

ΚΥΠΡΙΑΚΗ



ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ  
ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ  
ΓΙΑ ΤΗΝ  
ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ  
ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ  
2012-2017

# ΟΡΑΜΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Η ανάπτυξη ολοκληρωμένης στρατηγικής για την αντιμετώπιση της Άνοιας, η οποία θα περιλαμβάνει όλους τους άξονες που συνθέτουν το πρόβλημα:

Πρόληψη, Έγκαιρη Διάγνωση και Θεραπεία, Φροντίδα των Ασθενών και Στήριξη στους Φροντιστές τους, και Έρευνα.

Στόχος είναι η ευαισθητοποίηση του κοινού και η μείωση του στίγματος, η πρόληψη και η βελτίωση της έγκαιρης διάγνωσης της νόσου, η καλύτερη φροντίδα των ασθενών και η στήριξη στους φροντιστές τους, καθώς και, η προσθήκη αξίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Το Υπουργείο Υγείας θα προωθήσει την ανάπτυξη άριστων υπηρεσιών προς τους ασθενείς δημιουργώντας τα απαραίτητα κέντρα παροχής υπηρεσιών.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Προοίμιο .....	6
Περίληψη .....	8
Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή .....	10
Κεφάλαιο 2: Η πολυδιάστατη φύση της άνοιας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο.....	16
2.1 Τι είναι η άνοια .....	16
2.2 Η επιδημιολογία της άνοιας.....	17
2.3 Η νόσος Alzheimer .....	19
2.4 Η φροντίδα των ασθενών με άνοια .....	21
2.5 Το πρόβλημα της άνοιας στην Κύπρο.....	24
2.6 Η παρούσα κατάσταση παροχής φροντίδας στους ασθενείς με άνοια στην Κύπρο.....	26
Κεφάλαιο 3: Στρατηγικός σχεδιασμός .....	28
Κεφάλαιο 4: Εισηγήσεις για δράση.....	33
4.1 Πρωτοβάθμια Φροντίδα .....	33
4.2 Κατάλληλη θεραπεία .....	34
4.3 Φροντίδα στην κοινότητα .....	35
4.3.1 Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας .....	35
4.3.2 Δημιουργία ευκαιριών κοινωνικοποίησης των ασθενών .....	36
4.3.3 Δημιουργία θεσμού «Συμβούλων Διαχείρισης Άνοιας» .....	36
4.3.4 Νοσηλεία και φροντίδα στο σπίτι.....	36
4.3.5 Εργαστήρια φροντίδας, εκπαίδευσης και στήριξης των πρωτοβάθμιων φροντιστών .....	37
4.3.6 Κέντρα βραχυχρόνιας φροντίδας.....	37
4.3.7 Εξειδικευμένα κέντρα μακροχρόνιας φροντίδας.....	37
4.3.8 Χρήση της τεχνολογίας στη φροντίδα της άνοιας .....	38
4.3.9 Δημιουργία ιατρικών μνήμης στα διάφορα νοσοκομεία .....	38
4.4 Διαφώτιση και πληροφόρηση του κοινού.....	38
4.5 Ανάμειξη της κοινότητας, των εθελοντών, των ασθενών και των οικογενειών .....	40
4.6 Καθορισμός εθνικής πολιτικής, προγραμμάτων και νομοθεσίας ...	41

4.6.1 Αναθεώρηση του νομοθετικού πλαισίου .....	41
4.6.2 Δημιουργία γραφείου επιτρόπου για την άνοια .....	42
4.6.3 Εφαρμογή προγραμμάτων ποιοτικής βελτίωσης των υπηρεσιών .....	42
4.6.4 Δημιουργία νέων θέσεων εργασίας .....	42
4.7 Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας και ανάπτυξη ανθρώπινου δυναμικού .....	42
4.8 Διασύνδεση με άλλους τομείς .....	43
4.9 Παρακολούθηση της υγείας στην κοινότητα .....	44
4.10 Ενίσχυση και προώθηση της έρευνας στην Κύπρο .....	44
4.11 Ενίσχυση του εθελοντισμού .....	45
<b>Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα και εισηγήσεις.....</b>	<b>46</b>
5.1 Συμπεράσματα .....	46
5.2 Εισηγήσεις.....	47
5.2.1 Επιτροπή Διαχείρισης της Άνοιας .....	47
5.2.2 Η αναμενόμενη εφαρμογή του ΓεΣΥ και οι πιθανές επιπτώσεις ..	48
5.2.3 Τα επόμενα βήματα .....	49
<b>Βιβλιογραφία.....</b>	<b>50</b>

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θερμές ευχαριστίες εκφράζονται στους νυν και τέως Υπουργούς Υγείας, Δρ. Σταύρο Μαλά και Δρ.Χρίστο Πατσαλίδη, καθώς και σε όλα τα μέλη της Πολυθεματικής Επιτροπής για τη Νόσο Alzheimer, οι οποίοι συνέβαλαν στην ετοιμασία της Στρατηγικής για την Αντιμετώπιση της Άνοιας: Δρ. Γιάννη Καλακούτα, (Διευθυντής Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας), κυρία Νόνη Διάκου (Πρόεδρος Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer), Δρ. Άννα Νουσκά (Υπουργείο Υγείας), Δρ. Ειρήνη Γεωργίου-Κυριάκου (Ψυχίατρος), Δρ. Σάββας Παπακώστας (Νευρολόγος), Δρ. Μαργαρίτα Πέτσα-Κουμίδου (Νευρολόγος), Δρ. Ευρυδίκη Παπασταύρου (Καθηγήτρια Νοσηλευτικής ΤΕΠΑΚ), κ. Ανδρέας Τελούδης (Φαρμακοποιός), κ. Χριστίνα Μιχαήλ (Ανώτερη Νοσηλεύτρια Ψυχιατρικής), κ. Τασούλα Χαρή (Λειτουργός Κοινωνικών Υπηρεσιών), κ. Μαρία Χατζησωτηρίου (Πρώτη Λειτουργός Επισκεπτριών Υγείας), κ. Τασούλα Μαραγκού-Τυρίμου (Ανώτερη Επιθεωρήτρια Εργοθεραπείας), κ. Ίρις Νικολαΐδου-Ρούσου (Ανώτερη Επιθεωρήτρια Φυσιοθεραπείας). Ιδιαίτερες ευχαριστίες εκφράζονται στη Δρ Ευρυδίκη Παπασταύρου, η οποία συνέταξε το προσχέδιο της Εθνικής Στρατηγικής εκ μέρους της Πολυθεματικής Επιτροπής για τη Νόσο Alzheimer, στη Δρ Άννα Πολυνείκη (Ψυχίατρο), η οποία φρόντισε για την τελική επιμέλεια του κειμένου, την κα Νόνη Διάκου, Πρόεδρο του Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer, μέλος της Alzheimer Europe, με την πρωτοβουλία της οποίας έχει συνταχθεί το Σχέδιο, και τον Δρ Γιάννη Καλακούτα στην Προεδρία του οποίου το Σχέδιο έχει ολοκληρωθεί, έχει υποβληθεί στα αρμόδια όργανα και έχει εγκριθεί.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες εκφράζονται επίσης και στην Καθηγήτρια του Αριστοτέλειου Πανεπιστήμιου Θεσσαλονίκης και Πρόεδρο της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, Δρ. Μάγδα Τσολάκη, για την πολύτιμη βοήθεια, στήριξη και καθοδήγησή της.

## ΠΡΟΟΙΜΙΟ

Το Υπουργείο Υγείας, αναγνωρίζοντας τις τεράστιες διαστάσεις που λαμβάνει η νόσος της άνοιας, σε συνδυασμό και με τη γήρανση του πληθυσμού, και θέλοντας να συμβάλει καταλυτικά στην αντιμετώπισή της στην Κύπρο, ανέθεσε στην Πολυθεματική Επιτροπή της Νόσου Alzheimer το σχεδιασμό στρατηγικής δράσης κατά της άνοιας.

Έτσι, η Πολυθεματική Επιτροπή της Νόσου Alzheimer ανέλαβε να ετοιμάσει ένα σχέδιο δράσης το οποίο θα περιλαμβάνει τους τρόπους ανάπτυξης και εφαρμογής μιας ολοκληρωτικής στρατηγικής αντιμετώπισης της άνοιας στην Κύπρο, και το οποίο θα εναρμονίζεται με τις αρχές και το όραμα του Υπουργείου Υγείας.

Η Πολυθεματική Επιτροπή της Νόσου Alzheimer στην Κύπρο συστάθηκε το 2000 με απόφαση του τέως Υπουργού Υγείας κυρίου Φρίξου Σαββίδη, ανταποκρινόμενος στο αίτημα του Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer, με σκοπό τη μελέτη και αντιμετώπιση των προβλημάτων που σχετίζονται με τη νόσο Alzheimer. Στην εν λόγω Επιτροπή εκπροσωπούνται φορείς τόσο από τον δημόσιο όσο και από τον ιδιωτικό τομέα. Πρόεδρος της Επιτροπής είναι ο εκάστοτε Διευθυντής των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, σύμφωνα με απόφαση του τέως Υπουργού Υγείας Δρ. Χρίστο Πατσαλίδη, τον

οποίο πλαισιώνουν άλλα 13 μέλη. Ειδικότερα, η σύνθεση της Επιτροπής έχει ως ακολούθως, (*Πολυθεματική Επιτροπή για τη Νόσο Alzheimer*, 2012):

Πρόεδρος:

1. Διευθυντής Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, Δρ. Γιάννης Καλακούτας

Μέλη:

1. Πρόεδρος Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer, κυρία Νόνη Διάκου.
2. Εκπρόσωπος Τμήματος Ιατρικών Υπηρεσιών και Υπηρεσιών Δημόσιας Υγείας, Υπουργείου Υγείας, Δρ. Άννα Νουσκά.
3. Εκπρόσωπος Τμήματος Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, Υπουργείου Υγείας, Δρ. Ειρήνη Γεωργίου-Κυριάκου.
4. Εκπρόσωπος Τμήματος Φαρμακευτικών Υπηρεσιών, Υπουργείου Υγείας, κύριος Ανδρέας Τελούδης.
5. Εκπρόσωπος Νοσηλευτικού Κλάδου Επισκεπτριών Υγείας, Υπουργείου Υγείας, κυρία Μαρία Χατζησωτηρίου.
6. Εκπρόσωπος Νοσηλευτικού Κλάδου Ψυχικής Υγείας, Υπουργείου Υγείας, κυρία Χριστίνα Μιχαήλ.
7. Εκπρόσωπος Φυσιοθεραπείας, Υπουργείου Υγείας, κυρία Ίρις Νικολαΐδου-Ρούσου.
8. Εκπρόσωπος Εργοθεραπείας, Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας, κυρία Τασούλα Μαραγκού-Τυρίμου.
9. Εκπρόσωπος Παγκύπριου Ιατρικού Συλλόγου και Ψυχιατρικής Εταιρείας Κύπρου, Δρ. Άννα Πολυνείκη.
10. Εκπρόσωπος Νευρολογικής Εταιρείας Κύπρου, Δρ. Μαργαρίτα Πέτσα-Κουμίδου.
11. Εκπρόσωπος Συνδέσμου Ψυχολόγων, Δρ Μάριος Κωνσταντίνου.
12. Εκπρόσωπος Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, Δρ. Σάββας Παπακώστας.
13. Εκπρόσωπος Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου, Δρ. Ευρυδίκη Παπασταύρου.

"Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Αντιμετώπιση της Άνοιας θα υλοποιείται σταδιακά βάσει των οικονομικών πόρων του κράτους"

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η άνοια αποτελεί σύνδρομο κυρίως των ηλικιωμένων, και δεδομένης της γήρανσης του πληθυσμού, προσλαμβάνει διαστάσεις επιδημίας. Στην Κύπρο, οι υπηρεσίες υγείας με τη σημερινή τους δομή και οργάνωση, δεν είναι έτοιμες να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά το πρόβλημα της άνοιας. Είναι δίκαιο, ωστόσο, να αναγνωρίσουμε ότι γίνονται μεγάλες προσπάθειες για την αντιμετώπισή της από όλους όσοι είναι εμπλεκόμενοι, τόσο στην πρώτη γραμμή της μάχης κατά της άνοιας, όσο και στην πρόληψη και στη φροντίδα.

Αυτό που απουσιάζει σήμερα είναι η ολιστική αντιμετώπιση του προβλήματος. Η ορθολογική διαχείριση της ασθένειας σήμερα θα πρέπει να βασίζεται, σύμφωνα και με τις συστάσεις της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, σε 4 άξονες: πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, φροντίδα των ασθενών και στήριξη στους φροντιστές, και, έρευνα.

Η έκθεση αυτή, περιλαμβάνει εισηγήσεις για την ολική αντιμετώπιση του θέματος και εισηγείται τη δημιουργία ενός **Φορέα** που θα έχει υπό την ευθύνη του τη διαχείριση της άνοιας.

Για την πρόληψη της νόσου, η εισηγήση είναι ο καλύτερος συντονισμός και η ενίσχυση των προγραμμάτων ενημέρωσης, διαφώτισης και πρόληψης της νόσου, με έμφαση στην επίδραση του τρόπου ζωής, των διατροφικών συνηθειών, της σωματικής άσκησης και της κοινωνικής δικτύωσης, καθώς επίσης, και η εξασφάλιση της αειφορίας των προγραμμάτων αυτών.

Όσον αφορά στην έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, πρώτιστος στόχος είναι η αναβάθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας με στόχο την εύκολη και



ισότιμη πρόσβαση όλων των ασθενών, καθώς και, το δικαίωμα στην ελεύθερη επιλογή δωρεάν φαρμακευτικής θεραπείας.

Αναφορικά με τη φροντίδα των ασθενών και τη στήριξη στους φροντιστές τους, η έκθεση προωθεί την ετοιμασία κατευθυντήριων γραμμών για τη βελτίωση της κοινοτικής υπηρεσίας ψυχικής υγείας και γενικής νοσηλευτικής, καθώς και, και τη δημιουργία Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας, βραχυχρόνιας και μακράς νοσηλείας.

Στον τομέα της έρευνας θα προωθηθεί η συνεργασία όλων υφιστάμενων ερευνητικών κέντρων και του εθελοντισμού για τη διεξαγωγή ερευνών και τη συλλογή πολύτιμων στοιχείων για την ορθολογική αντιμετώπιση της άνοιας σε όλα τα επίπεδά της.

Η πολιτική ηγεσία καλείται να προχωρήσει στο διορισμό ενός [Σώματος](#) με κύριους όρους εντολής την ορθολογιστική οργάνωση των υπηρεσιών πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας και φροντίδας των ασθενών με άνοια όπως αναφέρονται στο κείμενο της στρατηγικής.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (*WHO, 2002*), η επιμήκυνση του προσδόκιμου ζωής των πληθυσμών παγκόσμια αποτελεί έναν από τους μεγαλύτερους θριάμβους της ανθρωπότητας, αλλά ταυτόχρονα και μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις, αφού η γήρανση θέτει αυξημένες οικονομικές και κοινωνικές απαιτήσεις πάνω σε όλα τα κράτη.

Μέχρι το 2025 ο αριθμός των ατόμων άνω των 60 ετών θα αυξηθεί κατά 250%, ενώ μέχρι το 2050 ο αριθμός αυτός θα φθάσει τα δύο δισεκατομμύρια, αντικαθιστώντας την τριγωνική πληθυσμιακή πυραμίδα με μια περισσότερο κυλινδρική δομή (*WHO, 2009*). Ιδιαίτερο πρόβλημα αντιμετωπίζει η Ευρώπη με το φαινόμενο του «Ευρωγήρατος», που σε συνδυασμό με την υπογεννητικότητα και την αύξηση του χρόνου που αναμένεται να ζήσει ο πολίτης της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αποτελεί μείζον κοινωνικό, οικονομικό, αλλά, και πρόβλημα δημόσιας υγείας.

Επιπρόσθετα, η ανάπτυξη της επιστήμης και της ιατρικής τεχνολογίας έχει αυξήσει τον αριθμό των ανθρώπων που φθάνουν σε βαθύ γήρας και παρόλο που το γήρας καθαυτό δεν προκαλεί ασθένειες, ωστόσο, σχετίζεται με διάφορα προβλήματα υγείας, αναπηρίες και διάφορες μορφές άνοιας.

Από την άνοια υπολογίζεται ότι υποφέρουν 30 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο, με αναφορά 4.6 εκατομμύρια νέα περιστατικά ετησίως (*Alzheimer's Disease International, 2008*). Η άνοια οδηγεί σε προοδευτική μείωση της δραστηριότητας σε πολλούς τομείς των ανθρώπινων λειτουργιών, συμπεριλαμβανομένων της μνήμης, των δεξιοτήτων επικοινωνίας και λόγου,

της κρίσης, του προγραμματισμού, της πρωτοβουλίας, καθώς και, των καθημερινών λειτουργιών αυτοεξυπηρέτησης. Παράλληλα με τη μείωση των νοητικών και λειτουργικών ικανοτήτων, τα άτομα τα οποία υποφέρουν από άνοια μπορεί να αναπτύξουν ψυχολογικά και συμπεριφορικά συμπτώματα, όπως κατάθλιψη, ψύχωση, επιθετικότητα, καθώς και, τάσεις φυγής και περιπλάνησης, τα οποία περιπλέκουν ακόμη περισσότερο το θέμα της φροντίδας των ασθενών.

Οι συνέπειες της άνοιας είναι επιβαρυντικές για το άτομο και την οικογένεια του λόγω της παρατεταμένης ψυχικής καταπόνησης, καθώς και, για την κοινωνία γενικότερα, αφού προκαλεί μεγάλη οικονομική επιβάρυνση και συνεπάγεται τεράστιο κόστος σε άμεσες και έμμεσες δαπάνες για τα συστήματα υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Ο μεγαλύτερος αριθμός των λειτουργικά εξαρτημένων ατόμων με άνοια παραμένει στο σπίτι του στην κοινότητα, που είναι και ο προτιμώμενος τόπος διαμονής παρά σε ίδρυμα, με την οικογένεια να παρέχει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας. Εξάλλου, η παραμονή στο σπίτι έχει συνδεθεί με μεγαλύτερη μακροβιότητα, καλύτερη ποιότητα ζωής και μικρότερο κόστος.

Σύμφωνα με διάφορες αναφορές, ο αριθμός των πρωτοβάθμιων οικογενειακών φροντιστών ανέρχεται στα 52 εκατομμύρια (*Schulz & Martire, 2004*), ενώ στην Ευρώπη η μελέτη EUROFAMCARE που έχει γίνει σε 23 χώρες, έδειξε ότι στην Ελλάδα οι οικογένειες προσφέρουν περίπου 80% της φροντίδας που χρειάζονται τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα (*Mestheneos, Triantafyllou, Kountouka, 2004*). Ωστόσο, οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές των ασθενών με άνοια από το ίδιο οικογενειακό περιβάλλον, είναι συχνά οι ίδιοι ηλικιωμένοι, με διάφορες σωματικές και ψυχιατρικές παθήσεις, αδύναμοι να τους φροντίσουν στο βαθμό που απαιτείται.

Μελέτες που έχουν γίνει στην Κύπρο έδειξαν ότι η φροντίδα ασθενών με άνοια αποτελεί σημαντικό παράγοντα επιβάρυνσης και πρόκλησης ψυχιατρικής νοσηρότητας στα μέλη των οικογενειών τα οποία αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο (*Papastavrou et al 2007, 2009, 2011*). Φάνηκε, επίσης, ότι οι

οικογένειες δεν έχουν την απαραίτητη υποστήριξη, γνώση, ενίσχυση ή συμπαράσταση ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της φροντίδας, ενώ ταυτόχρονα, απουσιάζουν οργανωμένες δομές για τη βοήθεια τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), μέσα από την Οργάνωση Alzheimer Disease International, εισηγείται συγκεκριμένο πλαίσιο δραστηριοτήτων, το οποίο θα πρέπει να ληφθεί υπόψη από τα κράτη μέλη για την αντιμετώπιση των προβλημάτων της άνοιας. Η παρούσα πρόταση για την ανάπτυξη της Εθνικής Στρατηγικής για την Άνοια στοχεύει στην αναδιοργάνωση και αναβάθμιση των παρεχομένων υπηρεσιών με σκοπό τη στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους για την αντιμετώπιση της «επιδημίας της άνοιας». Το Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο βασίζεται σε 4 πυλώνες:

### **1. Πρόληψη**

Έμφαση σε όλες τις βαθμίδες της πρόληψης, Πρωτοβάθμια, Δευτεροβάθμια και Τριτοβάθμια. Να ενισχυθούν τα προγράμματα ενημέρωσης και διαφώτισης των πολιτών, με ιδιαίτερη έμφαση στον τομέα της πρόληψης, της καταπολέμησης του στίγματος που περιβάλλει τη νόσο και στην αξιοποίηση των νεώτερων δεδομένων για την επίδραση του τρόπου ζωής, της σωματικής άσκησης και των διατροφικών συνηθειών στην εμφάνιση της νόσου. Οι καλές πρακτικές στους τομείς αυτούς θα πρέπει να καλλιεργηθούν στο κοινό μέσω ισχυρών μηνυμάτων. Να εξασφαλιστεί η εύκολη και ισότιμη πρόσβαση των ασθενών και των οικογενειών τους στην έγκαιρη διάγνωση και στην έγκαιρη ενημέρωση, ανεξαρτήτως της περιοχής όπου κατοικούν.

### **2. Έγκαιρη Διάγνωση και Θεραπεία**

Ενίσχυση όλων των δομών που ασχολούνται με τη φροντίδα, και ιδιαίτερα της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. Οι υπηρεσίες καλούνται να γίνουν πιο ευέλικτες, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στην ολοένα και αυξανόμενη ζήτηση υπηρεσιών φροντίδας και στην πολύ σημαντική

ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση και θεραπευτική παρέμβαση, συμπεριλαμβανομένης και της φαρμακευτικής.

### **3. Φροντίδα Ασθενών και Στήριξη στους Φροντιστές**

Να διευρυνθεί ο θεσμός και ο αριθμός των Κέντρων Ημέρας, τα οποία προς το παρόν παρέχουν περιορισμένη στήριξη σε ασθενείς με άνοια. Τα προγράμματα ειδικής στήριξης θα έχουν στόχο να βοηθήσουν τους ασθενείς να διατηρήσουν τις λειτουργικές τους ικανότητες, την αυτοεξυπηρέτηση και την ανεξαρτησία τους για όσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα είναι δυνατόν. Επίσης, στα κέντρα αυτά να ενισχυθούν τα παρεχόμενα προγράμματα ενδυνάμωσης της μνήμης, καθώς και τα προγράμματα φυσικής άσκησης, τα οποία διατηρούν τη σωματική λειτουργικότητα των ασθενών και περιορίζουν προβλήματα, όπως οι πτώσεις. Να ενισχυθεί η εκπαίδευση και η κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την άνοια, να διευρυνθεί η δράση συνεργασίας κράτους-σωματείων ώστε να δημιουργηθούν κατάλληλα ιδρύματα –ενδεχομένως με σύμπραξη δημόσιου-ιδιωτικού τομέα- για μακροχρόνια παραμονή ασθενών με άνοια, τα οποία δεν έχουν αποδεδειγμένα κάποιον να τους φροντίσει. Να αναγνωριστούν νομοθετικά οι ασθενείς με άνοια ως έχοντες τα ίδια δικαιώματα και ωφελήματα όπως και άτομα με άλλες αναπηρίες, να κατοχυρωθούν τα δικαιώματά τους και να προβλεφθεί νομοθετικά η κάλυψη αυτών, αλλά και των οικογενειακών φροντιστών τους με επιδόματα αναπηρίας επιπρόσθετα από αυτά τα οποία ήδη παρέχονται.

### **4. Έρευνα**

Να εξασφαλιστούν και να διατεθούν τα απαραίτητα κονδύλια έτσι ώστε να ενισχυθεί η έρευνα στον τομέα της πρόληψης, της μείωσης των παραγόντων κινδύνου και της καθυστέρησης της εμφάνισης της νόσου. Να προσδιοριστούν οι ανάγκες των ασθενών με άνοια, των περιθαλπόντων και των οικογενειών τους. Να ενθαρρυνθεί η έρευνα προς την δημιουργία και ενίσχυση επιστημονικών μεθόδων που αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των πρωτοβάθμιων φροντιστών και των οικογενειών τους. Σήμερα οι δαπάνες για την έρευνα στην Κύπρο σχετικά με την άνοια είναι μηδενικές.

Επιπρόσθετα, είναι στρατηγικής σημασίας να επιδιωχθεί:

- ενίσχυση σημαντικών συνεταιρισμών από κρατικές και εθελοντικές οργανώσεις,
- ανάπτυξη από κοινού μίας ενιαίας πολιτικής η οποία θα αφορά στο σχεδιασμό φροντίδας και στην ισότιμη πρόσβαση σε αυτή, καθώς και,
- αλλαγές στο σχετικό νομοθετικό πλαίσιο.

Για να μπορέσει, ωστόσο, το σχέδιο δράσης για την άνοια να στεφθεί με επιτυχία είναι απαραίτητη η κινητοποίηση όλων των εμπλεκόμενων φορέων και της κοινωνίας των πολιτών, για αυτό και το κείμενο της Εθνικής Στρατηγικής για την Άνοια στην Κύπρο θα παραμείνει ανοικτό προς δημόσια διαβούλευση από τα κόμματα της Κυπριακής Βουλής, τους Επιστημονικούς Συλλόγους και φορείς, την κοινωνία των πολιτών, τις οργανώσεις των ασθενών με άνοια, τις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, την Εκκλησία της Κύπρου, τον ιδιωτικό τομέα, καθώς και, τα Πανεπιστήμια, με σκοπό την ενίσχυση του πλουραλισμού και τη διαμόρφωση του τελικού σχεδίου της Εθνικής Στρατηγικής.

Μετά την ολοκλήρωση της δημόσιας διαβούλευσης θα συνταχθεί η τελική **Εθνική Στρατηγική για την Άνοια στην Κύπρο** πάνω στην οποία θα βασιστεί το Εθνικό επιχειρησιακό σχέδιο που θα περιλαμβάνει συγκεκριμένους υλοποιήσιμους και μετρήσιμους στόχους, προγράμματα προς υλοποίηση, αριθμοδείκτες απόδοσης των δράσεων, χρονοδιαγράμματα και ο οικονομικός προϋπολογισμός.

Ο συνεταιρισμός κράτους και κοινωνίας των πολιτών μέσα από τη συμμετοχή των οργανωμένων συνόλων στη λήψη αποφάσεων, και μέσα από τη στήριξη, ενθάρρυνση και παρότρυνση φορέων εθελοντικής πρωτοβουλίας θα αποτελέσει απαραίτητη προϋπόθεση υλοποίησης του στρατηγικού σχεδίου. Επιπρόσθετα, θα πρέπει να ενθαρρυνθούν και να υποστηριχτούν και ανεξάρτητες πρωτοβουλίες πέρα από τους άμεσους στόχους των υπηρεσιών,

όπως για παράδειγμα πρωτοβουλίες έρευνας και διεθνών συνεργασιών, οι οποίες θα ενισχύσουν ακόμη περισσότερο το σχέδιο δράσης.

Σε πολιτικό επίπεδο, η υλοποίηση του σχεδίου απαιτεί την εμπλοκή και τη συνεργασία όλων των αρμόδιων φορέων για τη δημιουργία του νομοθετικού πλαισίου που θα επιτρέπει την εφαρμογή των στόχων που έχουν τεθεί. Χρειάζεται, επίσης, η βούληση για τη χρηματοδότηση και τη διάθεση και αξιοποίηση κονδυλίων τα οποία θα διατεθούν στην πρόληψη, στην έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, στη φροντίδα των ασθενών και τη στήριξη των φροντιστών τους, καθώς και, στην έρευνα για την άνοια στην Κύπρο. Καθώς, όμως, η όλη προετοιμασία θα απαιτήσει αρκετό χρόνο για να υλοποιηθεί, και ενώ η αύξηση του αριθμού των ασθενών δεν σταματά, το γεγονός αυτό εφιστά την προσοχή για άμεσες καλοσχεδιασμένες και στοχευμένες δράσεις με διττό σκοπό, αφενός την άμεση βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών για την άνοια και αφετέρου τη δημιουργία υποδομών για την ανταπόκριση στην αναμενόμενη αύξηση του αριθμού των ασθενών στο μέλλον.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

# Η ΠΟΛΥΔΙΑΣΤΑΤΗ ΦΥΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ ΣΕ ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΔΙΕΘΝΕΣ ΕΠΙΠΕΔΟ

### 2.1 Τι είναι η άνοια;

Η άνοια αποτελεί σύνδρομο, κυρίως των ηλικιωμένων, το οποίο χαρακτηρίζεται από πολλαπλά γνωστικά ελλείμματα στα πλαίσια ενός σταθερού επιπέδου συνειδήσεως, και τα οποία αφορούν κυρίως στον προσανατολισμό, στη μνήμη, στη γλώσσα, την αντίληψη και την κρίση, την προσοχή και τη συγκέντρωση, καθώς και, στις κοινωνικές δεξιότητες του ατόμου. Πρόκειται για μία κατάσταση με προϊούσα νοητική έκπτωση και με συνοδές διαταραχές του συναισθήματος, της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας.

Η συχνότερη αιτία άνοιας είναι η νόσος Alzheimer (70%), ακολουθούμενη από την αγγειακή άνοια (15-30%). Ωστόσο, έχουν αναφερθεί μέχρι σήμερα περισσότερα από 100 είδη άνοιας.

Τα αίτια αυτά μπορεί να είναι διάφοροι όγκοι στον εγκέφαλο, τραυματισμοί στο κεφάλι, χρόνιες λοιμώξεις -όπως η σύφιλη, το AIDS ή η νόσος Creutzfeldt-Jacob- καρδιακά/αγγειακά αίτια (έμφρακτα εγκεφάλου), συγγενή ή κληρονομικά αίτια -όπως η νόσος του Huntington- πρωτοπαθή ψυχιατρικά αίτια (ψευδοάνοια), φυσιολογικά αίτια -όπως η επιληψία και ο Υδροκέφαλος Φυσιολογικής Πίεσης- μεταβολικά αίτια -όπως ανεπάρκειες βιταμινών, χρόνιες ενδοκρινοπάθειες, χρόνιες μεταβολικές διαταραχές ή χρόνιες ανοξικές καταστάσεις- εκφυλιστικές παθήσεις του εγκεφάλου -όπως η νόσος Alzheimer, η νόσος του Parkinson ή η νόσος του Pick- απομυελινωτικά



νοσήματα –όπως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας- ή ακόμη, φάρμακα και τοξίνες – όπως το αλκοόλ, βαρέα μέταλλα, η δηλητηρίαση με μονοξείδιο του άνθρακα, διάφορα φάρμακα ή η ακτινοβολία.

Όλες αυτές οι μορφές άνοιας δεν ακολουθούν πάντα την ίδια πορεία εξέλιξης. Σε μερικές περιπτώσεις η κατάσταση του ασθενή μπορεί να βελτιωθεί ή να παραμείνει σταθερή για ορισμένο χρονικό διάστημα. Σ' ένα άλλο μικρό ποσοστό περιπτώσεων, περίπου 10%, η άνοια είναι θεραπεύσιμη ή δυνητικά αναστρέψιμη, ωστόσο, η πλειονότητα των περιπτώσεων άνοιας οδηγεί βαθμιαία στο θάνατο. Οι περισσότεροι ασθενείς πεθαίνουν από επιπλοκές, όπως η πνευμονία ή άλλες λοιμώξεις, παρά από την ίδια τη νόσο.

## **2.2 Η Επιδημιολογία της άνοιας**

Επιδημιολογικά στοιχεία για την άνοια έχουν δείξει ότι ταλαιπωρεί εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως με μία αυξητική τάση, ενώ η αύξηση αυτή προβλέπεται ότι θα έχει σημαντικές επιπτώσεις στα συστήματα υγείας, καθώς και, στις οικογένειες οι οποίες αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας των ασθενών. Η φύση των επιπτώσεων της νόσου είναι πολυδιάστατη με συναισθηματικές, οικονομικές, κοινωνικές, νομικές και άλλες προεκτάσεις, οι οποίες επηρεάζουν όχι μόνο τα άτομα και τις οικογένειές τους, αλλά και την ευρύτερη κοινωνία. Δεδομένου ότι το προσδόκιμο επιβίωσης στην Κύπρο είναι από τα υψηλότερα στην Ευρώπη, και δεδομένης της συσχέτισης της ηλικίας με την εμφάνιση της άνοιας, αναμένεται ότι το πρόβλημα στα επόμενα χρόνια θα οξυνθεί.

Συνεπώς, το πρόβλημα της άνοιας επιβάλλει τη συστηματική καταγραφή των περιστατικών άνοιας με σκοπό τη συγκέντρωση αξιόπιστων πληροφοριών και τη χάραξη ενδεδειγμένων προγραμμάτων πρόληψης και στήριξης, τόσο των ατόμων τα οποία πάσχουν από τη νόσο, όσο και των οικογενειών τους, οι οποίες επιφορτίζονται κατά κύριο λόγο το βάρος της φροντίδας.

Σύμφωνα με μελέτες του 2005 (*Ferri et al, 2005*), η άνοια σε παγκόσμιο επίπεδο έχει επηρεάσει 24.3 εκατομμύρια άτομα, με ποσοστό 18% να αφορά

στη νόσο Alzheimer. Υπολογίζεται ότι μέχρι το 2025 η νόσος Alzheimer θα επηρεάσει 34 εκατομμύρια άτομα, από τα οποία το 10% θα αφορά σε άτομα ηλικίας άνω των 60 ετών, ενώ 50% αυτών θα είναι ηλικίας άνω των 85 ετών.

Σύμφωνα με μελέτες που έγιναν σε διάφορες χώρες του κόσμου, η άνοια αντίθετα με άλλες καταστάσεις, παρουσιάζει σχεδόν τον ίδιο επιπολασμό, η δε αυξητική τάση εμφάνισης της νόσου παρατηρείται σε αναπτυγμένες και μη αναπτυγμένες χώρες.

Η παγκόσμια επίπτωση της νόσου δείχνει ότι κάθε χρόνο διαγιγνώσκονται 4.6 εκατομμύρια νέα περιστατικά, δηλαδή ένα νέο περιστατικό κάθε 4 δευτερόλεπτα. Η ετήσια επίπτωση της άνοιας στην Ευρώπη ανέρχεται σε 8.8 ανά χίλια άτομα (*Ferri et al, 2005*), όπου ποσοστό μεγαλύτερο από 7% επηρεάζει άτομα ηλικίας άνω των 85 ετών.

Το ποσοστό των ασθενών με άνοια διπλασιάζεται κάθε πενταετία, έτσι ώστε κάθε ένα στα δύο άτομα ηλικίας 85 ετών να παρουσιάζει άνοια. Αυτό σημαίνει ότι, ενώ η πιθανότητα να προσβληθεί κανείς αυξάνει με την ηλικία, το γήρας από μόνο του δεν προκαλεί την νόσο. Υπάρχουν πρόσφατες ενδείξεις ότι τα προβλήματα που σχετίζονται με την ηλικία, όπως η αρτηριοσκλήρυνση, μπορεί να συνεισφέρουν σε σημαντικό βαθμό στην ανάπτυξη της νόσου. Καθώς οι άνθρωποι ζουν όλο και περισσότερα χρόνια, ο αριθμός των ατόμων με νόσο Alzheimer και άλλες μορφές άνοιας θα αυξηθεί. Επιπρόσθετα, η άνοια επηρεάζει όλη την κοινωνία, ανεξάρτητα από το φύλο, την εθνικότητα ή την κοινωνική τάξη, και μπορεί να επηρεάσει ενήλικες σε ηλικία εργασίας, καθώς και ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας.

Αναφορικά με την επιδημιολογική ανάλυση των παραγόντων κινδύνου εμφάνισης της νόσου (*Μεντενόπουλος & Μπουράς, 2002*), αυτή περιλαμβάνει την ηλικία, το γυναικείο φύλο, την εθνικότητα, την κοινωνική τάξη και μόρφωση, το σύνδρομο Down, τη γενετική προδιάθεση, ενδοκρινικούς, ορμονικούς και τοξικούς παράγοντες, κρανιο-εγκεφαλικές κακώσεις και αγγειακούς παράγοντες.

Στην Κύπρο δεν υπάρχουν ακριβή επιδημιολογικά στοιχεία αλλά υπολογίζεται ότι η επίπτωση ακολουθεί την ίδια τάση όπως και στην υπόλοιπη Ευρώπη, γεγονός το οποίο υπογραμμίζει ακόμα περισσότερο την ανάγκη διεξαγωγής επιδημιολογικών μελετών για τη διακρίβωση του μεγέθους του προβλήματος στη χώρα μας.

### **2.3 Η νόσος Alzheimer**

Όπως προαναφέρθηκε, η νόσος Alzheimer παρατηρείται σε περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις άνοιας. Πρόκειται για μία μη αναστρέψιμη εκφυλιστική πάθηση του εγκεφάλου, με διαταραχές των γνωστικών λειτουργιών, η οποία οδηγεί στο θάνατο.

Η έναρξη της νόσου είναι ασαφής, ωστόσο, αυτή μπορεί να είναι όψιμη, δηλαδή να εμφανιστεί σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, ή πρώιμη, δηλαδή να κάνει την εμφάνισή της σε ηλικίες 30-60 ετών. Επίσης, η μορφή της νόσου μπορεί να είναι οικογενής (5%), η οποία αφορά κυρίως σε πρώιμη εμφάνιση της νόσου, ή σποραδική. Η πορεία της νόσου είναι προοδευτικά εκπτώτικη, με μέσο όρο επιβίωσης τα 8 έτη αφού τεθεί η διάγνωση, ενώ το εύρος επιβίωσης των ασθενών μπορεί να κυμαίνεται από 1 μέχρι και 20 έτη, (*Bradley και συν., 2000*).

Ως πιθανοί παράγοντες κινδύνου εμφάνισης της νόσου αναφέρονται το θηλυκό φύλο –η συχνότητα εμφάνισης στις γυναίκες είναι 1:5, ενώ η συχνότητα εμφάνισης στους άνδρες είναι 1:10- το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, ένα πιθανό εγκεφαλικό τραύμα στο ιατρικό ιστορικό του ασθενούς, η ύπαρξη συγγενή 1<sup>ου</sup> βαθμού με την ίδια νόσο, πιθανή ανοσοποιητική αντίδραση στον οργανισμό, οι ιοί, η καρδιακή νόσος, ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου II, το οξειδωτικό στρες και πιθανές φλεγμονές.

Για την αιτιολογία της νόσου ενοχοποιούνται γενετικοί παράγοντες σε ποσοστό μέχρι και 40%, το Σύνδρομο Down, ο μεταβολισμός των φωσφολιπιδίων της κυτταρικής μεμβράνης, η τοξικότητα από αλουμίνιο, ο μεταβολισμός του γλουταμινικού, καθώς και άλλοι παράγοντες.

Σε νευροπαθολογικό επίπεδο, η δημιουργία αμυλοειδών πλακών («γεροντικές πλάκες») μεταξύ των εγκεφαλικών νευρώνων και μαζών νευροϊνικής εντός αυτών, θεωρείται υπεύθυνη για το θάνατο εγκεφαλικού ιστού και κατ' επέκταση την εκδήλωση των συμπτωμάτων της νόσου. Αυτή η παθολογία είναι διακριτή μόνο μεταθανάτια σε βιοψία, όπου και τίθεται οριστικά η διάγνωση της νόσου. Ομοίως, παρατηρείται και μία διάχυτη ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού, με διεύρυνση των αυλάκων, συρρίκνωση των ελίκων και μεγέθυνση των κοιλιών του εγκεφάλου, οι οποίες, ωστόσο, είναι ορατές και σε απεικονιστική εξέταση του εγκεφάλου του ασθενούς εν ζωή, είτε με αξονική είτε με μαγνητική τομογραφία.

Όλες αυτές οι εγκεφαλικές αλλοιώσεις δεν αφορούν σε φυσιολογική πορεία του γήρατος ενός οργανισμού αλλά θεωρούνται υπεύθυνες για την εμφάνιση της νόσου. Οι ασθενείς εμφανίζουν μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων, τα οποία επέρχονται σε διαφορετικό χρόνο στα διάφορα άτομα, ενώ δεν θα βιώσουν όλοι οι ασθενείς όλα τα συμπτώματα της νόσου. Ένας πρακτικός τρόπος σταδιοποίησης της νόσου διαχωρίζει την άνοια σε ήπια, μέτρια και βαριά μορφή (Τσολάκη, Καζής, 2005). Σύμφωνα με τη σταδιοποίηση αυτή, η πρώτη λειτουργία που διαταράσσεται είναι εκείνη της μνήμης, και ιδιαίτερα η διαταραχή της οπτικής μνήμης αποτελεί προγνωστικό παράγοντα για τη νόσο Alzheimer περισσότερο από μια δεκαετία πριν τη διάγνωση.

Στα πρώιμα στάδια της νόσου, ο ασθενής ξεχνά τα ραντεβού του, χάνει τα προσωπικά του αντικείμενα, ρωτά συνεχώς τα ίδια πράγματα ή γράφει καταλόγους για αυτά που πρέπει να κάνει ή τα πράγματα που θέλει να αγοράσει. Σε μεταγενέστερα στάδια, συγχέει οικεία του πρόσωπα, ξεχνά πρόσφατα γεγονότα, δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει καταλόγους και αδυνατεί να τηρήσει οποιαδήποτε ραντεβού. Στα τελικά στάδια, ο ασθενής ζει στο παρελθόν και δεν μπορεί να αναγνωρίσει τα πρόσωπα της οικογένειάς του.

Όσον αφορά στις διαταραχές του λόγου, στα πρώτα στάδια ο ασθενής δυσκολεύεται στην εξεύρεση λέξεων και παρουσιάζει μειωμένη ευφράδεια που τον οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση. Σε μεταγενέστερα στάδια

δυσκολεύεται στην εξεύρεση των λέξεων ακόμα περισσότερο, παρουσιάζει μια αυξανόμενη τάση για επαναλήψεις, δυσκολεύεται στην παρακολούθηση συζητήσεων και έχει έντονες παρανοήσεις. Η κατάσταση χειροτερεύει με ασυνέχεια του λόγου και το λεξιλόγιο περιορίζεται συνεχώς, έως ότου ο λόγος χάνεται πλήρως.

Κατά τον ίδιο τρόπο, επηρεάζονται και οι λειτουργικές δραστηριότητες του ασθενούς, τόσο οι σύνθετες (IADL= Instrumental Activities of Daily Living) όσο και οι βασικές (ADL= Activities of Daily Living), οι οποίες σχετίζονται με την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου. Στην αρχή προσβάλλονται οι σύνθετες δραστηριότητες, όπως η απόδοση στη δουλειά, η ικανότητα διαχείρισης των οικονομικών, η ικανότητα να χρησιμοποιεί αυτοκίνητο, ενώ σιγά-σιγά το άτομο έχει λιγότερο προσεγμένη εμφάνιση, δυσκολεύεται στον προσανατολισμό του και έχει ανάγκη καθοδήγησης και βοήθειας. Στα βαρύτερα στάδια της νόσου εξαρτάται απόλυτα από τον φροντιστή του σε όλες του τις δραστηριότητες. Στα τελικά στάδια ο ασθενής δεν μπορεί να διατηρήσει την ισορροπία του καθιστός, αδυνατεί να κρατήσει το κεφάλι του ψηλά και καθίσταται κλινήρης.

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι δεν υπάρχει ακόμη αποτελεσματική θεραπεία για τη νόσο Alzheimer. Τα φάρμακα που κυκλοφορούν στο εμπόριο χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο των συμπτωμάτων της νόσου και την αναστολή προόδου της. Η αποτελεσματικότητα των φαρμάκων αυτών κρίνεται, στην καλύτερη περίπτωση, ως μέτρια.

Και καθώς η νόσος παραμένει, τουλάχιστον ακόμη, μη ιάσιμη, κατά τον ίδιο τρόπο δεν υπάρχει επί του παρόντος συγκεκριμένος και επιστημονικά αποδεδειγμένος τρόπος ζωής, ο οποίος να προλαμβάνει την πάθηση ή να καθυστερεί τη γνωστική έκπτωση. Παρόλα αυτά, όμως, ορισμένες χρήσιμες συμβουλές που αφορούν σε σωστή διατροφή (τύπου μεσογειακή), καθημερινή σωματική άσκηση, στην κοινωνική δικτύωση του ατόμου και στη συνεχή πνευματική του ανέλιξη, δύνανται να καθυστερήσουν την εξέλιξη της νόσου σ' ένα άτομο, ασκώντας προστατευτικό ρόλο στον εγκέφαλό του.

## **2.4 Η φροντίδα των ασθενών με άνοια**

Το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων πέφτει στους ώμους της οικογένειας, γι' αυτό και τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται μία θεαματική ανάπτυξη της έρευνας και θεωρίας αναφορικά με την «οικογενειακή φροντίδα». Συνεπώς, η κοινωνία και η πολιτεία έχουν κοινό συμφέρον να υποστηρίξουν και να ενδυναμώσουν τις οικογένειες ώστε αυτές να μπορούν να συνεχίσουν να φροντίζουν τα ηλικιωμένα άτομα στο σπίτι (*Hills, 1998*).

Οι λόγοι που έχουν προκαλέσει τη στροφή της επιστήμης στη μελέτη αυτού του φαινομένου είναι αρκετοί. Και κατά πρώτο λόγο, το οικονομικό κόστος της φροντίδας των ασθενών. Αυτό θα ήταν τεράστιο για τα κράτη εάν οι οικογένειες δεν αναλάμβαναν αυτή την φροντίδα, για αυτό και η συνεισφορά των οικογενειακών φροντιστών είναι εξαιρετικά σημαντική, όχι μόνο για τα ασθενούντα μέλη τους, αλλά και για την κοινωνία γενικότερα. Υπολογισμοί που έχουν γίνει για το συνολικό κόστος της νόσου της άνοιας στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, (*Wimo et al., 2008*), ανεβάζουν αυτό στα 160 δισεκατομμύρια ευρώ (€22 000 ανά ασθενή, κάθε χρόνο), ενώ για όλη την Ευρώπη σε 177 δις. Ποσοστό 56% αυτού του κόστους, υπολογίζεται ότι αφορά σε κόστη παροχής έμμεσης φροντίδας, δηλαδή από τις οικογένειες των ασθενών.

Ωστόσο, η φροντίδα των ασθενών αυτών από τις οικογένειές τους επιβαρύνει αυτές σε μεγάλο βαθμό λόγω οικονομικού, συναισθηματικού και ψυχολογικού κόστους. Ένα τέτοιο έργο δεν είναι εύκολο, αλλά γεμάτο από συναισθηματική ένταση και φυσική εξάντληση, με αποτέλεσμα οι συγγενείς που φροντίζουν τέτοιους ασθενείς να χαρακτηρίζονται ως «τα κρυμμένα θύματα» της νόσου (*Zarit και συν., 1982, 2006*).

Γενικά οι οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με άνοια, και ιδιαίτερα οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές, βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα, χαμηλού επιπέδου ποιότητα ζωής και κοινωνική απομόνωση (*DiBartolo, 2000, Zarit & Whitlack, 1995, George & Gwyther, 1986, Clyburn και συν., 2000, Bell και συν., 2001, Colvez και συν., 2002, Coen και συν., 2002*). Επίσης, πολύ λίγοι άνθρωποι είναι προετοιμασμένοι γι' αυτό το ρόλο,

ενώ η δομή των σύγχρονων οικογενειών δυτικού τύπου δεν επιτρέπει την ανάληψη του ρόλου του φροντιστή, καθώς επίσης, δεν έχουν και τα κατάλληλα εφόδια για να χειρισθούν τις συναισθηματικές και φυσικές απαιτήσεις που τους επιβάλλονται.

Στη βιβλιογραφία υπάρχει ισχυρή σύγκλιση απόψεων στο ότι η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρίες είναι στρεσογόνο και επιβαρυντική για πολλά μέλη της οικογένειας και συμβάλλει στην ψυχιατρική νοσηρότητα με τη μορφή της κατάθλιψης και του άγχους. Οι ερευνητές, επίσης, υποστηρίζουν ότι ο συνδυασμός της απώλειας προσφιλούς ατόμου, του μακροχρόνιου στρες, των φυσικών απαιτήσεων της φροντίδας, καθώς και, της βιολογικής ευαλωτότητας των ηλικιωμένων φροντιστών, μπορεί να υποβιβάσει τη δική τους φυσιολογική λειτουργικότητα, να αυξήσει τον κίνδυνο για σωματικά προβλήματα υγείας, και, τελικά, να δημιουργήσει νέα θύματα της φροντίδας. Γι αυτό και, όσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές παραμένουν υγιείς, τόσο περισσότερο θα διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους, θα απολαμβάνουν τη ζωή τους και θα είναι σε θέση να φροντίζουν καλύτερα τα αγαπημένα τους άτομα.

Ένας δεύτερος λόγος για το ισχυρό ενδιαφέρον στην έρευνα της φροντίδας, είναι η ποικιλότητα των ερευνητικών ερωτημάτων τα οποία γεννώνται στο πλαίσιο της φροντίδας. Οι περισσότεροι ερευνητές στηρίζουν τις μελέτες τους σε θεωρίες της χρόνιας έκθεσης στο στρες και αναζητούν το ρόλο μεσολαβητικών μεταβλητών και παραγόντων, οι οποίοι πιθανό να μετριάζουν το στρες της φροντίδας, με απώτερο στόχο την ανάπτυξη στρατηγικών παρέμβασης για την ανακούφιση της επιβάρυνσης. Η άνοια, και ειδικότερα η άνοια τύπου Alzheimer, χαρακτηρίζεται από προοδευτική γνωσιακή έκπτωση, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την εξάρτηση των επηρεαζόμενων ατόμων από υποστηρικτική φροντίδα, με όλα τα προβλήματα που αυτή συνεπάγεται πάνω στην οικογένεια, και τα οποία αναφέρονται ως «επιβάρυνση» (*Zarit και συν., 1986, George & Gwyther, 1986*). Μάλιστα, η φροντίδα των ασθενών με άνοια φαίνεται να είναι και επιβαρυντική και από τη φροντίδα ατόμων με άλλες χρόνιες ασθένειες (*Almberg και συν., 1997*), λόγω της ιδιαιτερότητάς της.

Έτσι λοιπόν, και καθώς τα κόστη στην οικογένεια, στους ασθενείς, στα συστήματα υγείας και στην κοινωνία γενικότερα, είναι τεράστια, επιβάλλεται επιτακτική η ανάγκη για εφαρμογή ενός στρατηγικού σχεδιασμού για την αντιμετώπιση της άνοιας στην Κύπρο.

## 2.5 Το πρόβλημα της άνοιας στην Κύπρο

Στην Κύπρο δεν υπάρχουν ακριβή στατιστικά στοιχεία για τον αριθμό των ατόμων που πάσχουν από άνοια. Εάν όμως αναλογισθούμε ότι η άνοια προσβάλλει συγχρόνως δύο τουλάχιστον άτομα, τον ασθενή και τον οικογενειακό φροντιστή του, με διαφορετικό τρόπο τον καθένα, ο αριθμός αυτός αμέσως διπλασιάζεται.

Δεδομένου ότι στην Κύπρο δεν υπάρχουν εξειδικευμένα ιδρύματα με κατάλληλα προγράμματα για τους ασθενείς με άνοια, καθώς ούτε και επαρκή σε αριθμό Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας για την απασχόληση και τη φροντίδα αυτών των ασθενών, οπότε είναι υποχρεωμένοι να μένουν όλο το 24ωρο με τους συγγενείς τους, γίνεται εύκολα κατανοητό πως όταν η άνοια χτυπήσει την πόρτα ενός ατόμου, τότε πάσχει ολόκληρη η οικογένεια μαζί του.

Σ' ολόκληρη τη νήσο υπάρχουν μόνο δύο Κοινοτικά Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας ατόμων με τη νόσο Alzheimer, και τα οποία βρίσκονται στην επαρχία Λευκωσίας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την περιορισμένη δυνατότητα πρόσβασης σε αυτά από άτομα τα οποία διαμένουν σε περιοχές εκτός Λευκωσίας. Ωστόσο, μέσα στα πλαίσια του εθελοντισμού, ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer, παρέχει σήμερα μερικώς επιχορηγημένα από το κράτος προγράμματα "Κατ' οίκον Φροντίδας" σε όλες τις επαρχίες, έστω και σε περιορισμένο αριθμό ασθενών.



Κι ενώ δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες στην Κύπρο που να διερευνούν το μέγεθος και την πολυπλοκότητα του προβλήματος της άνοιας στο σύνολό του, εντούτοις δύνανται να αναφερθούν τα πιο κάτω, βασιζόμενοι και στην εμπειρία και τα δεδομένα άλλων χωρών:

- η εμφάνιση της άνοιας συνοδεύεται αναπόφευκτα από ανάγκες αυξημένης ή/καί εντατικής παρακολούθησης και θεραπείας του ασθενούς.
- Η ολοένα και αυξανόμενη χρήση των υπηρεσιών υγείας από τους ασθενείς με άνοια αυξάνει κατά πολύ το υγειονομικό κόστος.
- Οι δαπάνες αυτές, μπορούν να διαχωριστούν στο άμεσο, το έμμεσο και το «αόρατο» κόστος.
- Στο άμεσο κόστος περιλαμβάνονται οι κατεξοχήν δαπάνες για την ιατρική φροντίδα των πασχόντων:
  - ιατρικές επισκέψεις,
  - διαγνωστικές εξετάσεις,
  - αγορά φαρμάκων,
  - νοσήλια (νοσοκομείο, μονάδα μακροχρόνιας νοσηλείας, κατ' οίκον νοσηλεία, κατ' οίκον φροντίδα από νοσηλευτές ψυχικής υγείας).
  - επιπλοκές νόσου και συν-νοσηρότητα.
- Το έμμεσο κόστος αφορά στις μη εμφανείς δαπάνες ως αποτέλεσμα της προοδευτικής ανικανότητας του πάσχοντα:
  - απώλεια παραγωγικότητας (διαφυγόντα εισοδήματα), τόσο του ασθενούς όσο και των φροντιστών,
  - κόστος χρόνου των συγγενών, οι οποίοι προστρέχουν προς βοήθεια (εναλλακτικά, η αξία της «άτυπης» φροντίδας).
- Ως «αόρατο» κόστος χαρακτηρίζεται μία άλλη σημαντική παράμετρος της κοινωνικό-οικονομικής διάστασης της πάθησης, δηλαδή της επίδρασης της νόσου στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Επιπρόσθετα, περιλαμβάνει την ψυχοσωματική επιβάρυνση των φροντιστών, ως αποτέλεσμα των απαιτήσεων για φροντίδα των ασθενών. Είναι χαρακτηριστικό ότι στις ΗΠΑ το 2007, η άνοια, λόγω του υψηλού μέσου κόστους ανά ασθενή σε συνδυασμό και με τον

μεγάλο επιπολασμό της, αποτέλεσε την τρίτη πιο ακριβή νόσο για το Σύστημα Υγείας της χώρας.

- Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε ίδρυμα μειώνει την οικογενειακή δέσμευση και αυξάνει το συνολικό άμεσο κόστος φροντίδας του ασθενούς, χωρίς, όμως, εδώ να έχουν συνυπολογιστεί οι έμμεσες δαπάνες.
- Οι ώρες φροντίδας που απαιτούνται μηνιαίως από κάποιο μέλος της οικογένειας για την περίθαλψη ενός ασθενούς με άνοια αντιστοιχούν περίπου στο σύνολο των ανά μήνα ωρών εργασίας πλήρους ωραρίου.

Συνεπώς, κρίνεται αναγκαία η αντιμετώπιση της νόσου στα αρχικά της στάδια, με απώτερο στόχο την επιβράδυνση της εξέλιξής της. Η λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας προς την κατεύθυνση των περισσότερο οικονομικά αποδοτικών επιλογών θεραπείας και της έγκαιρης διάγνωσης και αντιμετώπισης της νόσου μπορεί να επιφέρει σημαντικά οφέλη για το σύστημα υγείας και το κοινωνικό σύνολο, εν γένει.

**2.6** Η παρούσα κατάσταση παροχής φροντίδας στους ασθενείς με άνοια στην Κύπρο.

Πρόσφατες εκθέσεις και έρευνες που έχουν διεξαχθεί καταδεικνύουν τα πολλαπλά κενά των παρεχόμενων υπηρεσιών για την άνοια στην Κύπρο. Ειδικότερα:

1. Το βασικό δίκτυο πρωτοβάθμιας περίθαλψης για τους ασθενείς με άνοια αποτελούν οι Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας και Κοινωνικής Γενικής Νοσηλευτικής του Υπουργείου Υγείας σε διάφορα κοινοτικά κέντρα της Κύπρου.
2. Οι υπηρεσίες παροχής φροντίδας με τη μορφή κατ' οίκον επισκέψεων παρέχονται σε περιορισμένο μόνο βαθμό σε αστικές και αγροτικές περιοχές. Είναι υποστελεχωμένες, χωρίς επαρκή αριθμό εξειδικευμένων ατόμων για τις ιδιαίτερες ανάγκες των ασθενών και χρήζουν άμεσης αναβάθμισης και ενίσχυσης.

3. Παρόμοιες υπηρεσίες παρέχει μέσα στα πλαίσια του εθελοντισμού ο Σύνδεσμος Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer. Ωστόσο, οι υπηρεσίες αυτές, και ενώ εν μέρει επιχορηγούνται από το Υπουργείο Υγείας, εντούτοις δεν δύνανται να ικανοποιήσουν όλες τις εξειδικευμένες ανάγκες των ασθενών με άνοια.
4. Δεν υπάρχουν, ακόμη, εξειδικευμένες κλινικές «Άνοιας» ή «Μνήμης», ενώ μόλις πρόσφατα λειτούργησε πιλοτικά ένα Εξωτερικό Ιατρείο «Άνοιας» στο Κοινοτικό Ιατρείο Στροβόλου, και αυτό μία φορά το μήνα. Η διάγνωση της νόσου της άνοιας γίνεται σήμερα από ψυχιάτρους και νευρολόγους στον δημόσιο και ιδιωτικό τομέα, καθώς και, στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου, το οποίο διαθέτει εξειδικευμένη μονάδα στη Β' Νευρολογική κλινική που ασχολείται με τη νευρολογία της συμπεριφοράς (περιλαμβανομένων και των περιστατικών άνοιας).
5. Στην παρούσα φάση υπάρχουν μόνο δύο Κέντρα Ημέρας στα οποία έχουν τη δυνατότητα ασθενείς με άνοια να συμμετέχουν σε ημερήσια προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης. Τα Κέντρα αυτά βρίσκονται στην Επαρχία Λευκωσίας.
6. Η έλλειψη κέντρων εκπαίδευσης των πρωτοβάθμιων οικογενειακών φροντιστών των ασθενών αφήνει αυτούς χωρίς τα απαραίτητα εφόδια γνώσης ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες της φροντίδας.
7. Η μη παροχή επιδόματος στα άτομα της οικογένειας τα οποία αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ασθενών με άνοια στο σπίτι, επιβαρύνει ακόμη περισσότερο το βάρος που αυτοί έχουν αναλάβει.
8. Δεν έχουν δημιουργηθεί εξειδικευμένες υπηρεσίες και δομές βραχυχρόνιας και μακροχρόνιας νοσηλείας ασθενών με άνοια.
9. Πολλοί ασθενείς με άνοια νοσηλεύονται σε ιδρύματα τα οποία είναι ακατάλληλα για τη φροντίδα τους και τις ιδιαίτερες ανάγκες τους.
10. Η έρευνα γύρω από την άνοια εξακολουθεί να παραμένει ακάλυπτη εφόσον καμία κρατική δαπάνη δεν προβλέπεται στο άμεσο μέλλον για να την στηρίξει και να την υποστηρίξει.
11. Δεν υπάρχει σαφές νομικό πλαίσιο για τα δικαιώματα των ασθενών και τις υποχρεώσεις του κράτους απέναντί τους.

12. Οι προσπάθειες για ευαισθητοποίηση και διαφώτιση του κοινού αναφορικά με την άνοια και τα προβλήματά της οφείλουν να εντατικοποιηθούν, αλλά και να τεθούν σε μια συστηματική και συνεχή βάση, με την παράλληλη εμπλοκή τόσο του κράτους όσο του εθελοντισμού και των ΜΜΕ.
13. Τα προγράμματα πρόληψης της νόσου είναι στην παρούσα φάση πολύ περιορισμένα και χρειάζονται να διευρυνθούν.
14. Οι ασθενείς με άνοια δεν έχουν πρόσβαση σε όλα τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στην άνοια. Τα περισσότερα από αυτά δίνονται δωρεάν από τον δημόσιο τομέα, ενώ τα υπόλοιπα επιχορηγούνται μερικώς.

Είναι προφανές ότι η παρούσα κατάσταση αναφορικά με τη φροντίδα των ασθενών με άνοια, αλλά και της γενικότερης διαχείρισής τους, στην Κύπρο είναι ανεπαρκής. Το γεγονός αυτό μας προβληματίζει όλους, και ως λειτουργούς υγείας αλλά και ως πολίτες, καθώς ο αριθμός των ασθενών αυτών αναμένεται να αυξηθεί επιδημικά στα επόμενα χρόνια, σύμφωνα και με τις τεκμηριωμένες προβλέψεις. Οι αρμόδιοι φορείς έχουν αναγνωρίσει την ανάγκη η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της νόσου Alzheimer να μπει, πλέον, υψηλά στη λίστα προτεραιοτήτων της δημόσιας υγείας και της επιστημονικής έρευνας, και προς την κατεύθυνση αυτή θα εργαστούν όλοι από κοινού για την επίτευξη του στόχου αυτού.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Ο σχεδιασμός της στρατηγικής για την άνοια στην Κύπρο, όπως και κάθε στρατηγική, έχει συγκεκριμένο όραμα, ορισμένη αποστολή, καθώς και, ξεκάθαρους στόχους και αξίες.

Αναμφισβήτητα, οι προσπάθειες θα αποδώσουν μόνον εφόσον όλοι οι συναρμόδιοι εμπλεκόμενοι φορείς συνεργαστούν αρμονικά μεταξύ τους και υλοποιήσουν τις δεσμεύσεις της πολιτείας με την έμπρακτη βούληση και χρηματοδότησή της. Η συνεργασία αυτή μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω μίας Εθνικής Συντονίστριας Αρχής, η οποία θα έχει σαφείς αρμοδιότητες και όρια ευθύνης. Για τον σκοπό αυτό, Η Πολυθεματική Επιτροπή για τη Νόσο Alzheimer καλείται να αναβαθμιστεί σε Εθνική Επιτροπή Διαχείρισης της Άνοιας.

Επιπλέον, είναι απαραίτητη η δημιουργία ενός πλαισίου για την εποπτεία και τη συνεχή αξιολόγηση (Monitoring and Evaluation) όλων των προγραμμάτων που θα υλοποιούνται.

Το **όραμα** της Εθνικής Στρατηγικής είναι η αντιμετώπιση της άνοιας στην Κύπρο, στη βάση των διακηρύξεων του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, των δεσμεύσεων του ΠΟΥ και των συστάσεων της Alzheimer Europe, για την αλλαγή στην αντίληψη, στην πολιτική και στην πρακτική για τη βελτίωση της πρόσβασης των ανθρώπων που υποφέρουν από άνοια και των οικογενειών τους στις υπηρεσίες φροντίδας, και να δοθούν ευκαιρίες για περισσότερες επιλογές θεραπείας και φροντίδας υγείας.

Η **αποστολή** της Εθνικής Στρατηγικής είναι ο συντονισμός όλων των δράσεων με σκοπό την ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της άνοιας και τη διασφάλιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών πρόληψης, θεραπείας, φροντίδας και κοινωνικής στήριξης.

Οι **αξίες** της Εθνικής Στρατηγικής εναρμονίζονται πλήρως με τις αντίστοιχες αξίες του Συστήματος Υγείας της Κύπρου, και ειδικότερα με την:

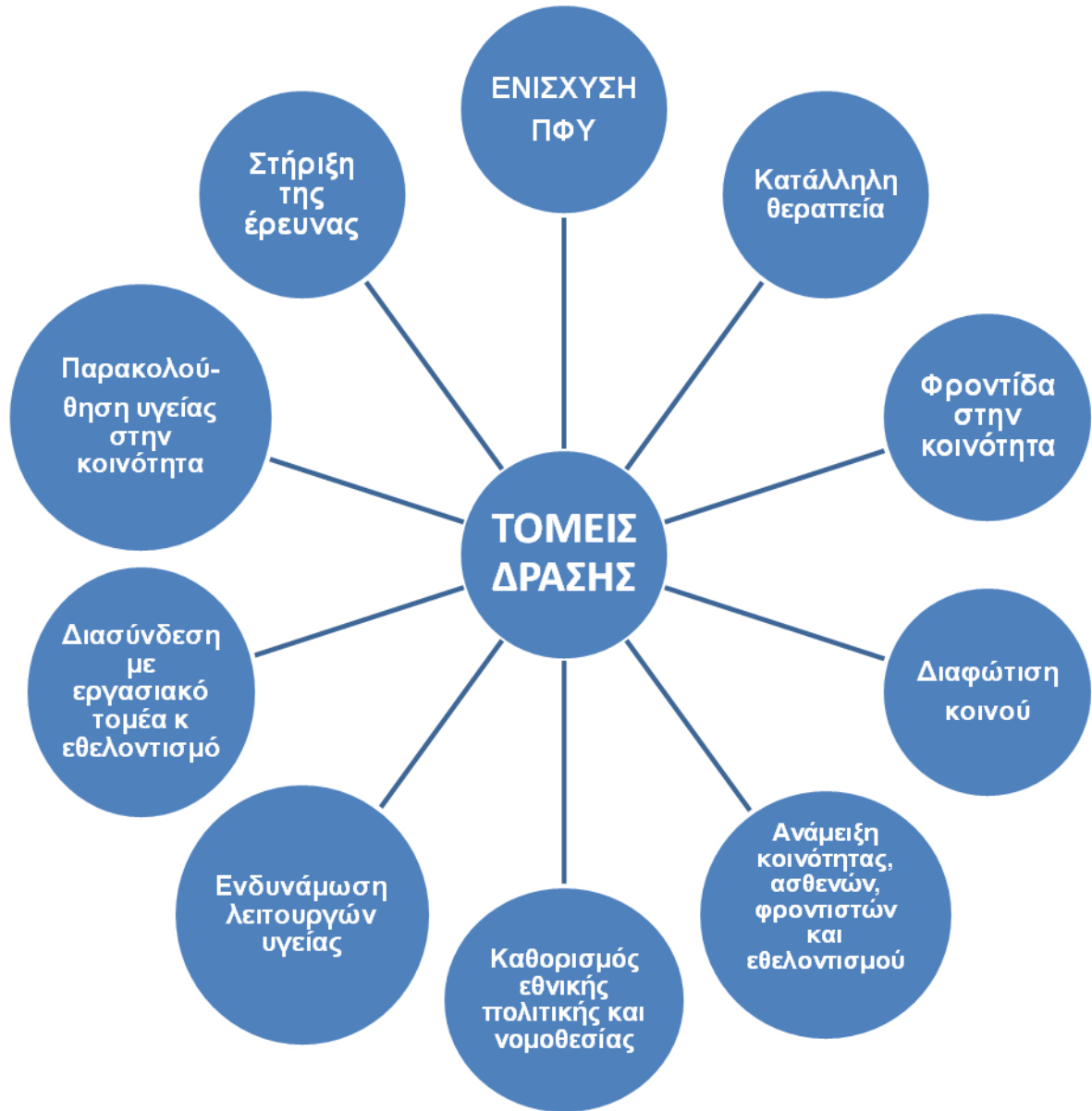
- ισότιμη πρόσβαση σε διαγνωστικές εξετάσεις, θεραπεία, φαρμακευτική αγωγή και φροντίδα, μακριά από διακρίσεις φύλου, ηλικίας, φυλής, επαγγέλματος, καταγωγής και εισοδήματος
- προστασία της υγείας των πολιτών μέσω συντονισμένων δράσεων πρόληψης και επιδημιολογικής επιτήρησης των περιστατικών άνοιας.
- διασφάλιση της ανωνυμίας και προστασία των ευαίσθητων προσωπικών υγειονομικών δεδομένων
- προάσπιση της ελεύθερης υγειονομικής επιλογής και αυτενέργειας του ατόμου στα όρια της νομιμότητας
- διασφάλιση της ποιότητας, αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας των παρεχομένων υπηρεσιών για την αντιμετώπιση της άνοιας
- κοινωνική ευθύνη και συμμετοχή της κοινωνίας των πολιτών στη λήψη αποφάσεων, καθώς και, τον
- απόλυτο σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Οι στόχοι της Εθνικής Στρατηγικής είναι:

1. Ενίσχυση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. Βελτίωση της αποτελεσματικότητας της διαχείρισης της άνοιας σε πρωτοβάθμιο επίπεδο με τη βελτίωση των συστημάτων παραπομπής των ασθενών.
2. Κατάλληλη θεραπεία. Κατά το δυνατόν βελτιστοποίηση της πρόσβασης των ασθενών στα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στην άνοια.
3. Φροντίδα στην κοινότητα. Ανάπτυξη εναλλακτικών δομών μακροχρόνιας και εξειδικευμένης φροντίδας μέσα στην κοινότητα.
4. Διαφώτιση του κοινού. Εκστρατείες εκπαίδευσης των πολιτών για αναγνώριση, έγκαιρη διάγνωση και διαχείριση της άνοιας με τη συνέργεια του εθελοντισμού και των ΜΜΕ.

5. Πρωτοβουλίες για ανάμειξη της κοινότητας, των ασθενών, των φροντιστών τους και των εθελοντικών οργανισμών.
6. Καθορισμός εθνικής πολιτικής και θέσπισης νόμων για δίκαιη πρόσβαση σε υπηρεσίες πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας φροντίδας, καθώς και, σε προγράμματα κοινωνικής ευημερίας και ωφελημάτων.
7. Ενδυνάμωση των λειτουργών υγείας με εκπαίδευση σε προηγμένες τεχνικές και δεξιότητες.
8. Διασύνδεση με εργασιακό τομέα και εθελοντισμό για καλύτερη προσαρμογή των ατόμων με πρώιμη άνοια στον εργασιακό τους χώρο, ή και, διευκόλυνσης των φροντιστών τους στη δική τους εργασία.
9. Παρακολούθηση της υγείας μέσα στην κοινότητα.
10. Στήριξη της έρευνας στον τομέα της πρόληψης, των προδιαθεσικών παραγόντων της νόσου, των αιτών της, αλλά και, της παροχής υπηρεσιών προς τους ασθενείς.

Το στρατηγικό σχέδιο θα αποτελέσει τον καταλύτη για την αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς με άνοια και η περίθαλψή τους αντιμετωπίζονται από το κυπριακό κράτος και από την κοινωνία της Κύπρου, γενικότερα.





## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΔΡΑΣΗ

#### 4.1 Πρωτοβάθμια Φροντίδα

Ενίσχυση της ΠΦΥ στην Κύπρο και βελτίωση της αποτελεσματικότητας της διαχείρισης της άνοιας σε πρωτοβάθμιο επίπεδο. Αυτή η δράση μπορεί να επιτευχθεί με τη δημιουργία προγραμμάτων εκπαίδευσης των γενικών γιατρών για την άνοια και τις νέες εξελίξεις στη διάγνωση και θεραπεία της νόσου, αλλά και με την αμφίδρομη επικοινωνία της ΠΦΥ (Γενικοί Ιατροί) και της ΔΦΥ (Ψυχίατροι, Νευρολόγοι, Γηρίατροι).

Επίσης, η έγκαιρη διάγνωση είναι πρωταρχικής σημασίας. Για αυτό και οι υπηρεσίες για την άνοια θα πρέπει να σχεδιαστούν εκ νέου, έτσι ώστε η διάγνωση της άνοιας να γίνεται νωρίς και με επάρκεια, και οι ασθενείς να μπορούν να λάβουν τη θεραπεία, την περίθαλψη και την υποστήριξη που θα τους επιτρέψει να ζήσουν όσο το δυνατόν ποιοτικά καλύτερα με την άνοια.

Επί του παρόντος, μόνο ένα μικρό ποσοστό των ασθενών με άνοια έχει λάβει επίσημη διάγνωση ή διατηρεί επαφή με τις ειδικευμένες υπηρεσίες στις αναπτυγμένες χώρες. Επίσης, η διάγνωση πολύ συχνά γίνεται καθυστερημένα στην πορεία της νόσου, όταν έχουν ήδη χαθεί αρκετές ευκαιρίες για την πρόληψη και τη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής. Όταν η άνοια δεν διαγιγνώσκεται εγκαίρως, ο ασθενής και η οικογένειά του στερούνται της δυνατότητας επιλογών. Δεν δύνανται να κάνουν συνειδητά σχέδια για το μέλλον τους και δεν έχουν έγκαιρη πρόσβαση σε βοήθεια, σε υποστήριξη και σε θεραπείες (κοινωνικές, ιατρικές, νοσηλευτικές, ψυχολογικές, εργοθεραπευτικές).

Υπάρχει συμφωνία στη διεθνή βιβλιογραφία για τη σημασία της πρώιμης διάγνωσης στην άνοια σε σχέση με τα οφέλη, δηλαδή:

- τη διατήρηση της λειτουργικότητας του ασθενούς σε υψηλά επίπεδα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα

- πλήρης συμμετοχή ασθενούς και περιθαλπόντων στο σχεδιασμό παρεμβάσεων, προσαρμοσμένων στις ανάγκες τους
- σημαντική μείωση του συνολικού κόστους νοσηλείας, και
- σημαντική μείωση των επιπτώσεων της άνοιας στους περιθάλποντες.

Παρά τα πολύ σημαντικά οφέλη της έγκαιρης διάγνωσης, οι σχετικές μελέτες δείχνουν ότι η πλειονότητα των ασθενών με άνοια: είτε δεν διαγιγνώσκονται ποτέ σε κανένα στάδιο της ασθένειάς τους από έναν ειδικό ή αυτό γίνεται πολύ αργά όταν έχει ήδη επιδεινωθεί η κατάσταση της υγείας τους, είτε η διάγνωση γίνεται με αφορμή άλλο πρόβλημα υγείας του ασθενούς (κάταγμα, λοίμωξη), η οποία επιδεινώνει τα συμπτώματα της νόσου.

#### **4.2 Κατάλληλη θεραπεία**

Τα νέα φάρμακα για την άνοια, αλλά και ό,τι νεώτερο διαθέτει σήμερα η επιστήμη για την αντιμετώπιση της νόσου, τη διαχείριση των συμπτωμάτων ή την πρόληψη των επιπλοκών της, οφείλουν να παρέχονται δωρεάν από το κράτος και να διασφαλίζεται ισόνομη και ισότιμη πρόσβαση σε αυτά. Η κάλυψη θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει και δαπάνες φυσιοθεραπείας, ψυχοθεραπείας, εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, νοσηλείας σε ιδρύματα ή κατ' οίκον, καθώς και, την αμοιβή των κατ' οίκων φροντιστών. Και επειδή, οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να υποφέρουν και οι ίδιοι από προβλήματα τα οποία σχετίζονται με τη στενή εμπλοκή τους στη φροντίδα, όπως για παράδειγμα υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης ή και κατάθλιψης, τόσο τα φάρμακα όσο και η στήριξη σε αυτούς θα πρέπει να καλύπτονται άμεσα.

Ίσης σημασίας αποτελούν και τα επιδόματα, για αυτό και θα πρέπει να εγκριθούν:

- επίδομα τύπου ειδικών αναγκών για τα αρχικά στάδια για όλους τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές για τα υπόλοιπα στάδια της νόσου, μετά από αξιολόγηση
- επίδομα βαριάς αναπηρίας, τύπου τετραπληγίας και παραπληγίας, για τους ασθενείς σε τελικά στάδια που μπορεί να είναι κλινήρεις

- παροχές σε είδη (πάνες, υποσέντονα, γάντια, αλοιφές, κλπ)
- κάλυψη δαπανών ή μέρος της δαπάνης για φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, οδοντιατρικές υπηρεσίες, κλπ.
- σταθερό επίδομα ή κάλυψη των εξόδων σε γηροκομείο ή κλινική.

Επιπρόσθετα, χρειάζεται να γίνει μία αναθεώρηση των ωφελημάτων τα οποία προσφέρονται από τις ιδιωτικές ασφάλειες υγείας και φροντίδας ώστε να γίνεται προσιτή η αγορά υπηρεσιών φροντίδας σε ασθενείς με άνοια.

### **4.3 Φροντίδα στην κοινότητα**

Επένδυση σε κοινοτικά προγράμματα κατάλληλα στελεχωμένα, τα οποία θα επιτρέψουν στους ασθενείς με άνοια να συνεχίσουν τη ζωή τους με όσο το δυνατό καλύτερο και αξιοπρεπή τρόπο, κοντά στα σπίτια και τις οικογένειές τους. Τα προγράμματα αυτά μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, ειδικά στα αρχικά στάδια, ενώ έχει τεκμηριωθεί ότι όσο καλύτερα είναι τα κοινοτικά προγράμματα, τόσο λιγότερο είναι το γενικότερο κόστος φροντίδας στην οικονομία του κράτους. Επιπρόσθετα, τα προγράμματα αυτά μπορούν να μειώσουν τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών κατά 20%, να περιορίσουν τη χρήση των κατασταλτικών ψυχοτρόπων φαρμάκων και να προάγουν την αυτοσυγκράτησή τους. Μπορούν, επίσης, να συμπεριλάβουν και διαρθρωμένες δραστηριότητες (σωματική δραστηριότητα, αισθητηριακή δραστηριότητα, διατροφική ενημέρωση) που αποσκοπούν ειδικά στη βελτίωση των προβλημάτων συμπεριφοράς. Ομοίως, δραστηριότητες αποκατάστασης χωρικού προσανατολισμού, ομάδες ελέγχου γνωστικής αξιοπιστίας, συμπεριφορικές προσεγγίσεις και ψυχοκοινωνική θεραπεία, γενικά μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής και να μειώσουν τη συχνότητα εμφάνισης προβλημάτων συμπεριφοράς, ακόμη και εάν οι παρεμβάσεις αυτές χρειάζεται ακόμη να αξιολογηθούν επαρκέστερα.

#### **4.3.1 Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας**

Στα Κέντρα αυτά μπορούν να οργανωθούν, επί συστηματικής βάσεως, ομάδες νοσηλευτών, φυσιοθεραπείας, ψυχολογικής στήριξης, εργοθεραπείας και

λογοθεραπείας, οι οποίες συμβάλουν στη διατήρηση της λειτουργικότητας των ασθενών και της ικανότητας τους για αυτό-φροντίδα και αυτοεξυπηρέτηση. Αυτά τα Κέντρα ή Μονάδες Άνοιας, τα οποία μπορούν να δημιουργηθούν αυτοτελώς ή σε συνδυασμό με άλλες δομές φροντίδας ασθενών με χρόνια νοσήματα ή και μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων, παρέχουν υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης και στις οικογένειες, ή και, κατ' οίκον ειδική φροντίδα σε ασθενείς σε συγκεκριμένες περιοχές.

#### **4.3.2 Δημιουργία ευκαιριών κοινωνικοποίησης ασθενών**

Χώρες, όπως η Αγγλία και η Ολλανδία, έχουν πρωτοπορήσει σε αυτό τον τομέα με τη δημιουργία χώρων αναψυχής -καφετέριες (dementia cafes)- όπου οι ασθενείς και οι συγγενείς τους μπορούν να συναντώνται σε ένα χαλαρό περιβάλλον, να συζητούν, να κοινωνικοποιούνται και να μοιράζονται τις εμπειρίες, τους φόβους και τις ανησυχίες τους. Στο ΗΒ ήδη λειτουργούν πάνω από 250 τέτοιες καφετέριες, οι οποίες λειτουργούν με ειδικά προγράμματα τα οποία στοχεύουν στη συναισθηματική κυρίως υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.

#### **4.3.3 Δημιουργία θεσμού «Συμβούλων Διαχείρισης Άνοιας»**

Επειδή η άνοια αποτελεί ένα χρόνιο, εξελισσόμενο και πολυσύνθετο πρόβλημα, με διάφορες επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών και την καθημερινότητά τους, η αντιμετώπισή της χρειάζεται την αναζήτηση νέων προσεγγίσεων στην παροχή φροντίδας υγείας. Μία νέα προσέγγιση είναι η δημιουργία του θεσμού «διαχείρισης περιστατικού» (case management), ο οποίος έχει υιοθετηθεί από αρκετές χώρες. Ο θεσμός αυτός περιγράφεται ως μία συνεταιριστική διαδικασία αξιολόγησης, σχεδιασμού, διευκόλυνσης και συμβουλευτικής για επιλογές και υπηρεσίες που θα ικανοποιούν τις ανάγκες υγείας των ασθενών μέσα από τους πόρους που διαθέτει μία χώρα, με στόχο την προαγωγή ποιοτικής ζωής των ασθενών.

#### **4.3.4 Νοσηλεία και φροντίδα στο σπίτι**

Ανάπτυξη των υφιστάμενων υπηρεσιών φροντίδας και δημιουργία νέων δομών με εξειδικευμένες υπηρεσίες προς τους ασθενείς με άνοια σε όλη την Κύπρο. Πέραν των νοσηλευτών και εργοθεραπευτών που ήδη επισκέπτονται

ασθενείς στο σπίτι τους, οι υπηρεσίες θα μπορούσαν να εμπλουτιστούν με διεύρυνση της ομάδας υγείας και με υπηρεσίες φυσιοθεραπείας, ψυχολογικής στήριξης, κλπ. Εξειδικευμένο προσωπικό θα μπορεί να επισκέπτεται τον ασθενή στο σπίτι του, θα εκτιμά τις ανάγκες του και θα καθορίζει το πρόγραμμα θεραπείας του.

Ωστόσο, το πρόγραμμα δεν θα καλύπτει μόνο ασθενείς οι οποίοι δεν μπορούν να μετακινηθούν ή να εξυπηρετηθούν, αλλά και ασθενείς σε πολύ αρχικά στάδια της νόσου, με στόχο την επιβράδυνση ή και την αποφυγή της νοσοκομειακής νοσηλείας ή της ιδρυματοποίησης, μέσω προγραμμάτων εκπαίδευσης και υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών. Προς το σκοπό αυτό, χρήσιμη καθίσταται η χρήση νέων τεχνολογιών (αυτοματισμοί και τηλεφροντίδα) μέσα στο σπίτι, για κατάλληλη διαμόρφωση του χώρου, ώστε να εξυπηρετεί τις ανάγκες των ασθενών.

#### **4.3.5 Εργαστήρια φροντίδας, εκπαίδευσης και στήριξης των πρωτοβάθμιων φροντιστών**

Επειδή το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας παρέχεται στο σπίτι από τις οικογένειες των ασθενών, τα άτομα τα οποία εμπλέκονται άμεσα στη φροντίδα χρειάζονται εκπαίδευση σε πρακτικά θέματα φροντίδας και διαχείρισης των προβλημάτων του ασθενούς. Για αυτό και στα εργαστήρια αυτά θα μπορούσαν να προσφερθούν προγράμματα ψυχολογικής στήριξης των συγγενών και διαχείρισης των δικών τους προβλημάτων, εντάσεων και συγκρούσεων, τα οποία πολύ συχνά δημιουργούνται ως αποτέλεσμα της επιβάρυνσης από τη φροντίδα των ασθενών με άνοια. Τα εργαστήρια αυτά θα μπορούσαν να συνδυαστούν με την ταυτόχρονη δημιουργία σταθερής τηλεφωνικής γραμμής για βοήθεια των συγγενών σε ό,τι αυτοί χρειαστούν κατά τη διάρκεια του δύσκολου έργου τους.

#### **4.3.6 Κέντρα Βραχυχρόνιας Φροντίδας**

Η δημιουργία μονάδων βραχυχρόνιας νοσηλείας των 10-20 ημερών θα εξασφαλίσει στον ασθενή την απαραίτητη ιατρική φροντίδα που χρειάζεται και στο φροντιστή του πολύτιμο χρόνο ανάπαυλας.

#### **4.3.7 Εξειδικευμένα Κέντρα Μακροχρόνιας Φροντίδας**

Εδώ θα μπορούσαν να φροντίζονται ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο και θα τους προσφέρεται προστασία, ανακουφιστική φροντίδα και καλύτερη ποιότητα ζωής. Τα υφιστάμενα ιδρύματα καλούνται να προσαρμόσουν τους χώρους τους ανάλογα και να ενισχύσουν κατάλληλα το προσωπικό τους ώστε να έχουν τη δυνατότητα να εξυπηρετήσουν τις συγκεκριμένες ανάγκες των ασθενών από άνοια, καθώς αυτός είναι ο μόνος τρόπος για να αποφευχθεί η επαναλαμβανόμενη νοσηλεία. Σαφώς, με την ταυτόχρονη εποπτεία των ιδρυμάτων αυτών. Ακόμη, προτείνεται η δημιουργία ενός φιλόδοξου προγράμματος για την προσαρμογή της αρχιτεκτονικής των γηροκομείων στις ανάγκες των ασθενών με άνοια τελικού σταδίου. Αυτό είναι ένα βασικό στοιχείο για την ποιότητα ζωής των ασθενών, και μπορεί να υποστηριχτεί από επενδυτικά προγράμματα.

#### **4.3.8 Χρήση της τεχνολογίας στη φροντίδα της άνοιας**

Η Κύπρος θα πρέπει να εκσυγχρονιστεί με τα νέα δεδομένα της τεχνολογίας και τις τεράστιες προόδους που έχουν γίνει στη φροντίδα των ασθενών αυτών στην κοινότητα με τη χρήση της τεχνολογίας. Τα μέσα αυτά υποστηρίζουν τη φροντίδα χρόνιων ασθενών και διευκολύνουν την ανταλλαγή πληροφοριών.

#### **4.3.9 Δημιουργία ιατρείων μνήμης στα διάφορα νοσοκομεία**

Τα εξειδικευμένα Ιατρεία Μνήμης συμβάλλουν στη διάγνωση και την αντιμετώπιση της νόσου. Τα ιατρεία μνήμης και άνοιας των δημόσιων νοσοκομείων, θα μπορούσαν να έχουν και τη δυνατότητα βραχυχρόνιας και μακροχρόνιας νοσηλείας ασθενών με άνοια, ώστε να παρακολουθείται επιμελέστερα η πορεία της ασθένειας, ενώ παράλληλα να εξυπηρετούνται και οι ερευνητικοί σκοποί.

#### **4.4 Διαφώτιση και πληροφόρηση του κοινού**

Στόχος της δράσης είναι η αύξηση της ευαισθητοποίησης του συνόλου της κοινωνίας ως προς την άνοια, αλλά και η διεύρυνση της ευαισθητοποίησης της κοινωνίας και των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά στην κατανόηση της

άνοιας, η οποία με τη σειρά της θα βοηθήσει στην αντιμετώπιση και του κοινωνικού στίγματος που συνδέεται με την άνοια.

Προς την κατεύθυνση αυτή θα πρέπει να ενημερώνεται το κοινό για τα οφέλη της πρόληψης της νόσου, της έγκαιρης διάγνωσης και θεραπείας της, καθώς και της μείωσης του κοινωνικού αποκλεισμού και των διακρίσεων. Αρωγός στην προσπάθεια αυτή θα αποτελέσει η αξιοποίηση των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης για την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του κοινού για θέματα όπως:

- η πρόληψη της νόσου
- η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης, αναγνώρισης και κατάλληλης διαχείρισης της άνοιας, ιδιαίτερα στα αρχικά στάδια
- η πρόληψη και η εξάλειψη του κοινωνικού στίγματος
- η εξοικείωση του κοινού με τη νόσο και τα προβλήματά της
- η ενθάρρυνση του κοινού για συμμετοχή σε εθελοντικές οργανώσεις στήριξης των ασθενών με άνοια, και
- η ενθάρρυνση του κοινού για συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα.

Πλάι στα ΜΜΕ για τη διαφώτιση του κοινού γύρω από την άνοια οφείλουν να σταθούν και τα σχολεία, τα πανεπιστήμια, ακόμη και ο στρατός, με οργανωμένες εκστρατείες διαφώτισης, διάφορες εκδηλώσεις, διαλέξεις και διανομή φυλλαδίων και άλλου εκπαιδευτικού υλικού.

Τέλος, οι εθελοντικές οργανώσεις, οι οποίες έχουν ως κύριο στόχο τους ακριβώς την ευαισθητοποίηση και διαφώτιση του κοινού, μπορούν να συμβάλουν ενεργά στη δράση αυτή με τη διοργάνωση διαφόρων δραστηριοτήτων. Για παράδειγμα, ο Σύνδεσμος Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer διοργανώνει ετήσια εκστρατεία διαφώτισης με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας της Νόσου Alzheimer (21<sup>η</sup> Σεπτεμβρίου). Επίσης, αξιοποιώντας διάφορες μορφές τέχνης ως εργαλεία κοινωνικής ευαισθητοποίησης, διοργανώνει κατά καιρούς εκθέσεις ζωγραφικής και θεατρικές παραστάσεις.

#### 4.5 Ανάμειξη της κοινότητας, των εθελοντών, των οικογενειών και των ασθενών

Η συμμετοχή των οργανωμένων συνόλων, της κοινότητας, των οικογενειών και των ασθενών στην ανάπτυξη πολιτικής είναι μείζονος σημασίας, και μάλιστα, πρέπει να συμμετέχουν σε όλα τα επίπεδα λήψης αποφάσεων. Η Εθνική Στρατηγική εισηγείται:

- την αναβάθμιση του ρόλου των εθελοντικών οργανώσεων, καθώς και την ενθάρρυνση πρωτοβουλιών ανάπτυξης προγραμμάτων στήριξης των οικογενειών και των ασθενών
- την οικονομική ενίσχυση των οργανώσεων αυτών για σκοπούς εφαρμογής προγραμμάτων, ενώ επισημαίνει ότι
- ο σχεδιασμός οποιονδήποτε προγραμμάτων οφείλει να λαμβάνει πάντοτε υπόψη τις θέσεις και τις ανάγκες των ασθενών, έτσι ώστε αυτά να σχεδιάζονται σύμφωνα με τις ανάγκες όπως καθορίζονται από τους ίδιους τους ασθενείς και όχι από τους επαγγελματίες υγείας.

Επιπρόσθετα, προτείνει τη δημιουργία ενός Κέντρου Εκπαίδευσης Εθελοντών, όπου επαγγελματίες υγείας θα εκπαιδεύουν άτομα ώστε να προσφέρουν κατ' οίκον φροντίδα σε ασθενείς με άνοια. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις είναι υψίστης σημασίας για την πρόληψη ή και τη διαχείριση καταστάσεων κρίσης, οι οποίες συχνά οδηγούν στην ιδρυματοποίηση των ασθενών, ενώ ταυτόχρονα επωφελούνται και οι ίδιοι ασθενείς και η οικογένειά τους από την ψυχολογική στήριξη που τους παρέχεται μέσω αυτών.

Προτείνεται επίσης η ανάπτυξη κοινωνικών δικτύων δομημένης αμοιβαίας υποστήριξης και πληροφόρησης σχετικά με την άνοια. Η δημιουργία και η συντήρηση τέτοιων δικτύων από ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους μπορεί να παρέχει άμεση υποστήριξη στους νέο-διαγνωσθέντες ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους. Επίσης, οι ασθενείς με άνοια και οι φροντιστές τους μπορούν να αναλάβουν ενεργό ρόλο στην ανάπτυξη και λειτουργία τοπικών υπηρεσιών για την άνοια. Η ανάπτυξη των τοπικών



δικτύων αμοιβαίας υποστήριξης και εκπαίδευσης, πέρα από την παροχή πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης, θα συντελέσει στη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης και στην προώθηση της αυτο-φροντίδας, ενώ επίσης θα αποτελέσει μια πηγή πληροφοριών για την καλύτερη λήψη αποφάσεων όσον αφορά τις τοπικές ανάγκες.

Τα δίκτυα στήριξης θα πρέπει να σχεδιάζονται ανάλογα με τις προτιμήσεις των χρηστών και των τοπικών απαιτήσεων. Θα πρέπει να αποσκοπούν στην επίτευξη αποτελεσμάτων, όπως την ευκαιρία να συζητούν τακτικά με άλλα άτομα με άνοια, να παίρνουν πληροφορίες, πρακτικές συμβουλές για την αντιμετώπιση της άνοιας, συναισθηματική υποστήριξη και μείωση της κοινωνικής απομόνωσης.

#### **4.6 Καθορισμός εθνικής πολιτικής, προγραμμάτων και νομοθεσίας**

Στην Κύπρο, το υφιστάμενο νομοθετικό πλαίσιο δεν καλύπτει την πολυπλοκότητα των νομικών προβλημάτων που συνοδεύουν ενίοτε το πρόβλημα της άνοιας, με αποτέλεσμα, τόσο οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους, να μένουν εκτεθειμένοι.

Επίσης, τα προγράμματα κοινωνικής ευημερίας και ωφελημάτων για τους ασθενείς με άνοια είναι περιορισμένα, με αποτέλεσμα πολλοί ασθενείς να εξαρτώνται αποκλειστικά από τις οικογένειές τους και τις οικονομικές τους δυνατότητες. Για το λόγο αυτό, η Εθνική Στρατηγική εισηγείται:

##### **4.6.1 Αναθεώρηση του Νομοθετικού πλαισίου**

Να κατοχυρωθούν τα δικαιώματα των ασθενών με άνοια με το κατάλληλο νομοθετικό πλαίσιο, το οποίο θα διασφαλίζει την ευθύνη του κράτους απέναντί τους για παροχή υπηρεσιών με σκοπό την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, τη φροντίδα, καθώς και, την ψυχοκοινωνική απασχόληση των ασθενών και την υποστήριξη των οικογενειών τους. Προς το σκοπό αυτό, καλούνται τα αρμόδια Υπουργεία και η Βουλή των Αντιπροσώπων να εργαστούν από κοινού και να υποστηρίξουν σθεναρά τις προτεινόμενες τροπολογίες.

Παράλληλα, το κράτος οφείλει να αυξήσει τις δαπάνες σε θέματα πρόληψης, διαφώτισης, θεραπείας, φροντίδας και έρευνας στον τομέα της άνοιας και να διαθέσει τα απαραίτητα κονδύλια για την υλοποίηση του Εθνικού Σχεδίου.

#### **4.6.2 Δημιουργία Γραφείου Επιτρόπου για την άνοια**

Η δημιουργία ενός θεσμού Επιτρόπου θα μπορούσε να συμβάλει στην προστασία και διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών με άνοια και των οικογενειών τους. Ιδιαίτερα ευαίσθητα θέματα αποτελούν η διαχείριση των περιουσιακών θεμάτων των ασθενών και οι εκφρασθείσες επιθυμίες τους.

#### **4.6.3 Εφαρμογή προγραμμάτων ποιοτικής βελτίωσης των υπηρεσιών**

Σε όλες τις βαθμίδες πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας και φροντίδας των ασθενών με άνοια οφείλει να δημιουργηθεί ένα σύστημα ελέγχου της ποιότητας. Και προτεραιότητα θα πρέπει να έχει η ανάπτυξη και χρήση δεικτών ποιότητας, με τη βοήθεια των οποίων θα γίνεται συνεχής παρακολούθηση των αποτελεσμάτων των υλοποιημένων προγραμμάτων, σύγκριση αυτών και αξιολόγηση για σκοπούς βελτίωσης.

#### **4.6.4 Δημιουργία νέων θέσεων εργασίας**

Καθίσταται αναγκαία η δημιουργία πολυθεματικών ομάδων διαχείρισης των ασθενών με άνοια. Η πολυδιάστατη φύση της νόσου και τα πολλαπλά προβλήματα που τη συνοδεύουν δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν από ένα επαγγελματία αλλά από ομάδα ειδικών με διαφορετική ειδικότητα αλλά και εξειδίκευση ο καθένας.

#### **4.7 Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας και ανάπτυξη ανθρώπινου δυναμικού**

Η εκπαίδευση και εξειδίκευση γιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, εργοθεραπευτών, φυσιοθεραπευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας θα συμβάλει στην πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και καλύτερη φροντίδα των ασθενών με άνοια.

Η ειδική εκπαίδευση για την άνοια με τη μορφή επαγγελματικής κατάρτισης και επιμόρφωσης των παθολόγων, γενικών γιατρών, ψυχιάτρων και νευρολόγων, και όλων των επαγγελματιών Υγείας, θα γίνεται από ειδικά πιστοποιημένα Κέντρα, τα οποία θα συγκροτήσουν και ειδικό ακαδημαϊκό μεταπτυχιακό (Master) πρόγραμμα εκπαίδευσης στην «Άνοια και Γεροντολογία» για Επαγγελματίες Υγείας και Κοινωνικούς Επιστήμονες.

Σε επίπεδο συνεδρίων, οι επαγγελματίες υγείας παρακολουθούν συνέδρια στην Κύπρο και στο εξωτερικό, όποτε αυτό είναι εφικτό. Το γεγονός αυτό οφείλει να ενισχυθεί με την ανάληψη εκ μέρους των αρμοδίων στην Κύπρο της διοργάνωσης και άλλων συνεδρίων, διεθνούς εμβέλειας, όπως τα 2 που έχουν ήδη διοργανωθεί, το ένα με πρωτοβουλία του Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer. Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να εξειδικευθούν στη φροντίδα ασθενών με άνοια με επισκέψεις σε εξειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού, μέσω υποτροφιών μικρής διάρκειας, καθώς και, με παρακολούθηση ανάλογων εκπαιδευτικών προγραμμάτων στην Κύπρο με προσκεκλημένους ντόπιους και ξένους ομιλητές.

Ταυτόχρονα, να ενισχυθεί η εκπαίδευση των φοιτητών της νοσηλευτικής, και άλλων συναφών σπουδών, σε προπτυχιακό επίπεδο, έτσι ώστε να αυξηθεί η γνώση και η ευαισθητοποίηση των μελλοντικών επαγγελματιών υγείας σε θέματα άνοιας. Εισήγηση είναι να ενταχθεί η «άνοια» στην πολυδιάστατη μορφή του ως ξεχωριστό μάθημα επιλογής στα Πανεπιστημιακά Ιδρύματα.

#### 4.8 Διασύνδεση με άλλους τομείς

Η ανάπτυξη εργασιακών προγραμμάτων για άτομα με πρώιμη άνοια θα βοηθήσει αυτά να συνεχίζουν να εργάζονται, παραμένοντας με τον τρόπο αυτό ως παραγωγικά μέλη της κοινωνίας.

Οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών χρειάζονται, επίσης, ειδικές διευκολύνσεις στην εργασία τους, προκειμένου να μπορούν να συνεχίζουν το λειτουργικό τους έργο τους, αυτό της φροντίδας, όπως μειωμένο ωράριο εργασίας, άδειες για σκοπούς επείγουσας φροντίδας ή και ειδικά επιδόματα

φροντίδας. Ειδικά για αυτούς που αναγκάζονται να σταματήσουν την εργασία τους για να φροντίσουν τον άρρωστο συγγενή τους, να υιοθετηθεί ειδικό καθεστώς το οποίο να προβλέπει την επιστροφή τους στην εργασία τους όταν δύνανται.

#### 4.9 Παρακολούθηση της υγείας στην κοινότητα

Η αποτελεσματικότητα των οποιονδήποτε προγραμμάτων πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας, φροντίδας, στήριξης και έρευνας υιοθετηθούν και υλοποιηθούν στην Κύπρο για την αντιμετώπιση της άνοιας, οφείλει να παρακολουθείται για σκοπούς αξιολόγησης και βελτίωσης. Για τον σκοπό αυτό, είναι αναγκαία η επιτήρηση της λειτουργίας των προγραμμάτων αυτών μέσω ανάπτυξης προηγμένων συστημάτων παρακολούθησης.

#### 4.10 Ενίσχυση και προώθηση της έρευνας στην Κύπρο

Οι ανάγκες που προκύπτουν από την ελλιπή αντιμετώπιση της άνοιας στην Κύπρο σήμερα, και καθώς αυτή θα αποτελεί πολύ σύντομα πρόβλημα δημόσιας υγείας, προβάλλουν αβίαστα την ανάγκη δημιουργίας μίας νέας γενιάς ακαδημαϊκών ερευνητών, η οποία θα διερευνήσει το πρόβλημα της άνοιας στην Κύπρο σε όλες του τις διαστάσεις (ιατρική, κοινωνική, οικονομική, ψυχολογική), με σκοπό να εντοπίσει τις δυσκολίες των ασθενών και να εισηγηθεί μέτρα ολοκληρωμένης αντιμετώπισης αυτών.

Η έρευνα γύρω από την άνοια δεν έχει προωθηθεί ακόμη στην Κύπρο, ενώ τα πανεπιστήμια –κρατικά και ιδιωτικά- το Ίδρυμα Προώθησης Έρευνας και το Ινστιτούτο Γενετικής και Νευρολογίας Κύπρου θα μπορούσαν να συμβάλουν προς το σκοπό αυτό, είτε με τη διεξαγωγή ερευνών σε εθνική κλίμακα, είτε με τη συμμετοχή σε διεθνή ερευνητικά προγράμματα. Παράλληλα, η δημιουργία ενός φορέα ανταλλαγής δεδομένων και πληροφοριών σε σχέση με την έρευνα γύρω από την άνοια, θα συμβάλει στην προώθηση της επιστημονικής ανάπτυξης στην Κύπρο.

Προς τον σκοπό αυτό, ιδιαίτερα χρήσιμη είναι και η συμβολή των εθελοντικών οργανώσεων, τόσο για σκοπούς διάγνωσης αναγκών και συλλογής δεδομένων, όσο και για τη διάχυση των αποτελεσμάτων των ερευνών. Ήδη ο Σύνδεσμος Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer συνεργάζεται με κρατικά και ιδιωτικά πανεπιστήμια για τη διεξαγωγή κάποιων ερευνών.

Όλα αυτά, όμως, για να είναι εφικτά, χρειάζονται την οικονομική ενίσχυση του κράτους. Συνεπώς, ο κρατικός προϋπολογισμός καλείται να ενισχύσει με οικονομικά κονδύλια όλα τα «ιδρύματα μελέτης και δημιουργίας γνώσης» - κρατικά, ιδιωτικά, εθελοντικές πρωτοβουλίες- για τη διερεύνηση της άνοιας στο σύνολό της.

#### **4.11 Ενίσχυση του εθελοντισμού**

Δεδομένης της αναντίρρητα άριστης συνεργασίας μεταξύ Υπουργείου Υγείας, Πολυθεματικής Επιτροπής για τη Νόσο Alzheimer και εθελοντισμού, και ειδικότερα του Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer, καθώς και των πολλαπλών ωφελειών που προκύπτουν από αυτή τη συνεργασία, εισηγείται την περαιτέρω κρατική ενίσχυση του θεσμού του εθελοντισμού σε παγκύπρια βάση.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5**

### **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ**

#### **5.1 Συμπεράσματα**

Στην παρούσα φάση η Κύπρος δεν είναι σε θέση να προσφέρει ολοκληρωμένες υπηρεσίες για την άνοια. Η ταλαιπωρία των ασθενών, η αδυναμία να αξιοποιηθεί το υφιστάμενο ανθρώπινο δυναμικό, η περιορισμένη έρευνα γύρω από την άνοια, η έλλειψη συστήματος ποιοτικού ελέγχου, συντονισμένων προγραμμάτων πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης, καθώς επίσης, και αξιόπιστων στατιστικών στοιχείων, είναι μερικές από τις αδυναμίες του υφιστάμενου συστήματος.

Παράλληλα, οι πιέσεις από τα οργανωμένα σύνολα γίνονται όλο και πιο έντονες και αυτό εμπερικλείει τον κίνδυνο να εξαναγκασθεί η Πολιτεία να λάβει αποσπασματικά, και πιθανώς, μη αναγκαία ή και λανθασμένα μέτρα, τα οποία θα αυξάνουν το κόστος χωρίς να βοηθούν ουσιαστικά τους ασθενείς.

Το Στρατηγικό Σχέδιο αποτελεί μια μοναδική ευκαιρία σφαιρικής προσέγγισης της νόσου της άνοιας για υπέρβαση των υφιστάμενων αντιξοοτήτων, συντονισμού και αξιοποίησης του ιδιωτικού και δημόσιου τομέα. Η προσπάθεια δημιουργίας ενός συνεργαζόμενου αλλά και ανταγωνιστικού περιβάλλοντος είναι ένδειξη πολιτισμού και σεβασμού των δικαιωμάτων του ασθενούς και συνάδει πλήρως με το πνεύμα της εποχής.

Η ανάπτυξη ολοκληρωμένων υπηρεσιών για την άνοια αποτελεί μεγάλη πρόκληση για μια μικρή χώρα όπως η Κύπρος. Πρέπει να γίνει κατανοητό και σεβαστό ότι η ολοκληρωμένη και υψηλού επιπέδου φροντίδα των ασθενών με άνοια στην Κύπρο θα διασφαλιστεί μόνο μέσα από ένα καλά σχεδιασμένο σύστημα. Απαραίτητη προϋπόθεση για να επιτευχθούν οι υψηλοί αυτοί στόχοι είναι η άρτια οργάνωση και συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων.

## 5.2 Εισηγήσεις

### 5.2.1 Επιτροπή Διαχείρισης της Άνοιας

Προτείνεται η δημιουργία αυτόνομης Επιτροπής Διαχείρισης της Άνοιας, κάτω από την εποπτεία του Υπουργείου Υγείας, με τις ακόλουθες αρμοδιότητες:

- ετοιμασία της απαραίτητης νομοθεσίας σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας
- συντονισμός των υπηρεσιών φροντίδας προς τους ασθενείς με άνοιας και εφαρμογή προγραμμάτων ποιοτικού ελέγχου
- προώθηση της συνεχούς επιμόρφωσης του ανθρώπινου δυναμικού
- ευθύνη για το στρατηγικό σχεδιασμό της έρευνας, ο οποίος θα διασφαλίζει ότι δεν γίνεται αναδιπλασιασμός και ότι τα ερευνητικά προγράμματα θα αποδίδουν το μέγιστο δυνατό όφελος για την Κύπρο, καθώς και,
- ενημέρωση του κοινού γύρω από θέματα που αφορούν στην άνοια και προβολή των αποτελεσμάτων της έρευνας με τρόπο κατανοητό προς το κοινό.

Για να πετύχει στην αποστολή της η Επιτροπή Διαχείρισης της Άνοιας θα πρέπει να είναι σε θέση να παρακολουθεί διαρκώς τις εξελίξεις γύρω από την άνοια, να τις αναλύει και να τις αποκρυσταλλώνει, να σχεδιάζει και να προωθεί προγράμματα, να μελετά και να αναλύει τις ανάγκες και τα αιτήματα των οργανωμένων συνόλων των ασθενών, να βρίσκει πόρους και να τους διαχειρίζεται σωστά.

Λόγω του εύρους και της πολυπλοκότητας των αρμοδιοτήτων, η σύνθεση της εν λόγω Επιτροπής θα πρέπει να περιλαμβάνει ειδικούς σε θέματα άνοιας και τεχνοκράτες στους τομείς της δημόσιας υγείας, οικονομίας, και διοίκησης. Ταυτόχρονα, το πνεύμα της εποχής επιβάλλει και τη συμμετοχή εκπροσώπων των ασθενών ως ισότιμων μελών.

Είναι αυτονόητο ότι πρέπει να διασφαλίζεται ότι τα μέλη μιας τέτοιας Επιτροπής, τα οποία θα ασκούν εξουσία, ΔΕΝ πρέπει να προωθούν τα δικά τους συμφέροντα ή τρίτων. Παράλληλα, θα πρέπει να υπάρχουν υποεπιτροπές από όλες τις ειδικότητες και όλες τις οργανώσεις ώστε να μεταβιβάζονται στην Επιτροπή όλα τα προβλήματα. Για σκοπούς εύρυθμης λειτουργίας της Επιτροπής θα πρέπει να οργανωθεί Γραμματεία η οποία θα παραλαμβάνει και θα αξιολογεί τις εισηγήσεις των υποεπιτροπών και θα τις προωθεί στην Επιτροπή Διαχείρισης. Η Επιτροπή Διαχείρισης ενδεικτικά θα μπορούσε να αποτελείται από δεκατρία (13) μέλη ως

1. Πρόεδρος (Διορισμός από τον Υπουργό Υγείας)
2. Εκπρόσωπος Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας
3. Εκπρόσωπος Ψυχιατρικής Εταιρείας Κύπρου
4. Νευρολόγος (Ινστιτούτο Γενετικής και Νευρολογίας Κύπρου)
5. Εκπρόσωπος Νευρολογικής Εταιρείας Κύπρου
6. Εκπρόσωπος Ιατρικών Υπηρεσιών και Υπηρεσιών Δημόσιας Υγείας
7. Εκπρόσωπος Νοσηλευτικών Υπηρεσιών Υπουργείου Υγείας
8. Εκπρόσωπος Συλλόγου Φυσιοθεραπευτών Κύπρου
9. Εκπρόσωπος Συλλόγου Εργοθεραπευτών Κύπρου
10. Εκπρόσωπος Νοσηλευτικής Σχολής ΤΕΠΑΚ
11. Εκπρόσωπος Συνδέσμου Ψυχολόγων Κύπρου
12. Εκπρόσωπος Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων με τη νόσο Alzheimer
13. Ασθενής με τη νόσο Alzheimer

### **5.2.2 Η αναμενόμενη εφαρμογή του ΓεΣΥ και οι πιθανές επιπτώσεις**

Με την αναμενόμενη εισαγωγή του ΓεΣΥ στην Κύπρο η οργάνωση και η διοίκηση όλων των υπηρεσιών υγείας θα τεθεί πάνω σε νέα βάση και αυτό θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη στο σχεδιασμό της πολιτικής για την ετοιμασία της στρατηγικής για την αντιμετώπιση της άνοιας.

Με την εφαρμογή του ΓεΣΥ το κράτος θα παύσει να επιδοτεί τη λειτουργία των κρατικών νοσοκομείων και το Ινστιτούτο Γενετικής και Νευρολογίας Κύπρου. Τα κρατικά νοσοκομεία θα αυτονομηθούν και η επιβίωσή τους θα εξαρτάται



πλέον από την πώληση υπηρεσιών υγείας. Οι ασθενείς θα έχουν δικαίωμα ελεύθερης επιλογής του γιατρού, της κλινικής ή του νοσοκομείου μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού τομέα. Ο ανταγωνισμός μεταξύ των δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων και κλινικών αναμένεται να είναι οξύς, κάτι που είναι θεμιτό και θα βοηθήσει στην αναβάθμιση των υπηρεσιών υγείας. Εάν το κράτος δεν αναβαθμίσει τις κρατικές υπηρεσίες υγείας τότε αυτές θα υποβαθμιστούν με το ενδεχόμενο να διαλυθούν.

### **5.2.3 Τα επόμενα βήματα**

Η υλοποίηση της στρατηγικής για την άνοια δεν είναι εύκολο εγχείρημα και θα πρέπει να θεωρείται αναπόσπαστο μέρος της έκθεσης αυτής. Μέσα σε τρεις μήνες από την έγκριση της έκθεσης αυτής θα πρέπει να γίνουν τα πιο κάτω:

1. διορισμός της Επιτροπής Διαχείρισης της Άνοιας με τη σύνθεση που θα αποφασίσει ο Υπουργός Υγείας, λαμβάνοντας υπόψη και τις εισηγήσεις που περιλαμβάνονται στην έκθεση αυτή.
2. Έργο της Επιτροπής Διαχείρισης της Άνοιας θα είναι η υλοποίηση της στρατηγικής.
3. Το Υπουργείο Υγείας σε συνεργασία με την Επιτροπή Διαχείρισης της Άνοιας να προχωρήσουν άμεσα στην ετοιμασία του απαραίτητου νομικού πλαισίου για την υλοποίηση της στρατηγικής σε συνεργασία με την νομική υπηρεσία.
4. Το Υπουργείο Οικονομικών να εξεύρει τις αναγκαίες πιστώσεις για την υλοποίηση των πιο πάνω.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Alzheimer Europe, Strategic Plan 2006-2010. Alzheimer's Association Strategic Plan FY12-FY14, [http://www.alz.org/national/documents/report\\_strategicplan\\_short.pdf](http://www.alz.org/national/documents/report_strategicplan_short.pdf)

A National Alzheimer's Strategic Plan: The Report of the Alzheimer's Strategic Group, 2009, USA, [http://www.alz.org/documents/national/report\\_ASG\\_alzplan.pdf](http://www.alz.org/documents/national/report_ASG_alzplan.pdf)

Almberg B., Grafstrom M., Winbland B.(1997)Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.

Bradley W., Daroff R., Fenichel G., Marsden C.D. (2000). *Neurology in Clinical Practice*, Third Edition, volume II, Butterworth, Heinemann

Colvez A., Joel M.E., Ponton-Sanchez A., Royer A.C. (2002) health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers. Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 60 219-233

Clyburn L., Stones M., Hadjistavropoulos T., Tuokko H (2000) Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES* 2000, Vol.55B,No.1, S2-S13.

Coen R, O'Boyle C, Coakley D et al (2002): Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dem Geriatr Cogn Disord* 13:164-170.

DiBartolo M. (2000). Caregiver burden: Instruments, challenges, and nursing implications for individuals of Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, Thorofare; vol.26, 6.

DiBartolo MC, Soeken KL (2003).Appraisal, coping, hardiness, and self-perceived health in community-dwelling spouse caregivers of persons with dementia *Res Nurs Health*. Dec;26(6):445-58.

George L.K., Gwyther L.P (1986). Caregiver wellbeing: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.

Hills G.A.(1998) Care givers of the elderly: hidden patients and health team members. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 14, 1-8.

Μεντενόπουλος Γ., Μπουράς Κ.(2002). Η νόσος του Alzheimer. Γ έκδοση, *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. (2007) Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*, 58(5), 446-57.

Papastavrou, E., Tsangari, H., Kalokerinou, A., Papacostas S., Sourtzi, P. (2009) GENDER ISSUES IN CARING FOR DEMENTED RELATIVES. *Health Science Journal* 3(1), 41-53.

Papastavrou E., Tsangari H., Karayiannis G., Papacostas S., Efstathiou G., Sourtzi P.(2011). Caring and coping: The Dementia caregivers. *Aging and Mental Health*, vol. 15, Number 6, August 2011

Schulz R., Martire L (2004). Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*; May/Jun 12,3; p.240-249

Zarit, S.H., Zarit, J.M. (1982) Familie under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19, 461-471.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (Eds). (2006). *Mental disorders in older adults* (2nd ed.). New York: Guilford

WHO (2009) World Health Statistics 2009. In *WHO Library Cataloguing-in-Publication Data* (Organization, W. H. ed. Geneva.