

Θέμα συζήτησης

Θα πρέπει να επιτρέπεται στους ασθενείς με άνοια να ζουν μόνοι τους στα πρώιμα στάδια;

**Έρευνα & βασικά θέματα
προς διερεύνηση Οδηγός για
τους συμμετέχοντες**

Έρευνα & βασικά θέματα προς διερεύνηση



1. Ηθικές προοπτικές σχετικά με την αυτονομία και την αξιοπρέπεια των ασθενών
2. Κίνδυνοι που συνδέονται με την άνοια (π.χ. περιπλάνηση, ατυχήματα)
3. Ψυχολογικά οφέλη από τη διατήρηση της ανεξαρτησίας σε οικείο περιβάλλον

Σύντομη επισκόπηση του σχετικού ερευνητικού υλικού

Αυτή η ενότητα παρέχει βασικές πληροφορίες σχετικά με τις ηθικές ανησυχίες, την ασφάλεια και την ποιότητα ζωής που σχετίζονται με τη συζήτηση σχετικά με το αν οι ασθενείς με άνοια στα αρχικά στάδια θα πρέπει να μπορούν να ζουν μόνοι τους.

Αυτή η ανάγνωση θα σας βοηθήσει να οικοδομήσετε μια ισχυρή βάση για τα επιχειρήματά σας κατά τη διάρκεια της συζήτησης.



1. Αυτονομία και ηθική: Νοητική πτώση

Αυτονομία των ασθενών

Η αυτονομία αναφέρεται στο δικαίωμα του ατόμου να λαμβάνει αποφάσεις σχετικά με τη ζωή και τη φροντίδα του, μια αρχή που αποτελεί κεντρικό στοιχείο της ιατρικής ηθικής και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Στη φροντίδα της άνοιας, ο σεβασμός της αυτονομίας σημαίνει να δίνεται στους ασθενείς η ελευθερία να κάνουν επιλογές, ακόμη και αν η γνωστική τους λειτουργία είναι μειωμένη. Οι ασθενείς με άνοια σε πρώιμο στάδιο έχουν συχνά αρκετή επίγνωση ώστε να εκφράζουν τις προτιμήσεις τους σχετικά με τον τρόπο διαμονής τους και το είδος της φροντίδας που λαμβάνουν. Πολλοί προτιμούν να παραμείνουν σε οικείο περιβάλλον, διατηρώντας την αίσθηση του ελέγχου και της ανεξαρτησίας, η οποία είναι ζωτικής σημασίας για την αξιοπρέπεια και την ευημερία τους.

Ερευνητική διορατικότητα

Μελέτες υπογραμμίζουν ότι πολλοί ασθενείς με άνοια, ιδίως στα αρχικά στάδια, επιθυμούν να ζήσουν ανεξάρτητα όσο το δυνατόν περισσότερο. Η έρευνα των Fetherstonhaugh κ.ά. (2019) δείχνει ότι οι ασθενείς εκτιμούν τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους και ότι η απώλεια της αυτονομίας συνδέεται συχνά με συναισθηματική δυσφορία. Ωστόσο, η εξισορρόπηση αυτής της αυτονομίας με την ιατρική εποπτεία καθίσταται κρίσιμη καθώς η νόσος εξελίσσεται.

1. Αυτονομία και ηθική: Νοητική πτώση

Γνωστική έκπτωση

Καθώς η άνοια εξελίσσεται, η γνωστική έκπτωση αρχίζει να επηρεάζει την ικανότητα λήψης αποφάσεων. Αυτό εγείρει ηθικά ερωτήματα: Είναι δικαιολογημένο να επιτρέπουμε σε κάποιον με φθίνουσες γνωστικές ικανότητες να ζει ανεξάρτητα, ακόμη και αν εκφράζει έντονη επιθυμία να το κάνει; Τι συμβαίνει όταν δεν μπορεί πλέον να εκτιμήσει αξιόπιστα τους κινδύνους ή να λάβει τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με την ασφάλειά του;

Ερευνητική διωρατικότητα

Σύμφωνα με μελέτη των Beattie et al. (2004), οι γνωστικές διαταραχές στην άνοια –όπως η απώλεια μνήμης, η κακή κρίση και ο αποπροσανατολισμός– υπονομεύουν την ικανότητα διαχείρισης καθημερινών καθηκόντων, καθιστώντας όλο και πιο δύσκολο για τους ασθενείς να λαμβάνουν ασφαλείς και τεκμηριωμένες αποφάσεις. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και οι οικογένειες συχνά αγωνίζονται να εξισορροπήσουν τον σεβασμό της αυτονομίας με την προστασία του ασθενούς από βλάβη.

2. Ανησυχίες για την ασφάλεια: Κίνδυνοι όπως περιπλάνηση και ατυχήματα

Περιπλάνηση και αποπροσανατολισμός

Ένας από τους σημαντικότερους κινδύνους για την ασφάλεια που σχετίζονται με την άνοια είναι η περιπλάνηση. Οι ασθενείς μπορεί να φύγουν από το σπίτι χωρίς να έχουν σαφή αίσθηση του πού πηγαίνουν και, με τον τρόπο αυτό, εκτίθενται σε κίνδυνο. Σε άγνωστα περιβάλλοντα, μπορεί να χαθούν ή να μην μπορούν να βρουν το δρόμο για το σπίτι τους. Ακόμη και στα αρχικά στάδια της άνοιας, ο αποπροσανατολισμός μπορεί να συμβεί απρόβλεπτα.

Ερευνητική διορατικότητα

Μελέτες εκτιμούν ότι το 40% έως 60% των ασθενών με άνοια περιπλανιούνται κάποια στιγμή. Η έρευνα των Rowe et al. (2011) υπογραμμίζει τους κινδύνους της περιπλάνησης, σημειώνοντας ότι τα άτομα με άνοια διατρέχουν πολύ υψηλότερο κίνδυνο ατυχημάτων, τραυματισμών, ακόμη και θανάτου λόγω έκθεσης σε στοιχεία ή στην κυκλοφορία. Επιπλέον, ο αποπροσανατολισμός μπορεί να καταστήσει δύσκολο για τους ασθενείς να αναζητήσουν βοήθεια όταν χάνονται".

2. Ανησυχίες για την ασφάλεια:

Κίνδυνοι όπως περιπλάνηση και ατυχήματα

Οικιακά ατυχήματα

Οι ασθενείς με άνοια σε πρώιμο στάδιο μπορεί επίσης να αντιμετωπίζουν αυξημένους κινδύνους μέσα στα ίδια τους τα σπίτια. Τα κενά μνήμης και η σύγχυση που σχετίζονται με τη νόσο μπορεί να οδηγήσουν σε επικίνδυνες καταστάσεις – ξεχνώντας να κλείσουν τις σόμπες, χειριζόμενοι αιχμηρά αντικείμενα με επικίνδυνο τρόπο ή διαχειριζόμενοι λανθασμένα τα φάρμακα. Οι πτώσεις, τα εγκαύματα και οι δηλητηριάσεις είναι μερικοί μόνο από τους πιθανούς κινδύνους για όσους ζουν μόνοι τους.

Ερευνητική διορατικότητα

Σε μια μελέτη των Lyketsos et al. (2011), διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς με άνοια που ζούσαν μόνοι τους είχαν σημαντικά υψηλότερη συχνότητα πτώσεων και οικιακών ατυχημάτων σε σχέση με εκείνους που ζούσαν με άλλους. Ο κίνδυνος επιτείνεται από το γεγονός ότι η γνωστική έκπτωση μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα του ασθενούς να αναζητήσει βοήθεια σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, με αποτέλεσμα να καθυστερεί η ιατρική περίθαλψη.

3. Ποιότητα ζωής: Εξισορρόπηση της ανεξαρτησίας με Ευημερία

Συναισθηματική ευημερία και ανεξαρτησία

Για πολλούς ασθενείς με άνοια, η παραμονή στο ίδιο τους το σπίτι προσφέρει συναισθηματικά οφέλη. Τα οικεία περιβάλλοντα βοηθούν στη μείωση της σύγχυσης και του άγχους, ενισχύοντας την αίσθηση ασφάλειας. Η παραμονή στην κοινότητά τους επιτρέπει στους ασθενείς να διατηρούν κοινωνικές σχέσεις, οι οποίες είναι ζωτικής σημασίας για τη συναισθηματική ευημερία. Η ανεξάρτητη διαβίωση προάγει επίσης την αίσθηση του σκοπού, της αξιοπρέπειας και της αυτοεκτίμησης. Ο περιορισμός της αυτονομίας μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα αδυναμίας, κατάθλιψης και μειωμένης ποιότητας ζωής.

Ερευνητική διορατικότητα

Οι Harmer & Orrell (2008) διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς στους οποίους επιτρέπεται να ζουν ανεξάρτητα στα αρχικά στάδια της άνοιας συχνά βιώνουν καλύτερη συναισθηματική ευεξία, εν μέρει επειδή αισθάνονται ότι έχουν περισσότερο τον έλεγχο της ζωής τους. Επιπλέον, η διατήρηση οικείων ρουτινών και περιβάλλοντος μπορεί να βοηθήσει στην επιβράδυνση της γνωστικής παρακμής, καθώς διεγείρει τον εγκέφαλο μέσω της συνεχούς κοινωνικής και πνευματικής δέσμευσης.

3. Ποιότητα ζωής:

Εξισορρόπηση της ανεξαρτησίας με την ευημερία

Απομόνωση και μοναξιά

Ωστόσο, η μοναχική διαβίωση μπορεί επίσης να συμβάλει στην απομόνωση, η οποία μπορεί να επιδεινώσει τη γνωστική και συναισθηματική παρακμή. Καθώς η άνοια εξελίσσεται, οι ασθενείς μπορεί να παλεύουν με τη μοναξιά, την κατάθλιψη και την αδυναμία να ασχοληθούν με το περιβάλλον τους με ουσιαστικό τρόπο. Χωρίς την κατάλληλη υποστήριξη, μπορεί να αποσυνδεθούν από την κοινότητά τους και να είναι λιγότερο ικανοί να έχουν πρόσβαση σε βοήθεια όταν την χρειάζονται.

Ερευνητική διορατικότητα

Μελέτες, όπως αυτές που διεξήχθησαν από τους Shankar et al. (2013), αναδεικνύουν τις αρνητικές επιπτώσεις της κοινωνικής απομόνωσης στη γνωστική υγεία. Οι κοινωνικά απομονωμένοι ασθενείς με άνοια είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν ταχεία νοητική και σωματική έκπτωση. Επιπλέον, η συναισθηματική δυσφορία που προκύπτει από την απομόνωση μπορεί να μειώσει περαιτέρω την ποιότητα ζωής, αντισταθμίζοντας τα οφέλη της ανεξαρτησίας.

Εξισορρόπηση της αυτονομίας, της ασφάλειας και της ευημερίας

Όταν αποφασίζουν αν οι ασθενείς με άνοια πρέπει να ζουν μόνοι τους, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να σταθμίζουν το δικαίωμα του ασθενούς στην αυτονομία έναντι των κινδύνων που εγκυμονεί η γνωστική έκπτωση και των συναισθηματικών συνεπειών της απομόνωσης. Ενώ ορισμένες μελέτες υποστηρίζουν τη διατήρηση της ανεξαρτησίας όσο το δυνατόν περισσότερο, υπάρχουν σημαντικά στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η διαβίωση μόνη της μπορεί να θέσει τους ασθενείς σε σοβαρό κίνδυνο χωρίς τα κατάλληλα συστήματα υποστήριξης.

Συστήματα υποστήριξης: Οι αναδυόμενες τεχνολογίες – όπως τα συστήματα παρακολούθησης στο σπίτι, οι φορητές συσκευές και οι απομακρυσμένες επισκέψεις για την υγεία – προσφέρουν πιθανές λύσεις για την εξισορρόπηση της αυτονομίας με την ασφάλεια. Αυτά τα εργαλεία επιτρέπουν στους ασθενείς να παραμείνουν στο σπίτι τους, ενώ παράλληλα παρέχουν ένα δίκτυο ασφαλείας για τον μετριασμό των κινδύνων.

Η έρευνα των Gaugler et al. (2015) δείχνει ότι οι τεχνολογικές παρεμβάσεις μπορούν να μειώσουν αποτελεσματικά την περιπλάνηση και τα ατυχήματα, αν και δεν μπορούν να αντικαταστήσουν πλήρως την παρουσία ενός φροντιστή.

Συμπέρασμα

- Η συζήτηση σχετικά με το αν οι ασθενείς με
- ♦ άνοια αρχικού σταδίου πρέπει να ζουν μόνοι τους εξαρτάται από την εξισορρόπηση της αυτονομίας, της ασφάλειας και της ποιότητας ζωής.
- ♦ Από τη μία πλευρά, η διατήρηση της ανεξαρτησίας μπορεί να προάγει τη συναισθηματική ευημερία, αλλά η γνωστική παρακμή και οι κίνδυνοι για την ασφάλεια δημιουργούν σημαντικές ανησυχίες.
- ♦ Η κατανόηση αυτών των ζητημάτων θα βοηθήσει τους συμμετέχοντες στη συζήτηση να διαμορφώσουν τα επιχειρήματά τους και να διερευνήσουν λύσεις του πραγματικού κόσμου που ενσωματώνουν τόσο τα δικαιώματα των ασθενών όσο και τις πρακτικές ανάγκες περίθαλψης.



Αναφορές

- ♦ Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Nay, R. (2019). "Το να είμαι κεντρικός στη λήψη αποφάσεων σημαίνει ότι είμαι ακόμα εδώ!" Η ουσία της λήψης αποφάσεων για τα άτομα με άνοια. *Journal of Aging Studies*, 29, 14–22.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2004). "Πώς μπορούν να το καταλάβουν; Ηθικά ζητήματα στην έρευνα για τη φροντίδα της άνοιας. *Aging and Mental Health*, 8(4), 373–379.
- Curtice, M., & Exworthy, T. (2010). FREDa: Μια προσέγγιση της υγειονομικής περίθαλψης με βάση τα ανθρώπινα δικαιώματα. *The Psychiatrist*, 34(4), 150–156.
- ♦ Rowe, M. A., Vandever, S. S., & Greenblum, C. A. (2011). Άτομα με άνοια που περιπλανώνται: Ποιοι είναι και μπορούν να διατηρηθούν ασφαλείς; *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(3), 193–201.
- Lyketsos, C. G., Chen, L. S., & Rabins, P. V. (2011). Άνοια και περιπλανώμενη συμπεριφορά: Σημαντικό ζήτημα για τους ηλικιωμένους και τους φροντιστές. *International Psychogeriatrics*, 23(1), 102–109.
- ♦

Αναφορές

- Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). Ποια είναι η ουσιαστική δραστηριότητα για τα άτομα με άνοια που ζουν σε οίκους ευγηρίας; Σύγκριση των απόψεων των ηλικιωμένων με άνοια, του προσωπικού και των οικογενειακών φροντιστών. *Aging and Mental Health*, 12(5), 548–558.
- Shankar, A., Hamer, M., McMunn, A., & Steptoe, A. (2013). Κοινωνική απομόνωση και μοναξιά: Associations with cognitive function during 4 years of follow-up in the English Longitudinal Study of Ageing.
- Ψυχосωματική Ιατρική, 75(2), 161–170.
- Gaugler, J. E., Yu, F., Davila, H. W., & Shippee, T. (2015). Νόσος Alzheimer και οίκοι ευγηρίας. *Health Affairs*, 34(7), 1147–1155.