΣΕΝΚ) ή πιο γνωστό ευρέως ως MiniMentalStateExaminationtest (MMSE) για το οποίο θα γίνει αναφορά στο κεφάλαιο της Μεθοδολογίας.

Διάφορες παρακλινικές εξετάσεις συμβάλλουν είτε επιβοηθητικά στη διάγνωση της άνοιας, είτε αποκαλύπτοντας αναστρέψιμους παράγοντες άνοιας. Για παράδειγμα η μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου μπορεί να αποκαλύψει εκτεταμένη εγκεφαλική ατροφία, η εξέταση αίματος μπορεί να αποκαλύψει μειωμένα επίπεδα βιταμίνης B12 (αναστρέψιμη αιτία άνοιας), η αξονική τομογραφία μπορεί να αποκαλύψει έλλειψη ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια, κα.

1.7. Θεραπευτικές προσεγγίσεις στην άνοια

Αν και σήμερα, ένας μεγάλος όγκος της παγκόσμιας ερευνητικής χρηματοδότησης κατευθύνεται στην προσπάθεια ανεύρεσης νέων θεραπειών για την άνοια, μέχρι τώρα δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία για τη νόσο αυτή. Η αντιμετώπισή της έγκειται στην προσπάθεια επιβράδυνσης της νόσου και ελέγχου των συμπεριφορικών συμπτωμάτων μέσω φαρμακευτικών ή μη παρεμβάσεων.

Με την πρόοδο της άνοιας, όλο και περισσότερα εγκεφαλικά κύτταρα πεθαίνουν, οι νευρωνικές συνάψεις καταστρέφονται προκαλώντας επιδείνωση των γνωσιακών ελλειμμάτων. Και ενώ οι υπάρχουσες θεραπείες δεν μπορούν να σταματήσουν την καταστροφή των νευρικών κυττάρων, ίσως μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση ή στην σταθεροποίηση των συμπτωμάτων, για ένα περιορισμένο χρονικό διάστημα, επιδρώντας σε συγκεκριμένες χημικές διεργασίες που εμπλέκονται στη νευρωνική επικοινωνία.

Σημαντική παρέμβαση στην επιβράδυνση της άνοιας παρέχουν και οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ενδυνάμωση των μνημονικών δυνατοτήτων και στον έλεγχο των

συμπεριφορικών διαταραχών. Σε αυτές τις παρεμβάσεις δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη στρατηγική φροντίδας που να ταιριάζει σε όλους. Διαφορετικοί τύποι άνοιας μπορεί, επίσης, να απαιτούν διαφορετικές προσεγγίσεις. Για την πνευματική ενδυνάμωση προτείνεται η πνευματική άσκηση (επίλυση προβλημάτων, ανάγνωση λογοτεχνίας, ενασχόληση με την επικαιρότητα, χρήση του διαδικτύου, ενασχόληση με χόμπυ, κ.α). Για την αντιμετώπιση των συμπεριφορικών διαταραχών προτείνεται η σωματική άσκηση, οι περιβαλλοντικές αλλαγές, η προσωποκεντρική αντιμετώπιση, το συμπεριφοριστικό μοντέλο επαίνου και τιμωρίας, η πρόληψη της ανάρμοστης συμπεριφοράς, και άλλες παρεμβάσεις που έχουν δώσει σημαντικά αποτελέσματα (Τσολάκη, 2012).

1.8. Φαρμακευτικές παρεμβάσεις στη νόσο Alzheimer

1.8.1. Φαρμακευτικοί παράγοντες επιβράδυνσης της νόσου στα πρώιμα και μετρίου βαθμού στάδια της νόσου

Όλα τα συνταγογραφούμενα που έχουν έγκριση για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της άνοιας στα πρώιμα και μετρίου βαθμού στάδια ανήκουν σε μια ομάδα φαρμάκων που αποκαλούνται αναστολείς της χολινεστεράσης. Οι αναστολείς της χολινεστεράσης χρησιμοποιούνται κυρίως για την αντιμετώπιση συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη μνήμη, τη σκέψη, το λόγο, την κρίση και άλλες νοητικές διεργασίες.

Οι αναστολείς της χολινεστεράσης εμποδίζουν τη διάσπαση της ακετυλοχολίνης, ενός νευρομεταβιβαστή σημαντικού στις διαδικασίες μάθησης και μνήμης. Η αναστολή της διάσπασης της ακετυλοχολίνης αυξάνει το χρόνο της παρουσίας του νευρομεταβιβαστή αυτού στη σύναψη, διευκολύνοντας την διακυτταρική επικοινωνία.

Η χρήση της κατηγορίας αυτής φαρμάκων, καθυστερεί την επιδείνωση των συμπτωμάτων για 6 με 12 μήνες κατά μέσο όρο στους μισούς περίπου από τους ασθενείς που τα λαμβάνουν. Γενικά, είναι καλώς ανεκτά από τους ασθενείς και οι παρενέργειες που μπορεί να εμφανισθούν περιλαμβάνουν κυρίως συμπτώματα από το πεπτικό, όπως εμέτους, ναυτία, ανορεξία και αυξημένη κινητικότητα εντέρου.

Οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενοι αναστολείς χολινεστεράσης αναφέρονται στον Πίνακα 1.8.

1.8.2. Φαρμακευτικοί παράγοντες επιβράδυνσης της νόσου στα μετρίου βαθμού και σοβαρά

στάδια της νόσου

Ένας δεύτερος τύπος φαρμάκου, η μεμαντίνη (Ebixa) έχει πάρει έγκριση για τα μετρίου έως σοβαρού βαθμού στάδια της νόσου. Η μεμαντίνη συνταγογραφείται για τη βελτίωση της μνήμης, της προσοχής, της γλώσσας και της ικανότητας διεκπεραίωσης απλών δραστηριοτήτων. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε ως μονοαγωγή είτε σε συνδυασμό με έναν αναστολέα χολινεστεράσης. Η μεμαντίνη ρυθμίζει τη δράση του γλουταμικού οξέος, ενός άλλου νευρομεταβιβαστή που εμπλέκεται στις διαδικασίες μάθησης και μνήμης. Η ουσία αυτή καθυστερεί τα συμπτώματα σε ορισμένους ασθενείς προσωρινά. Οι παρενέργειες του φαρμάκου περιλαμβάνουν πονοκέφαλο, δυσκοιλιότητα, σύγχυση και ζάλη. Η δονεζεπίλη (Aricept) είναι ο μόνος αναστολέας χολινεστεράσης που μπορεί να χορηγηθεί σε όλα τα στάδια της νόσου (Πίνακας 1.8.)

1.8.3. Φαρμακευτικοί παράγοντες για τα συμπεριφορικά συμπτώματα της νόσου

Η εξέλιξη της άνοιας συνοδεύεται εκτός από τα γνωσιακά ελλείμματα και από αλλαγές στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά των ασθενών. Οι ασθενείς μπορεί να εμφανίσουν επιθετικότητα, άγχος, κατάθλιψη, παρανοϊκές ιδέες ή ακόμη και παραισθήσεις. Για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων αυτών χρησιμοποιείται ένα ευρύ φάσμα φαρμάκων (αντιψυχωσικά, αντικαταθλιπτικά, κα) η περιγραφή των οποίων ξεφεύγει από τους σκοπούς της μεταπτυχιακής αυτής διατριβής.

Πίνακας 1.8. Φαρμακευτικοί παράγοντες που χρησιμοποιούνται στην άνοια για την επιβράδυνση εξέλιξης των γνωσιακών ελλειμμάτων.

Δραστική ουσία	Εμπορικό όνομα	Έγκριση για	Παρενέργειες
Δονεζεπίλη	Aricept	Σε όλα τα στάδια	Ναυτία, έμετοι, ανορεξία, αυξημένη κινητικότητα εντέρου
Γαλανταμίνη	Reminyl	Ηπιο με μέτριο στάδιο	Ναυτία, έμετοι, ανορεξία, αυξημένη κινητικότητα εντέρου
Ριβασπιγμίνη	Exelon	Ηπιο με μέτριο στάδιο	Ναυτία, έμετοι, ανορεξία, αυξημένη κινητικότητα εντέρου
Μεμαντίνη	Ebixa	Μέτριο με σοβαρό στάδιο	Κεφαλαλγία, δυσκοιλιότητα, σύγχυση και ζάλη

Πηγή: www.alzorg.com (τροποποιημένο)

1.9. Ο ρόλος του φροντιστή στον ασθενή με άνοια

Στη συνέχεια θα γίνει μια αναφορά στο ρόλο του ατόμου που αναλαμβάνει τη φροντίδα του ανοϊκού ασθενή, δηλαδή στο ρόλο του φροντιστή. Το άτομο αυτό μπορεί να είναι είτε ένα μέλος από το οικογενειακό/συγγενικό περιβάλλον του ασθενούς είτε ένας επαγγελματίας υγείας που έχει εκπαιδευτεί κατάλληλα. Σε όλες τις περιπτώσεις, ο ρόλος του φροντιστή είναι δύσκολος και απαιτεί υπομονή και μεγάλα ψυχικά αποθέματα.

1.9.1. Ο ρόλος του φροντιστή στα πρώιμα στάδια της νόσου

Στα αρχικά στάδια της νόσου, το άτομο μπορεί να λειτουργεί ανεξάρτητα. Ο ρόλος του φροντιστή είναι σημαντικός: να παρέχει φροντίδα, συντροφικότητα και να βοηθά στο σχεδιασμό των μελλοντικών κινήσεων. Ο ρόλος του φροντιστή είναι περισσότερο ο ρόλος του συντρόφου που παρέχει βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες. Ένα άτομο με αρχικά συμπτώματα χρειάζεται κυρίως ενδείξεις και υπενθυμίσεις από το περιβάλλον του. Για παράδειγμα να του υπενθυμίζονται τα ραντεβού του, να του υπενθυμίζονται οικεία πρόσωπα και μέρη, να διαχειρίζεται τα οικονομικά του, να λαμβάνει σωστά την αγωγή του.

Στο στάδιο αυτό είναι σημαντικό να ενδυναμωθεί η προσπάθεια του ατόμου να συνεχίσει να ζει ανεξάρτητα. Προς αυτή την κατεύθυνση βοηθούν ενέργειες που αποσκοπούν στο να παραμείνει το άτομο οργανωμένο, όπως η τήρηση ημερολογίου, τα σημειώματα, η τήρηση προγράμματος ιατρικών θεμάτων και άλλα συστήματα υπενθύμισης. Η δημιουργία μιας καθημερινής ρουτίνας και η διατήρηση μιας σταθερότητας στην καθημερινότητα βοηθούν το άτομο με άνοια να παραμείνει λειτουργικό.

Σημαντική επίσης είναι και η συναισθηματική στήριξη του ατόμου από τα συναισθήματα άγχους, εκνευρισμού ή απομόνωσης.

1.9.2. Ο ρόλος του φροντιστή στο μέτριας βαρύτητας στάδιο της νόσου

Το στάδιο της μέτριας βαρύτητας της νόσου διαρκεί τυπικά περισσότερα χρόνια και καθώς η άνοια εξελίσσεται απαιτεί υψηλότερο επίπεδο φροντίδας. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, ο φροντιστής ίσως χρειασθεί και ο ίδιος στήριξη. Το να είναι κάποιος φροντιστής ενός ατόμου με μέτρια βαρύτητας άνοια απαιτεί ευελιξία και υπομονή. Καθώς οι ικανότητες του ανοϊκού ατόμου αλλάζουν και η δυνατότητα ανεξάρτητης διαβίωσης περιορίζεται όλο και περισσότερο, ο

φροντιστής θα πρέπει να αναλάβει όλο και πιο πολλές ευθύνες, από τις απλές καθημερινές δραστηριότητες έως τα πιο πολύπλοκα διαδικαστικά θέματα.

Ο φροντιστής θα πρέπει να βρει τρόπους και να αναπτύξει στρατηγικές που να εξυπηρετούν τον ίδιο αλλά και το άτομο με την άνοια και οι οποίες είναι ευέλικτες και να μπορούν προσαρμοσθούν στην εξέλιξη της νόσου. Καθώς οι ευθύνες για τους φροντιστές γίνονται όλο και πιο απαιτητικές, είναι σημαντικό ο ίδιος ο φροντιστής να μεριμνεί για τη δική του προσωπική ισορροπία. Χρειάζονται «διαλείμματα» από το βαρύ έργο του φροντιστή έστω και αν αυτά είναι σύντομα. Φιλικό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μπορούν αν φανούν αρωγοί, συμβάλλοντας σε χρόνο αλλά και σε συναισθηματική στήριξη. Στο στάδιο αυτό επίσης ο φροντιστής θα πρέπει να σκεφθεί τις εναλλακτικές λύσεις για το μέλλον της φροντίδας του ασθενούς, διερευνώντας τις κοινωνικές δομές που του προσφέρονται αλλά και τις δικές του ανάγκες και δυνάμεις.

1.10. Επιλογές φροντίδας ανοϊκών ασθενών στο τελικό στάδιο της νόσου

Καθώς η νόσος προχωρά, οι ανάγκες του ατόμου με την άνοια συνεχώς αλλάζουν και γίνονται πιο απαιτητικές. Ο ανοϊκός ασθενής έχει δυσκολία στη σίτιση και στην κατάποση, χρειάζεται βοήθεια στη βάδιση και στο τέλος αδυνατεί να βαδίσει, χρειάζεται συνεχή βοήθεια στην προσωπική φροντίδα, είναι ευάλωτο στις λοιμώξεις, ειδικά σε λοιμώξεις του ανώτερου αναπνευστικού, χάνει την ικανότητα της λεκτικής επικοινωνίας.

Κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου, ο ρόλος του φροντιστή εστιάζεται στη διατήρηση της αξιοπρέπειας και της εξασφάλισης ποιότητας ζωής. Ο ασθενής βιώνει τον κόσμο μέσω των αισθήσεων και είναι σημαντική η επικοινωνία με το περιβάλλον του μέσω της αφής, του ήχου, του βλέμματος, της οσμής και της γεύσης. Για παράδειγμα να ακούει την αγαπημένη του μουσική, να του διαβάζουν βιβλία που έχουν κάποια σημασία για αυτόν, να βλέπει παλιές φωτογραφίες, να δοκιμάζει το αγαπημένο του φαγητό, να του χτενίζουν τα μαλλιά, να απολαμβάνει μια ηλιόλουστη ημέρα μαζί με αγαπημένα πρόσωπα.

Στα τελικά στάδια της νόσου, οι ασθενείς χρειάζονται αυξημένη φροντίδα που αφορά όλες τις εκφάνσεις της ζωής. Η φροντίδα αυτή θα πρέπει να δίνεται από άτομα εκπαιδευμένα είτε αυτά είναι επαγγελματίες υγείας είτε άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος. Συγκεκριμένα αναφέρονται παρακάτω συνοπτικά οι βασικότεροι τομείς προσοχής και φροντίδας.

Σίτιση: Μια από τις πιο σημαντικές καθημερινές φροντίδες στα τελικά στάδια της άνοιας είναι η παρακολούθηση της σίτισης του ασθενούς. Σε αυτό το στάδιο, τα άτομα με την άνοια ίσως «ξεχνούν» να σιτισθούν ή χάνουν συχνά την όρεξή τους. Η λήψη αγαπημένων φαγητών, η προσθήκη επιπλέον ζάχαρης στα γεύματα αλλά και τα συμπληρώματα διατροφής μεταξύ των γευμάτων μπορούν να βοηθήσουν.

Σημαντικό όμως για την καλή θρέψη των ασθενών είναι η σωστή διαδικασία σίτισης. Χρειάζεται πρωτίτως υπομονή και αφιέρωση χρόνου. Ο ασθενής θα πρέπει να βρίσκεται σε καθιστή ή ημικαθιστή θέση και να παραμένει έτσι για 30 τουλάχιστον λεπτά μετά το γεύμα. Οι τροφές θα πρέπει να είναι μαλακές και τα υγρά παχύρευστα για να διευκολύνεται η κατάποση. Αν και είναι επιθυμητό το άτομο να σιτίζεται μόνο του, συχνά χρειάζεται βοήθεια. Σημαντικό είναι ακόμη η παρακολούθηση της επαρκούς ενυδάτωσης του ασθενούς, καθώς και η παρακολούθηση του σωματικού βάρους.

Λειτουργία ουροδόχου κύστεως και εντέρου: Οι δυσκολίες ούρησης και αφόδευσης είναι πολύ συχνές στα στάδια αυτά της νόσου. Για τη διατήρηση της εύρυθμης λειτουργίας της κύστεως και του εντέρου συνιστάται η τήρηση ενός προγράμματος τουαλέτας, ο περιορισμός της λήψης υγρών έως και δύο ώρες πριν τη βραδινή κατάκλιση, η παρακολούθηση της δραστηριότητας του εντέρου και καταπολέμηση της δυσκοιλιότητας είτε με διατροφή είτε με σκευάσματα.

Σωματική υγιεινή και προστασία του δέρματος: Ο ασθενής στα τελικά στάδια της άνοιας συνήθως είναι κλινήρης ή βρίσκεται πολλές ώρες σε αναπηρικό αμαξίδιο. Η αδυναμία κινητοποίησης προκαλεί συχνά λύσεις του δέρματος, έλκη κατάκλισης και δυσκαμψία των αρθρώσεων. Για τη διατήρηση της υγιεινής του δέρματος χρειάζονται συχνές αλλαγές της θέσης του σώματος (τουλάχιστον ανά δύο ώρες) ώστε να μειώνεται η πίεση, να διευκολύνεται η κυκλοφορία και να αποφεύγονται τα έλκη κατάκλισης. Σημαντικός είναι ο τρόπος με τον οποίο ανασηκώνεται ο ασθενής, έτσι ώστε να μην προκαλούνται τραυματισμοί στα χέρια ή στους ώμους. Μεγάλης σημασίας είναι η καθαριότητα του δέρματος με ήπια προϊόντα, η αποφυγή υγρασίας και ο καθημερινός έλεγχος του δέρματος για σημεία ερυθρότητας ή λύσης. Για την αντιμετώπιση της δυσκαμψίας των αρθρώσεων, συνιστάται ήπια κινησιοθεραπεία.

Λοιμώξεις και πνευμονία: Η καθήλωση του ασθενούς κατά τα τελευταία στάδια της άνοιας κάνει το άτομο ευαίσθητο σε λοιμώξεις. Για την αποφυγή των λοιμώξεων θα πρέπει να διατηρείται καθαρή η περιοχή του στόματος. Η καλή υγιεινή της στοματικής κοιλότητας μειώνει τη μικροβιακή χλωρίδα του στόματος που μπορεί να οδηγήσει σε πνευμονία. Κοψίματα και αμιχές θα πρέπει να

αντιμετωπίζονται άμεσα καθώς μπορεί να αποτελέσουν εστίες δερματικών λοιμώξεων. Ο εποχικός εμβολιασμός για τον ιό της γρίπης τόσο του ασθενούς όσο και του φροντιστή του είναι σημαντική προστατευτική κίνηση έναντι της πνευμονίας. Μια συχνή λοίμωξη στους ασθενείς με άνοια αποτελεί η λοίμωξη του ουροποιητικού. Για το λόγο αυτό είναι σημαντική η υγιεινή της ουρογεννητικής περιοχής και η άφθονη ενυδάτωση.

Πόνος και ασθένεια: Στα τελικά στάδια της νόσου η δυσχέρεια της επικοινωνίας με τον ασθενή δυσχεραίνει και την κατανόηση του πόνου και της ασθένειας που μπορεί το άτομο να βιώνει. Έμμεσα σημεία όπως ωχρότητα, έμετοι, ένα εμπύρετο, μια αλλαγή στη συμπεριφορά του ασθενούς, με ευερεθιστότητα και ανησυχία, ίσως υποκρύπτουν μια επώδυνη κατάσταση ή μια λοίμωξη.

1.11. Επιλογές για τα τελικά στάδια της νόσου – Πότε είναι η κατάλληλη στιγμή για νοσηλεία;

Όπως περιγράφηκε παραπάνω, οι ανάγκες φροντίδας ενός ασθενούς στα μέσα, αλλά κυρίως στα τελικά στάδια της νόσου είναι εκτεταμένες και ίσως υπερβαίνουν τις δυνατότητες του οικείου περιβάλλοντος να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις ακόμα και με πρόσθετη βοήθεια. Το γεγονός αυτό μπορεί και να σηματοδοτεί την ανάγκη μεταφοράς του ασθενούς σε μια μονάδα νοσηλείας όπου θα λαμβάνει την απαραίτητη φροντίδα.

Οι αποφάσεις του τελικού σταδίου ίσως αποτελούν τις πιο δύσκολες αποφάσεις που καλείται να λάβει η οικογένεια. Σήμερα υπάρχουν πολλοί τρόποι για να προσφέρει ποιοτική φροντίδα. Ανεξάρτητα σε ποιο μέρος παρέχεται η φροντίδα, η απόφαση πρέπει να αφορά την παροχή της κατάλληλης φροντίδας.

Μια κοινή πολιτική στις Ευρωπαϊκές χώρες σήμερα είναι η προώθηση και η ενίσχυση των υπηρεσιών φροντίδας των ανοϊκών ασθενών στο σπίτι ή στην κοινότητα. Αυτό αποσκοπεί στην παραμονή των ασθενών στο οικείο περιβάλλον τους για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, και να καθυστερήσει την ιδρυματοποίηση (Knapp et al. 2007, Moise et al. 2006, the OECD Health Project 2005, Gibson et al. 2003). Παρόλα αυτά, είναι υπό αμφισβήτηση εάν αυτή η πολιτική είναι η πιο καλή για όλους τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους.

Η ισχύουσα άποψη είναι ότι οι ηλικιωμένοι, συμπεριλαμβανομένων και αυτών με πολύπλοκες ανάγκες φροντίδας όπως η άνοια, προτιμούν να διαβιώνουν στο σπίτι τους καθώς το

περιβάλλον είναι οικείο (Tucker et al. 2008). Μεταξύ των αναμενόμενων προνομιών είναι το γεγονός ότι τα άτομα μπορούν να διατηρήσουν τα κοινωνικά τους δίκτυα και να απολαμβάνουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής (Lurppa et al. 2008, Nikmat et al. 2011). Πολιτισμικές απόψεις, όπως ότι τα παιδιά είναι υπεύθυνα για τη φροντίδα των ηλικιωμένων, μπορεί ακόμη να επηρεάζουν την απόφαση να παραμείνει η φροντίδα των ανοϊκών ατόμων στην οικογένεια για όσο το δυνατόν περισσότερο (Nikmat et al. 2011). Η απόφαση να μεταφερθεί ένα άτομο με άνοια από την φροντίδα στο σπίτι σε μια μονάδα νοσηλείας είναι πολύπλοκη και επηρεάζεται τόσο από τα χαρακτηριστικά του ασθενούς όσο και από των φροντιστών του, από τις διαθέσιμες πηγές και από τις επιλογές φροντίδας. Προς το παρόν δεν υπάρχουν δεδομένα που να προτείνουν ποια είναι η κατάλληλη στιγμή για αυτή τη μετάβαση, από την ελεύθερη διαβίωση στον ιδρυματισμό. Για παράδειγμα, δεν υπάρχουν πληροφορίες σχετικές με την ποιότητα ζωής και την ποιότητα της φροντίδας ενός ανοϊκού ασθενή ανάμεσα σε ένα νοσηλευτικό ίδρυμα και στο σπίτι στα διάφορα στάδια της νόσου. Για το λόγο αυτό απαιτούνται περισσότερες πληροφορίες για την παροχή των υπηρεσιών φροντίδας και τα αναμενόμενα αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής και στην ποιότητα φροντίδας ώστε να μπορεί να καθορισθεί η κατάλληλη στιγμή για την εισαγωγή ενός ανοϊκού ασθενή σε μια μονάδα νοσηλείας.

Η πληροφορία για το κόστος είναι επίσης σημαντική για τη χάραξη πολιτικής πάνω στην άνοια. Είναι παρακινδυνευμένο να υποτεθεί ότι η φροντίδα στην κοινότητα θα είναι πιο οικονομικά συμφέρουσα από ότι η νοσηλεία σε μια οργανωμένη δομή. Ένα από τα αποτελέσματα αυτής της άποψης είναι ότι οι ηλικιωμένοι εισάγονται σε μονάδες φροντίδας όταν ήδη είναι αρκετά εξαρτημένοι, στα τελικά στάδια της νόσου. Αυτό όμως έχει αντίκτυπο στο συναισθηματικό φορτίο της οικογένειας (Vickland et al. 2011, Quentin et al. 2010). Η πλειοψηφία των ασθενών με άνοια θα εισαχθούν σε μια μονάδα φροντίδας σε κάποιο στιγμή, όταν οι ανάγκες τους δε θα μπορούν πλέον να ικανοποιηθούν αποτελεσματικά από το οικογενειακό περιβάλλον (Association A, 2010). Αν και πολλές μελέτες έχουν διερευνήσει τους προδιαθεσικούς παράγοντες της ιδρυματοποίησης (Lurppa et al. 2008, Gaugler et al. 2009), παραμένει ακόμα ασαφές εάν οι παράγοντες αυτοί εξαρτώνται από πολιτισμικές και εθνικές επιρροές από χώρα σε χώρα. Έχει διαπιστωθεί ότι σημαντικό ρόλο στη μετάβαση της φροντίδας, παίζουν τα χαρακτηριστικά τόσο των ασθενών (π.χ σοβαρότητα γνωσιακής και λειτουργικής ανικανότητας) όσο και των φροντιστών (π.χ συναισθηματικό φορτίο, υιοθέτηση στρατηγικών). Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι τα ποσοστά ιδρυματισμού και η χρονική στιγμή εισαγωγής σε μονάδα χρόνιας νοσηλείας ποικίλλουν μεταξύ των διάφορων χωρών (Feldman et al. 2009, Ribbe et al. 1997, Brodaty et al. 2009). Για παράδειγμα μια πρόσφατη μελέτη έδειξε ότι άτομα με άνοια με παρόμοια χαρακτηριστικά και παρόμοια θεραπευτικά σχήματα έχουν

μικρότερη πιθανότητα νοσηλείας σε χρόνιες δομές στο Ηνωμένο Βασίλειο σε σύγκριση με τις βόρειες Σκανδιναβικές χώρες (Feldman et al. 2009). Διαφορές στη δομή των συστημάτων υγείας, στην πολιτική για την άνοια, στην παροχή διαθέσιμων υπηρεσιών, στις πολιτισμικές αξίες αλλά και στη χρηματοδότηση των προγραμμάτων άνοιας, επηρεάζουν την απόφαση για μετάβαση από το σπίτι σε μονάδα.

Σήμερα, υπάρχουν πολύ λίγα δεδομένα που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην απόφαση ποιο είδος φροντίδας, στο σπίτι ή σε νοσηλευτική μονάδα, είναι η καλύτερη επιλογή για τα άτομα με άνοια και τους συγγενείς τους. Ομοίως, λίγα είναι γνωστά σχετικά με το ποια είναι τα ειδικά χαρακτηριστικά των ατόμων με άνοια που ευνοούνται από την έγκαιρη εισαγωγή σε νοσηλευτική μονάδα σε σύγκριση με τη παρατεταμένη παραμονή τους στην κοινότητα (Tucker et al. 2008). Επομένως, δεν είναι σαφές εάν η καθυστέρηση της εισαγωγής σε μια νοσηλευτική μονάδα χρόνιας φροντίδας είναι η καλύτερη προσέγγιση για όλους τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους. Σήμερα, αποτελεί επιτακτική ανάγκη να προσδιορισθούν οι συνθήκες εκείνες που θα καθορίζουν πότε είναι η κατάλληλη στιγμή για έναν ασθενή να μεταφερθεί από το οικείο οικογενειακό περιβάλλον όπου δέχεται την φροντίδα των συγγενών του σε μια πιο εξειδικευμένη νοσηλευτική φροντίδα. Προς την κατεύθυνση αυτή, διεξάγεται σήμερα μια μεγάλη ευρωπαϊκή μελέτη, η “RightTimePlaceCare” (Φροντίδα σε σωστό χρόνο και χώρο), με στόχο τη συλλογή δεδομένων για τα αποτελέσματα και το κόστος της χρόνιας νοσηλευτικής φροντίδας για τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους, εστιάζοντας ειδικά στη μετάβαση από το σπίτι στην ιδρυματική φροντίδα (<http://www.uni-wh.de>).

Χρόνια Νοσηλεία

Το κεφάλαιο αυτό θα γίνει μια προσπάθεια να περιγραφούν τα χαρακτηριστικά των υπηρεσιών που συνιστούν τη χρόνια νοσηλεία, να παρουσιασθούν οι μορφές της χρόνιας νοσηλείας και να αναλυθεί ο οικονομικός αντίκτυπος που αυτή έχει στην πολιτική υγείας. Επίσης, θα περιγραφεί η νέα τάση που έχει αρχίσει να επικρατεί και προσανατολίζει τη μακροχρόνια νοσηλεία στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των νοσηλευομένων ασθενών.

2.1. Ορισμός της Χρόνιας Νοσηλείας

Η χρόνια νοσηλεία περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα από ατομικές, κοινωνικές και ιατρικές υπηρεσίες που βοηθούν τους ανθρώπους που έχουν λειτουργικούς ή γνωσιακούς περιορισμούς, να λαμβάνουν φροντίδα του εαυτού τους. Με τη συνεχόμενη αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού, η χρόνια νοσηλεία έχει εξελιχθεί σε μείζονα συντελεστή των συστημάτων υγείας στον δυτικό κόσμο. Οι υπηρεσίες της χρόνιας νοσηλείας μπορούν να προσφερθούν σε πολλά σημεία, όπως είναι το περιβάλλον του σπιτιού, οι δομές ημερήσιας νοσηλείας ενηλίκων, οι δομές υποβοηθούμενης διαβίωσης και οι μονάδες χρόνιας νοσηλευτικής φροντίδας.

Στην παρούσα μελέτη όταν γίνεται αναφορά σε μονάδα χρόνιας νοσηλείας θα εννοούνται οι μονάδες χρόνιας νοσηλευτικής φροντίδας. Στην Ελλάδα, οι μονάδες χρόνιας νοσηλευτικής φροντίδας δεν περιλαμβάνονταν μέχρι πρόσφατα στο σχεδιασμό χρηματοδότησης των ασφαλιστικών ταμείων και ατύπως το ρόλο αυτό διαδραμάτιζαν μερικώς οι Νευροψυχιατρικές κλινικές. Στις μονάδες αυτές, λειτουργούν συνήθως πτέρυγες όπου νοσηλεύονται τα χρόνια εκφυλιστικά νοσήματα.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής το 2005, καταγράφηκαν 17 000 νοσηλευτικές μονάδες, με συνολικά 1,9 εκατομμύρια κλίνες, που εξυπηρετούσαν 1,6 εκατομμύρια άτομα. Σύμφωνα με τα ίδια στατιστικά στοιχεία, σχεδόν ο μισός εθνικός πληθυσμός ηλικίας πάνω από 65 χρονών θα φιλοξενηθεί έστω και για μικρό διάστημα σε μια χρόνια νοσηλευτική μονάδα και σε

πολλές πολιτείες, οι μονάδες αυτές καταναλώνουν πάνω από το 50% του προϋπολογισμού για την υγεία (Zimmerman et al. 2007).

2.2. Χαρακτηριστικά των Μονάδων Χρόνιας Νοσηλευτικής Φροντίδας

Οι Μονάδες Χρόνιας Νοσηλευτικής Φροντίδας παρέχουν όλο το εικοσιτετράωρο νοσηλευτική φροντίδα, επίβλεψη, βοήθεια με τις καθημερινές δραστηριότητες, σίτιση, θεραπευτική αγωγή και ιατρική φροντίδα όταν απαιτείται σε άτομα που δε δύναται να διαβιώσουν αυτόνομα. Ακόμη, παρέχουν υπηρεσίες αποκατάστασης, συμπεριλαμβανομένων φυσικής, λειτουργικής και λόγου, για να βοηθήσουν τα άτομα εκείνα που αναρρώνουν από οξεία συμβάματα, όπως π.χ ένα οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο.

Η μεγάλη πλειοψηφία των ατόμων που νοσηλεύονται σε μια τέτοια μονάδα είναι ηλικιωμένοι και στις ΗΠΑ αναφέρεται ότι γενικά οι μονάδες χρόνιας νοσηλείας νοσηλεύουν μόνιμα περίπου το 5% του πληθυσμού πάνω των 65 χρόνων.

Το κύριο μοντέλο των χρόνιων νοσηλευτικών μονάδων είναι ιατρικό, διευθύνονται από ιατρούς, υπεύθυνες είναι επαγγελματίες νοσηλευτές και το βοηθητικό προσωπικό αποτελείται από πιστοποιημένους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας (π.χ φυσιοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, κα). Καθώς οι κανονισμοί λειτουργίας, η δομή, η σύνθεση του προσωπικού και οι χωροθετικές ρυθμίσεις καθορίζονται αυστηρά από το κράτος, η πλειοψηφία των μονάδων ομοιάζουν ως προς τα παραπάνω χαρακτηριστικά. Το γεγονός αυτό, όπως θα δούμε και παρακάτω τείνει να μεταβληθεί, καθώς η απαίτηση για ποιότητα στη φροντίδα συνεχώς αυξάνει.

2.3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών στις μονάδες Χρόνιας Νοσηλευτικής Φροντίδας

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων που εισάγονται σε μια μονάδα χρόνιας νοσηλείας προέρχονται από μια έρευνα στις ΗΠΑ (Zimmerman et al. 2007) καθώς δεν υπάρχουν αντίστοιχα για τον ελληνικό πληθυσμό. Αντανακλώντας το δημογραφικό προφίλ του πληθυσμού, η πλειοψηφία (σχεδόν το 75%) των νοσηλευόμενων σε μια χρόνια νοσηλευτική μονάδα είναι γυναίκες. Η μέση ηλικία εισαγωγής είναι τα 84 χρόνια. Συνολικά, περίπου το 75% των ασθενών μιας μονάδας χρειάζεται βοήθεια σε τρεις ή περισσότερες δραστηριότητες της καθημερινότητας, όπως στην ένδυση, στην προσωπική υγιεινή, στη χρήση της τουαλέτας και στη μεταφορά από το κρεβάτι σε καρέκλα. Κατά προσέγγιση το ένα τρίτο των εισαγωγών είναι για σύντομο χρονικό διάστημα μετά

από νοσηλεία σε νοσοκομείο (π.χ μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο ή μετά από ένα κάταγμα ισχίου), αν και τελικά το ποσοστό που λαμβάνει αποκατάσταση είναι λιγότερο από το 10%. Οι μισές από τις νέες εισαγωγές πάσχουν από άνοια (η άνοια αποτελεί μια από τις πρωτεύουσες αιτίες εισαγωγής), ενώ οι ασθενείς που νοσηλεύονται για μακρύ χρονικό διάστημα νοσούν κατά 75% από άνοια. Αντανακλώντας τις ανάγκες του πληθυσμού για χρόνια νοσηλεία, σε μια δεδομένη στιγμή, λιγότερο από το 20% έχει παραμείνει στη μονάδα για διάστημα μικρότερο από 3 μήνες. Συνολικά, η μέση διάρκεια νοσηλείας σε μια χρόνια νοσηλευτική μονάδα είναι τα 2, 5 έτη.

2.4. Το κόστος της χρόνιας νοσηλείας

Στις ΗΠΑ το ετήσιο κόστος μιας μονάδας χρόνιας νοσηλευτικής φροντίδας υπολογίζεται στις 56 000 δολάρια Αμερικής, ή 153 δολάρια ανά ημέρα, με τη συνολική εθνική δαπάνη να εγγίζει τα 78.6 δισεκατομμύρια δολάρια.

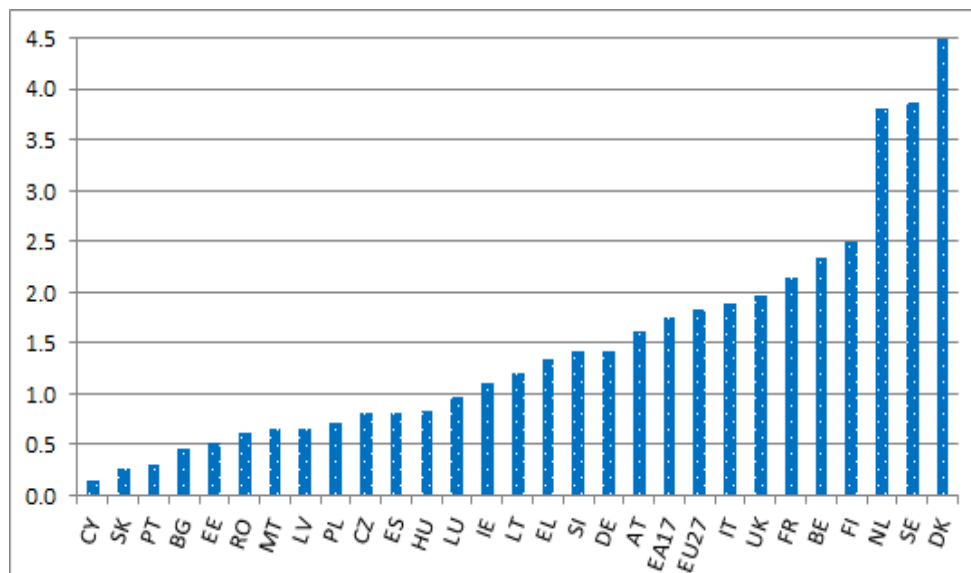
Στα 27 κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης οι δαπάνες για τη δημόσια χρόνια νοσηλεία το 2010 αντιστοιχούσε κατά μέσο όρο στο 1.8% του ΕΑΠ. Η πρώτη ομάδα από 6 κράτη έχει δαπάνες για τη δημόσια χρόνια νοσηλεία μεταξύ του 0,2 και του 0,6% του ΑΕΠ (Κύπρος, Σλοβακία, Πορτογαλία, Βουλγαρία, Εσθονία και Ρουμανία), τα άλλα 6 (Μάλτα, Λετονία, Πολωνία, Τσεχία, Ισπανία και Ουγγαρία) μεταξύ του 0,7 και του 0,8% του ΑΕΠ και 7 ακόμη (Λουξεμβούργο, Ιρλανδία, Λιθουανία, Ελλάδα, Γερμανία και Αυστρία) μεταξύ του 1,0 και του 1,6% του ΑΕΠ, δηλαδή χαμηλότερα από το μέσο όρο. Εννέα κράτη ξεοδεύουν περισσότερο από το μέσο όρο ενώ τρία κράτη (Ολλανδία, Σουηδία και Δανία) παρουσιάζουν πολύ υψηλές δημόσιες δαπάνες στη χρόνια νοσηλεία (Γράφημα 2.4.).

Μια μελέτη που διενεργήθηκε σε τέσσερις ευρωπαϊκές χώρες, στη Γερμανία, στη Ισπανία, στην Ιταλία και στο Ηνωμένο Βασίλειο το 2003 υπολογίζει τις μελλοντικές επιπτώσεις της χρόνιας νοσηλείας στο κόστος. Η μελέτη αυτή προβλέπει ότι η αύξηση του αριθμού των ατόμων σε εξάρτηση και του κόστους της μακροχρόνιας νοσηλείας στις χώρες αυτές μεταξύ των ετών 2000 και 2050 θα είναι ραγδαία (Πίνακες 2.4.A και 2.4.B) (European Study of Long-Term Care Expenditure, 2003).

Στην ίδια μελέτη αναφέρεται ότι η ανάγκη για χρόνια νοσηλεία θα αυξηθεί σημαντικά την περίοδο 2000 έως 2050. Ο Πίνακας 2.4.Γ. παρουσιάζει την αναμενόμενη αύξηση, μεταξύ του 2000 και του 2050, στον αριθμό των χρηστών των τριών βασικών τύπων χρόνιας νοσηλείας: μη επαγγελματική φροντίδα, φροντίδα από την οικογένεια και ιδρυματική φροντίδα. Η αύξηση αυτή

συγκρίνεται με την αναμενόμενη αύξηση των ατόμων με εξάρτηση.

Γράφημα 2.4. Δημόσια Δαπάνη για τη Χρόνια Νοσηλεία ως % του ΑΕΠ μεταξύ των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 2010



Πηγή: Commission services (DG ECFIN), 2010

Πηγή: European Study of Long-Term Care Expenditure, 2003

Πίνακας 2.4.A. Υπολογιζόμενες αλλαγές στο μελλοντικό αριθμό των ηλικιωμένων ατόμων με εξάρτηση

	Γερμανία	Ισπανία	Ιταλία	Ηνωμένο Βασίλειο
% αύξηση μεταξύ 2000 και 2050				
Αριθμός ατόμων >65 έτη	64%	76%	56%	67%
Αριθμός ατόμων >85 έτη	168%	194%	168%	152%
Αριθμός ατόμων με εξάρτηση	121%	102%	107%	87%

Πηγή: European Study of Long-Term Care Expenditure, 2003

Πίνακας 2.4.Β. Υπολογιζόμενες αλλαγές στις μελλοντικές δαπάνες της χρόνιας νοσηλείας

	Γερμανία	Ισπανία	Ιταλία	Ηνωμένο Βασίλειο
% αύξηση μεταξύ 2000 και 2050				
Συνολικές δαπάνες	437%	509%	378%	392%
Συνολικές δαπάνες ως % του ΑΕΠ	168%	149%	138%	112%

Πηγή: *European Study of Long-Term Care Expenditure, 2003*

Πίνακας 2.4.Γ. Υπολογιζόμενες αλλαγές στον όγκο των αναγκών για χρόνια νοσηλεία

	Γερμανία	Ισπανία	Ιταλία	Ηνωμένο Βασίλειο
% αύξηση μεταξύ 2000 και 2050				
Χρήστες άτυπης φροντίδας	119%	100%	109%	72%
Χρήστες φροντίδας από την οικογένεια	119%	99%	119%	92%
Χρήστες ιδρυματικής φροντίδας	127%	120%	81%	111%
Αριθμός ατόμων σε σχέση εξάρτησης	121%	102%	107%	87%

Πηγή: *European Study of Long-Term Care Expenditure, 2003*

2.5. Μονάδες Χρόνιας Νοσηλείας και Ποιότητα Ζωής

Μια από τις πιο σημαντικές αλλαγές που έχουν αρχίσει και θα συνεχίσουν να επηρεάζουν το μέλλον της χρόνιας νοσηλείας είναι η κατανόηση ότι οι ασθενείς που διαβιώνουν σε αυτές, δεν περιμένουν απλά το θάνατο. Αντιθέτως, παρά την ανάγκη τους για φροντίδα και υποστήριξη, παραμένουν ικανοί να βιώνουν τη χαρά, τις ουσιαστικές σχέσεις, το αίσθημα εκπλήρωσης των επιθυμιών τους και να επιζητούν την άνεση στη ζωή τους, δηλαδή να διεκδικούν ποιότητα ζωής. Έτσι, καθώς η αξιολόγηση και η έρευνα για τη μακροχρόνια νοσηλεία έχει αρχίσει προοδευτικά να μετακινείται από το *πώς παρέχεται η φροντίδα* (διαδικασία φροντίδας) στο *πώς η φροντίδα αυτή επηρεάζει τους ασθενείς* (αποτελέσματα της φροντίδας), η αλλαγή αυτή συνοδεύεται από την παραδοχή ότι το πρωταρχικό αποτέλεσμα θα πρέπει να είναι η επίτευξη ποιότητας ζωής των ενοίκων.

Οι μονάδες χρόνιας νοσηλευτικής φροντίδας αναγνωρίζονται πλέον διεθνώς ως κάτι παραπάνω από απλοί πάροχοι ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών. Όλες οι μονάδες χρόνιας νοσηλείας καλούνται να προσαρμοσθούν στις συνθήκες εκείνες που είναι απαραίτητες για να παρέχουν στα άτομα εμπειρίες και νόημα στη ζωή τους. Οι παρεμβάσεις προς αυτή την κατεύθυνση είναι πολλαπλές και προκύπτουν αρχικά από το τι εννοείται ποιότητα ζωής σε έναν ασθενή με άνοια.

Η Ποιότητα Ζωής στην Άνοια

Στο κεφάλαιο αυτό θα γίνει αρχικά παρουσίαση του ορισμού της ποιότητας ζωής στα άτομα με άνοια, με έμφαση στον τρόπο μέτρησης και στα εργαλεία μέτρησης αυτής. Στη συνέχεια θα γίνει μια προσπάθεια να προσδιορισθούν οι παράγοντες εκείνοι που μπορούν να μεταβληθούν στην καθημερινότητα και στο περιβάλλον διαβίωσης των ατόμων ώστε να επιτευχθεί αυτή η ποιότητα.

3.1. Ορισμός της Ποιότητας Ζωής στην άνοια

Ο ορισμός της ποιότητας ζωής ποικίλλει ανάλογα με τον ερευνητή και την έρευνα, (Selaiet al. 1999, Readyet al. 2004, Walkeret al. 2009), ωστόσο, φαίνεται ότι ξεκινά μια σύμπνοια στον ορισμό της, στα πλαίσια των γνωσιακών διαταραχών. Πολλοί επιστήμονες υποστηρίζουν τη θεώρηση της ποιότητας ζωής σαν ένα σύνολο υποκειμενικών συνιστωσών.

Έχει μεγάλο ενδιαφέρον η προσπάθεια να ορισθεί σήμερα η έννοια της ποιότητας ζωής καθώς είναι πολύ υποκειμενική και αποτελείται από πολλές συνιστώσες. Ο ΠΟΥ στην προσπάθειά του να αναπτύξει ένα μέτρο μέτρησης της ποιότητας ζωής που να μπορεί να χρησιμοποιείται σε διεθνείς μελέτες, όρισε την ποιότητα ζωής ως *«την προσωπική αντίληψη των ατόμων για τη στάση τους στη ζωή υπό το πρίσμα των πολιτισμικών και αξιακών συστήματων στα οποία διαβιώνουν και σε σχέση με τους στόχους τους, τα πρότυπά τους και τις ανησυχίες τους»*

Αν και δεν υπάρχει συμφωνία στον ορισμό της ποιότητας ζωής στην άνοια, υπάρχουν ορισμένες περιοχές όπου οι απόψεις συμπίπτουν. Ορισμοί της ποιότητας ζωής που εξειδικεύονται για την άνοια, τυπικά συμπεριλαμβάνουν ποικίλες περιοχές, αλλά σχεδόν όλες από αυτές αναγνωρίζουν ότι η διάθεση και το συναίσθημα αποτελούν κεντρικά συστατικά της ποιότητας ζωής. Οι ορισμοί ποικίλλουν πρωτίστως ως προς το εύρος τους. Ο Albert και οι συνεργάτες του (Albertet al. 1996) διατύπωσαν ίσως τον πιο περιορισμένο ορισμό, εστιάζοντας μόνο στη συμμετοχή σε δραστηριότητες, στην ευχαρίστηση από αυτές τις δραστηριότητες και στα συναισθήματα. Οι δραστηριότητες καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα συμπεριφορών, όπως την κοινωνικοποίηση, την άσκηση, το διάβασμα και τη χειροτεχνία. Τα συναισθήματα περιλαμβάνουν

την ευχαρίστηση, το θυμό, το άγχος, την κατάθλιψη, το ενδιαφέρον και την ευχαρίστηση.

Ο Brod και οι συνεργάτες του (Brodet al. 2000) διατύπωσαν και αυτοί μια περιορισμένη άποψη για τη ποιότητα ζωής στην άνοια: Τα κεντρικά συστατικά είναι η θετική και η αρνητική διάθεση, τα αισθήματα ιδιοκτησίας, η αυτοεκτίμηση και η ικανότητα να βιώνει το άτομο ικανοποίηση και χαρά. Μια άλλη ομάδα ερευνητών (Ready et al. 2002) ανέπτυξαν ένα μέτρο που αξιολογεί παρόμοιους συντελεστές, αλλά επίσης λαμβάνει υπόψη διαταραχές στη συμπεριφορά, στην όρεξη και στον ύπνο. Ο ορισμός της Διεθνούς Ομάδας Εργασίας στην Εναρμόνιση των Πρωτοκόλλων για τα Φάρμακα στην Άνοια είναι ευρύτερος. Περιλαμβάνει, εκτός από τη διάθεση και τα συναισθήματα, τη γνωσιακή λειτουργία και την ικανότητα διεκπεραίωσης δραστηριοτήτων της καθημερινότητας (Whitehouse et al. 1997). Ομοίως, οι Logsdon και οι συνεργάτες του (Logsdon et al. 2002) συμπεριλαμβάνουν στον ορισμό τη φυσική υγεία, τη διάθεση, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την ικανότητα για συμμετοχή σε δραστηριότητες με νόημα και την οικονομική κατάσταση.

Συμπερασματικά, παρά τη δυσκολία στον ορισμό της ποιότητας, υπάρχει συμφωνία ότι η διάθεση και τα συναισθήματα αποτελούν σημαντικά συστατικά της. Φαίνεται ότι η διατήρηση της ικανότητας των ασθενών να μπορούν να βιώσουν θετικά συναισθήματα, αίσθηση ιδιοκτησίας και χαρά είναι καθολικά αναγνωρισμένα ως κύριες συνιστώσες της ποιότητας ζωής. Σχετικώς, και η απουσία αρνητικών εμπειριών, όπως η κατάθλιψη και το άγχος, θεωρείται σημαντική στον καθορισμό της ποιότητας ζωής.

3.2. Υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής από ανοϊκούς ασθενείς

Το ερώτημα είναι εάν οι άνθρωποι με άνοια έχουν την ικανότητα να επικοινωνούν αξιόπιστα, με υποκειμενικότητα για την ποιότητα της ζωής τους (Thorgrimsen et al. 2003). Για παράδειγμα, η ίδια η φύση της άνοιας υποδηλώνει γνωσιακά ελλείμματα μνήμης, προσοχής και γλώσσας που ίσως επηρεάζουν την ικανότητα του ατόμου να κατανοήσει, αλλά και να επικοινωνήσει σωστά για την υποκειμενική του κατάσταση (Rabins et al. 2007). Επιπροσθέτως, οι αλλαγές της προσωπικότητας, η κατάθλιψη, το άγχος και η ψύχωση, καταστάσεις συχνές στην άνοια, ίσως δυσκολεύουν τις προσπάθειες μέτρησης της ποιότητας ζωής (Ready et al. 2004).

Οι παραπάνω απόψεις έχουν παραδοσιακά οδηγήσει στην υπόθεση ότι οι άνθρωποι με άνοια δεν είναι ικανοί να δώσουν αξιόπιστες απαντήσεις για την ποιότητα της ζωής τους (Cotrell et al. 1993) και επομένως έχουν χρησιμοποιηθεί μέχρι τώρα κατά προσέγγιση, οι εκτιμήσεις από τους

συγγενείς και τους φροντιστές τους (Hubbard et al. 2003, Thompson et al. 2004). Παρόλα αυτά, ακόμη και οι κατά προσέγγιση εκτιμήσεις, παρουσιάζουν θέματα αξιοπιστίας (Novella et al. 2001) και δεδομένης της πολύ υποκειμενικής φύσης της ποιότητας της ζωής, είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι το άτομο με την άνοια ίσως είναι ο καλύτερος πληροφοριοδότης (Lawton 1994, Brodet et al. 2000, Kanekai συν, 2003). Πραγματικά, έχει διαπιστωθεί ότι άτομα με ήπια προς μέτρια άνοια (Brodet et al. 1999, Trigget et al. 2007, Arlt et al. 2008) και σε μερικό βαθμό αυτά με σοβαρή άνοια (Thorgrimsen et al. 2003) μπορούν με αξιοπιστία να απαντήσουν για την ποιότητα της ζωής τους και να παρέχουν αξιόπιστα σχόλια για τις ανάγκες τους (Ortellet et al. 2008).

Το μοντέλο του Lawton για την ποιότητα ζωής υπήρξε αναμφισβήτητο η πιο σημαντική επιρροή στη θεώρηση της Ποιότητας Ζωής στην άνοια. Ο Lawton ισχυρίζεται ότι οι αξιολογήσεις της Ποιότητας Ζωής θα πρέπει να περιλαμβάνουν απόψεις υποκειμενικών και αντικειμενικών παραγόντων (Lawton et al. 1997). Ο ίδιος αναγνώρισε τέσσερις διαστάσεις που συνεισφέρουν στην Ποιότητα Ζωής: (1) την καλή ψυχολογική κατάσταση (π.χ., θετική και αρνητική επιρροή), (2) τη συμπεριφορική πληρότητα (π.χ., νοητικές και λειτουργικές ικανότητες), (3) το αντικειμενικό περιβάλλον (π.χ., φροντιστές και συνθήκες διαβίωσης) και (4) την υποκειμενική αίσθηση της Ποιότητας Ζωής (Lawton et al. 1994).

3. 3. Εργαλεία Μέτρησης της Ποιότητας Ζωής στην άνοια

Στην προσπάθεια να ποσοτικοποιηθεί η ποιότητα ζωής στην άνοια, έχουν αναπτυχθεί τις τελευταίες δεκαετίες ποικίλα εργαλεία μέτρησης εξειδικευμένα για τη νόσο (Selaiet et al. 1999, Sloane et al. 2005). Όλα έχουν δεχθεί σημαντική επιρροή από το μοντέλο του Lawton για την Ποιότητα Ζωής.

Το μοντέλο του Lawton για την ποιότητα ζωής υπήρξε αναμφισβήτητο η πιο σημαντική επιρροή στη θεώρηση της Ποιότητας Ζωής στην άνοια και επομένως στην ανάπτυξη των εργαλείων μέτρησης της Ποιότητας Ζωής. Τα εργαλεία αυτά παρουσιάζουν ένα μεγάλο εύρος ως προς το περιεχόμενο των ερωτήσεων, τον τύπο των απαντήσεων, τη μέθοδο συμπλήρωσης και τον πληθυσμό στον οποίο διανέμονται (Lawton et al. 1994, 1997). Οι συγγραφείς που ασχολούνται με τις κλίμακες της Ποιότητας Ζωής στην άνοια έχουν χρησιμοποιήσει διαφορετικές μεθόδους για να αναλύσουν το μοντέλο. Ορισμένοι έχουν ερμηνεύσει αυτούς τους τέσσερις παράγοντες (ψυχολογική κατάσταση, συμπεριφορική πληρότητα, αντικειμενικό περιβάλλον και υποκειμενική αίσθηση) σαν αναμφισβήτητα χαρακτηριστικά της Ποιότητας Ζωής (Logsdon et al. 1999) ενώ άλλοι έχουν θεωρήσει μερικούς από τους παράγοντες ως προγνωστικούς και μερικούς άλλους ως

ενδεικτικούς της Ποιότητας Ζωής (Brodet al. 1999, Ready et al. 2004).

3.3.1. Εργαλεία Μέτρησης της Ποιότητας Ζωής στην άνοια

Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια έχουν εισαχθεί διάφορα εργαλεία για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε πληθυσμούς με άνοια, εξακολουθεί να υπάρχει σύγχυση σχετικά με τον πιο κατάλληλο τύπο εργαλείου θα πρέπει να χρησιμοποιηθεί ανάλογα με τη μελέτη. Παρακάτω αναφέρονται τα πιο σημαντικά από τα εργαλεία που έχουν αναπτυχθεί και χρησιμοποιούνται ευρέως για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια.

Ποιότητα Ζωής που Σχετίζεται με τη Νόσο Alzheimer (Alzheimer Disease Related Quality of Life - ADRQL)

Η ADRQL (Rabins et al. 1999) αναπτύχθηκε για να αξιολογηθούν τα πεδία που οι φροντιστές των ασθενών με Νόσο Alzheimer και οι ειδικοί στη Νόσο Alzheimer αναγνωρίζουν ως σημαντικά για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στην άνοια.

Η Κλίμακα Cornell-Brown για την Ποιότητα Ζωής στην Άνοια (The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia - CBS)

Η CBS (Ready et al. 2002) παρέχει μια σφαιρική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Η κλίμακα αναπτύχθηκε βασισμένη στην θεώρηση ότι υψηλή ποιότητα ζωής υποδεικνύεται από την παρουσία θετικής επιρροής, φυσικής και ψυχολογικής ικανοποίησης, αυτοεκτίμησης και της σχετικής απουσίας αρνητικών επιρροών και εμπειριών.

Χαρτογράφηση της Φροντίδας της Άνοιας (Dementia Care Mapping -DCM)

Η DCM (Fossey et al. 2002, Beavis και. 2002, Brooker et al. 1998,) αναπτύχθηκε για χρήση σε μονάδες διαβίωσης ασθενών με άνοια, οι οποίοι δεν είναι ικανοί να παρέχουν έγκυρες και αξιόπιστες πληροφορίες για τις εμπειρίες τους.

Η κλίμακα μέτρησης Καλής Ψυχολογικής Κατάστασης σε Άτομα με Νοητικά Ελλείμματα (Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons - PWB-CIP)

Η PWB-CIP (Burgener et al. 2002a, 2002b) αξιολογεί πλευρές της Ποιότητας Ζωής που σχετίζονται με την καλή ψυχολογική κατάσταση. Είναι μια κλίμακα 11 στοιχείων που

συμπληρώνεται με παρατήρηση των ασθενών. Έχει χρησιμοποιηθεί σε ασθενείς με ήπια έως μέτρια άνοια που δέχονται φροντίδα στο σπίτι.

Η κλίμακα μέτρησης της Ποιότητας Ζωής σε άνοια Προχωρημένου Σταδίου (The Quality of Life in Late-Stage Dementia - QUALID)

Η QUALID (Weiner et al. 2000) δημιουργήθηκε επιλέγοντας ένα υποσύνολο πεδίων από την κλίμακα των Albert και συνεργατών (Albert et al. 1996) για να χρησιμοποιηθεί ειδικά σε ασθενείς με άνοια προχωρημένου σταδίου που βρίσκονται σε ιδρυματικές δομές.

Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην άνοια (Dementia Quality of Life Questionnaire -DQL)

Το DQL (Brod et al. 1999) αναπτύχθηκε μέσα από επαναλαμβανόμενες επιστημονικές και στατιστικές διαδικασίες που συμπεριλάμβαναν βιβλιογραφική ανασκόπηση και συμβουλευτικές συναντήσεις με ομάδες ειδικών. Οι ομάδες αυτές αποτελούνταν από ασθενείς με άνοια, φροντιστές και επαγγελματίες υγείας. Αποτελείται από μια κλίμακα 29 πεδίων, συν ενός συνολικού πεδίου («Συνολικά, πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα της ζωής σας;») και αξιολογεί 5 περιοχές της Ποιότητας Ζωής: θετική επιρροή (6 πεδία), αρνητική επιρροή (11 πεδία), αίσθηση ιδιοκτησίας (3 πεδία), αυτοεκτίμηση (4 πεδία), και εναισθησία (5 πεδία). Με το DQL προκύπτει ένα αποτέλεσμα από κάθε περιοχή μελέτης, τα οποία όμως δεν αθροίζονται μεταξύ τους και έτσι δεν προκύπτει μια συνολική μέτρηση της ποιότητας της ζωής. Η κλίμακα αυτή είναι μοναδική καθώς είναι η μόνη που αναπτύχθηκε αποκλειστικά για τους ασθενείς.

Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Νόσο Alzheimer – EΠΖ-NA (The Quality of Life in Alzheimer's Disease Questionnaire - QOL-AD)

Τα πεδία για το EΠΖ-NA(Logsdon et al. 1999, 2002) επιλέχθηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να αντανακλούν περιοχές της Ποιότητας Ζωής σε ηλικιωμένους ενήλικες βασιζόμενο σε μια βιβλιογραφική ανασκόπηση της Ποιότητας Ζωής σε γηριατρικούς ασθενείς. Η εγκυρότητα του ερωτηματολογίου διασφαλίστηκε με τη συνεργασία στη δημιουργία του, ασθενών με Νόσο Alzheimer, φροντιστών, μη ανοϊκών ηλικιωμένων ατόμων και ειδικών στην άνοια. Η τελική κλίμακα αποτελείται από 13 ερωτήσεις που μετρούν τα εξής: φυσική υγεία, διάθεση, μνήμη, ικανότητες διασκέδασης, διαπροσωπικές σχέσεις, ικανότητα συμμετοχής σε δραστηριότητες, οικονομική κατάσταση και συνολική αξιολόγηση του εαυτού ως σύνολο και της Ποιότητας Ζωής ως σύνολο. Οι επιλογές απάντησης είναι τέσσερεις, σε ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής (1 = φτωχή,

4 = άριστη). Το ερωτηματολόγιο αυτό μπορεί να συμπληρωθεί τόσο από τον ίδιο τον ασθενή όσο και από τον φροντιστή/συγγενή του.

3.3.2. Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Άνοια και Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Νόσο Alzheimer

Το ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Άνοια (The Dementia Quality of Life questionnaire - DQOL) (Brod et al. 1999) (που στο εξής θα αναφέρεται ως ΑΕΠΖ) και το ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Νόσο Alzheimer (The Quality of Life in Alzheimer's Disease questionnaire - QOL-AD) (Logsdon et al. 1999, 2002) (που στο εξής θα αναφέρεται ως ΕΠΖ-NA) αποτελούν δύο αυτό-απαντούμενα εργαλεία που μετρούν την ποιότητα ζωής από την πλευρά του ατόμου με την άνοια.

Το ΕΠΖ-NA, το οποίο έχει καθιερωθεί ως το πιο ευρέως διαδεδομένο αυτό-απαντούμενο εργαλείο μέτρησης διεθνώς (Whitehouse et al. 2003), βασίσθηκε σε βιβλιογραφική ανασκόπηση της ποιότητας ζωής ηλικιωμένων ανθρώπων και πληθυσμών χρονίων πασχόντων. Το εργαλείο συνέντευξης ερωτώμενου περιλαμβάνει 13 ερωτήσεις για την αξιολόγηση της φυσικής υγείας, της ψυχικής υγείας, των κοινωνικών και οικονομικών πεδίων και παρέχει μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε ένα και μόνο αποτέλεσμα.

Το ΑΕΠΖ (Brod et al. 1999) σχεδιάστηκε από μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και εστιάζεται σε ομαδικές συμβουλευτικές με ασθενείς με άνοια, με φροντιστές και επαγγελματίες υγείας. Υπάρχουν 29 στοιχεία που αγγίζουν πέντε περιοχές της ποιότητας ζωής, συμπεριλαμβανομένων της αυτοεκτίμησης, της θετικής επιρροής, της απουσίας αρνητικής επιρροής, των αισθημάτων ιδιοκτησίας και της αντίληψης της αισθητικής, και υπάρχει και ένα τελευταίο αντικείμενο που παρέχει μια προαιρετική συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Όλα τα ερωτήματα θέτονται από το άτομο που παίρνει τη συνέντευξη και υπάρχουν τρεις διαγνωστικές ερωτήσεις για να διασφαλίσουν ότι οι συμμετέχοντες κατανοούν την κλίμακα και τη φόρμα των ερωτήσεων.

Εξερευνώντας την ψυχομετρική δύναμη των δύο ερωτηματολογίων στην μέτρηση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων ατόμων με άνοια, τόσο το ΑΕΠΖ όσο και το ΕΠΖ-NA έχουν επανειλημμένως δείξει ότι αποτελούν αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία. Ειδικά, το ΕΠΖ-NA έχει ένα αρκετά μεγάλο δείκτη εσωτερικής αξιοπιστίας (0,94) (Edelman et al. 2005). Επίσης αποδεκτός είναι και ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας για το ΑΕΠΖ, ο οποίος κυμαίνεται από 0,59 έως 0,89

(Sloane et al. 2005). Από πλευράς χρηστικότητας, καταλληλότητας και πραγματικής εμπειρίας από τη χρήση του ΑΕΠΖ και του ΕΠΖ-ΝΑ, διάφορες μελέτες παρέχουν επίσης σχόλια και αυτά συνηγορούν κυρίως υπέρ της χρησιμοποίησης του ΕΠΖ-ΝΑ ως εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής σε ηλικιωμένους ανθρώπους με άνοια. Για παράδειγμα, οι Selwood και συνεργάτες (Selwood et al. 2005) έδειξαν ότι σε ένα δείγμα ηλικιωμένων ατόμων με άνοια και μέσο όρο στο MMSE το 10, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν ικανοί να συμπληρώσουν το ΕΠΖ-ΝΑ από ότι το ΑΕΠΖ (73% σε σύγκριση με το 60%). Ακόμη, αν και τόσο οι Thorgrimsen και συνεργάτες (Thorgrimsen et al. 2003) όσο και οι Hoe και συνεργάτες (Hoe et al. 2006) αναφέρουν και οι δύο επιτυχής χρήση του ΕΠΖ-ΝΑ σε άτομα με σκορ στο MMSE έως και 3, οι Brooker και συνεργάτες (Brooker et al. 2007) ήταν επικριτικοί για το ΑΕΠΖ στη μελέτη τους .

Μια έρευνα που αποσκοπεί να εξερευνήσει την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων ατόμων με άνοια σε Μονάδες Χρόνιας Νοσηλείας θα πρέπει να επιδιώκει να συμπεριλάβει μετρήσεις που θα αντανακλούν την άποψη του ατόμου με την άνοια. Η μελέτη των Moyle και συνεργατών (Moyle et al. 2011) έδειξε ότι τα άτομα με άνοια μπορούν να παρέχουν αξιόπιστες και σημαντικές πληροφορίες για την ποιότητα της ζωής τους. Η ίδια έρευνα έδειξε επίσης ότι και τα δύο ερωτηματολόγια είναι αξιόπιστα και κατάλληλα εργαλεία για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από την πλευρά του ίδιου του ατόμου με την άνοια, με ισχυρή συσχέτιση μεταξύ των δύο, υπονοώντας ότι παρόμοιες παράμετροι μετρώνται. Στις περιπτώσεις όμως, όπου η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής γίνεται από συμμετέχοντες με μεγαλύτερου βαθμού νοητική έκπτωση και μικρότερου βαθμού λειτουργικά ελλείμματα, ίσως είναι πιο σωστό να χρησιμοποιείται το ΕΠΖ-ΝΑ. Επιπροσθέτως, το καλύτερο ποσοστό συμπλήρωσης του ΕΠΖ-ΝΑ, η ισχυρότερη ψυχομετρική ισχύς του και η δυνατότητα συντομότερου χρόνου συμπλήρωσής του, προωθούν επί προσθέτω τη χρήση αυτού του ερωτηματολογίου.

3.3.3. Η επιλογή των συμμετεχόντων στις μελέτες αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής στην άνοια

Άλλη μια σημαντική διάσταση στη χρήση των εργαλείων μέτρησης της Ποιότητας Ζωής στην άνοια είναι η συμμετοχή ή όχι, των ασθενείς στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Αυτό αποτελεί έναν εξαιρετικά σημαντικό παράγοντα εξαιτίας της υποκειμενικής φύσης των θεμάτων. Τα δύο κεντρικά θέματα που λαμβάνουν υπόψη οι μελετητές για να αποφασίσουν εάν θα συμπεριλάβουν ή όχι τα δεδομένα από τους ασθενείς στην αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής είναι η γνωσιακή διαταραχή και η έλλειψη εναισθησίας, καταστάσεις συχνές στην άνοια. Η γνωσιακή διαταραχή αποτελεί ένα διαγνωστικό κριτήριο για την άνοια και αυξάνει σε βαρύτητα με την

πρόοδο της νόσου. Οι ασθενείς τελικά χάνουν την ικανότητα να επικοινωνούν αποτελεσματικά. Επομένως, οι μετρήσεις της Ποιότητας Ζωής σε ασθενείς σε προχωρημένα στάδια της νόσου θα πρέπει να βασίζονται περισσότερο σε αναφορές των οικείων παρά στις μαρτυρίες των ασθενών. Παρόλα αυτά, για τους ασθενείς σε ήπια έως μέτρια στάδια της άνοιας, υπάρχουν δεδομένα από πολλές μελέτες που δείχνουν ότι αυτοί μπορούν να παρέχουν αξιολογήσεις της Ποιότητας Ζωής τους με επαρκή αξιοπιστία και εγκυρότητα (Ready et al. 2002, Brod et al. 1999, Logsdon et al. 1999, Selai et al. 2001).

Ίσως, η πιο σημαντική προϋπόθεση για να χρησιμοποιηθούν δεδομένα από τους ηλικιωμένους με γνωσιακή διαταραχή δεν αποτελεί το συνολικό επίπεδο της γνωσιακής διαταραχής αλλά μάλλον η ικανότητά τους για προσανατολισμό, διατήρηση της προσοχής και η ικανότητα του λόγου (Mozley et al. 1999). Έτσι, οι ασθενείς είναι ικανοί να αναφερθούν αξιόπιστα στην Ποιότητα Ζωής τους, ακόμη και όταν έχουν πολύ μικρή αυτογνωσία για τη σοβαρότητα της άνοιάς τους.

3.4. Τάσεις στη μακροχρόνια νοσηλεία

Σήμερα, η τάση που επικρατεί για την μακροχρόνια νοσηλεία, είναι η εξασφάλιση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Ένας τρόπος με τον οποίο η φιλοσοφία αυτή βαίνει προς πραγμάτωση σχετίζεται με την αυτονομία των ασθενών, την αυτοκυριαρχία και το δικαίωμα να παίρνει αποφάσεις για τη φροντίδα του αλλά και τις ευθύνες που προκύπτουν από αυτές τις αποφάσεις. Η θεώρηση αυτή των δυνατοτήτων των ασθενών σημαίνει ότι ακόμα και τα άτομα που νοσηλεύονται σε μονάδες νοσηλευτικής φροντίδας έχουν το δικαίωμα να ζουν μια ζωή συντονισμένη στις δικές τους επιλογές.

Ένας αριθμός κοινωνικών δυνάμεων χαρακτηρίζουν και θα προσανατολίσουν τις αλλαγές στη μακροχρόνια νοσηλεία τις επόμενες δεκαετίες. Οι δημογραφικοί παράγοντες, σε συνδυασμό με τις μεταβαλλόμενες κοινωνικές τάσεις, θα οδηγήσουν τόσο σε αύξηση της ανάγκης για μακροχρόνια νοσηλεία όσο και στην επιθυμία για υψηλότερης ποιότητας μορφές φροντίδας.

Στην προσπάθεια για τη βελτίωση της παρεχόμενης ποιότητας ζωής από τις μονάδες χρόνιας νοσηλείας, μπορούν να αναγνωρισθούν τέσσερις παρεμβάσεις – κλειδιά.

Η σωστή διαχείριση των παρεμβάσεων αυτών, εκτιμάται ότι θα συμβάλει στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι παρεμβάσεις αυτές αφορούν:

A. Τη διατήρηση της νοητικής λειτουργίας των ασθενών. Προς την κατεύθυνση αυτή βοηθούν η εφαρμογή ασκήσεων προσανατολισμού, ανασκοπήσεις της προσωπικής ιστορία, δημιουργικές ασκήσεις.

B. Τη διατήρηση της λειτουργικότητας, της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας των ασθενών μέσω τακτικών διαπροσωπικών επαφών, εκπαίδευσης για την πραγματοποίηση των καθημερινών δραστηριοτήτων, εξοικείωσης στη χρήση της τεχνολογίας, προώθησης της σωματικής άσκησης και υπηρεσιών αποκατάστασης.

Γ. Τη διαχείριση των διαταραχών της συμπεριφοράς και των διαταραχών του συναισθήματος με τακτικές όπως η προώθηση επικοινωνιακών δραστηριοτήτων, οι αλλαγές του φυσικού περιβάλλοντος διαβίωσης, η χαλάρωση, η κοινωνική επαφή, η διαχείριση των διαταραχών του ύπνου, η καταπολέμηση του πόνου, η πραγματοποίηση συχνών ελέγχων ακοής/όρασης, η άρση περιορισμών και η εκπαίδευση των φροντιστών.

Δ. Την εστίαση στην ανθρωποκεντρική ή αυτοκατευθυνόμενη φροντίδα. Προς την κατεύθυνση αυτή βοηθούν αλλαγές στη δομή των μονάδων που διευκολύνουν την απρόσκοπτη πρόσβαση σε όλους τους επιτρεπόμενους χώρους και η προώθηση των δραστηριοτήτων στην ύπαιθρο. Επίσης προς την ίδια κατεύθυνση είναι η ανάπτυξη μικρών σε δυναμικότητα μονάδων που δε θα έχουν τα εσωτερικά αλλά ούτε και τα εξωτερικά χαρακτηριστικά των ιδρυματικών δομών, με επικέντρωση στην οπτική αλλά και φυσική επαφή με τον έξω χώρο. Η εμπλοκή της οικογένειας και των φίλων στις καθημερινές δραστηριότητες, η ενίσχυση του ρόλου του φροντιστή, η συνεχόμενη κινητοποίηση, η αισθητηριακή αφύπνιση και η δημιουργία χαρούμενων στιγμών είναι κάποιες από τις ενέργειες που θα βοηθήσουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με άνοια.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Μεθοδολογία

Στο κεφάλαιο αυτό θα παρουσιασθεί αναλυτικά ο σχεδιασμός, οι διαδικασίες επιλογής δείγματος, τα ηθικά ζητήματα, τα εργαλεία, και η στατιστική ανάλυση που χρησιμοποιήθηκαν για την πραγματοποίηση της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής.

4.1. Σκοπός διατριβής

Ο σκοπός της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής είναι η αξιολόγηση της άποψης για την Ποιότητα Ζωής, των ασθενών με άνοια που διαμένουν σε Μονάδα Χρόνια Νοσηλείας και η σύγκριση της άποψης αυτής με την αντίστοιχη άποψη που έχουν οι φροντιστές τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Συγκεκριμένα, θα διερευνηθεί αρχικά η άποψη που έχουν οι ανοϊκοί ασθενείς για την ποιότητα της ζωής τους όπως αυτή έχει διαμορφωθεί, ενώ βρίσκονται νοσηλευόμενοι σε μια δομή μακροχρόνιας νοσηλείας. Στη συνέχεια θα διερευνηθεί η άποψη που έχουν οι άνθρωποι (προσωπικό και συγγενείς) οι οποίοι φροντίζουν τους ασθενείς για την ποιότητα ζωής των ασθενών. Τέλος, θα γίνει μια σύγκριση των δύο απόψεων.

Στους στόχους της μελέτης αυτής εμπεριέχεται, εκτός από την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, η διερεύνηση του κατά πόσο η άποψη που έχουν οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών για την ποιότητα ζωής των ασθενών που νοσηλεύονται για μακρό χρονικό διάστημα, μπορεί να αποτελέσει μια αξιόπιστη πηγή πληροφοριών που θα αντικατοπτρίζει τη γνώμη των ίδιων των ασθενών.

4.2. Σχεδιασμός

Πρόκειται για μια αναλυτική συγχρονική μελέτη (cross-sectional study) η οποία είναι η πιο κοινή αναλυτική μέθοδος έρευνας και έχει το χαρακτήρα επισκόπησης (survey design) και ένα σχέδιο σύγκρισης των αποτελεσμάτων (comparative design) που προκύπτουν από τα δεδομένα των εργαλείων που χορηγήθηκαν στις δύο ομάδες (ασθενείς-φροντιστές) του δείγματος

4.3. Δείγμα μελέτης

Προκειμένου να διεξαχθεί η έρευνα, καθορίστηκε το δείγμα ώστε να είναι όσο το δυνατόν πιο ικανοποιητικό. Η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε στην παρούσα μελέτη ήταν μη πιθανότητας και συγκεκριμένα χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας (convenience sample). Στη μελέτη συμμετείχαν ασθενείς που νοσηλεύονται σε Ιδιωτική Νευρολογική Κλινική, στην Υγειονομική Περιφέρεια Θεσσαλίας, στο Τμήμα Χρονίων Εκφυλιστικών Νοσημάτων και οι φροντιστές των ασθενών αυτών. Το συνολικό δείγμα αποτελούνταν από 50 άτομα που αποτελούσαν δύο ομάδες (ασθενείς και φροντιστές) των 25 ατόμων.

Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος των ασθενών ήταν τα ακόλουθα:

- Διάγνωση άνοιας σύμφωνα με το DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) από ιατρό νευρολόγο. Η αιτιολογία της άνοιας (νόσος Alzheimer, αγγειακή άνοια, άνοια οφειλόμενη σε εξωπυραμιδικά σύνδρομα, κτλ) δεν διαφοροποίησε τα κριτήρια επιλογής.
- Ηλικία ασθενών μεγαλύτερη ή ίση με 65 έτη
- Χρόνος νοσηλείας στην Μονάδα μεγαλύτερη των 2 μηνών
- Απουσία σοβαρών παθολογικών προβλημάτων (π.χ. καρκινοπαθείς τελικού σταδίου, άνοια τελικού σταδίου)
- Απουσία αισθητηριακών αναπηριών (π.χ. τύφλωση)
- Δεν υπήρχε προγραμματισμένη έξοδος από τη μονάδα στο άμεσο μέλλον.

Οι πληροφορίες για τα χαρακτηριστικά του δείγματος ελήφθησαν από τα ιατρικά αρχεία της κλινικής.

Τα κριτήρια επιλογής των φροντιστών ήταν τα ακόλουθα:

- Συγγενική σχέση (π.χ. γιος, κόρη, ανιμιός/α) ή μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού της μονάδας (π.χ. υπεύθυνος νοσηλευτής)
- Καθημερινή επαφή με τον ασθενή
- Συμμετοχή καθημερινά στη διεκπεραίωση των καθημερινών δραστηριοτήτων του ασθενούς (π.χ. σίτιση, προσωπική υγιεινή)

4.4. Εργαλεία μελέτης

Για τους σκοπούς της μελέτης χρησιμοποιήθηκαν τα εξής ερωτηματολόγια

α) Ερωτηματολόγιο δημογραφικών δεδομένων για τους ασθενείς

Το ερωτηματολόγιο αυτό περιλάμβανε ερωτήσεις για το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, την επαγγελματική ιδιότητα και τον τόπο διαμονής προ της νοσηλείας.

β) Σύντομη Εξέταση Νοητικής Κατάστασης - ΣΕΝΚ (Mini-MentalStateExamination-MMSE)

Η ΣΕΝΚ (Folstein και συν, 1975) είναι μια σύντομη δοκιμασία ελέγχου της γνωσιακής ικανότητας που αξιολογεί πέντε παραμέτρους, την ικανότητα προσανατολισμού, τη μνημονική ικανότητα (εγχάραξη πληροφοριών, ανάκληση), τη γλώσσα και την προσήλωση της προσοχής. Αποτελείται από 30 ερωτήσεις, με βαθμολογία 1 ή 0, ανάλογα με το αν ο ασθενής απαντήσει επαρκώς ή όχι. Το μέγιστο αποτέλεσμα είναι το 30. Αποτέλεσμα πάνω από 25 υποδηλώνει φυσιολογική μνήμη, αποτέλεσμα από 19 έως 24 ήπια γνωσιακή διαταραχή, αποτέλεσμα από 10 έως 18, μέτρια διαταραχή ενώ τιμές κάτω από εννέα, δηλώνουν βαριά διαταραχή της μνήμης (παράρτημα 1).

γ) Ερωτηματολόγιο της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με Νόσο Alzheimer (EΠΖ-NA)

Οι ασθενείς και οι φροντιστές αυτών κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα εργαλείο μέτρησης της Ποιότητας Ζωής και συγκεκριμένα το ερωτηματολόγιο της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με Νόσο Alzheimer (EΠΖ-NA) (Logsdon et al. 1999) (Παράρτημα 2 και Παράρτημα 3). Το EΠΖ-NA εκτιμά την ποιότητα ζωής στην άνοια και μπορεί να συμπληρωθεί τόσο από τους ασθενείς, όσο και από τους φροντιστές. Αποτελείται από 13 παραμέτρους, που αξιολογούν τομείς οι οποίοι αφορούν τη φυσική υγεία, την ενέργεια, τη διάθεση, τις συνθήκες ζωής, τη μνήμη, την οικογένεια, το γάμο, τις φίλιες, τη φροντίδα για τον εαυτό τους, την ικανότητα για τις δουλειές του σπιτιού, ικανότητα να κάνουν πράγματα που τους διασκεδάζουν, οικονομική κατάσταση και γενικότερα για τη ζωή τους. Κάθε ένας από τους παραπάνω τομείς αντιστοιχεί σε μία ερώτηση. Οι 13 ερωτήσεις βαθμολογούνται σε τετράβαθμη κλίμακα, με 1=φτωχή απόδοση, 2=ικανοποιητική απόδοση, 3=καλή απόδοση, 4=άριστη και με συνολικό σκορ ανάμεσα σε 13 και 52. Υψηλότερα αποτελέσματα δείχνουν καλύτερη ποιότητα ζωής ενώ χαμηλότερα σχετίζονται με φτωχή ποιότητα.

Το EΠΖ-NA έχει αποδειχθεί ότι έχει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε άτομα με ήπια, μέτρια και σοβαρού βαθμού άνοια (Thorgrimsen et al. 2003, Hoeft et al. 2006). Στην Ελλάδα το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα και έχει χρησιμοποιηθεί σε μια μελέτη για την ποιότητα ζωής των φροντιστών ανοϊκών ασθενών στη Βόρεια Ελλάδα (Δουδούμη και συν 2003) με καλό επίπεδο εσωτερικής αξιοπιστίας (Cronbach's alpha 0,88), ενώ βρέθηκε αποδεκτή εγκυρότητα σε σύγκριση με άλλα παρόμοια εργαλεία.

4.5. Ηθικά θέματα

Για τη διεξαγωγή της μελέτης κατατέθηκε αίτηση έγκρισης άδειας προς το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου με σκοπό να εισηγηθεί στο Συμβούλιο Διοίκησης της Ιδιωτικής Νευρολογικής κλινικής, ώστε να χορηγηθεί η άδεια έναρξης της έρευνας στο χώρο της κλινικής. Στο έγγραφο της αίτησης αναφέρονταν τα στοιχεία της ερευνήτριας, ο σκοπός της έρευνας, το ερευνητικό ίδρυμα, η μορφή της έρευνας και ο τρόπος χρησιμοποίησης των στοιχείων με τη διαβεβαίωση διαφύλαξης της ανωνυμίας των συμμετεχόντων και την εμπιστευτικότητα των δεδομένων.

Η ερευνήτρια διένειμε τα ερωτηματολόγια στους συμμετέχοντες μετά από ενημέρωσή τους τόσο για το σκοπό της μελέτης, όσο και για τη διατήρηση της ανωνυμίας. Από όλους τους συμμετέχοντες (ασθενείς και φροντιστές) ζητήθηκε προφορικά η πληροφορημένη συναίνεσή τους, Η έγγραφη συναίνεση δεν κρίθηκε απαραίτητη, καθώς δεν εμπεριέχονταν στην έρευνα επεμβατικές μέθοδοι. Ακόμη, θεωρήθηκε ότι η έγγραφη συναίνεση θα προκαλούσε άγχος στους συμμετέχοντες που θα επηρέαζε τη διάθεσή τους για συμμετοχή στη μελέτη.

4.6. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η παρούσα μελέτη διεξήχθη σε Ιδιωτική Νευρολογική Κλινική, δύναμης 80 κλινών, και στο Τμήμα Χρονίων Εκφυλιστικών Νοσημάτων. Το τμήμα των χρονίων περιστατικών αποτελείται από 40 κλίνες στις οποίες νοσηλεύονται κυρίως ανοϊκοί ασθενείς στο μέσο ή τελικό στάδιο της νόσου. Το χρονικό διάστημα διενέργειας της μελέτης ήταν τρεις μήνες, από τον Οκτώβριο έως και τον Δεκέμβριο του 2013. Κατά τη χρονική αυτή περίοδο η κάλυψη των κλινών του Τμήματος χρόνιας νοσηλείας ήταν πλήρης. Το 30% περίπου των ασθενών δεν πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής τους στην μελέτη (έπασχαν από σοβαρά παθολογικά νοσήματα ή βρίσκονταν στα τελικά στάδια της άνοιας χωρίς δυνατότητα επικοινωνίας νοσηλεύονταν για διάστημα μικρότερο των δυο μηνών).

Συμπλήρωση ερωτηματολογίων Δημογραφικών στοιχείων, ΣΕΝΚ και ΕΠΖ-ΝΑ από τους ασθενείς

Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων τόσο του ΣΕΝΚ όσο και του ΕΠΖ-ΝΑ έγινε υπό μορφή συνέντευξης για τους ασθενείς από την ερευνήτρια. Η συμμετοχή των ασθενών ήταν προαιρετική. Η συνέντευξη πραγματοποιούνταν για κάθε ασθενή είτε στον προσωπικό του χώρο μέσα στο δωμάτιο νοσηλείας, είτε στον κοινόχρηστο χώρο συγκέντρωσης των ασθενών χωρίς την

παρουσία των φροντιστών. Την ημέρα πριν από τη συνέντευξη, η ερευνήτρια προσπαθούσε να αναπτύξει μια κοινωνική σχέση με τον ασθενή, χωρίς να γίνεται αναφορά στη μελέτη. Την ημέρα της συνέντευξης ο ασθενής ερωτούνταν εάν επιθυμούσε να συμμετέχει στη μελέτη και να απαντήσει στα ερωτηματολόγια. Εφόσον η απάντηση ήταν θετική, ακολουθούσε μια λεπτομερής εξήγηση της ερευνήτριας σε αυτούς, σχετικά με το σκοπό, το περιεχόμενο, τον τρόπο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, και τη διαβεβαίωση για την τήρηση της ανωνυμίας. Σε αρκετούς από τους ασθενείς που συμμετείχαν, η διαδικασία της συνέντευξης δημιουργούσε άγχος και απορίες. Το άγχος αφορούσε στο περιεχόμενο των ερωτηματολογίων, αν θα μπορούσαν να απαντήσουν ικανοποιητικά. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου διακόπτονταν εάν εμφανίζονταν σημεία άγχους, έντονης συναισθηματικής φόρτισης ή δυσφορίας και συνεχίζονταν όταν το επιθυμούσε ο συμμετέχων.

Αρχικά ο ασθενής ερωτούνταν σχετικά με την ηλικία του, τον τόπο διαμονής προ της νοσηλείας του, το επάγγελμά του και την οικογενειακή του κατάσταση. Στη συνέχεια, η συνέντευξη προχωρούσε με τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου της ΣΕΝΚ. Η διάρκεια που απαιτούνταν για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου της γνωσιακής κατάστασης ποίκιλε από 20 λεπτά έως και μια ώρα και σχετίζονταν τόσο με τη νοητική κατάσταση του ασθενούς, όσο και με τη συναισθηματική του φόρτιση. Οι ασθενείς που αρνούνταν να συμμετέχουν ή δεν μπορούσαν να ολοκληρώσουν τη ΣΕΝΚ σταματούσαν στο στάδιο αυτό και δε συνέχιζαν με το επόμενο ερωτηματολόγιο, το ΕΠΖ-ΝΑ. Οι ασθενείς που συμμετείχαν στη συμπλήρωση του ΕΠΖ-ΝΑ χρειάστηκαν από 30 έως και 90 λεπτά για την ολοκλήρωση της συνέντευξης. Ο συμμετέχων κρατούσε στα χέρια του τη φόρμα των ερωτήσεων, έτσι ώστε να μπορεί να τις κοιτάει καθώς η ερευνήτρια του έθετε τα ερωτήματα. Η ερευνήτρια χρησιμοποιούσε περίπου τις προτάσεις που αναφέρονται παρακάτω με έντονα γράμματα:

Θα ήθελα να σας θέσω μερικές ερωτήσεις σχετικά με την ποιότητα της ζωής σας και εσείς να αξιολογήσετε διάφορες πλευρές της ζωής σας χρησιμοποιώντας μια από τις τέσσερις λέξεις: φτώχη, ικανοποιητική, καλή ή άριστη.

Η ερευνήτρια ταυτόχρονα έδειχνε κάθε λέξη (φτώχη, ικανοποιητική, καλή, άριστη) πάνω στο έντυπο.

Όταν σκέπτεστε για τη ζωή σας, υπάρχουν διάφορες πλευρές αυτής, όπως η φυσική υγεία, η ενεργητικότητα, η οικογένεια, η οικονομική σας κατάσταση και άλλα. εγώ, πρόκειται να σας ζητήσω να αξιολογήσετε κάθε μια από αυτές τις πλευρές. Θέλουμε να μάθουμε πώς αισθάνεστε σχετικά με την κατάσταση που βρίσκεστε τώρα σε κάθε μια από αυτές τις πλευρές

της ζωής σας. Εάν δεν είστε σίγουρος για το τι ακριβώς σημαίνει μια ερώτηση, μπορείτε να μου ζητήσετε να σας εξηγήσω. Εάν δυσκολεύεστε να αξιολογήσετε κάποια ερώτηση, αλλά δώστε την καλύτερη υπόθεση.

Συνήθως, ήταν προφανές εάν κάποιος καταλάβαινε την ερώτηση και τα περισσότερα άτομα που μπορούσαν να επικοινωνούν και να απαντούν σε απλές ερωτήσεις μπορούσαν να κατανοήσουν το εργαλείο. Εάν ο συμμετέχων έδινε σε όλα την ίδια απάντηση ή έλεγε κάτι που υποδήλωνε έλλειψη κατανόησης, η ερευνήτρια διευκρίνιζε την ερώτηση. Παρόλα αυτά, σε καμία περίπτωση η ερευνήτρια δεν υποδείκνυε μια συγκεκριμένη απάντηση. Καθώς προχωρούσε η συνέντευξη, ο συμμετέχων καλούνταν να κυκλώσει ο ίδιος την απάντησή του. Εάν ο ασθενής έχει δυσκολία στο να κυκλώσει τη λέξη, του ζητούνταν να την πει ή αν την δείξει στην εξετάστρια, η οποία την κύκλωνε αντί για αυτόν.

1. Πρώτα από όλα, πώς αισθάνεστε σχετικά με τη φυσική σας υγεία; Θα λέγατε ότι είναι φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη; Κυκλώστε όποια λέξη νομίζετε ότι περιγράφει καλύτερα την φυσική σας υγεία αυτή τη στιγμή.

2. Πώς αισθάνεστε σχετικά με την ενεργητικότητά σας; Πιστεύετε ότι είναι φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη; Εάν ο συμμετέχων ανέφερε ότι μερικές ημέρες είναι καλύτερα από ότι άλλες, του διευκρινιζόταν ότι έπρεπε να αξιολογήσει πώς αισθάνονταν τον περισσότερο καιρό κατά τις τελευταίες μέρες.

3. Πώς ήταν η διάθεσή σας τελευταία; Αισθάνεστε καλά ή λίγο «πεσμένος»; Πώς θα χαρακτηρίζατε τη διάθεσή σας, σαν φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη;

4. Τι πιστεύετε σχετικά με τις συνθήκες διαβίωσής σας; Πώς νιώθετε για το μέρος που ζείτε τώρα; Θα λέγατε φτωχά, ικανοποιητικά, καλά ή άριστα;

5. Τι πιστεύετε σχετικά με τη μνήμη σας; Θα λέγατε ότι είναι φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη;

6. Και τι πιστεύετε για την οικογένεια σας και τη σχέση σας με τα μέλη αυτής; Θα την περιγράφατε ως φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη; Εάν ο ερωτώμενος απαντούσε ότι δεν έχει οικογένεια, τότε ερωτούνταν για τα αδέρφια του, τα παιδιά του, τα ανίψια του.

7. Πώς αισθάνεστε για το γάμο σας; Πώς είναι η σχέση σας με (το όνομα της/του συζύγου). Τη νιώθετε φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη; Όταν ο ερωτώμενος ήταν χηρευόμενος ή

ανύπανδρος, ερωτούνταν πώς αισθάνεται για το άτομο με το οποίο έχει την πιο στενή σχέση, είτε είναι κάποιο μέλος της οικογένειας είτε κάποιος φίλος

8. Πώς θα περιγράφεται την παρούσα σχέση σας με τους φίλους σας; Θα λέγατε ότι είναι φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη; Εάν ο ερωτώμενος απαντούσε ότι δεν έχει φίλους ή ότι όλοι οι φίλοι του έχουν πεθάνει, τότε η ερώτηση γινόταν ως εξής: Έχετε κάποιον με τον οποίο σας αρέσει να περνάτε ώρα μαζί εκτός από την οικογένειά σας; Θα μπορούσατε να αποκαλέσετε το άτομο αυτό ως φίλο; Εάν ο ασθενής εξακολουθούσε να λέει ότι δεν έχει φίλους, τότε ερωτούνταν: Πώς νιώθετε για το γεγονός ότι δεν έχετε φίλους – φτωχά, ικανοποιητικά, καλά ή άριστα;

9. Πώς νιώθετε σχετικά με τον εαυτό σας; Όταν σκέφτεστε τον εαυτό σας σαν ολότητα και όλα τα διάφορα πράγματα για σας, θα λέγατε ότι νιώθετε φτωχά, ικανοποιητικά, καλά ή άριστα;

10. Πώς νιώθετε σχετικά με την ικανότητά σας να κάνετε μικρά πράγματα της καθημερινότητά σας, π.χ να στρώσετε το κρεβάτι σας ή να επιμεληθείτε την προσωπική σας υγιεινή; Θα λέγατε ότι η ικανότητά σας είναι φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη;

11. Πώς νιώθετε σχετικά με την ικανότητά σας να κάνετε πράγματα για διασκέδαση, πράγματα που σας προκαλούν ευχαρίστηση; Θα λέγατε φτωχά, ικανοποιητικά, καλά ή άριστα;

12. Πώς νιώθετε σχετικά με την τωρινή σας οικονομική κατάσταση; Αισθάνεστε ότι αυτή είναι φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη; Εάν ο ερωτώμενος δίσταζε, του διευκρινιζόταν ότι δεν χρειαζόταν να περιγράψει το ποσό των χρημάτων που έχει, π.χ με νούμερα αλλά πώς αισθάνεται για αυτά που έχει.

13. Πώς θα περιγράφατε τη ζωή σας σαν στο σύνολό της; Όταν σκέφτεστε τη ζωή σας σαν σύνολο, όλα μαζί αυτά που συμβαίνουν, πώς αισθάνεστε για τη ζωή σας; Θα λέγατε ότι αυτή είναι φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη;

Συμπλήρωση του ΕΠΖ-ΝΑ από τους φροντιστές

Το ίδιο ερωτηματολόγιο ΕΠΖ-ΝΑ που χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή της συνέντευξης του ασθενούς χρησιμοποιήθηκε και για τους φροντιστές των ασθενών. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου από τον φροντιστή, έγινε μετά την ολοκλήρωση της εξέτασης του ασθενούς, είτε την ίδια ημέρα είτε σε διάστημα δύο ή τριών ημερών. Για κάθε ασθενή επιλέχθηκε ένας φροντιστής

(συγγενής ή μέλος του νοσηλευτικού προσωπικού). Σε ότι αφορά στο προσωπικό, ο ίδιος νοσηλευτής δεν μπορούσε να συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο διαφορετικών ασθενών. Κάθε συμμετέχων φροντιστής ενημερώθηκε σχετικά με τους σκοπούς και τους στόχους της παρούσης μελέτης καθώς και για το γεγονός ότι ο ασθενής είχε ήδη συμμετάσχει στην έρευνα. Σε όλους διασφαλίστηκε η εμπιστευτικότητα των απαντήσεων και η ανωνυμία. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου έγινε από τον ίδιο τον φροντιστή ενώ η ερευνήτρια ήταν παρούσα για να παράσχει τυχόν διευκρινήσεις ή επεξηγηματικά σχόλια. Ο χώρος όπου ο φροντιστής συμπλήρωνε το ερωτηματολόγιο ήταν εντός της νοσηλευτικής μονάδας ενώ ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δεν ήταν μεγαλύτερος από 15 λεπτά.

4.7. Ανάλυση δεδομένων

Η εσωτερική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου EPZ-NA ελέγχθηκε με τον δείκτη Cronbachalpha.

Στη παρούσα μελέτη, έγινε **περιγραφική** στατιστική ανάλυση των ασθενών προκειμένου να προσδιοριστούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος ως προς τη χρονική διάρκεια παραμονής στη μονάδα, το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, την επαγγελματική ιδιότητα και τον τόπο διαμονής προ της νοσηλείας καθώς και για την περιγραφή της γνωσιακής κατάστασης του δείγματος των ασθενών. Για την περιγραφή των διαφόρων χαρακτηριστικών του ερευνητικού δείγματος των ασθενών χρησιμοποιήθηκε η εκατοστιαία αναλογία. Επίσης χρησιμοποιήθηκε ο Αριθμητικός Μέσος (μέσος όρος, mean) που θεωρείται το πιο συνηθισμένο μέτρο κεντρικής τάσης. Αξιολογήθηκε το Εύρος (range) των ομάδων μετρήσεων, δηλαδή, η διαφορά μέγιστης και ελάχιστης παρατήρησης (minimum –maximum). Άλλα μέτρα μεταβλητότητας των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν είναι η Τυπική Απόκλιση (Standard Deviation, SD).

Στη συνέχεια έγινε **μονοπαραγοντική ανάλυση** για τη σύγκριση των μέσων τιμών αξιολόγησης των συνολικών αποτελεσμάτων του EPZ-NA που συμπλήρωσε το δείγμα των ασθενών και του EPZ-NA που συμπλήρωσε το δείγμα των φροντιστών. Ακολούθησε μονοπαραγοντική ανάλυση για τη σύγκριση των τιμών αξιολόγησης σε κάθε μια από τις 13 παραμέτρους του ερωτηματολογίου. Για την μονοπαραγοντική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν οι κατάλληλες στατιστικές μέθοδοι, δηλαδή ο έλεγχος test (two tailed, paired t test) για τη σύγκριση των μέσων τιμών των δύο κατανομών. Το επίπεδο του 5% ($p < 0,05$) θα είναι αποδεκτό ως όριο πέρα από το οποίο μια διαφορά θα θεωρείται στατιστικά σημαντική.

Για τη **συσχέτιση των δεδομένων** από τη συμπλήρωση του ΕΠΖ-ΝΑ των δύο ομάδων, χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης ρ του Pearson.. Ο συντελεστής ρ ανήκει στην κατηγορία των σταθμισμένων δεικτών, δηλαδή είναι στατιστικός δείκτης που έχει συγκεκριμένο εύρος με αποτέλεσμα να έχει νόημα από μόνος του και χωρίς τη σύνδεση του με επίπεδα σημαντικότητας ή άλλες πληροφορίες. Στην παρούσα μελέτη θεωρήθηκαν ως σημαντική συσχέτιση, τιμές μεγαλύτερες από 0,6 ($\rho > 0,6$).

Για τον **έλεγχο της συμφωνίας** των δύο αξιολογήσεων (inter-rater agreement) μεταξύ των απαντήσεων των συγγενών και των φροντιστών στο ΕΠΖ-ΝΑ, χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής κ (Cohen's kappa coefficient), ένας ποιοτικός συντελεστής που μετράει τη συμφωνία μεταξύ δύο αξιολογητών. Στη μελέτη αυτή θεωρήθηκαν ως σημαντική συμφωνία, τιμές μεγαλύτερες από 0,6 ($\kappa > 0,6$).

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα που θα παρουσιαστούν στη συνέχεια περιλαμβάνουν

α) τον έλεγχο εσωτερικής αξιοπιστίας του δείγματος (Cronbach's alpha) , β) την περιγραφική ανάλυση του δείγματος των ασθενών για τα δημογραφικά τους στοιχεία, γ) την περιγραφική ανάλυση του δείγματος των ασθενών για την κατάσταση του γνωστικού τους επιπέδου δ) τη μονοπαραγοντική ανάλυση του συνόλου δείγματος των ασθενών και των φροντιστών, δηλαδή τις συγκρίσεις των μέσων τιμών αξιολόγησης των συνολικών αποτελεσμάτων του ΕΠΖ-ΝΑ των ασθενών και των φροντιστών καθώς και την ανάλυση συσχέτισης των αποτελεσμάτων αυτών ε) τη μονοπαραγοντική ανάλυση των τιμών κάθε μιας από τις 13 παραμέτρους του ΕΠΖ-ΝΑ μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών, δηλαδή τις συγκρίσεις των μέσων τιμών αξιολόγησης κάθε μιας παραμέτρου του ΕΠΖ-ΝΑ των ασθενών και των φροντιστών καθώς και την ανάλυση συσχέτισης των αποτελεσμάτων αυτών στ) τον ποιοτικό έλεγχο συμφωνίας των δύο αξιολογήσεων (inter-rater agreement) μεταξύ των απαντήσεων των συγγενών και των φροντιστών στις δεκατρείς παραμέτρους του ΕΠΖ-ΝΑ

5.1. Εσωτερική αξιοπιστία του ΕΠΖ-ΝΑ

Η εσωτερική αξιοπιστία του ΕΠΖ-ΝΑ που χρησιμοποιήθηκε στην σε ελληνική μετάφραση ήταν καλή (Cronbach's alpha 0,78).

5.2. Δημογραφικά στοιχεία του δείγματος των ασθενών

Συνολικά στη μελέτη συμμετείχαν 25 ασθενείς με άνοια. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες (21 ασθενείς, 84% των συμμετεχόντων) (Γράφημα 5.2.A). Στο δείγμα αυτό των ασθενών, τα 21 άτομα ήταν χήροι (84%), 4 άτομα ήταν ανύπανδρα (16%) ενώ σε κανέναν από τους 25 ασθενείς δεν υπήρχε σύζυγος εν ζωή (Γράφημα 5.2.B).

Γράφημα 5.2.A. Αναλογία Ανδρών/Γυναϊκών του δείγματος των ασθενών



Γράφημα 5.2.B. Αναλογία Ανύπανδρων/Χηρευσάντων του δείγματος των ασθενών



Η μέση ηλικία τους ήταν τα 85,8 έτη (σταθερή απόκλιση 6,25, εύρος ηλικιών 70–95 έτη). Η μέση διάρκεια παραμονής στη μονάδα χρόνιας νοσηλείας ήταν 35.5 μήνες (σταθερή απόκλιση 31,28, εύρος διάρκειας νοσηλείας 2-107 μήνες) (Πίνακας 5.2).

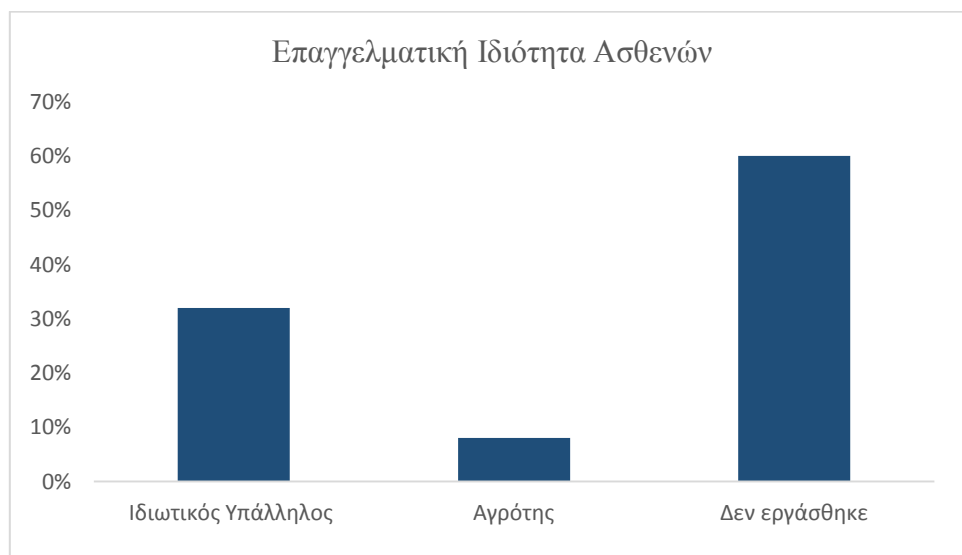
Πίνακας 5.2.

Δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη

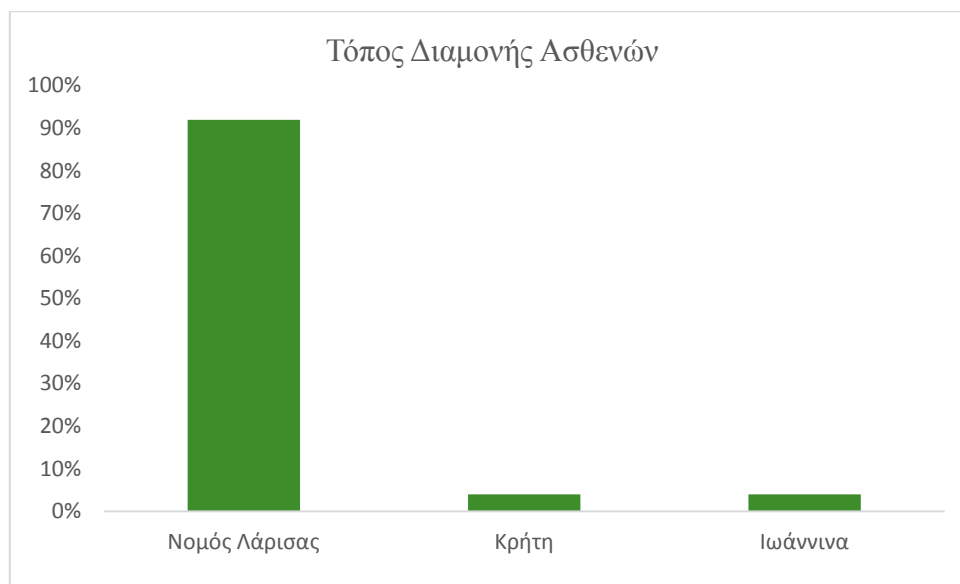
	<i>N</i>	Μέσος όρος
Ηλικία (μέσος όρος σε έτη)	25	85,8 (0,80)
Χρονική διάρκεια παραμονής στη μονάδα νοσηλείας (μέσος όρος σε μήνες)	25	35,5 (31,28)

Σε σχέση με την επαγγελματική ιδιότητα των ασθενών, δύο ασθενείς ήταν αγρότες (8%), οκτώ ασθενείς ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι (32%), ενώ οι υπόλοιποι δεκαπέντε δεν είχαν εργασθεί ποτέ (60%) (Γράφημα 5.2. Γ). Σε ότι αφορά τον τόπο διαμονής τους πριν την νοσηλεία, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων προέρχονταν από το Νομό Λάρισας (92% του συνόλου) ενώ ένας ασθενής διέμενε στην Κρήτη (4%) και άλλος ένας στα Ιωάννινα (4%) (Γράφημα 5.2.Δ).

Γράφημα 5.2.Γ. Επαγγελματική ιδιότητα του δείγματος των ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.



Γράφημα 5.2.Α. Τόπος διαμονής προ της νοσηλείας του δείγματος των ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.



5.3. Αξιολόγηση της βαρύτητας της άνοιας με τη ΣΕΝΚ

Από τους 25 ασθενείς που αρχικά συμμετείχαν, μόνο οι 21 μπόρεσαν να συμπλήρωσαν τη ΣΕΝΚ (84%). 4 ασθενείς δεν κατάφεραν να ολοκληρώσουν την κλίμακα (16%). Από τους 21 ασθενείς που συμπλήρωσαν τη ΣΕΝΚ, οι 10 διαγνώστηκαν με μέτρια γνωσιακή διαταραχή (τιμές από 12 έως 18) που αντιστοιχεί σε εκατοστιαίο ποσοστό 40%, 11 χαρακτηρίστηκαν ως πάσχοντες από ήπια γνωσιακή διαταραχή (τιμές από 19 έως 24) που αντιστοιχεί στο 44% ενώ κανένας από τους ασθενείς δεν είχε φυσιολογική νοητική κατάσταση (Πίνακας 5.3).

Πίνακας 5.3.

Γνωσιακή κατάσταση ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη

	<i>N</i>	%
Σοβαρή γνωσιακή διαταραχή (αδυναμία συμπλήρωσης ΣΕΝΚ)	4	16
Μέτρια γνωσιακή διαταραχή	10	40
Ήπια γνωσιακή διαταραχή	11	44

5.4. Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής

Το ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής των Ασθενών με Νόσο Alzheimer, αξιολογήθηκε μόνο από τους ασθενείς που μπόρεσαν να συμπλήρωσαν τη ΣΕΝΚ. Τα ερωτηματολόγια των φροντιστών των οποίων οι ασθενείς δεν συμπλήρωσαν το ΕΠΖ-ΝΑ δεν συμπεριελήφθησαν στην ανάλυση των αποτελεσμάτων. Συνολικά λοιπόν, 42 άτομα, 21 ασθενείς και οι αντίστοιχοι 21 φροντιστές τους συμπεριελήφθησαν στην ανάλυση.

Ο μέσος όρος των αποτελεσμάτων του ΕΠΖ-ΝΑ που συμπληρώθηκαν από τους ασθενείς ήταν 32,19 (σταθερή απόκλιση 5,27) και ο μέσος όρος των αποτελεσμάτων του ΕΠΖ-ΝΑ που συμπληρώθηκαν από τους φροντιστές ήταν 32,71 (σταθερή απόκλιση 6,94). Τα συνολικά αποτελέσματα των ασθενών και των φροντιστών για την ποιότητα ζωής των ασθενών δεν φαίνεται να έχουν στατιστικά σημαντική διαφορά ($P=0,78$ όταν $P<0,05$). Για την εξέταση της σχέσης μεταξύ του συνολικού αποτελέσματος της άποψης των ασθενών για την ποιότητα ζωής και της άποψης των φροντιστών, εφαρμόστηκε ο συντελεστή συσχέτισης ρ του Pearson. Στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις θεωρήθηκαν αυτές με τιμή ρ μεγαλύτερη από 0,60. Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι οι δύο απόψεις δεν συνδέονται με πρακτικά σημαντική σχέση ($\rho=0,22$) (Πίνακας 5.4.Α).

Πίνακας 5.4.Α.

Σύγκριση του συνολικού αποτελέσματος του ΕΠΖ-ΝΑ ασθενών – συγγενών με ανάλυση συσχέτισης των μέσων όρων

	N	Ασθενείς	Φροντιστές	Συσχέτιση		
		Μέσος όρος	Μέσος όρος	ρ	*P	t
Συνολικό αποτέλεσμα	21	32,19 (5,27)	32,71(6,94)	0,22	0,78	0,27

Σε καμία από τις 13 παραμέτρους του ΕΠΖ-ΝΑ, η στατιστική ανάλυση δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις απαντήσεις των ασθενών και των φροντιστών. Για την εξέταση της σχέσης μεταξύ του αποτελέσματος για κάθε μια από τις δεκατρείς παραμέτρους του ΕΠΖ-ΝΑ των ασθενών και των φροντιστών εφαρμόστηκε ο συντελεστή συσχέτισης ρ του Pearson. Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι η παράμετρος «Εαυτός σαν ολότητα» συνδέεται με χαμηλή αρνητική σχέση μεταξύ ασθενών-φροντιστών ($\rho = -0,13$), ενώ οι παράμετροι «οικογένεια»

($\rho = 0,6$) και «ικανότητα διεκπεραίωσης καθημερινών ασχολιών» ($\rho = 0,63$) συνδέονται με πρακτικά σημαντική σχέση ανάμεσα στις δύο ομάδες. Μικρή συσχέτιση φαίνεται να έχουν οι παράμετροι «Διάθεση» ($\rho = 0,252$), «Μνήμη» ($\rho = 0,32$), «Γάμος» ($\rho = 0,38$), «Φίλοι» ($\rho = 0,22$), «Χρήματα» ($\rho = 0,36$), «Ζωή σαν σύνολο» ($\rho = 0,29$) ενώ μηδενική συσχέτιση έχουν οι παράμετροι «Φυσική Υγεία» ($\rho = 0,19$), «Ενεργητικότητα» ($\rho = 0,09$), «Κατάσταση Διαβίωσης» ($\rho = 0,08$) και «Ικανότητα για δραστηριότητες με στόχο τη διασκέδαση» ($\rho = 0,10$). Σε ότι αφορά καμία από τις 13 παραμέτρους ο συντελεστής κ δεν έδειξε σημαντική συμφωνία μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών (Πίνακας 5.4.B).

Πίνακας 5.4.Β. Σύγκριση των παραμέτρων του ΕΠΖ-ΝΑ μεταξύ ασθενών και των φροντιστών τους. Ανάλυση συσχέτισης (ρ) των μέσων όρων και έλεγχος της συμφωνίας των αποτελεσμάτων με χρήση του παράγοντα κ

Παράμετροι ΕΠΖ-ΝΑ	N	Ασθενείς	Φροντιστές	ρ	*P	κ
		Μέσος όρος	Μέσος όρος			
Φυσική Υγεία	21	2,38 (0,80)	2,62 (0,67)	0,19	0,26 μσ	0,00
Ενεργητικότητα	21	2,38 (0,74)	2,43 (1,12)	0,09	0,87 μσ	0,009
Διάθεση	21	2,43 (0,75)	2,52 (0,87)	0,252	0,67 μσ	-0,017
Κατάσταση Διαβίωσης	21	2,90 (0,83)	3 (0,71)	0,08	0,68 μσ	0,114
Μνήμη	21	2,76 (0,62)	3,05 (0,8)	0,32	0,14 μσ	0,011
Οικογένεια	21	2,9 (1,18)	2,86 (1,24)	0,60	0,84 μσ	0,378
Γάμος	21	2,14 (0,91)	2,19 (1,08)	0,38	0,84 μσ	0,212
Φίλοι	21	2,24 (0,83)	2,28 (0,96)	0,22	0,86 μσ	0,255
Εαυτός σαν σύνολο	21	2,52 (0,75)	2,42 (0,87)	-0,13	0,70 μσ	-0,09
Ικανότητα διεκπεραίωσης ασχολιών καθημερινότητας	21	2,34 (0,91)	2,43 (1,12)	0,63	0,76 μσ	0,338
Ικανότητα για δραστηριότητες για διασκέδαση	21	2,19 (0,98)	2 (0,95)	0,10	0,53 μσ	-0,028
Χρήματα	21	2,67 (0,91)	2,28 (1,06)	0,36	0,22 μσ	-0,047
Ζωή σαν σύνολο	21	2,33 (0,86)	2,67 (0,86)	0,29	0,21 μσ	0,013

Συζήτηση

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η αξιολόγηση της άποψης για την Ποιότητα Ζωής τους, των ασθενών με άνοια που διαμένουν σε Μονάδα Χρόνια Νοσηλείας και η σύγκριση της άποψης αυτής με την αντίστοιχη άποψη που έχουν οι φροντιστές τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η συγκεκριμένη μελέτη, από ότι προέκυψε από την ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, αποτελεί την πρώτη προσπάθεια συγκριτικής αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των χρονίως νοσηλευόμενων ασθενών με άνοια στην Ελλάδα.

Στη μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε ένα μικρό δείγμα ασθενών (δείγμα ευκολίας) στο οποίο ωστόσο τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (μέσος όρος ηλικίας, μέση διάρκεια νοσηλείας, ποσοστό ανδρών-γυναικών) ήταν παρόμοια με αντίστοιχα προηγούμενων ερευνών (Zimmerman et al. 2007). Το γεγονός ότι το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος των ασθενών ήταν γυναίκες αντανακλά την παρούσα δημογραφική κατανομή, όπου οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο ζωής (προσδόκιμο επιβίωσης στην Ελλάδα 76,85 για τους άνδρες ενώ 82,06 για τις γυναίκες, στοιχεία 2008, CIA World Factbook) και επομένως πλήττονται περισσότερο από νευροεκφυλιστικά νοσήματα. Καθώς η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ασθενών ήταν γυναίκες μπορεί να δικαιολογηθεί και η έλλειψη επαγγελματικής ιδιότητας στο μεγαλύτερο ποσοστό (60% δεν εργάζονταν) καθώς οι ασθενείς αυτοί έζησαν σε άλλες κοινωνικές συνθήκες όπου η θέση της γυναίκας ήταν στην ανατροφή των παιδιών και στη φροντίδα της οικογένειας.

Για τους φροντιστές δεν έγινε ανάλυση των δημογραφικών τους στοιχείων καθώς υπήρχε μεγάλη ανομοιογένεια στα χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία, επάγγελμα, μορφωτικό επίπεδο). Το γεγονός αυτό οφείλεται στο ότι ως φροντιστές θεωρήθηκαν τόσο συγγενικά πρόσωπα (που ήταν συνήθως μεγάλης ηλικίας άτομα με μεγάλο εύρος επαγγελματικών ασχολιών και μόρφωσης) όσο και νοσηλευτές (ηλικία μικρότερη από 30 έτη, συγκεκριμένης πανεπιστημιακής μόρφωσης και συγκεκριμένου επαγγέλματος).

Το γνωσιακό επίπεδο των ατόμων με άνοια που έλαβαν μέρος στη μελέτη αφορούσε σε ασθενείς με ήπια και μέτρια γνωσιακή διαταραχή. Από τη μελέτη αποκλείστηκαν οι ασθενείς που δεν μπόρεσαν να συμπληρώσουν τη ΣΕΝΚ, δηλαδή ασθενείς με βαριά γνωσιακά ελλείμματα. Η επιλογή για τη συμπλήρωση του ΕΠΖ-ΝΑ μόνο από τους ασθενείς με ήπια και μέτρια γνωσιακή διαταραχή βασίστηκε σε μελέτες που έχουν δείξει ότι το ΕΠΖ-ΝΑ έχει καλύτερη αξιοπιστία όταν

το αποτέλεσμα στη ΣΕΝΚ είναι μεγαλύτερο από 10 (Selwood et al. 2005) αν και τόσο οι Thorgrimsen και συνεργάτες (2003) όσο και οι Hoe και συνεργάτες (2006) αναφέρουν και οι δύο επιτυχής χρήση του ΕΠΖ-ΝΑ σε άτομα με σκορ στη ΣΕΝΚ έως και 3. Καθώς όμως το δείγμα των ασθενών στην παρούσα μελέτη ήταν μικρό προτιμήθηκε να ακολουθηθεί μια πιο συντηρητική προσέγγιση στην επιλογή των συμμετεχόντων.

Το ΕΠΖ-ΝΑ που χρησιμοποιήθηκε σε αυτή τη μελέτη είχε καλό συντελεστή αξιοπιστίας και απαντήθηκε με επιτυχία τόσο από τους ασθενείς, όσο και από τους συγγενείς. Φαίνεται λοιπόν ότι το ΕΠΖ-ΝΑ μπόρεσε να περιγράψει αξιόπιστα την ποιότητα ζωής των ασθενών και να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους. Στη μελέτη αυτή, οι ασθενείς αξιολόγησαν συνολικά την ποιότητα της ζωής τους κατά μέσο με 32, 19 με ανώτερο δυνατό αποτέλεσμα το 52 ενώ οι φροντιστές τους με 32, 72 κατά μέσο όρο. Παρόμοιες τιμές αξιολόγησης περιγράφονται και σε μια άλλη μελέτη των Hoe και συνεργατών το 2006. Φαίνεται λοιπόν ότι οι φροντιστές αξιολόγησαν, σε απόλυτους αριθμούς, υψηλότερα την ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με τους ίδιους τους ασθενείς. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με προηγηθείσες μελέτες όπου η αξιολόγηση των φροντιστών (σε απόλυτους πάντα αριθμούς είναι χαμηλότερη από αυτή των ασθενών (Logsdon et al. 1999, Selaiet et al. 2001, Hoe et al. 2006)). Η διαφορά όμως αυτή δεν είναι στατιστικά σημαντική, υποδεικνύοντας ότι δεν υπάρχει διαφορά ως προς τη συνολική αντίληψη της ποιότητας ζωής από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Η θετική τιμή του συντελεστή ρ υποδηλώνει ότι υπάρχει μια θετική συσχέτιση μεταξύ της άποψης των ασθενών και των φροντιστών, δηλαδή όσο πιο καλή θα θεωρούν οι ασθενείς ότι είναι η ποιότητα της ζωής του, τόσο πιο καλή θα θεωρούν και οι φροντιστές τους, αν και η συσχέτιση αυτή δεν είναι ισχυρή (θεωρήσαμε σημαντικές μόνο συσχετίσεις $>0,6$).

Κατά τη συγκριτική αξιολόγηση κάθε μιας από τις δεκατρείς παραμέτρους του ΕΠΖ-ΝΑ δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην αξιολόγηση των ασθενών και των φροντιστών. Σε ότι αφορά το συντελεστή ρ , δώδεκα από τις δεκατρείς παραμέτρους παρουσιάζουν θετική συσχέτιση γεγονός που υποδηλώνει ότι τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές έχουν την ίδια τάση αξιολόγησης των παραμέτρων αυτών. Η παράμετρος «εαυτός σαν ολότητα» παρουσιάζει αρνητική συσχέτιση, δηλαδή όσο η μια ομάδα τείνει να αξιολογεί θετικά την παράμετρο τόσο η άλλη ομάδα θα τείνει να την αξιολογεί αρνητικά. Από τις δεκατρείς παραμέτρους μόνο η «σχέση με την οικογένεια» και η «ικανότητα για διεκπεραίωση καθημερινών αναγκών», παρουσιάζουν κλινικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των ασθενών και των συγγενών. Το γεγονός αυτό υποδηλώνει ότι και οι ασθενείς και οι φροντιστές έχουν την ίδια άποψη για τις σχέσεις που έχουν οι

ασθενείς με την οικογένειά τους αλλά και για την ικανότητά τους να πραγματοποιούν τις καθημερινές τους ανάγκες.

Από τις παραμέτρους του ΕΠΖ-ΝΑ τόσο οι φροντιστές, όσο και οι ασθενείς αξιολόγησαν υψηλότερα τις παραμέτρους «κατάσταση διαβίωσης», «σχέσεις με την οικογένεια» και τη «μνήμη». Από τις χαμηλότερες αξιολογήσεις και από τις δύο ομάδες ερωτηθέντων είχαν οι παράμετροι «ικανότητα με στόχο τη διασκέδαση» και «γάμος». Σε ότι αφορά στην παράμετρο γάμος και τη χαμηλή αξιολόγηση στο ΕΠΖ-ΝΑ, θα πρέπει να σημειωθεί ότι η πλειοψηφία των ασθενών (84%) ήταν χηρέυσαντες ενώ το υπόλοιπο 16% των ασθενών δεν είχαν ποτέ δημιουργήσει οικογένεια. Ίσως και οι δύο αυτές παράμετροι να επηρεάζονται από την κατάσταση παραμονής σε κλειστό κοινωνικά σύστημα, όπως μια μονάδα χρόνιας νοσηλείας, καθώς το πτωχό σε δραστηριότητες και διεξόδους περιβάλλον και η περιορισμένη κοινωνικοποίηση επιδρά αρνητικά τόσο στις επιλογές διασκέδασης όσο και στην ανεύρεση συντροφικότητας.

Ο συντελεστής κ έδειξε ότι σε καμία από τις παραμέτρους του ΕΠΖ-ΝΑ δεν υπήρχε ποιοτική συμφωνία της αξιολόγησης μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών. Το γεγονός αυτό θα μπορούσε να υποδηλώνει ότι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών από τους φροντιστές δεν μπορεί να θεωρηθεί ως μια ικανοποιητική προσέγγιση της ποιότητας ζωής από την πλευρά του ατόμου με την άνοια. Η παρατήρηση αυτή είναι σε συμφωνία με προηγηθείσα μελέτη (Hoeet al. 2006). Στη βιβλιογραφία έχουν συχνά χρησιμοποιηθεί οι αξιολογήσεις των φροντιστών για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια που ζουν στην κοινότητα και αυτών που διαμένουν σε μονάδες χρόνιας νοσηλείας, με αντιφατικά ευρήματα. Η μακροχρόνια νοσηλευόμενοι βιώνουν φτωχότερη ποιότητα ζωής από ότι οι ασθενείς στην κοινότητα (Leonet al. 1998), και τα χαμηλά ποσοστά ποιότητας ζωής που περιγράφονται από τους φροντιστές συνδέονται με συγκεκριμένες διαταραχές που απορρέουν από την νόσο όπως τις διαταραχές προσανατολισμού, τη φυσική εξάρτηση και την αγχολυτική αγωγή (Gonzalez- Salvadoret al. 2000).

Στη μελέτη αυτή, κατά τη διενέργεια της συνέντευξης, πολλές ήταν οι φορές που οι ερωτηθέντες εμφάνιζαν έντονη συναισθηματική φόρτιση. Ιδιαίτερα, η ερώτηση για το γάμο προκαλούσε σχεδόν σε όλους τους ασθενείς έντονο άγχος. Η αδυναμία ακόμα από πολλούς ασθενείς να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις της ΣΕΝΚ προκαλούσε αμηχανία και αίσθημα ντροπής. Γενικότερα, η διαδικασία της συνέντευξης απαιτούσε υπομονή από πλευράς του εξετασθεί αλλά και πολύ προσεκτικούς χειρισμούς ώστε να μη θιγούν θέματα που θα μπορούσαν να επιφέρουν δυσφορία στον εξεταζόμενο ασθενή ή να πλήξουν την αξιοπρέπειά του. Ο ανοϊκός ασθενής παρουσιάζει ιδιαιτερότητες σε σχέση με τον παθολογικό ή χειρουργικό ασθενή ως προς

την αντίληψη βίωσης της πραγματικότητας, για παράδειγμα η παράμετρος στο ΕΠΖ-ΝΑ που αφορούσε τα χρήματα εκλαμβάνονταν από αρκετούς ασθενείς με καχυποψία.

Συμπεράσματα - Προτάσεις

Από τη διεξαγωγή της παρούσης μελέτης προέκυψαν τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- Οι ανοϊκοί ασθενείς που διαμένουν σε δομές χρόνιας νοσηλείας είναι σε θέση να αξιολογήσουν οι ίδιοι την ποιότητα ζωής τους με τη χρήση κατάλληλων ποσοτικών εργαλείων.
- Η συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών από τους ίδιους τους ασθενείς δε διαφέρει από την αντίστοιχη συνολική εκτίμηση που έχουν οι φροντιστές τους για αυτή.
- Στην ποιοτική ωστόσο εκτίμηση της συμφωνίας των παραμέτρων που συνιστούν την ποιότητα ζωής των ασθενών δε φαίνεται να υπάρχει σύμπτωση μεταξύ της άποψης των ασθενών και των συγγενών.
- Η αξιολόγηση της άποψης των ίδιων των ασθενών αποτελεί το πιο αξιόπιστο μέτρο εκτίμησης της ποιότητας ζωής τους.

Στους περιορισμούς αυτής της μελέτης έγκειται αρχικά το μικρό δείγμα ευκολίας που χρησιμοποιήθηκε καθώς η έρευνα διενεργήθηκε σε μια μόνο Ιδιωτική κλινική με περιορισμένη δυναμικότητα κλινών, και λαμβανομένης υπόψη της πολύ μικρής συχνότητας ανανέωσης των περιστατικών (πρόκειται για χρόνια νοσηλεία) και τους περιορισμούς που θέτονται από την ίδια τη φύση της νόσου, η δυνατότητα δειγματοληψίας ήταν περιορισμένη. Ένας ακόμη περιοριστικός παράγοντας ήταν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Η πλειοψηφία του δείγματος προέρχονταν από την ίδια, ως επί το πλείστο, αγροτική περιοχή, ήταν γυναίκες και το σύνολο του δείγματος δεν είχε σύντροφο. Ένας άλλος περιοριστικός παράγοντας προκύπτει από την εν γένει υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών μέσω της χορήγησης συμπλήρωσης ενός ποσοτικού εργαλείου. Ο περιορισμός αυτός βέβαια είναι κοινός σε όλες τις μελέτες εκτίμησης της ποιότητας ζωής.

Στο μέλλον, η παρούσα μελέτη θα μπορούσε να υπερκεράσει τους παραπάνω περιορισμούς και να εξελίξει τους στόχους και τα αποτελέσματά της μέσω συγκεκριμένων ερευνητικών προεκτάσεων. Ως μελλοντικούς στόχους θα μπορούσαμε λοιπόν να προτείνουμε τα ακόλουθα:

1. Επέκταση της μελέτης σε μεγαλύτερο δείγμα ασθενών-φροντιστών με συμμετοχή κι άλλων δομών.

2. Επέκταση της μελέτης και σε άλλα γεωγραφικά διαμερίσματα όπου ο πληθυσμός θα έχει διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά.
3. Μελέτη της μεταβολής της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών κατά την πορεία της εξέλιξης της νόσου.
4. Συγκριτική μελέτη της ποιότητα ζωής των ασθενών με άνοια με την ποιότητα ζωής ασθενών χωρίς άνοια που διαμένουν στις ίδιες μονάδες χρόνιας νοσηλείας.
5. Εφαρμογή του ΕΠΖ-ΝΑ σε ανοϊκούς ασθενείς με βαριά γνωσιακή διαταραχή.

Τα δεδομένα από τη μελέτη αυτή θα μπορούσαν να αποτελέσουν την αρχική βάση για μια αλλαγή του σχεδιασμού της πολιτικής υγείας για την άνοια. Οι προτιμήσεις των ανοϊκών ασθενών θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη από τους ιθύνοντες στο σχεδιασμό της υγείας και να μη στηρίζονται αποκλειστικά στις θεωρήσεις των φροντιστών τους. Και αυτό, γιατί όπως προκύπτει από τα ερευνητικά δεδομένα, ο ανοϊκός ασθενής φαίνεται ότι είναι σε θέση να εκφράζει την άποψή του για τη δική του φροντίδα. Καθώς το ποσοστό των ατόμων που νοσούν από νευροεκφυλιστικά νοσήματα συνεχώς θα αυξάνεται, η ανάγκη για ποιοτική φροντίδα θα γίνεται πιο επιτακτική τα επόμενα χρόνια. Για το λόγο αυτό, οι μελέτες που καταγράφουν τις απόψεις των ίδιων των ασθενών για το τι συνιστά την ποιότητα ζωής, θα αποκτούν όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον για το σωστό σχεδιασμό μιας ποιοτικής φροντίδας.

Ακόμη, τα δεδομένα που προέκυψαν από τη μελέτη αυτή, θα μπορούσαν να φανούν βοηθητικά στους επαγγελματίες υγείας (ιατρούς, νοσηλευτές αλλά και παραϊατρικές ειδικότητες) που ασχολούνται με ασθενείς με νευροεκφυλιστικά νοσήματα. Η βοήθεια αυτή έγκειται στην κατανόηση του γεγονότος ότι ο ανοϊκός ασθενής, αν και βρίσκεται σε χρόνια εποπτευόμενη διαβίωση, μπορεί να έχει άποψη για τα θέματα που αφορούν στην καθημερινότητά του και να διεκδικεί και αυτός ποιότητα στη ζωή του. Η μελέτη αυτή ίσως θα μπορούσε να συμβάλλει στην αλλαγή της επικρατούσας άποψης ότι ο ανοϊκός ασθενής καταλήγει σε μια δομή νοσηλευτικής φροντίδας περιμένοντας το θάνατο και να εισαγάγει την «υποψία» ότι η ζωή των ασθενών δεν σταματά και ότι η ζωή τους μπορεί ακόμη να τους χαρίζει εμπειρίες, συγκινήσεις και χαρούμενες στιγμές.

Η συνειδητοποίηση μιας τέτοιας σημαντικής αλήθειας θα μπορούσε να αποτελέσει το έναυσμα για μια ριζική αλλαγή στην αντιμετώπιση της άνοιας μέσα από μια πιο οργανωμένη, πιο ποιοτική και πιο ανθρωποκεντρική οργάνωση των δομών φροντίδας αυτών των ασθενών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΙ

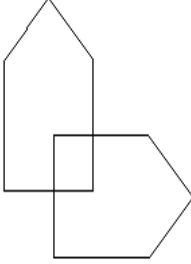
MiniMentalStateExamination

Ημερομηνία Εξέτασης:

Όνομα Εξεταστή:

Κωδικός ασθενούς:

<p>1. Προσανατολισμός</p> <p>Θα σας κάνω μερικές ερωτήσεις για να δούμε πως είναι η μνήμη σας.</p> <p>1. Τι έτος έχουμε;</p> <p>2. Ποια εποχή;</p> <p>3. Τι μήνα;</p> <p>4. Πόσο του μήνα έχουμε;</p> <p>5. Ποια μέρα της εβδομάδας;</p> <p>6. Σε ποια χώρα βρισκόμαστε;</p> <p>7. Σε ποια πόλη;</p> <p>8. Σε ποια περιοχή ή διεύθυνση;</p> <p>9. Σε πιο μέρος βρίσκεστε αυτή τη στιγμή;</p> <p>10. Σε ποιο όροφο;</p>	<p>4. Ανάκληση</p> <p>Επαναλάβετε παρακαλώ τις 3 λέξεις που σας είχα ζητήσει προηγουμένως</p> <p>19. Λεμόνι</p> <p>20. Κλειδί</p> <p>21. Μολύβι</p> <p>5. Κατονομασία</p> <p>Δείχνουμε στον ασθενή 2 αντικείμενα και ζητούμε να τα κατονομάσει – τι είναι αυτό;</p> <p>22. Ρολόι</p> <p>23. Μολύβι</p> <p>6. Επανάληψη</p> <p>Ζητήστε από τον ασθενή να επαναλάβει μετά από σας:</p> <p>24. «Όχι αν και ή αλλά»</p>	
<p>2. Καταγραφή</p> <p>Θα σας πω 3 λέξεις που θέλω να επαναλάβετε μετά από μένα και να τις θυμάστε όταν τις ξαναρωτήσω</p> <p>11. Λεμόνι</p> <p>12. Κλειδί</p> <p>13. Μολύβι</p>	<p>7. Εκτέλεση εντολής 3 σταδίων</p> <p>Δώστε στον ασθενή ένα λευκό φύλλο χαρτί και πείτε του:</p> <p>25. Πάρτε το χαρτί στο δεξί σας χέρι</p> <p>26. Διπλώστε το στη μέση</p> <p>27. Αφήστε το στο πάτωμα</p>	

<p>3. Συγκέντρωση / Δυνατότητα αριθμητικών πράξεων</p> <p>Αφαιρέστε από το 100 διαδοχικά 7 μονάδες κάθε φορά</p> <p>Εναλλακτικά: Γράψτε τη λέξη «πόρτα» ανάποδα</p>	<p>8. Αντίδραση</p> <p>Δείξτε στον ασθενή ένα χαρτί που να γράφει: «Κλείστε τα μάτια σας»</p> <p>28. Παρακαλώ κάντε ότι γράφει στο χαρτί που σας δείχνω</p>	
<p>14. 93 -α-</p> <p>15. 86 -τ-</p> <p>16. 79 -ρ-</p> <p>17. 72 -ο-</p> <p>18. 65 -π-</p>	<p>9. Αυτόματη Γραφή</p> <p>Δώστε στον ασθενή χαρτί και μολύβι και πείτε:</p> <p>29. Παρακαλώ γράψτε μια ολοκληρωμένη</p> <p>πρέπει να περιέχει υποκείμενο – ρήμα)</p>	
<p>Συνολικό Άθροισμα:</p>	<p>10. Αντιγραφή</p> <p>30. Ζητήστε από τον ασθενή να αντιγράψει ένα σχήμα δύο τεμνόμενων πενταγώνων</p> 	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

(Ερωτηματολόγιο για τον ασθενή με άνοια)

Κυκλώνεται η σωστή απάντηση

1	Φυσική Υγεία	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
2	Ενεργητικότητα	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
3	Διάθεση	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
4	Κατάσταση Διαβίωσης	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
5	Μνήμη	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
6	Οικογένεια	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
7	Γάμος	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
8	Φίλοι	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
9	Εαυτός σαν ολότητα	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
10	Ικανότητα για διεκπεραίωση ασχολιών καθημερινότητας	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
11	Ικανότητα για δραστηριότητες με στόχο τη διασκέδαση	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
12	Χρήματα	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
13	Ζωή σαν σύνολο	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη

Σχόλια.....
.....
.....

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

(Ερωτηματολόγιο για τον συγγενή ή τον φροντιστή του ασθενούς με άνοια)

Οι ακόλουθες ερωτήσεις αφορούν την ποιότητα ζωής του συγγενούς σας.

Όταν σκέπτεστε τη συνιστά τη ζωή του συγγενούς σας, υπάρχουν διάφορες διαστάσεις, μερικές από τις οποίες αναφέρονται παρακάτω. Παρακαλείσθε να σκεφτείτε κάθε μια από τις παρακάτω ερωτήσεις και να αξιολογήσετε την παρούσα κατάσταση της ποιότητας ζωής του συγγενούς σας, χρησιμοποιώντας μια από τις παρακάτω τέσσερις λέξεις: φτωχή, ικανοποιητική, καλή ή άριστη. Παρακαλείσθε να αξιολογήσετε τις συγκεκριμένες καταστάσεις βασιζόμενοι στην ζωή του συγγενούς κατά την παρούσα χρονική στιγμή (π.χ μέσα στις τελευταίες λίγες εβδομάδες).

Εάν έχετε ερωτήσεις και απορίες για οποιαδήποτε από τις ακόλουθες ερωτήσεις, ζητείστε βοήθεια από τον εξεταστή που σας χορήγησε το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο

Κυκλώνεται η σωστή απάντηση

1	Φυσική Υγεία	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
2	Ενεργητικότητα	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
3	Διάθεση	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
4	Κατάσταση Διαβίωσης	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
5	Μνήμη	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
6	Οικογένεια	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
7	Γάμος	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
8	Φίλοι	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
9	Εαυτός σαν ολότητα	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
10	Ικανότητα για διεκπεραίωση ασχολιών καθημερινότητας	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
11	Ικανότητα για δραστηριότητες με στόχο τη διασκέδαση	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
12	Χρήματα	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη
13	Ζωή σαν σύνολο	Φτωχή	Ικανοποιητική	Καλή	Άριστη

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

1. Albert SM, Castillo-Castaneda CD, Sano M, Jacobs DM, Marder K, Bell K, Bylsma F, Lafleche G, Brandt J, Albert M, Stern Y (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44:1342-7.
2. Anstey KJ, von Sanden C, Salim A, O'Kearney R (2007). Smoking as a risk factor for dementia and cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *American Journal of Epidemiology*, 166(4):367-78.
3. Arlt S, Hornung J, Eichenlaub M, Jahn H, Bullinger M, Petersen C (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23:604-10.
4. Association A (2010). Alzheimer's disease facts and figures, *Alzheimers Dement*, 2010(6):158-194.
5. Beavis D, Simpson S, Graham I (2002). A literature review of dementia care mapping: methodological considerations and efficacy. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9:725-36.
6. Beeri MS, Ravona-Springer R, Silverman JM, Haroutunian V (2009). The effects of cardiovascular risk factors on cognitive compromise. *Dialogues Clinical Neuroscience*, 11(2):201-12.
7. Brod M, Stewart A, Sands L (2000). Conceptualization of quality of life in dementia. In *Assessing Quality of Life in Alzheimer's Disease* (Albert SM & Logsdon RG eds). Springer Publishing Company, New York, pp. 3-16.
8. Brod M, Stewart A, Sands L, Walton P (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQOL). *The Gerontologist*, 39:25-35.
9. Brodaty H, Mittelman M, Gibson L, Seeher K, Burns A (2009). The effects of counseling spouse caregivers of people with Alzheimer disease taking donepezil and of country of residence on rates of admission to nursing homes and mortality. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17:734-43.
10. Brooker DJ, Foster N, Banner A, Payne M, Jackson L (1998). The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: Report of a 3-year British NHS evaluation. *Aging and Mental Health*, 2:60-70.

11. Brooker DJ, Woolley RJ, Lee D (2007). Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: an evaluation of a multi-level activitybased model of care. *Aging & Mental Health*, 11:361–70.
12. Burgener SC, Twigg P (2002a). Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16:88-102.
13. Burgener SC, Twigg P, Thorlton J (2002b). *Measuring Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons*. Gerontological Society of America, Boston.
14. Butters MA, Young JB, Lopez O, Aizenstein HJ, Mulsant BH, Reynolds CF, 3rd, et al (2008). Pathways linking late-life depression to persistent cognitive impairment and dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 10(3):345-57.
15. Cotrell V, Schulz R (1993). The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of Alzheimer's disease research. *The Gerontologist*, 33:205–11.
16. Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Chang C (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45:27–36.
17. Ersek K. et al. (2009). "Parallel Sessions-Dementia Policies: Epidemiology and Disease Burden of Dementia in Hungary", Alzheimer Europe, available at: www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2009-Brussels/Abstracts-and-presentations/Dementia-policies.
18. Feldman HH, Pirttila T, Dartigues JF, Everitt B, Van Baelen B, Schwalen S, Kavanagh S (2009). Treatment with galantamine and time to nursing home placement in Alzheimer's disease patients with and without cerebrovascular disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24:479-88.
19. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975). Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12:189-98.
20. Fossey J, Lee L, Ballard C (2002). Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care setting: Psychometric properties. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17:1064-70.
21. Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical Care*, 47:191-8.
22. Gibson MJ, Gregory SR, Pandya SM (2003). *Long-term care in developed nations: a brief overview* Washington: AARP.

23. Gonzalez-Salvador T, Lyketsos CG, Baker A, et al (2000). Quality of life in dementia patients in long term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 181-9.
24. Hernández F, Avila J (2007). Tauopathies. *Cellular and Molecular Life Science*, 64(17):2219–33.
25. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British Journal of Psychiatry*, 188:460–4.
26. Hooper NM (2005). Roles of Proteolysis and Lipid Rafts in the Processing of the Amyloid Precursor Protein and Prion Protein. *Biochemical Society Transactions*, 33(2):335–8
27. Hubbard G, Downs M, Tester S (2003). Including older people with dementia in research: challenges and strategies. *Aging and Mental Health*, 7:351–62.
28. Juva M (2009). “Parallel Sessions-Dementia Policies: From National Dementia Plan to Local Reality”, *Alzheimer Europe*, available at: www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2009-Brussels/Abstracts-and-presentations/Dementia-policies.
29. Kane R, Kling K, Bershadsky B, Kane R, Giles K, Degenholtz H, Liu J, Cutler J (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *Journals of Gerontology Series A: Biological and Medical Sciences*, 58A:240–8.
30. Kenigsberg PA (2009). “Parallel Sessions-Dementia Policies: The Changing Economic Environment of Alzheimer’s Disease in France”, *Alzheimer Europe*, available at: www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2009-Brussels/Abstracts-and-presentations/Dementia-policies.
31. Knapp M, Comas-Herrera A, Somani A, Banerjee S (2007). *Dementia. International comparisons. Summary report for the National Audit Office London: Personal Social Services Research Unit, London School of Economics and Political Science and the Institute of Psychiatry, King’s College.*
32. Lawton MP (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8:138–50.
33. Lawton MP (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11:91-9.
34. Leon, J., Neumann, P. J., Hermann, R.C., et al (1998) A cross-sectional study on the health related quality of life and health service utilization for mild, moderate, and severely impaired Alzheimer’s disease patients. *Neurology*, 50:A303.
35. Logsdon R, Gibbons L, McCurry S, Teri L (1999). Quality of life in Alzheimer’s disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5:21–32.

36. Logsdon R, Gibbons L, McCurry S, Teri L (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64:510–9.
37. Lu FP, Lin KP, Kuo HK (2009). Diabetes and the risk of multi-system aging phenotypes: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 4(1):e4144.
38. Luchsinger JA, Noble JM, Scarmeas N (2007). Diet and Alzheimer's Disease. *Current Neurology and Neuroscience Report*, 7(5):366-72.
39. Luppá M, Luck T, Brahler E, König HH, Riedel-Heller SG (2008). Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement Geriatr CognDisord*, 26:65-78.
40. Macdonald AJD, Carpenter GI, BoxO, et al (2002). Dementia and use of psychotropic medication in non-'Elderly Mentally Infirm' nursing homes in South East England. *Age and Aging*, 31:58-64.
41. McGuinness B, Craig D, Bullock R, Passmore P (2009a). Statins for the prevention of dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. (2):CD003160.
42. McGuinness B, Todd S, Passmore P, Bullock R (2009b). Blood pressure lowering in patients without prior cerebrovascular disease for prevention of cognitive impairment and dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. (4):CD004034.
43. Moise P, Schwarzinger M, Um M (2004). *Dementia care in 9 OECD countries: A Comparative Analysis* Paris: OECD.
44. Moyle W, Gracia N, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L (2012). Assessing quality of life of older people with dementia in long-term care: a comparison of two self-report measures. *Journal of Clinical Nursing*, 21(11-12):1632-40.
45. Mozley CG, Huxley P, Sutcliffe C, Bagley H, Burns A, Challis D, Cordingley L (1999). 'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': Cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14:776-83.
46. Nikmat AW, Hawthorne G, Al-Mashoor SH (2011). Quality of life in dementia patients: nursing home versus home care. *Int Psychogeriatr*, 23:1692-1700.
47. Novella J, Jochum C, Jolly D, Morrone I, Ankri J, Bureau F, Blanchard F (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of life research*, 10:443–52.
48. OECD: *The OECD Health Project. Long-term Care for Older People* Paris: Organisation for Economic Cooperation and Development; 2005.
49. Ohnishi S, Takano K (2004). Amyloid Fibrils from the Viewpoint of Protein Folding. *Cellular and Molecular Life Science*, 61(5):511–24

50. Orrell M, Hancock G, Galboda Liyanage KC, Woods B, Challis D, Hoe J (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20:941–51.
51. Plassman BL, Langa KM, Fisher GG, Heeringa SG, Weir DR, Ofstedal MB, et al (2007). Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology*, 29(1-2):125-32.
52. Priller C, Bauer T, Mitteregger G, Krebs B, Kretzschmar HA, Herms J (2006). Synapse Formation and Function is Modulated by the Amyloid Precursor Protein. *Journal of Neuroscience*, 26(27):7212–21.
53. Quentin W, Riedel-Heller SG, Luppá M, Rudolph A, König HH (2010). Cost-of-illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 121:243-59.
54. Rabins PV, Black B (2007). Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19:401–7.
55. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS, Patrick DL (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5:33-48.
56. Ready RE, Ott B, Grace J (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19:256–65.
57. Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I (2002). The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16:109-15.
58. Ribbe MW, Ljunggren G, Steel K, Topinkova E, Hawes C, Ikegami N, Henrard JC, Jonnson PV (1997). Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age Ageing*, 26(2):3-12.
59. Rusanen M, Kivipelto M, Quesenberry CP, Jr., Zhou J, Whitmer RA (2011). Heavy smoking in midlife and long-term risk of Alzheimer disease and vascular dementia. *Archives of Internal Medicine*, 171(4):333-9.
60. Scarmeas N, Levy G, Tang MX, Manly J, Stern Y (2001). Influence of leisure activity on the incidence of Alzheimer's disease. *Neurology*, 57(12):2236-42.
61. Scarmeas N, Luchsinger JA, Schupf N, Brickman AM, Cosentino S, Tang MX, et al (2009). Physical activity, diet, and risk of Alzheimer disease. *JAMA*, 302(6):627-37.
62. Scarmeas N, Stern Y, Tang MX, Mayeux R, Luchsinger JA (2006). Mediterranean diet and risk for Alzheimer's disease. *Annals of Neurology*, 59(6):912-21.

63. Scarmeas N, Stern Y (2003). Cognitive reserve and lifestyle. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(5):625-33.
64. Scarmeas N, Stern Y (2004). Cognitive reserve: implications for diagnosis and prevention of Alzheimer's disease. *Current Neurology and Neuroscience Report*, 4(5):374-80.
65. Scarmeas N, Zarahn E, Anderson KE, Habeck CG, Hilton J, Flynn J, et al. (2003b). Association of life activities with cerebral blood flow in Alzheimer disease: implications for the cognitive reserve hypothesis. *Archives of Neurology*, 60(3):359-65.
66. Selai Ce, Trimble MR (1999). Assessing quality of life in dementia. *Aging & Mental Health*, 3:101–11.
67. Selai CE, Trimble MR, Rossor M, Harvey RJ (2001). Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychological Rehabilitation*, 11:219-43.
68. Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M (2005). Quality of life in dementia: a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 20:232–7.
69. Shepardson NE, Shankar GM, Selkoe DJ (2011). Cholesterol level and statin use in Alzheimer disease: I. Review of epidemiological and preclinical studies. *Archive of Neurology*, 68(10):1239-44.
70. Skoog I, Lernfelt B, Landahl S, Palmertz B, Andreasson LA, Nilsson L, et al. (1996). 15-year longitudinal study of blood pressure and dementia. *Lancet*, 27;347(9009):1141-5.
71. Sloane P, Zimmerman S, Williams C, Reed P, Gill K, Preisser J (2005). Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *The Gerontologist*, 45:37–49.
72. Sofi F, Cesari F, Abbate R, Gensini GF, Casini A (2008). Adherence to Mediterranean diet and health status: meta-analysis. *British Medical Journal*. 337:a1344.
73. Sofi F, Valecchi D, Bacci D, Abbate R, Gensini GF, Casini A, et al (2011). Physical activity and risk of cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *Journal of Internal Medicine*, 269(1):107-17.
74. Stern Y (2002). What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. *Journal of International Neuropsychological Society*, 8(3):448-60.
75. Stewart R, Xue QL, Masaki K, Petrovitch H, Ross GW, White LR, et al (2009). Change in blood pressure and incident dementia: a 32-year prospective study. *Hypertension*, 54(2):233-40.
76. Thompson L, Kingston P (2004). Measures to assess the quality of life for people with advanced dementia: issues in measurement and conceptualisation. *Quality in Ageing*, 5:29–39.

77. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga Lopez M, Woods R, Orrell M (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17:201–8.
78. Tiraboschi P, Hansen LA, Thal LJ, Corey-Bloom J (2004). The Importance of Neuritic Plaques and Tangles to the Development and Evolution of AD. *Neurology*, 62(11):1984–9.
79. Trichopoulou A, Costacou T, Bamia C, Trichopoulos D (2003). Adherence to a Mediterranean diet and survival in a Greek population. *New England Journal of Medicine*, 348(26):2599-608.
80. Trigg R, Jones RW, Skevington SM (2007). Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age and Ageing*, 36:663–9.
81. Tsolaki M, Fountoulakis K, Chanzi E, Paylopoulos I, Kotanidis A, Kazis A (1999). Prevalence of Dementia in Greece. 14o Hellenic Congress of Neurologists. *American Journal of Alzheimer's Disease*», 14:138-148.
82. Tucker S, Hughes J, Burns A, Challis D (2008). The balance of care: reconfiguring services for older people with mental health problems. *Aging Ment Health*, 12:81-91.
83. Turner PR, O'Connor K, Tate WP, Abraham WC (2003). Roles of Amyloid Precursor Protein and its Fragments in Regulating Neural Activity, Plasticity and Memory. *Progress in Neurobiology*,70(1):1–32.
84. Vickland V, Werner J, Morris T, McDonnell G, Draper B, Low LF, Brodaty H (2011). Who pays and who benefits? How different models of shared responsibilities between formal and informal carers influence projections of costs of dementia management. *BMC Public Health*, 11:793.
85. Walker A, Lowenstein A (2009). European perspectives on quality of life in old age. *European Journal of Ageing*, 6:61–6.
86. Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1:114-6.
87. Whitehouse PJ, Orgogozo JM, Becker RE et al. (1997). Quality-of-life assessment in dementia drug development: Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer's Disease Association Disorders*, 11(Supp3):56-60.
88. Whitehouse PJ, Patterson MB, Sami SA (2003). Quality of life in dementia: ten years later. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(4):199-200.
89. Whitmer RA, Gunderson EP, Barrett-Connor E, Quesenberry CP, Jr, Yaffe K (2005). Obesity in middle age and future risk of dementia: a 27 year longitudinal population based study. *British Medical Journal*, 330(7504):1360.

90. Wimo A, Winblad B, Jonsson Λ (2010). The Worldwide Societal Costs of Dementia: Estimates for 2009. *Alzheimer's and Dementia*, 6:98-103.
91. Wortmann M (2009). "Parallel Sessions-Dementia Policies: The Role of Alzheimer Associations in Campaigning for Change", Alzheimer Europe, available at: www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2009-Brussels/Abstracts-and-presentations/Dementia-policies.
92. Zimmerman and P D Sloane Long Term Care University of North Carolina, Chapel Hill, NC, USA & 2007 Elsevier Inc.p:99-107

Ελληνική

93. Δουδούμη Σ, Τσολάκη Μ, Σαγιανίδου Μ, Δεούδη Π, Κάζη Ε, Κιοσέογλου Γ, Κάζης Α. (2003). Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τους ασθενείς με νόσο Alzheimer. *Εγκέφαλος*, 40(3):
94. Τσολάκη Μ (2012). Φαρμακευτική και μη φαρμακευτική αντιμετώπιση των ψυχολογικών και συμπεριφορικών διαταραχών στην άνοια. *Νευρολογία*, 21(4):6-16.