



FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CARE-
GIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΟΔΗΓΟΣ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Αυτός ο οδηγός αναπτύχθηκε ως Πνευματικό Αποτέλεσμα 1 (Intellectual Output 1) στη στρατηγική εταιρική σχέση Erasmus + «Οικογενειακή Υποστήριξη Φροντιστών - Στρατηγικές και εργαλεία για την προώθηση της ψυχικής και συναισθηματικής υγείας των φροντιστών», Αριθμός έργου: 2018-1-AT01-KA204-039210

Επικεφαλής συνεργάτης: Τμήμα Ψυχιατρικής και Ψυχολογικής Ιατρικής, Ιατρικό Πανεπιστήμιο Ριτζέκα

Με συνεισφορές από:

Σχολή School of Allied Health Technologies, Instituto Politécnico do Porto

Health Promotion Research Centre at the National University of Ireland

INTEGRA Institute for Development of Human Potentials

ECC Association for Interdisciplinary Education and Consulting



Με συγχρηματοδότηση από το πρόγραμμα «Erasmus+» της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Αυτό το έργο χρηματοδοτήθηκε με την υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Αυτή η δημοσίευση αντικατοπτρίζει τις απόψεις μόνο του συγγραφέα και η Επιτροπή δεν μπορεί να θεωρηθεί υπεύθυνη για οποιαδήποτε χρήση των πληροφοριών που περιέχονται σε αυτήν.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
1. ΑΝΟΙΑ	3
1.1 Τι Είναι η Ανοια;	3
1.2 Αρχικά Σημαδια και Συμπτώματα: Είναι Σημαδια Αλτσχάιμερ ή Γηρατειών;	5
1.3 Αναμενομενες Συμπεριφορες	7
1.4 Δυνατοτητες Θεραπειας	8
1.5 Ανησυχιες Σχετικα με την Ανοια	9
1.6 Τι μπορει να γινει;	10
2. ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ	15
2.1 Τι Είναι η Καταχρηση Ουσιων;	15
2.2 Αναμενομενες Συμπεριφορες	16
2.3 Ανησυχιες του Φροντιστη Σχετικα με την Καταχρηση Ουσιων	18
2.4 Τι Μπορεί να Γινει;	20
3. ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΙΑ ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΨΥΧΩΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	25
3.1 Τι είναι η Σχιζοφρενεια και Αλλες Ψυχωτικες Διαταραχες	25
3.2 Δυνατοτητες Θεραπειας	28
3.3 Ανησυχιες Σχετικα με τη Σχιζοφρενεια	29
3.4 Αναμενομενες Συμπεριφορες	30
3.5 Τι Μπορει να Γινει;	32
4. ΚΟΙΝΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ	35
4.1 Τι είναι οι Κοινες Διαταραχες Διαθεσησ;	35
4.2 Αναμενομενες Συμπεριφορες	37





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

4.3	Ανησυχίες του Οικογενειακού Φροντιστή	40
4.4	Συμβουλές για τους Οικογενειακούς Φροντιστές.....	45
5	ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	49
5.1	Τι είναι η Διανοητική Αναπηρία	49
5.2	Συνήθειες Συμπεριφορές Ατομών με Διανοητική Αναπηρία.....	50
5.3	Ανησυχίες του Φροντιστή	50
5.4	Στρατηγικές για τον Ασθενή/Άσκησης για τον Φροντιστή	52
6	ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΛΛΕΙΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ ΚΑΙ ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ (ΔΕΠΥ).....	57
6.1	Τι είναι η ΔΕΠΥ;	57
6.2	Αναμενόμενες Συμπεριφορές	57
6.3	Θεραπεία	58
6.4	Ανησυχίες του Φροντιστή	60
6.5	Στρατηγικές για τον Ασθενή και τον Φροντιστή	62
7	ΑΥΤΙΣΜΟΣ.....	67
7.1	Τι είναι ο Αυτισμός;	67
7.2	Αναμενόμενες Συμπεριφορές.....	67
7.3	Ανησυχίες του Φροντιστή	68
7.4	Στρατηγικές για τον Ασθενή	71
8	ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	78
8.1	Τι είναι οι Διατροφικές Διαταραχές;	78
8.2	Αναμενόμενες Συμπεριφορές	80
8.3	Ανησυχητικά Σημάδια Διατροφικών Διαταραχών.....	81





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

8.4	Θεραπεία	83
8.5	Τι Μπορεί να Γίνει	84
9	ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ.....	92
9.1	Τι είναι η Διαταραχή Μετατραυματικού Στρες;	92
9.2	Αναμενόμενες Συμπεριφορές	93
9.3	Ανησυχίες του Φροντιστή	95
9.4	Εισηγήσεις για τους Φροντιστές.....	96
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	103
	Βιβλιογραφία - Άνοια	103
	Βιβλιογραφία – Καταχρηση ουσιών	105
	Βιβλιογραφία - Σχιζοφρένεια	106
	Βιβλιογραφία – Διαταρχη διαθεσης.....	107
	Βιβλιογραφία – Διανοητικη αναπηρια	108
	Βιβλιογραφία - ΔΕΠΥ	109
	Βιβλιογραφία - Αυτισμος	110
	Βιβλιογραφία – Διατροφικες διαταρχες	111
	Βιβλιογραφία - Διαταραχη μετατραυματικου στρες	113





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι οικογενειακοί φροντιστές παίζουν κεντρικό ρόλο στη φροντίδα ατόμων με σοβαρή ψυχική ασθένεια. Αυτό είναι ένα σημαντικό γεγονός και το αποτέλεσμα είναι ότι η πλειονότητα των φροντιστών ζουν με την ασθένεια των προσβεβλημένων 24 ώρες τη ημέρα, κάθε μέρα του έτους.

Η έρευνα δείχνει ότι τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με χρόνιες ή αναπηρίες ψυχικές παθήσεις κινδυνεύουν. Για τους φροντιστές προκύπτουν συναισθηματικά, ψυχικά και σωματικά προβλήματα υγείας από περίπλοκες καταστάσεις φροντίδας προς αδύναμους ή ανάπηρους συγγενείς.

Ως απάντηση σε αυτήν την κατάσταση, το έργο μας σκοπεύει να ενδυναμώσει τα μέλη της οικογένειας ως φροντιστές και να τους δώσει πρόσβαση όχι μόνο σε σχετικές ιατρικές πληροφορίες, αλλά και σε ψυχολογική υποστήριξη για τις δικές τους ανάγκες.

Αυτός ο οδηγός παρέχει το συμπλήρωμα του Ενημερωτικού Πακέτου που είναι διαθέσιμο στο Διαδίκτυο (<https://www.family-caregiver-support.eu>). Στην ηλεκτρονική πλατφόρμα, οι ενδιαφερόμενοι αναγνώστες θα βρουν ενότητες με πληροφορίες για τις ακόλουθες εννέα ψυχικές διαταραχές:

- Άνοια
- Κατάχρηση ουσιών
- Σχιζοφρένεια
- Συχνές διαταραχές της διάθεσης
- Διανοητική αναπηρία
- Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ADHD)
- Αυτισμός
- Διατροφικές διαταραχές
- Διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD)

Κάθε Ενότητα περιέχει διάφορα Μέρη που καλύπτουν πτυχές της φροντίδας σχετικά με την κατανόηση της αντίστοιχης διαταραχής, τις ανησυχίες του φροντιστή, τον ρόλο της διατροφής, τις δραστηριότητες υποστήριξης και ενδυνάμωσης του φροντιστή και τις δραστηριότητες για το άτομο που λαμβάνει τη φροντίδα.

Αυτός ο Οδηγός παρέχει βασικές πληροφορίες για κάθε διαταραχή, εξηγεί ποια συμπεριφορά του ασθενούς μπορεί να αναμένεται, επικεντρώνεται σε ανησυχίες που μπορεί να έχει ο φροντιστής και παρουσιάζει στρατηγικές για το τι μπορεί να γίνει και πώς να αντιμετωπίσει αυτή τη διαταραχή.

Ελπίζουμε ότι αυτός ο Οδηγός και το Resource Pack θα βοηθήσουν και να ενδυναμώσουν τους οικογενειακούς φροντιστές στα απαιτητικά τους καθήκοντα.

Würnitz, Απρίλιος 2020

Wolfgang Eisenreich, Συντονιστής Έργου





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ANOIA





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

1. ANOIA

Συντάχθηκε από το School of Allied Health Technologies, Instituto Politécnico do Porto

1.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΑΝΟΙΑ;

Η άνοια είναι η κλινική έκφραση πολλών παθολογικών οντοτήτων. Ορίζεται ως μια πολύπλοκη διαδικασία που περιλαμβάνει μια αλληλεπίδραση μεταξύ συγκεκριμένων μοριακών οδών που επηρεάζουν τις κυτταρικές λειτουργίες, οδηγώντας σε απώλεια συναπτικών δεσμών, κυτταρικό θάνατο, φλεγμονή και διακοπή λειτουργικών δικτύων που βασίζονται σε γνωστικές λειτουργίες, προσωπικότητα, συμπεριφορά και αισθητήριους κινητήρες, με αποτέλεσμα την απώλεια ατομικής αυτονομίας. Η γήρανση είναι ο πιο ισχυρός παράγοντας κινδύνου για άνοια. Η επίπτωση και ο επιπολασμός της αυξάνονται εκθετικά με την ηλικία, όπου περισσότερο από το 90% των άνοιας εμφανίζονται μετά την ηλικία των 65 ετών. Ωστόσο, υπάρχουν και άλλοι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες (π.χ. χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο ή η απόδοση χαμηλής διέγερσης της εργασίας / επαγγελματικών δραστηριοτήτων), οι οποίοι μπορεί να αυξηθούν η προδιάθεση για την ανάπτυξη του συνδρόμου.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η νόσος του Αλτσχάιμερ (AD) θεωρήθηκε η 5η συχνότερη αιτία θανάτου. Το 2015, η Έκθεση World Alzheimer, μια ολοκληρωμένη μετα-ανάλυση των μελετών για τον πληθυσμό, υπολόγισε ότι 46,8 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως ζουν με άνοια και ο αριθμός αυτός αναμένεται να φθάσει τα 131,5 εκατομμύρια έως το 2050.

Οι άνοιες ταξινομούνται με βάση τις υποκείμενες παθολογίες τους, οι οποίες ορίζονται ευρέως από τη συσσώρευση ανώμαλων συσσωματωμάτων πρωτεΐνης σε νευρώνες, καθώς και στο εξωκυτταρικό διαμέρισμα, σε ευάλωτες περιοχές του εγκεφάλου. Επιπλέον, οι άνοιες μπορεί να είναι δύσκολο να διαγνωστούν κλινικά λόγω των πολυπαραγοντικών αιτιών, των αλληλεπικαλυπτόμενων συμπτωμάτων και της ποικιλίας εκφυλιστικών παθολογιών, με αποτέλεσμα ασυνεπή κλινική παρουσίαση και διαγνωστικές προκλήσεις. Εκτιμάται ότι οι εκφυλιστικές άνοιες αντιστοιχούν στο 80% των πιο συνηθισμένων κλινικών παθήσεων, η άνοια Lewy Body και η μετωπική άνοια είναι οι πιο συνηθισμένοι υπότυποι.

Η άνοια δεν είναι μία ασθένεια. Είναι ένας γενικός όρος - όπως καρδιακές παθήσεις - που καλύπτει ένα ευρύ φάσμα συγκεκριμένων ιατρικών παθήσεων, συμπεριλαμβανομένης της νόσου του Αλτσχάιμερ. Διαταραχές που ομαδοποιούνται με τον γενικό όρο «άνοια» προκαλούνται από μη φυσιολογικές αλλαγές στον εγκέφαλο. Αυτές οι αλλαγές προκαλούν μείωση των δεξιοτήτων σκέψης, γνωστές και ως γνωστικές ικανότητες, αρκετά σοβαρές για να επηρεάσουν την καθημερινή ζωή και την ανεξάρτητη λειτουργία. Επηρεάζουν επίσης τη συμπεριφορά, τα συναισθήματα και τις σχέσεις.

Η νόσος του Αλτσχάιμερ αντιπροσωπεύει το 60 έως 80 τοις εκατό των περιπτώσεων. Η αγγειακή άνοια, η οποία εμφανίζεται λόγω μικροσκοπικής αιμορραγίας και απόφραξης των αιμοφόρων





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

αγγείων στον εγκέφαλο, είναι η δεύτερη πιο κοινή αιτία άνοιας. Αλλά υπάρχουν πολλές άλλες καταστάσεις που μπορούν να προκαλέσουν συμπτώματα άνοιας, συμπεριλαμβανομένων ορισμένων που είναι αναστρέψιμες, όπως προβλήματα θυρεοειδούς και ανεπάρκειες βιταμινών.

Η άνοια συχνά αναφέρεται λανθασμένα ως «γεροντική άνοια», η οποία αντικατοπτρίζει την προηγουμένως διαδεδομένη αλλά λανθασμένη πεποίθηση ότι η σοβαρή ψυχική παρακμή είναι ένα φυσιολογικό μέρος της γήρανσης.

Τα συμπτώματα της άνοιας μπορεί να διαφέρουν πολύ. Τα παραδείγματα περιλαμβάνουν:

- Προβλήματα με βραχυπρόθεσμη μνήμη.
- Ευθύνη φύλαξης τσάντας ή πορτοφολιού.
- Πληρωμή λογαριασμών.
- Σχεδιασμός και προετοιμασία γευμάτων.
- Απομνημόνευση ραντεβού.
- Περιπλανήσεις στη γειτονιά.

Πολλές άνοιες είναι προοδευτικές, που σημαίνει ότι τα συμπτώματα ξεκινούν αργά και σταδιακά χειροτερεύουν. Εάν εσείς, ή κάποιος που γνωρίζετε, αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη μνήμη ή άλλες αλλαγές στις δεξιότητες σκέψης, μην τις αγνοείτε. Επισκεφτείτε έναν γιατρό σύντομα για να προσδιορίσετε την αιτία. Η επαγγελματική αξιολόγηση μπορεί να ανιχνεύσει μια θεραπεύσιμη κατάσταση.

1.1.1 ΣΤΑΔΙΑ ΑΝΟΙΑΣ

Η άνοια επηρεάζει κάθε άτομο με διαφορετικό τρόπο, ανάλογα με τον αντίκτυπο της νόσου και την προσωπικότητα του ατόμου πριν αρρωστήσει. Τα σημεία και τα συμπτώματα που συνδέονται με την άνοια μπορούν να γίνουν κατανοητά σε τρία στάδια.

Αρχικό στάδιο: Το πρώτο στάδιο της άνοιας συχνά παραβλέπεται, επειδή η έναρξη είναι σταδιακή. Τα κοινά συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- Ελαφριά αμνησία
- Χάσιμο της σημασίας του χρόνου.
- Χάσιμο σε γνωστά μέρη.

Μεσαίο στάδιο: Καθώς η άνοια εξελίσσεται στο μεσαίο στάδιο, τα σημεία και τα συμπτώματα γίνονται σαφέστερα και πιο περιοριστικά. Αυτά περιλαμβάνουν:

- Απώλεια μνήμης για τα πρόσφατα γεγονότα και τα ονόματα των ανθρώπων.
- Χάσιμο στο σπίτι.
- Αυξανόμενη δυσκολία στην επικοινωνία.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Ανάγκη βοήθειας με προσωπική φροντίδα.
- Βίωμα αλλαγών συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένης της περιπλάνησης και των επαναλαμβανόμενων ερωτήσεων.

Τελικό στάδιο: Το τελευταίο στάδιο της άνοιας είναι ένα στάδιο σχεδόν απόλυτης εξάρτησης και αδράνειας. Οι διαταραχές της μνήμης είναι σοβαρές και τα φυσικά σημεία και συμπτώματα γίνονται πιο εμφανή. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- Άγνοια χρόνου και τον τόπου.
- Δυσκολίες στην αναγνώριση συγγενών και φίλων.
- Αυξανόμενη ανάγκη για υποβοηθούμενη αυτο-φροντίδα.
- Δυσκολία στο περπάτημα.
- Βιώνοντας αλλαγές συμπεριφοράς που μπορεί να κλιμακωθούν και να περιλαμβάνουν επιθετικότητα.

1.2 ΑΡΧΙΚΑ ΣΗΜΑΔΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ: ΕΙΝΑΙ ΣΗΜΑΔΙΑ ΑΛΤΣΧΑΙΜΕΡ Η ΓΗΡΑΤΕΙΩΝ;

Η απώλεια μνήμης που διαταράσσει την καθημερινή ζωή μπορεί να είναι σύμπτωμα Αλτσχάιμερ ή άλλης άνοιας. Το Αλτσχάιμερ είναι μια εγκεφαλική νόσος που προκαλεί αργή μείωση των δεξιοτήτων μνήμης, σκέψης και συλλογισμού. Υπάρχουν προειδοποιητικά σημάδια και συμπτώματα. Εάν παρατηρήσετε κάποιο από αυτά, μην τα αγνοήσετε. Προγραμματίστε ένα ραντεβού με το γιατρό σας. Αλλά μην πανικοβληθείτε! Ίσως είναι απλώς μικρές αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία!

Απώλεια μνήμης που διαταράσσει την καθημερινή ζωή	Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:
Ένα από τα πιο συνηθισμένα σημάδια της νόσου Αλτσχάιμερ, ειδικά στο αρχικό στάδιο, είναι να ξεχνάμε πρόσφατες πληροφορίες. Άλλα περιλαμβάνουν: να ξεχνάμε σημαντικές ημερομηνίες ή συμβάντα, να ρωτάμε τις ίδιες ερωτήσεις ξανά και ξανά, να έχουμε όλο και περισσότερο την ανάγκη να βασιζόμαστε σε βοηθήματα μνήμης (π.χ. σημειώσεις υπενθύμισης ή ηλεκτρονικές συσκευές) ή στα μέλη της οικογένειας μας για πράγματα που χειριζόμασταν μόνοι μας.	Μερικές φορές ξεχνάμε ονόματα ή ραντεβού αλλά τα θυμόμαστε αργότερα.
Προκλήσεις στο σχεδιασμό ή την επίλυση προβλημάτων	Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:
Μερικοί άνθρωποι που ζουν με άνοια μπορεί να παρουσιάσουν αλλαγές στην ικανότητά τους να αναπτύξουν και να ακολουθήσουν ένα σχέδιο ή να εργαστούν με άτομα. Μπορεί να έχουν πρόβλημα να ακολουθήσουν μια γνωστή συνταγή ή να παρακολουθούν τους μηνιαίους λογαριασμούς. Μπορεί να έχουν δυσκολία στο να συγκεντρωθούν και να πάρουν πολύ περισσότερο χρόνο για να κάνουν πράγματα από ό, τι στο παρελθόν.	Κάνοντας περιστασιακά λάθη κατά τη διαχείριση των οικονομικών ή των λογαριασμών των νοικοκυριών.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

<p>Δυσκολία ολοκλήρωσης οικείων εργασιών</p>	<p>Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:</p>
<p>Τα άτομα με Αλτσχάιμερ συχνά δυσκολεύονται να ολοκληρώσουν καθημερινές εργασίες. Μερικές φορές μπορεί να έχουν πρόβλημα να οδηγούν σε μια οικεία τοποθεσία, να οργανώνουν μια λίστα για ψώνια ή να θυμούνται τους κανόνες ενός αγαπημένου παιχνιδιού.</p>	<p>Περιστασιακή ανάγκη για βοήθεια για τη χρήση ρυθμίσεων μικροκυμάτων ή για την εγγραφή τηλεοπτικής εκπομπής.</p>
<p>Προβλήματα όρασης</p>	<p>Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:</p>
<p>Για μερικούς ανθρώπους, το να αντιμετωπίζουν προβλήματα όρασης είναι ένα σημάδι του Αλτσχάιμερ. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολία με την ισορροπία του σώματος ή δυσκολία στην ανάγνωση. Ενδέχεται επίσης να έχουν προβλήματα να κρίνουν την απόσταση και να καθορίσουν το χρώμα ή την αντίθεση, προκαλώντας προβλήματα με την οδήγηση.</p>	<p>Αλλαγές στην όραση που σχετίζονται με τον καταρράκτη.</p>
<p>Σύγχυση με τον χρόνο ή τον τόπο</p>	<p>Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:</p>
<p>Οι άνθρωποι που ζουν με Αλτσχάιμερ μπορούν να χάσουν τις ημερομηνίες, τις εποχές και το πέρασμα του χρόνου. Μπορεί να έχουν πρόβλημα να κατανοήσουν κάτι εάν δεν συμβαίνει αμέσως. Μερικές φορές μπορεί να ξεχάσουν πού βρίσκονται ή πώς έφτασαν εκεί.</p>	<p>Μπερδευόμαστε για την ημέρα της εβδομάδας αλλά αργότερα την θυμόμαστε.</p>
<p>Νέα προβλήματα με τις λέξεις στην ομιλία ή τη γραφή</p>	<p>Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:</p>
<p>Τα άτομα που ζουν με Αλτσχάιμερ μπορεί να έχουν πρόβλημα να παρακολουθήσουν ή να συμμετάσχουν σε μια συνομιλία. Μπορεί να σταματήσουν στη μέση μιας συνομιλίας και δεν έχουν ιδέα πώς να συνεχίσουν ή μπορεί να επαναληφθούν. Μπορεί να δυσκολευτούν με το λεξιλόγιο, να δυσκολευτούν να ορίσουν ένα οικείο αντικείμενο ή να χρησιμοποιήσουν το λάθος όνομα.</p>	<p>Μερικές φορές δυσκολευόμαστε να βρούμε τη σωστή λέξη.</p>
<p>Λάθος πράγματα και απώλεια της ικανότητας να ακολουθηθούν ξανά τα βήματα</p>	<p>Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:</p>
<p>Ένα άτομο που ζει με νόσο του Αλτσχάιμερ μπορεί να βάλει τα πράγματα σε ασυνήθιστα μέρη. Μπορεί να χάσει τα πράγματα και να μην μπορεί να επιστρέψει στα σκαλοπάτια του για να τα βρει ξανά. Μπορεί να κατηγορήσει άλλους για κλοπή, ειδικά καθώς η ασθένεια εξελίσσεται.</p>	<p>Παίρνοντας μια κακή απόφαση ή λάθος μερικές φορές, όπως παραμέληση αλλαγής λαδιού στο αυτοκίνητο.</p>





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Απόσυρση από την εργασία ή τις κοινωνικές δραστηριότητες	Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:
Ένα άτομο που ζει με τη νόσο του Αλτσχάιμερ μπορεί να αντιμετωπίσει αλλαγές στην ικανότητα συνομιλίας ή παρακολούθησης μιας συνομιλίας. Ως αποτέλεσμα, αυτός ή αυτή μπορεί να αποχωρήσει από τα χόμπι, τις κοινωνικές δραστηριότητες ή άλλες δεσμεύσεις. Μπορεί να έχει πρόβλημα να συμβαδίσει με μια αγαπημένη ομάδα ή δραστηριότητα.	Μερικές φορές νιώθουμε ότι δεν μας ενδιαφέρουν οι οικογενειακές μας ή κοινωνικές μας υποχρεώσεις.
Αλλαγές στη διάθεση και την προσωπικότητα	Αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία:
Άτομα που ζουν με Αλτσχάιμερ μπορεί να βιώσουν αλλαγές στη διάθεση και την προσωπικότητα. Μπορούν να γίνουν μπερδεμένοι, ύποπτοι, καταθλιπτικοί, φοβισμένοι ή ανήσυχτοι. Μπορεί να αναστατωθούν εύκολα στο σπίτι, με φίλους ή όταν βρίσκονται εκτός της ζώνης άνεσής τους.	Αναπτύσσουμε συγκεκριμένους τρόπους για να κάνουμε πράγματα και είμαστε ευερέθιστοι και ευαίσθητοι όταν διαταράσσεται μια ρουτίνα.

1.3 ANAMENOMENES ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

Στην Άνοια του Αλτσχάιμερ, η μείωση της μνήμης θεωρείται το κύριο σύμπτωμα. Σε ένα πρώιμο στάδιο της ασθένειας, οι πρόσφατες επεισοδιακές αναμνήσεις επηρεάζονται περισσότερο, ενώ οι αναμνήσεις του μακρινού παρελθόντος γενικά διατηρούνται. Το άτομο μπορεί να θυμηθεί όλες τις αναμνήσεις από την παιδική ηλικία, αλλά δεν είναι σε θέση να πει τι συνέβη χθες. Σε αντίθεση με την επεισοδιακή μνήμη, η εργασιακή μνήμη και η σημασιολογική μνήμη διατηρούνται μέχρι αργότερα στη νόσο. Τα γλωσσικά ελλείμματα, ιδιαίτερα οι δυσκολίες στην εύρεση λέξεων, είναι ένα κοινό πρώιμο σύμπτωμα της νόσου του Αλτσχάιμερ. Η ελαφρά μείωση των οπτικοχωρικών δεξιοτήτων συμβαίνει εξίσου στα ήπια στάδια της άνοιας και εξελίσσεται κατά τη διάρκεια της άνοιας. Η μείωση των εκτελεστικών λειτουργιών, από την άλλη πλευρά, ξεκινά ακόμη νωρίτερα και όπως όλοι οι άλλοι γνωστικοί τομείς, επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου. Τα άτομα με νόσο Αλτσχάιμερ έχουν μια ποικιλία ψυχιατρικών συμπτωμάτων. Τα πρώτα συμπτώματα είναι απάθεια, άγχος και ευερεθιστότητα. Ήπια έως μέτρια καταθλιπτικά συμπτώματα εμφανίζονται επίσης συχνά από την αρχή. Διαταραχές της όρεξης και του ύπνου, της αναστολής και των αλλαγών στην αντίληψη (ψευδαισθήσεις) ή σκέψεις (παραισθήσεις) όπως παρανοϊκές ιδέες ότι κάποιος κλέβει πράγματα, συνήθως συμβαίνουν σε μεταγενέστερα στάδια της άνοιας.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Γενικά, και ανεξάρτητα από τον αιτιολογικό υποτύπο και τις πρωτογενείς κλινικές εκδηλώσεις, οι άνοιες έχουν ως αποτέλεσμα την υποβάθμιση των ικανοτήτων:

- Γνωστική
- Συμπεριφορική
- Λειτουργική

Πολλοί άνθρωποι θεωρούν ότι οι αλλαγές στη συμπεριφορά που προκαλούνται από το Αλτσχάιμερ είναι το πιο δύσκολο και ενοχλητικό αποτέλεσμα της νόσου. Η κύρια αιτία των συμπτωμάτων συμπεριφοράς είναι η προσδευτική επιδείνωση των εγκεφαλικών κυττάρων. Ωστόσο, η φαρμακευτική αγωγή, οι περιβαλλοντικές επιδράσεις και ορισμένες ιατρικές καταστάσεις μπορούν επίσης να προκαλέσουν συμπτώματα ή να τα επιδεινώσουν.

Σε πρώιμα στάδια, οι άνθρωποι μπορεί να βιώσουν αλλαγές συμπεριφοράς και προσωπικότητας όπως:

- Ευερεθιστότητα
- Άγχος
- Κατάθλιψη

Σε μεταγενέστερα στάδια, μπορεί να εμφανιστούν άλλα συμπτώματα όπως:

- Επιθετικότητα και θυμός
- Άγχος και διέγερση
- Γενική συναισθηματική δυσφορία
- Φυσικές ή λεκτικές εκρήξεις
- Ανησυχία, περπάτημα πάνω-κάτω
- Ψευδαισθήσεις (βλέπετε, ακούτε ή αισθάνεστε πράγματα που δεν είναι πραγματικά εκεί)
- Παραισθήσεις (σταθερή πίστη σε πράγματα που δεν είναι αληθινά)
- Προβλήματα ύπνου

1.4 ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Παρόλο που δεν υπάρχει θεραπεία για τη νόσο του Αλτσχάιμερ ή για να σταματήσει ή να επιβραδυνθεί η εξέλιξή της, υπάρχουν επιλογές φαρμακευτικών και μη φαρμακευτικών θεραπειών που μπορούν να βοηθήσουν στη θεραπεία των συμπτωμάτων. Η κατανόηση των διαθέσιμων επιλογών μπορεί να βοηθήσει τα άτομα που ζουν με την ασθένεια και τους φροντιστές τους να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους.

Φάρμακα για τη μνήμη

Καθώς εξελίσσεται το Αλτσχάιμερ, τα εγκεφαλικά κύτταρα πεθαίνουν και οι συνδέσεις μεταξύ των κυττάρων χάνονται, προκαλώντας επιδείνωση των γνωστικών συμπτωμάτων. Ενώ τα τρέχοντα





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

φάρμακα δεν μπορούν να σταματήσουν τη βλάβη, οι αιτίες του Αλτσχάιμερ στα εγκεφαλικά κύτταρα, μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση ή τη σταθεροποίηση των συμπτωμάτων για περιορισμένο χρονικό διάστημα επηρεάζοντας ορισμένες χημικές ουσίες που εμπλέκονται στη μεταφορά μηνυμάτων μεταξύ των νευρικών κυττάρων του εγκεφάλου. Οι γιατροί μερικές φορές συνταγογραφούν και τους δύο τύπους φαρμάκων μαζί.

Εναλλακτικές Θεραπείες

Ένας αυξανόμενος αριθμός φυτικών θεραπειών, συμπληρωμάτων διατροφής και «ιατρικών τροφών» προωθούνται ως ενισχυτές της μνήμης ή θεραπείες για την καθυστέρηση ή την πρόληψη της νόσου του Αλτσχάιμερ και άλλης άνοιας. Οι ισχυρισμοί για την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα αυτών των προϊόντων, ωστόσο, βασίζονται σε μεγάλο βαθμό σε μαρτυρίες, παράδοση και ένα σχετικά μικρό μέρος επιστημονικής έρευνας.

1.5 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΟΙΑ

1.5.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Οι οικογενειακοί φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην έγκαιρη αναγνώριση σημείων άνοιας καθώς έρχονται σε επαφή με τους ασθενείς καθημερινά και τους γνωρίζουν καλά. Ωστόσο, η οικογένεια συχνά δυσκολεύεται να πάρει την απόφαση να συμβουλευτεί έναν γιατρό, αισθανόμενη ένοχη για να υποδηλώσει ότι κάτι δεν είναι σωστό και προδίδοντας την εμπιστοσύνη. Σε κάθε περίπτωση, αφού μπορεί να μεταφέρει τον ασθενή της οικογένειας στον γιατρό, ο γιατρός συνήθως διατάζει μια σειρά εξετάσεων που επιτρέπουν την έγκαιρη και ασφαλή διάγνωση.

Συχνά τα μέλη της οικογένειας δεν αναγνωρίζουν τα πρώτα σημάδια άνοιας επειδή ο άρρωστος μπορεί να διατηρήσει πολλές από τις λειτουργίες του για κάποιο χρονικό διάστημα (μπορεί ακόμα να μαγειρεύει, από καιρό σε καιρό βάζοντας λίγο αλάτι κλπ.). Άτομο με πρώιμα στάδια άνοιας μπορεί να ξεπεράσει την έλλειψη μνήμης με εμπειρία ή ρουτίνα. Αλλά αν το θέσουμε σε θέση να λύσει λίγο πιο περίπλοκα και νέα προβλήματα, δεν θα μπορέσει να ολοκληρώσει. Υπάρχει μια απλή δοκιμή που μπορεί να εκτελεστεί για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν κάποιες δυσκολίες στη σύνθεση: πείτε στο άτομο να σχεδιάσει ένα ρολόι που να δείχνει δέκα και τέταρτο. Η οργάνωση του σχεδίου θα δείξει τις πιθανές δυσκολίες στην οργάνωση του χρόνου και του τόπου που θα μπορούσε να είναι σημάδια ανάπτυξης άνοιας.

Κάποτε τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται ότι το άτομο αλλάζει, συχνά δηλώνουν ότι το άτομο γίνεται πιο επιρρεπές σε διαμάχες ή δεν εμπιστεύεται κανέναν.

Συχνά οι άρρωστοι αρχίζουν να σκέφτονται ότι κάποιος κλέβει πράγματα (στην πραγματικότητα δεν μπορούν να βρουν πράγματα πια).





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

1.5.2 ΣΤΙΓΜΑ

Το στίγμα είναι ένα συλλογικό φαινόμενο που εκδηλώνεται, για παράδειγμα, στο φόβο και τη ντροπή που μπορεί να αισθάνονται συγγενείς ατόμων με άνοια σχετικά με την αρνητική κοινωνική ένδειξη της νόσου, η οποία σε πολλές περιπτώσεις οδηγεί στην «απόκρυψη» συμπτωμάτων άνοιας καθώς και στην καθυστέρηση της αναζήτησης των σχετικών υπηρεσιών υγείας. Το στίγμα εκφράζεται επίσης όταν τα ηλικιωμένα άτομα με άνοια και τα δίκτυα υποστήριξής τους γνωρίζουν στίγμα που σχετίζεται με την ασθένεια. Αυτό, με τη σειρά του, σχετίζεται με μειωμένη αυτοεκτίμηση, αποτελεσματικότητα και ποιότητα ζωής, αυξημένο άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα, κοινωνικό αποκλεισμό και αναπηρία. Η άνοια συσχετίζεται με διαδικασίες κοινωνικού αποκλεισμού, οδηγώντας σε μια ανεπιθύμητη κατάσταση στην οποία οι άνθρωποι εμποδίζονται από το να συμμετάσχουν στην κοινωνία γενικά, με επιβλαβείς συνέπειες για το άτομο και ακόμη και την κοινωνία.

1.5.3 ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΡΙΣΚΟΥ

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει με συνέπεια ότι οι άνοιες έχουν πολυπαραγοντικό χαρακτήρα, με πολλούς γενετικούς, περιβαλλοντικούς και συμπεριφορικούς παράγοντες που τους παρέχουν προστασία ή κίνδυνο. Δεδομένου του μεγάλου αριθμού τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής αδράνειας, της κακής διατροφής, του καπνίσματος, της κακής εκπαίδευσης, της μέσης ηλικίας υπέρτασης, της μέσης ηλικίας παχυσαρκίας, του διαβήτη, της κατάθλιψης και της επαγγελματικής απόδοσης, η πρόληψη μέσω αυξημένου γνωστικού αποθεματικού και η μείωση των τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου προσφέρουν πιθανές μη φαρμακολογικές εναλλακτικές λύσεις για τη μείωση του αυξανόμενου αριθμού ατόμων που αναπτύσσουν άνοια. Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις πολλαπλών τομέων όπως η φροντίδα για το καπνίσμα, η διατροφή, η τακτική φαρμακευτική αγωγή για άλλες σωματικές ασθένειες, παρέχουν την ευκαιρία να αντιμετωπιστούν οι πολλαπλοί παράγοντες κινδύνου που εμφανίζονται ταυτόχρονα μεταξύ των ηλικιωμένων που κινδυνεύουν από άνοια.

1.6 ΤΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΓΙΝΕΙ;

Καθώς το Αλτσχάιμερ και άλλες άνοιες εξελίσσονται, οι συμπεριφορές αλλάζουν - όπως και ο ρόλος του φροντιστή.

Οι μη φαρμακευτικές προσεγγίσεις για τη διαχείριση των συμπτωμάτων συμπεριφοράς προωθούν τη σωματική και συναισθηματική άνεση. Πολλές από αυτές τις στρατηγικές στοχεύουν στον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των αναγκών που μπορεί να έχει δυσκολία να εκφράσει το άτομο με Αλτσχάιμερ καθώς εξελίσσεται η ασθένεια. Οι προσεγγίσεις χωρίς φάρμακα πρέπει πάντα να δοκιμάζονται πρώτα.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Τα βήματα για την ανάπτυξη επιτυχημένων μη φαρμακευτικών θεραπειών περιλαμβάνουν:

- Αναγνωρίζοντας ότι το άτομο δεν είναι απλώς «ενεργητικό ή διακοσμητικό», αλλά έχει συμπτώματα της νόσου.
- Προσδιορισμός της αιτίας και της σχέσης του συμπτώματος με την εμπειρία του ατόμου με Αλτσχάιμερ.
- Αλλαγή του περιβάλλοντος για την επίλυση προκλήσεων και εμποδίων στην άνεση, την ασφάλεια και την ηρεμία.

Εάν η οικογενειακή επιλογή είναι να κρατηθεί το ηλικιωμένο άτομο με άνοια στο σπίτι του ή στο σπίτι ενός μέλους της οικογένειας, ορισμένα μέτρα ασφαλείας πρέπει να εφαρμοστούν για την πρόληψη ατυχημάτων. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, οι ηλικιωμένοι γίνονται όλο και λιγότερο ικανοί να φροντίζουν τον εαυτό τους και με ασφάλεια. Ορισμένες γενικές αρχές ασφαλείας μπορεί να είναι χρήσιμες για την οικογένεια φροντιστών:

- Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να αφήνουν αριθμούς έκτακτης ανάγκης (στους οποίους μπορεί να καλέσει το ηλικιωμένο άτομο με άνοια σε περίπτωση ανάγκης) και τη διεύθυνση του σπιτιού τους δίπλα σε όλα τα τηλέφωνα του σπιτιού του ατόμου με άνοια.
- Η εγκατάσταση συναγερμού πυρκαγιάς στο σπίτι μπορεί να είναι μια πολύ χρήσιμη στρατηγική για την πρόληψη και την άμεση δράση της οικογένειας.
- Η οικογένεια φροντιστή πρέπει να εξαλείψει την ύπαρξη και τη χρήση εύφλεκτων προϊόντων σε εσωτερικούς χώρους.
- Η εγκατάσταση κλειδαριών ασφαλείας σε όλες τις εξωτερικές πόρτες και παράθυρα είναι απαραίτητη για την ασφάλεια του ηλικιωμένου ατόμου με άνοια καθώς και για την οικογένεια φροντιστή.
- Η οικογένεια πρέπει να διατηρεί ένα εφεδρικό κλειδί έξω από το σπίτι σε ασφαλές μέρος, καθώς το ηλικιωμένο άτομο με άνοια μπορεί να κλειδώσει την πόρτα και να αφήσει τους φροντιστές έξω.
- Η εξάλειψη των καλωδίων και των χαλιών είναι καλές στρατηγικές για την οικογένεια.
- Βάλτε συγκεκριμένα προστατευτικά στις υποδοχές.
- Εάν το σπίτι έχει σκάλες, πρέπει να έχει ένα κιγκλίδωμα που ξεκινά από το πρώτο έως το τελευταίο σκαλοπάτι.
- Η οικογένεια πρέπει να κλειδώσει όλα τα φάρμακα σε ασφαλές μέρος, καθώς και τις πλαστικές σακούλες (οι ηλικιωμένοι με άνοια μπορεί να πνιγούν κατά λάθος).
- Η εξάλειψη των σκιών, της λάμπης και των μοτίβων που μπορεί να προκαλέσει σύγχυση ή τρόμο στους ηλικιωμένους με άνοια είναι μια καλή στρατηγική για την οικογένεια που φροντίζει.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

1.6.1 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΥΙΟΘΕΤΗΣΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Ένα ηλικιωμένο άτομο με άνοια δεν μπορεί να εκφράσει τα συναισθήματά του σε εκείνους γύρω του και μπορεί να καταφύγει σε παράξενες συμπεριφορές. Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να καταλάβουν ότι αυτές οι αντιδράσεις δεν είναι σκόπιμες αλλά χαρακτηριστικά της κατάστασής τους.

Μελέτη περίπτωσης

Η Άλεις είναι 65 ετών, ζει στο σπίτι της κόρης της με τον γαμπρό και τα εγγόνια της. Η κόρη της Άλεις ανησυχεί πολύ ότι τα παιδιά της βλέπουν συχνά τη γιαγιά της να βηματίζει γύρω από το δωμάτιό της ή γύρω από το τραπέζι της τραπεζαρίας και να φοβάται. Η κόρη της Άλεις αναφέρει επίσης ότι πάντα θέτει τις ίδιες ερωτήσεις, ακόμα και όταν μόλις της απαντήθηκαν. «Θυμώνω και της φωνάζω», ομολογεί η κόρη της Άλεις.

Απάντηση:

Ενώ μπορεί να είναι πολύ ενοχλητικό και άβολο για την οικογένεια του φροντιστή, η συμπεριφορά του βαδίσματος χωρίς διακοπή από μόνη της δεν προκαλεί βλάβη ή δεν θέτει σε κίνδυνο το άτομο ή την οικογένεια.

Ο οικογενειακός φροντιστής θα πρέπει να αφήσει το άτομο να περπατήσει και να εξηγήσει σε παιδιά ή συγγενείς ότι αυτή η συμπεριφορά είναι φυσιολογική λόγω της κατάστασης της υγείας του που αποκαλύπτει μόνο κάποια ταραχή των ηλικιωμένων με άνοια.

Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να αναδιοργανώσουν το περιβάλλον για να επιτρέψουν στους ηλικιωμένους με άνοια να έχουν χώρο να περπατούν χωρίς να αντιμετωπίζουν έπιπλα ή άλλα εμπόδια.

Εάν η συμπεριφορά είναι σταθερή, οι φροντιστές της οικογένειας θα πρέπει να οργανώνουν υπαίθριους περιπάτους, κατά προτίμηση το απόγευμα, σε μέρη με χαμηλή κίνηση.

Όσον αφορά τις επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις, δεν έχει νόημα να εκνευρίζετε ή να διαφωνείτε. Απλώς απαντήστε και κατανοήστε ότι αυτή είναι η μέγιστη επεξεργασία που μπορούν να φτάσουν οι ηλικιωμένοι με άνοια.

Το να πούμε, για παράδειγμα, «έχω απαντήσει πάνω από είκοσι φορές» ή φωνάζοντας στους ηλικιωμένους με άνοια θα αυξήσει μόνο την ανασφάλεια τους.

Η οικογένεια θα πρέπει να αφήσει το ηλικιωμένο άτομο με άνοια να ρωτήσει και πρέπει να προσπαθήσει να απαντήσει στην ερώτηση με σαφήνεια, ακρίβεια, αργά, να αρθρώσει και να ζητήσει από τον ηλικιωμένο να επαναλάβει αυτό που έχει ειπωθεί.

Εάν η επαναλαμβανόμενη ερώτηση αναφέρεται στην ώρα («Τι ώρα είναι;»), ο φροντιστής της οικογένειας θα πρέπει να προσπαθήσει να συσχετίσει την απάντηση με κάποια δραστηριότητα («Είναι ώρα μεσημεριανού», «ώρα δείπνου», «ντους» κ.λπ.) . Η δραστηριότητα μπορεί ακόμα να χρησιμεύσει ως αναφορά του χρόνου, ενώ η αξία της ώρας πιθανότατα έχει χάσει τη συγκεκριμένη σημασία της.

Όταν το άρρωστο άτομο ξεχνά το όνομα του ίδιου του παιδιού ή των συγγενών του, δεν οφείλεται στο ότι δεν τους αγαπούν ή δεν τους αγαπούν, αλλά λόγω παθολογικών διεργασιών στον εγκέφαλο.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

1.6.2 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

Ένα άτομο που ζει με άνοια θα χρειαστεί τελικά βοήθεια στην καθημερινή ζωή. Χρησιμοποιώντας δεξιότητες δημιουργικότητας και φροντίδας, μπορείτε να προσαρμόσετε τις ρουτίνες και τις δραστηριότητες καθώς οι ανάγκες αλλάζουν.

- Παρακολουθήστε την προσωπική άνεση. Ελέγξτε για πόνο, πείνα, δίψα, δυσκολιότητα, πλήρη ουροδόχο κύστη, κόπωση, λοιμώξεις και ερεθισμό του δέρματος. Διατηρήστε μια άνετη θερμοκρασία δωματίου.
- Αποφύγετε την αντιπαράθεση ή το επιχειρήμα για γεγονότα. Για παράδειγμα, εάν ένα άτομο εκφράζει την επιθυμία να πάει να επισκεφτεί έναν γονέα που πέθανε πριν από χρόνια, μην επισημάνετε ότι ο γονέας είναι νεκρός. Αντ' αυτού, πείτε, "Η μητέρα σου είναι υπέροχο άτομο. Θα ήθελα επίσης να τη δω."
- Προσανατολίστε την προσοχή του ατόμου. Προσπαθήστε να παραμείνετε ευέλικτοι, υπομονετικοί και υποστηρικτικοί απαντώντας στο συναίσθημα και όχι στη συμπεριφορά.
- Δημιουργήστε ένα ήρεμο περιβάλλον. Αποφύγετε το θόρυβο, το έντονο φως, τον ανασφαλή χώρο και την υπερβολική απόσπαση της προσοχής στο παρασκήνιο, συμπεριλαμβανομένης της τηλεόρασης.
- Αφήστε επαρκή ανάπαυση μεταξύ διεγερτικών γεγονότων.
- Παρέχετε ένα αντικείμενο ασφαλείας.
- Αναγνωρίστε τα αιτήματα και απαντήστε σε αυτά.
- Ψάξτε για λόγους πίσω από κάθε συμπεριφορά. Συμβουλευτείτε έναν γιατρό για να εντοπίσετε τυχόν αιτίες που σχετίζονται με φάρμακα ή ασθένειες.
- Εξερευνήστε διάφορες λύσεις.
- Μην πάρετε τη συμπεριφορά προσωπικά και μην μοιραστείτε τις εμπειρίες σας με άλλους.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

2. ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ

Συντάχθηκε από το School of Allied Health Technologies, Instituto Politécnico do Porto

2.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ;

Η κατάχρηση ουσιών μπορεί να οριστεί ως «η επαναλαμβανόμενη χρήση της ουσίας με αποτέλεσμα την αδυναμία εκπλήρωσης επαγγελματικών ή προσωπικών υποχρεώσεων, σε σημαντική σωματική βλάβη ή σε επαναλαμβανόμενα κοινωνικά και νομικά προβλήματα. Μπορεί να συμβεί σε σχέση με το αλκοόλ και τα παράνομα ναρκωτικά, ακόμη και αν δεν υπάρχει ακόμη εξάρτηση» (Εθνικό Ινστιτούτο κατάχρησης ναρκωτικών).

Πάνω από 275 εκατομμύρια άνθρωποι κατανάλωσαν ναρκωτικά κατά τη διάρκεια του 2016, ενώ περίπου 31 εκατομμύρια άτομα που χρησιμοποιούν ναρκωτικά υποφέρουν από διαταραχές χρήσης ναρκωτικών και χρειάζονται θεραπεία.

Οι ψυχοδραστικές ουσίες μπορούν να χωριστούν σε τρεις κύριες κατηγορίες:

- Καταθλιπτικά, που επιβραδύνουν τη δραστηριότητα του κεντρικού νευρικού συστήματος, μειώνοντας την εγρήγορση, την αναπνοή και τον καρδιακό ρυθμό (παραδείγματα είναι αλκοόλ, ηρωίνη, κάνναβη και ηρεμιστικά με συνταγή, όπως βενζοδιαζεπίνες).
- Διεγερτικά, τα οποία αυξάνουν τη δραστηριότητα του κεντρικού νευρικού συστήματος, καθιστώντας το άτομο πιο άγρυπνο και διεγείρεται (παραδείγματα είναι η νικοτίνη, η καφεΐνη, η κοκαΐνη, η έκσταση και οι μεθαμφεταμίνες).
- Παραισθησιογόνα, υπεύθυνα για να κάνουν ένα άτομο να βλέπει, να ακούει, να μυρίζει ή να αισθάνεται πράγματα που δεν υπάρχουν (παραδείγματα είναι το LSD, μαγικάμανιτάρια, έκσταση και κάνναβη).

Μεταξύ των ψυχοδραστικών ουσιών, το **αλκοόλ** χρησιμοποιείται περισσότερο από τους νέους, παρουσιάζοντας υψηλότερες τιμές σε σύγκριση με τον καπνό και τις παράνομες ουσίες. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι υπάρχει μια πολύ λεπτή γραμμή μεταξύ κατάχρησης ναρκωτικών και αλκοόλ και εξάρτησης από αυτά. Δεν είναι τόσο δύσκολο να διασχίσουμε τη γραμμή που τα χωρίζει, επομένως είναι εξαιρετικά σημαντικό να σταματήσει η εξέλιξη της εξάρτησης πριν εμφανιστούν σοβαρά προβλήματα. Μεταξύ των χρηστών αλκοόλ, το 16,9% κάνει υπερβολική κατανάλωση, 0,9% κάνει επικίνδυνη κατανάλωση και 2,1% έχει εξάρτηση από το αλκοόλ. Έτσι, σε αντίθεση με ορισμένα ναρκωτικά όπως η κοκαΐνη ή ηρωίνη, το αλκοόλ δεν είναι ιδιαίτερα εθιστικό. Ωστόσο, η κατάχρηση αλκοόλ εμφανίζεται σε μέρος του πληθυσμού με σημαντικές συνέπειες για τον εαυτό τους, τις οικογένειές τους και την κοινωνία στο σύνολό της. Σε αυτήν τη σειρά στοιχείων, τα στοιχεία δείχνουν ότι η κατανάλωση αλκοόλ ευθύνεται για 3,3 εκατομμύρια θανάτους ετησίως (5,9% όλων των θανάτων), ως αποτέλεσμα τροχαίων ατυχημάτων, καρδιαγγειακών και γαστρεντερικών παθήσεων, διαβήτη, καρκίνου, τραυμάτων, εμβρυϊκού θανάτου, κίρρωσης κ.λπ.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Μετά το αλκοόλ, η **κάνναβη** και οι **αμφεταμίνες** είναι τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα ναρκωτικά. Η τάση υιοθέτησης επικίνδυνων συμπεριφορών αυξάνεται από την παιδική ηλικία έως την εφηβεία, φτάνοντας στο μέγιστο εκθετικό της σε αυτό το στάδιο της ζωής. Η εφηβεία είναι μια κρίσιμη περίοδος που σχετίζεται με την έναρξη πειραματισμού / χρήσης ουσιών και είναι επίσης μια περίοδος με υψηλή συχνότητα εμφάνισης χρηστών. Αν και υπάρχουν προγράμματα πρόληψης στο σχολείο, η κατάχρηση ουσιών εξακολουθεί να είναι πραγματικότητα.

Όσον αφορά τη χρήση ναρκωτικών, περίπου 450.000 άνθρωποι πέθαναν ως αποτέλεσμα της χρήσης ναρκωτικών το 2015, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Την ίδια χρονιά, περίπου 16.500 θάνατοι που σχετίζονταν με τα ναρκωτικά αναφέρθηκαν στην Ευρώπη, όπου οι θάνατοι από υπερβολική δόση οφείλονται στις περισσότερες περιπτώσεις στην κάνναβη και στα οπιοειδή.

Ο εγκέφαλος είναι ένας από τους κύριους στόχους της δράσης του αλκοόλ και άλλων ψυχοδραστικών φαρμάκων. Η έρευνα έχει δείξει ότι αυτά τα φάρμακα είναι νευροτοξικά, με άμεσες επιπτώσεις στα νευρικά κύτταρα. Αυτή η πτυχή αφορά ιδιαίτερα τους εφήβους και τους νέους όπου η ανάπτυξη του εγκεφάλου φτάνει σε πλήρη ωρίμανση στα περίπου 25 χρόνια. Η ανωριμότητα του βιολογικού συστήματος του επιτρέπει να καταπολεμά ή/και να εξαλείφει το αλκοόλ και τα παράνομα ναρκωτικά από το σώμα, ενισχύοντας την εγκεφαλική βλάβη και τα νευρογνωστικά ελλείμματα που επηρεάζουν τη μάθηση και τη λογική, την προσοχή, τη λήψη αποφάσεων και τη μνήμη.

Επιστημονικά στοιχεία δείχνουν ότι η ηλικία έναρξης της χρήσης ναρκωτικών αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα εξάρτησης και εμφάνισης προβλημάτων που σχετίζονται με την κατάχρηση στην πορεία της ζωής. Ο μέσος χρόνος εξάρτησης από το αλκοόλ είναι συνήθως μεγαλύτερος από ό, τι για τα παράνομα ναρκωτικά όπως η ηρωίνη και η κοκαΐνη, και ο πότης συχνά δεν μπορεί να το προβλέψει.

Σε αντίθεση με την κατάχρηση αλκοόλ και τα όρια της ασφαλούς κατανάλωσης αλκοόλ, δεν είναι σαφές τι συνιστά κατάχρηση ναρκωτικών σε αντίθεση με την τοξικομανία ή την εξάρτηση. Η ασυνέπεια στην καθαρότητα των ναρκωτικών καθώς και οι άγνωστοι τύποι των νέων διαθέσιμων φαρμάκων και συνδυασμών, καθιστούν απρόβλεπτες τόσο την ανοχή του ατόμου όσο και τις επιπτώσεις της κατανάλωσης, με υψηλή πιθανότητα εξάρτησης και θανάτου.

2.2 ANAMENOMENES ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

Σε όλες τις εξαρτήσεις συνήθως παρατηρούμε:

- Βλάβη στις σχέσεις
- Κακή απόδοση στην εργασία
- Κακή υγεία





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Αυτά είναι μερικά από τα σημάδια εθιστικών συμπεριφορών. Εκτός από την επιθετική και βίαιη συμπεριφορά που αναμένεται από ένα αλκοολικό άτομο, ένα σημαντικό πρόβλημα που σχετίζεται με την κατάχρηση αλκοόλ είναι η διαταραχή ύπνου.

Το αλκοόλ μπορεί να διαταράξει την ακολουθία και τη διάρκεια των καταστάσεων ύπνου. Αυτός που κατανάλωσε το αλκοόλ ξυπνά από τα όνειρα και η επιστροφή στον ύπνο είναι πολύ δύσκολη. Ιδιαίτερα σχετικά με αυτό το πρόβλημα, οι ηλικιωμένοι διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο επειδή επιτυγχάνουν υψηλότερα επίπεδα αλκοόλ στο αίμα και στον εγκέφαλο απ'ότι τα νεότερα άτομα που καταναλώνουν ισοδύναμη δόση.

Όσον αφορά την κατάχρηση ναρκωτικών, τα συχνά συμπτώματα συμπεριφοράς είναι:

- Αυξημένη επιθετικότητα και ευερεθιστότητα
- Αλλαγές στη στάση / προσωπικότητα
- Θλίψη, λήθαργος, κατάθλιψη
- Μεγάλες αλλαγές στις συνήθειες / προτεραιότητες
- Σε κάποιες περιπτώσεις εμπλοκή σε εγκληματικές πράξεις

Όταν το άτομο προσπαθεί να συζητήσει τις εξαρτήσεις του, μπορεί κανείς να περιμένει αρκετές κοινές εξηγήσεις που οι αλκοολικοί θα «υπερασπίζονταν» την κατανάλωσή του. Το πρώτο θα ήταν άρνηση. Συνήθως κάποιος δηλώνει... «Δεν είμαι εξαρτώμενος, μπορώ να ζήσω χωρίς αλκοόλ και μπορώ να σταματήσω οποιαδήποτε στιγμή, το αλκοόλ δεν είναι πρόβλημα ...». Τότε, αφού αποδεχτεί τον δικό σας αλκοολισμό, υπάρχει συχνά η «μεταβίβαση της ενοχής», όπου κάποιος θα μπορούσε να δηλώσει... «Λοιπόν, ναι είμαι αλκοολικός, αλλά είναι επειδή η γυναίκα μου δεν με καταλαβαίνει, οι φίλοι μου δεν υποστηρίζουν, το αφεντικό μου δεν με εκτιμά... », προσπαθώντας να αποφύγει τον δικό του ρόλο στον αλκοολισμό.

Επιπλέον, το εξαρτώμενο άτομο θα μπορούσε επίσης να προσπαθήσει να «βρει έναν λόγο» για την κατανάλωση ή την υποτροπή. Είναι συχνό να ακούω ότι «συνέβη επειδή η γυναίκα μου με άφησε..., επειδή ο φίλος μου πέθανε..., επειδή δεν μπορώ να κερδίσω αρκετά χρήματα...». Αυτά είναι κοινές αφορμές για την κατανάλωση αλκοόλ. Για έναν φροντιστή, η πιο δύσκολη κατάσταση που αντιμετωπίζει είναι η άρνηση οποιασδήποτε βοήθειας με μια στάση όπως «Ξέρω ότι είμαι αλκοολικός, αλλά μου αρέσει να πίνω και αυτή είναι η ζωή μου και θα πίνω ... Δεν με νοιάζει για τις συνέπειες ...». Για να αντιμετωπίσει σωστά αυτήν τη στάση, ο φροντιστής του αλκοολικού ή του χρήστη ναρκωτικών πρέπει να είναι πραγματικά εξουσιοδοτημένος. Επομένως, είναι ζωτικής σημασίας να αναζητήσετε βοήθεια και υποστήριξη από επαγγελματίες ή ομάδες αυτοβοήθειας.

Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί στο γεγονός ότι τα άτομα πρέπει να είναι πολύ καλά ενημερωμένα για τον αντίκτυπο της διακοπής της χρήσης αλκοόλ και άλλων ψυχοδραστικών ουσιών. Μερικά αποτελέσματα που εμφανίζονται είναι:

- Αυξημένα επίπεδα άγχους
- Διαταραχή ύπνου





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε προσαρμοστικές στρατηγικές - συνήθειες ύπνου, χαλάρωσης και διαχείρισης του άγχους, για την ελαχιστοποίηση του κινδύνου ανάπτυξης της εξάρτησης από άλλες ουσίες.

2.3 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ

2.3.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Σήμερα, οι επαγγελματίες υγείας έχουν εστιάει όχι μόνο για τον ασθενή, αλλά και για την οικογένεια ως το βασικό επίκεντρο της φροντίδας, καθώς η οικογένεια έχει σημαντικό ρόλο στη δημιουργία και τη διατήρηση της υγείας. Σε αυτήν τη σειρά αποδεικτικών στοιχείων, υπάρχει μια αντιστροφή στην πρακτική της περίθαλψης, όπου η οικογένεια αναλαμβάνει συχνά την κύρια φροντίδα. Στην πραγματικότητα, ο ρόλος της οικογένειας έχει μεγάλη επίδραση στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας, όπου η τήρηση ή απόρριψη της θεραπείας, και κατά συνέπεια η ανάρρωση ή επιδείνωση του ασθενούς, θα εξαρτηθεί από την υποστήριξή του.

Υπάρχουν πολλά προγράμματα που παρέχουν υποστήριξη στα άτομα ή/και στις οικογένειές τους. Μερικά από αυτά τα προγράμματα περιλαμβάνουν κοινοτικούς πόρους όπως νομική βοήθεια, εργασία, ημερήσια φροντίδα και μαθήματα για γονείς. Έτσι, πιστεύεται ότι η φροντίδα που απευθύνεται στο μέλος της οικογένειας είναι μία από τις δυνατότητες παρέμβασης, με στόχο όχι μόνο την ευημερία του ασθενούς, αλλά και την ευημερία της οικογένειας.

2.3.2 ΣΤΙΓΜΑ

Η κατάχρηση αλκοόλ συνεπάγεται σωματικές και ψυχικές διαταραχές, αλλάζει τη συμπεριφορά και προκαλεί ατομικές και κοινωνικές ζημιές στους καταναλωτή του αλκοόλ. Αυτή είναι μια κατάσταση με υψηλό στίγμα (τόσο προσωπικό όσο και αντιληπτό) ποσοστικά, σε σύγκριση με άλλα προβλήματα υγείας. Για το λόγο αυτό, μια ιδιαίτερη ανησυχία για αυτήν την κατάσταση είναι το στερεότυπο επικίνδυνου και απρόβλεπτου, το οποίο δημιουργεί μεγαλύτερη κοινωνική απόσταση. Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να γνωρίζουν αυτό το πρόβλημα και να προσπαθούν να το αντιμετωπίσουν. Αλλά το στίγμα μπορεί να συνδεθεί με τη διατήρηση της αποχής («τι θα λένε οι φίλοι μου όταν δεν πίνω τουλάχιστον λίγο...»). Αυτός είναι ένας επιπλέον λόγος για ισχυρή οικογενειακή υποστήριξη.

2.3.3 ΥΠΟΤΡΟΠΗ

Στο πλαίσιο της υποτροπής, είναι ακόμα ζωτικής σημασίας να βοηθήσουμε το άτομο να εντοπίσει προηγούμενες εμπειρίες υποτροπής και να προβληματιστεί για το πώς χειρίζεται την κατάσταση, να διερευνήσει τις πεποιθήσεις του ατόμου για την εξάρτησή του από το αλκοόλ, τις πεποιθήσεις για





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

την ικανότητά του να αποφεύγει τις υποτροπές και να αντιμετωπίζει τις απώλειες, στρατηγικές για την αντιμετώπιση καταστάσεων υψηλού κινδύνου, μεταβολών της διάθεσης και της παρουσίας κοινωνικής και οικογενειακής υποστήριξης. Οι υποτροπές συμβαίνουν λόγω διαφόρων παραγόντων, δηλαδή:

- Συναισθηματικές καταστάσεις: αλλαγές στη διάθεση, άγχος, συγκρούσεις, κοινωνική πίεση, έλλειψη κινήτρων, υπερβολική αυτοπεποίθηση στην ικανότητα ελέγχου της κατανάλωσης αλκοόλ.
- Κοινωνική απομόνωση και οικογενειακοί παράγοντες: διαπροσωπικές συγκρούσεις με φίλους, οικογένεια, συναδέλφους ή αφεντικά. Ανεργία ή δυσαρέσκεια από την εργασία.
- Περιβάλλον: αποφύγετε να παρακολουθείτε καταναλωτικά περιβάλλοντα ή μέρη όπου συνήθως το άτομο καταναλώνει. Αποφύγετε μέρη όπου υπάρχει αλκοόλ ή ουσίες κατάχρησης.
- Κοινωνικό πλαίσιο: καταστάσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης που προωθούν την κατανάλωση αλκοόλ (π.χ. δείπνα, πάρτι κ.λπ.).

2.3.4 ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΑΤΑΧΡΗΣΗΣ ΟΥΣΙΩΝ/ΑΛΚΟΟΛ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΔΥΝΑΜΙΚΗ

- Η οικογενειακή δυναμική αλλάζει όταν ένα μέλος είναι αλκοολικό. Συνήθως οι άλλοι ενήλικες πρέπει να φροντίζουν για τις αποφάσεις της καθημερινής του ζωής. Είναι ένα βάρος, αλλά αυτό μπορεί να προκαλέσει πολλές ανισορροπίες όταν το μέλος σταματήσει να πίνει και προσπαθεί να αναλάβει τους προηγούμενους οικογενειακούς ρόλους του.
- Είναι ευρέως γνωστό ότι η κατάχρηση ουσιών, κυρίως το αλκοόλ, σχετίζεται με συμπεριφορική αναστολή, παρορμητικότητα, έλλειψη προσοχής, επιθετικότητα και προβλήματα συμπεριφοράς.
- Οι απόγονοι αλκοολικών παρουσιάζουν υψηλό κίνδυνο διαπροσωπικών και συμπεριφορικών προβλημάτων καθώς και ψυχιατρικών διαταραχών. Επιπλέον, είναι καλά αποδεδειγμένο ότι τα παιδιά των αλκοολικών διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης εξάρτησης από το αλκοόλ (το οποίο μπορεί να φτάσει τον τετραπλό κίνδυνο).

2.3.5 ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ ΚΑΙ ΑΛΚΟΟΛ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Μεταξύ των 44 εκατομμυρίων οικογενειακών φροντιστών, σχεδόν οι μισοί από αυτούς λαμβάνουν περισσότερα φάρμακα από ό, τι πριν ξεκινήσουν τον ρόλο τους ως φροντιστές. Επιπλέον, περίπου το 10% των οικογενειακών φροντιστών πιστεύεται ότι είναι χρήστες ουσιών.

Οι κύριες αιτίες θα μπορούσαν να είναι:

- Φόβος και άγχος για το πόσο καλά διαχειρίζονται τα καθήκοντα φροντίδας.
- Άγχος από υπερβολικές ευθύνες.
- Θλίψη και ακόμη και κλινική κατάθλιψη ως αποτέλεσμα της παρακολούθησης ενός ατόμου να υποτροπιάζει (εάν συμβαίνει αυτό).





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Πόνος που προκαλείται από τις φυσικές απαιτήσεις φροντίδας (π.χ. πόνος στην πλάτη, πόνος στον αυχένα).
- Απομόνωση (όταν ο παραλήπτης φροντίδας δεν είναι ασφαλής να μείνει μόνος του και χρειάζεται συνεχή φροντίδα)
- Δυσaréσκεια (προς αδέρφια ή άλλα μέλη της οικογένειας που δεν βοηθούν στη φροντίδα).
- Θυμός που έχει πάρει τον τόσο δύσκολο ρόλο του φροντιστή.
- Ανθυγιεινή (και μακροχρόνια) οικογενειακή δυναμική.

2.4 ΤΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΓΙΝΕΙ;

Αυτή η ενότητα του Οδηγού παραθέτει ορισμένες συστάσεις που πρέπει να ληφθούν υπόψη στη φροντίδα των καταναλωτών ουσιών. Ωστόσο, πριν από οποιαδήποτε προσέγγιση, θα πρέπει να διασφαλίζεται ότι κάθε παρέμβαση γίνεται σύμφωνα με τις ανάγκες του ατόμου και κατά τρόπο ολοκληρωμένο. δηλαδή να θεωρήσουμε ότι το πρόβλημα είναι πολυπαραγοντικό, με διάφορες μορφές καταστάσεων που εξαρτώνται από το είδος της κατανάλωσης, τα χαρακτηριστικά του θέματος και τους κοινωνικούς, κινητήριους και συμπεριφορικούς παράγοντες.

2.4.1 ΤΙ ΠΡΟΚΑΛΕΙ ΤΗΝ ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ;

Το άτομο είναι απίθανο να σας πει γιατί πίνει, αλλά μπορεί να μπορείτε να πάρετε ενδείξεις παρατηρώντας τι λέει και κάνει. Μπορεί να είναι κατάθλιψη, άγχος, μοναξιά, στεναχώρια... Εάν υποψιάξετε ότι υπάρχει συναισθηματικό ζήτημα, ζητήστε βοήθεια από ψυχίατρο ή έμπειρο θεραπευτή για να μάθετε πώς να τον βοηθήσετε και να τον υποστηρίξετε.

2.4.2 ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΒΟΗΘΕΙΑΣ

Ακολουθούν ορισμένες σημαντικές συστάσεις για την αντιμετώπιση ενός προβλήματος κατάχρησης ουσιών:

- Ζητήστε συμβουλές γιατρών
- Καλέστε τους οργανισμούς εθισμού για να υποβληθούν τα άτομα σε ένα διαθέσιμο πρόγραμμα
- Λάβετε απαντήσεις από ειδικούς και έμπειρους φροντιστές

2.4.3 ΒΟΗΘΩΝΤΑΣ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΝΑ ΕΝΤΑΧΘΕΙ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ ΑΥΤΟΒΟΗΘΕΙΑΣ

Τα προγράμματα αυτοβοήθειας υπάρχουν εδώ και αρκετά χρόνια και μπορεί να αποτελούνται από μια πηγή βοήθειας από μόνα τους ή μια μορφή υποστήριξης συμπληρωματικής της ιατρικής και / ή ψυχολογικής θεραπείας.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Για μερικούς ανθρώπους μπορεί να είναι σημαντικό να βρίσκονται σε ένα πλαίσιο όπου μπορούν να ακούσουν μαρτυρίες και ενδείξεις από άτομα που, όπως και αυτοί, αντιμετωπίζουν δυσκολίες που σχετίζονται με την καταχρηστική χρήση ουσιών. Ένα από τα πιο γνωστά προγράμματα αυτοβοήθειας παγκοσμίως είναι το *Πρόγραμμα 12 Βημάτων*. Τα άτομα που παρακολουθούν αυτόν τον τύπο προγράμματος έχουν καλύτερο αποτέλεσμα σε σύγκριση με άτομα που δεν παρακολουθούν το πρόγραμμα. Πτυχές που φαίνεται να συμβάλλουν σε αυτήν τη βελτίωση είναι οι βιβλιογραφικές αναγνώσεις των 12 βημάτων, η εκτέλεση των βημάτων και η ύπαρξη χορηγού/βοηθού που θα καθοδηγεί τη διαδικασία ανάκαμψης.

2.4.4 ΑΥΞΗΣΗ ΤΗΣ ΩΘΗΣΗΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΓΙΑ ΑΛΛΑΓΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

Αυτό θα μπορούσε να γίνει με τον εντοπισμό των κινδύνων που σχετίζονται με την κατανάλωση, τη στάθμιση κόστους-οφέλους που σχετίζεται με την κατανάλωση (περιοχή εργασίας, οικογένεια, κοινωνικά κ.λπ.) και βοηθώντας στη διαχείριση της αμφιθυμίας.

2.4.5 ΒΟΗΘΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΙΩΣΗ Ή ΠΑΥΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΝΑΛΩΣΗΣ

Μέσω της ολοκλήρωσης των τεχνικών ενίσχυσης, της εκπαίδευσης αυτοέλεγχου και της βοήθειας με τον καθορισμό στόχων και την οργάνωση των ελεύθερων ωρών.

2.4.6 ΒΟΗΘΕΙΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΝΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΕΙ ΆΛΛΕΣ ΠΗΓΕΣ ΑΠΟΛΑΥΣΗΣ

Η συμπεριφορική αντιμετώπιση θεωρείται ότι βοηθά έντονα αυτά τα άτομα να αναζητήσουν άλλες πηγές ευχαρίστησης. Αυτή η στρατηγική στοχεύει να επικεντρωθεί σε δραστηριότητες που αποσπών την προσοχή ή / και πηγές ευχαρίστησης, είτε σωματική (π.χ. σωματική άσκηση, δραστηριότητες αναψυχής, περπάτημα) είτε ψυχική (π.χ. ανάγνωση, γραφή), καθώς και η αποφυγή κατανάλωσης μη αλκοολούχων ποτών και ασκήσεις χαλάρωσης, ενισχύουν τους οικογενειακούς δεσμούς.

2.4.7 ΠΡΟΛΗΨΗ ΔΙΑΚΡΙΣΕΩΝ ΚΑΙ ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΥ

Αυτό θα μπορούσε να γίνει μέσω του έργου διαφόρων επαγγελματιών ή ευαισθητοποίησης της κοινότητας. Λόγω του στιγματισμού της κατάστασης, είναι εξαιρετικά σημαντικό να ενθαρρυνθεί η αναζήτηση βοήθειας. Επιπλέον, τα στοιχεία αποκαλύπτουν ότι η πρόθεση των ατόμων να ζητήσουν βοήθεια είναι πολύ χαμηλή.

2.4.8 ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Πληροφορίες για τις συνέπειες των ουσιών/κατανάλωσης αλκοόλ στη ζωή τους. Μια σημαντική στρατηγική είναι η γνωστική αντιμετώπιση, όπου τα άτομα ενθαρρύνονται να σκεφτούν τα οφέλη





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

από το να μην πίνουν για να προστατεύσουν την υγεία τους και άλλους τομείς της ζωής τους. Τέλος, η χρήση της σκέψης για να καθυστερήσει την κατανάλωση ή να αποσπάσει τον εαυτό σας.

2.4.9 ΒΟΗΘΩΝΤΑΣ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ

Προσπαθήστε να δημιουργήσετε ικανοποιητικές σχέσεις με τους άλλους και με τον εαυτό σας.

2.4.10 ΥΙΟΘΕΤΗΣΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΩΝ ΠΟΥ ΒΟΗΘΟΥΝ ΤΟ ΑΤΟΜΟ

Είναι εξαιρετικά σημαντικό να αναγνωρίσετε ότι η υποτροπή είναι δυνατή σε απρόσμενες καταστάσεις.

- Η πιθανότητα υποτροπής πρέπει να προβλεφθεί από εσάς και το άτομο, χρησιμοποιώντας στρατηγικές που πρέπει να χρησιμοποιηθούν σε διαφορετικές καταστάσεις.
- Αφαιρέστε όλο το αλκοόλ (ή άλλες ουσίες) από το περιβάλλον. Άλλες ουσίες που περιέχουν αλκοόλ όπως το σιρόπι βήχα και άλλες «αθώες» πηγές θα πρέπει επίσης να καθαριστούν.
- Βεβαιωθείτε ότι όλοι οι συγγενείς και οι φίλοι σας γνωρίζουν την κατάσταση και δεν αγοράζουν ή φέρνουν αλκοόλ (ή άλλες ουσίες) στο σπίτι.
- Ειδοποιήστε τα καταστήματα να μην παραδίδουν αλκοόλ. Εάν είναι απαραίτητο, περιορίστε την πρόσβαση σε χρήματα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αγορά αλκοόλ ή άλλων ουσιών.
- Αντικαταστήστε τα αλκοολούχα ποτά στο σπίτι με μη αλκοολούχα ποτά.

2.4.11 ΥΙΟΘΕΤΗΣΤΕ ΜΕΤΡΑ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΤΑΤΕΥΣΤΕ ΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΣΑΣ

Λόγω της επιθετικής/βίαιης και απρόβλεπτης συμπεριφοράς του ατόμου, είναι ζωτικής σημασίας να διασφαλιστεί η ασφάλεια και των δύο. Ακολουθούν μερικές συμβουλές:

- Αποτρέψτε το άτομο από την οδήγηση αφαιρώντας τα κλειδιά του αυτοκινήτου, απενεργοποιώντας το αυτοκίνητο ή απομακρύνοντας το αυτοκίνητο.
- Αφαιρέστε ή κλειδώστε αιχμηρά αντικείμενα και όπλα για να αποφύγετε τραυματισμούς.
- Ασφαλίστε τις πόρτες ή προσθέστε συναγερμούς για την αποφυγή ατυχημάτων.
- Κλειδώστε τα καθαριστικά και άλλα τοξικά υγρά - θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ως εναλλακτικές λύσεις για κακό σκοπό.
- Προσπαθήστε να γνωρίζετε τα όριά σας και βεβαιωθείτε ότι η κατάσταση είναι ασφαλής. Εάν το άτομο γίνει υπερβολικά επιθετικό ή βίαιο, είναι καιρός να αναζητήσετε επαγγελματική βοήθεια.
- Προσδιορίστε τα συστήματα υποστήριξης για τον εαυτό σας ως φροντιστή - θεραπεία, συμβουλευτική ή ομάδες υποστήριξης για άτομα που βρίσκονται κοντά σε αλκοολικούς ή χρήστες ναρκωτικών.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Μελέτη περίπτωσης

Ο Παύλος είναι 41 ετών και αυτό είναι το τέταρτο περιστατικό τσακωμού όπου ο Παύλος έχει εμπλακεί τους τελευταίους δύο μήνες. Ήταν πολύ ήρεμος άνθρωπος, αλλά πλέον είναι επιθετικός και αντιδρά με θυμό για «μικρά πράγματα». Η σύζυγός της τον έχει ήδη πιάσει να πίνει ούισκι κατά τη διάρκεια του πρωινού.

Απάντηση:

Προσπαθήστε να εντοπίσετε την κύρια αιτία της κατάστασης (ανεργία, προβλήματα στην εργασία, προσωπικά ζητήματα ή άλλα).

Βελτιώστε το κίνητρο του Παύλου να λύσει το πρόβλημα που βασίζεται στην κατανάλωση αλκοόλ.

Ίσως ο Παύλος δεν θέλει να αισθάνεται ότι ελέγχεται - προσπαθήστε να αντιληφθείτε ήσυχα τη συμπεριφορά του Παύλου σχετικά με τα ποτά, δηλαδή προσπαθήστε να ποσοτικοποιήσετε την ποσότητα και τη συχνότητα της κατανάλωσης αλκοόλ.

Σε μια ήρεμη συζήτηση, ρωτήστε τον Παύλο αν συνειδητοποιεί ότι έχει πρόβλημα με το ποτό - πρέπει πραγματικά να κάνει «αυτο-αξιολόγηση» και να ομολογήσει/παραδώσει το πρόβλημα. Αυτό είναι απαραίτητο για μια δέσμευση για ανάκαμψη.

Βοηθήστε τον Παύλο να κάνει υγιείς δραστηριότητες ή δραστηριότητες αναψυχής με βάση τις προτιμήσεις του (φυσικά αθλήματα, επιτραπέζια παιχνίδια, ποδηλασία, κινηματογράφος, θέατρο, συνάντηση με καλύτερους φίλους).

Αφαιρέστε όλα τα αλκοολούχα ποτά από το σπίτι σας ή/και αντικαταστήστε τα με μη αλκοολούχα ποτά.

Ενημερώστε την οικογένεια και τους φίλους σας για τη στρατηγική σας - θα πρέπει να γνωρίζουν για να σας βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε το πρόβλημα.

Ζητήστε επαγγελματική βοήθεια εάν δεν μπορείτε να αντισταθμίσετε την κατάσταση ή εάν αισθάνεστε ότι δεν είστε σε θέση να την αντιμετωπίσετε σωστά.

Εάν τα επιθετικά επεισόδια επιμένουν, αφαιρέστε επικίνδυνα ή αιχμηρά αντικείμενα.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΆΛΛΕΣ ΨΥΧΩΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

3. ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΙΑ ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΨΥΧΩΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Συντάχθηκε από το Τμήμα Ψυχιατρικής και Ψυχολογικής Ιατρικής, Ιατρικό Πανεπιστήμιο της Ριτζέκα.

3.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΙΑ ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΨΥΧΩΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Οι ψυχώσεις είναι ψυχικές διαταραχές που χαρακτηρίζονται από δυσκολίες διάκρισης της πραγματικότητας από την εξωπραγματικότητα. Το άτομο μπορεί να έχει αισθήσεις, συναισθήματα ή σκέψεις που στρεβλώνουν την άποψη για το τι συμβαίνει γύρω του ή μέσα του. Αυτό μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στη διαχείριση των συναισθημάτων, σε σχέση με άλλους ανθρώπους και στην κανονική λειτουργία του ατόμου.

Μερικές από τις ψυχωτικές διαταραχές μπορεί να είναι δια βίου διαταραχές (σχιζοφρένεια, παρανοϊκή διαταραχή, σχιζοσυναισθηματική διαταραχή) ή μπορεί να είναι μια οξεία κατάσταση από την οποία το άτομο αναρρώνει χωρίς σημαντικές συνέπειες (οξεία ψυχωτική διαταραχή).

Εξακολουθούμε να μην γνωρίζουμε την ακριβή αιτία της ψύχωσης, αλλά γνωρίζουμε τι παίζει ρόλο για την εμφάνιση της ασθένειας - όπως η κατοχή συγκεκριμένων γονιδίων, η τραυματική εμπειρία, ιδίως στην πρώτη περίοδο της ζωής και η βλάβη του εγκεφάλου που θα μπορούσε να συμβεί οποιαδήποτε στιγμή κατά τη διάρκεια η διάρκεια ζωής. Πιθανώς, η ψύχωση προκαλείται από την αλληλεπίδραση διαφόρων βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μειωμένη λειτουργία των νευροδιαβιβαστών, ουσιών που μεταφέρουν ερεθίσματα στον εγκέφαλο. Ένας από αυτούς, η ντοπαμίνη, παίζει ιδιαίτερο ρόλο σε ασθενείς με σχιζοφρένεια. Ο αριθμός των μελετών έδειξε ότι η εξασθένηση της λειτουργίας και της δομής του εγκεφαλικού ιστού είναι υπεύθυνη για την έναρξη της ψύχωσης.

3.1.1 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΨΥΧΩΤΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ:

Παραισθήσεις	Ακούγοντας φωνές, βλέποντας ανθρώπους ή το αίσθημα περίεργων αισθήσεων που δεν είναι πραγματικές. Οι ψευδαισθήσεις είναι αισθήσεις που αναδύονται χωρίς πραγματικό εξωτερικό ερέθισμα. Ανάλογα με το αισθητηριακό σύστημα μπορεί να υπάρχει οπτική, ακουστική, αρωματική, καλαίσθητη και σωματική ψευδαισθήση. Συνήθως, οι ψευδαισθήσεις είναι δυσάρεστη εμπειρία.
Αυταπάτες	Έχοντας παράξενες πεποιθήσεις που δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν με επιχειρήματα. Αυτό μπορεί να είναι παρανοϊκές/διωκτικές ιδέες (κάποιος έχει κάτι εναντίον του ατόμου), ιδέες ενοχής ή μειωμένης





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

	αυτοεκτίμησης, θρησκευτικές ιδέες, παθολογική ζήλια, ιδέες για κάποια ασθένεια, ιδέες μεγαλοπρέπειας κ.λ.π.
Ασυνήθιστη σκέψη ή ομιλία	Ο τρόπος σκέψης μπορεί να είναι χωρίς λογική δομή για έναν τρίτο άτομο/παρευρισκόμενο, ο ήχος ομιλίας συγχέεται και είναι ασαφής, μερικές φορές με νέες κατασκευές λέξεων ή λέγοντας τις ίδιες λέξεις/προτάσεις ξανά και ξανά. Συχνά η ομιλία είναι μονοτονική και η επικοινωνία είναι συνήθως σύντομη.
Προβλήματα στη λήψη αποφάσεων	Συνήθως υπάρχει αμφιβολία που καθιστά όλες τις αποφάσεις δύσκολες και αυτό θα μπορούσε να συμβεί με μικρές καθημερινές απαιτήσεις καθώς και με σημαντικές αποφάσεις για τη ζωή. Αυτό μπορεί να αποκλείσει τις περισσότερες δραστηριότητες του ατόμου.
Πρόβλημα με την ερμηνεία άλλων συναισθημάτων ή κινήτρων	Οι ασθενείς με σχιζοφρένεια δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν τις συναισθηματικές καταστάσεις σε άλλους ανθρώπους ή μπορεί να τις παρερμηνεύσουν υπό την επήρεια ψευδαισθήσεων.
Αυτοκτονικές σκέψεις	Οι αυτοκτονικές ιδέες και σκέψεις πρέπει να ληφθούν πολύ σοβαρά υπόψη. Μέχρι και ένα 15% των ατόμων με σχιζοφρένεια αυτοκτονούν.
Απώλεια ενδιαφέροντος και απόλαυσης σε πράγματα ή δραστηριότητες	Έχουν πρόβλημα με τα κίνητρα για τις δραστηριότητες, όπως η καθημερινή υγιεινή ή η καθημερινή ρουτίνα.
Προβλήματα συναισθήματα με	Υπάρχει έλλειψη εκφραστικότητας, έλλειψη οπτικών επαφών. Τα εκφρασμένα συναισθήματα θα μπορούσαν να είναι παράδοξα (γέλιο όταν η κατάσταση είναι θλιβερή).
Κοινωνική απόσυρση από άλλα άτομα	Τα άτομα δεν ενδιαφέρονται για τον κόσμο και τους ανθρώπους γύρω τους.
Κινητήριες αλλαγές	Αυτό μπορεί να είναι μούδιασμα ή διέγερση, περίεργη μίμηση ή στάσεις.

Μερικοί συγγραφείς χωρίζουν τα ψυχωτικά συμπτώματα σε «θετικά» και «αρνητικά». Θετικά είναι ψευδαισθήσεις και παραισθήσεις, ενώ η απόσυρση, η αμφιθυμία, η απώλεια ενδιαφέροντος και τα συναισθηματικά προβλήματα είναι αρνητικά συμπτώματα.

Τα χαρακτηριστικά μιας συγκεκριμένης ψυχωτικής διαταραχής είναι ο συνδυασμός των συμπτωμάτων.

Η πιο γνωστή, η σχιζοφρένεια, χαρακτηρίζεται από την παρουσία των περισσότερων από τα αρνητικά συμπτώματα και την πολύ συχνή παρουσία των θετικών. Τα αρνητικά συμπτώματα συχνά





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

παραμένουν αμετάβλητα ακόμη και όταν άλλα συμπτώματα αποσύρονται κατά τη διάρκεια της θεραπείας και της ανάρρωσης. Η παρανοϊκή ψύχωση χαρακτηρίζεται κυρίως από την παρουσία αυταρχικών ψευδαισθήσεων που μπορεί να είναι πολύ «οργανωμένες» και επίμονες στη θεραπεία.

Η σχιζοσυναισθηματική ψύχωση έχει, μαζί με θετικά ή αρνητικά συμπτώματα, πιο έντονες διαφορές στη διάθεση.

Οι οξείες ψυχωτικές καταστάσεις μπορεί να έχουν οποιονδήποτε από τους συνδυασμούς συμπτωμάτων που διαρκούν σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα, συνήθως ένα μήνα.

Καθώς η σχιζοφρένεια είναι η πιο συνηθισμένη και γνωστή ψυχωτική διαταραχή, θα επικεντρωθούμε σε αυτό περαιτέρω στο κείμενο.

3.1.2 ΠΡΟΕΙΔΟΠΟΙΗΤΙΚΑ ΣΗΜΑΔΙΑ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑΣ

Η σχιζοφρένεια μπορεί να αναπτυχθεί ξαφνικά αλλά συχνότερα η ασθένεια εμφανίζεται σταδιακά. Το άτομο αρχίζει να αλλάζει στη συμπεριφορά του που συχνά γίνεται παράξενη, αρχίζει να τον απομονώνει, αποτυγχάνει να εκτελεί καθημερινές ή εργασιακές ευθύνες, μπορεί να αρχίσει να μιλά με περίεργο τρόπο ή το περιεχόμενο της ομιλίας μπορεί να είναι παράξενο. Το περιβάλλον συχνά αναγνωρίζει ότι κάτι ασυνήθιστο συμβαίνει με το άτομο. Αυτή η κατάσταση μπορεί να διαρκέσει για μεγάλο χρονικό διάστημα πριν εμφανιστούν θετικά συμπτώματα. Τα πιο συνηθισμένα πρώτα σημάδια είναι:

- Υποβάθμιση της προσωπικής υγιεινής
- Κοινωνική απόσυρση
- Συχνά καταθλιπτική διάθεση
- Πρόσωπο χωρίς συναισθηματική έκφραση
- Παράλογες δηλώσεις
- Διαταραχές ύπνου
- Ακατάλληλες συναισθηματικές εκφράσεις

Η σχιζοφρένεια συμβαίνει συχνότερα μεταξύ των ηλικιών 15 και 25 και στα δύο φύλα, τα οποία επηρεάζονται εξίσου. Εμφανίζεται σε περίπου 1% του πληθυσμού παντού στον κόσμο. Οι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, χαμηλότερη εκπαίδευση, οικογενειακό ιστορικό σχιζοφρένειας, αγχωτικές καταστάσεις όπως η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου, βία στην οικογένεια ή στο περιβάλλον. Η κατανάλωση ψυχοδραστικών φαρμάκων μπορεί επίσης να προκαλέσει ένα ψυχωτικό επεισόδιο.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

3.2 ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Είναι εξαιρετικά σημαντικό να ξεκινήσετε τη θεραπεία το συντομότερο δυνατό, διότι οποιαδήποτε παράταση και επανάληψη ψυχωτικών επεισοδίων οδηγεί σε πρόσθετη σταδιακή βλάβη του εγκεφαλικού ιστού.

Η θεραπεία της σχιζοφρένειας είναι μια μακροχρόνια διαδικασία, συχνά δια βίου, αλλά με την κατάλληλη θεραπεία, τα άτομα με σχιζοφρένεια μπορούν να είναι πλήρως λειτουργικά και να ζήσουν μια πλούσια ζωή καλής ποιότητας.

Καθώς οι αιτίες της σχιζοφρένειας είναι βιολογικές και ψυχοκοινωνικές, η θεραπεία που περιλαμβάνει τόσο βιολογικές όσο και ψυχοκοινωνικές μεθόδους είναι η καλύτερη επιλογή.

Συνήθως, η βιολογική μέθοδος περιλαμβάνει φαρμακευτική αγωγή με αντιψυχωσικά που λαμβάνονται κυρίως για μεγάλο χρονικό διάστημα. Συνήθως αυτά είναι δισκία, αλλά το άτομο με σχιζοφρένεια μπορεί επίσης να λάβει παρασκευάσματα αποθηκών, δηλαδή αντιψυχωσικά μακράς δράσης που χορηγούνται μία φορά κάθε δύο εβδομάδες, κάθε μήνα ή ακόμη και κάθε τρεις μήνες. Τα φάρμακα συνήθως λειτουργούν στα θετικά συμπτώματα και είναι σχετικά αναποτελεσματικά στα αρνητικά. Επιπλέον, τα αντιψυχωσικά μπορεί να έχουν σοβαρές παρενέργειες όπως ακούσιες κινήσεις, καταστολή και αύξηση βάρους και αυτός είναι μερικές φορές ο λόγος για την άρνηση των ασθενών να τα πάρουν.

Η διάρκεια της συνιστώμενης πρόσληψης φαρμάκων για το πρώτο επεισόδιο είναι τουλάχιστον δύο χρόνια. Στην περίπτωση του δεύτερου επεισοδίου, η περίοδος φαρμακευτικής αγωγής είναι έως και πέντε χρόνια. Τα επαναλαμβανόμενα ψυχωτικά επεισόδια, τρία ή περισσότερα, χρειάζονται τη δια βίου φαρμακευτική αγωγή και θεραπεία.

Η ηλεκτροσπασμοθεραπεία σήμερα μπορεί να αποτελέσει θεραπεία επιλογής σε σπάνιες περιπτώσεις, όταν τα συμπτώματα είναι εξαιρετικά σοβαρά και η συνήθης θεραπεία είναι αναποτελεσματική.

Τα αποτελέσματα είναι καλύτερα όταν συνδυάζουμε φάρμακα με κοινωνική υποστήριξη σε ψυχοκοινωνικές ομάδες θεραπείας που προσφέρουν εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων, οικογενειακή θεραπεία, ατομική θεραπεία, επαγγελματική αποκατάσταση και ομάδες αυτοβοήθειας.

Μελέτες δείχνουν ότι σημαντικό ποσοστό ατόμων με σχιζοφρένεια αναρρώνουν επιτυχώς όταν αντιμετωπίζονται επαρκώς.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

3.3 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

3.3.1 ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΣ ΑΠΟ ΤΗ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

Η σχιζοφρένεια είναι η ψυχική διαταραχή με τον ισχυρότερο στιγματισμό. Το στίγμα της σχιζοφρένειας δεν σχετίζεται μόνο με τον ασθενή αλλά και με την οικογένειά του. Το στίγμα μπορεί να κάνει πολύ πιο δύσκολο για τον πάσχοντα να διατηρήσει κοινωνικές και εργασιακές σχέσεις παραμένει συνεχώς κάτω από το μεγεθυντικό φακό ακόμα και όταν δεν υπάρχουν σημαντικά συμπτώματα.

Υπάρχουν πολλές προκαταλήψεις για τη σχιζοφρένεια που μπορεί να είναι η αιτία καθυστέρησης ή άρνησης της θεραπείας:

1. Η σχιζοφρένεια είναι μια σπάνια πάθηση. Στην πραγματικότητα, αυτό δεν ισχύει καθώς μέχρι και το 1% του πληθυσμού πάσχει από σχιζοφρένεια.
2. Ο σχιζοφρενικός ασθενής είναι ανεύθυνος, όπως ένα παιδί. Αυτή η στάση είναι στη ρίζα της άποψης ότι κάποιος άλλος πρέπει να φροντίζει τα πάντα αντί του άρρωστου ατόμου. Στην πραγματικότητα, υπάρχει πάντα ένα μέρος της δραστηριότητας που το άτομο μπορεί να κάνει, ακόμη και όταν ένα ψυχωτικό επεισόδιο βρίσκεται σε εξέλιξη.
3. Τα άτομα με σχιζοφρένεια είναι επικίνδυνα. Το γεγονός είναι ότι μερικές φορές οι ψευδαισθήσεις και οι παραισθήσεις μπορούν να οδηγήσουν σε βίαιη συμπεριφορά, αλλά οι περισσότεροι από αυτούς με σχιζοφρένεια δεν είναι πιο βίαιοι από τους κοινούς, μη επηρεασμένους/υγιείς ανθρώπους. Αντίθετα, διατρέχουν τον κίνδυνο να πέσουν θύματα βίας ή κακοποίησης.
4. Τα άτομα με σχιζοφρένεια δεν μπορούν να βοηθήσουν. Στην πραγματικότητα, με επαρκή θεραπεία, έως και το 60% των σχιζοφρενικών ασθενών μπορούν να ζήσουν παραγωγικές ζωές και να έχουν καλή ποιότητα ζωής.

3.3.2 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑΣ ΣΤΟ ΑΤΟΜΟ

Η έναρξη της σχιζοφρένειας φέρνει αλλαγή σε κάθε τμήμα της ζωής του ατόμου. Η ασθένεια επηρεάζει σημαντικά την ικανότητά του να συμμετέχει στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή, στις καθημερινές δραστηριότητες και μειώνει την ικανότητα εργασίας. Αλλά πρέπει να έχουμε κατά νου ότι η σοβαρότητα, το εύρος των συμπτωμάτων και η έκφραση της ασθένειας διαφέρουν πολύ μεταξύ των ανθρώπων.

Όταν τα συμπτώματα υποχωρούν, το περιβάλλον συνεχίζει να τον κοιτάζει μέσω της ασθένειας, γεγονός που προσθέτει ένα επιπλέον βάρος στην ήδη μειωμένη κοινωνική ικανότητα. Επιπλέον, υπάρχει συνεχής φαρμακευτική αγωγή, την οποία ο πάσχων συχνά δεν θεωρεί αναγκαία, κάτι που μπορεί να έχει δυσάρεστες παρενέργειες.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Ένα άτομο με σχιζοφρένεια μπορεί να έχει άλλα προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως κατάθλιψη, άγχος, κατάχρηση ουσιών και εθισμό, κάπνισμα ειδικότερα. Η σωματική υγεία συχνά διακυβεύεται και σε άτομα με σχιζοφρένεια.

3.3.3 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Όταν ένα μέλος της οικογένειας αρρωσταίνει από τη σχιζοφρένεια, έχει σημαντικό αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια. Το άρρωστο μέλος χρειάζεται συνεχή βοήθεια, μερικές φορές ακόμη και με καθημερινά πράγματα, συχνά καθίσταται αναποτελεσματικό στην εργασία και δεν είναι σε θέση να συνεισφέρει στην οικογένεια. Συχνά είναι πολύ ευαίσθητο στις οικογενειακές σχέσεις, αλλά από την άλλη, συχνά αποσύρεται από την καθημερινή οικογενειακή ζωή. Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να βρουν νέους τρόπους συσχέτισης και επικοινωνίας. Συχνά, η αδράνεια των σχιζοφρενικών ασθενών θεωρείται τεμπελιά, η οποία μπορεί να είναι ένα επιπλέον βάρος στην επικοινωνία.

Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να έχουν αίσθημα ενοχής για διάφορους λόγους, όπως το αίσθημα ότι δεν είναι αρκετά καλός γονέας/σύντροφος ή ότι δεν μπορούν να ανεχθούν τα συμπτώματα.

Η συνεχής φροντίδα, όπως η εξασφάλιση του ατόμου για το οποίο λαμβάνεται φροντίδα, παίρνει τα φάρμακα τακτικά και πηγαίνει σε ομαδική θεραπεία, συχνά γίνεται καθημερινή ρουτίνα για τον φροντιστή που αναλαμβάνει συχνά ευθύνες και λαμβάνει όλες τις αποφάσεις για αυτόν.

Σε περίπτωση επανεμφάνισης συμπτωμάτων, μερικές φορές ο φροντιστής πρέπει να πείσει το άτομο να πάει στον ψυχίατρο ή το νοσοκομείο και μάλιστα πρέπει να αποφασίσει να λάβει κάποια δύσκολα πρόσθετα μέτρα, όπως επικοινωνία με υπηρεσίες, γιατρούς ή αστυνομία χωρίς την άδεια του πληγέντος μέλους της οικογένειας.

3.4 ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

Τα άτομα με σχιζοφρένεια είναι πιθανό να ζουν περιστασιακά ή ακόμη και τον περισσότερο χρόνο τους στον κόσμο τους χωρίς να χρειάζεται να επικοινωνούν με άλλους. Η κοινωνική απομόνωση είναι ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά της νόσου.

Συχνά είναι δύσκολο να τους παρακινήσεις για απλές δραστηριότητες, όπως η διατήρηση συνηθειών υγιεινής.

Μερικοί δεν έχουν την τάση να παίρνουν φάρμακα ή να κάνουν αναφορά σε ψυχίατρο. Στην πραγματικότητα, συχνά αισθάνονται ότι δεν χρειάζονται φάρμακα.

Συχνά είναι πολύ τσιγκούνες στη λεκτική έκφραση και η συναισθηματική έκφραση μπορεί να είναι το αντίθετο του αναμενόμενου στις περιστάσεις ή ακατάλληλη. Μπορεί να έχουν ασυνήθιστες διατροφικές συνήθειες.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Είναι υψίστης σημασίας να αναγνωρίσουμε τα πρώτα σημάδια ενός επαναλαμβανόμενου ψυχωτικού επεισοδίου, όπως έντονη απόσυρση, ασυνήθιστη ομιλία ή έκφραση παράξενων σκέψεων.

Μπορεί να αναγνωριστεί εάν κάποιος ακούει φωνές ή έχει οπτικές ψευδαισθήσεις.

Ο κύκλος ύπνου είναι συνήθως ο πρώτος που διαταράσσεται στην υποτροπή του ψυχωτικού επεισοδίου.

Μερικές φορές το άτομο μπορεί να δείξει σημάδια αυτοκτονίας, εάν ένα άτομο εκφράζει αυτοκτονικές σκέψεις («δεν αξίζει να ζω αυτή τη ζωή», «πρέπει να σταματήσω να ζω τέτοια ζωή») ή αυτοτραυματισμό. Άτομα που πάσχουν από σχιζοφρένεια στο 15% των περιπτώσεων αυτοκτονούν.

Πολλά άτομα με σχιζοφρένεια στηρίζονται στη συναισθηματική και πρακτική βοήθεια των μελών της οικογένειας για να ξεπεράσουν τη διαταραχή και να συνεχίσουν τη ζωή τους.

Μελέτη περίπτωσης

Η Μάρθα πάντα ήταν αντικοινωνική και είχε μόνο δύο φίλες κατά τη σχολική της ηλικία. Μετά την αποφοίτησή της, πήρε δουλειά ως λογίστρια. Ήταν 26 ετών όταν άκουσε για πρώτη φορά φωνές που την κατηγορούν και άρχισε να αισθάνεται ότι οι άνθρωποι γύρω της άρχισαν να φαίνονται παράξενοι σε αυτήν και ότι η αστυνομία ετοιμάζεται να τη συλλάβει. Νοσηλεύτηκε για ένα μήνα, μετά τον οποίο συνέχισε να παίρνει φάρμακα για αρκετό καιρό.

Αλλά όταν σταμάτησε να παίρνει το φάρμακο μετά από μερικούς μήνες επειδή αισθάνθηκε καλά, τα συμπτώματα επανήλθαν.

Αυτή τη φορά ασχολήθηκε με κοινωνικοθεραπευτικές ομάδες και οι γονείς της συμμετείχαν στην οικογενειακή θεραπεία κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και στη συνέχεια στο περιβάλλον εξωτερικών ασθενών.

Σταδιακά τα συμπτώματα υποχώρησαν και η Μάρθα άρχισε να συμμετέχει ενεργά στην ομάδα. Συχνά μιλούσε για φαρμακευτική αγωγή. Ανάρρωσε και επέστρεψε στη δουλειά και συνέχισε να έρχεται στην ομάδα. Στον εργασιακό χώρο, οι συνάδελφοι κατανοούσαν τις περιστασιακές απουσίες της όταν ένιωθε κουρασμένη.

Μετά από ενάμιση χρόνο, βγήκε σε ραντεβού για πρώτη φορά και μια φορά το μήνα συνάντησε τους φίλους της για καφέ. Κατά τη διάρκεια της οικογενειακής θεραπείας, οι γονείς της έμαθαν να μην ελέγχουν κάθε λεπτό της ζωής της.

Αφού έλαβε φάρμακα από το στόμα, συνέχισε με μηνιαίες ενέσεις, οι οποίες δεν της παρουσίαζαν πλέον σημαντικό πρόβλημα.

Απάντηση:

- Στα αρχικά στάδια της ασθένειας είναι δύσκολο να αναγνωριστούν τα «μαλακά» συμπτώματα αλλαγής στη συμπεριφορά. Η απόσυρση από τους συνομηλικούς θα μπορούσε να είναι το πρώτο σημάδι, αλλά θα μπορούσε επίσης να είναι μόνο ένα σημάδι δυσκολιών ή ιδιοσυγκρασίας των εφήβων.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Τα επονομαζόμενα θετικά συμπτώματα όπως οι ψευδαισθήσεις ή οι αυταπάτες είναι συνήθως τα σημάδια που κινητοποιούν τα μέλη της οικογένειας ή τους φίλους σας. Μπορούν να αναπτυχθούν σταδιακά ή ξαφνικά και συνήθως απαιτούν νοσηλεία και λήψη φαρμάκων. Σε αυτήν την περίοδο είναι ζωτικής σημασίας να δοθεί υποστήριξη στο άτομο που μεταφέρει φάρμακα και προγράμματα εξωτερικών ασθενών.
- Είναι πολύ σημαντικό να βρείτε ένα κατάλληλο μέτρο για την υποστήριξη. Η υπερπροστασία είναι πάντα αντιπαραγωγική.
- Ο συνδυασμός φαρμάκων και ψυχοκοινωνικών προγραμμάτων είναι η θεραπεία επιλογής για ψυχωσικούς ασθενείς.
- Τα άτομα με σχιζοφρένεια μπορούν να ζήσουν μια παραγωγική και γόνιμη ζωή όταν θεραπευτούν σωστά και με επαρκή υποστήριξη των φροντιστών, φίλων και συναδέλφων.

3.5 ΤΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΓΙΝΕΙ;

Το κύριο πράγμα που μπορεί να προσφέρει ένας φροντιστής είναι ένα υποστηρικτικό περιβάλλον.

Είναι πολύ σημαντικό τόσο για τον φροντιστή όσο και για τον πάσχοντα, να μάθουν για την ασθένεια και να κατανοήσουν τι είναι η σχιζοφρένεια.

Μερικά από τα πρότυπα συμπεριφοράς, όπως η διατήρηση της καθημερινής ρουτίνας στα γεύματα, ο ύπνος και άλλες δραστηριότητες ρουτίνας, μπορεί να είναι χρήσιμα. Η προβλεψιμότητα δίνει μια αίσθηση ασφάλειας για άτομα με σχιζοφρένεια. Η υποστήριξη του ατόμου που φροντίζεται θα πρέπει να είναι χωρίς υποστήριξη, είναι σημαντικό να μην ενεργείτε σαν να ήταν μικρό παιδί.

Στην επικοινωνία, είναι σημαντικό να είστε ξεκάθαροι και απλοί και να μην εκφράζετε αρνητικά συναισθήματα, κριτική, θυμωμένη αντίδραση, απογοήτευση κ.λπ. Τα επιχειρήματα με άλλα μέλη της οικογένειας δεν χρειάζεται να βρίσκονται μπροστά από το πληγείμενο μέλος. Η ανάγκη τους για ειρήνη πρέπει να γίνει σεβαστή.

3.5.1 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΑ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΗ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Μπορούμε να βοηθήσουμε το άρρωστο μέλος της οικογένειάς μας με:

- Ενδυνάμωση του δίνοντας έμφαση σε πράγματα με τα οποία είναι επιτυχημένα
- Μαθαίνοντας για την ασθένεια
- Μαθαίνοντας πώς να αναγνωρίζετε πρώιμα σημάδια ασθένειας
- Βοήθεια με τακτικές επισκέψεις στο γιατρό και συμμετοχή σε προγράμματα ψυχοκοινωνικής θεραπείας
- Βοηθώντας στην επιλογή ενός αξιόπιστου ατόμου





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Κίνητρα για συμμετοχή σε δραστηριότητες που απολαμβάνει, ειδικά δραστηριότητες «έναν προς έναν»
- Παροχή πρόσθετης υποστήριξης, ειδικά μετά από ψυχωσικές υποτροπές και νοσοκομειακή θεραπεία
- Συμμετοχή σε σωματικές δραστηριότητες, όπως άσκηση ή περπάτημα, φροντίδα κανονικού ύπνου, υγιεινή διατροφή και αποφυγή λήψης ψυχοδραστικών παραγόντων, όπως νικοτίνη και αλκοόλ

Αυτό που δεν βοηθάει είναι οι συνεχείς υπενθυμίσεις να πάρει τα φάρμακά του! Είναι καλύτερα να μετατρέψετε προς το θετικότερο/καλύτερο, αυτό που μπορεί να βιώσετε ως γκρίνια σε καθημερινή ρουτίνα.

Σε περίπτωση επαναλαμβανόμενων συμπτωμάτων ψύχωσης, είναι σημαντικό:

- Να μην προσπαθήσετε να πείσετε το άτομο για το οποίο φροντίζετε, ότι οι αυταπάτες του δεν είναι ρεαλιστικές
- Να μην φωνάζετε ή να εκφράζετε θυμό
- Να μην τους αγγίζετε ή να αναζητήσετε επαφή με τα μάτια. Πρέπει να θυμόμαστε ότι το μέλος της οικογένειάς σας μπορεί να είναι πολύ αναστατωμένο και φοβισμένο από αυτό που περνά. Μπορεί να σας βοηθήσει να καλέσετε ήρεμα το άτομο να καθίσει και να ξεκουραστεί
- Μειώστε το θόρυβο και το φως σε ένα δωμάτιο με όσο το δυνατόν λιγότερα άτομα σε κοντινή απόσταση, επειδή αυτό έχει ένα χαλαρωτικό αποτέλεσμα

Σε περίπτωση αυτοκτονικών σκέψεων ή αυτοτραυματισμών, είναι σημαντικό να απευθυνθείτε στον ψυχίατρο ή τις υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης το συντομότερο δυνατό.

3.5.2 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΤΟΥ

1. Φροντίστε τις βασικές σας ανάγκες.
2. Η εκμάθηση για τη σχιζοφρένεια θα επιτρέψει την κατανόηση της ασθένειας και θα διευκολύνει τη φροντίδα του άρρωστου.
3. Ζητήστε βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας και τους φίλους σας για να κάνετε ένα διάλειμμα.
4. Δώστε μερικές ευθύνες ακόμη και στο άρρωστο μέλος της οικογένειας.
5. Ορίστε όρια και να είστε ρεαλιστές σχετικά με το τι μπορείτε να δώσετε.
6. Διαχειριστείτε το δικό σας άγχος.
7. Αποδεχτείτε (και αναμένετε) μικτά συναισθήματα.
8. Να γνωρίζετε ότι μερικές φορές η οικογένεια δεν μπορεί να παράσχει την κατάλληλη βοήθεια και εάν το άτομο που φροντίζετε δεν μπορεί να φροντίσει τον εαυτό του ή οι οικογενειακές σχέσεις είναι τόσο κατεστραμμένες, το ανάδοχο σπίτι θα γίνει η καλύτερη λύση και για τους δύο, το πληγέν μέλος και την οικογένεια.

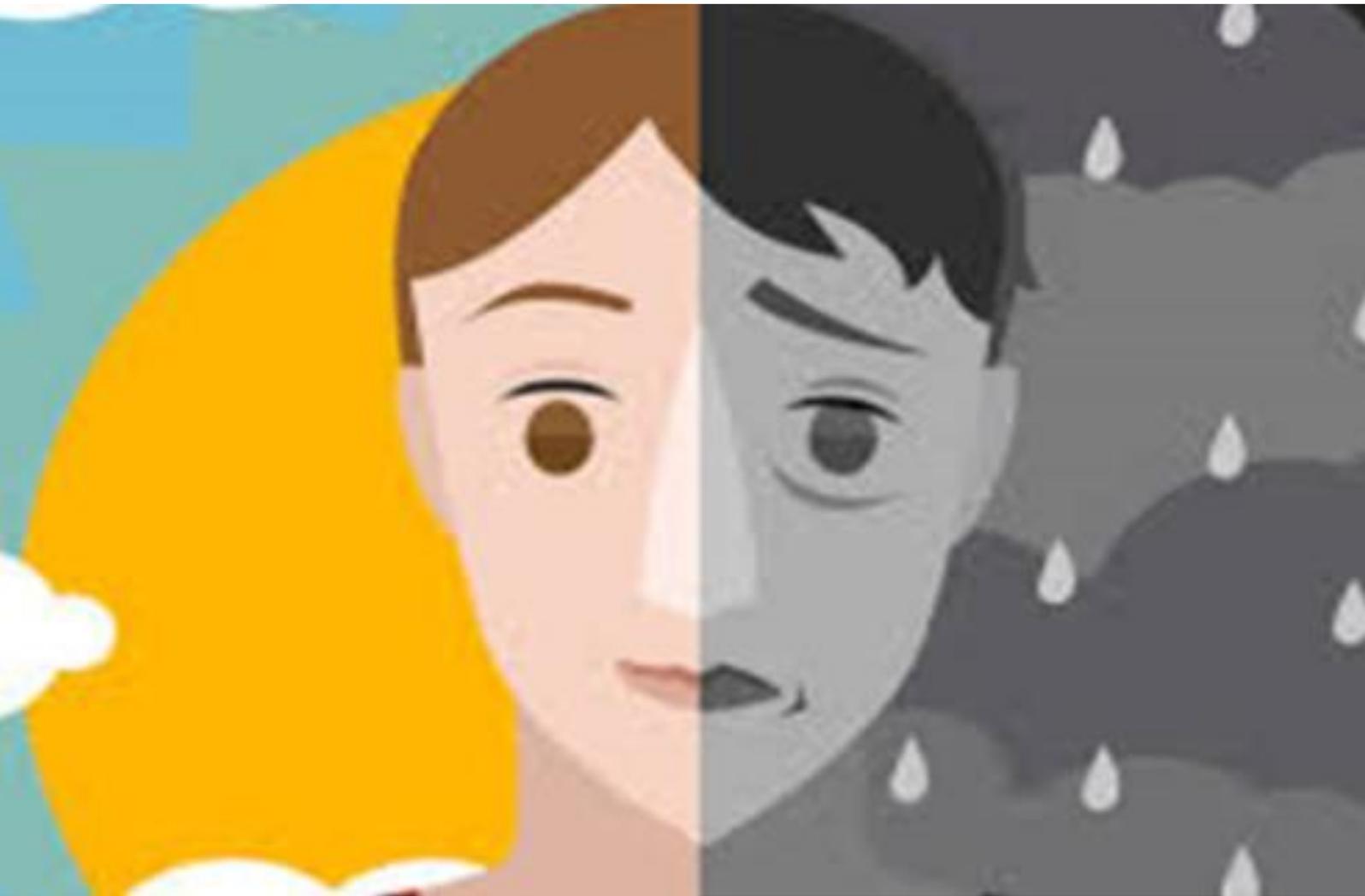




FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΚΟΙΝΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

4. ΚΟΙΝΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ

Συντάχθηκε από το Τμήμα Ψυχιατρικής και Ψυχολογικής Ιατρικής, Ιατρικό Πανεπιστήμιο της Ριτζέκα.

4.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΚΟΙΝΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ;

4.1.1 ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

Ο συνολικός αριθμός ατόμων με κατάθλιψη στον κόσμο είναι 322 εκατομμύρια και το ποσοστό του παγκόσμιου πληθυσμού με κατάθλιψη το 2015 εκτιμάται σε 4,4%. Η κατάθλιψη είναι η πιο κοινή ψυχική ασθένεια και σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, θα είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα υγείας παγκοσμίως μέχρι το έτος 2020. Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι καταθλιπτικές διαταραχές κατατάσσονται ως ο μοναδικός μεγαλύτερος συνεισφέρων σε μη θανατηφόρες απώλειες υγείας. Είναι πιο συχνή στις γυναίκες (5,1%) από τους άνδρες (3,6%). Τα ποσοστά ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία, κορυφώνεται στην ηλικιωμένη ηλικία (άνω του 7,5% μεταξύ των γυναικών ηλικίας 55-74 ετών και άνω του 5,5% μεταξύ των ανδρών). Η κατάθλιψη εμφανίζεται επίσης σε παιδιά και εφήβους ηλικίας κάτω των 15 ετών, αλλά σε χαμηλότερο επίπεδο από τις μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες.

Η κατάθλιψη προκύπτει από μια πολύπλοκη αλληλεπίδραση κοινωνικών, ψυχολογικών και βιολογικών παραγόντων. Οι άνθρωποι που έχουν περάσει από δυσμενή συμβάντα στη ζωή (ανεργία, πένθος, ψυχολογικό τραύμα) είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν κατάθλιψη. Η κατάθλιψη μπορεί, με τη σειρά της, να οδηγήσει σε περισσότερο άγχος και δυσλειτουργία και να επιδεινώσει την κατάσταση ζωής του ατόμου και την ίδια την κατάθλιψη. Υπάρχουν σχέσεις μεταξύ κατάθλιψης και σωματικής υγείας. Για παράδειγμα, οι καρδιαγγειακές παθήσεις μπορεί να οδηγήσουν σε κατάθλιψη και αντίστροφα.

Ο καθένας θα μπορούσε να βιώσει συναισθήματα θλίψης, απελπισίας ή να είναι σε έχει κακή διάθεση μερικές φορές, συνήθως ως απάντηση σε μια αντιληπτή απώλεια. Η ψυχική ασθένεια είναι παρούσα όταν αυτά τα συναισθήματα γίνονται τόσο ενοχλητικά και συντριπτικά που οι άνθρωποι έχουν μεγάλη δυσκολία να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές δραστηριότητες, όπως η εργασία, η απόλαυση του ελεύθερου χρόνου και η διατήρηση σχέσεων. Οι καταθλιπτικές διαταραχές χαρακτηρίζονται από θλίψη, απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης, αισθήματα ενοχής ή χαμηλή αυτοεκτίμηση, διαταραγμένο ύπνο ή όρεξη, συναισθήματα κόπωσης και κακή συγκέντρωση. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι μακροχρόνια ή επαναλαμβανόμενη, επηρεάζοντας ουσιαστικά την ικανότητα ενός ατόμου να λειτουργεί στην εργασία ή στο σχολείο ή να αντιμετωπίζει την καθημερινή ζωή. Στην πιο σοβαρή της μορφή, η κατάθλιψη μπορεί να οδηγήσει σε αυτοκτονία. Περίπου 800.000 άνθρωποι πεθαίνουν λόγω αυτοκτονίας κάθε χρόνο. Η αυτοκτονία είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου σε άτομα ηλικίας 15-29 ετών.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Οι καταθλιπτικές διαταραχές περιλαμβάνουν δύο κύριες υποκατηγορίες:

1. **Σημαντική καταθλιπτική διαταραχή/καταθλιπτικό επεισόδιο**, το οποίο περιλαμβάνει συμπτώματα όπως καταθλιπτική διάθεση, απώλεια ενδιαφέροντος και απόλαυσης και μειωμένη ενέργεια. Ανάλογα με τον αριθμό και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, ένα καταθλιπτικό επεισόδιο μπορεί να χαρακτηριστεί ως ήπιο, μέτριο ή σοβαρό.
2. **Δυσθυμία**, μια επίμονη ή χρόνια μορφή ήπιας κατάθλιψης. Τα συμπτώματα της δυσθυμίας είναι παρόμοια με το καταθλιπτικό επεισόδιο, αλλά τείνουν να είναι λιγότερο έντονα και διαρκούν περισσότερο.

Μια άλλη σημαντική διάκριση αφορά την κατάθλιψη σε άτομα με ή χωρίς ιστορικό μανιακών επεισοδίων.

Τα προγράμματα πρόληψης έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν την κατάθλιψη. Οι αποτελεσματικές κοινοτικές προσεγγίσεις για την πρόληψη της κατάθλιψης περιλαμβάνουν σχολικά προγράμματα για την ενίσχυση ενός τρόπου θετικής σκέψης σε παιδιά και εφήβους. Οι παρεμβάσεις για γονείς παιδιών με συμπεριφορικά προβλήματα μπορεί να μειώσουν τα συμπτώματα της γονικής κατάθλιψης και να βελτιώσουν τα αποτελέσματα για τα παιδιά τους. Τα προγράμματα άσκησης για τους ηλικιωμένους μπορούν επίσης να είναι αποτελεσματικά στην πρόληψη της κατάθλιψης.

Υπάρχουν αποτελεσματικές θεραπείες για την κατάθλιψη. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να προσφέρουν ψυχολογικές θεραπείες και φάρμακα. Οι ψυχοκοινωνικές θεραπείες είναι αποτελεσματικές για ήπια κατάθλιψη. Τα αντικαταθλιπτικά μπορεί να είναι μια αποτελεσματική μορφή θεραπείας για μέτρια κατάθλιψη, αλλά δεν αποτελούν την πρώτη γραμμή θεραπείας για περιπτώσεις ήπιας κατάθλιψης. Τα φάρμακα ενδείκνυνται για σοβαρή κατάθλιψη και διπολική συναισθηματική διαταραχή. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να έχουν κατά νου τις πιθανές παρενέργειες που σχετίζονται με τη φαρμακευτική αγωγή.

4.1.2 ΔΙΠΟΛΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Δημιουργώντας επεισόδια μανιακών και καταθλιπτικών επεισοδίων, καθώς και στιγμές «φυσιολογικής» ή σταθεροποιημένης διάθεσης, η διπολική συναισθηματική διαταραχή επηρεάζει περίπου 60 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως.

Τα μανιακά επεισόδια μπορεί να περιλαμβάνουν αυξημένη ή ευερέθιστη διάθεση, υπερκινητικότητα, διογκωμένη αυτοεκτίμηση και έλλειψη επιθυμίας ύπνου. Η υπομανία είναι μια λιγότερο σοβαρή μορφή μανίας. Τα καταθλιπτικά επεισόδια χαρακτηρίζονται συχνά από αισθήματα ακραίας θλίψης, απελπισίας, λίγη ενέργεια και δυσκολίας στον ύπνο.

Ένα μείγμα γενετικών, νευροχημικών και περιβαλλοντικών παραγόντων μπορεί να παίξει ρόλο στην αιτία και την εξέλιξη της ασθένειας, η οποία μπορεί να αντιμετωπιστεί μέσω φαρμάκων που είναι απολύτως ενδεικτικά και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Το διπολικό φάσμα περιλαμβάνει τις ακόλουθες υποκατηγορίες:





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Διπολικό I: Το άτομο είχε τουλάχιστον ένα μανιακό επεισόδιο που διήρκεσε 7 ημέρες ή περισσότερο ή ήταν αρκετά σοβαρό για να οδηγήσει σε νοσηλεία. Το μανιακό επεισόδιο μπορεί να προηγηθεί ή να ακολουθήσει ένα μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο.

Διπολικό II: Το άτομο έχει λιγότερο σοβαρά συμπτώματα μανίας, που ονομάζονται υπομανία, που διαρκούν τουλάχιστον 4 ημέρες και είναι παρόντα τις περισσότερες μέρες, σχεδόν κάθε μέρα. Το υπομανιακό επεισόδιο μπορεί να προηγηθεί ή να ακολουθήσει ένα μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο.

Κυκλοθυμική διαταραχή: Αυτή η μορφή της διαταραχής περιλαμβάνει περιόδους υπομανίας με μετατόπιση σε περιόδους κατάθλιψης, καμία από τις οποίες δεν είναι αρκετά σοβαρή ώστε να πληροί τα διαγνωστικά κριτήρια για ένα υπομανιακό επεισόδιο ή ένα μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο.

Οι διαταραχές της διάθεσης προκαλούν πολλά βάσανα όχι μόνο σε όσους τα βιώνουν, αλλά και στις οικογένειες και τους φίλους τους.

4.2 ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

4.2.1 ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

<i>Συμπτώματα</i>	<i>Συμπεριφορά</i>
Καταθλιπτική διάθεση	Στατικό, μη εκφραστικό πρόσωπο, χαμηλά μάτια. Το κεφάλι συνήθως δείχνει προς τα κάτω. Οι ώμοι πιθανότατα δεν τεντώνονται προς τα πίσω. Κυρτή πλάτη τις περισσότερες φορές. Κακή στάση. Τα πόδια είναι συνήθως δεμένα, μπορεί να μην στέκονται σε δύο πόδια ταυτόχρονα. Κλειστή γλώσσα σώματος: Σταυρωμένα χέρια και πόδια. Σημείωση: Ένα άτομο θα μπορούσε επίσης να μοιάζει με οποιονδήποτε άλλο ή ακόμα και να φαίνεται «χαρούμενο» με «χαμογελαστή κατάθλιψη» - να φαίνεται ευτυχισμένο στους άλλους ενώ εσωτερικά υποφέρει από καταθλιπτικά συμπτώματα.
Σημαντικά μειωμένο ενδιαφέρον για ευχαρίστηση	Εγκατάλειψη φροντίδας για υγιεινή και περιποίηση: το άτομο σταματά να φορά μακιγιάζ και καλά ρούχα, έχει άπλυτα μαλλιά, απρόσεκτα ρούχα. Αποχή από σεξ και σεξουαλικές δραστηριότητες, παραμέληση του σεξουαλικού συντρόφου.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

	<p>Μειωμένο ενδιαφέρον για εργασία και επιτεύγματα (πιθανές ενέργειες: αναρρωτική άδεια ή διακοπή εργασίας).</p> <p>Λείπουν και παραλείπονται δραστηριότητες αναψυχής, οικογενειακές συγκεντρώσεις, γενέθλια, δραστηριότητες ευεξίας.</p>
Κόπωση ή απώλεια ενέργειας	<p>Ξαπλώνει στο κρεβάτι αντί να κάθεται και να τείνει να ξαπλώνει στο κρεβάτι πιο συχνά.</p> <p>Μιλά χωρίς ενέργεια, αργά, σταματώντας πολύ ενώ μιλά.</p> <p>Περνά περισσότερο χρόνο σε καθιστικές, μοναχικές δραστηριότητες.</p> <p>Συχνά διαλείμματα κατά την εκτέλεση δραστηριοτήτων ή αδυναμία ολοκλήρωσης δραστηριοτήτων λόγω της κόπωσης.</p>
Σημαντική αλλαγή στην όρεξη ή το βάρος (αύξηση ή απώλεια βάρους)	<p>Δεν συμμετέχει σε κοινά γεύματα με την οικογένεια ή τους φίλους.</p> <p>Παραλείπει τα γεύματα.</p> <p>Έλλειψη ρούχων λόγω απώλειας βάρους ή αύξησης.</p> <p>Έλλειψη ενέργειας.</p>
Προβλήματα ύπνου (υπερβολικός ύπνος ή αϋπνίες)	<p>Αϋπνία: συνήθης αϋπνία, αδυναμία να κοιμηθεί ή να κοιμηθεί τη νύχτα, με αποτέλεσμα μη αναζωογονητικό ή μη αποκαταστατικό ύπνο.</p> <p>Καφές, κάπνισμα, φαγητό, ποτό κατά τη διάρκεια των διανυκτερεύσεων.</p> <p>Υπερβολική υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας.</p> <p>Υπερυπνία: παρατεταμένες περιόδους ύπνου που δεν είναι αποκαταστατικές ή αναζωογονητικές.</p>
Επιβράδυνση ή ανησυχία/διέγερση	<p>Κινείται λιγότερο συχνά.</p> <p>Η επιβράδυνση της συνολικής κίνησης του σώματος και των ποδιών, το περπάτημα σέρνοντας τα πόδια.</p> <p>Δεν μπορεί να ξεκουραστεί ή να χαλαρώσει, δηλαδή δεν μπορεί να καθίσει ακίνητος, έχει συνεχή κίνηση ή νευρικότητα.</p>
Προβλήματα με συγκέντρωση, πεποιθήσεις αναξιολόγησης, υπερβολική ενοχή και αναποφασιστικότητα	<p>Μη δίνοντας προσοχή κατά τη διάρκεια της ομιλίας.</p> <p>Δυσκολίες κατά την ανάγνωση ή αδυναμία ανάγνωσης.</p> <p>Απουσία συνοχής κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων («σβήσιμο» ή «σμίκρυνση», «ομίχλη εγκεφάλου»).</p> <p>Αποφυγή αποφάσεων και αγώνας μεταξύ των επιλογών.</p> <p>Να βρίσκεται σε "αυτόματο πιλότο".</p> <p>Ξεχνώντας ραντεβού ή εργασίες.</p> <p>Υπερβολικά ανησυχητικός.</p>





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

<p>Αυτοκτονικές σκέψεις και πράξεις</p>	<p>Ξαφνική ηρεμία μετά από μια περίοδο κατάθλιψης ή κακής διάθεσης.</p> <p>Επιλέγοντας να είναι μόνος και αποφεύγοντας φίλους ή κοινωνικές δραστηριότητες.</p> <p>Επικίνδυνη ή αυτοκαταστροφική συμπεριφορά: απερίσκεπτη οδήγηση, εμπλοκή σε ανασφαλές σεξ και αυξημένη χρήση ναρκωτικών ή/και αλκοόλ.</p> <p>Η πρόσφατη μεγάλη κρίση ζωής όπως ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου ή ενός κατοικίδιου ζώου, το διαζύγιο ή η διάλυση μιας σχέσης, η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας, η απώλεια εργασίας ή σοβαρά οικονομικά προβλήματα μπορεί να προκαλέσουν απόπειρα αυτοκτονίας.</p> <p>Προετοιμασία: επίσκεψη φίλων και μελών της οικογένειας, παραχώρηση προσωπικών αντικειμένων, διαθήκη και καθαρισμός του δωματίου ή του σπιτιού του, γράφοντας ένα σημείωμα πριν αυτοκτονήσει.</p> <p>Η απειλητική αυτοκτονία πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη.</p>
<p>Πολλαπλά επίμονα φυσικά συμπτώματα χωρίς σαφή αιτία</p>	<p>Διαμαρτυρία για επαναλαμβανόμενους πόνους, εξ' ου και το δημοφιλές ρητό «η κατάθλιψη πονάει».</p> <p>Π.χ. γαστρεντερική διαταραχή όπως ναυτία, κοιλιακό άλγος ή ακόμη και διάρροια.</p>

4.2.2 ANAMENOMENES SYMΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΜΑΝΙΑΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

Συμπτώματα	Συμπεριφορά
<p>Ευφορική, αυξημένη, εκτεταμένη διάθεση</p> <p>Ευερέθιστη διάθεση</p> <p>Θυμός</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Η Μανία μπορεί να μοιάζει με ευτυχία ή οργή. • Εξαιρετικά φιλική συμπεριφορά. • Άτομα που πιστεύουν ότι είναι σε έναν «δημιουργικό κύκλο». • Η συμπεριφορά φαίνεται υπερβολική και ακραία. • Η υπερβολική αίσθηση σημασίας μπορεί να οδηγήσει σε ξαφνική, θυμωμένη έκρηξη. • Ανασταλτική ή απερίσκεπτη παρορμητική συμπεριφορά. • Διαπροσωπικές αντιπαραθέσεις.
<p>Αυξημένο ενδιαφέρον ή ευχαρίστηση</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Υπερβολική περιποίηση: ντύσιμο εξωφρενικά ή ξεχωρίζοντας με τρόπο που είναι ακατάλληλος. • Συμμετοχή σε πολλαπλές εργασίες ταυτόχρονα. • Υπερβολική εμπλοκή σε δραστηριότητες που έχουν υψηλό δυναμικό και οδυνηρές συνέπειες, δηλαδή εμπλοκή σε





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

	ανεξέλεγκτες αγορές, σεξουαλικές διακρίσεις, ανόητες επιχειρηματικές επενδύσεις κ.λπ.
Προβλήματα με τη συγκέντρωση, τις πεποιθήσεις, την αίσθηση του εαυτού	<ul style="list-style-type: none"> • Αυξημένη αυτοεκτίμηση ή μεγαλοπρέπεια. • Πιο ομιλητικός από το συνηθισμένο ή πίεση να συνεχίσει να μιλάει. • Πτήση ιδεών ή υποκειμενικής εμπειρίας και σκέψεις που τρέχουν. • Προσοχή πολύ εύκολα σε ασήμαντα ή άσχετα εξωτερικά ερεθίσματα.
Σημαντική αλλαγή στην όρεξη και στις συνήθειες ύπνου	<ul style="list-style-type: none"> • Μειωμένη ανάγκη για ύπνο (π.χ. αισθάνεται ξεκούραση μετά από μόνο 3 ώρες ύπνου). • Κακή όρεξη και απώλεια βάρους ή αυξημένη ή ακατάλληλη όρεξη.
Ανησυχία / ταραχή	<ul style="list-style-type: none"> • Υπερβολική συμμετοχή σε ευχάριστες δραστηριότητες. • Συχνές μετακινήσεις. • Επιτάχυνση της συνολικής κίνησης του σώματος και των ποδιών. • Δεν μπορεί να ξεκουραστεί ή να χαλαρώσει, δηλαδή να μην είναι σε θέση να καθίσει ακίνητος. Συνεχής κίνηση ή νευρικότητα.

4.3 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

4.3.1 ΠΩΣ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΗΝ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ;

Οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν αναπόσπαστο ρόλο στην υγεία και την ευημερία των οικογενειών τους. Οι γιατροί συχνά σχολιάζουν το πόσο χρήσιμα είναι τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι, οι οποίοι μπορούν να αναφέρουν αλλαγές στα συμπτώματα των ασθενών και να διασφαλίζουν ότι οι ασθενείς ακολουθούν με συνέπεια το σχέδιο θεραπείας τους. Ένας οικογενειακός φροντιστής υποστηρίζει και ενδυναμώνει τα καταθλιπτικά μέλη της οικογένειας, συχνά βοηθώντας τα να διαχειριστούν τους καθημερινούς αγώνες που μπορεί να αντιμετωπίσουν ως αποτέλεσμα της διαταραχής της διάθεσής τους και τελικά να τα βοηθήσουν να βρουν τη θεραπεία που χρειάζονται για να γίνουν καλά. Είναι σημαντικό ως φροντιστές να μάθετε όσο το δυνατόν περισσότερο για τη διαταραχή της διάθεσης. Με αυτόν τον τρόπο, ο οικογενειακός φροντιστής θα μπορεί να τους βοηθήσει να αποκτήσουν πρόσβαση σε πόρους και στην υποστήριξη που χρειάζονται.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Ένα άτομο με συγγενή που πάσχει από κατάθλιψη είναι σχεδόν πέντε φορές πιο πολλές πιθανότητες να το αναπτύξει και το ίδιο. Η έρευνα έχει διερευνήσει την πιθανότητα σύνδεσης μεταξύ γονιδίων και κατάθλιψης. Οι άλλοι οικογενειακοί παράγοντες είναι ακόμη πιο σημαντικοί. Ένα άτομο που μεγαλώνει με κάποιον με κατάθλιψη μπορεί να είναι πιο ευαίσθητο στην ασθένεια. Ένα παιδί που παρακολουθεί έναν καταθλιπτικό γονέα ή αδελφό μπορεί να μάθει να μιμείται τη συμπεριφορά αυτού του ατόμου υπό ορισμένες συνθήκες. Ένα παιδί που βλέπει έναν γονέα να περνά ημέρες στο κρεβάτι μπορεί να μην το θεωρεί ασυνήθιστο. Υπάρχουν τύποι οικογενειών που αυξάνουν τον κίνδυνο κατάθλιψης. Μια τελειομανής οικογένεια, για παράδειγμα, χαρακτηρίζεται από την απαίτηση των περισσότερων από όλους. Αυτές οι οικογένειες δεν αποδέχονται ότι η αποτυχία είναι αναπόφευκτο μέρος της ζωής. Υπάρχει μια μεγάλη διαφορά μεταξύ μιας οικογένειας που προκαλεί κατάθλιψη και απαιτητικών γονέων που θέλουν ένα καλό μέλλον για τα παιδιά τους και νοιάζονται περισσότερο για το πόσο σκληρά προσπαθούν. Η κατάθλιψη σε αυτό το είδος οικογένειας προκύπτει λόγω του τεράστιου άγχους να πιστεύουμε ότι αν το μέλος της οικογένειας δεν είναι τέλειο, ο κόσμος θα καταρρεύσει. Οι ακυρωτικές οικογένειες σαμποτάρουν τα μέλη της οικογένειάς τους. Το αρνητικό μήνυμα που λαμβάνουν είναι ότι το άτομο δεν είναι καλό για τίποτα. Οι βίαιες οικογένειες ενώνονται με έναν ισχυρό δεσμό. Όταν κοιτάξετε πιο προσεκτικά, θα συνειδητοποιήσετε ότι δεν υπάρχει μόνο ένα θύμα. Όλοι ενεργούν σαν να βρίσκονται σε πεδίο μάχης.

Το άτομο που έχει κατάθλιψη μπορεί να αισθάνεται ένοχο για τις απαιτήσεις που θέτει η ασθένειά του στην οικογένεια.

4.3.2 ΠΩΣ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΤΗΝ ΔΙΠΟΛΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ;

Πολλές μελέτες για διπολικούς ασθενείς και τους συγγενείς τους έδειξαν ότι μερικές φορές η διπολική διαταραχή συμβαίνει σε οικογένειες. Ίσως τα πιο πειστικά δεδομένα προέρχονται από διπλές μελέτες. Σε μελέτες πανομοιότυπων διδύμων, οι επιστήμονες αναφέρουν ότι εάν το ένα δίδυμο έχει διπολική διαταραχή, το άλλο δίδυμο έχει πιθανότητα περίπου 40% έως 70% να αναπτύξει διπολική διαταραχή. Ο κίνδυνος ζωής σε συγγενείς πρώτου βαθμού είναι 5-10%. περίπου επτά φορές υψηλότερο από τον γενικό κίνδυνο πληθυσμού. Μαζί με έναν γενετικό σύνδεσμο με τη διπολική διαταραχή, η έρευνα δείχνει ότι τα παιδιά των διπολικών γονέων συχνά περιβάλλονται από σημαντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες στρες όπως κακομεταχείριση παιδικής ηλικίας, κατάχρηση ουσιών, άτομα που ζουν με έναν γονέα που έχει την τάση να αλλάζει διάθεση, κατάχρηση αλκοόλ ή ουσιών, οικονομικές και σεξουαλικές διακρίσεις και νοσηλεία.

4.3.3 ΠΩΣ Η ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ;

Ο τρόπος με τον οποίο μια οικογένεια ανταποκρίνεται στην κατάθλιψη ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία και το στάδιο ανάπτυξης του άρρωστου ατόμου, τη δύναμη και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης της οικογένειας και το στάδιο οικογενειακού κύκλου ζωής. Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τρόποι με τους οποίους η κατάθλιψη μπορεί να επηρεάσει μια οικογένεια. Όταν ένα





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

άτομο γίνεται συναισθηματικά εύθραυστο εκείνοι γύρω του, μαθαίνουν τους «κανόνες» για να διατηρούν τα πράγματα «κανονικά». Κάθε φορά που ορισμένα θέματα ή δραστηριότητες γίνονται «εκτός ορίων» γίνονται κανόνες ζωής, οι άνθρωποι πρέπει να ακολουθούν για να παραμείνουν σε καλή σχέση. Τα παιδιά μπορούν να γίνουν φροντιστές ή συναισθηματικοί υποστηρικτές, οι σύζυγοι μπορούν να γίνουν γονείς και οι φίλιες μπορούν να γίνουν μονόδρομες σχέσεις όταν η κατάθλιψη κυριαρχεί στη ζωή μας, επιτρέποντας σε αυτές τις αντιστροφές ρόλων να γίνουν μακροπρόθεσμες, αυτό που αντιπροσωπεύει τους «ειδικούς κανόνες». Τα μέλη της οικογένειας γίνονται λιγότερο ικανά να προετοιμαστούν για μελλοντικά γεγονότα και να εφαρμόσουν αξιόπιστα πρότυπα για τη διαχείριση βασικών καθηκόντων και ενδιαφερόντων της ζωής, καθώς η κατάσταση του καταθλιπτικού μέλους της οικογένειας γίνεται η κορυφαία προτεραιότητα και ο τελικός κριτής των χρονοδιαγραμμάτων και των αποφάσεων. Ο γρηγορότερος τρόπος για να ελέγξετε και να κατανοήσετε κάτι συναισθηματικό είναι να αναλάβετε την ευθύνη για αυτό (είτε είναι ακριβές είτε υγιές ή όχι). Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να βιώσουν θλίψη και ενοχή και μπορεί να είναι αμήχανο ή ενοχλητικό όταν η κατάθλιψη έχει τέτοιου είδους επιρροή σε άλλους. Δυστυχώς, υπάρχει ακόμα ένα κοινωνικό στίγμα που σχετίζεται με την κατάθλιψη. Μπορεί το τι βιώνεται εκείνη τη στιγμή να κάνει κάποιον να το κρατήσει μυστικό. Τα μυστικά δημιουργούν μια αίσθηση διαχωρισμού και, με αυτόν τον χωρισμό, ντροπή. Η κατάθλιψη δημιουργεί πολλές ερωτήσεις σχετικά με τον Θεό και μπορεί να δημιουργήσει πνευματική κρίση στην οικογένεια.

4.3.4 ΠΩΣ ΜΠΟΡΕΙ Η ΔΙΠΟΛΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΝΑ ΕΠΗΡΕΑΣΕΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ;

Όπου οι αλλαγές στη διάθεση είναι ήπιες, η οικογένεια θα βιώσει πολλές μορφές δυσφορίας, αλλά, με την πάροδο του χρόνου, μπορεί να προσαρμοστεί αρκετά στις απαιτήσεις της ασθένειας. Εάν τα επεισόδια είναι πιο σοβαρά, τα συμπτώματα μπορεί να σχετίζονται με την επιθετικότητα ενός ατόμου ή την αδυναμία εκπλήρωσης των ευθυνών του. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να βιώσουν θυμό εάν βλέπουν το άτομο ως κακόβουλο ή χειραγωγητικό. Ο θυμός μπορεί επίσης να απευθύνεται στους "βοηθώντας" επαγγελματίες που δεν έχουν επιτυχία στη θεραπεία της ασθένειας "για πάντα". Ο θυμός μπορεί να απευθύνεται σε άλλα μέλη της οικογένειας, σε φίλους ή στο Θεό. Τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται συχνά εξαντλημένα λόγω του χρόνου και της ενέργειας που δαπανάται σε θέματα που σχετίζονται με την ασθένεια. Τα αδέρφια μπορεί να βιώσουν ζήλια εάν αφιερωθεί υπερβολική προσοχή στο άρρωστο μέλος και όχι αρκετά στον εαυτό τους. Γενικά, η συναισθηματική ευημερία όλων των μελών της οικογένειας κινδυνεύει λόγω του συνεχιζόμενου στρες.

Σε σοβαρές περιπτώσεις μανιοκαταθλιπτικής ασθένειας, οι οικογένειες συνήθως διαπιστώνουν ότι το κοινωνικό τους δίκτυο αρχίζει να συρρικνώνεται. Η οικογένεια συχνά ντρέπεται από τα ποικίλα συμπτώματα ενός άρρωστου συγγενή εάν αυτά τα συμπτώματα έχουν να κάνουν με κακές δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης ή εχθρικές συμπεριφορές. Οι επισκέπτες μπορεί να νιώθουν άβολα για το τι να λένε ή πώς να βοηθήσουν την οικογένεια. Είτε η συρρίκνωση των κοινωνικών σημείων πραγματοποιείται από μέσα είτε εκτός, η οικογένεια χρειάζεται ακόμα ένα κοινωνικό δίκτυο. Οι





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ομάδες υποστήριξης που αποτελούνται από άλλους των οποίων το μέλος της οικογένειας επηρεάζεται παρόμοια μπορούν να βοηθήσουν πολύ.

Ανεξάρτητα από το ποιο μέλος της οικογένειας είναι άρρωστο, οι σχέσεις ρόλων συχνά αλλάζουν ως απάντηση στην ασθένεια. Η φροντίδα του μέλους της οικογένειας με διπολική διαταραχή μπορεί να σημαίνει ότι υπάρχει λίγος χρόνος, χρήματα ή ενέργεια για να ξοδεψετε σε εξωτερικές σχέσεις και δραστηριότητες. Αυτό μπορεί να βάλει τον καθένα στην άκρη. Οι οικογενειακές πιέσεις μπορεί να αυξηθούν, οι αδελφικές αντιπαλότητες μπορεί να γίνουν περισσότερο θέμα και ακόμη και η αλλαγή ρόλων μεταξύ των μελών μπορεί να πραγματοποιηθεί. Η υπόλοιπη οικογένεια θα πρέπει να εκπαιδευτεί σχετικά με τη διαταραχή για να διατηρήσει τις προσδοκίες βασισμένες στην πραγματικότητα.

4.3.5 ΠΩΣ Η ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΑΥΞΑΝΕΙ ΤΟΝ ΚΙΝΔΥΝΟ ΑΥΤΟΚΤΟΝΙΑΣ;

Η πλειονότητα των περιπτώσεων αυτοκτονίας συνδέεται με ψυχικές διαταραχές και οι περισσότερες από αυτές προκαλούνται από σοβαρή κατάθλιψη. Οι προειδοποιητικές ενδείξεις ότι κάποιος με κατάθλιψη μπορεί να σκέφτεται να αυτοκτονήσει: να κάνει τελικές ρυθμίσεις, όπως να παραδώσει περιουσία, να κάνει διαθήκη ή να αποχαιρετήσει τους φίλους μιλώντας για θάνατο ή αυτοκτονία - αυτό μπορεί να είναι μια άμεση δήλωση, όπως «μακάρι να ήμουν νεκρός», αλλά συχνά οι καταθλιπτικοί άνθρωποι θα μιλήσουν για το θέμα έμμεσα, χρησιμοποιώντας φράσεις όπως «Νομίζω ότι οι νεκροί πρέπει να είναι πιο ευτυχισμένοι από εμάς» ή «Δεν θα ήταν ωραίο να κοιμηθώ και να μην ξυπνήσω ποτέ;», αυτοτραυματισμός, όπως κόψιμο των χεριών ή των ποδιών τους, ή κάψιμο με τσιγάρα, μια ξαφνική άρση της διάθεσης, που θα μπορούσε να σημαίνει ότι ένα άτομο έχει αποφασίσει να επιχειρήσει αυτοκτονία και αισθάνεται καλύτερα εξαιτίας αυτής της απόφασης, της πρόσφατης επιδείνωσης του ύπνου, της ανησυχίας ή της ταραχής.

4.3.6 ΜΠΟΡΕΙ Η ΔΙΠΟΛΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΝΑ ΑΥΞΗΣΕΙ ΤΟΝ ΚΙΝΔΥΝΟ ΑΥΤΟΚΤΟΝΙΑΣ;

Τα άτομα με διπολική διαταραχή διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο αυτοκτονίας εάν δεν λαμβάνουν θεραπεία και είναι η κύρια αιτία θανάτου σε ασθενείς με διπολική διαταραχή. Οι παράγοντες κινδύνου για αυτοκτονία περιλαμβάνουν νεότερη ηλικία εμφάνισης της ασθένειας, ιστορικό συμπεριφοράς αυτοκτονίας στο παρελθόν, οικογενειακό ιστορικό πράξεων αυτοκτονίας, συννοσηρές διαταραχές προσωπικότητας και οριακές διαταραχές χρήσης ουσιών, και απελπισία. Τα προειδοποιητικά σημάδια που απαιτούν άμεση δράση περιλαμβάνουν τους ασθενείς που απειλούν να βλάψουν τον εαυτό τους ή αναζητούν τρόπους αυτοκτονίας (που αναζητούν πρόσβαση σε χάπια ή όπλα), ή ο ασθενής μιλά ή γράφει για θάνατο και όλα τα προαναφερθέντα προειδοποιητικά σημάδια στην προηγούμενη παράγραφο.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

4.3.7 ΠΡΕΠΕΙ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΝΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΕΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΒΟΗΘΕΙΑ;

Η ανεπεξέργαστη κατάθλιψη μπορεί να είναι εξαιρετικά εξουθενωτική για ένα άτομο, παρεμβαίνοντας σε κάθε μέρος της ζωής. Επιπλέον, η σοβαρή κατάθλιψη μπορεί δυνητικά να οδηγήσει σε αυτοκτονία εάν δεν λάβει άμεση προσοχή. Τα τρέχοντα στοιχεία δείχνουν ότι κάποιος που είχε ένα επεισόδιο κατάθλιψης έχει αυξημένο κίνδυνο για ένα άλλο και με κάθε επιπλέον επεισόδιο, αυτός ο κίνδυνος είναι υψηλότερος. Η οικογένεια πρέπει να ενθαρρύνει το καταθλιπτικό μέλος να αναζητήσει θεραπεία. Εάν το μέλος της οικογένειας αντιμετωπίζει προκλήσεις με τη θεραπεία, το άτομο χρειάζεται υποστήριξη και υπομονή περισσότερο από ποτέ. Η εκπαίδευση μπορεί να βοηθήσει και τους δύο να βρουν όλες τις διαθέσιμες επιλογές και να αποφασίσουν εάν απαιτείται δεύτερη γνώμη. Το καταθλιπτικό μέλος πρέπει να υποστηρίζεται για λήψη φαρμάκων σύμφωνα με τις οδηγίες και όχι για να υποθέσει ότι το άτομο δεν ακολουθεί το πρόγραμμα θεραπείας μόνο και μόνο επειδή δεν αισθάνεται 100% καλύτερα. Θεραπείες όπως ψυχοθεραπεία και ομάδες υποστήριξης βοηθούν τους ανθρώπους να αντιμετωπίσουν σημαντικές αλλαγές στη ζωή. Αρκετές βραχυπρόθεσμες (12-20 εβδομάδες) θεραπείες «ομιλίας» έχουν αποδειχθεί χρήσιμες. Μία μέθοδος βοηθά τους ασθενείς να αναγνωρίσουν και να αλλάξουν αρνητικά πρότυπα σκέψης που οδήγησαν στην κατάθλιψη. Μια άλλη προσέγγιση επικεντρώνεται στη βελτίωση των σχέσεων ενός ασθενούς με τους ανθρώπους ως τρόπο μείωσης της κατάθλιψης και των αισθήσεων της απόγνωσης. Τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα μπορούν επίσης να βοηθήσουν. Αυτά τα φάρμακα μπορούν να βελτιώσουν τη διάθεση, τον ύπνο, την όρεξη και τη συγκέντρωση. Υπάρχουν διάφοροι τύποι αντικαταθλιπτικών φαρμάκων. Οι φαρμακευτικές θεραπείες χρειάζονται συχνά χρόνο προτού να υπάρξουν πραγματικά σημάδια προόδου. Είναι σημαντικό να συνεχίσει να παίρνει φάρμακα έως ότου έχει την ευκαιρία να εργαστεί. Αφού αισθανθεί καλύτερα, είναι σημαντικό να συνεχίσει το φάρμακο για τουλάχιστον τέσσερις έως εννέα μήνες για να αποφύγει την επανεμφάνιση της κατάθλιψης και να μην σταματήσει ποτέ να παίρνει αντικαταθλιπτικό χωρίς να συμβουλευτεί το γιατρό. Τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα μπορεί να έχουν παρενέργειες, αλλά είναι συνήθως προσωρινά. Εάν οι ανεπιθύμητες ενέργειες επιμένουν και είναι ενοχλητικές, θα πρέπει να επικοινωνήσετε με τον γιατρό.

4.3.8 ΠΡΕΠΕΙ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΔΙΠΟΛΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΝΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΕΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΒΟΗΘΕΙΑ;

Η διπολική συναισθηματική διαταραχή είναι μια χρόνια κατάσταση ψυχικής υγείας. Η μεταβαλλόμενη διάθεση που σχετίζεται με τη διπολική διαταραχή μπορεί να γίνει πολύ αναστατωτική και εξουθενωτική και συνήθως απαιτεί ένα μακροχρόνιο πρόγραμμα θεραπείας που περιλαμβάνει φαρμακευτική αγωγή, καθώς και ψυχολογική θεραπεία και προσεγγίσεις συγκεκριμένου τρόπου ζωής. Η θεραπεία περιλαμβάνει φάρμακα σταθεροποίησης της διάθεσης, δηλαδή τα αποκαλούμενα αντιψυχωσικά δεύτερης γενιάς, φάρμακα για την ανακούφιση του άγχους και της αϋπνίας, καθώς και με αντικαταθλιπτικά κατά τη διάρκεια καταθλιπτικών επεισοδίων. Μπορεί να χρειαστεί χρόνος για να βρεθεί το σωστό φάρμακο για διπολική συναισθηματική διαταραχή, αλλά, στην καλύτερη περίπτωση, το φάρμακο αποτρέπει ή ανακουφίζει αποτελεσματικά τα καταθλιπτικά ή





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

μανιακά επεισόδια. Το φάρμακο και η δοσολογία μπορεί να πρέπει να αναθεωρηθούν πολλές φορές πριν βρεθεί το σωστό φάρμακο και δοσολογία. Μερικές φορές το καλύτερο φάρμακο είναι ένας συνδυασμός πολλών φαρμάκων. Για να είναι επιτυχής η θεραπεία, είναι επιτακτική η λήψη του φαρμάκου σύμφωνα με τις οδηγίες. Πολλοί άνθρωποι που έχουν διπολική διαταραχή κατάφεραν να ζητήσουν βοήθεια και να ζήσουν ενεργά, ικανοποιώντας ζωές.

Μελέτη περίπτωσης

Ο Μαρία παντρεύτηκε έναν μηχανικό και είχε ένα νεογέννητο παιδί. Δεν μπορούσε να φροντίσει το μωρό και συγκλονίστηκε από την ενοχή που κλαίει όλη την ημέρα. Δεν είχε ενέργεια και όλα ήταν σε αργή κίνηση. Σταμάτησε σχεδόν εντελώς τη λήψη φαγητού και κοιμόταν χωρίς πρόγραμμα και άστατα. Ο σύζυγός της δυσκολεύτηκε να πιστέψει ότι κάποιος σαν αυτήν που έχει τόσο μεγάλη ζωή και οικογένεια έχει προβλήματα με την κατάθλιψη. Ήταν γεμάτος δυσπιστία, φόβο, ακόμη και θυμό όταν η Μαρία αντιστάθηκε στο να βγει από την κατάθλιψη.

Απάντηση:

Ο σύζυγος της Μαρίας αποφάσισε να μάθει για την κατάθλιψη και συνειδητοποίησε ότι είναι δύσκολο να βρει υλικό φιλικό προς το χρήστη, ευανάγνωστο και επικεντρωμένο στις ανάγκες του μέλους της οικογένειας και του φροντιστή.

Αποφάσισε να ακούσει τη Μαρία για να καταλάβει πώς αισθάνεται αποφεύγοντας τις επικρίσεις και τις κατηγορίες. Κατάλαβε τη σημασία της επικοινωνίας με τη Μαρία, καθώς η επικοινωνία είναι ένα κλειδί υποστήριξης.

Πήρε το μήνυμα ότι είναι σημαντικό να λάβει επαγγελματική βοήθεια, να καταλάβει ότι δεν υπάρχει γρήγορη λύση και αποφάσισε να πάει μαζί με τη Μαρία στον ψυχίατρο.

Ενημέρωσε άλλα μέλη της οικογένειας για την κατάσταση και τους ζήτησε να βοηθήσουν τη σύζυγό του στην πράξη και να τους στηρίξουν σε δύσκολες στιγμές.

4.4 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

4.4.1 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

- Εκπαιδεύστε τον εαυτό σας για τη διαταραχή της διάθεσης.
- Προσπαθήστε να διατηρήσετε επαφή. Προσπαθήστε να μιλήσετε όχι απαραίτητα για το πώς αισθάνεται. Το να μιλάς για καθημερινά πράγματα χωρίς πίεση μπορεί να έχει μεγάλη διαφορά στο πώς αισθάνεται κάποιος.
- Να είστε πρόθυμοι να ακούσετε το μέλος της οικογένειας που θα τον κάνει να αισθάνεται λιγότερο μόνο και απομονωμένο. Προσπαθήστε να καταλάβετε πώς αισθάνεται. Η απλή ακρόαση και η κατανόηση μπορεί να είναι ένα ισχυρό θεραπευτικό εργαλείο.
- Μην είστε επικριτικοί. Όταν το άτομο θέλει να μιλήσει, ακούστε προσεκτικά, αλλά αποφύγετε να δώσετε συμβουλές ή απόψεις ή να κάνετε κρίσεις. Προσπαθήστε να μην το κατηγορήσετε ή





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

μην ασκήσετε υπερβολική πίεση για να βελτιωθεί αμέσως. Δώστε θετική ενίσχυση. Τα άτομα με διαταραχή της διάθεσης μπορεί να κρίνουν σκληρά και να βρουν λάθος με ό, τι κάνουν.

- Να είστε κατανοητικοί. Ενημερώστε τον φίλο ή το μέλος της οικογένειάς σας ότι είστε εκεί εάν χρειάζονται ένα συμπαθητικό αυτί, ενθάρρυνση ή βοήθεια για θεραπεία. Τα άτομα με διαταραχή της διάθεσης είναι συχνά απρόθυμα να ζητήσουν βοήθεια, επειδή δεν θέλουν να αισθάνονται σαν ένα βάρος για τους άλλους, οπότε υπενθυμίστε στο άτομο ότι σας ενδιαφέρει και ότι θα κάνετε ό, τι μπορείτε για να βοηθήσετε.
- Βοηθήστε στη δημιουργία ενός περιβάλλοντος χαμηλού άγχους. Η δημιουργία μιας τακτικής ρουτίνας μπορεί να βοηθήσει ένα άτομο με κατάθλιψη να αισθάνεται περισσότερο ότι έχει τον έλεγχο. Προσφέρετε να φτιάξετε ένα πρόγραμμα για γεύματα, φάρμακα, σωματική δραστηριότητα και ύπνο και να οργανώσετε τις δουλειές του σπιτιού. Δώστε προτάσεις σχετικά με συγκεκριμένες εργασίες που θα θέλατε να κάνετε ή ρωτήστε εάν υπάρχει μια συγκεκριμένη εργασία που θα μπορούσατε να αναλάβετε.
- Υποστηρίξτε τους για να λάβουν βοήθεια. Εξηγήστε ότι η θεραπεία δεν αλλάζει προσωπικότητα και μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην ανακούφιση των συμπτωμάτων. Είναι σημαντικό να διαβεβαιώσετε το καταθλιπτικό μέλος της οικογένειάς σας ότι είναι εντάξει να ζητήσετε βοήθεια και ότι υπάρχει βοήθεια εκεί έξω.
- Βοηθήστε τους να ακολουθήσουν τη θεραπεία. Βοηθήστε τους να προετοιμαστούν για το ραντεβού με τον πάροχο ψυχικής υγείας, συγκεντρώνοντας μια λίστα ερωτήσεων. Προσφέρετε να ακολουθήσετε ραντεβού υγειονομικής περίθαλψης και να παρακολουθήσετε συνεδρίες οικογενειακής θεραπείας. Βοηθήστε τους να ακολουθήσουν το καθορισμένο πρόγραμμα θεραπείας. Βοηθήστε τους να τηρούν αρχεία συμπτωμάτων, θεραπείας, προόδου και αποτυχιών.
- Δείξτε υπομονή. Η βελτίωση απαιτεί χρόνο, ακόμα και όταν ένα άτομο έχει δεσμευτεί για θεραπεία. Μην περιμένετε γρήγορη ανάρρωση ή μόνιμη θεραπεία. Να είστε υπομονετικοί με τον ρυθμό της ανάκαμψης και να προετοιμαστείτε για αποτυχίες και προκλήσεις. Η διαχείριση της διαταραχής της διάθεσης μπορεί να είναι μια δια βίου διαδικασία.
- Μείνετε σε εγρήγορση για προειδοποιητικά σημάδια αυτοκτονίας. Εάν το μέλος της οικογένειάς σας είναι σοβαρά άρρωστο, προετοιμαστείτε για την πιθανότητα ότι κάποια στιγμή μπορεί να αισθανθεί αισθήματα αυτοκτονίας. Πάρτε σοβαρά όλα τα σημάδια αυτοκτονικής συμπεριφοράς και ενεργήστε αμέσως. Επικοινωνήστε με γιατρό, νοσοκομείο ή ιατρικές υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης για βοήθεια. Ενημερώστε άλλα μέλη της οικογένειας ή στενούς φίλους για το τι συμβαίνει. Αφαιρέστε όλα τα διαθέσιμα μέσα απόπειρας αυτοκτονίας (φάρμακα, αιχμηρά αντικείμενα και δηλητηριώδεις οικιακές χημικές ουσίες).

4.4.2 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΤΟΥΣ

- **Διατηρήστε μια ισορροπία.** Το να φοβάστε να αναστατώσετε κάποιον επειδή μπορεί να εκνευριστεί ή να θυμώσει δεν θα μειώσει την αρνητική συμπεριφορά και θα τους επιτρέψει να ενεργήσουν με τρόπους που είναι απαράδεκτοι στην κοινωνία προκαλώντας δυσκολίες αργότερα στη ζωή. Ο καθορισμός ορίων είναι απαραίτητος για την ασφάλεια του ατόμου και της οικογένειας. Οι σκέψεις και τα συναισθήματα του φροντιστή είναι εξίσου σημαντικά.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Να προσέχετε τον εαυτό σας. Η ψυχική υγεία του φροντιστή είναι επίσης σημαντική και η φροντίδα κάποιου άλλου θα μπορούσε να θέσει σε κίνδυνο την ευημερία του φροντιστή. Ακολουθήστε έναν υγιεινό τρόπο ζωής για να μειώσετε το άγχος και να διατηρήσετε την ευεξία (π.χ. τακτικά γεύματα, άσκηση, διαλογισμό...).
- Αποφύγετε τον ανθυγιεινό τρόπο ζωής που περιλαμβάνει υποσιτισμό, ανθυγιεινή διατροφή, κάπνισμα, κατανάλωση αλκοόλ, κατάχρηση ναρκωτικών, άγχος και ούτω καθεξής.
- Ζητήστε και αποδεχτείτε βοήθεια από φίλους και συγγενείς. Ανάπτυξη ενός ισχυρού δικτύου για κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη (π.χ. ομάδα υποστήριξης, πνευματική ομάδα), διοργάνωση οικογενειακών συναντήσεων για να συζητηθούν τα τρέχοντα ζητήματα και να προγραμματιστούν αλλαγές. Εμπιστευόμενος τα άτομα που εμπιστεύεσαι, αλλά γνωρίζοντας ότι ορισμένα άτομα δεν θα είναι υποστηρικτικά, επειδή είναι άβολα ή δεν έχουν ενημερωθεί σχετικά με τις διαταραχές της διάθεσης (π.χ., μπορεί να λένε κάτι σαν «απλά να του πείτε να κοιτάξει τα καλά πράγματα στη ζωή»).
- Εντοπίστε χρήσιμους **οργανισμούς**. Ορισμένοι οργανισμοί προσφέρουν ομάδες υποστήριξης, συμβουλευτική και άλλους πόρους για την κατάθλιψη.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

5 ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Συντάχθηκε από το Κέντρο Ερευνητικό Κέντρο Προώθησης Υγείας του Εθνικού Πανεπιστημίου της Ιρλανδίας.

5.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Όταν ένα άτομο έχει διανοητική αναπηρία (ΔΑ), αυτό σημαίνει ότι έχει μειωμένη ικανότητα να μάθει και να εφαρμόζει νέες δεξιότητες. Μπορεί να έχει δυσκολία στην κατανόηση νέων ή σύνθετων πληροφοριών και, επομένως, ενδέχεται να απαιτεί επιπλέον βοήθεια για την εκμάθηση νέων πραγμάτων. Τα μικρά παιδιά με ΔΑ μπορεί να παρουσιάσουν καθυστερήσεις στην ανάπτυξη - να μάθουν να κάθονται ή να περπατούν για παράδειγμα. Μερικά άτομα με ΔΑ μπορεί να έχουν προβλήματα επικοινωνίας και ανάπτυξης και διατήρησης σχέσεων με άλλα άτομα. Τα άτομα με ΔΑ μπορεί επίσης να έχουν προβλήματα αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον τους - αυτό είναι γνωστό ως κοινωνική ή προσαρμοστική λειτουργία.

Η προσαρμοστική λειτουργία συνήθως περιλαμβάνει τρία βασικά σεν δεξιοτήτων:

Εννοιολογική: επηρεάζοντας την ανάγνωση, επίλυση προβλημάτων και αφηρημένη συλλογιστική. Για παράδειγμα, η χρήση αριθμών, η ώρα, η χρήση χρημάτων και η επικοινωνία με άλλους.

Κοινωνικές δεξιότητες: επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο κατανοεί και ακολουθεί τους κοινωνικούς κανόνες. Για παράδειγμα, ντύσιμο κατάλληλα για ειδικές περιστάσεις, αίσθηση όταν κάποιος μπορεί να μην λέει την αλήθεια ή / και να κατανοήσει και να υπακούσει στους νόμους.

Πρακτικές δεξιότητες ζωής: επηρεάζει την ικανότητα ενός ατόμου να ασχολείται με τη βασική αυτοφροντίδα και την υγιεινή. Για παράδειγμα, να διαχειριστεί και να καθαρίσει τον εαυτό του, να χρησιμοποιήσει τα μεταφορικά μέσα, να πάρει φάρμακα και να ολοκληρώσει τις οικιακές εργασίες.

Η εξασθενημένη προσαρμοστική λειτουργία σημαίνει ότι τα άτομα με ΔΑ μπορεί να δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν ορισμένες πτυχές της ζωής, όπως η εργασία, η εκπαίδευση και η φροντίδα τους. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει, για παράδειγμα, πολλές από τις καθημερινές εργασίες που είναι απαραίτητες για τους περισσότερους ανθρώπους - που φροντίζουν την προσωπική υγιεινή, το μαγείρεμα, τον καθαρισμό και τα ψώνια. Ωστόσο, με τις σωστές υποστηρίξεις, δεν υπάρχει κανένας λόγος για τον οποίο ένα άτομο με διανοητική αναπηρία να μην μπορεί ενεργά να συμπεριληφθεί και να συμμετάσχει στην κοινωνία.

Οι διανοητικές αναπηρίες συνήθως εμφανίζονται από την παιδική ηλικία και πιθανότατα θα διαρκέσουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι διανοητικής αναπηρίας και η σοβαρότητα των όρων ΔΑ μπορεί να κυμαίνεται από ήπια έως σοβαρή. Οι δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίσει κάποιος με ΔΑ θα εξαρτηθεί από τον τύπο και τη σοβαρότητα της κατάστασής του και το επίπεδο υποστήριξης που λαμβάνει.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

5.2 ΣΥΝΗΘΕΙΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Δεδομένου ότι ο όρος ΔΑ μπορεί να αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα συνθηκών, οι συμπεριφορές μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Ωστόσο, δεδομένου του πώς η ΔΑ επηρεάζει συχνά την προσαρμοστική λειτουργία ενός ατόμου, υπάρχουν μερικά κοινά χαρακτηριστικά συμπεριφοράς που εκδηλώνουν πολλά άτομα με ΔΑ. Αυτές περιλαμβάνουν δυσκολίες ελέγχου ώθησης, προκλήσεις στον έλεγχο ή ρύθμιση των συναισθημάτων, χαμηλή ανοχή στην απογοήτευση, χαμηλή αυτοεκτίμηση και αντικοινωνικές τάσεις.

Σκεφτόμενοι τις προσαρμοστικές λειτουργικές δεξιότητες που αναφέρθηκαν παραπάνω, μπορεί να φανταστεί κανείς πώς η περιορισμένη ικανότητα με αυτές τις δεξιότητες μπορεί να επηρεάσει τη συμπεριφορά ενός ατόμου. Για παράδειγμα:

Δεδομένου ότι τα παιδιά με ΔΑ συχνά αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την αφηρημένη συλλογιστική, αυτό μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο κατανοούν τις διαδικασίες αιτίας και αποτελέσματος. Ενώ ένα παιδί που δεν έχει ΔΑ θα μάθει γρήγορα ότι το άγγιγμα μιας καυτής σόμπας θα τα κάψει και έτσι θα αποφύγει να το κάνει στο μέλλον, ένα παιδί με ΔΑ δεν μπορεί να κάνει τη σύνδεση μεταξύ του καμένου χεριού και της καυτής σόμπας τόσο εύκολα. Αυτό μπορεί να επηρεάσει τον μελλοντικό έλεγχο των παλμών.

Η μειωμένη ικανότητα κατανόησης και τήρησης των κοινωνικών κανόνων μπορεί να σημαίνει ότι ένα παιδί με ΔΑ θα είχε προβλήματα με την έννοια της στροφής ενώ παίζει με άλλα παιδιά ή περιμένει στην ουρά σε στάση λεωφορείου ή σε ουρά.

Ορισμένα άτομα με ΔΑ ενδέχεται να εμφανίζουν αυτό που είναι γνωστό ως «προκλητικές συμπεριφορές». Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν επιθετικές ή βίαιες συμπεριφορές που μπορούν να προκαλέσουν τραυματισμό στον εαυτό τους ή σε άλλους, και αντικοινωνικές συμπεριφορές όπως η κλοπή. Αυτές οι συμπεριφορές μπορούν να προκαλέσουν μεγάλη δυσφορία στους γονείς και τους φροντιστές και μπορούν να δημιουργήσουν σημαντικές προκλήσεις για τους παρόχους υπηρεσιών.

Είναι δύσκολο να πούμε πόσα παιδιά με ΔΑ εμφανίζουν αυτές τις συμπεριφορές, αλλά μελέτες δείχνουν ότι μεταξύ 10% και 40% μπορεί να εμπλέκονται σε προκλητικές συμπεριφορές. Τα παιδιά με σοβαρή διανοητική αναπηρία είναι πιο πιθανό να επηρεαστούν. Τα παιδιά με πρόσθετες ψυχοκοινωνικές ή αισθητηριακές διαταραχές - όπως ADHD, αυτισμός ή διαταραχές της διάθεσης - είναι επίσης πιο πιθανό να επηρεαστούν από προκλητικές συμπεριφορές. Επιπλέον, το πρόβλημα μπορεί να επιδεινωθεί από χαμηλότερα επίπεδα υποστήριξης και πρόσβαση σε υπηρεσίες.

5.3 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Η πλειοψηφία των ατόμων με ΔΑ φροντίζεται από ένα μέλος της οικογένειας - συνήθως έναν γονέα, αλλά μερικές φορές έναν αδελφό - στο σπίτι. Οι φροντιστές είναι πιο πιθανό να είναι γυναίκες συγγενείς από άνδρες συγγενείς - αν και αυτό δεν συμβαίνει πάντα. Ανάλογα με την ένταση των





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

αναγκών φροντίδας και από το εάν υπάρχουν άλλα ζητήματα υγείας (επίσης γνωστά ως συννοσηρότητα), αυτό μπορεί μερικές φορές να είναι μια εργασία πλήρους απασχόλησης ή σχεδόν πλήρους απασχόλησης. Επιπλέον, πολλοί φροντιστές μπορεί να είναι αυτοί που είναι γνωστοί ως «σύνθετοι» φροντιστές. Αυτό σημαίνει ότι εκτός από το άτομο με ΔΑ, μπορεί να έχουν καθήκοντα φροντίδας απέναντι σε άλλους - για παράδειγμα άλλα αδέρφια ή έναν ηλικιωμένο γονέα.

Η φροντίδα ενός ατόμου με ΔΑ μπορεί να είναι δύσκολη και μερικές φορές μπορεί να οδηγήσει σε ένα πιο αγχωτικό περιβάλλον στο σπίτι τόσο για τους γονείς όσο και για τα άλλα αδέρφια. Είναι φυσικό για τους φροντιστές να ανησυχούν για ένα άτομο που φροντίζεται, ιδιαίτερα καθώς μεγαλώνουν.

Οι κοινές ανησυχίες των φροντιστών μπορεί να περιλαμβάνουν:

Η υγεία και η ευημερία του ατόμου που φροντίζεται

Τα άτομα με ΔΑ συχνά επηρεάζονται δυσανάλογα από ορισμένες συνθήκες υγείας και μπορεί να απαιτούν υψηλότερο επίπεδο ιατρικής φροντίδας και φροντίδας από άλλα παιδιά. Η διαχείριση πραγμάτων όπως φάρμακα και ραντεβού γιατρού, φυσιοθεραπευτή ή επαγγελματικής θεραπείας απαιτεί προγραμματισμό και οργάνωση. Ο προγραμματισμός μπροστά και η ύπαρξη ενός συστήματος για να το κάνετε αποτελεσματικά μπορεί να σας βοηθήσουν να μειώσετε το άγχος του φροντιστή. Η ενημέρωση μπορεί να είναι ενδυνάμωση - να θέτει ερωτήσεις του γιατρού και άλλων επαγγελματιών της υγειονομικής περίθαλψης και η αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με την κατάσταση ενός ατόμου που φροντίζεται, θα βοηθήσει επίσης στον προγραμματισμό της φροντίδας και στην αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων που σχετίζονται με στη φροντίδα του ατόμου με ΔΑ. Η τήρηση προσεκτικών αρχείων και η τεκμηρίωση του ιατρικού ιστορικού του ατόμου είναι επίσης χρήσιμη.

Η ασφάλεια του ατόμου

Οι φροντιστές μπορεί να ανησυχούν για την ασφάλεια του ατόμου, ιδίως όταν υπάρχει μια τάση προς προκλητικές συμπεριφορές. Επιπλέον, τα άτομα με ΔΑ - ιδιαίτερα εκείνα που ζουν σε εγκαταστάσεις φροντίδας κατοικιών ή παρακολουθούν υπηρεσίες ημέρας - μπορεί να είναι ευάλωτα σε βία και κακοποίηση από άλλους. Η γνώση των διαδικασιών και των πρωτοκόλλων ασφαλούς φύλαξης οποιασδήποτε μονάδας φροντίδας είναι σημαντική για τους φροντιστές. Η αναγνώριση των σημείων κακοποίησης ή βίας είναι επίσης σημαντική. Εάν το άτομο με ΔΑ έχει προβλήματα επικοινωνίας προφορικά, οι φροντιστές θα πρέπει να προσέχουν για αλλαγές στη συμπεριφορά, ανεξήγητους μώλωπες ή τραυματισμούς και άλλες ενδείξεις κινδύνου.

Κοινωνική ένταξη

Με τις σωστές υποστηρίξεις, τα άτομα με ΔΑ μπορούν να ζήσουν γεμάτες και ευτυχισμένες ζωές. Η αναζήτηση υπηρεσιών και οργανισμών που διευκολύνουν αθλητικές, πολιτιστικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες για άτομα με ΔΑ μπορεί να αυξήσει τη συμμετοχή τους στην κοινότητα και να βελτιώσει τη γενική υγεία και ευεξία τους. Η συμμετοχή στους Ειδικούς Ολυμπιακούς Αγώνες, για





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

παράδειγμα, μπορεί να είναι μια δραστηριότητα με την οποία μπορεί να εμπλακεί ολόκληρη η οικογένεια. Επιπλέον, αυτό μπορεί να προσφέρει μια διέξοδο για τους φροντιστές να συναντηθούν με άλλους φροντιστές, να μοιραστούν εμπειρίες και να αυξήσουν το δικό τους δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης.

Αυτοφροντίδα

Είναι σημαντικό για τους φροντιστές να φροντίζουν τη σωματική και ψυχική τους υγεία. Είναι απαραίτητο να αφιερώσετε χρόνο για να περάσετε χρόνο με άλλες οικογένειες και φίλους ή να ασκηθείτε και να χαλαρώσετε για να αποφύγετε την εξάντληση και την κόπωση. Η ύπαρξη ενός ισχυρού δικτύου υποστήριξης είναι απαραίτητη, ώστε τα καθήκοντα παροχής φροντίδας να περιστασιακά ανατίθενται σε άλλα μέλη της οικογένειας ή σε έμπιστους φίλους. Η έρευνα έχει δείξει ότι οι φροντιστές που έχουν ισχυρή κοινωνική υποστήριξη είναι πιο υγιείς, πιο ευτυχισμένοι και πιο ανθεκτικοί από εκείνους με χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη. Η αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με το τι μπορεί να είναι διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης ή / και ανάπαυλας είναι επίσης καλή ιδέα. Η φροντίδα ανάπαυλας αναφέρεται σε υπηρεσίες βραχυπρόθεσμης φροντίδας που δίνουν στις οικογένειες ένα διάλειμμα από τα καθημερινά καθήκοντα φροντίδας ενός αγαπημένου ατόμου με αναπηρία.

5.4 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ/ΑΣΚΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Δεδομένου ότι οι ανάγκες των ατόμων με ΔΑ θα ποικίλλουν από άτομο σε άτομο και κατάσταση σε κατάσταση, δεν υπάρχει προσέγγιση ενός μεγέθους για την ανάπτυξη στρατηγικών για την παροχή βοήθειας στο άτομο. Παρ 'όλα αυτά, υπάρχουν ορισμένα βήματα που μπορούν να λάβουν οι φροντιστές για την αξιολόγηση των αναγκών ενός ατόμου που λαμβάνεται μέριμνα και αποφασίζουν τον καλύτερο τρόπο φροντίδας και υποστήριξής τους.

5.4.1 ΘΙΟΘΕΤΗΣΗ ΑΝΘΡΩΠΟΚΕΝΤΡΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ

Μια προσέγγιση με επίκεντρο το άτομο σημαίνει ότι όσοι εμπλέκονται στη φροντίδα ενός ατόμου λαμβάνουν υπόψη τις συγκεκριμένες ανάγκες, τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις του ατόμου όταν αναπτύσσουν ένα ανθρωποκεντρικό σχέδιο φροντίδας. Ο στόχος μιας ανθρωποκεντρικής προσέγγισης είναι να εξουσιοδοτήσει το άτομο με ΔΑ να συμμετέχει σε αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή του. Υπάρχουν ορισμένα στοιχεία που υποδηλώνουν ότι οι ανθρωποκεντρικές προσεγγίσεις μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση των σχέσεων και των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, στην αύξηση της ανεξαρτησίας και στη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με ταυτότητα.

Οι φροντιστές μπορούν να υποστηρίξουν το άτομο που φροντίζεται να συνεργαστεί με τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας για να αναπτύξει ένα ανθρωποκεντρικό σχέδιο, προσαρμοσμένο στις ατομικές ανάγκες, προτιμήσεις και ικανότητές του. Αυτό το σχέδιο πρέπει να αντικατοπτρίζει τι είναι σημαντικό για αυτούς, να θέτει ρεαλιστικούς στόχους και στόχους και να θέτει σε εφαρμογή





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ένα μέσο μέτρησης της προόδου. Θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει πληροφορίες από τον φροντιστή και άλλα μέλη της οικογένειας. Τα προγράμματα φροντίδας με επίκεντρο το άτομο πρέπει να λαμβάνουν περαιτέρω υπόψη τι είναι εφικτό λαμβάνοντας υπόψη τους πόρους και τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες στο άτομο.

Μελέτη περίπτωσης

Η Μισέλ είναι 42 ετών και ζει με μαθησιακή αναπηρία. Η Μισέλ θέλει να κάνει φίλους και να ασχοληθεί με κοινωνικές δραστηριότητες έξω από το σπίτι της. Ωστόσο, τις τελευταίες φορές η Μισέλ προσπάθησε να μιλήσει σε άτομα που γνωρίζει ότι την αγνόησαν ή μίλησαν με τους φροντιστές της. Αυτό προκάλεσε τη Μισέλ να αισθάνεται αναστατωμένη και τον τελευταίο καιρό αρνείται να φύγει από το σπίτι της. Οι φροντιστές της Μισέλ ανησυχούν ότι απομονώνεται και δεν έχει πολλές ευκαιρίες να χρησιμοποιήσει και να αναπτύξει τις κοινωνικές της δεξιότητες.

Απάντηση

- Η εξοικείωση σε μέρη της τοπικής κοινότητας μπορεί να αυξήσει την πιθανότητα να κάνει φίλους. Ενθαρρύνετε και υποστηρίξτε τη Μισέλ να πάει για καφέ στην τοπική καφετέρια ή να περπατήσει στο τοπικό πάρκο. Πολλοί άνθρωποι επισκέπτονται αυτά τα μέρη καθημερινά, οπότε είναι ένας πολύ καλός τρόπος για να συναντήσετε άτομα
- Υποστηρίξτε τη Μισέλ για να γίνει πιο ανεξάρτητη και να επισκεφθεί μέρη χωρίς εσάς τους φροντιστές της (εάν είναι δυνατόν). Εξερευνήστε τοπικά δρομολόγια λεωφορείων με τη Μισέλ για μερικές φορές και στη συνέχεια στηρίξτε τη Μισέλ για να πάρει το λεωφορείο μόνη της. Έχοντας φορτισμένο κινητό τηλέφωνο και προσωπικό συναγερμό ασφαλείας μπορεί να επιτρέψει τόσο στους φροντιστές όσο και στα άτομα να αισθάνονται πιο σίγουροι ενώ βρίσκονται έξω στην κοινότητα.
- Ομίλοι και ομάδες στην τοπική κοινότητα που σχετίζονται με πράγματα που ενδιαφέρουν τη Μισέλ, για παράδειγμα: θεατρικές ομάδες, κλαμπ μπάσκετ ή κλαμπ βιβλίων.
- Υποστήριξη της Μισέλ για εύρεση εθελοντικών ευκαιριών τοπικά.
- Ο φροντιστής μπορεί να δικτυωθεί με άλλους φροντιστές (διαδικτυακά, σε παρόχους υπηρεσιών κ.λπ.) για να κανονίσει να συναντιέται και να συμμετέχει σε δραστηριότητες μαζί ως ομάδα.
- Εξερευνήστε ευκαιρίες απασχόλησης για το άτομο στην τοπική σας κοινότητα. Τόσο οι κύριες όσο και οι υποστηριζόμενες ευκαιρίες απασχόλησης θα παρέχουν στη Μισέλ πρόσθετες κοινωνικές ευκαιρίες.

5.4.2 ΡΟΥΤΙΝΑ

Εάν είναι δυνατόν, είναι χρήσιμο να έχετε συνεπείς ρουτίνες. Η ύπαρξη μιας δομημένης ρουτίνας μπορεί να βοηθήσει πολλά άτομα με ΔΑ να γνωρίζουν τι να περιμένουν και τότε να το περιμένουν. Αυτό μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του άγχους και στη μείωση των απαιτητικών συμπεριφορών σε άτομα με ΔΑ. Επιπλέον, αυτό μπορεί να βοηθήσει στην αύξηση της ανεξαρτησίας ενός ατόμου, καθώς





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

μόλις προσαρμοστούν σε μια ρουτίνα, μπορούν να αρχίσουν να το εφαρμόζουν για τον εαυτό τους. Το να έχετε ένα πρόγραμμα για τις εκδηλώσεις και τις δραστηριότητες της ημέρας μπορεί να σας βοηθήσει. Αυτό μπορεί να είναι οπτικό παρά να γράφετε εάν το άτομο έχει πρόβλημα με τον αλφαριθμητισμό ή με την κατανόηση αριθμών ή την έννοια του χρόνου. Για παράδειγμα, εκτυπώνονται οπτικοί πίνακες χρόνου στο διαδίκτυο. Άλλες στρατηγικές για να βοηθήσουν κάποιον να διαχειριστεί το χρόνο τους θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν τη χρήση ρολογιών ή χρονομέτρων αυτών, ώστε να γνωρίζουν πότε είναι ώρα να προχωρήσουμε στην επόμενη δραστηριότητα. Η αναγνώριση της ολοκλήρωσης μιας εργασίας ή μιας δραστηριότητας θα δώσει θετική ενίσχυση και θα ενθαρρύνει την τήρηση του προγράμματος. Η ενσωμάτωση επιλογών δραστηριοτήτων εντός του προγράμματος θα βοηθήσει στην αποφυγή της μονοτονίας και θα αυξήσει επίσης τον έλεγχο του ατόμου για την ημέρα του. Για παράδειγμα, εάν υπάρχει προγραμματισμένος χρόνος αναψυχής μετά το μεσημεριανό γεύμα, ένας φροντιστής θα μπορούσε να δώσει την επιλογή να πάει στο πάρκο ή να παίξει στον υπολογιστή.

5.4.3 ΕΛΑΧΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΠΡΟΚΛΗΤΙΚΩΝ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΩΝ

Η ελαχιστοποίηση των προκλητικών συμπεριφορών μπορεί να περιλαμβάνει διάφορες στρατηγικές. Ο προσδιορισμός του τι προκαλεί τέτοιες συμπεριφορές θα σας βοηθήσει να αρχίσετε να αντιμετωπίζετε τυχόν προβλήματα. Οι φροντιστές μπορούν να κάνουν αλλαγές στο περιβάλλον του ατόμου για να βοηθήσουν στη μείωση τέτοιων συμπεριφορών. Για παράδειγμα, για άτομα με ΔΑ που αντιμετωπίζουν προβλήματα με την αισθητηριακή επεξεργασία, αυτό μπορεί να σημαίνει μείωση των επιπέδων θορύβου στο σπίτι ή αλλαγή του φωτισμού στο σπίτι, εάν είναι δυνατόν. Οι προληπτικές στρατηγικές για προκλητικές συμπεριφορές μπορεί να περιλαμβάνουν τον εντοπισμό συγκεκριμένων δραστηριοτήτων για την εκτροπή και την απόσπαση της προσοχής του ατόμου με ΔΑ όταν αρχίσει να στενοχωριέται. Ομοίως, οι φροντιστές θα μπορούσαν να εξερευνήσουν διαφορετικές τεχνικές χαλάρωσης, όπως ο διαλογισμός ή η βαθιά αναπνοή, να εξασκούνται καθημερινά με το άτομο υπό τη φροντίδα του. Είναι σημαντικό να ζητήσετε συμβουλές για τυχόν παρεμβάσεις για τη διαχείριση προκλητικών συμπεριφορών από έναν επαγγελματία υγείας όπως ψυχολόγο, επαγγελματία θεραπευτή ή γιατρό. Η φαρμακευτική αγωγή για προκλητικές συμπεριφορές είναι συνήθως το τελευταίο μέτρο, σε περίπτωση όπου υπάρχει σημαντικός κίνδυνος τραυματισμού για τον εαυτό ή τους άλλους. Η φαρμακευτική αγωγή πρέπει να χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με άλλες στρατηγικές διαχείρισης συμπεριφοράς και πρέπει πάντα να επιβλέπεται από έναν επαγγελματία υγείας.

Μελέτη περίπτωσης

Ο Πέτρος είναι 27 ετών και ζει με μαθησιακή αναπηρία. Ο Πέτρος φροντίζεται στο σπίτι από τους γονείς του, αλλά τελευταία εμφανίζει προκλητική συμπεριφορά. Ο Πέτρος έχει επιτεθεί στον φροντιστή του σε δύο περιπτώσεις. Οι φροντιστές του Πέτρου ανησυχούν ότι αυτή η συμπεριφορά μπορεί να επιμείνει και μπορεί να μην μπορούν να συνεχίσουν να τον φροντίζουν στο σπίτι.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Απάντηση

- Παραμείνετε ήρεμοι στην απάντησή σας στην προκλητική συμπεριφορά. Διατηρήστε τη γλώσσα φωνής και σώματος όσο το δυνατόν πιο συνεπή.
- Επικοινωνήστε. Ρωτήστε τον Πέτρο γιατί είναι αναστατωμένος και τι μπορείτε να κάνετε για να βοηθήσετε. Χρησιμοποιήστε εικόνες ή νοηματική γλώσσα ανάλογα με τις ανάγκες του Πέτρου.
- Αλλάξτε το περιβάλλον: εάν προκληθεί συμπεριφορά στο καθιστικό, κάντε μια βόλτα έξω ή πηγαίνετε σε άλλο δωμάτιο του σπιτιού.
- Η απόσπαση της προσοχής μπορεί να ανακατευθύνει την προκλητική συμπεριφορά. Προσφέρετε στον Πέτρο μια επιλογή για το τι πρέπει να κάνετε στη συνέχεια ή μια δραστηριότητα για να συμμετάσχετε.
- Επαινείτε τη θετική συμπεριφορά. Είναι πολύ σημαντικό να γνωστοποιήσετε στον Πέτρο ότι παρατηρείτε και χαίρεστε που συμπεριφέρεται θετικά.
- Σημειώστε κάθε εμφάνιση προκλητικής συμπεριφοράς. Τι συνέβη νωρίτερα την ημέρα; Τι συνέβη αμέσως πριν αλλάξει η συμπεριφορά του Πέτρου; Υπήρξε αλλαγή στη ρουτίνα; Αυτό μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό πιθανών προβληματικών συμπεριφορών και, συνεπώς, στην αποφυγή τους στο μέλλον.
- Σημειώστε αποτελεσματικούς τρόπους με τους οποίους έχετε αποφύγει την προκλητική συμπεριφορά και χρησιμοποιήστε το για να σας καθοδηγήσει σε μελλοντικές εμπειρίες.
- Διαθεσιμότητα ανάπαυλας. Δώστε στον εαυτό σας την ευκαιρία να κάνετε ένα διάλειμμα και να επαναφορτίσετε τις μπαταρίες σας.
- Δώστε προτεραιότητα στην αυτο-φροντίδα σας. Μιλήστε στο γιατρό σας σχετικά με τις επιπτώσεις της προκλητικής συμπεριφοράς στη σωματική και ψυχική σας υγεία.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΛΛΕΙΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ ΚΑΙ ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

6 ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΛΛΕΙΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ ΚΑΙ ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ (ΔΕΠΥ)

Συντάχθηκε από το Κέντρο Ερευνών Προαγωγής Υγείας του Εθνικού Πανεπιστημίου της Ιρλανδίας

6.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΔΕΠΥ;

Η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) είναι μια ιατρική / νευροβιολογική κατάσταση που σημαίνει ότι επηρεάζει τον τρόπο λειτουργίας του εγκεφάλου και επηρεάζει τη συμπεριφορά. Η ΔΕΠΥ επηρεάζει τις χημικές ουσίες νοραδρεναλίνη και ντοπαμίνη στον εγκέφαλο προκαλώντας τους να μην λειτουργούν όπως θα έπρεπε. Αυτή είναι μια μακροχρόνια κατάσταση που συνήθως διαγιγνώσκεται στην παιδική ηλικία και μπορεί να διαρκέσει έως την ενηλικίωση και σε όλη τη διάρκεια ζωής. Τα άτομα με ΔΕΠΥ μπορεί να έχουν δυσκολίες σχετικά με τη συμπεριφορά, τη μάθηση και την αυτορρύθμιση. Αυτό σημαίνει ότι το άτομο μπορεί να μην μπορεί να ελέγξει τη δική του συμπεριφορά και αντιδράσεις με τον τρόπο που κάνουν άλλοι. Η παρορμητικότητα, η υπερκινητικότητα και η έλλειψη προσοχής είναι συχνές με την ΔΕΠΥ.

- Η παρορμητικότητα προκαλεί το άτομο να αντιδράσει πριν σκεφτεί ποια θα είναι η έκβαση, για παράδειγμα να διασχίσει έναν πολυσύχναστο δρόμο χωρίς να ελέγξει πόσο ασφαλές είναι αυτό.
- Υπερδραστηριότητα σημαίνει ότι το άτομο μπορεί να βρει το να κάθεται ακόμα πολύ δύσκολο και μπορεί να αισθανθεί την ανάγκη να πηδάει, να τρέχει ή να κινείται συνεχώς.
- Η απροσεξία σημαίνει ότι το άτομο μπορεί να έχει δυσκολία να εστιάσει σε κάτι για μεγάλο χρονικό διάστημα ή να παραμείνει συγκεντρωμένο για αρκετό καιρό για να ολοκληρώσει ως εργασία.

Τα άτομα με ΔΕΠΥ είναι 60 έως 80% πιο πιθανό να επηρεαστούν επίσης από καταστάσεις όπως: δυσπραξία, αντιθετική ανθεκτική διαταραχή, διαταραχές αυτιστικού φάσματος, άγχος και διαταραχές της διάθεσης.

6.2 ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

- Δυσκολία αναμονής με τη σειρά
 - Κακές κοινωνικές δεξιότητες
 - Υπερευαισθησία
 - Σύντομο εύρος προσοχής
-
- Παρορμητικότητα
 - Αυτοτραυματισμός
 - Φυσική βία
 - Επιθετικότητα





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Δυσκολία να ακολουθεί οδηγίες

- Δυσκολία στην εργασία
- Δυσκολία να παραμείνει ακίνητος / καθισμένος για μεγάλες περιόδους

- Συναισθηματικές εκρήξεις
- Βλάβη ιδιοκτησίας
- Δυσκολίες ύπνου

6.3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η φαρμακευτική αγωγή θεωρείται η πιο αποτελεσματική θεραπεία για τη ΔΕΠΥ. Ωστόσο, η απόφαση να δοκιμάσετε φάρμακα είναι προσωπική. Οι φροντιστές θα πρέπει να αφιερώσουν χρόνο για να συζητήσουν τη φαρμακευτική αγωγή με το άτομο που φροντίζεται και τους επαγγελματίες υγείας. Πιθανές παρενέργειες και οφέλη θα πρέπει να εξεταστούν προσεκτικά. Κάνετε τη δική σας έρευνα σχετικά με το φάρμακο που συνιστάται για το άτομο που λαμβάνεται φροντίδα και όταν έχετε όλες τις πληροφορίες μπορείτε να λάβετε μια απόφαση.

6.3.1 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ

Δημιουργήστε κοινωνικές ευκαιρίες και αλληλεπιδράσεις για το άτομο που σας ενδιαφέρει. Κάντε επαφή με άλλους γονείς ή φροντιστές και προσπαθήστε να κανονίσετε συναντήσεις και εκδρομές. Μάθετε για όλες τις δραστηριότητες, τις ομάδες και τις εκδηλώσεις στην τοπική σας κοινότητα που μπορεί να επιθυμεί να παρακολουθήσει το άτομο που φροντίζετε. Προσπαθήστε να υποστηρίξετε το άτομο όταν είναι με άλλα άτομα και βοηθήστε τους να θυμούνται τις στροφές και να ακούνε όταν μιλούν άλλοι. Το να μιλάμε για αλληλεπιδράσεις αφού συμβούν και να σκεφτόμαστε άλλους τρόπους με τους οποίους το άτομο θα μπορούσε να έχει ενεργήσει ή να συμπεριφερθεί μπορεί να είναι χρήσιμο.

Επικοινωνήστε με το γιατρό του ατόμου για να δείτε εάν υπάρχουν διαθέσιμες συνεδρίες ομαδικής θεραπείας ή ομάδες για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων. Βρείτε κατασκηνώσεις διαθέσιμες κατά τη διάρκεια του καλοκαιριού στην περιοχή σας για παιδιά και ενήλικες που μπορούν να βοηθήσουν το άτομο που φροντίζετε να γνωρίσει άλλους ανθρώπους και να διασκεδάσει. Υποστηρίξετε το άτομο που φροντίζετε για να βρει κοινωνικές ευκαιρίες για τον εαυτό του, ίσως για κάτι που τους αρέσει, όπως τέχνη ή ποδηλασία. Ενθαρρύνετε το άτομο να συμμετάσχει σε μια ομάδα ή όμιλο για ένα θέμα που θεωρεί ενδιαφέρον, όπως προγραμματισμό υπολογιστών, αθλήματα ή επιστημονική φαντασία. Εάν το άτομο ενδιαφέρεται για το θέμα, είναι πιο πιθανό να παραμείνει εμπλεκόμενο.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

6.3.2 ΚΑΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ

Η ακρόαση και η υποστήριξη του ατόμου με κακή διάθεση μπορεί να είναι χρήσιμη. Είναι σημαντικό να είστε διαθέσιμοι και ανοιχτοί στην ακρόαση. Ενθαρρύνετε το άτομο που φροντίζετε να συναντηθεί με φίλους και να είναι ενεργό στην κοινότητα. Όταν η διάθεσή του είναι κακή, το άτομο μπορεί να νιώθει ότι θέλει να μένει στο σπίτι και να αποφεύγει κοινωνικές εκδηλώσεις. Αυτό μπορεί να προκαλέσει περαιτέρω συναισθήματα θλίψης ή απελπισίας. Προσπαθήστε να παρακινήσετε το άτομο να φύγει από το σπίτι και να αφιερώσετε χρόνο κάνοντας πράγματα που αγαπά όπως χόμπι ή αθλήματα. Η σωματική δραστηριότητα αυξάνει την θετική αίσθηση στο σώμα και είναι ένας πολύ χρήσιμος τρόπος για να ανταποκριθεί στη κακή διάθεση. Θεραπείες ομιλίας όπως: συμβουλευτική, γνωστική συμπεριφορική θεραπεία και οικογενειακή θεραπεία μπορεί να είναι χρήσιμες για την απόκριση σε κακή διάθεση. Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι μια επιλογή για άτομα που ζουν με ΔΕΠΥ και πάσχουν από κακή διάθεση και μπορούν να συζητηθούν με έναν επαγγελματία υγείας.

6.3.3 ΒΙΑ ΚΑΙ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ

Τα πιο σημαντικά πράγματα που μπορεί να κάνει ένας φροντιστής όταν ανταποκρίνεται σε επιθετικές ή βίαιες εκρήξεις είναι να είναι ήρεμος. Μιλήστε με χαμηλό και ήρεμο τόνο φωνής και απομακρύνετε άλλα παιδιά ή ευάλωτα άτομα από την κατάσταση. Ρωτήστε το άτομο γιατί είναι αναστατωμένος. Επαναλάβετε όσα σας έχουν πει, ώστε να ξέρουν ότι ακούτε και τα έχετε ακούσει. Ζητήστε από το άτομο να έρθει σε διαφορετικό δωμάτιο ή έξω για να μιλήσει για το πώς αισθάνεται. Μια αλλαγή στο περιβάλλον μπορεί να βοηθήσει στην ηρεμία της κατάστασης.

Οι ανταμοιβές για καλές συμπεριφορές μπορεί να είναι χρήσιμες στη μείωση των βίαιων εκρήξεων και της επιθετικότητας. Εάν το άτομο που φροντίζετε έχει κάτι που θα ήθελε να αγοράσει ή μια δραστηριότητα που θα ήθελε να κάνει, όπως να πάει στον κινηματογράφο, μπορεί να εργαστεί προς αυτήν την κατεύθυνση με καλή συμπεριφορά. Πείτε μπράβο στο άτομο όταν είναι ήρεμο και αλληλεπιδρά καλά, καθώς μπορεί να αισθάνεται ότι παίρνει περισσότερη προσοχή για προκλητική συμπεριφορά.

Η θεραπεία μέσω ομιλίας μπορεί να είναι χρήσιμη για την αντιμετώπιση επιθετικών ή βίαιων εκρήξεων. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει: γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, οικογενειακή θεραπεία ή συμβουλευτική. Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να ληφθεί υπόψη για το άτομο που ζει με ΔΕΠΥ ως απάντηση σε βίαιες και επιθετικές συμπεριφορές. Οι φροντιστές θα πρέπει να το συζητήσουν με το άτομο.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

6.4 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

6.4.1 ΑΠΟΔΟΧΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Ορισμένοι φροντιστές μπορεί να δυσκολευτούν να αποδεχτούν τη διάγνωση της ΔΕΠΥ για το άτομο που φροντίζεται. Οι κοινές αντιδράσεις περιλαμβάνουν άρνηση, αισθήματα ενοχής, ανησυχία και άγχος για το τι θα συμβεί στη συνέχεια και ποια θα είναι η μακροπρόθεσμη έκβαση για το άτομο. Το στίγμα που περιβάλλει τη ΔΕΠΥ μπορεί να οδηγήσει τους φροντιστές να αναζητήσουν άλλες αιτίες ή λόγους για τις συμπεριφορές του ατόμου που φροντίζεται. Το στίγμα είναι η αρνητική αντίδραση άλλων ανθρώπων σχετικά με ψυχικές ή σωματικές συνθήκες υγείας. Οι φροντιστές μπορεί επίσης να ανησυχούν ότι η αποδοχή της διάγνωσης της ΔΕΠΥ μπορεί να προκαλέσει περισσότερες δυσκολίες για το άτομο που φροντίζει και μπορεί να αρνηθεί να αποδεχτεί τη διάγνωση.

6.4.2 ΑΣΦΑΛΕΙΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ

Ο τυχαίος τραυματισμός και ο εσκεμμένος αυτοτραυματισμός είναι πιο συνηθισμένοι σε άτομα που ζουν με ΔΕΠΥ. Σε ενήλικες με ΔΕΠΥ, τα τροχαία ατυχήματα είναι πιο πιθανό να οφείλονται σε απώλεια συγκέντρωσης και παρορμητικότητα. Τα παιδιά με ΔΕΠΥ είναι πιο πιθανό να υποστούν περικοπές, εγκαύματα και σπασμένα οστά από πτώσεις και ατυχήματα. Η ασφάλεια των υδάτων προκαλεί επίσης ανησυχία σε πολλούς φροντιστές ατόμων με ΔΕΠΥ.

6.4.3 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η διαβίωση με ένα άτομο που έχει διαγνωστεί με ΔΕΠΥ μπορεί να οδηγήσει σε ένα πιο αγχωτικό περιβάλλον στο σπίτι για γονείς και αδέρφια. Οι γονείς μπορεί να αντιμετωπίσουν περισσότερες συγκρούσεις στο γάμο ή τις σχέσεις τους ως αποτέλεσμα του άγχους που μπορεί να παρουσιάσει η φροντίδα ενός ατόμου με ΔΕΠΥ. Η εξάντληση και τα συντριπτικά συναισθήματα είναι κοινά και οι γονείς / φροντιστές είναι πιο πιθανό να υποφέρουν από κατάθλιψη και άγχος.

Τα αδέρφια μπορεί να αισθάνονται ότι ζουν σε ένα χαοτικό περιβάλλον στο σπίτι όπου αισθάνονται ανήσυχοι ή ανησυχούν για το τι μπορεί να συμβεί στη συνέχεια. Τα αδέρφια μπορεί να αισθάνονται ότι απειλούνται σωματικά και μπορεί να είναι το θύμα σε βίαιες εκρήξεις. Τα αδέρφια παιδιών με ΔΕΠΥ μπορεί επίσης να αισθάνονται το βάρος της παροχής φροντίδας. Μπορεί να έχουν περισσότερη ευθύνη στην αποτροπή εκρήξεων ή στην προσπάθεια να βοηθήσουν τους γονείς τους στη διαχείριση προκλητικών συμπεριφορών. Τα αδέρφια μπορεί να αισθάνονται ότι οι γονείς τους δεν έχουν χρόνο για τις ανάγκες τους και ότι οι κανόνες συμπεριφοράς για αυτούς είναι διαφορετικοί σε σύγκριση με τον αδερφό τους με ΔΕΠΥ.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

6.4.4 ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΥΠΝΟΥ

Η ΔΕΠΥ μπορεί να προκαλέσει και να αυξήσει την πιθανότητα αύπνιας και διαταραχών του ύπνου. Το 66% των ενηλίκων με ΔΕΠΥ αναφέρουν διαταραχή του ύπνου, ενώ στα παιδιά περίπου το 70% αναφέρουν διαταραχές του ύπνου. Μερικά άτομα μπορεί να χρειαστούν ώρες για να κοιμηθούν και μπορεί να ξυπνούν συχνά όλη τη νύχτα. Αυτή η κακή ρουτίνα ύπνου μπορεί να οδηγήσει σε χαμηλότερη συγκέντρωση και αυξημένες συναισθηματικές εκρήξεις για το άτομο καθώς αντιμετωπίζει την κόπωση την επόμενη μέρα. Για τους φροντιστές μπορεί να περνούν το μεγαλύτερο μέρος της νύχτας ξύπνιοι με το άτομο που φροντίζουν. Τότε ο φροντιστής μπορεί να υποφέρει από κόπωση και εξάντληση.

6.4.5 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Τα διεγερτικά φάρμακα χρησιμοποιούνται συχνά για τη θεραπεία των συμπτωμάτων της ΔΕΠΥ και βοηθούν τη διάθεση του ατόμου. Αυτό το φάρμακο αυξάνει τη ντοπαμίνη στον εγκέφαλο και βελτιώνει την προσοχή και τον έλεγχο της ώθησης. Ωστόσο, πολλοί φροντιστές ανησυχούν όταν αποφασίζουν εάν θα θεραπεύσουν ή όχι το άτομο που φροντίζεται. Ορισμένοι φροντιστές φοβούνται ότι η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να κάνει πιο δύσκολη την επίλυση προβλημάτων για το άτομο με ΔΕΠΥ. Ενώ οι παρενέργειες των φαρμάκων όπως η απώλεια της όρεξης, οι διαταραχές του ύπνου και μια κατάσταση «σαν ζόμπι» λαμβάνουν την απόφαση αν θα δοκιμάσουν ή όχι φάρμακα ακόμη πιο δύσκολη. Οι φροντιστές μπορεί επίσης να αισθάνονται πίεση για φαρμακευτική αγωγή εάν το άτομο που φροντίζεται αντιμετωπίζει δυσκολίες στο σχολείο ή επειδή δεν παρέχονται άλλες επιλογές θεραπείας.

6.4.6 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΞΕΝΩΣΗ

Τα άτομα που ζουν με ΔΕΠΥ ενδέχεται να αντιμετωπίσουν κοινωνικό αποκλεισμό ως αποτέλεσμα της κατάστασής τους. Οι φροντιστές μπορεί να νιώθουν να ανησυχούν για το άτομο για το οποίο φροντίζεται εάν έχουν μείνει εκτός και δεν έχουν ευκαιρίες να συναντηθούν με άτομα της ηλικίας τους. Το άτομο μπορεί να παλεύει με τη στρόφη, μπορεί να διακόπτει συνεχώς ή μπορεί να είναι επιθετικό απέναντι σε άλλους ανθρώπους. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι άλλα άτομα δεν θα θέλουν να αλληλεπιδράσουν μαζί τους. Τα παιδιά με ΔΕΠΥ ενδέχεται να μην κληθούν να παίξουν με άλλα παιδιά ή σε πάρτι γενεθλίων και μπορεί να αγωνιστούν να κάνουν φίλους. Ενώ οι ενήλικες με ΔΕΠΥ μπορεί να δυσκολευτούν να κάνουν και να διατηρήσουν φίλους.

6.4.7 ΚΑΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ

Η κακή διάθεση και η κατάθλιψη είναι πιο συχνές για άτομα που ζουν με ΔΕΠΥ. Το άτομο μπορεί να αισθάνεται λυπημένο, απελπισμένο και να έχει λίγη ή καθόλου ενέργεια. Το άτομο μπορεί να αισθάνεται ότι δεν έχει κίνητρο, να αισθάνεται ενοχή και μπορεί να δυσκολεύεται να κοιμηθεί.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

6.4.8 ΕΚΡΗΞΕΙΣ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΒΙΑΣ

Τα άτομα με ΔΕΠΥ μπορεί να έχουν επιθετικές συμπεριφορές ή βίαιες εκρήξεις. Αυτό μπορεί να δημιουργήσει προκλήσεις για τον πάροχο φροντίδας για την αντιμετώπιση αυτών των εκρήξεων. Παραδείγματα βίαιων και επιθετικών εκρήξεων μπορεί να είναι το δάγκωμα, το χτύπημα, η καταστροφή περιουσίας και η απειλή μελών της οικογένειας. Οι φροντιστές μπορεί να χρειαστεί να προστατεύσουν τον εαυτό τους και άλλα μέλη της οικογένειας από το να τους βλάψει το άτομο με ΔΕΠΥ. Συμπεριφορές όπως αυτές μπορεί επίσης να επηρεάσουν τη συναισθηματική και διανοητική ευεξία του φροντιστή και άλλων μελών της οικογένειας.

6.5 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΤΟΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

- Αποδοχή της διάγνωσης: Όταν το άτομο που φροντίζετε διαγνωστεί με ΔΕΠΥ, μπορεί να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε στον εαυτό σας ότι εξακολουθεί να είναι το ίδιο άτομο και οι ανάγκες φροντίδας τους παραμένουν οι ίδιες. Μπορεί επίσης να έχετε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο κάλυψης των ειδικών αναγκών φροντίδας και τον καλύτερο τρόπο για να βοηθήσετε το άτομο να αξιοποιήσει πλήρως τις δυνατότητές του. Προσπαθήστε να μην αφήσετε τον αγώνα σας για αποδοχή της διάγνωσης να καθυστερήσει οποιοσδήποτε θεραπείες ή να υποστηρίξετε το άτομο για ό,τι μπορεί να χρειαστεί. Όσο πιο σύντομα δοθεί η υποστήριξη, τόσο πιο μακροπρόθεσμα θα είναι το άτομο που σας ενδιαφέρει υγιές.
- Δίνοντας στον εαυτό σας το χώρο να αισθάνεται: αναστατωμένος, λυπημένος ή θυμωμένος με τη διάγνωση της ΔΕΠΥ θα σας επιτρέψει να εργαστείτε μέσω των δικών σας συναισθημάτων και να αποδεχτείτε τη διάγνωση. Η παρακολούθηση ενός συμβούλου, η συζήτηση σε έναν επαγγελματία υγείας ή έναν στενό φίλο μπορεί να είναι χρήσιμη. Ίσως σας φανεί χρήσιμο να παρευρεθείτε σε μια ομάδα υποστήριξης για τους φροντιστές τοπικά ή σε ένα διαδικτυακό φόρουμ και να συνομιλήσετε με άλλους φροντιστές που κατανοούν ακριβώς πώς αισθάνεστε. Η διάγνωση σημαίνει ότι το άτομο που φροντίζεται μπορεί να λάβει τη σωστή φροντίδα για την κατάστασή του και οι άνθρωποι μπορεί να κατανοούν περισσότερο τις ανάγκες και τη συμπεριφορά τους.
- Ασφάλεια: Ο σχεδιασμός ασφάλειας μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να υποστηρίξουν το άτομο με ΔΕΠΥ για να αντιμετωπίσει μια επικίνδυνη κατάσταση. Η διδασκαλία του ατόμου που φροντίζεται να σταματήσει και να σκεφτεί πριν ενεργήσει θα σας βοηθήσει να το κρατήσετε ασφαλές, αλλά μπορεί επίσης να είναι δύσκολο για αυτούς. Συνεχίστε να το συζητάτε τακτικά για να βοηθήσετε το άτομο να κάνει παύση και να ελέγξει αν είναι ασφαλές πριν ενεργήσει. Για παράδειγμα, όταν διασχίζει έναν δρόμο, το άτομο πρέπει να σταματήσει, να κοιτάξει, να ακούσει, να ελέγξει κλπ. Εάν δεν το κάνει, μπορεί να αντιμετωπίσει την επικείμενη κίνηση. Ή εάν το άτομο βρίσκεται κοντά σε πισίνα, πρέπει να του υπενθυμιστεί να σταματήσει και να βεβαιωθεί ότι είναι ασφαλές για παραδείγματα:
 - Πόσο βαθύ είναι το νερό;
 - Υπάρχει ναυαγοσώστης;
 - Έχω άδεια να μπω στην πισίνα;
 - Από ποια πλευρά της πισίνας πρέπει να μπω;





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Υπενθυμίζοντας στο άτομο πώς να συμπεριφέρεται όταν βρίσκεται κοντά σε δρόμο ή νερό, θα σας βοηθήσει να το κρατήσετε ασφαλές. Ίσως χρειαστεί να επαναλάβετε αυτά τα μαθήματα καθώς το άτομο που φροντίζετε μπορεί να ξεχάσει ή να ενεργήσει χωρίς σκέψη.

6.5.1 ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Για να κάνετε το σπίτι σας ένα ασφαλέστερο μέρος περιλάβετε: κλειδαριές σε παράθυρα και πόρτες (π.χ. μπάνιο), τη χρήση πύλης ασφαλείας για σκάλες, τη χρήση πλαστικών μαχαιροπήρουνων, πιάτων και ποτηριών. Κρατήστε αιχμηρά ή επικίνδυνα αντικείμενα, όπως φάρμακα, κλειδωμένα με ασφάλεια και αφαιρέστε οποιοδήποτε άλλο αντικείμενο που μπορεί να χρησιμοποιήσει το άτομο που φροντίζετε για να βλάψει τον εαυτό του ή οποιονδήποτε άλλον στο σπίτι. Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι χρήσιμη για να βοηθήσει τα άτομα με ΔΕΠΥ να ελέγχουν την παρορμητικότητα, την υπερκινητικότητα και την έλλειψη προσοχής που μπορεί να οδηγήσουν σε ατυχήματα και τραυματισμούς. Μπορείτε να μιλήσετε με έναν επαγγελματία υγείας που παρέχει φροντίδα σε άτομα με ΔΕΠΥ για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή.

Μελέτη περίπτωσης

Ο Κώστας είναι 9 ετών και ζει με ΔΕΠΥ. Ο φροντιστής του Κώστα ανησυχεί καθώς έχει περάσει πολλές φορές στο δρόμο και στην κυκλοφορία τις τελευταίες εβδομάδες. Ο φροντιστής του Κώστα ανησυχεί ότι θα τραυματιστεί σοβαρά από ένα αυτοκίνητο στο δρόμο.

Απάντηση

- Ο φροντιστής πρέπει να επικοινωνήσει με τον Κώστα σχετικά με την οδική ασφάλεια μόνο όταν έχει την πλήρη προσοχή του. Βεβαιωθείτε ότι δεν υπάρχει θόρυβος ή άλλος περισπασμός. Καθίστε με τον Κώστα και βεβαιωθείτε ότι διατηρεί την επαφή με τα μάτια και ακούει προσεκτικά.
- Απαιτούνται συχνές υπενθυμίσεις για να διατηρείται τον Κώστα ασφαλή. Ο φροντιστής πρέπει να καθοδηγεί τον Κώστα κάθε φορά που φεύγει από το σπίτι για τον κίνδυνο του δρόμου.
- Πρέπει να δοθούν σαφείς οδηγίες στον Κώστα για να μείνει μακριά από το δρόμο. Απαιτούνται σύντομες και άμεσες οδηγίες για παράδειγμα: μείνε μακριά από το δρόμο.
- Δώστε στον Κώστα ανταμοιβές για θετική συμπεριφορά σχετικά με την οδική ασφάλεια. Ο φροντιστής πρέπει να αναγνωρίζει κάθε φορά που ο Κώστας ακούει και μένει μακριά από το δρόμο.
- Ο φροντιστής πρέπει να επιβλέπει τον Κώστα όταν υπάρχει κίνδυνος που σχετίζεται με την ασφάλειά του. Εάν ο Κώστας έχει πρόσβαση στο δρόμο και την επικείμενη κυκλοφορία, ο φροντιστής πρέπει να επαγρυπνεί και να επιβλέπει τον Κώστα ανά πάσα στιγμή.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Είναι απαραίτητο να κρατάτε το χέρι του Κώστα όταν περπατάτε κοντά στο δρόμο. Ο φροντιστής μπορεί επίσης να χρειαστεί να αντιδράσει γρήγορα και φυσικά να αποτρέψει τον Κώστα από το να τρέξει στο δρόμο, εάν είναι απαραίτητο.

Αυτο-φροντίδα

Η φροντίδα του εαυτού σας ως φροντιστή είναι απαραίτητη. Το να αφιερώνετε χρόνο για να χαλαρώσετε, να έχετε αρκετό ύπνο, να κάνετε τακτική άσκηση και να τρώτε υγιεινά μπορεί να σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε το άγχος της φροντίδας. Η φροντίδα ανάπαυλας ή ανακούφισης μπορεί να δώσει στους φροντιστές την ευκαιρία για αυτοεξυπηρέτηση και το χώρο να επαναφορτίσουν τις μπαταρίες τους. Είναι σημαντικό να ζητάτε από τα μέλη της οικογένειας περισσότερη βοήθεια και υποστήριξη ώστε να επιτρέψετε την ανάπαυλα. Η επαφή με τους δικούς σας φίλους ως φροντιστής είναι επίσης χρήσιμη για την αποτροπή συναισθημάτων μοναξιάς και απομόνωσης. Οι ομάδες υποστήριξης για γονείς και φροντιστές μπορούν να παρέχουν ένα χώρο για να συναντήσετε άλλους ανθρώπους που κατανοούν και μοιράζονται τα συναισθήματα και τις ανησυχίες σας. Η παροχή συμβουλών μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές με άγχος και να παρέχουν διέξοδο για συναισθήματα. Οι φροντιστές που φροντίζουν τον εαυτό τους είναι καλύτερα σε θέση να φροντίζουν το άτομο που φροντίζεται επίσης.

Άλλα μέλη της οικογένειας

Όταν φροντίζετε αδέρφια ή άλλα μέλη της οικογένειας που επηρεάζονται από τη διαβίωση με κάποιον με ΔΕΠΥ, η ανάπαυλα και το αίτημα για περισσότερη υποστήριξη είναι το κλειδί. Προσπαθήστε να αφιερώνετε λίγο χρόνο με τα άλλα παιδιά σας μακριά από το σπίτι. Η κοινή χρήση πληροφοριών με τα αδέρφια σχετικά με τη ΔΕΠΥ και πώς αυτό επηρεάζει το αγαπημένο τους άτομο μπορεί να είναι χρήσιμη. Είναι σημαντικό για άλλα παιδιά να κατανοήσουν τι σημαίνει να έχουν ΔΕΠΥ και ότι ο αδελφός τους δεν είναι απλώς κακή συμπεριφορά. Τα αδέρφια μπορούν επίσης να επωφεληθούν από ομάδες που έχουν συσταθεί για να υποστηρίζουν αδέρφια ατόμων με ΔΕΠΥ. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσετε τα συναισθήματα των αδελφών και να τους μιλήσετε για τα συναισθήματά τους.

Ύπνος: Η δημιουργία ρουτίνας για ύπνο και ξύπνημα μπορεί να βοηθήσει το άτομο να δημιουργήσει ένα καλύτερο ύπνο. Δύο ώρες πριν από τον ύπνο οποιαδήποτε ώρα της οθόνης, θα πρέπει να αποφεύγεται η καφεΐνη ή τα ποτά / σνακ με υψηλή περιεκτικότητα σε σάκχαρα και η έντονη σωματική δραστηριότητα. Ο φωτισμός πρέπει να είναι σκοτεινός και αθόρυβος και ηρεμιστικές δραστηριότητες πρέπει να πραγματοποιούνται την ώρα πριν από την ώρα του ύπνου. Η θερμοκρασία και ο φωτισμός στην κρεβατοκάμαρα πρέπει να προσαρμόζονται ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου.

Μια σταθμισμένη κουβέρτα μπορεί να βοηθήσει στην ενθάρρυνση του ύπνου για ένα άτομο με ΔΕΠΥ. Οι σταθμισμένες κουβέρτες στοχεύουν στην προώθηση της ξεκούρασης και της χαλάρωσης μειώνοντας τις εμπειρίες αισθητηριακής υπερφόρτωσης όπως θόρυβος, φως ή ρούχα. Οι





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

σταθμισμένες κουβέρτες παρέχουν βαθιά πίεση και βοηθούν στη χαλάρωση του ατόμου, στη μείωση του άγχους και στην προώθηση της ξεκούρασης και του ύπνου.

Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να θεωρηθεί ότι βοηθά στον ύπνο για άτομα που ζουν με ΔΕΠΥ. Οι φροντιστές θα πρέπει να μιλήσουν με το γιατρό του ατόμου που φροντίζουν για να το συζητήσουν. Τα φυσικά βοηθήματα ύπνου μπορεί επίσης να είναι χρήσιμα και διατίθενται σε καταστάματα υγιεινής διατροφής. Και πάλι αυτό θα πρέπει να ληφθεί υπόψη μόνο αφού μιλήσετε με έναν ιατρό. Αποφύγετε τον ύπνο και διατηρήστε τη ρουτίνα ύπνου ακόμα κι αν το άτομο που φροντίζετε είναι κουρασμένο ή δεν κουράζεται κατά την ώρα του ύπνου. Η αύξηση της σωματικής δραστηριότητας θα βοηθήσει το άτομο να εργαστεί μέσω της υπερκινητικότητας ή της ανησυχίας που αισθάνεται. Και το να ξοδεύετε χρόνο σε εξωτερικούς χώρους καθημερινά μπορεί να βοηθήσει το άτομο να κοιμηθεί καλύτερα.

Μέλετη περίπτωσης

Η Κατερίνα είναι 19 ετών και ζει με ΔΕΠΥ. Η Κατερίνα υποφέρει από αϋπνία για αρκετές εβδομάδες. Ο φροντιστής της Κατερίνας ξοδεύει μεγάλο μέρος της νύχτας μαζί της, προκειμένου να είναι υποστηρικτικός και να διατηρεί την Κατερίνα ασφαλή. Ο φροντιστής ανησυχεί ότι θα κατακλυστεί εάν συνεχιστεί αυτή η αϋπνία και αυτό μπορεί να αποτρέψει τη συνέχιση της παροχής φροντίδας στο σπίτι.

Απάντηση

- Αυξήστε τις τεχνικές χαμηλής διέγερσης την ώρα πριν τον ύπνο. Χωρίς οθόνες, χωρίς δυνατό θόρυβο, με χαμηλό φωτισμό και ένα χαλαρωτικό περιβάλλον.
- Η Κατερίνα μπορεί να επωφεληθεί από τη χρήση μιας σταθμισμένης κουβέρτας. Αυτό προωθεί τον ύπνο μειώνοντας την αισθητηριακή υπερφόρτωση.
- Ρωτήστε την Κατερίνα αν είναι ευχαριστημένη που η θερμοκρασία, τα κλινοσκεπάσματα και ο φωτισμός στο δωμάτιο είναι της προτίμησής της για ύπνο.
- Ζητήστε από την Κατερίνα να κρατήσει ένα ημερολόγιο ύπνου, σημειώνοντας νύχτες όπου κοιμόταν καλά και τι ήταν διαφορετικό για αυτές τις νύχτες; Ή τι είχε συμβεί νωρίτερα που μπορεί να είχε επηρεάσει τον ύπνο της; Ο φροντιστής μπορεί να το χρησιμοποιήσει για να υποστηρίξει την Κατερίνα να κοιμηθεί καλά.
- Ο φροντιστής πρέπει να συζητήσει την αϋπνία της Κατερίνας με το γιατρό τους. Ο γιατρός θα είναι σε θέση να συμβουλευτεί μεθόδους για την προώθηση του ύπνου και ενδεχομένως να συζητά τις επιλογές για φάρμακα.
- Η αυτοεξυπηρέτηση είναι το κλειδί. Ο φροντιστής πρέπει να συζητήσει πώς αισθάνονται με το γιατρό τους ή σε μια συνάντηση ομάδας υποστήριξης. Η φροντίδα των δικών σας αναγκών είναι απαραίτητη για να συνεχίσετε να παρέχετε φροντίδα στην Κατερίνα.
- Διαθέστε φροντίδα ανάπαυλας εάν είναι δυνατόν. Έχοντας μια νύχτα αδιάλειπτο ύπνου θα μπορούσε να κάνει μια σημαντική διαφορά στην ικανότητά σας να αντιμετωπίσετε τη συνέχιση της υποστήριξης της Κατερίνας με την αϋπνία της.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΑΥΤΙΣΜΟΣ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

7 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Συντάχθηκε από το Κέντρο Ερευνών Προαγωγής Υγείας του Εθνικού Πανεπιστημίου της Ιρλανδίας

7.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ;

Ο αυτισμός ή η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος είναι μια διαταραχή που προκαλεί στους ανθρώπους να αντιμετωπίζουν δυσκολίες με κοινωνικές δεξιότητες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ομιλία και μη λεκτική επικοινωνία. Ο αυτισμός συνήθως διαγιγνώσκεται στην παιδική ηλικία και θα διαρκέσει καθ' όλη τη διάρκεια ζωής. Τα άτομα με αυτισμό μπορεί να θεωρηθούν ως παράξενα ή ασυνήθιστα από άλλα άτομα στην αρχή. Τα άτομα με αυτισμό βρίσκονται σε φάσμα, πράγμα που σημαίνει ότι ο τρόπος με τον οποίο επικοινωνούν και οι συμπεριφορές που παρουσιάζουν θα ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό. Μερικά άτομα με ήπιο αυτισμό μπορούν να παρακολουθήσουν το γενικό σχολείο με υποστηρίξεις. Άλλα άτομα μπορεί να είναι μη λεκτικά και να χρειάζονται πολλή επιπλέον υποστήριξη με τις ανάγκες φροντίδας και μπορεί να φοιτούν σε σχολεία για παιδιά με πρόσθετες ανάγκες.

Τα αισθητήρια ζητήματα είναι κοινά για άτομα που ζουν με αυτισμό. Αυτό σημαίνει ότι τα αξιοθέατα, οι ήχοι, οι μυρωδιές, τα γούστα και η αφή μπορεί να είναι συντριπτικά για το άτομο. Τα άτομα με αυτισμό μπορεί να είναι πιο πιθανό να ενεργούν παρορμητικά (χωρίς να σκεφτούν πρώτα) και να έχουν λιγότερη συνειδητοποίηση σχετικά με το πώς να διατηρηθούν ασφαλείς. Οι περιόδους αλλαγών μπορεί να είναι αγχωτικοί για τα άτομα με αυτισμό και η ρουτίνα είναι πολύ σημαντική. Η συνάντηση με νέους ανθρώπους και το να βρίσκεστε σε νέα μέρη μπορεί επίσης να προκαλέσει αγωνία και να οδηγήσει σε συναισθηματικές εκρήξεις ή ανασταλτικό και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Οι αυτοδιεγερτικές συμπεριφορές όπως το τρεμόπαιγμα, το χτύπημα του χεριού ή το χτύπημα των δακτύλων βοηθά το άτομο με αυτισμό να αισθανθεί ασφαλές σε ένα μέρος ή κατάσταση με την οποία είναι άβολα.

7.2 ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

- Αποφεύγει την επαφή με τα μάτια
 - Κακές κοινωνικές δεξιότητες
 - Υπερευαισθησία
 - Άγχος σε περιόδους αλλαγής / μετάβασης
-
- Παρορμητικότητα
 - Αυτοτραυματισμός
 - Φυσική βία
 - Επιθετικότητα





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Δυσκολία στο να ακολουθεί οδηγίες

- Ιδεολογικές διορθώσεις με συγκεκριμένα αντικείμενα ή θέματα
- Αισθητηριακά ζητήματα
- Επαναλαμβανόμενες κινήσεις
- Δυσκολίες επικοινωνίας

- Συναισθηματικές εκρήξεις
- Δυσκολίες ύπνου
- Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές
- Διαιτητικά προβλήματα

7.3 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

7.3.1 ΑΠΟΔΟΧΗ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Ορισμένοι φροντιστές μπορεί να δυσκολευτούν να αποδεχτούν τη διάγνωση του αυτισμού για το άτομο που φροντίζεται. Συχνές αντιδράσεις μπορεί να είναι άρνηση, αισθήματα ενοχής, ανησυχία και άγχος για το τι θα συμβεί στη συνέχεια και τι σημαίνει μακροπρόθεσμα. Ο φροντιστής μπορεί να αισθανθεί την ανάγκη να θλίψει καθώς αισθάνεται απώλεια και θλίψη στη ζωή που είχαν προγραμματίσει και περίμενε για το άτομο που φροντίζεται. Αυτό μπορεί να προκαλέσει άγχος, αναστάτωση και ανησυχία για τους φροντιστές.

7.3.2 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η φροντίδα ενός ατόμου με αυτισμό μπορεί να είναι αγχωτική σε σύγκριση με τη φροντίδα κάποιου με άλλη αναπηρία. Οι φροντιστές ενδέχεται να διατρέχουν κίνδυνο σωματικών τραυματισμών και εξάντλησης καθώς παρέχουν φροντίδα, η οποία μπορεί να είναι 24 ώρες την ημέρα. Εάν το άτομο που φροντίζετε έχει δυσκολίες στον ύπνο ή δύσκολη συμπεριφορά, αυτό μπορεί να είναι πολύ απαιτητικό για τους γονείς και να ασκεί πίεση στις σχέσεις τους μεταξύ τους και με άλλα παιδιά. Η ψυχική ασθένεια είναι πιο συχνή στους φροντιστές για άτομα με αυτισμό. Όταν δεν αντιμετωπίζεται η ψυχική υγεία του παρόχου φροντίδας, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε φτωχότερα αποτελέσματα και λιγότερο επιτυχημένες παρεμβάσεις για το άτομο που ζει με αυτισμό. Ως εκ τούτου, είναι πολύ σημαντικό για τους φροντιστές να φροντίζουν την ψυχική και συναισθηματική τους υγεία.

Τα αδέρφια μπορεί να αισθάνονται ότι ζουν σε ένα χαοτικό περιβάλλον στο σπίτι όπου αισθάνονται ανήσυχοι ή ανησυχούν για το τι μπορεί να συμβεί στη συνέχεια. Τα αδέρφια μπορεί να αισθάνονται ότι έχουν μείνει εκτός ή όχι τόσο σημαντικά όσο τα αδέρφια τους που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Οι γονείς μπορεί να χρειαστεί να δώσουν περισσότερο χρόνο και προσοχή στο άτομο με αυτισμό. Η





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

αντιμετώπιση βίαιων εκρήξεων και σωματικής βλάβης μπορεί να είναι πολύ δύσκολη για τα αδέρφια. Τα επίπεδα άγχους των γονέων και ο τρόπος αντιμετώπισής τους μπορούν επίσης να προκαλέσουν ανησυχία και ανησυχία στα αδέρφια.

7.3.3 ΑΣΦΑΛΕΙΑ

Η ασφάλεια του ατόμου με αυτισμό μπορεί να είναι μείζονος σημασίας για τους φροντιστές. Ανάλογα με τη σοβαρότητα της πάθησης, το άτομο μπορεί να μην καταλάβει τον κίνδυνο ή να γνωρίζει πώς να αποτρέψει τον τραυματισμό του. Η περιπλάνηση / διαφυγή επηρεάζει έως και το 50% των ατόμων που ζουν με αυτισμό και αποτελεί μείζονα ανησυχία για τους φροντιστές. Οι ανησυχίες των φροντιστών στο σπίτι μπορεί να σχετίζονται με: εγκαύματα από την επαφή με ζεστές επιφάνειες ή ανοιχτές φωτιές, περικοπές από αιχμηρά αντικείμενα ή γυάλινες πλάκες ή κύπελλα, πτώση από σκάλες ή από ένα παράθυρο στον επάνω όροφο και αυτοτραυματισμοί από χτύπημα στο κεφάλι ή δάγκωμα. Η ασφάλεια μπορεί επίσης να προκαλέσει ανησυχία για τον φροντιστή έξω από το σπίτι, καθώς οι τραυματισμοί και τα ατυχήματα είναι πιο κοινά για τα άτομα που ζουν με αυτισμό. Το περπάτημα στον δρόμο, η ασφάλεια από πνιγμό είναι πιο συνηθισμένα ζητήματα για άτομα που ζουν με αυτισμό. Το άτομο μπορεί να μην καταλαβαίνει πώς να διατηρήσει τον εαυτό του ασφαλές σε σχέση με ξένους ή επικίνδυνες κοινωνικές καταστάσεις. Οι φροντιστές μπορεί να ανησυχούν για το άτομο που φροντίζεται και να υποφέρουν από προβλήματα ύπνου και άγχος προσπαθώντας να διατηρήσουν το άτομο που φροντίζουν ασφαλές και εποπτευόμενο ανά πάσα στιγμή.

7.3.4 ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΑΙΣΘΗΣΕΙΣ

Τα θέματα σχετικά με τις αισθήσεις αφορούν τα αξιοθέατα, τους ήχους, την αφή, τη μυρωδιά και τη γεύση. Το άτομο που ζει με τον αυτισμό μπορεί να συγκλονιστεί και να στενοχωρηθεί από κάποιες αισθήσεις. Η υφή και η γεύση του φαγητού ή των μυρωδιών που είναι έντονα ή δεν τους αρέσει μπορεί να προκαλέσει αντίδραση. Ορισμένα άτομα που ζουν με αυτισμό μπορεί να έχουν πολύ περιορισμένη διατροφή και να τρώνε μόνο συγκεκριμένα τρόφιμα για παράδειγμα: ξηρά τροφή, πρωινό δημητριακά ή κοτομπουκιές. Αυτό μπορεί να δημιουργήσει μεγάλες προκλήσεις για τους φροντιστές που προσπαθούν να παρέχουν μια υγιεινή και ισορροπημένη διατροφή.

Οι ήχοι μπορούν να προκαλέσουν δυσφορία σε ορισμένα άτομα που ζουν με αυτισμό. Οι ξαφνικοί δυνατοί θόρυβοι, οι ήχοι που δεν είναι εξοικειωμένοι με αυτούς ή γενικά οι θορυβώδεις καταστάσεις μπορεί να είναι συντριπτικές για το άτομο. Το άγγιγμα μπορεί να είναι ένα αισθητηριακό ζήτημα για το άτομο και ορισμένοι μπορούν να διαπιστώσουν ότι το πώς νιώθουν τα ρούχα, τα κλινισκεπάσματα ή τα έπιπλα προκαλούν δυσφορία. Αυτό μπορεί να είναι η υφή των ρούχων, οι ετικέτες στα ρούχα, οι ραφές στις κάλτσες, η τοποθέτηση και η στερέωση των παπουτσιών ή των καπέλων που καλύπτουν τα αυτιά. Οι υφές των καλυμμάτων, των καρεκλών, των καναπέδων, των μαξιλαριών ή των δαπέδων μπορεί να προκαλέσουν μια αισθητηριακή αντίδραση από το άτομο που σας ενδιαφέρει. Η αφή μπορεί επίσης να προκαλέσει δυσφορία σε πολυσύχναστα περιβάλλοντα όπως το σχολείο ή τα μέσα





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

μαζικής μεταφοράς. Όταν κάποιος άλλος είναι πολύ κοντά στο άτομο με αυτισμό ή το αγγίζει ή το βλέπει, αυτό μπορεί να είναι ένα ενοχλητικό και συντριπτικό συναίσθημα.

Όταν αντιδρά σε αισθητηριακά ζητήματα, το άτομο με αυτισμό μπορεί να έχει συναισθηματικές εκρήξεις, μπορεί να γίνει επιθετικό, μπορεί να αναστατωθεί, μπορεί να προσπαθήσει να εγκαταλείψει ένα ασφαλές περιβάλλον, να αρνηθεί να φάει, να αρνηθεί να ντυθεί ή να δυσκολευτεί να κοιμηθεί.

7.3.5 ΕΚΡΗΞΕΙΣ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΒΙΑΣ

Τα άτομα που ζουν με αυτισμό μπορεί να εμφανίσουν επιθετικότητα ή βίαιες εκρήξεις καθώς ενδέχεται να μην έχουν την ικανότητα να επικοινωνούν τις ανάγκες τους. Αυτό μπορεί να είναι δύσκολο για τον φροντιστή. Το άτομο μπορεί να εμφανίσει συμπεριφορές όπως κλοτσιές, δαγκώματα, χτυπήματα, να προβεί σε καταστροφή ιδιοκτησίας και άλλες απειλητικές συμπεριφορές. Οι φροντιστές μπορεί να χρειαστεί να προστατεύσουν τον εαυτό τους και άλλα μέλη της οικογένειας από τη σωματική βία. Τέτοιες συμπεριφορές επηρεάζουν επίσης τη συναισθηματική και διανοητική ευεξία του φροντιστή και άλλων μελών της οικογένειας.

7.3.6 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ

Τα άτομα που ζουν με αυτισμό έχουν δυσκολίες στην επικοινωνία. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε προκλήσεις στο να κάνουν φίλους και να διατηρήσουν φιλίες. Το άτομο μπορεί να μην καταλάβει πώς να ξεκινήσει μια συνομιλία, να συνεχίσει μια συνομιλία ή πώς να συμπεριφέρεται μέσα σε μια ομάδα ανθρώπων. Ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να έχει δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων του προσώπου, του σαρκασμού ή εάν το άτομο με το οποίο μιλάει δεν ενδιαφέρεται για τη συνομιλία. Οι παρορμητικές συμπεριφορές και οι συναισθηματικές εκρήξεις μπορεί να κάνουν το αγαπημένο σας πρόσωπο να αισθάνεται απομονωμένο εάν δεν έχει προσκληθεί σε εκδηλώσεις ή εάν δεν έχει φίλους. Η αυτο-διεγερτική συμπεριφορά όπως το χτύπημα των χεριών, το χτύπημα των δακτύλων ή το άλμα είναι ένας τρόπος με τον οποίο το άτομο με αυτισμό αισθάνεται ασφαλές σε ένα μέρος ή κατάσταση με την οποία αισθάνεται άβολα. Οι δράσεις αυτές είναι επαναλαμβανόμενες και μερικές φορές μπορεί να ωθήσουν άλλους ανθρώπους να αποφύγουν το άτομο με αυτισμό, καθώς βλέπουν τις συγκεκριμένες δράσεις ως κάτι ασυνήθιστο.

Όταν το άτομο αποκλείεται κοινωνικά, αυτό μπορεί να κάνει τους φροντιστές να ανησυχούν για την ευημερία τους. Όσο λιγότερες ευκαιρίες έχει το άτομο να αλληλεπιδράσει με άλλα άτομα, τόσο πιο δύσκολο θα είναι για να αναπτύξει τις κοινωνικές του δεξιότητες. Οι φροντιστές μπορεί να ανησυχούν για το τι ισχύει για το άτομο εάν δεν είναι σε θέση να διατηρήσουν φιλίες ή να συμπεριληφθούν σε κοινωνικές εκδηλώσεις. Ο κοινωνικός αποκλεισμός μπορεί στη συνέχεια να οδηγήσει σε συναισθήματα μοναξιάς, κακή διάθεση και μεγαλύτερο κίνδυνο ψυχικής υγείας. Μακροπρόθεσμα ο





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

κοινωνικός αποκλεισμός μπορεί να οδηγήσει σε φτωχότερες ευκαιρίες απασχόλησης και μεγαλύτερο κοινωνικό μειονέκτημα.

7.3.7 ΜΕΤΑΒΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΛΛΑΓΕΣ

Ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να βρει δύσκολες τις μεταβάσεις ή τις αλλαγές. Αυτό σημαίνει ότι εάν το άτομο πρέπει να μετακινηθεί από το ένα μέρος στο άλλο, ή πρέπει να προσαρμοστεί σε μια νέα εμπειρία, μπορεί να είναι πολύ ενοχλητικό για αυτό. Μια αλλαγή στη ρουτίνα, για παράδειγμα, όπως το ραντεβού γιατρού της τελευταίας στιγμής, ή μια δραστηριότητα που ακυρώνεται μπορεί να προκαλέσει αναστάτωση στο άτομο με αυτισμό ή αδυναμία να αντιμετωπίσει την αλλαγή. Άλλες αλλαγές, όπως καινούργια ρούχα, καλύμματα κρεβατιών ή ένα νέο οικογενειακό αυτοκίνητο μπορεί επίσης να είναι ενοχλητικό για το άτομο με αυτισμό. Το να ξέρεις τι να περιμένεις και να έχεις μια προγραμματισμένη ρουτίνα είναι καθησυχαστικό για το άτομο και μπορεί να τους βοηθήσει να νιώσουν ασφαλείς.

7.4 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

7.4.1 ΑΠΟΔΟΧΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Όταν το άτομο που φροντίζετε διαγνωστεί με αυτισμό, μπορεί να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε στον εαυτό σας ότι εξακολουθεί να είναι το ίδιο άτομο και οι ανάγκες φροντίδας τους είναι οι ίδιες. Μετά τη διάγνωση μπορεί επίσης να έχετε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο κάλυψης των ατομικών αναγκών φροντίδας και τον καλύτερο τρόπο για να βοηθήσετε το άτομο να αξιοποιήσει πλήρως τις δυνατότητές του. Μια διάγνωση μπορεί επίσης να σημαίνει ότι το άτομο μπορεί να λάβει τη σωστή φροντίδα για την κατάστασή του.

Είναι σημαντικό να μην αφήσετε την εσωτερική σας πάλη να δεχθείτε τη διάγνωση, να καθυστερήσει οποιεσδήποτε θεραπείες ή υποστήριξη που το άτομο που φροντίζετε μπορεί να χρειαστεί. Όσο πιο γρήγορα παρέχεται η καλύτερη υποστήριξη μακροπρόθεσμα για το άτομο που φροντίζετε, τόσο το καλύτερο. Επιτρέποντας στον εαυτό να αισθάνεται αναστατωμένος, λυπημένος ή θυμωμένος με τη διάγνωση του αυτισμού θα σας επιτρέψει να εργαστείτε μέσα από τα συναισθήματά σας και να αποδεχτείτε τη διάγνωση. Η παρακολούθηση ενός συμβούλου, η συζήτηση με έναν επαγγελματία υγείας ή έναν φίλο μπορεί επίσης να είναι χρήσιμη. Ομάδες υποστήριξης για φροντιστές ατόμων που ζουν με αυτισμό μπορεί να είναι χρήσιμη ως ευκαιρία να συναντήσετε άλλους γονείς και φροντιστές που γνωρίζουν πώς μπορεί να αισθάνεστε. Οι ομάδες υποστήριξης μπορούν συχνά να βρεθούν τοπικά ή διαδικτυακά.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

7.4.2 ΑΥΤΟ-ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΛΛΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Η φροντίδα για τον εαυτό σας ως φροντιστής είναι απαραίτητη. Το να αφιερώσετε χρόνο για να χαλαρώσετε, να έχετε αρκετό ύπνο, να κάνετε τακτική άσκηση και να τρώτε μια ισορροπημένη διατροφή μπορεί να σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε το άγχος της φροντίδας. Η φροντίδα ανάπαυλας (όταν κάποιος άλλος φροντίζει το άτομο το οποίο φροντίζετε - για μικρό χρονικό διάστημα) μπορεί να δώσει στους φροντιστές την ευκαιρία για αυτο-φροντίδα και να τους επιτρέψει να επαναφορτίσουν τις μπαταρίες τους. Είναι σημαντικό να ζητάτε από τα μέλη της οικογένειας περισσότερη βοήθεια και υποστήριξη ώστε να επιτρέψετε την ανάπαυλα. Οι πάροχοι υπηρεσιών αυτισμού του ατόμου που φροντίζετε μπορεί επίσης να προσφέρουν υπηρεσίες ανάπαυλας.

Η επαφή με τους δικούς σας φίλους ως φροντιστής είναι σημαντική, καθώς μειώνει τα συναισθήματα της μοναξιάς και της απομόνωσης. Οι ομάδες υποστήριξης για γονείς και φροντιστές μπορούν να παρέχουν χώρο για να συναντήσετε άλλους ανθρώπους που κατανοούν και μοιράζονται τα συναισθήματα και τις ανησυχίες σας. Η παροχή συμβουλών μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές με άγχος και να παρέχουν διέξοδο για συναισθήματα. Η συζήτηση με έναν σύμβουλο μπορεί να προσφέρει ανακούφιση στον φροντιστή και να τους βοηθήσει να αισθανθούν ότι τους ακούνε. Οι φροντιστές που φροντίζουν τον εαυτό τους είναι σε καλύτερη θέση να φροντίζουν τους άλλους.

Όταν φροντίζετε αδέρφια ή άλλα μέλη της οικογένειας που επηρεάζονται από τη διαβίωση με κάποιον με αυτισμό, η ανάπαυλα και το να ζητάτε περισσότερη υποστήριξη από τα μέλη της οικογένειας είναι βασικά. Προσπαθήστε να αφιερώσετε λίγο χρόνο με τα άλλα παιδιά σας μακριά από το σπίτι. Η ανταλλαγή πληροφοριών με τα αδέρφια για τον αυτισμό και πώς αυτό επηρεάζει το μέλος της οικογένειάς τους μπορεί να είναι χρήσιμη. Είναι σημαντικό για άλλα παιδιά να καταλάβουν ότι το άτομο με αυτισμό προσπαθεί να επικοινωνήσει και δεν είναι απλώς κακή συμπεριφορά. Τα αδέρφια μπορούν επίσης να επωφεληθούν από ομάδες που έχουν συσταθεί για να υποστηρίζουν αδέρφια ατόμων με αυτισμό. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσετε τα συναισθήματα των αδελφών και να τους μιλήσετε για τα συναισθήματά τους. Συμπεριλάβετε τα αδέρφια σε ραντεβού και συνεδρίες θεραπείας με το μέλος της οικογένειάς τους, καθώς αυτό μπορεί να τους βοηθήσει να αισθάνονται ότι περιλαμβάνονται και εκτιμώνται καθώς έχουν λεπτομερή εικόνα για τις ανάγκες και τις επιθυμίες των αδελφών τους.

7.4.3 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ

Ο σχεδιασμός ασφάλειας μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να υποστηρίξουν το άτομο με αυτισμό για να αντιμετωπίσει όταν συμβαίνει μια επικίνδυνη κατάσταση. Έχοντας το άτομο που φροντίζετε να φορέσει ένα βραχιόλι ταυτότητας μπορεί να τους βοηθήσει να ταυτοποιηθούν σε περίπτωση που φύγουν. Το βραχιόλι μπορεί να περιέχει το όνομά τους, τα στοιχεία επικοινωνίας σας και ότι έχουν αυτισμό. Αυτό μπορεί να βοηθήσει κάποιον που βρίσκει το άτομο να ανταποκριθεί ευαίσθητα σε αυτό και να το διατηρήσει ασφαλές ενώ έρχεται σε επαφή μαζί σας.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Μιλώντας σε γείτονες και άτομα στην τοπική σας κοινότητα μπορεί να αυξήσει την ασφάλεια για το άτομο που ζει με τον αυτισμό. Η ενημέρωση γειτόνων και βοηθών καταστημάτων ή ατόμων που εργάζονται στην τοπική βιβλιοθήκη ή καφετέρια για το μέλος της οικογένειάς σας και τον αυτισμό, μπορεί να σας βοηθήσει να διατηρήσετε το άτομο ασφαλές εάν περιπλανιέται. Η εμφάνιση προσωπικού που εργάζεται κοντά σε μια φωτογραφία του ατόμου που φροντίζετε και του δίνοντας τα στοιχεία επικοινωνίας σας μπορεί επίσης να σας βοηθήσει να διατηρήσετε το άτομο ασφαλές.

Πρακτικά πράγματα για να κάνετε το σπίτι σας ασφαλέστερο περιλαμβάνουν: κλειδαριές σε παράθυρα και πόρτες (π.χ. μπάνιο), τη χρήση πύλης ασφαλείας για σκάλες, τη χρήση πλαστικών μαχαιροπήρουνων, πιάτων και ποτηριών. Κρατήστε αιχμηρά ή επικίνδυνα αντικείμενα, όπως φάρμακα, κλειδωμένα και αφαιρέστε οποιοδήποτε άλλο αντικείμενο που μπορεί να προκαλέσει τραυματισμό στο άτομο με αυτισμό ή σε οποιονδήποτε άλλο στο σπίτι.

Θέματα σχετικά με τις αισθήσεις

Η προετοιμασία του ατόμου που φροντίζετε πριν από μια κατάσταση που μπορεί να προκαλέσει αισθητήρια δυσφορία είναι χρήσιμη.

- Εάν πηγαίνετε σε ένα πολυσύχναστο μέρος ή βρίσκεστε σε ένα θορυβώδες περιβάλλον, το να το εξηγήσετε εκ των προτέρων με λέξεις ή εικόνες μπορεί να βοηθήσει το άτομο να γνωρίζει τι να περιμένει.
- Εξηγήστε τις αισθητηριακές ανάγκες του ατόμου που φροντίζετε σε άλλα άτομα, έτσι ώστε να μπορεί να δώσει στο άτομο επιπλέον χώρο και να αποφύγει να το αγγίξει εάν αυτό τους προκαλεί δυσφορία.
- Πειραματιστείτε με διαφορετικούς τύπους ρούχων για να μάθετε ποιος τύπος το άτομο που φροντίζετε βρίσκει πιο άνετα. Αφαιρέστε τις ετικέτες από τα ρούχα, εάν είναι απαραίτητο.
- Η χρήση ακουστικών μπορεί να βοηθήσει το άτομο με αυτισμό να μειώσει την ταλαιπωρία που νιώθει σε θορυβώδη περιβάλλοντα.
- Η προσφορά ανταμοιβών στο άτομο που φροντίζετε όταν δοκιμάζει νέα τρόφιμα μπορεί να είναι χρήσιμη. Η συμπερίληψη των αγαπημένων τους τροφίμων μαζί με τους νέους τύπους τροφίμων μπορεί να διευκολύνει τους να το δοκιμάσουν. Η επίσκεψη σε διαιτολόγο μπορεί να σας βοηθήσει να βελτιώσετε τη διατροφή του ατόμου που φροντίζετε. Οι διαιτολόγοι θα έχουν εμπειρία στην υποστήριξη ατόμων με αυτισμό και μπορεί να σας βοηθήσουν να εισαγάγετε νέα τρόφιμα για το άτομο που σας ενδιαφέρει.
- Αφήστε χρόνο για απρόσμενες καθυστερήσεις φροντίδας του ατόμου με αυτισμό. Επιτρέποντας τακτικά διαλείμματα από δραστηριότητες ή ενέργειες μπορεί να βοηθήσει το άτομο να αισθανθεί λιγότερο επηρεασμένο από αισθητηριακά προβλήματα. Για παράδειγμα, αν φτάσετε σε λεωφορείο και το άτομο που φροντίζετε στενοχωριέται, περιμένετε άλλο λεωφορείο και αφιερώστε χρόνο εξηγώντας τι θα συμβεί στη συνέχεια.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

7.4.4 ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΒΙΑ

Το πιο σημαντικό πράγμα που μπορεί να κάνει ένας φροντιστής όταν ανταποκρίνεται σε επιθετικές ή βίαιες εκρήξεις είναι να παραμείνει ήρεμος.

- Μιλήστε με χαμηλό και ήρεμο τόνο φωνής και απομακρύνετε άλλα παιδιά ή ευάλωτα άτομα από την κατάσταση.
- Ρωτήστε το άτομο γιατί είναι αναστατωμένος.
- Επαναλάβετε όσα σας έχουν πει, ώστε να γνωρίζουν ότι ακούτε και τα έχετε ακούσει. Εάν το άτομο είναι μη λεκτικό, προσπαθήστε να χρησιμοποιήσετε εικόνες ή άλλη μέθοδο για να τους βοηθήσετε να εκφράσουν πώς αισθάνονται.
- Ζητήστε από το άτομο ή καθοδηγήστε το ήρεμα για να πάει σε διαφορετικό δωμάτιο ή έξω.
- Μια αλλαγή στο περιβάλλον μπορεί να βοηθήσει στην ηρεμία της κατάστασης.
- Οι ανταμοιβές για καλές συμπεριφορές μπορεί να είναι χρήσιμες στη μείωση των βίαιων εκρήξεων και της επιθετικότητας. Εάν το άτομο που φροντίζεται έχει κάτι που θα ήθελε να αγοράσει ή μια δραστηριότητα που θα ήθελε να κάνει όπως να πάει στον κινηματογράφο, μπορεί να εργαστεί προς αυτήν την κατεύθυνση με καλή συμπεριφορά. Είναι σημαντικό να αναγνωρίζετε και να επαινείτε το άτομο όταν είναι ήρεμο και αλληλεπιδρά καλά.
- Περάστε χρόνο με το άτομο για να προσπαθήσετε να επεξεργαστείτε αυτό που προσπαθούν να επικοινωνήσουν όταν εμφανίζουν επιθετικότητα. Μπορεί να αισθάνονται συγκλονισμένοι σε σχέση με αισθητήρια ζητήματα. Μπορεί να αισθάνονται πόνο ή πείνα ή δυσφορία και προσπαθούν να σας το κοινοποιήσουν. Κοιτάζοντας πίσω σε περιόδους βίας και επιθετικότητας μπορεί να σας βοηθήσει ως φροντιστής να κατανοήσετε την αιτία της έκρηξης και να προσπαθήσετε να βοηθήσετε το άτομο να ανταποκριθεί στις ανάγκες του εάν συμβεί ξανά.

Μελέτη περίπτωσης

Ο Ντάνιελ είναι 13 ετών και φοιτά στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ο Ντάνιελ έχει αυτισμό και θεωρεί ότι τα επίπεδα θορύβου στο σχολείο είναι πολύ ενοχλητικά. Το κουδούνι καθώς κάθε τάξη τελειώνει και ο θόρυβος από τις καρέκλες κινούνται, έχουν προκαλέσει τον Ντάνιελ να αντιδράσει με επιθετικότητα απέναντι σε άλλους μαθητές. Ο φροντιστής ανησυχεί ότι ο Ντάνιελ δεν θα έχει πλέον τη δυνατότητα να φοιτήσει στο σχολείο εάν αυτή η συμπεριφορά επιμένει.

Απάντηση

- Ενημερώστε τον Ντάνιελ πριν χτυπήσει το κουδούνι, ώστε να μπορεί να αισθάνεται πιο προετοιμασμένος.
- Δώστε στον Ντάνιελ την επιλογή να καθίσει μακριά από το κουδούνι στο πίσω μέρος ή στο πλάι της τάξης, ώστε αυτό να μειώσει την ένταση και την αισθητηριακή αντίδραση του Ντάνιελ.
- Ανοίξτε ένα παράθυρο δίπλα στον Ντάνιελ για να αποσπά την προσοχή του και επίσης παρέχετε λιγότερους τρομακτικούς ήχους (παιδιά που παίζουν, κυκλοφορία, πουλιά κ.λπ.).





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Προσφέρετε ακουστικά ακύρωσης θορύβου πριν το κουδούνι του σχολείου κουδουνίσει.
- Συμμετοχή του Ντάνιελ στη διαδικασία χτυπήματος του κουδουνιού, αυτό θα μπορούσε να παρέχει μεγαλύτερο έλεγχο και μείωση της ευαισθησίας στον θόρυβο.
- Δώστε στον Ντάνιελ άλλες επιλογές σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης του θορύβου, για παράδειγμα:
 - - Εγκαταλείψτε το κτίριο (με κάποιον δάσκαλο ή άτομο υποστήριξης) μέχρι να αισθανθεί λιγότερο αναστατωμένος από το θόρυβο.
 - - Έχετε πρόσβαση σε κάποια παρηγοριά, όπως ένα αγαπημένο βιβλίο ή ηλεκτρονικά είδη.

7.4.5 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ

Με τη σύνδεση με άλλους φροντιστές μέσω των υπηρεσιών που παρακολουθείτε με το άτομο που φροντίζετε, τη συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης ή τη συνομιλία μέσω διαδικτύου, μπορείτε να δημιουργήσετε κοινωνικές ευκαιρίες για το άτομο με αυτισμό. Άλλοι φροντιστές ατόμων με αυτισμό θα χαρούν να οργανώσουν κοινωνικές δραστηριότητες και εκδρομές όπου τα άτομα που φροντίζετε μπορούν να περάσουν χρόνο μεταξύ τους. Κάθε ευκαιρία αλληλεπίδρασης και κοινωνικοποίησης είναι ένα βήμα προς περισσότερες ευκαιρίες.

Οι ομάδες κοινωνικών δεξιοτήτων διατίθενται συχνά για άτομα που ζουν με αυτισμό και βασίζονται συνήθως στο ηλικιακό τους εύρος (παιδιά, έφηβοι, ενήλικες). Αυτό μπορεί να είναι ένας πολύ καλός τρόπος για το άτομο που φροντίζετε να γνωρίσει άλλους ανθρώπους και να μάθει τρόπους να επικοινωνεί με τους ανθρώπους της ηλικίας του. Κοινωνικές ομάδες, σύλλογοι και κοινωνίες στην περιοχή σας μπορεί να είναι χρήσιμες για το άτομο με αυτισμό να αλληλεπιδρά με άτομα που ζουν τοπικά. Οι θεατρικές ομάδες, οι ομάδες χορού και χειροτεχνίας συχνά καλωσορίζουν άτομα όλων των ικανοτήτων και παρέχουν ένα ασφαλές μέρος για να γνωρίσει τους ανθρώπους και να μάθει νέες δεξιότητες.

Η ανταλλαγή πληροφοριών με άλλα άτομα σχετικά με τον αυτισμό μπορεί να τους βοηθήσει να κατανοήσουν περισσότερο τις ασυνήθιστες συμπεριφορές και να καλωσορίσουν περισσότερο το άτομο που σας ενδιαφέρει. Οι καθηγητές, οι μαθητές και τα άτομα που εργάζονται σε τοπικά καταστήματα / καφετέριες θα είναι καλύτερα σε θέση να επικοινωνούν με το άτομο με αυτισμό εάν γνωρίζουν περισσότερα για τον αυτισμό και τις ειδικές ανάγκες επικοινωνίας.

7.4.6 ΜΕΤΑΒΟΛΕΣ ΚΑΙ ΑΛΛΑΓΕΣ

Η προετοιμασία του ατόμου που φροντίζετε για πιθανές αλλαγές που μπορεί να το επηρεάσουν μπορεί να βοηθήσει στην ευκολότερη αλλαγή της κατάστασης. Η συζήτηση με το άτομο σχετικά με αλλαγές στο σπίτι, όπως η μετακίνηση κρεβατοκάμαρων ή η αναδιάταξη επίπλων μπορεί να είναι





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

χρήσιμη. Η χρήση εικόνων που δείχνουν πώς θα είναι η αλλαγή και τα βήματα που θα συμβούν για να κάνουν αυτήν την αλλαγή μπορεί να βοηθήσουν το άτομο να προετοιμαστεί. Όταν συμβαίνουν αλλαγές που δεν είναι προγραμματισμένες, οι φροντιστές πρέπει να προσπαθήσουν να υποστηρίξουν το άτομο με αυτισμό μέσα από αυτή τη δύσκολη στιγμή. Για παράδειγμα, εάν μια προγραμματισμένη δραστηριότητα, όπως κολύμπι ακυρωθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα, το άτομο που φροντίζετε μπορεί να αντιδράσει με θυμό, επιθετικότητα ή θλίψη. Οι φροντιστές θα πρέπει να επιτρέπουν και να υποστηρίξουν το άτομο να εκφράσει αυτά τα συναισθήματα και να αφιερώσει χρόνο για να δείξει ότι καταλαβαίνει πόσο δύσκολο είναι για αυτούς. Προσφέρετε εναλλακτικές λύσεις στο άτομο με αυτισμό για το τι μπορούν να κάνουν αντί για την προγραμματισμένη δραστηριότητα. Διαβεβαιώστε το άτομο που φροντίζετε ότι είναι ασφαλές και προσφέρετε κάτι που τους αρέσει να τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν, όπως μια αγαπημένη κουβέρτα, παιχνίδι ή βιβλίο. Αφήστε το άτομο να ηρεμήσει με το οτιδήποτε λειτουργεί για αυτό.

Μελέτη περίπτωσης

Η Σάρα είναι 18 ετών και ζει με αυτισμό. Η Σάρα ακολουθεί μια αυστηρή ρουτίνα και αυτό την βοηθά να αντιμετωπίσει την καθημερινή ζωή. Η οικογένειά της Σάρα μετακομίζει σε άλλο σπίτι και η φροντιστής της ανησυχεί για το πώς αυτή η σημαντική μετάβαση μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη Σάρα καθώς ζούσαν στο ίδιο σπίτι από τότε που γεννήθηκε η Σάρα.

Απάντηση

- Μόλις ξέρετε ότι ο φροντιστής θα είναι σίγουρος ότι θα γίνει μετακόμιση στο σπίτι, αρχίστε να το εξηγείτε στη Σάρα.
- Εξηγήστε γιατί μετακομίζετε στο σπίτι και τα θετικά που θα φέρει η κίνηση στην οικογένειά σας και στη Σάρα.
- Πάρτε τη Σάρα για να επισκεφτείτε το καινούργιο σπίτι όσο πιο συχνά γίνεται πριν από τη μετακίνηση.
- Χρησιμοποιήστε ένα γράφημα ή ένα ημερολόγιο για να δείξετε στη Σάρα το χρονοδιάγραμμα της κίνησης και πόσο καιρό έχετε μείνει στο παλιό σας σπίτι: ξεκινώντας από μήνες, εβδομάδες και ημέρες.
- Χρησιμοποιήστε εικόνες για να δείξετε στη Σάρα τι ακριβώς θα συμβεί για παράδειγμα: μια εικόνα του σπιτιού σας τώρα, του δωματίου και των αντικειμένων της Σάρα, μια εικόνα κουτιών και ένα κινούμενο φορτηγό, ακολουθούμενη από μια φωτογραφία του νέου σπιτιού σας και μια εικόνα της οικογένειάς σας.
- Συμμετέχετε και υποστηρίξτε την για να διαλέξετε αντικείμενα για συσκευασία και συμπεριλάβετε τη Σάρα σε αποφάσεις σχετικά με το νέο σπίτι, όπως πού θα πάνε τα έπιπλα και ποιο υπνοδωμάτιο θα έχει.
- Διαβεβαιώστε τη Σάρα ότι είναι ασφαλής και ότι θα είστε εκεί μαζί καθώς μετακομίζετε σπίτια.
- Διατηρήστε τη ρουτίνα της Σάρα όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μετακίνηση.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

8 ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Συντάχθηκε από το School of Allied Health Technologies, Instituto Politécnico do Porto

8.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ;

Οι διατροφικές διαταραχές επηρεάζουν αρκετά εκατομμύρια άτομα κάθε δεδομένη στιγμή, τις περισσότερες φορές γυναίκες ηλικίας από 12 έως 35 ετών. Υπάρχουν τρεις βασικοί τύποι διατροφικών διαταραχών: νευρική ανορεξία, νευρική βουλιμία και διαταραχή εκτροφής.

Οι διατροφικές διαταραχές είναι ασθένειες στις οποίες οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν σοβαρές διαταραχές στις διατροφικές τους συμπεριφορές και συναφείς σκέψεις και συναισθήματα. Τα άτομα με διατροφικές διαταραχές συνήθως απασχολούνται με την τροφή και το σωματικό τους βάρος.

Τα άτομα με νευρική ανορεξία και νευρική βουλιμία τείνουν να είναι τελειομανείς με χαμηλή αυτοεκτίμηση και είναι εξαιρετικά επικριτικά για τον εαυτό τους και το σώμα τους. Συνήθως «αισθάνονται χοντροί» και βλέπουν τον εαυτό τους ως υπέρβαρο, μερικές φορές ακόμη και παρά την απειλητική για τη ζωή ημι-λιμοκτονία (ή υποσιτισμό). Ένας έντονος φόβος για αύξηση βάρους και λίπος μπορεί να γίνει διάχυτος. Στα αρχικά στάδια αυτών των διαταραχών, οι ασθενείς συχνά αρνούνται ότι έχουν πρόβλημα.

Σε πολλές περιπτώσεις, οι διατροφικές διαταραχές εμφανίζονται μαζί με άλλες ψυχιατρικές διαταραχές όπως άγχος, πανικός, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και προβλήματα κατάχρησης αλκοόλ και ναρκωτικών. Νέα στοιχεία δείχνουν ότι η κληρονομικότητα μπορεί να διαδραματίσει ρόλο στο γιατί ορισμένοι άνθρωποι αναπτύσσουν διατροφικές διαταραχές, αλλά αυτές οι διαταραχές πλήττουν επίσης πολλούς ανθρώπους που δεν έχουν προηγούμενο οικογενειακό ιστορικό. Χωρίς θεραπεία τόσο των συναισθηματικών όσο και των σωματικών συμπτωμάτων αυτών των διαταραχών, μπορεί να προκύψουν υποσιτισμός, καρδιακά προβλήματα και άλλες δυνητικά θανατηφόρες καταστάσεις. Ωστόσο, με την κατάλληλη ιατρική φροντίδα, τα άτομα με διατροφικές διαταραχές μπορούν να συνεχίσουν τις κατάλληλες διατροφικές συνήθειες και να επιστρέψουν σε καλύτερη συναισθηματική και ψυχολογική υγεία.

8.1.1 ΝΕΥΡΙΚΗ ΑΝΟΡΕΞΙΑ

Η νευρική ανορεξία διαγιγνώσκεται όταν οι ασθενείς ζυγίζονται τουλάχιστον 15% λιγότερο από το κανονικό υγιές βάρος που αναμένεται για το ύψος τους. Τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της ανορεξίας περιλαμβάνουν:

- Περιορισμένη πρόσληψη τροφής
- Φόβος για «λίπος»
- Προβλήματα με την εικόνα του σώματος ή άρνηση χαμηλού σωματικού βάρους





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Τα άτομα με νευρική ανορεξία δεν διατηρούν φυσιολογικό βάρος επειδή αρνούνται να τρώνε αρκετά, συχνά ασκούν εμμονή και μερικές φορές αναγκάζονται να κάνουν εμετό ή να χρησιμοποιούν καθαρτικά για να χάσουν βάρος. Με την πάροδο του χρόνου, τα ακόλουθα συμπτώματα μπορεί να αναπτυχθούν καθώς το σώμα μπαίνει σε λιμοκτονία:
 - Οι εμμηνορροϊκές περίοδοι παύουν
 - Οστεοπενία ή οστεοπόρωση (αραίωση των οστών) λόγω απώλειας ασβεστίου
 - Τα μαλλιά / τα νύχια γίνονται εύθραυστα
 - Το δέρμα στεγνώνει και μπορεί να πάρει κιτρινωπό
 - Ήπια αναιμία. Οι μύες, συμπεριλαμβανομένου του καρδιακού μυός αδυνατίζουν
 - Σοβαρή δυσκοιλιότητα
 - Μείωση της αρτηριακής πίεσης, αργή αναπνοή και παλμοί
 - Η εσωτερική θερμοκρασία του σώματος πέφτει, προκαλώντας το άτομο να αισθάνεται κρύο όλη την ώρα
 - Κατάθλιψη και λήθαργος

8.1.2 ΝΕΥΡΙΚΗ ΒΟΥΛΙΜΙΑ

Αν και μπορούν συχνά να κάνουν δίαιτα και να ασκούνται έντονα, άτομα με νευρική βουλιμία μπορεί να είναι ελαφρώς λιποβαρή, σε κανονικό βάρος, υπέρβαρα ή ακόμη και παχύσαρκα. Αλλά δεν είναι τόσο λιποβαρή όσο τα άτομα με νευρική ανορεξία. Οι ασθενείς με νευρική βουλιμία τρώνε συχνά, και κατά τη διάρκεια αυτών των περιπτώσεων οι πάσχοντες μπορεί να τρώνε μια εκπληκτικά μεγάλη ποσότητα τροφής σε σύντομο χρονικό διάστημα, καταναλώνοντας συχνά χιλιάδες θερμίδες που έχουν υψηλή περιεκτικότητα σε σάκχαρα, υδατάνθρακες και λίπος. Μπορούν να τρώνε πολύ γρήγορα, μερικές φορές να τρώνε φαγητό χωρίς να το μασήσουν.

Οι ανάγκη τους για φαγητό τελειώνει συχνά μόνο όταν διακόπτονται από άλλο άτομο, ή κοιμούνται ή το στομάχι τους πονάει από το τέντωμα. Κατά τη διάρκεια ενός φαγητού, οι πάσχοντες αισθάνονται ότι είναι εκτός ελέγχου. Μετά από μια εκδήλωση βουλιμίας, οι πόνοι στο στομάχι και ο φόβος της αύξησης του βάρους είναι συνηθισμένοι λόγοι για τους οποίους τα άτομα με νευρική βουλιμία εκκαθαρίζονται με εμετό ή καθαρτικό. Αυτός ο κύκλος επαναλαμβάνεται συνήθως τουλάχιστον αρκετές φορές την εβδομάδα ή, σε σοβαρές περιπτώσεις, πολλές φορές την ημέρα.

Πολλοί άνθρωποι δεν ξέρουν πότε ένα μέλος της οικογένειας ή ένας φίλος έχει νευρική βουλιμία, επειδή τα άτομα αυτά συνήθως κρύβονται. Δεδομένου ότι δεν γίνονται δραστικά αδύνατα, οι συμπεριφορές τους μπορεί να μην γίνονται αντιληπτές από τους πλησιέστερους σε αυτούς. Αλλά η νευρική βουλιμία έχει συμπτώματα που πρέπει να δημιουργήσουν υποψίες:

- Χρόνια φλεγμονή και πονόλαιμος
- Οι σιελογόνιοι αδένες στο λαιμό και κάτω από τη γνάθο διογκώνονται, τα μάγουλα και το πρόσωπο συχνά γίνονται πρησμένα, προκαλώντας στους πάσχοντες να αναπτύξουν ένα πρόσωπο που μοιάζει με «σκίουρος»





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Το σμάλτο των δοντιών φθείρεται, τα δόντια αρχίζουν να αποσυντίθενται από την έκθεση σε οξέα του στομάχου
- Ο συνεχής εμετός προκαλεί διαταραχή της γαστροοισοφαγικής παλινδρόμησης
- Η καθαρτική κατάχρηση προκαλεί ερεθισμό, οδηγώντας σε εντερικά προβλήματα
- Τα διουρητικά (χάπια νερού) προκαλούν προβλήματα στα νεφρά
- Σοβαρή αφυδάτωση από την απώλεια υγρών

Η βουλιμία μπορεί να οδηγήσει σε σπάνιες αλλά δυνητικά θανατηφόρες επιπλοκές, όπως ρήξη του οισοφάγου, γαστρική ρήξη και καρδιακές αρρυθμίες.

8.1.3 ΑΔΗΦΑΓΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Τα άτομα με αδηφαγική διαταραχή έχουν επεισόδια υπερβολικής κατανάλωσης στα οποία καταναλώνουν πολύ μεγάλες ποσότητες τροφής σε σύντομο χρονικό διάστημα και αισθάνονται εκτός ελέγχου κατά τη διάρκεια του επεισοδίου. Σε αντίθεση με τα άτομα με νευρική βουλιμία, δεν προσπαθούν να απαλλαγούν από το φαγητό προκαλώντας εμετό ή χρησιμοποιώντας άλλες μη ασφαλείς πρακτικές όπως η νηστεία ή η καθαρτική κατάχρηση. Η υπερβολική κατανάλωση είναι χρόνια και μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρές επιπλοκές στην υγεία, ιδιαίτερα σοβαρή παχυσαρκία, διαβήτη, υπέρταση και καρδιαγγειακές παθήσεις.

Η αδηφαγική διαταραχή συνεπάγεται συχνή υπερκατανάλωση τροφής κατά τη διάρκεια μιας διακριτικής περιόδου (τουλάχιστον μία φορά την εβδομάδα για τρεις μήνες), σε συνδυασμό με έλλειψη ελέγχου και σχετίζεται με τρία ή περισσότερα από τα ακόλουθα για τον ασθενή:

- Τρώει πιο γρήγορα από το κανονικό
- Τρώει μέχρι να αισθανθείτε άβολα γεμάτοι
- Τρώει μεγάλες ποσότητες τροφίμων όταν δεν αισθάνεται πεινασμένος σωματικά
- Τρώει μόνος του επειδή αισθάνεται αμηχανία από το πόσο τρώει κάποιος
- Αίσθημα αηδίας με τον εαυτό του, κατάθλιψη ή πολλή ενοχή

Η αδηφαγική διαταραχή προκαλεί επίσης σημαντική δυσφορία.

8.2 ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

Όσοι αγωνίζονται με μια διατροφική διαταραχή μπορεί να έχουν μερικά, αλλά όχι όλα, τα ακόλουθα συναισθηματικά και συμπεριφορικά σημάδια. Η παρουσία οποιουδήποτε από τα σημάδια με τα οποία μπορεί να αγωνίζεται το άτομο, προκαλεί σοβαρή ανησυχία και θα πρέπει να το ενθαρρύνετε να αναζητήσει επαγγελματική βοήθεια:

- Έντονος φόβος για αύξηση βάρους
- Αρνητική ή παραμορφωμένη αυτο-εικόνα
- Συχνός έλεγχος στον καθρέφτη για αντιληπτά ελαττώματα





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Αυτοεκτίμηση ανάλογα με το σχήμα και το βάρος του σώματος
- Φόβος για φαγητό μαζί με άλλους (δημόσια)
- Απασχολημένος με το φαγητό
- Τρώει μικρές μερίδες ή αρνείται να φάει
- Αποφυγή φαγητού με άλλους
- Αποθήκευση και απόκρυψη φαγητού
- Τρώει κρυφά
- Εξαφανίζεται μετά το φαγητό - συχνά στο μπάνιο
- Ασυνήθιστα τελετουργικά φαγητού (κοπή φαγητού σε μικρά κομμάτια, μάσημα κάθε δαγκώματος ασυνήθιστα πολλές φορές, φαγητό πολύ αργά)
- Οποιαδήποτε νέα πρακτική με δίαιτες φαγητού ή μανίας, συμπεριλαμβανομένης της αποκοπής ολόκληρων ομάδων τροφίμων (χωρίς ζάχαρη, χωρίς υδατάνθρακες, χωρίς γαλακτοκομικά προϊόντα, χορτοφαγία / βιγκανισμός)
- Μικρή ανησυχία για την ακραία απώλεια βάρους
- Ιδεολογικό ενδιαφέρον για μαγειρικά σόου στην τηλεόραση και τη συλλογή συνταγών
- Κατανάλωση μόνο «ασφαλών» ή «υγιεινών» τροφίμων
- Κοινωνική απόσυρση
- Δημιουργεί δικαιολογίες για να μην φάει
- Μαγειρεύει περίτεχνα γεύματα για άλλους, αλλά αρνείται να τα φάει μόνος του
- Τρώει περίεργους συνδυασμούς τροφίμων
- Απόσυρση από κανονικές κοινωνικές δραστηριότητες
- Απόκρυψη απώλειας βάρους φορώντας ογκώδη ρούχα
- Ψυχική διάθεση ή έλλειψη συναισθημάτων
- Ευερεθιστότητα
- Αλλαγές διάθεσης
- Υπερκινητικότητα και ανησυχία (ανίκανος να καθίσει κ.λπ.)
- Ακαμψία σε συμπεριφορές και ρουτίνες και εμπειρία ακραίου άγχους εάν αυτές διακόπτονται
- Υπερβολική άσκηση
- Άσκηση ακόμα και όταν είναι άρρωστος ή τραυματισμένος

Άτομα με διατροφικές διαταραχές μπορεί να διατρέχουν κίνδυνο για συνυπάρχουσες καταστάσεις όπως διαταραχές διάθεσης και άγχους, κατάχρηση ουσιών (αλκοόλ, μαριχουάνα, κοκαΐνη, ηρωίνη, μεθαμφεταμίνες κ.λπ.), αυτοτραυματισμό (κοπή κ.λπ.) και αυτοκτονικές σκέψεις και συμπεριφορές.

8.3 ΑΝΗΣΥΧΗΤΙΚΑ ΣΗΜΑΔΙΑ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

Είναι σημαντικό να γνωρίζετε τα προειδοποιητικά σημάδια της διατροφικής διαταραχής. Ενώ οι συμπεριφορές διατροφικής διαταραχής μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο, υπάρχουν ορισμένα κοινά προειδοποιητικά σημάδια που πρέπει να προσέξετε, όπως:





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

8.3.1 ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΟ ΒΑΡΟΣ

Εάν το άτομο ζυγίζει λιγότερο από το 85% του ιδανικού σωματικού βάρους του και εμφανίζει άλλα χαρακτηριστικά σημάδια διατροφικής διαταραχής, μπορεί να διαγνωστεί με νευρική ανορεξία. Κάποιος μπορεί ακόμα να είναι κοντά, στο ή ακόμα και πάνω από το ιδανικό σωματικό βάρος του και να έχει μια διατροφική διαταραχή. Αυτό είναι συνηθισμένο σε εκείνους που έχουν διαγνωστεί με νευρική βουλιμία, που χαρακτηρίζεται από εμετούς και εκκαθάριση του εντέρου.

8.3.2 ΑΝΗΣΥΧΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Εάν ένα άτομο ξοδεύει υπερβολικό χρόνο κοιτάζοντας τον καθρέφτη, κάνει αρνητικά σχόλια σχετικά με την εμφάνισή του και επιμένει ότι είναι υπέρβαρο, αυτή η συμπεριφορά από μόνη της δεν αποτελεί απαραίτητα διατροφική διαταραχή. Αλλά εάν ασχολούνται με ορισμένες διασημότητες και μοντέλα, συγκρίνονται δυσμενώς με αυτούς ή φορούν ρούχα για να κρύψουν το σχήμα του σώματός τους, αυτές οι ενέργειες μπορεί να προκαλέσουν ανησυχία.

8.3.3 ΔΙΑΚΟΠΕΣ ΤΩΝ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΩΝ ΣΥΝΗΘΕΙΩΝ

Μπορεί να παρατηρήσετε ότι κάποιος σταματά να τρώει με την οικογένεια, δεν του αρέσουν τα φαγητά που απολάμβαναν προηγουμένως, ασχολείται με τη μέτρηση θερμίδων και λιπαρών γραμμαρίων, πίνει υπερβολικές ποσότητες νερού και καφεΐνης για να καταστείλει την όρεξή του, τρώει αισθητά μικρότερες μερίδες ή αρνείται εντελώς να φάει. Ίσως αρχίζουν να τρώνε συγκεκριμένα τρόφιμα και πηγαίνουν στο μπάνιο αμέσως μετά τα γεύματα για να κάνουν εμετό ό,τι μόλις έφαγαν. Προσέξτε επίσης για πρόσφατα ανεπτυγμένες τελετές διατροφής, όπως μάσημα για μεγάλα χρονικά διαστήματα πριν από την κατάποση, κοπή φαγητού σε μικρές μερίδες, απόκρυψη φαγητού σε μια χαρτοπετσέτα για απόρριψη αργότερα.

8.3.4 ΑΝΗΣΥΧΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΟ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ

Η αφοσίωση στην κατανάλωση θρεπτικών τροφίμων είναι αξιοθαύμαστη, αλλά εάν ένα άτομο αρχίσει να ταξινομεί τα τρόφιμα ως καλά ή κακά, υγιή ή ανθυγιεινά, ασφαλή ή μη ασφαλή και αναζητά συνεχώς βιολογικά τρόφιμα με χαμηλή περιεκτικότητα σε λιπαρά, επισκέπτεται συχνά ιστοσελίδες που εστιάζουν στη διατροφή, ή ξαφνικά δηλώνει ότι είναι χορτοφάγοι ή vegan, αυτό, σε συνδυασμό με άλλες συμπεριφορές, θα μπορούσε να είναι ένα σημάδι ότι χρειάζονται βοήθεια.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

8.3.5 ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΙΣ ΣΥΝΗΘΕΙΕΣ ΑΣΚΗΣΗΣ

Ένα άλλο προειδοποιητικό σημάδι είναι όταν κάποιος ασχολείται με τη φυσική κατάσταση, ξοδεύει ώρες άσκησης με τελετουργικό τρόπο, μιλά υπερβολικά για τον αριθμό των θερμίδων που έχουν κάψει ή αναστατώνεται εάν διαταραχθεί η άσκηση.

8.3.6 ΑΛΛΑΓΕΣ ΔΙΑΘΕΣΗΣ

Καθώς η διατροφική διαταραχή κερδίζει έδαφος, μπορεί να οδηγήσει σε σημάδια ευερεθιστότητας, κατάθλιψης και άγχους, αναγκάζοντας το άτομο να σταματήσει να κοινωνικοποιείται και να χάσει το ενδιαφέρον του για δραστηριότητες που απολάμβαναν προηγουμένως.

8.3.7 ΧΡΗΣΗ ΔΙΟΥΡΗΤΙΚΩΝ Η ΔΙΑΤΗΤΙΚΩΝ ΧΑΠΙΩΝ

Υπάρχει τεράστια πίεση στα νεαρά κορίτσια και τις γυναίκες σήμερα να έχουν μια συγκεκριμένη εμφάνιση, αλλά όταν είναι πρόθυμοι να διακινδυνεύσουν την υγεία τους για να επιτύχουν ένα ανθυγιεινό πρότυπο, καταφεύγοντας σε καθαρτικά, διουρητικά ή χάπια διατροφής, αυτό μπορεί να είναι ένα σημάδι ότι χρειάζονται βοήθεια.

8.4 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Οι διατροφικές διαταραχές απεικονίζουν σαφώς τους στενούς δεσμούς μεταξύ συναισθηματικής και σωματικής υγείας. Το πρώτο βήμα για τη θεραπεία της νευρικής ανορεξίας είναι να βοηθήσουμε τους ασθενείς με ανάκτηση βάρους σε υγιές επίπεδο. Για ασθενείς με νευρική βουλιμία, η διακοπή του κύκλου βουλιμίας είναι το κλειδί. Για ασθενείς με υπερτροφική διαταραχή, είναι σημαντικό να τους βοηθήσετε να διακόψουν και να σταματήσουν τις εξάρσεις υπερτροφίας.

Ωστόσο, η αποκατάσταση ενός ατόμου σε φυσιολογικό βάρος ή ο προσωρινός τερματισμός του κύκλου βουλιμίας δεν θεραπεύει τα υποκείμενα συναισθηματικά προβλήματα που προκαλούνται ή επιδεινώνονται από την ανώμαλη συμπεριφορά διατροφής. Η ψυχοθεραπεία βοηθά άτομα με διατροφικές διαταραχές να κατανοήσουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις συμπεριφορές που προκαλούν αυτές τις διαταραχές. Επιπλέον, ορισμένα φάρμακα έχουν επίσης αποδειχθεί αποτελεσματικά στη διαδικασία θεραπείας.

Λόγω των σοβαρών σωματικών προβλημάτων που προκαλούνται από αυτές τις ασθένειες, είναι σημαντικό κάθε σχέδιο θεραπείας για ένα άτομο με νευρική ανορεξία, νευρική βουλιμία ή διαταραχή διατροφικής συμπεριφοράς να περιλαμβάνει γενική ιατρική περίθαλψη, διατροφική διαχείριση και διατροφικές συμβουλές. Αυτά τα μέτρα αρχίζουν να ανοικοδομούν τις πρακτικές φυσικής ευεξίας και υγιεινής διατροφής.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

8.5 ΤΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΓΙΝΕΙ

8.5.1 ΤΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΓΙΝΕΙ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Τις τελευταίες δεκαετίες υπήρξε ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την πρακτική της γνωσιακής συμπεριφορικής προσέγγισης σε διάφορες ψυχικές ασθένειες, ιδιαίτερα όσον αφορά τις διατροφικές διαταραχές. Οι στόχοι της γνωσιακής συμπεριφορικής θεωρίας για τη θεραπεία των διατροφικών διαταραχών σχετίζονται με τον εντοπισμό και την τροποποίηση των συμπεριφορών και των διαδικασιών σκέψης και αντίληψης που διατηρούν την ασθένεια, όπως η αναγνώριση και τροποποίηση των αυτόματων αρνητικών σκέψεων και παραμορφωμένων θεωριών και υποθέσεων σχετικά με το φαγητό, το βάρος και τα πρότυπα σώματος.

Είναι σημαντικό για το άτομο που πάσχει από διατροφικές διαταραχές να μπορεί να αντιλαμβάνεται τις προβληματικές συμπεριφορές του, να γνωρίζει γιατί αυτές συμβαίνουν και ποια συναισθήματα και πεποιθήσεις σχετίζονται με αυτές τις συμπεριφορές που μπορούν να συμβάλουν στην ενεργοποίησή τους. Είναι επίσης σημαντικό για ένα άτομο να αναπτύξει μια σαφή γνώση σχετικά με τα προβλήματα που περιβάλλουν μια τέτοια κατάσταση. Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, στην πιο βελτιωμένη έκδοσή της, ήταν η πιο εμπειρικά υποστηριζόμενη τρέχουσα θεραπεία για τη νευρική βουλιμία και την υπερβολική κατανάλωση.

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες εμφανίστηκαν θεραπείες ευαισθητοποίησης και αποδοχής για τη θεραπεία μιας ποικιλίας διαταραχών. Η προσεκτική ευαισθητοποίηση στη θεραπεία με επίκεντρο το σώμα είναι τεχνικές που στοχεύουν στην αλλαγή της συμπεριφοράς μέσω αλλαγών σε ψυχολογικές διεργασίες, όπως αποδοχή, προσοχή, ψυχολογική ευελιξία, γνωστική απόσταση και ρύθμιση συναισθημάτων. Με άλλα λόγια, η προσεκτική ευαισθητοποίηση στη θεραπεία με επίκεντρο το σώμα συνδυάζει χειροκίνητες, προσεκτικές και ψυχο-εκπαιδευτικές προσεγγίσεις για να διδάξει την επίγνωση των σωματικών ερεθισμάτων και δεξιοτήτων αυτο-φροντίδας. Η προσεκτική ευαισθητοποίηση στη θεραπεία με προσανατολισμό στο σώμα που έχει δοκιμαστεί για νευρική βουλιμία και υπερτροφία περιλαμβάνει τις ακόλουθες θεραπευτικές προσεγγίσεις: Θεραπεία αποδοχής και συμβιβασμού, Διαλεκτική Συμπεριφορική Θεραπεία και Παρεμβάσεις με βάση τη Νοημοσύνη για την αύξηση της αυτογνωσίας και για την μείωση του άγχους.

Παράλληλα με αυτές τις θεραπείες, οι γιατροί ή οι επαγγελματίες υγείας πρέπει πάντα να βοηθούν τον ασθενή να εξοικειωθεί με το παρουσιαστικό και την αίσθηση του σώματός του. Με αυτόν τον τρόπο, το άτομο με διατροφικές διαταραχές θα μάθει να το αποδέχεται και να μπορεί να το εκθέσει σε άλλους, εξαλείφοντας κάποιες συμπεριφορές όπως το ντύσιμο και το γδύσιμο στο σκοτάδι και το ντύσιμο με ριχτά ρούχα για να αποκρύψει το σχήμα του σώματος. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η αίσθηση του αισθήματος λίπους τείνει να προκαλείται τόσο από την εμφάνιση ορισμένων αρνητικών διαθέσεων (κατάθλιψη) όσο και από σωματικές αισθήσεις που αυξάνουν τη σωματική συνείδηση (αίσθημα πλήρωσης, πρήξιμο, αίσθηση σφιχτών ρούχων).





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει επίσης να εξηγήσουν στους ασθενείς ότι η γνώση και η εμπειρία ότι τα συναισθήματα φεύγουν μπορεί να μειώσει την ανάγκη άμεσης δράσης τους. Σε γενικές γραμμές, τα άτομα με διατροφικές διαταραχές όταν είναι σε θέση να αποδεχτούν τα συναισθήματά τους θα συνειδητοποιήσουν ότι δεν είναι απαραίτητο να προσπαθήσουν να τα αλλάξουν αμέσως και κατά συνέπεια, θα είναι σε θέση να κάνουν πιο προσαρμοστικές επιλογές για το πώς να αντιδράσουν προκειμένου να αντιμετωπίσουν ισχυρά συναισθηματικές καταστάσεις.

8.5.2 ΤΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΓΙΝΕΙ ΜΕ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Η συμπερίληψη της οικογένειας στη θεραπεία είναι ένα σημαντικό θεραπευτικό εργαλείο καθώς επιτρέπει στην οικογένεια να γίνει σύμμαχος της διεπιστημονικής ομάδας στις προσπάθειες που έχουν αναληφθεί για την ανάρρωση του ασθενούς. Οι παρεμβάσεις των οικογενειακών ομάδων υπήρξαν μια αποτελεσματική εναλλακτική λύση στην παροχή υποστήριξης στους φροντιστές. Η οικογενειακή θεραπεία προσφέρει ένα πλαίσιο ασφάλειας για τους γονείς, καθώς εκτός από την παροχή συναισθημάτων αυτοεκτίμησης, στοργής και ελπίδας, λειτουργεί επίσης ως οδηγός όπου οι γονείς λαμβάνουν και ανταλλάσσουν πληροφορίες με θεραπευτές καθώς και με άλλους γονείς. Οι οικογενειακές ομάδες δεν αποτελούν λύση στη διατροφική διαταραχή ενός παιδιού, αλλά μπορούν να θεωρηθούν ένα αποτελεσματικό και χρήσιμο εργαλείο για τη θεραπεία. Η οικογενειακή θεραπεία επιτρέπει την αναδιάρθρωση της οικογενειακής οργάνωσης, την τροποποίηση των στρατηγικών αντιπαράθεσης μεταξύ γονέων και παιδιών και τη διόρθωση της δυσλειτουργικής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Ωστόσο, υπάρχουν πολλές στρατηγικές και συμπεριφορές που η οικογένεια μπορεί να υιοθετήσει για να αντιμετωπίσει την ασθένεια με τον πιο κατάλληλο τρόπο. Στην καθημερινή ζωή η οικογένεια μπορεί να εφαρμόσει τα ακόλουθα:

- Πλησιάζοντας τον ασθενή χωρίς να έρθετε σε αντιπαράθεση λόγω της ασθένειας.
- Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να μιλούν με τον ασθενή όταν είναι ήρεμοι και γνωρίζουν τι πρόκειται να πουν. Μια επιθετική προσέγγιση δεν θα επιτρέψει την επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και του ασθενή.
- Οι γονείς και τα αδέρφια πρέπει να σκέφτονται τις δικές τους διατροφικές συνήθειες, το σώμα τους και τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονται τα τρόφιμα στο οικογενειακό περιβάλλον. Ρωτήστε τον εαυτό σας: «Πρωθώ την αυτοεκτίμηση του γιου / του αδερφού μου ή συνεχώς επικρίνω το σώμα και τον τρόπο ύπαρξής του;», «Εμπνέω υγιείς συνήθειες;», ή «Μοιράζομαι τον θαυμασμό για τέλεια σώματα και κοινωνικά πρότυπα ομορφιάς;».
- Δείξτε ότι καταλαβαίνετε τι περνάει το άτομο και ότι ενδιαφέρεστε βαθιά για την κατάσταση.
- Ρωτήστε τι μπορείτε να κάνετε για να βοηθήσετε, να είστε ευέλικτοι και ποτέ να μην κατηγορείτε ή να προκαλείτε αισθήματα ενοχής.
- Μην επιμένεται το άτομο να τρώει στο τραπέζι μαζί σας ή δημόσια.
- Βγάλτε το φαγητό από το επίκεντρο της συνομιλίας: Ο ασθενής είναι εξαιρετικά ευαίσθητος σε τυχόν σχόλια που σχετίζονται με το σώμα, το βάρος ή την εμφάνιση.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Βεβαιωθείτε ότι οι παρεμβάσεις σας δεν προδικάζονται, αποφύγετε να έρθετε σε αντιπαράθεση με τον ασθενή σχετικά με τη σημασία του φαγητού, αναφέροντας ότι είναι υποχρεωμένος να φάει: κανείς δεν είναι υποχρεωμένος σε τίποτα εάν δεν το θέλει.

8.5.3 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Περίπτωση μελέτης

Η Καρολίνα είναι 18 ετών. Βρίσκεστε στο πρώτο έτος κολλεγίου. Μία από τις φίλες της παρατήρησε τα εξής:

«Η Καρολίνα είναι πολύ διαφορετική από τη στιγμή που τη γνώρισα. Έχασε πολύ βάρος. Είναι πραγματικά πολύ λεπτή για το ύψος της, αλλά παρόλα αυτά, λέει συνεχώς ότι είναι παχιά και ποτέ δεν είναι ικανοποιημένη με αυτό. Μερικές φορές γίνεται ακόμη σκληρή με τον εαυτό της. Τίποτα δεν την ικανοποίησε ποτέ. Πριν από λίγα χρόνια, δεν της άρεσε να ασκείται, αλλά τώρα ασκείται δύο φορές την ημέρα με βαριά προπόνηση. Ήταν πολύ κοινωνική και διασκεδαστική, αλλά τώρα, φαίνεται ότι δεν έχει πλέον αυτή τη χαρά που την χαρακτήριζε. Έχει εμμονή με τη μέτρηση θερμίδων και λέει συνεχώς ποια τροφή είναι καλά ή κακά. Δεν ξαναγύρισε ποτέ μαζί μας στο γκρουπ των φίλων μας. Κοντά στο μεσημεριανό γεύμα ή την ώρα του τσαγιού αρχίζει να είναι πολύ ταραγμένη και ανήσυχη. Και μόλις βγούμε από την τάξη, κανείς δεν την βλέπει πια. Συνήθιζε να περνά πολύ περισσότερο χρόνο μαζί μας, ήταν ωραίο να της μιλάμε. Οχι τώρα. Έχει απομακρυνθεί πολύ από εμάς».

Απάντηση

- Ως φίλος ή μέλος της οικογένειας, το πρώτο πράγμα που μπορείτε να κάνετε είναι να προσεγγίσετε το άτομο για να προσπαθήσετε να καταλάβετε τι συμβαίνει και πόσο καιρό αισθάνεται έτσι.
- Στη συνέχεια θα πρέπει να ενθαρρύνετε το άτομο να αναζητήσει θεραπεία και να το συνοδεύσετε στη διαδικασία.
- Ο χαρακτηριστικός υποσιτισμός της ανορεξίας προκαλεί αλλαγές στη λειτουργία και τη δομή του εγκεφάλου που θα προκαλέσει στο άτομο ξαφνικές μεταβολές στη διάθεση, ευερεθιστότητα, θλίψη, ιδεοληπτικές σκέψεις για τροφή, θερμίδες, βάρος, διάθεση, κόπωση και κοινωνική απομόνωση. Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να συγχέονται με αυτά της κατάθλιψης. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο οι γιατροί συνήθως περιμένουν το άτομο να ανακτήσει κάποιο βάρος πριν ο γιατρός διαγνώσει και θεραπεύσει μια κατάθλιψη με φάρμακα μαζί με διατροφική διαταραχή.
- Τα άτομα με ανορεξία όταν κοιτάζουν στον καθρέφτη βλέπουν ένα σώμα που δεν αντιστοιχεί στην πραγματικότητα ή διαμαρτύρονται συνεχώς ότι είναι υπέρβαροι. Στην πραγματικότητα, είναι πολύ δύσκολο να κατανοήσουμε μια τέτοια κατάσταση. Αυτό ονομάζεται παραμόρφωση της εικόνας του σώματος και είναι ένα από τα συμπτώματα της νευρικής ανορεξίας. Είναι κάτι περίπλοκο και η οικογένεια δεν πρέπει να αντιφάσκει κατά προσέγγιση με αυτήν την αντίληψη. Μόλις υπάρχει βελτίωση στην κατάσταση διατροφής, αυτό το σύμπτωμα τείνει επίσης να βελτιωθεί.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Εύκολα η οικογένεια μπορεί να διαπιστώσει ότι η σωματική άσκηση είναι κάτι ευεργετικό για όλους. Ωστόσο, η σωματική άσκηση που ασκείται από άτομα με ανορεξία γίνεται σε μια προσπάθεια ελέγχου υπερβολικού βάρους. Αυτή η πρακτική προκύπτει για να εξαλείψει τις θερμίδες που έχει φάει το άτομο και, κατά κάποιο τρόπο, να ανακουφίσει την αίσθηση ενοχής του. Όταν ο ασθενής είναι σε φυσική κατάσταση και απαλλαγμένος από υπερβολές στην άσκηση, θα πρέπει να λάβει συμβουλές να κάνει την υποδεικνυόμενη άσκηση με υγιή τρόπο.
- Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει «φάρμακο» που να εμποδίζει το άτομο να σκεφτεί να χάσει βάρος ή να φοβάται να πάρει λίπος. Ο σωστός δρόμος είναι για το άτομο να ανακτήσει τη σωστή διατροφή, να ανακτήσει το βάρος και να ελέγξει τις σκέψεις του σχετικά με την εμμονή να ελέγξει το βάρος του, με τη βοήθεια επαγγελματιών.
- Οι διατροφικές διαταραχές χαρακτηρίζονται από αλλαγές στη διατροφή (τι είδους φαγητό, ποσότητα και ποιότητα τρώγεται), καθώς και στη διατροφική συμπεριφορά και τη σχέση των ανθρώπων με τα τρόφιμα. Οι αλλαγές στην κατανάλωση μπορεί να οδηγήσουν σε πολλές κλινικές συνέπειες και, μαζί με την πολυεπιστημονική ομάδα, ο διατροφολόγος θα βοηθήσει το άτομο και την οικογένεια με αυτές τις διατροφικές αλλαγές. Ο διατροφολόγος θα αξιολογήσει και θα συζητήσει τις διατροφικές αλλαγές συμπεριφοράς και θα συνεργαστεί με το άτομο σχετικά με τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις και τη σχέση του με το φαγητό.
- Κατά τη διάρκεια των γευμάτων, όταν το άτομο με ανορεξία παραπονιέται ότι υπάρχει πάρα πολύ φαγητό στο πιάτο, η οικογένεια θα πρέπει να ακολουθεί τις οδηγίες του διατροφολόγου. Κάτι που βοηθά τις οικογένειες είναι να πουν τα εξής: «Έβαλα μόνο 2 κουταλιές ρύζι, όπως λέει στο διατροφικό σας σχέδιο, δεν έβαλα επιπλέον φαγητό. Με αυτόν τον τρόπο, όταν το άτομο λέει ότι υπάρχει πολύ φαγητό στο πιάτο, η οικογένεια πρέπει να εξηγήσει ότι ακολουθεί μόνο τις οδηγίες του διατροφολόγου. Η οικογένεια θα πρέπει να αναφέρει ότι, σε μια επόμενη συνεδρία με τον επαγγελματία διατροφολόγο, το άτομο θα πρέπει να συζητήσει αυτήν την πτυχή με τον διατροφολόγο. Ωστόσο, τώρα, η οικογένεια δεν έχει το καθήκον να αλλάξει το ποσό των γευμάτων, ούτε σε περισσότερο ούτε σε λιγότερο.

Μελέτη περίπτωσης

Σουζάνα, 16 ετών. Η μαρτυρία της μητέρας:

«Η Σουζάνα παίζει βόλεϊ εδώ και 3 χρόνια σε μια ομάδα κοντά στο σπίτι. Δεν ήταν ποτέ λεπτή, αλλά πάντα πίστευα ότι η κόρη μου ήταν καλά σωματικά, ήταν δυνατή και είχε ένα όμορφο σώμα. Από πάντα της άρεσε να παίζει βόλεϊ, είναι το πάθος της, αλλά πριν από περίπου ένα χρόνο παρατήρησα ότι τα πράγματα ήταν διαφορετικά. Δεν σχολίαζε ποτέ τόσο πολύ τα σώματα των φίλων της ομάδας της όσο το κάνει τώρα. Λέει ότι είναι όλα κομψά και ότι τα ρούχα φαίνονται πολύ όμορφα πάνω τους, ενώ βλέπει μόνο «λίπος να βγαίνει από τα σορτς της». Και αν προσπαθήσω να πω κάτι αντίθετο, μου απαντά επιθετικά. Παρατηρώ ότι το βάρος της έχει αρχίσει να αυξομειώνεται. Έχει πιο πρησμένο πρόσωπο στην περιοχή των μάγουλων και υποστηρίζει ότι τα σημάδια στην πλάτη των χεριών της προκαλούνται από βόλεϊ. Συχνά παρατηρώ ότι τρώει τα γεύματά της με ευχαρίστηση, αλλά στο τέλος κατηγορεί τον εαυτό της ότι τρώει πολύ, ειδικά συγκεκριμένα τρόφιμα. Μου προκαλεί σύγχυση όταν κόβει το φαγητό σε πολύ μικρά κομμάτια,





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

αλλά λέει ότι της αρέσει καλύτερα έτσι. Δεν θέλει να δειπνεί μαζί μας γιατί λέει ότι έχει ήδη φάει. Και όταν το κάνει, πρέπει πάντα να πηγαίνει στο μπάνιο αμέσως μετά το γεύμα. Έχει αλλάξει ακόμη και την εμφάνισή της τώρα. Συνήθιζε να ντύνεται και να φοράει κολλητά ρούχα, τώρα τα μόνα κολλητά ρούχα που φοράει είναι όταν έχει προπόνηση βόλεϊ και πρέπει να φορά τον εξοπλισμό. Διαφορετικά, φοράει μόνο χαλαρά ρούχα. Ακόμα και στην ροπρόνηση, δεν φοράει πλέον κοντό σορτς. Λέει ότι είναι καλύτερο να πηγαίνει με φόρμα. Είτε είναι καλοκαίρι είτε χειμώνας.»

Απάντηση

- Οι αντισταθμιστικές συμπεριφορές προκαλούν χημικές αλλαγές στον εγκέφαλο και τη λειτουργία του σώματος, αν και ο ασθενής φαίνεται «φυσιολογικός». Ο κύκλος διαίτας-καταναγκασμών-εμετού πρέπει να σταματήσει εντελώς το συντομότερο δυνατό για να εξασφαλιστεί η πλήρης ανάρρωση. Αυτή η εργασία είναι επίπονη και απαιτεί κοινή προσπάθεια του ασθενούς, της οικογένειας και των επαγγελματιών που εμπλέκονται.
- Μετά από αυτό το επίτευγμα, η άλλη σημαντική πρόκληση είναι να αποτραπεί η επιστροφή αυτών των αλλαγμένων συμπεριφορών.
- Οι χαοτικές διατροφικές υποχρεώσεις και οι αντισταθμιστικές και καθαρτικές συμπεριφορές (έμετος) αλλάζουν τη διάθεση, τον ύπνο, τη συγκέντρωση, τη μνήμη και τη διάθεση των ασθενών με νευρική βουλιμία. Σε γενικές γραμμές, με την αναπροσαρμογή της διατροφής και την εξάλειψη των συμπεριφορών εμετού και ελέγχου βάρους, αυτές οι αλλαγές επιλύονται.
- Η οικογένεια δεν πρέπει να αποφασίσει τι θα φάει το άτομο με βουλιμία. Ο προγραμματισμός των γευμάτων πρέπει να γίνεται μεμονωμένα λαμβάνοντας υπόψη όλες τις πτυχές κάθε ασθενούς, μαζί με τους επαγγελματίες. Έτσι, εκτός από τον προγραμματισμό του φαγητού και της ποσότητας που πρέπει να καταναλώνεται (όχι πάντα με απόλυτα αυστηρό τρόπο, αλλά με ορισμένες εξαιρέσεις), είναι σημαντικό να ορίσετε τις ώρες γεύματος.
- Στην ιδανική περίπτωση, οι ασθενείς πρέπει να τρώνε με παρέα, έτσι ώστε ο φροντιστής να μπορεί να έχει κάποια επίβλεψη και να έχει την εγγύηση ότι παρακολουθεί τη θεραπεία.
- Τα οικογενειακά γεύματα συνιστώνται ιδιαίτερα, ειδικά για ανήλικα άτομα. Όταν το γεύμα γίνεται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο - αυτό περιλαμβάνει ένα ευχάριστο ήσυχο περιβάλλον.
- Είναι απαραίτητο να έχετε τελετουργικό φαγητού. Η οικογένεια πρέπει να κάθεται στο τραπέζι, κατά προτίμηση χωρίς περισπασμούς από την τηλεόραση ή τα κινητά τηλέφωνα. Είναι σημαντικό να ελέγχεται το γεύμα, αποφεύγοντας να είναι πολύ γρήγορο ή ότι εκτείνεται πέρα από το δικό μας.
- Δεν είναι βολικό για το άτομο με βουλιμία να πάει στο μπάνιο, κατά τη διάρκεια ή στο τέλος των γευμάτων. Εάν υπάρχει ακόμη ανάγκη, ένα μέλος της οικογένειας θα πρέπει να βρει κάποια στρατηγική για να χρησιμοποιήσει τον ίδιο χώρο εκείνη τη στιγμή για να μπορεί να συνοδεύσει το άτομο στο μπάνιο. Εάν μια τέτοια κατάσταση είναι χρήσιμη για την προστασία της ιδιωτικής ζωής του ατόμου, η οικογένεια μπορεί να ενθαρρύνει το άτομο να μην κλείνει την πόρτα του μπάνιου για να διευκολύνει την επικοινωνία εάν δεν αισθάνεται καλά ή χρειάζεται να ζητήσει βοήθεια.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

8.5.4 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Οι οικογενειακοί φροντιστές, οι οποίοι έχουν άτομα που επηρεάζονται από διατροφικές διαταραχές θα αντιμετωπίσουν ένα βουνό από συναισθήματα. Αυτό ισχύει ακόμη περισσότερο για όσους φροντίζουν άμεσα ένα μέλος της οικογένειας με διατροφική διαταραχή. Πολύ συχνά, και ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου, ένα άτομο με διατροφική διαταραχή θα απαιτεί συνεχή και συνεπή φροντίδα.

Αυτό μπορεί να οφείλεται στην ανάγκη επίβλεψης, υποστήριξης γευμάτων ή βοήθειας με καθημερινές δραστηριότητες. Σε περίπτωση βλαβερών σωματικών και ψυχιατρικών συνεπειών που σχετίζονται με διατροφικές διαταραχές, ένα άτομο που αναρρώνει από μια ασθένεια, όπως ανορεξία, βουλιμία ή υπερδιατροφική διαταραχή, μπορεί να πρέπει να εξαρτάται από έναν φροντιστή όλο το 24ωρο.

Υπάρχει συχνά μια λανθασμένη αντίληψη ότι οι διατροφικές διαταραχές δεν είναι «πραγματικές» ασθένειες, αλλά αυτό δεν θα μπορούσε να απέχει περισσότερο από την αλήθεια.

Οι διατροφικές διαταραχές είναι ψυχιατρικές ασθένειες με βιολογικές επιδράσεις που έχουν δραστικό αντίκτυπο στη ζωή ενός ατόμου. Μερικά άτομα που υποσιτίζονται σοβαρά ως αποτέλεσμα της διατροφικής τους διαταραχής έχουν αλλάξει τόσο σοβαρά τη γνωστική τους λειτουργία που μπορεί να τους θέσει σε θανατηφόρο κίνδυνο, ειδικά εάν αφεθούν στον εαυτό τους.

Ένας φροντιστής για έναν πάσχοντα με διατροφική διαταραχή μπορεί να παρέχει φροντίδα και υποστήριξη σε διάφορα επίπεδα, ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου και τα ζητήματα που αντιμετωπίζει. Ορισμένα μέλη της οικογένειας μπορεί να είναι φροντιστές για ένα παιδί, έναν έφηβο ή έναν ενήλικα που απαιτεί την απαραίτητη επίβλεψη και υποστήριξη γεύματος για να διασφαλιστεί ότι καταναλώνεται επαρκής τροφή ή ότι δεν υπάρχουν αρνητικές συμπεριφορές με διατροφικές διαταραχές.

Ο ρόλος ενός φροντιστή είναι ένας εξαιρετικά προκλητικός ρόλος. Ένας φροντιστής ασχολείται με μια ασθένεια που δεν είναι μόνο σωματική, αλλά και ψυχική και συναισθηματική.

8.5.5 ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Οι φροντιστές πρέπει να γνωρίζουν ότι και αυτοί χρειάζονται υποστήριξη. Οι φροντιστές θα πρέπει να έχουν τους δικούς τους θεραπευτές και θα πρέπει να φροντίσουν να αφιερώσουν χρόνο για τη δική τους αυτο-φροντίδα. Η φροντίδα κάποιου με διατροφική διαταραχή είναι εξαιρετικά δύσκολη και ο φροντιστής πρέπει να ξέρει ότι χρειάζεται και αξίζει επίσης υποστήριξη.

Ένα μήνυμα για τους φροντιστές:

Η αποκατάσταση από μια διατροφική διαταραχή δεν θα ήταν δυνατή χωρίς εσάς.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Έχετε κάνει την απίστευτα σκληρή δουλειά να είστε παρόντες για τις πολλές διαφορετικές πτυχές της ανάρρωσης και για να αντιμετωπίσετε την αλήθεια του πόνου που φέρνουν οι διατροφικές διαταραχές σε εκείνους που τις έχουν και σε εκείνους που τους φροντίζουν.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι, σε κάποιο σημείο, θα αντιμετωπίσετε το άγχος του φροντιστή. Αυτό το άγχος μπορεί να έρθει με τη μορφή μιας ή περισσότερων από τις ακόλουθες εμπειρίες:

- Έχοντας την επιθυμία να θέλετε να ελέγχετε τα πάντα.
- Αίσθημα άγχους, κατάθλιψης, απογοήτευσης ή ανησυχίας.
- Βιώνοντας το βάρος του να είσαι πάντα «σε ευφορία».
- Αποφυγή της δικής σας ζωής και εμπειριών.
- Αναζητώντας τους δικούς σας τρόπους «να ξεφύγετε».

Μην κρίνετε σκληρά τον εαυτό σας για αυτό.

Είχατε το θάρρος να μείνετε εκεί όταν άλλοι μπορεί να μην είχαν αναγνωρίσει την ασθένεια ως σοβαρή ή να απέρριψαν τον ασθενή ως απλά κακό χαρακτήρα. Οι διατροφικές διαταραχές ευδοκιμούν με μυστικότητα και απομόνωση. Εμείς οι φροντιστές λειτουργούμε σίγουρα καλύτερα όταν υποστηρίζουμε ο ένας τον άλλον.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

9 ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ

Συντάχθηκε από το Τμήμα Ψυχιατρικής και Ψυχολογικής Ιατρικής, Ιατρικό Πανεπιστήμιο Ριτζέκα

9.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ;

Τι είναι η διαταραχή μετατραυματικού στρες;

Η διαταραχή μετά το τραυματικό στρες (ΔΜΣ) είναι ένα σύνολο συναισθηματικών, γνωστικών και συμπεριφορικών διαταραχών που συμβαίνουν ως αποτέλεσμα της έκθεσης σε ένα μεμονωμένο ή πολλαπλό τραυματικό συμβάν.

Χαρακτηρίζεται από μια τριάδα συμπτωμάτων:

- Τα επανεμφανιζόμενα συμπτώματα
- Τα συμπτώματα αποφυγής
- Τα συμπτώματα υπεραισθησίας ή αυξημένη αίσθηση απειλής

Τα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν αμέσως μετά την έκθεση καθώς και χρόνια αργότερα. Είναι μια χρόνια πάθηση που προκαλεί κοινωνικά προβλήματα, προβλήματα εργασίας και υγείας. Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της τραυματικής εμπειρίας και των συνεπειών της είναι ένα καταστροφικό και ανεξίτηλο συναίσθημα μοναξιάς και χωρισμού από τους άλλους. Από τη φύση του, η διαταραχή του μετατραυματικού στρες μπορεί να καταστρέψει την ικανότητα ενός ατόμου να δημιουργήσει και να διατηρήσει διαπροσωπικές σχέσεις. Το να έχεις ένα άτομο που φροντίζεται να έχει προσβληθεί από ΔΜΣ μπορεί να είναι πολύ επαχθές για τον σύντροφο ή την οικογένεια στο σύνολό της. Ταυτόχρονα, η οικογενειακή υποστήριξη είναι βασικός ρόλος στην ανάκαμψη από την ΔΜΣ.

Σε αντίθεση με άλλες ψυχιατρικές ασθένειες, η ΔΜΣ προκαλείται από εξωτερικό συμβάν. Ακόμα κι αν αυτό που θεωρείται τραυματικό υπόκειται σε προσωπική αξιολόγηση, γενικά, τα τραυματικά γεγονότα είναι εκείνα που περιλαμβάνουν θάνατο ή απειλητικό θάνατο, πραγματικό ή απειλούμενο σοβαρό τραυματισμό και πραγματική ή απειλούμενη σεξουαλικό βιασμό. Σημαντικά χαρακτηριστικά των τραυματικών γεγονότων είναι τα συναισθήματα φόβου, αδυναμίας και συντριπτικού στρες. Κάποιος μπορεί να εκτεθεί άμεσα σε τραυματικό συμβάν, να μάθει για την τραυματική έκθεση ενός στενού συγγενή ή φίλου ή να εκτεθεί συνεχώς άμεσα ή έμμεσα σε τραυματικά συμβάντα μέσω της εργασίας του (για παράδειγμα, εργαζόμενοι έκτακτης ανάγκης ή επειγόντων περιστατικών). Οι περισσότεροι από εμάς θα βιώσουμε τουλάχιστον ένα τραυματικό συμβάν στη ζωή μας, με την ξαφνική απροσδόκητη απώλεια ενός αγαπημένου να είναι η πιο κοινή. Τραυματικά συμβάντα που περιλαμβάνουν διαπροσωπική βία όπως τραύμα που σχετίζεται με τον πόλεμο και σεξουαλικό βιασμό είναι εκείνα που είναι πιο πιθανό να προκαλέσουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Είναι επίσης σημαντικό να σημειωθεί ότι σχεδόν το 80% των ατόμων με ΔΜΣ έχουν τουλάχιστον μία ακόμη διαταραχή ψυχικής υγείας, συνήθως κατάθλιψη και κατάχρηση ουσιών. Στις περισσότερες





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

περιπτώσεις, τα συμπτώματα ΔΜΣ εξαφανίζονται αυθόρμητα ή μπαίνουν σε ύφεση πέντε έως επτά χρόνια μετά το τραύμα, αλλά επανεμφανίζονται γύρω από την επέτειο του τραυματικού γεγονότος.

Συμπτώματα ΔΜΣ

Επανεμφάνιση συμπτωμάτων (γνωστά ως συμπτώματα συμπλέγματος Β)	<ul style="list-style-type: none">• Συχνά έχοντας σκέψεις ή αναμνήσεις που αναστατώνουν σχετικά με το τραυματικό συμβάν.• Έχοντας επαναλαμβανόμενους εφιάλτες.• Ενεργώντας ή αισθανόμενοι σαν να συμβαίνει ξανά το τραυματικό συμβάν (μερικές φορές ονομάζεται «αναδρομή»).• Έχοντας πολύ έντονα συναισθήματα δυσφορίας με την ανάμνηση του τραυματικού συμβάντος.• Αίσθηση αύξησης του καρδιακού σας ρυθμού ή εφίδρωση, όταν επανέρχεται στο μυαλό το τραυματικό συμβάν.
Συμπτώματα αποφυγής (γνωστά ως συμπτώματα συμπλέγματος C)	<ul style="list-style-type: none">• Καταβολή προσπάθειας για αποφυγή σκέψεων, συναισθημάτων ή συνομιλιών σχετικά με το τραυματικό συμβάν.• Αποφυγή τόπων ή ατόμων που θυμίζουν το τραυματικό συμβάν.• Δυσκολία να θυμηθεί το άτομο σημαντικά μέρη του τραυματικού συμβάντος.• Απώλεια ενδιαφέροντος για σημαντικές, κάποτε θετικές, δραστηριότητες.• Αίσθημα απόστασης από τους άλλους.• Αντιμετώπιση δυσκολιών με θετικά συναισθήματα, όπως ευτυχία ή αγάπη.• Αίσθηση ότι η ζωή μπορεί να είναι σύντομη.
Συμπτώματα υπεραισθησίας (γνωστά ως συμπτώματα συμπλέγματος D)	<ul style="list-style-type: none">• Να δυσκολευτείτε να πέσετε ή να κοιμηθείτε.• Αίσθημα ευερεθιστότητας ή εκρήξεων θυμού.• Αντιμετωπίζετε δυσκολία συγκέντρωσης.• Το να αισθάνεστε συνεχώς σε επιφυλακή ή σαν ο κίνδυνος να κρύβεται σε κάθε γωνιά.• Να είστε νευρικός ή εύκολα τρομαγμένος.

9.2 ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

Για να κατανοήσουμε τη διαδικασία ανάπτυξης ΔΜΣ, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε βασικές έννοιες των αντιδράσεων στο στρες. Όλοι οι οργανισμοί τείνουν να διατηρούν τον εαυτό τους και να





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

βρίσκονται στην κατάσταση της ομοιόστασης - μια κατάσταση σταθερής ισορροπίας. Όταν ένας εσωτερικός ή εξωτερικός θέτει σε κίνδυνο δηλαδή «τονίζει» την ομοιόσταση, ο οργανισμός θέτει σε κίνηση σύνθετους βιολογικούς και ψυχολογικούς μηχανισμούς για την προσαρμογή και την αποκατάσταση της αρχικής κατάστασης. Συχνά ένα συμβάν ορίζεται ως αγχωτικό εάν η επίδρασή του υπερβαίνει την ικανότητα του οργανισμού να αντιμετωπίζει και να προσαρμόζεται αβίαστα. Επιπλέον, τα τραυματικά συμβάντα έχουν την ποιότητα του κινδύνου καθώς περιλαμβάνουν απειλούμενο θάνατο ή / και σοβαρό τραυματισμό. Όταν βρισκόμαστε αντιμέτωποι με μια απειλητική κατάσταση, ο ανθρώπινος εγκέφαλος στέλνει κάθε είδους συναγερμούς και γινόμαστε υπερβολικοί για να επιβιώσουμε. Το υπερδιέγερση χαρακτηρίζεται από καρδιακούς παλμούς, εφίδρωση, αλλαγές στην προσοχή και αισθητηριακή ευαισθητοποίηση (αναζητούμε συγκεκριμένες ενδείξεις, τρομάζουμε εύκολα κλπ.) και αισθανόμαστε φόβο ή θυμό. Βασικά, το σύστημά μας μας προετοιμάζει για την καταπολέμηση του γεγονότος. Στις περισσότερες περιπτώσεις, αναρρώνουμε λίγο μετά το συμβάν και επιστρέφουμε στην ομοιόσταση. Ωστόσο, μετά από παρατεταμένη ή / και επαναλαμβανόμενη έκθεση σε τραυματικά συμβάντα, μια ομοιοστατική κατάσταση μπορεί να μην αποκατασταθεί. Ο οργανισμός παραμένει σε κατάσταση παρατεταμένης υπεραισθησίας και συνεχίζει να λειτουργεί σαν το τραύμα να βρίσκεται σε εξέλιξη, πράγμα που σημαίνει ότι ο «κόκκινος συναγερμός» είναι ακόμα σε λειτουργία, παρόλο που η κρίση έχει από καιρό τελειώσει. Σε περιπτώσεις όπου η ομοιόσταση δεν αποκαθίσταται, ο οργανισμός παραμένει σε κατάσταση αλλοστάσης στην οποία η επανεμφάνιση, τα συμπτώματα αποφυγής και υπερεγείωσης αλληλοσυνδέονται δυναμικά σε μια προσπάθεια επιδίωξης σταθερότητας στη λειτουργία μετά από αλλαγή στην ομοιοστατική γραμμή αναφοράς.

Για παράδειγμα, μια υπενθύμιση του τραυματικού στρεσογόνου, όπως η παρακολούθηση ειδήσεων σχετικά με μια υπόθεση σεξουαλικής κακοποίησης θα ενεργοποιήσει τις αναμνήσεις σχετικά με το τραύμα (επανεμφανιζόμενο) που με τη σειρά του θα ενεργοποιήσει την φυσιολογική απόκριση στο γεγονός, όπως αλλαγές στον καρδιακό ρυθμό (υπεραισθησία). Η δυσφορία των συναισθημάτων οδηγεί σε συνειδητή προσπάθεια να μην σκεφτούμε τραύμα ή για παράδειγμα στην κατάχρηση αλκοόλ (αποφυγή του στρες).

Η έντονη και παρατεταμένη έκθεση σε τραυματικά συμβάντα σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες κινδύνου, όπως η ηλικία, τα ζητήματα ψυχικής υγείας πριν από το τραύμα, το τραύμα της πρώιμης ζωής και η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντικές αλλαγές στην ανάπτυξη της προσωπικότητας. Αυτή η μακροπρόθεσμη επίδραση του τραύματος ονομάζεται σύνθετη ΔΜΣ. Εκτός από τα συμπτώματα ΔΜΣ, η σύνθετη μορφή δίνει έμφαση στις αλλαγές στο επίπεδο της προσωπικότητας μέσω αλλαγών στη ρύθμιση των επιδράσεων και των παρορμήσεων, της προσοχής ή της συνείδησης, της αυτοαντίληψης, των σχέσεων με άλλους, των συστημάτων νοήματος και των σωματοποιήσεων. Ένα από τα χαρακτηριστικά του σύνθετης ΔΜΣ είναι οι γνωστικές παραμορφώσεις. Το τραύμα, και ως εκ τούτου η ΔΜΣ, έχουν την ικανότητα να αλλάζουν την αίσθηση της ταυτότητας, της αυτοεκτίμησης και των βασικών πεποιθήσεων για τον κόσμο. Εκείνοι που πάσχουν από σύνθετη ΔΜΣ έχουν επίμονες αρνητικές πεποιθήσεις για τον εαυτό τους (δηλαδή «δεν





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

είμαι καλός») και τον κόσμο («δεν μπορώ να εμπιστευτώ κανέναν») και μια υπερβολική ευθύνη για τον εαυτό ή τους άλλους για την πρόκληση του τραύματος («το άξιζα αυτό να συμβαίνει σε μένα»).

9.3 ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Το να ζεις με ΔΜΣ δεν είναι μόνο δύσκολο για εκείνον που το έχει, αλλά και για την οικογένεια. Όπως περιγράφηκε νωρίτερα, το άτομο με ΔΜΣ λειτουργεί σε κατάσταση επιβίωσης, είναι συνεχώς σε επιφυλακή, ενοχλημένος από αναμνήσεις και φυσικές αντιδράσεις που δεν μπορούν να ελέγξουν, έχουν προβλήματα ύπνου, εύκολα αναστατώνονται και συχνά αισθάνονται καλύτερα όταν είναι απομονωμένοι από τον κόσμο. Τα συμπτώματα της επανεμφάνισης του τραυματικού γεγονότος επηρεάζουν την ικανότητα του ατόμου να ζήσει στο παρόν. Τα συμπτώματα αποφυγής και τα συμπτώματα συναισθηματικού μουδιάσματος επηρεάζουν την ικανότητά τους να αναγνωρίζουν, να διαμορφώνουν και να εκφράζουν τα συναισθήματά τους. Τα συμπτώματα υπερισθησίας επηρεάζουν τα συναισθήματα ασφάλειας και την ικανότητα εμπιστοσύνη στους άλλους. Όλα τα συμπτώματα έχουν μεγάλη επίδραση στη διαπροσωπική σύνδεση. Μερικά από τα χαρακτηριστικά της ΔΜΣ θέτουν ένα επιπλέον βάρος στις σχέσεις: άλυτο πένθος και φόβος για πιθανή μελλοντική απώλεια, αποθαρρυντική επίδραση του τραύματος και της ΔΜΣ, ανεπίλυτη αίσθηση ενοχής, αυτομίσος, χαμηλή αυτοεκτίμηση και ντροπή.

Μία από τις πιο σοβαρές συνέπειες της ΔΜΣ στα μέλη της οικογένειας είναι η αίσθηση ενός συναισθηματικού κενού και η αίσθηση της ζωής με έναν ξένο. Προσωπικές μαρτυρίες μελών πάσχουσων οικογενειών λένε ότι αυτό που βρίσκουν πιο δύσκολο είναι η έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης και έλλειψη συμμετοχής σε οικογενειακές δραστηριότητες που κυμαίνονται από το να μην δίνουν προσοχή σε συζητήσεις, παρακολούθηση πολλών ωρών τηλεόρασης, απουσία σε οικογενειακές εκδηλώσεις ή ακόμη και απουσία για μερικές ημέρες χωρίς καμία ειδοποίηση. Η συνέπεια της συναισθηματικής απουσίας του ατόμου που πάσχει από ΔΜΣ είναι η σοβαρή λειτουργική απώλεια ενός μέλους της οικογένειας καθώς σταματούν να είναι ενεργά στην οικογένεια και συχνά χάνουν τις οικογενειακές εκδηλώσεις, που είναι απαραίτητες για το αίσθημα του ανήκειν και της οικογενειακής ταυτότητας. Τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται μερικές φορές την ανάγκη να γεμίσουν αυτό το «συναισθηματικό κενό» με τα δικά τους αισθήματα ενοχής και ευθύνης.

Άλλα σημαντικά θέματα που σχετίζονται με την ΔΜΣ που επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την οικογένεια είναι εκρήξεις θυμού και βίαιες καταστροφικές συμπεριφορές. Σε μερικές πιο σοβαρές περιπτώσεις μπορεί να μετατραπεί και σε σωματική βία. Η ΔΜΣ μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στη διαχείριση συναισθημάτων και παρορμήσεων και αυτό μπορεί να εκδηλωθεί ως ακραία ευερεθιστότητα, διάθεση ή εκρήξεις οργής. Εκτός από τη συνεχή κατάσταση του σωματικού και συναισθηματικού στρες, τα άτομα με ΔΜΣ έχουν προβλήματα ύπνου και συχνά εξαντλούνται και φυσικώς απομακρύνονται. Όλα αυτά τα κάνουν συνήθως να αντιδρούν υπερβολικά στο καθημερινό στρες. Ο θυμός μπορεί επίσης να είναι μια κάλυψη για συναισθήματα όπως η θλίψη, η αδυναμία ή η ενοχή, καθώς ο θυμός μπορεί να κάνει κάποιον να αισθάνεται ισχυρός αντί αδύναμος και ευάλωτος. Το άτομο το οποίο φροντίζετε μπορεί να προσπαθήσει σκληρά για να καταστείλει τα θυμωμένα





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

συναισθήματά του, αλλά συνήθως εκρήγνυται όταν είναι λιγότερο αναμενόμενο. Η αστάθεια των εκρήξεων αφήνει τα μέλη της οικογένειας φοβισμένα, πληγωμένα και θυμωμένα και συσσωρεύεται η οικογενειακή ατμόσφαιρα έντασης, άγχους και υπερεπιτήρησης. Τα συναισθήματα δεν εκφράζονται και όλοι αισθάνονται σαν να ακροβατούν σε σχοινί. Μια τέτοια ατμόσφαιρα με τη σειρά της μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη, σωματικά προβλήματα και καταστροφική συμπεριφορά στην οικογένεια.

Τα άτομα που πάσχουν από ΔΜΣ μπορούν να βιώσουν το παρόν ως την ατελείωτη πηγή απαιτήσεων και προσδοκιών που δεν αισθάνονται ικανά να ζήσουν. Τα τραυματισμένα άτομα βιώνουν συχνά ένα έντονο αίσθημα ενοχής καθώς βλέπουν τον εαυτό τους σαν να μην έχουν δώσει αρκετά στην οικογένεια. Θεωρούν τον εαυτό τους ως βάρος για τους άλλους και αισθάνονται σαν να βλέπουν τα μέλη της οικογένειάς τους και σημαντικά με τη συμπεριφορά τους. Ταυτόχρονα, η ενοχή τους εμποδίζει να εγκαταλείψουν την οικογένεια καθώς δεν θέλουν να τους πληγώσουν και / ή να τους απογοητεύσουν για άλλη μια φορά. Επιπλέον, τα συμπτώματα της ΔΜΣ μπορεί επίσης να οδηγήσουν σε απώλεια θέσεων εργασίας, κατάχρηση ουσιών και άλλα προβλήματα που επηρεάζουν ολόκληρη την οικογένεια.

9.4 ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

9.4.1 ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΜΣ

- Πρώτα απ' όλα, δεν είναι δουλειά ή καθήκον σας να θεραπεύσετε την ΔΜΣ τους, αλλά μπορείτε να προσφέρετε την υποστήριξη που αποτελεί βασικό στοιχείο για την θεραπεία από την ΔΜΣ. Επειδή η «υποστήριξη» είναι μια πολύ ευρεία έννοια, ακολουθούν μερικές συμβουλές για το πώς μπορείτε να υποστηρίξετε το άτομο που φροντίζετε για τον τρόπο αποκατάστασης:
- Μην αναγκάζετε το δέκτη φροντίδας να μιλήσει για το τραυματικό συμβάν. Είναι πολύ πιθανό να τους κάνει να αισθάνονται χειρότερα, καθώς μιλώντας για αυτό θα προκαλέσει συμπτώματα. Επίσης, ορισμένοι τραυματισμένοι άνθρωποι δεν θέλουν να αναφέρουν το συμβάν ως μορφή προστασίας του φροντιστή. Και μπορεί να έχουν δίκιο, καθώς η γνώση των τραυματικών γεγονότων καθιστά το άλλο ευαίσθητο για δευτερογενή διαταραχή του τραυματικού στρες.
- Αντί να μιλάτε, απλώς περάστε χρόνο με το άτομο που φροντίζετε, πηγαίνετε για μια βόλτα ή καθίστε στη βεράντα. Μπορεί να αισθάνεται σαν να μην κάνει τίποτα, αλλά η άνεση για κάποιον με ΔΜΣ προέρχεται από την αίσθηση δέσμευσης και αποδοχής, όχι απαραίτητα από τη συζήτηση.
- Εάν οι δέκτες φροντίδας θέλουν να μιλήσουν για την εμπειρία τους, προσπαθήστε να ακούσετε χωρίς προσδοκίες ή κρίσεις. Μην ανησυχείτε ότι πρέπει να δώσετε συμβουλές, καθώς είναι χρήσιμη η ακρόαση. Σεβαστείτε τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις τους ακόμα κι αν αισθάνεστε τον πειρασμό να τους πείτε ότι δεν πρέπει να αισθάνονται έτσι. Εάν εμφανιστεί ως αποδοκιμαστικό ή κρίσιμο, θα είναι απίθανο να σας ανοιχτούν ξανά.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Παγίδες επικοινωνίας που πρέπει να αποφύγετε ¹

Μην...

- Δώσετε μια εύκολη απάντηση ή πείτε ευσεβώς στο άτομο που φροντίζετε ότι όλα θα πάνε καλά.
- Σταματήσετε το άτομο από το να μιλήσει για τα συναισθήματα ή τους φόβους του.
- Προσφέρετε ανεπιθύμητες συμβουλές ή πείτε τι πρέπει να κάνουν.
- Αποδώσετε όλα τα προβλήματα της σχέσης ή της οικογένειάς σας στην ΔΜΣ του ατόμου που φροντίζετε.
- Επικύρωσετε, ελαχιστοποιήσετε ή αρνηθείτε την τραυματική εμπειρία.
- Δώσετε τελεσίγραφα ή απειλές ή αιτήματα.
- Κάνετε το άτομο να αισθάνεται αδύναμος επειδή δεν αντιμετωπίζεται όπως και άλλοι.
- Πείτε στο άτομο που φροντίζετε ότι ήταν τυχερό που το τραυματικό συμβάν δεν ήταν κάτι χειρότερο από αυτό που έγινε.
- Αναλάβετε τις προσωπικές σας εμπειρίες ή συναισθήματα.

- Ενθαρρύνετε το άτομο να συμμετάσχει σε μια ομάδα υποστήριξης με άλλους που έχουν περάσει παρόμοιες τραυματικές εμπειρίες. Συχνά τα άτομα με ΔΜΣ νιώθουν ότι μόνο εκείνοι που έχουν περάσει κάτι παρόμοιο να τους καταλάβουν πραγματικά. Τέτοιες ομάδες υποστήριξης μπορούν να τους βοηθήσουν να αισθάνονται λιγότερο μόνοι.
- Κάνετε «κανονικά» πράγματα με το άτομο που φροντίζετε, πράγματα που δεν έχουν καμία σχέση με την ΔΜΣ ή την τραυματική εμπειρία. Ενθαρρύνετε το άτομο να συμμετάσχει σε ρυθμική άσκηση, να αναζητήσει φίλους και να επιδιώξει χόμπι που φέρνουν ευχαρίστηση. Πηγαίνετε μαζί σε ένα μάθημα γυμναστικής, πηγαίνετε χορό ή ορίστε μια κανονική ημερομηνία μεσημεριανού γεύματος με φίλους και συγγενείς.
- Το τραύμα κάνει τον κόσμο επικίνδυνο και τρομακτικό μέρος προκαλώντας σε άτομα με ΔΜΣ να έχουν προβλήματα εμπιστοσύνης με άλλους ανθρώπους. Συχνά, ανησυχούν ότι μπορεί να τους αφήσετε, οπότε ενημερώστε τους ότι είστε εδώ για μεγάλο χρονικό διάστημα, ώστε να αισθάνονται αγαπημένοι και υποστηριζόμενοι.
- Ακριβώς επειδή σκοπεύετε να μείνετε και να είστε εκεί γι 'αυτόν, δεν σημαίνει ότι δεν χρειάζεται αυτά τα άτομα να αναλάβουν τις οικογενειακές τους ευθύνες. Ελάτε με ρουτίνες και χρονοδιαγράμματα με εργασίες που δημιουργούν την αίσθηση της σταθερότητας και της προβλεψιμότητας και κάντε το άτομο που φροντίζετε να συμμετέχει σε οικογενειακές

¹ Taken from: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helguide. Available from: <https://www.helguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688>.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

δραστηριότητες και δουλειές. Για παράδειγμα, τακτική ώρα δείπνου με όλους τους παρευρισκόμενους, εργασίες καθαρισμού, ψώνια, κ.λπ.

- Ελαχιστοποιήστε το άγχος στο σπίτι. Μην περιμένετε ότι θα είναι ενεργός ή συναισθηματικά παρών όλη την ώρα. Είναι σημαντικό να έχουν το χώρο και το χρόνο για ξεκούραση και χαλάρωση.
- Άτομα με ΔΜΣ γοητεύονται και διεγείρονται εύκολα, και οι τραυματικές αναμνήσεις μπορούν να τους πάρουν πίσω στο παρελθόν. Μάθετε ποιοί είναι αυτοί οι κίνδυνοι που επαναφέρουν την τραυματική εμπειρία και προσπαθήστε να τους ελαχιστοποιήσετε. Μερικοί κίνδυνοι είναι προφανείς, όπως πυροτεχνήματα για βετεράνους με ΔΜΣ, μάρτυρες τροχαίου ατυχήματος, παρακολούθηση ειδήσεων σχετικά με μια υπόθεση σεξουαλικής βίας. Άλλοι κίνδυνοι μπορεί να είναι πιο διακριτικοί, όπως το άκουσμα ενός τραγουδιού που έπαιζε όταν συνέβη το τραυματικό γεγονός, μερικές μυρωδιές όπως φωτιά ή άρωμα του δράστη κ.λπ.

Παραδείγματα εξωτερικών και εσωτερικών ενεργοποιήσεων ΔΜΣ²

Εξωτερικές	Εσωτερικές
<ul style="list-style-type: none">• Αξιοθέατα, ήχοι ή μυρωδιές που σχετίζονται με το τραύμα.• Άτομα, τοποθεσίες ή πράγματα που επαναφέρουν το τραύμα.• Σημαντικές ημερομηνίες ή ώρες, όπως επετείοι ή συγκεκριμένη ώρα της ημέρας.• Φύση (ορισμένοι τύποι καιρού, εποχών κ.λπ.).• Συνομιλίες ή ειδήσεις για τραύμα ή αρνητικά γεγονότα.• Καταστάσεις που κλειστοφοβικές (κολλημένος στην κίνηση, στο γραφείο του γιατρού, σε πλήθος).• Σχέσεις, οικογένεια, σχολείο, εργασία ή πιέσεις σε σχέση με χρήματα ή αντιπαραθέσεις.• Κηδείες, νοσοκομεία ή ιατρική περίθαλψη	<ul style="list-style-type: none">• Σωματική δυσφορία, όπως πείνα, δίψα, κόπωση, ασθένεια και σεξουαλική απογοήτευση.• Κάθε σωματική αίσθηση που θυμάται το τραύμα, όπως πόνος, παλιά τραύματα και ουλές ή παρόμοιος τραυματισμός.• Ισχυρά συναισθήματα, ειδικά αίσθημα αβοήθητου, εκτός ελέγχου ή παγιδευμένου.• Όνειρα.

² Adapted from: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helpguide. Available from: <https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688>.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Συζητήστε με τους αγαπημένους σας σχετικά με τους κινδύνους ενεργοποίησης της ΔΜΣ και πώς μπορεί να το έχουν αντιμετωπίσει στο παρελθόν, τι ήταν και τι δεν ήταν χρήσιμο και δημιουργήστε ένα σχέδιο. Το σχέδιο θα σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε τους κινδύνους πιο αποτελεσματικά και ταυτόχρονα θα σας βοηθήσει να ξέρετε τι να κάνετε.
- Οι επέτειοι είναι ειδικοί τύποι ενεργοποιήσεων που έχετε ήδη μάθει από εσάς. Καθώς πλησιάζει η «εποχή του χρόνου» το άτομο αισθάνεται χειρότερος και δείχνει πολλές ενοχλητικές συμπεριφορές. Απλώς ξέρετε ότι αυτή η περίοδος θα περάσει και θα είστε εκεί για αυτούς.
- Παρόμοια με τις ενεργοποιήσεις της ΔΜΣ, εσείς και το άτομο για το οποίο φροντίζετε θα πρέπει να αποφασίσετε πώς θα ανταποκριθείτε όταν έχουν εφιάλτη, αναδρομή στο παρελθόν ή επίθεση πανικού. Η εφαρμογή ενός σχεδίου θα κάνει την κατάσταση λιγότερο τρομακτική και για τους δύο. Σε περιπτώσεις κρίσεων πανικού και αναδρομής, συμβαίνει μια κατάσταση απόσπασης από το σώμα και ένας καλός τρόπος βοήθειας είναι μέσω δραστηριοτήτων «γείωσης».
- Εάν το άτομο έχει ΔΜΣ, πιθανότατα έχει προβλήματα ύπνου. Παλεύει να κοιμηθεί, ξυπνά εύκολα και έχει επαναλαμβανόμενους εφιάλτες. Ο ύπνος σε διαφορετικά δωμάτια μπορεί να είναι καλός για τον ύπνο του συντρόφου, αλλά μπορεί να μειώσει την ήδη αποδυναμωμένη αίσθηση οικειότητας. Θα πρέπει να συζητήσετε ποια είναι η καλύτερη λύση, ξεχωριστά δωμάτια ή ωτοασπίδες. Είναι καλή ιδέα εάν ολόκληρη η οικογένεια ακολουθεί την υγιεινή του ύπνου, όπως τη δημιουργία ρουτίνας ύπνου, τη δημιουργία ευχάριστου περιβάλλοντος για ύπνο και την αποφυγή τροφών και ποτών το βράδυ που παρεμποδίζουν τον ύπνο.
- Σε γενικές γραμμές, τηρήστε τις υποσχέσεις σας. Βοηθήστε στην ανοικοδόμηση της εμπιστοσύνης δείχνοντας ότι είστε αξιόπιστοι. Να είστε συνεπείς και να παρακολουθείτε τι λέτε και ότι πρόκειται να κάνετε.
- Το άτομο που φροντίζετε πιθανότατα έχει μια αίσθηση ματαιοδοξίας για το μέλλον και δυσκολεύεται να κάνει σχέδια για το μέλλον. Θα πρέπει να κάνετε σχέδια και για τους δύο σας και να είστε βέβαιος να μιλήσετε για αυτά, έτσι ώστε οι αγαπημένοι σας να μπορούν να ξαναιώσουν τι σημαίνει αισιοδοξία.
- Ο τρόπος αντιμετώπισης των εκρήξεων θυμού και της βίαιης συμπεριφοράς είναι ένα σημαντικό θέμα και μια μεγάλη ανησυχία. Λάβετε υπόψη ότι η ασφάλειά σας έρχεται πρώτη και, εάν είναι απαραίτητο, καλέστε τον αριθμό έκτακτης ανάγκης.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Δραστηριότητες γείωσης³

- Πείτε στο άτομο που σας ενδιαφέρει ότι έχει αναδρομή και ότι παρόλο που είναι πραγματικό, το γεγονός δεν συμβαίνει ξανά.
- Βοηθήστε να τους υπενθυμίσετε το περιβάλλον τους (για παράδειγμα, ζητήστε τους να κοιτάξουν γύρω από το δωμάτιο και να περιγράψουν δυνατά τι βλέπουν).
- Ενθαρρύνετε τους να πάρουν βαθιές, αργές αναπνοές (Προσοχή! Υπάρχει κίνδυνος ο υπεραερισμός να αυξήσει τα αισθήματα πανικού).
- Αποφύγετε ξαφνικές κινήσεις ή οτιδήποτε μπορεί να τους εκπλήξει.
- Ρωτήστε πριν τα αγγίξετε. Το άγγιγμα ή η τοποθέτηση των χεριών σας γύρω από το άτομο μπορεί να τους κάνει να νιώσουν παγιδευμένοι, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη αναταραχή και ακόμη και βία.

Αντιμέτωπιση της μεταβλητότητας και του θυμού

- Προσέξτε για ενδείξεις ότι το άτομο είναι θυμωμένος (σφίξιμο της γνάθου ή γροθιές, ομιλία πιο δυνατά ή αναταραχή) και λάβετε μέτρα για να μειώσετε την κατάσταση μόλις δείτε τα αρχικά προειδοποιητικά σημάδια.
- Κατά τη διάρκεια μιας συναισθηματικής έκρηξης, δοκιμάστε όσο μπορείτε να παραμείνετε ήρεμοι. Αυτό θα δείξει στο άτομο που φροντίζετε, ότι είστε «ασφαλής» και θα αποτρέψετε την κλιμάκωση της κατάστασης.
- Δώστε στο άτομο χώρο. Αποφύγετε να τον στριμώξετε ή να τον αρπάξετε. Αυτό μπορεί να κάνει ένα τραυματισμένο άτομο να νιώσει ότι απειλείται.
- Ρωτήστε πώς μπορείτε να βοηθήσετε. Για παράδειγμα: «Τι μπορώ να κάνω για να σας βοηθήσω τώρα;». Μπορείτε επίσης να προτείνετε ένα χρονικό όριο ή αλλαγή τοπίου.
- Βάλτε την ασφάλεια σας ως προτεραιότητα. Εάν το άτομο αναστατωθεί παρά τις προσπάθειές σας να τον ηρεμήσετε, αφήστε το σπίτι ή κλειδώστε τον εαυτό σας σε ένα δωμάτιο. Καλέστε το 112 εάν φοβάστε ότι το άτομο που φροντίζετε μπορεί να βλάψει τον εαυτό του ή τους άλλους.
- Βοηθήστε το άτομο που φροντίζετε να διαχειριστεί τον θυμό του. Ο θυμός είναι ένα φυσιολογικό, υγιές συναίσθημα, αλλά όταν ο χρόνιος εκρηκτικός θυμός ξεφεύγει από τον έλεγχο, μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες στις σχέσεις, την υγεία και την εγκεφαλική κατάσταση ενός ατόμου. Το άτομο που φροντίζετε μπορεί να ελέγξει τον θυμό του εξερευνώντας τα βασικά ζητήματα που αντιμετωπίζει και μαθαίνοντας υγιέστερους τρόπους για να εκφράσει τα συναισθήματά του.

³ Adapted from: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helpguide. Available from: <https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688>.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

9.4.2 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Η φροντίδα του ασθενούς μέλους της οικογένειας μπορεί να προκαλέσει συναισθηματική εξουθένωση - η φροντίδα του μέλους της οικογένειας με ΔΜΣ μπορεί ακόμη και να οδηγήσει σε δευτερογενή ΔΜΣ. Επομένως, πρώτα απ' όλα, πρέπει να εκπαιδεύσετε τον εαυτό σας σχετικά με την ΔΜΣ. Όσο περισσότερα γνωρίζετε για αυτό, τόσο πιο εύκολο θα είναι για εσάς να βοηθήσετε τους αγαπημένους σας και να κρατήσετε τα πράγματα σε μια σειρά. Όσο δύσκολο κι αν είναι μερικές φορές, προσπαθήστε να μην πάρετε προσωπικά τα συμπτώματα και τις συμπεριφορές του ατόμου. Τις περισσότερες φορές, είναι η διαταραχή που τους κάνει να συμπεριφέρονται και να αλληλεπιδρούν όπως κάνουν. Τούτου λεχθέντος, είναι πολύ σημαντικό να μην αφήσετε την ΔΜΣ του μέλους της οικογένειάς σας να κυριαρχήσει στη ζωή σας αγνοώντας τις δικές σας ανάγκες, οπότε προσπαθήστε να φροντίσετε τον εαυτό σας:

- Φροντίστε τις βασικές σας ανάγκες.
- Ζητήστε βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας και τους φίλους σας για να κάνετε ένα διάλειμμα. Μάθετε να μοιράζεστε ευθύνες ακόμη και με το άτομο που έχει ΔΜΣ.
- Ορίστε όρια και να είστε ρεαλιστές σχετικά με το τι μπορείτε να δώσετε. Γνωρίστε τα όριά σας, κοινοποιήστε τα στο μέλος της οικογένειάς σας και σε άλλους εμπλεκόμενους και ακολουθήστε τα.
- Διαχειριστείτε το δικό σας άγχος. Όσο πιο ήρεμοι, χαλαροί και εστιασμένοι είστε, τόσο καλύτερα θα μπορείτε να βοηθήσετε το άτομο που φροντίζετε.
- Αποδεχτείτε (και αναμένετε) μικτά συναισθήματα. Καθώς περνάτε από τον συναισθηματικό τρόπο, ετοιμαστείτε για έναν περίπλοκο συνδυασμό συναισθημάτων - μερικά από τα οποία δεν θα θέλετε ποτέ να παραδεχτείτε. Απλώς θυμηθείτε, το ότι έχετε αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο μέλος της οικογένειάς σας δεν σημαίνει ότι δεν τα αγαπάτε.
- Κάντε υπομονή. Η θεραπεία είναι μια διαδικασία που απαιτεί χρόνο και συχνά περιλαμβάνει αποτυχίες. Το σημαντικό είναι να παραμείνετε θετικοί και να διατηρήσετε την υποστήριξη για το άτομο που φροντίζετε.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Μελέτη περίπτωσης

Ο Τζιμ είναι βετεράνος πολέμου στα τέλη της δεκαετίας του '40 και ζει τη σύζυγό του Μαρία και τον 12χρονο γιο τους. Έχει αποσυρθεί μετά την τελευταία του αποστολή που ήταν σχεδόν πριν από δύο χρόνια. Τον περασμένο μήνα, τα προβλήματα ύπνου του επιδεινώθηκαν, γεγονός που τον έκανε να αναστατώνεται εύκολα κατά τη διάρκεια της ημέρας, ακόμη και με μικρά πράγματα, όπως σχολικά βιβλία, τα οποία μπορεί να τον κάνουν να καταρρεύσει. Γνωρίζοντας ότι φωνάζει και είναι αγενής προς τον γιο και τη γυναίκα του, μένει έξω από το σπίτι ακόμη περισσότερο από το συνηθισμένο. Επίσης, πλησιάζει η επέτειος της αποστολής του και διοργανώνονται ορισμένες γιορτές επανασύνδεσης βετεράνων πολέμου, στις οποίες συμμετέχει. Η Μαρία είναι πολύ περήφανη για τον άντρα της, αλλά ταυτόχρονα ανησυχεί για τα κακά όνειρά του και θυμώνει όταν ο Τζιμ περνάει πιο πολύ χρόνο με τους φίλους του αντί με τον γιο του.

Απάντηση

- Ως φροντιστής, η Μαρία θα πρέπει να μάθει για τους ενεργοποιητές ΔΜΣ και πώς ο σύζυγός της το αντιμετώπισε στο παρελθόν. Οι επετείοι είναι ιδιαίτερα δύσκολες περιόδους και θα πρέπει να τον ενθαρρύνει να μιλήσει για αυτό, αλλά χωρίς να ασκήσει πίεση.
- Εάν το άτομο που νοιάζεται δεν θέλει να μιλήσει για το τραύμα ή την επέτειο ενός σημαντικού γεγονότος, πρέπει να το σεβαστεί.
- Αντί να μιλά για οδυνηρές αναμνήσεις, η Μαρία θα πρέπει να κάνει κάτι άλλο μαζί με τον Τζιμ, όπως να πάει μαζί του μια βόλτα ή ίσως να ρωτήσει αν μπορεί να συμμετάσχει στις προετοιμασίες του εορτασμού.
- Η Μαρία σαν φροντιστής που είναι, πρέπει να ενθαρρύνεται να φροντίζει τον εαυτό της και να εκφράζει τα συναισθήματά της με έναν μη επιθετικό τρόπο και να ρωτά ανοιχτά τι περιμένει από τον σύντροφό της, π.χ. για τη φροντίδα του γιού τους.
- Εάν η Μαρία δεν τα καταφέρνει, θα πρέπει να ζητήσει βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας ή φίλους.
- Ένα τραυματισμένο άτομο με ΔΜΣ θα πρέπει να ενθαρρύνεται να μάθει για την υγιεινή του ύπνου και άλλες τεχνικές χαλάρωσης του στρες που μπορούν να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τα συμπτώματα και τις δύσκολες καταστάσεις.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ - ΑΝΟΙΑ

- Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*. 2015;28(2):182-8.
- Elahi FM, Miller BL. A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. *Nature Reviews Neurology*. 2017;13(8):457.
- Harrison KL, Ritchie CS, Patel K, Hunt LJ, Covinsky KE, Yaffe K, et al. Care settings and clinical characteristics of older adults with moderately severe dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019;67(9):1907-12.
- Organization WH. The global burden of disease: 2004 update. 2008.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia | Alzheimer's Disease International. 2015.
- Raz L, Knoefel J, Bhaskar K. The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. *Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism*. 2016;36(1):172-86.
- Câmara JDF. Estudo sobre o impacto de um programa de estimulação cognitiva na comunicação e na cognição de idosos com demência institucionalizados 2019.
- Santos DMNd. Cuidar da Pessoa com Demência: Saúde Mental do Prestador de Cuidados 2017.
- Onyike CU. Psychiatric aspects of dementia. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(2 Dementia):600.
- Apostolova LG. Alzheimer disease. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(2 Dementia):419.
- Gomperts SN. Lewy body dementias: dementia with Lewy bodies and Parkinson disease dementia. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(2 Dementia):435.
- Silva M, Sá L, Sousa L. Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2018(19):54-60.
- Forbes D, Forbes SC, Blake CM, Thiessen EJ, Forbes S. Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015(4).
- Falcão D, Braz M, Garcia C, Santos Gd, Yassuda M, Cachioni M, et al. Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2018;19(2):377-89.
- Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Neves P, Lleixà-Fortuño M. Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2016(SPE3):33-8.
- Mascayano F, Tapia T, Gajardo J. Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*. 2015;53(3):187-95.
- Biggs S, Carr A, Haapala I. Dementia as a source of social disadvantage and exclusion. *Australasian journal on ageing*. 2019;38:26-33.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Bott NT, Hall A, Madero EN, Glenn JM, Fuseya N, Gills JL, et al. Face-to-Face and Digital Multidomain Lifestyle Interventions to Enhance Cognitive Reserve and Reduce Risk of Alzheimer's Disease and Related Dementias: A Review of Completed and Prospective Studies. *Nutrients*. 2019;11(9):2258.
- Nichols E, Szoeke CE, Vollset SE, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdela J, et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*. 2019;18(1):88-106.
- Petrovsky DV, Sefcik JS, Hodgson NA, Gitlin LN. Harsh communication: characteristics of caregivers and persons with dementia. *Aging & mental health*. 2019:1-8.
- Liu Y, Dokos M, Fauth EB, Lee YG, Zarit SH. Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family Caregivers. *The Gerontologist*. 2019;59(5):e512-e20.
- Pereira MdFdC. Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia. 2011.
- Amante MJ, Alvarez C, Araújo L, Sousa I. Intervenção em pessoas com demência e cuidadores: Café Memória um espaço privilegiado de relação. *Millenium*. 2017;2:13-9.
- Lee GE, Kim JY, Jung JH, won Kang H, Jung IC. Non-pharmacological interventions for patients with dementia: A protocol for a systematic review and meta-analysis. *Medicine*. 2019;98(38):e17279.
- Cheng S-T, Mak EP, Kwok T, Fung H, Lam LC. Benefit-Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers: Longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2019.
- Ribeiro Ó, Almeida R, Barbosa C, Duarte N, Brandão D. Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores: Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2017;27:397-413.
- Ploeg J, Northwood M, Duggleby W, McAiney CA, Chambers T, Peacock S, et al. Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*. 2019:1471301219834423.
- Rêgo DB. Sobrecarga em cuidadores informais de doentes com Alzheimer 2015.
- Portugal AA. Sinais de Alerta para um Diagnóstico Precoce. Disponível em: [http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-34-sinais-de ...](http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-34-sinais-de-...); 2015.
- Bidarra MJMP. Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa com quadro de demência, em contexto domiciliário: Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde; 2013.
- Ferreira JIM. Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: Características e necessidades 2018.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΚΑΤΑΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ

- Dechman, M. K. (2015). Peer helpers' struggles to care for "others" who inject drugs. *International Journal of Drug Policy*, 26(5), 492-500.
- Guia Orientador da Intervenção Psicológica nos Problemas Ligados ao Álcool, Ordem dos Psicólogos Portugueses, March 2016.
- Lopes, A. F. H. P. (2016). Implicações do alcoolismo na dinâmica familiar (Master's thesis)
- Loureiro, L. M. J. (2014). *Literacia em Saúde Mental - capacitar as pessoas e as comunidades para agir*, Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Moos, R. H., & Timko, C. (2008). Outcome research on 12-step and other self-help programs. In M. Galanter & H. D. Kleber (Eds.), *The American Psychiatric Publishing textbook of substance abuse treatment* (pp. 511-521). Arlington, VA, US: American Psychiatric Publishing, Inc. (WHO, 2014).
- Monico, N., Thomas, S. The 12 steps of Alcoholics Anonymous (AA) [Online]. 2019 Oct. 30; Available from <https://www.alcohol.org/alcoholics-anonymous/>
- National Institute on Drug Abuse [Online]. 2019 Mar 12; Available from URL <https://www.drugabuse.gov/related-topics/trends-statistics/overdose-death-rates>
- Nova Vida Recovery Center [Online]. 2019 Mar 12; Available from URL <https://novavidarecovery.com/programmes/alcohol.php>
- Orr, L. C., Barbour, R. S., & Elliott, L. (2013). Carer involvement with drug services: a qualitative study. *Health Expectations*, 16(3), e60-e72.
- Siepman Soccol, K. L., Gomes Terra, M., Oliveira Girardon-Perlini, N. M., Bertasso Ribeiro, D., Trivisiol da Silva, C., & Amabile Camillo, L. (2013). O cuidado familiar ao indivíduo dependente de álcool e outras drogas. *Revista da rede de enfermagem do Nordeste*, 14(3).
- Stohler R, Rössler W (eds): Dual Diagnosis. The Evolving Conceptual Framework. *Bibl Psychiatr. Basel*, Karger, 2005, No 172, pp I-X (DOI:10.1159/000085852).
- UNODC – World Drug Report 2018 [Online]. 2019 Mar 12; Available from URL https://www.unodc.org/?lf_id=
- WHO (1992) The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva, World Health Organization [Online]. 2019 Jul 18. Available from URL:
https://www.who.int/substance_abuse/publications/en/Neuroscience_P.pdf.
- WHO (2018) Global status report on alcohol and health 2018. Geneva, World Health Organization, 2019.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ - ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

- Američka psihijatrijska udruga. DSM-5, Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje. Zagreb: Naklada Slap, 2014.
- Lieberman J.A., Scott Stour T., Perkins, D.O.:Textbook of Schizophrenia ,American Psychiatric Association, Washington DC, London, 2006.
- Frančšković T., Moro LJ. i sur. Psihijatrija. Medicinska naklada, Zagreb, 2009.
- Smith M., Robinson L., Segal J.: Helping Someone with schizophrenia, Help Guide. Available from URL: <https://helpguide.org/articles/mental-disorders/helping-someone>
- Schizophrenia, Your Health in Mind.
- Available from URL: <https://yourhealthinmind.org/mental-illnesses-disorders/sc>
- Creating Supportive Healing Environment, BrightQuest Treatment. Available from URL: <https://brightquest.com/schizophrenia/caring-family-mem>
- Pies R. How Families Can cope with Schizophrenia.
- Available from URL: <https://www.webmd.com/scizophrenia/features/families-cope-s>
- Caring for Someone with Schizophrenia. Available from URL: <https://brightquest.com/schizophrenia/caring-Family-mem>
- Mayo Clinic staff: Schizophrenia. Available from URL: <https://mayoclinic.org/diseases-conditions/schizophrenia>
- Hotujac, LJ. Dijagnoza i tijek shizofrenije u Hotujac Lj.ur: Živjeti sa shizofrenijom. Available from URL: <https://plivazdravlje/clanak/16145/dijagnoza-i->
- Britvić D. Što su psihoze? u Hotujac Lj.ur:Živjeti sa shizofrenijom. Available from URL: <https://plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/32215/sto-su-psih>
- Madžarac Z.: Kako prepoznati shizofreniju, Pliva zdravlje. Available from URL: <https://plivazdravlje/aktualno/clanak/31178/Kako-prep>





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΔΙΑΤΑΡΧΗ ΔΙΑΘΕΣΗΣ

- WHO (2017). Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates. Available from URL: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf?sequence=1>
- GBD 2015 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, and others. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study (2015). *The Lancet*, 388: 10053.
- WHO Regional Office for Europe (2010a). Empowerment in Mental Health. Statement by the World Health Organization Regional Office for Europe. Available from URL: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107275/E93430.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- WHO (2017) World Health Day 2017 Campaign. Available from URL: <https://www.who.int/campaigns/world-health-day/2017/en/>
- Radwan, MF. The body language of depression. Available from URL: https://www.2knowmyself.com/The_body_language_of_depression
- Solomon, A. (2001). *The noonday demon: An atlas of depression*. New York: Scribner.
- Weissman, MM; Berry, OO; Warner, V; Gameroff, MJ; Skipper, J; Talati, A; Pilowsky; Wickramaratne, P. (2016). A 30-Year Study of 3 Generations at High Risk and Low Risk for Depression. *JAMA Psychiatry*. 73(9): 970–977
- Rowland TA and Marwaha S. (2018) Epidemiology and risk factors for bipolar disorder. *Therapeutic Advances in Psychopharmacology*. 8(9):251–69
- Latalova K, Kamaradova D, Prasko J. (2014). Suicide in bipolar disorder: a review. *Psychiatr Danub*. 26(2):108-14.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

- Brown, J. F., Brown, M. Z., & Dibiasio, P. (2013). Treating Individuals with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviors With Adapted Dialectical Behavior Therapy. *J Ment Health Res Intellect Disabil*, 6(4), 280-303.
- College of Psychiatrists of Ireland (2016). Challenging behaviour and intellectual disability- A paper by the faculty of learning disability psychiatry. Available from URL: <https://www.irishpsychiatry.ie/wp-content/uploads/2017/04/CPsychI-Challenging-Behaviour-adn-Intellectual-Disability-final-Sept-2016.pdf> (Accessed 02/04/2019).
- Lafferty, O'Sullivan, O'Mahoney, Taggart & van Bavel (2016), Family Carers' Experiences of Caring for a Person with Intellectual Disability- Final Report, NDA, 2016
- Merriman & Canavan (2007). Towards best practice in the provision of respite services for people with intellectual disabilities and autism, *the Child and Family Research Centre- School of Political Science and Sociology*, National University of Ireland, Galway.
- NICE (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges, *NICE guidelines*, <http://nice.org.uk/guidance/ng11>. (Accessed 02/04/2019).
- Ratti, Hassiotis, Crabtree, Deb, Gallagher, & Unwin (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 63-84.
- Ruddick, L., Davies, L., Bacarese-Hamilton, M., & Oliver, C. (2015). Self-injurious, aggressive and destructive behaviour in children with severe intellectual disability: Prevalence, service need and service receipt in the UK. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 307-315.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ - ΔΕΠΥ

- American Psychological Association. (2019). *Understanding the Ritalin debate*. Available from URL: <https://apa.org/topics/adhd/ritalin-debate>
- Brevic, E., Lundervold, A., Halmay, A., Posserud, M. Instanes, J., Biorvandt, B. & Haavik, J. (2017). Prevalence and clinical correlates of insomnia in adults with attention-deficit hyperactivity disorder. *Acta Psychiatr Scand*. DOI: 10.1111/acps.12756
- Chang, Z., Lichtenstein, P., D'Onofrio, B. M., Sjölander, A., & Larsson, H. (2014). Serious transport accidents in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder and the effect of medication: A population-based study. *JAMA psychiatry*, 71(3), 319-25.
- Frye, D. (2016). *Sleep interventions may improve ADHD symptoms in children*. Additude. Available from URL: <https://additudemag.com/sleep-intervention-may-help-with-adhd/>
- HADD Ireland. (2019). *What is ADD/ADHD?* Available from URL: <http://hadd.ie/article/what-adhdadd>
- Hallowell, E. (2019). *But what are the side effects of not taking medication?* Additude. Available from URL: <https://additudemag.com/do-not-rush-your-decision-on-adhd-meds-for-kids-dr-ned-hallowell/>
- Hansen, D. & Hansen, E. (2006). Caught in a balancing act: Parents' dilemmas regarding their ADHD child's treatment with stimulant medication. *Qualitative Health Research*, 16 (9). DOI: 10.1177/1049732306292543
- Health Service Executive. (2019). *ADHD*. Available from URL: <https://hse.ie/eng/health/az/a/adhd/diagnosing-adhd.html>
- JAMA and Archives Journals. (2008,). *Sleep problems common in children with ADHD, study shows*. Science Daily. Available from URL: <http://sciencedaily.com/releases/2008/04/080407160751.htm>





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ - ΑΥΤΙΣΜΟΣ

- Ambitious About Autism. (2019). Supporting siblings. Retrieved: <https://ambitiousaboutAutism.org.uk/understanding-Autism/life-at-home/supporting-siblings>
- Autism Speaks. (2019). What is Autism? Available from URL: <https://Autismspeaks.org/what-Autism>
- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 15 (2), 341. doi:10.3390/ijerph15020341
- Clerkley, C. (2015). Focus on safety: Keeping individuals on the Autism spectrum out of harms way. Autism Society. Available from URL: <http://www.Autism-society.org/focus-on-safety-keeping-individuals-on-the-Autism-spectrum-out-of-harms-way/>
- Davis, K. & Dubie, M. (2019). Sensory integration: Tips to consider. Available from URL: <https://iidc.indiana.edu/pages/sensory-integration-tips-to-consider>
- Hart, J. & Whalon, K. (2011). Creating social opportunities for students with Autism spectrum disorder in inclusive settings. *Intervention in School and Clinic*, 46 (5), 273-279.
-
- Heath Service Executive. (2019). Asperger syndrome. Available from URL: <https://hse.ie/eng/health/az/a/asperger-syndrome/symptoms-of-autistic-spectrum-disorder.html>
- Howlin, P. (2013). Social disadvantage and exclusion: Adults with Autism lag far behind in employment prospects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52 (9), 898-900.
- Shine Ireland. (2019). New diagnosis. Available from URL: <https://shineireland.com/new-diagnosis/>





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΧΕΣ

- Fairburn CG, Walsh BT. Atypical eating disorders (eating disorder not otherwise specified). *Eating disorders and obesity: A comprehensive handbook*. 2002;2:171-7.
- Cândido APC, Carmo CC, de Lima Pereira PM. Transtornos Alimentares: uma revisão dos aspectos etiológicos e das principais complicações clínicas. *HU Revista*. 2014;40(3 e 4).
- Anderson NK, Nicolay OF, editors. *Eating disorders in children and adolescents*. Seminars in Orthodontics; 2016: Elsevier.
- Val-Laillet D, Aarts E, Weber B, Ferrari M, Quaresima V, Stoeckel L, et al. Neuroimaging and neuromodulation approaches to study eating behavior and prevent and treat eating disorders and obesity. *NeuroImage: Clinical*. 2015;8:1-31.
- Association AP. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edn (Washington, DC: APA). 2013.
- Smith VM, Seimon RV, Harris RA, Sainsbury A, da Luz FQ. Less Binge Eating and Loss of Control over Eating Are Associated with Greater Levels of Mindfulness: Identifying Patterns in Postmenopausal Women with Obesity. *Behavioral Sciences*. 2019;9(4):36.
- Lock J, Le Grange D. *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*: Guilford Publications; 2015.
- Rhind C, Hibbs R, Goddard E, Schmidt U, Micali N, Gowers S, et al. Experienced Carers Helping Others (ECHO): protocol for a pilot randomised controlled trial to examine a psycho-educational intervention for adolescents with anorexia nervosa and their carers. *European Eating Disorders Review*. 2014;22(4):267-77.
- Stefanini MC, Troiani MR, Caselli M, Dirindelli P, Lucarelli S, Caini S, et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*. 2018:1-6.
- Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical psychology & psychotherapy*. 2017;24(1):103-25.
- Martín J, Padierna A, van Wijngaarden B, Aguirre U, Anton A, Muñoz P, et al. Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC psychiatry*. 2015;15(1):124.
- Santos MA, Leonidas C, de Souza Costa LR. Grupo multifamiliar no contexto dos Transtornos Alimentares: a experiência compartilhada. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. 2016;3(68):43-58.
- Romero-Martínez Á, Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. Depressive mood and testosterone related to declarative verbal memory decline in middle-aged caregivers of children with eating disorders. *International journal of environmental research and public health*. 2016;13(3):286.
- Rienecke RD. Family-based treatment of eating disorders in adolescents: current insights. *Adolescent health, medicine and therapeutics*. 2017;8:69.
- Barney JL, Murray HB, Manasse SM, Dochat C, Juarascio AS. Mechanisms and moderators in mindfulness-and acceptance-based treatments for binge eating spectrum disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*. 2019.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Kristeller JL, Jordan KD. Mindful eating: Connecting with the wise self, the spiritual self. *Frontiers in psychology*. 2018; 9:1271.





FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ - ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–5). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Cloitre, M., Garvert, D.W., Brewin, C.R, Bryant, r.A. & Maercker, A. (2013). Evidence for proposed ICD-11 PTSD and complex PTSD: a latent profile analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 4:1, DOI: 10.3402/ejpt.v4i0.20706
- Lyons, M.A. (2001). Living with post-traumatic stress disorder: the wives'/female partners/ perspective. *Issues and Innovations in Nursing Practice*. 34, 69-77.
- Harkness, L., & Zador, N. (2004). Treatment of PTSD in families and couples. U J.P. Wilson, M.J. Friedman, & J.D. Lindy (Ur.), *Treating psychological trauma and PTSD*. New York: Guilford Press.
- Project consortium (2019). Short term effects of trauma. In *Post traumatic integration-Awareness raising guidelines*. Available from: [https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang\[\]=en](https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang[]=en)
- Project consortium (2019). Long term effect of trauma. In *Post traumatic integration-Awareness raising guidelines*. Available from: [https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang\[\]=en](https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang[]=en)
- U.S. Department of Veterans Affairs. Helping a Family Member Who Has PTSD. Available from: https://www.ptsd.va.gov/family/how_family_member.asp
- van der Kolk, B.A., McFarlane, A.C., & Weisaeth, L. (1996). *Traumatic Stress: The effects of Overwhelming Experience on Mind, Body, and Society*. New York, NY: The Guildford Press.
- Wilson, J.P. & Keane, T.M. (2004). *Assessing Psychological Trauma and PTSD*. New York, NY: Guilford Press.

