

β.β.Γ.ω.δ.κ.α.

**ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ  
ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΙΠΤΩΣΕΩΝ ΤΗΣ ΣΤΗΝ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ  
ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ**

Από:

*Τούσκα Ευπραξία*

*Χατζηβασιλείου Χριστίνα*



Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός:

*Γιαννικάκης Ηλίας Ph. D*

*Καθηγητής Ψυχολογίας*

Πτυχιακή που υποβλήθηκε στο τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Τεχνολογικού εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι. Πάτρας) για την λήψη Πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία

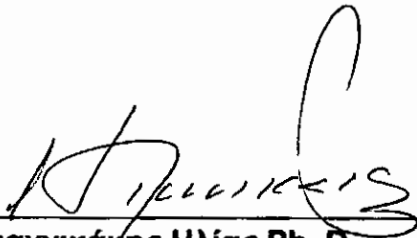
**ΠΑΤΡΑ 1998**

ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ	2593
----------------------	------

**Copyright by  
Τούσκα Ευπραξία  
Χατζηβασιλείου Χριστίνα  
1998**

**ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ  
ΤΩΝ ΕΠΙΠΤΩΣΕΩΝ ΤΗΣ ΣΤΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΤΗΝ  
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ**

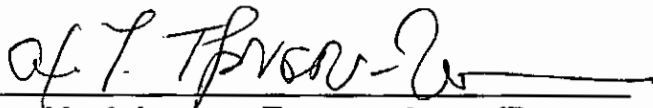
**Εγκρίνεται - Υπογραφές:**



**Γιαννικάκης Ηλίας Ph. D.**

Καθηγητής Ψυχολογίας

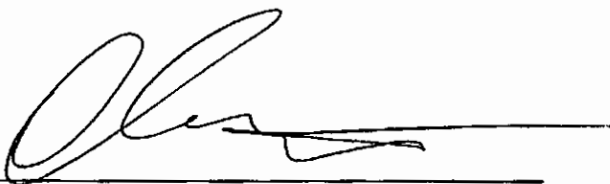
Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας



**Αμαλία Johnson - Τουρνα - Ιωαννίδου**

Καθηγήτρια Κοινωνικής Εργασίας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας



**Αλεξοπούλου - Δαμασκοπούλου Ουρανία**

Καθηγήτρια Εφαρμογών

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η μελέτη αυτή έχοντας ως πρωταρχικό της σκοπό την ενημέρωση γύρω από την νόσο Alzheimer στα κεφάλαια I, II, III και IV αναλύει την έννοια της νόσου, τη σχέση της με το γήρας, τους παράγοντες που την ευνοούν, την επιδημιολογία της και κατ' επέκταση τις διαστάσεις που παίρνει η εμφάνισή της.

Στη συνέχεια η μελέτη στοχεύοντας να τονίσει τις επιπτώσεις της ασθένειας στη συμπεριφορά του ασθενή και στην προσωπικότητά του στο κεφάλαιο V περιγράφει αναλυτικά τις διαταραχές που εμφανίζει ο ασθενής στη συμπεριφορά του σε όλους τους τομείς της ανθρώπινης προσωπικότητας (νοητικός, συναισθηματικός, κινητικός, συμπεριφορά).

Μέσα από τη λεπτομερή περιγραφή των συμπτωμάτων της ασθένειας στη συμπεριφορά και προσωπικότητα του ασθενή πετυχαίνετε και εξίσου σημαντικ'λος σκοπός της μελέτης που είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των κοινωνικών επιστημόνων για συμμετοχή τους στην αντιμετώπιση της νόσου Alzheimer και η σημαντική τους συμβολή στη διατήρηση της λειτουργικότητας του ασθενή για όσο το δυνατόν περισσότερο χρόνο.

Στα κεφάλαια VI, VII, VIII δίνεται έμφαση στην οικογένεια του ασθενή ενώ παράλληλα διαφαίνεται όπως και στο παραπάνω κεφάλαιο η αναγκαιότητα των κοινωνικών επιστημών, αφού η οικογένεια του ασθενή δεν μπορεί παρά να είναι αντικείμενο εργασίας των κοινωνικών επιστημόνων. Το ιατρικό μοντέλο που στηρίζεται στην φαρμακοθεραπεία του ασθενή δεν μπορεί μόνο του να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις μιας καθολικής αντιμετώπισης που περιλαμβάνει και τη συμπεριφορά του ασθενή στις καθημερινές του δραστηριότητες και τη διαντίδραση που συνεπάγεται η συμπεριφορά αυτή με την οικογένεια του που είναι ο κατεξοχήν φορέας παροχής φροντίδας.

Τέλος στο κεφάλαιο X βάσει των συμπερασμάτων που προκύπτουν από τη μελέτη των επιπτώσεων της ασθένειας την συμπεριφορά του ασθενή και στους παρέχοντες σε αυτόν φροντίδα γίνονται εισηγήσεις για μια ορθότερη, καθολική αντιμετώπιση της ασθένειας που δεν μπορεί παρά να περιλαμβάνει τη συμμετοχή διεπιστημονικής ομάδας (γιατροί, ψυχίατροι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές κ.α.) και νέων δομών που θα βοηθούν την οικογένεια του ασθενή να αντιμετωπίσει τη συμπεριφορά του και να συμμετάσχει στη διατήρηση της λειτουργικότητας του με όσο το δυνατόν λιγότερες συνέπειες στη δική της λειτουργικότητας.

## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον υπεύθυνο καθηγητή ψυχολογίας κ. Γιαννικάκη για τη συνεργασία του στην καθοδήγηση της μελέτης αυτής. Επίσης, εκφράζουμε τις ευχαριστίες μας στον κ. Τσίμο, ψυχίατρο – καθηγητή Ψυχιατρικής στο πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, για το έντυπο υλικό που μας παραχώρησε και για τις πληροφορίες που μας έδωσε από την τριετή πείρα του στον τομέα της ψυχογηριατρικής και ειδικότερα στην Άνοια σε εξειδικευμένο κέντρο Πανεπιστημίου του Λονδίνου.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b>	<b>III</b>
<b>ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ</b>	<b>IV</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ I</b>	<b>1</b>
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	<b>1</b>
Το πρόβλημα	2
Σκοπός της μελέτης	3
Ορισμοί όρων	3
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ II</b>	<b>6</b>
<b>Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER ΩΣ ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ</b>	<b>6</b>
Διαφοροποίηση της Άνοιας από το φυσιολογικό γήρας.	7
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ III</b>	<b>10</b>
<b>ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΛΛΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΙΣΩΣ ΕΥΝΟΟΥΝ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER</b>	<b>10</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV</b>	<b>13</b>
<b>ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ</b>	<b>13</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ V</b>	<b>15</b>
<b>ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER</b>	<b>15</b>
1. Κλινική Εικόνα	16
Νοητικός τομέας	16
Συναισθηματικός τομέας	18
Κινητικός τομέας	19
2. Διαταραχές της Συμπεριφοράς	19
3. Στάδια της νόσου	30
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI</b>	<b>33</b>
<b>ΔΙΑΓΝΩΣΗ</b>	<b>33</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII</b>	<b>38</b>
<b>Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ : Η ΒΑΣΙΚΟΤΕΡΗ ΠΗΓΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ Ν.Α.</b>	<b>38</b>
1. Χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα	39
2. Επιπτώσεις της φροντίδας στην οικογένεια	40
3. Η εκτίμηση της οικογένειας	57
4. Σχεδιάζοντας την παρέμβαση στην οικογένεια	67

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII</b>	<b>77</b>
<b>ΤΡΟΠΟΙ ΧΕΙΡΙΣΜΟΥ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΦΟΡΤΙΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ</b>	<b>77</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΧ</b>	<b>79</b>
<b>ΗΘΙΚΑ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER</b>	<b>79</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ Χ</b>	<b>100</b>
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ</b>	<b>100</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</b>	<b>101</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	<b>110</b>



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

### ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Καθώς βρισκόμαστε στο τέλος του 20ου αιώνα και στα πρόθυρα του 21<sup>ου</sup> η πρόοδος της επιστήμης έχει εξελιχθεί τόσο, ώστε να αγγίζει σχεδόν την ανεξήγητη μεγαλουργία που χαρακτηρίζει τις δημιουργίες της φύσης. Η κλωνοποίηση είναι ένα από τα τελευταία και μεγαλύτερα «θαύματα» με το οποίο ο άνθρωπος κατάφερε να πλησιάσει το μυστήριο της γέννησης.

Παρόλο όμως τη μεγάλη αυτή πρόοδο, υπάρχουν ακόμη πτυχές της ανθρώπινης φύσης που είναι ανεξερεύνητες. Υπάρχουν ασθένειες των οποίων δεν έχουν ανακαλυφθεί ακόμη οι αιτίες από την ιατρική επιστήμη. Πολύ περισσότερο δεν έχουν διερευνηθεί από τους κοινωνικούς επιστήμονες. Η συμπεριφορά του ασθενή και οι επιπτώσεις στην κοινωνική λειτουργικότητα του ασθενή και στην οικογένειά του. Μια από τις ασθένειες αυτές είναι η νόσος Alzheimer η οποία και αποτελεί αντικείμενο της μελέτης αυτής.

Η προσπάθεια αυτής της μελέτης έγκειται στην παρουσίαση μίας ολοκληρωμένης εικόνας της νόσου Alzheimer με κύριο μέλημα την ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας και των οικογενειών του ασθενή για τις επιπτώσεις της ασθένειας στην καθημερινή ζωή του ατόμου και την διαντίδρασή του με το περιβάλλον και πως αυτό βοηθά στην διατήρηση της λειτουργικότητάς του.

Προκειμένου να δοθεί μια πληρέστερη εικόνα της πορείας της νόσου και των συμπτωμάτων της αρχικά αναλύονται: η έννοια της νόσου Alzheimer, οι παράγοντες που την ευνοούν η επιδημιολογία της και τα συμπτώματά της στην προσωπικότητα του ασθενούς κατά την βαθμιαία εξέλιξή της. Έπειτα, εκτιμώντας την οικογένεια ως τη βασικότερη πηγή φροντίδας του ασθενή, δίνεται έμφαση στους τρόπους που αυτή αντιμετωπίζει την νοσηρή συμπεριφορά του ασθενή, τις

αλληλεπιδράσεις που υπάρχουν μεταξύ των μελών και του ασθενούς και τα συναισθήματα που συνεπάγονται την φροντίδα του.

## **Το πρόβλημα**

Η εξάπλωση της νόσου Alzheimer κρούει τον κώδωνα του κινδύνου, αφού έχει πάρει διαστάσεις επιδημίας και πλήττει 15 εκατομμύρια σε όλον τον κόσμο. Ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί τις επόμενες δεκαετίες, καθώς δεν έχει βρεθεί ακόμη η θεραπευτική αγωγή που θα αποτρέψει τις δυσμενείς επιπτώσεις της νόσου και κατ' επέκταση τον θάνατο.

Προς το παρόν οι προσπάθειες των ειδικών εντοπίζονται στην ανεύρεση αποτελεσματικών χειρισμών της συμπεριφοράς που δεν περιορίζονται μόνο στη λήψη φαρμάκων, αλλά επεκτείνονται και στο σχεδιασμό παρέμβασης για την στήριξη του ασθενούς και των ατόμων που επωμίζονται το βάρος της φροντίδας του. Καθώς, όμως, οι ερευνητικές διεργασίες στον τομέα αυτό άρχισαν σχετικά πρόσφατα, περιορισμένες είναι οι γνώσεις που προσφέρονται και ακόμη πιο περιορισμένος είναι ο βαθμός ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας και κοινωνικών επιστημόνων.

Ειδικότερα στην Ελλάδα η βιβλιογραφία είναι σχεδόν ανύπαρκτη, ενώ δεν υπάρχουν καθόλου υπηρεσίες που έστω - αν όχι να ασχολούνται αποκλειστικά με τη νόσο Alzheimer- να είναι κατάλληλα επανδρωμένες για να προσφέρουν στους ασθενείς και στις οικογένειές τους ό,τι χρειάζονται και ουσιαστικά δικαιούνται.

Για το λόγο αυτό θεωρούμε πως η μελέτη της νόσου Alzheimer θα ήταν ενδιαφέρουσα τόσο για τους κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι αποτελούν βασικά στελέχη των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, όσο και για τον οποιοδήποτε κοινωνικό επιστήμονα.

## Σκοπός της μελέτης

Οι σκοποί της μελέτης αυτής είναι :

α) να επισημανθούν οι επικίνδυνες διαστάσεις που παίρνει η νόσος Alzheimer.

β) να γίνει ενημέρωση για τις επιπτώσεις της στη συμπεριφορά του ασθενή και στην προσωπικότητά του.

γ) να τονισθεί αφενός η αναγκαιότητα των κοινωνικών επιστημών στην αντιμετώπιση της νόσου και αφετέρου να τονιστεί η ανεπάρκεια μιας θεραπείας που στηρίζεται αποκλειστικά και μόνο στο ιατρικό μοντέλο.

δ) να ευαισθητοποιηθούν οι κοινωνικοί επιστήμονες ώστε να προχωρήσουν στην διεξαγωγή ερευνών που θα τους κατευθύνουν να διαμορφώσουν προγράμματα που να στοχεύουν στις κοινωνικές μελέτες για τη συμπεριφορά του ασθενή και να επιδιώκουν τη συνεχή επιμόρφωσή τους, ώστε να είναι βοηθητικοί.

ε) να τονιστεί η μεγάλη αξία της οικογένειας και γενικά οι θετικές επιπτώσεις που έχει ένα κατάλληλα διαμορφωμένο περιβάλλον στην αντιμετώπιση της συμπεριφοράς του ασθενή και στην διατήρηση της λειτουργικότητάς του για όσο το δυνατόν περισσότερο χρόνο.

στ) να επισημανθεί η ανάγκη ίδρυσης νέων δομών, επαρκώς επανδρωμένων που θα ενημερώνουν και θα στηρίζουν την οικογένεια του ασθενή και παράλληλα θα έχουν τη δυνατότητα να προσφέρουν την κατάλληλη φροντίδα στον ασθενή όταν αυτός την χρειαστεί.

## Ορισμοί όρων

«Άνοια» είναι η σφαιρική έκπτωση των ανώτερων φλοιϊκών λειτουργιών, που περιλαμβάνουν την μνήμη, την ικανότητα αντιμετώπισης των προβλημάτων της καθημερινής ζωής, την εκτέλεση μαθημένων αντιληπτικοκινητικών ικανοτήτων, τη

χρήση των κοινωνικών δεξιοτήτων και τον έλεγχο των συγκινησιακών αντιδράσεων, χωρίς την παραμικρή διαταραχή στο επίπεδο της συνείδησης. Η κατάσταση αυτή είναι προϊούσα και συνήθως μη αναστρέψιμη.» (Τσίμος, 1995).

«Γεροντική Άνοια είναι το κλινικό σύνδρομο της άνοιας του γήρατος. Ο όρος δεν συνεπάγεται ιστοπαθολογικές αλλοιώσεις.» (1995).»

«Νόσος Alzheimer είναι μια μορφή ύπουλης και προϊούσας άνοιας συνοδευόμενη από εκφυλιστικές αλλοιώσεις του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Η αιτιολογία και παθογένεια της νόσου είναι άγνωστες». (1995)».

«Γεροντική Άνοια Τύπου Alzheimer αποδίδει την έννοια της νόσου Alzheimer μετά την ηλικία των 65 ετών».

«Προγεροντική Άνοια Τύπου Alzheimer αποδίδει την έννοια της νόσου Alzheimer πριν από την ηλικία των 65 ετών». (1995).

«Πολυεμφρακτική ή αρτηριοσκληρωτική Άνοια είναι το ανοϊκό σύνδρομο που οφείλεται σε αγγειακή νόσο. Η κλινική πορεία, η εξέλιξη και οι ιστολογικές και βιοχημικές αλλοιώσεις μοιάζουν με εκείνες της νόσου Alzheimer (1995).

Φροντιστής θεωρείται εκείνος που παρέχει φροντίδα στον ασθενή με νόσο Alzheimer. Ο φροντιστής μπορεί να είναι είτε μέλος της οικογένειας του ασθενή, είτε επαγγελματίας υγείας, είτε οποιοσδήποτε έχει αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή.

«Διπολική Διαταραχή : Μεγάλη συναισθηματική διαταραχή κατά την οποία εμφανίζονται μανιακά αλλά και καταθλιπτικά επεισόδια». (Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυκλοπαίδεια, Λεξικό, 1990).

«Επιδημιολογία είναι η επιστήμη η οποία ερευνά τους παράγοντες που διαμορφώνουν το είδος, τη συχνότητα και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των νοσημάτων και των διάφορων παθήσεων που επιπολάζουν τον πληθυσμό.» (Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυκλοπαίδεια, Λεξικό, 1990).

«Συνείδηση είναι η δυνατότητα του ατόμου να έχει επίγνωση των γεγονότων - φαινομένων που διαδραματίζονται κάποια στιγμή, είτε στον εαυτό του, είτε στο περιβάλλον. (Παπαδόπουλος, Ζάχος, 1985).

Ανηθονία είναι η έλλειψη ευχαρίστησης. (Γεωργοπαπαδάκου, 1987).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

### Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER ΩΣ ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ ΤΗΣ

### ΑΝΟΙΑΣ

Σύμφωνα με την Παγοροπούλου (1993), «Ο όρος "άνοια" δεν αναφέρεται σε μια και μόνη ασθένεια, αλλά σε ένα σύνολο χρόνιων ασθενειών που έχουν ένα κοινό χαρακτηριστικό: όλες προκαλούν την προοδευτική κάμψη του συνόλου των νοητικών λειτουργιών. Όλες οι άνοιες είναι το αποτέλεσμα της ατροφίας του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ). Η άνοια είναι ένα σύνδρομο που επηρεάζει τη βραχύχρονη και μακρόχρονη μνήμη, την αφηρημένη σκέψη και την κρίση, προκαλεί μεταβολές στην προσωπικότητα και έκπτωση της λειτουργικότητάς του.

Η αντίληψη που επικρατεί για τις άνοιες είναι ότι αυτές συνδέονται αποκλειστικά με τη γεροντική ηλικία, και ότι είναι ένα είδος 'τιμωρίας' για το γεγονός ότι γερνάμε. Τούτο όμως δεν ευσταθεί. Η άνοια μπορεί να επέλθει σε οποιοδήποτε χρονικό σημείο της ενήλικης ζωής. Απλώς, η πιθανότητα εμφάνισης κάποιας μορφής άνοιας αυξάνει με την ηλικία. Θα πρέπει, επίσης, να σημειωθεί ότι ελαφρά συμπτώματα γεροντικής άνοιας συναντώνται σε πολλούς ηλικιωμένους αλλά τα συμπτώματα αυτά συμφύονται με τις άλλες ανεπάρκειες της γεροντικής ηλικίας, και δεν ακολουθούν μια προοδευτική καθοδική πορεία, όπως συμβαίνει στη συνήθη κλινική -εικόνα της γεροντικής άνοιας. Οι ηλικιωμένοι αυτοί συνήθως ζουν μέχρι το τέλος της ζωής τους με τα ελαφρά αυτά συμπτώματα, και τελικά πεθαίνουν από άλλη αιτία» (Παγοροπούλου, 1993, σελ. 233).

Χρήσιμη κλινικά είναι η διαίρεση των ανοιών σε άνοιες των οποίων οι αιτίες δεν έχουν ειδική θεραπεία -μη αναστρέψιμες άνοιες και άνοιες που οφείλονται σε αιτίες που μπορούν να θεραπευτούν- αναστρέψιμες άνοιες ή άνοιες που μπορούν να αναφερθούν. Όσον αφορά τις αναστρέψιμες άνοιες που προκαλούνται από παράγοντες όπως λοιμώδη νοσήματα (μηνιγγίτιδα, σύφιλη), τραύμα του εγκεφάλου,

τοξικές διαταραχές (κατάχρηση ουσιών ή φαρμάκων), ενδοκρινικές διαταραχές (υποθυρεοειδισμός, νόσος του παγκρέατος), μεταβολικές διαταραχές, ανεπάρκεια βιταμινών, αγγειακές διαταραχές (πολυεμφρακτική άνοια) η σωστή και έγκαιρη διάγνωση μπορεί με την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή να συντελέσει στην θεραπεία τους. Στις μη αναστρέψιμες άνοιες υπάγονται η Πρωτοπαθής Εκφυλιστική Άνοια Τύπου Alzheimer, η χορεία του Huntington, η νόσος του Pick, η νόσος του Jakob-Creutzfeldt, η νόσος του Parkinson κ.α.

### **Διαφοροποίηση της Άνοιας από το φυσιολογικό γήρας.**

Είναι γνωστό ότι στη γεροντική ηλικία πολλά άτομα εμφανίζουν μια ποικίλου βαθμού έκπτωση της μνήμης, της ικανότητας μάθησης, της αφηρημένης σκέψης καθώς επίσης και μια εξασθένηση του συναισθήματος και της κοινωνικής αντίληψης. Έτσι τα όρια μεταξύ του φυσιολογικού γήρατος και της κατάστασης της διανοητικής έκπτωσης δεν μπορεί πάντοτε να είναι σαφή. Το πού βρίσκονται αυτά τα όρια ή αν ακόμη υπάρχουν τέτοια όρια είναι αντικείμενο μεγάλης συζήτησης. Όλες οι θέσεις και οι απόψεις είναι σύνθετες και συχνά αντιφατικές, ωστόσο όλοι οι ερευνητές αποδέχονται ότι ένα μεγάλο μέρος των νοητικών λειτουργιών εκπίπτει βαθμιαία με το πέρασμα της ηλικίας στους περισσότερους αν όχι σε όλους τους ανθρώπους. Αυτή η έκπτωση δεν είναι ούτε ομοιόμορφη ούτε εκτεταμένη. Η ικανότητα που έχει το άτομο να επιλύει τα προβλήματα της καθημερινής ζωής να αποκτά καινούργιες γνώσεις, να θυμάται και να σκέπτεται αφαιρετικά εμφανίζει τη μεγαλύτερη αρνητική αλλαγή με το πέρασμα της ηλικίας. Αντίθετα υπάρχει μικρή ελάττωση του εύρους του λεξιλογίου της ικανότητας μεταφοράς και κατανόησης της πληροφορίας καθώς και στις άλλες ικανότητες του λόγου μέχρι την ηλικία των 70 ή 75, οπότε και αρχίζει μια βαθμιαία ελάττωση του λόγου. Παράγοντες πέραν των εσωτερικών εγκεφαλικών αλλοιώσεων, όπως η ελάττωση της όρασης και της

φαρμακευτικών παραγόντων ή η πίεση του χρόνου παρεμποδίζουν την νοητική λειτουργία και επηρεάζουν αρνητικά τη μνήμη και τη μάθηση σε γερόντικά άτομα. (Τσίμος, 1995)

Από τους τρεις τύπους της μνημονικής λειτουργίας η άμεση και η παλαιά μνήμη δεν επηρεάζονται σημαντικά στα ηλικιωμένα άτομα. Όσον αφορά την πρόσφατη μνήμη, οι δοκιμασίες δείχνουν ότι τα ηλικιωμένα άτομα αποδίδουν λιγότερο καλά από τα νεαρά άτομα. Οι ηλικιωμένοι χρειάζονται συνήθως περισσότερο χρόνο από τους νεώτερους για να ανακαλέσουν στην μνήμη τους τις λέξεις ενός δοσμένου καταλόγου, τα στοιχεία μιας παραγράφου, κάποια ζεύγη λέξεων, ή διάφορα οπτικά σχέδια. Η νευροβιολογική βάση γι' αυτές τις αλλαγές είναι ελάχιστα κατανοητή επί του παρόντος, αν και ενοχοποιείται κάποια αύξηση στο χρόνο της κεντρικής επεξεργασίας των πληροφοριών (G. Wilcock, 1991).

Η απώλεια της μνήμης είναι συνήθως το πιο ανησυχητικό σύμπτωμα της γεροντικής άνοιας. Ο βαθμός της μνημονικής έκπτωσης εξαρτάται από το στάδιο της νόσου. Η άμεση μνήμη π.χ. μπορεί να είναι κανονική στους περισσότερους ασθενείς με ήπια ή μέσης βαρύτητας γεροντική άνοια και η παλαιά μνήμη μπορεί να διατηρείται θαυμάσια τουλάχιστον όσον αφορά τις απαντήσεις πολύ γνωστών και κοινών πληροφοριών, όπως ημερομηνίες, σημαντικά γεγονότα και σημαντικές προσωπικές εμπειρίες. Καθώς η νόσος όμως προχωρεί στα τελικά της στάδια ακόμη κι αυτές οι παλιές πληροφορίες εξαφανίζονται.

Όπως και με τους φυσιολογικούς ηλικιωμένους έτσι και με τους ασθενείς με γεροντική άνοια η πρόσφατη μνήμη είναι αυτή που πάσχει περισσότερο. Η κύρια διαφορά μεταξύ 'φυσιολογικών' και ανοϊκών ηλικιωμένων είναι ότι οι δεύτεροι δεν παραπονούνται για προβλήματα μνήμης. Ευτυχώς ίσως, η απώλεια της μνήμης και η απώλεια της επίγνωσης της νόσου συχνά είναι παράλληλες λειτουργίες.

Συνεπώς, τα ακόλουθα συμπεράσματα μπορούν να εξαχθούν γύρω από τις σχέσεις γήρατος και άνοιας:



- Η πλειοψηφία των ηλικιωμένων ατόμων εμφανίζει μια ήπια νοητική επιβάρυνση, ιδιαίτερος στην πρόσφατη μνήμη, όταν συγκρίνεται με νεώτερους. Οι αλλαγές αυτές δεν είναι ούτε ομοιόμορφες ούτε εκτεταμένες.
- Οι περισσότεροι υγιείς ηλικιωμένοι που ζουν στην κοινότητα έχουν παράπονα για την μνήμη τους. Στους περισσότερους ηλικιωμένους ασθενείς με επίμονα παράπονα μνήμης φαίνεται πως αυτά είναι συμπτώματα κατάθλιψης παρά άνοιας (P. Fischer, 1990, 47:1484).
- Η πλειοψηφία των ατόμων που πάσχουν από καλοήγη γεροντική λησμοσύνη, τα οποία θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ότι πάσχουν από μια ήπια ή αμφισβητήσιμη μόνο διανοητική έκπτωση δεν δείχνουν σημαντική επιδείνωση τουλάχιστον σε μια περίοδο ενός έως τριών χρόνων (Τσίμος, 1995).
- Η γεροντική άνοια στα πολύ πρώιμα στάδια της πολύ δύσκολα διακρίνεται κλινικά και νευροψυχολογικά από τις φυσιολογικές νοητικές αλλαγές του γήρατος. Οποσδήποτε υπάρχει ένα πεδίο αλληλοκάλυψης μεταξύ φυσιολογικών μνημονικών αλλαγών με το πέρασμα της ηλικίας και της πρώιμης φάσης της Ν.Α. Υπάρχει δηλαδή μια ουδέτερη ζώνη στην οποία είναι ασαφές σε ποίο σημείο η φυσιολογική αλλαγή τελειώνει και πού αρχίζει η ανωμαλία (Τσίμος, 1995).

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

## ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΛΛΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΙΣΩΣ ΕΥΝΟΟΥΝ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

Γιατί και πώς οι άνθρωποι προσβάλλονται από τη Ν.Α ήταν και συνεχίζει να είναι αντικείμενο πολλών ερευνών. Γενετικοί, περιβαλλοντικοί παράγοντες και φυσιολογικές διαδικασίες έχουν όλα εμπλακεί και πολλοί ερευνητές πιστεύουν ότι η κατάσταση μπορεί να ανατρέψει το τελικό στάδιο της συνηθισμένης πορείας.

Όσον αφορά την κληρονομικότητα, είναι πιθανό ένας ενήλικας να εμφανίσει Ν.Α 1-2%, αν η ηλικία του είναι 65 ετών, αλλά οι πιθανότητες τετραπλασιάζονται αν κάποιος συγγενής κοντινός έπασχε από τη Ν.Α. Η παραπάνω πληροφορία μαζί με τα στοιχεία ότι η νόσος μπορεί να σχετίζεται με άλλες ασθένειες όπως το σύνδρομο Down- που είναι γνωστό ότι προκαλείται από χρωμοσωματική ανωμαλία- οδηγούν τους επιστήμονες στην υποψία ότι μπορεί να υπάρχει κάποιος γενετικός παράγοντας στη Ν.Α.(G.Wilcok, 1991).

Ο γενετικός παράγοντας μπορεί να σημαίνει ότι το άτομο έχει κληρονομήσει την προδιάθεση και είναι ευάλωτο στην ασθένεια, αλλά όχι ότι απαραίτητα θα προσβληθεί από την ασθένεια. Άλλωστε ούτε οι μονοζυγώτες δίδυμοι ασθενούν υποχρεωτικά και οι δύο. Ακόμη και σε αυτές τις περιπτώσεις οι πιθανότητες είναι 50%. Το γεγονός ότι οι γυναίκες προσβάλλονται περισσότερο δεν αποδίδεται σε γενετικούς παράγοντες, αλλά στα αποδεδειγμένα πλέον στοιχεία ότι η πιθανότητα εμφάνισης της νόσου αυξάνεται με την ηλικία και ότι οι γυναίκες τείνουν να ζουν περισσότερο. (Nancy L.Mace, 1985).

Εκτός από την κληρονομικότητα υπάρχουν και άλλοι επιβαρυντικοί παράγοντες των οποίων όμως η επιρροή βρίσκεται σε ερευνητικό στάδιο, αφού η επίδρασή τους δεν έχει ακόμη πλήρως αποδειχθεί. Οι παράγοντες αυτοί είναι οι παρακάτω:

1. Το αλουμίνιο. Η τοξική ουσία του αλουμινίου έχει κατηγορηθεί ότι προκαλεί τη Ν.Α. κι αυτό, διότι έχει βρεθεί μεγάλη συγκέντρωση από αυτή την ουσία στον εγκέφαλο των πασχόντων από τη Ν.Α. το θέμα παραμένει ανοιχτό για συζήτηση, όμως μια πρόσφατη έρευνα έδειξε ότι σε περιοχές που το νερό περιλαμβάνει μεγαλύτερες από τις κανονικές τιμές αλουμινίου, οι κάτοικοι εμφανίζουν σε μεγαλύτερη συχνότητα τη νόσο Alzheimer. (Παγοροπούλου, 1993).
2. Εγκεφαλικά τραύματα. Μολονότι τα εγκεφαλικά τραύματα δεν συνοδεύουν απαραίτητα τη Ν.Α, ωστόσο έχει αποδειχθεί σε έρευνα που έχει γίνει σε κλινική για τη Ν.Α και συγγενείς διαταραχές πανεπιστημιακού νοσοκομείου του Καναδά ότι οι ασθενείς με Ν.Α που είχαν εγκεφαλικά χτυπήματα πριν από την ηλικία των 65, έδειξαν επιτάχυνση των συμπτωμάτων σε πιο πρώιμη ηλικία, σε αντίθεση με τους άλλους ασθενείς που δεν είχαν εγκεφαλικά τραύματα. Επίσης αποδείχτηκε ότι εγκεφαλικά τραύματα σε ήδη νοσούντες ασθενείς επιταχύνουν την επιδείνωση της κατάστασης. (A. Gedye 1989, 37:970-73).
3. Αγγειοπάθειες, όπως η υπέρταση και ο διαβήτης προδιαθέτουν για την εμφάνιση της νόσου Alzheimer. (Παγοροπούλου, 1993).
4. Κάποια δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος. Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν ότι εντόπισαν φυσιολογικά αντισώματα σε ασθενεί που έπασχαν από τη νόσο Alzheimer. Με βάση τα ευρήματα οι ερευνητές αυτοί υπέθεσαν ότι τα αντισώματα αυτά αντί να λειτουργούν φυσιολογικά και να εκδιώκουν τους εχθρούς που εισβάλλουν στο σώμα, στρέφονται εναντίον του οργανισμού και δημιουργούν ένα ρήγμα. Οπότε οποιοδήποτε μικρόβιο ή τοξική ουσία μπορεί εύκολα να προσβάλλει τον εγκέφαλο και να σημάνει την έναρξη της Ν.Α. (Παγοροπούλου, 1993).

5. Ένα μικρόβιο. Ακριβώς όπως και σε ένα άλλο τύπο άνοιας, τη νόσο Grentzfeldt-jakob, όπου ένα μικρόβιο ενεργεί υπόγεια για δεκαετίες μέχρι να ολοκληρώσει το καταστροφικό του έργο, το ίδιο μπορεί να υποτεθεί ότι συμβαίνει και με τη νόσο Alzheimer. (ό.π, 1993)
6. Η αύξηση της ηλικίας ειδικά μετά την ηλικία των 65μεγιστοποιεί τις πιθανότητες εμφάνισης της νόσου. Ενώ η επικράτησή της στην ηλικία των 65-69 είναι περίπου 1-2%, διπλασιάζεται κάθε πέντε χρόνια, ώστε στην ηλικία των 75 ετών η επικράτηση είναι 4% και πλησιάζει το 16-20% στην ηλικία των 85 ετών και άνω.(the search for the key to Alzheimer's, 1997 93)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

### ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Στις τελευταίες δεκαετίες, ιδιαίτερα με τη δημογραφική αύξηση του γεροντικού πληθυσμού, η γεροντική άνοια γίνεται ένα πραγματικό πρόβλημα για τις αναπτυγμένες κοινωνίες. Η αύξηση των ηλικιωμένων ατόμων σε απόλυτους αριθμούς, αλλά και η ποσοστιαία αύξηση των ατόμων της τρίτης ηλικίας είναι εντυπωσιακή. Κατά συνέπεια και τα ποσοστά γεροντικής άνοιας είναι φυσικό να αυξηθούν. Υποστηρίζεται ότι σήμερα υπάρχουν- σε απόλυτους αριθμούς- εν ζωή περισσότεροι ανοϊκοί ασθενείς στις δυτικές κοινωνίες, όσο ποτέ άλλοτε στο παρελθόν. Τα ποσοστά αναμένεται να αυξηθούν ακόμη περισσότερο μετά το 2000.(Παγοροπούλου, 1993).

Η Ν.Α είναι η συνηθέστερη νόσος που προκαλεί άνοια στους ηλικιωμένους, αφού αντιπροσωπεύει περίπου το 56% των περιπτώσεων άνοιας που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της ζωής. Η Ν.Α παίρνει διαστάσεις επιδημίας καθόσον φτάνει το 20% του πληθυσμού που υπερβαίνει το 65<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας. Η νόσος δεν έχει φυλετική, εθνολογική ή γεωγραφική κατανομή και προσβάλλει και τα δύο φύλα, αλλά δυο φορές περισσότερο τις γυναίκες. Ανάμεσα στα άτομα που έχουν προσβληθεί από τη Ν.Α περιλαμβάνονται και διάσημοι όπως ο Τέος Πρόεδρος των Ηνωμένων Πολιτειών Ronald Reagan, η ηθοποιός Rita Hayroth και προσφάτως πέθαε από την νόσο αυτή ο Έλληνας ηθοποιός Δημήτρης Χορν. Σήμερα θεωρείται η 4<sup>η</sup> αιτία θνησιμότητας στις αναπτυγμένες χώρες, ύστερα από την καρδιακή νόσο, τα κακοήθη νοσήματα και την αγγειακή νόσο του εγκεφάλου (Τσίμος, 1995).

15 εκατομμύρια σε όλο τον κόσμο, 3,5 στην Ευρώπη και 4 εκατομμύρια στην Αμερική πάσχουν από τη νόσο Alzheimer. Ποσοστιαία, οι πιθανότητες να προσβληθεί κανείς από τη Ν.Α είναι 1στις 1000 για την ηλικία από 40 έως 65 ετών,

1 στις 10 για την ηλικία από 65 έως 85 ετών και 1 στις πέντε για ηλικίες πάνω από 85.(Nursing Times, 1997, 93;41).

Ειδικότερα από έρευνες που έχουν γίνει σε Μεγάλη Βρετανία, Ηνωμένες Πολιτείες και Καναδά προκύπτει ότι: στη Μεγάλη Βρετανία 670.000 άτομα έχουν κάποιο τύπο άνοιας, ενώ περισσότεροι από τους μισούς αυτούς πάσχουν από τη Ν.Α. Προβλέπεται μάλιστα ότι ως το 2000 ο πληθυσμός της μεγάλης Βρετανίας θα περιλαμβάνει 1.000.000 άτομα πάνω από 85 ετών , από τους οποίους ένας στους πέντε έχει πιθανότητα να προσβληθεί από τη Ν.Α. (Nursing Times 1997, 93;40).

Στον Καναδά 350.000 άτομα πάσχουν από τη Ν.Α. το 12-15% των ατόμων ηλικίας 65 ετών και άνω και το 50% των ατόμων άνω των 85 ετών παρουσιάζουν τη Ν.Α.(Canadian Journal of Occupational Therapy, 1997, 64;5).

Στις δε Ηνωμένες Πολιτείες 4.000.000 άνθρωποι πάσχουν από τη Ν.Α, ενώ 1.000.000 απ' αυτούς βρίσκεται στα ιδρύματα (Nursing Times 1997, 93:41).

Στην Ελλάδα δεν έχουν δημοσιευθεί ανάλογες έρευνες, και όπως διαπιστώθηκε από επίσκεψη που πραγματοποιήθηκε στην Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία δεν έχουν γίνει έρευνες στον Ελλαδικό χώρο για τη νόσο Alzheimer. Αν σκεφτούμε, όμως, πως ο γεροντικός πληθυσμός στην Ελλάδα όλο και αυξάνει, αναλογικά θα πρέπει να αυξάνονται και τα κρούσματα της Ν.Α , που, όπως προαναφέρθηκε, οι πιθανότητες εμφάνισής της πληθαίνουν με την αύξηση της ηλικίας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

### ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER

Η ονομασία της Ν.Α δόθηκε από τον Γερμανό γιατρό Alois Alzheimer ,ο οποίος πρώτος το 1907 περιέγραψε τη νευροπαθολογική εικόνα σε μια ανοϊκή γυναίκα ηλικίας 54 ετών .Η νόσος αυτή θεωρήθηκε ότι περιγράφει δυο διαφορετικές άνοιες την προγεροντική και την γεροντική άνοια. Η προγεροντική άνοια είναι η ασθένεια που εκδηλώνεται πριν την ηλικία των 65 ετών ,ενώ η γεροντική άνοια είναι αυτή που αρχίζει μετά την ηλικία των 65 ετών. Και οι δυο άνοιες προκαλούνται από τις ίδιες παθολογικές αλλοιώσεις του εγκεφάλου και έχουν συναφή συμπτώματα. Ο Βρετανός ψυχίατρος Sir Martin Roth (1985) που θεωρείται αυθεντία στο είδος του, πιστεύει πως η διάκριση μεταξύ των δυο πρέπει να παραμείνει (Παγοροπούλου, 1993). Αντίθετα, Άγγλοι ειδικοί πιστεύουν ότι δεν υπάρχει λόγος να παραμείνει η διάκριση και ότι η νόσος είναι ενιαία (ο.π. 1993). Οι δε συντάκτες του διαγνωστικού οδηγού DSM-3 έχουν δώσει στη Ν.Α ένα εναλλακτικό όνομα Πρωτοπαθής Εκφυλιστική Άνοια Τύπου Alzheimer Στην πραγματικότητα όμως, η διάκριση μεταξύ προγεροντικής και γεροντικής άνοιας είναι χωρίς κλινική ή παθολογοανατομική σημασία.(Μανου,1992).

Καθώς η Ν.Α προσβάλλει συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου, προκαλεί διαταραχές στο νοητικό, συναισθηματικό και σωματικό-κινητικό τομέα. Τα συμπτώματα που παρουσιάζονται σε κάθε στάδιο της νόσου είναι διαφορετικά για τον κάθε ασθενή, αν και υπάρχουν κάποιοι βασικοί άξονες που αποτελούν την κλινική εικόνα.

## 1. Κλινική Εικόνα

Η Πρωτογενής Εκφυλιστική Άνοια Τύπου Alzheimer εμφανίζεται συνήθως μετά την ηλικία των 65 ετών, ενώ λίγες περιπτώσεις αρχίζουν πριν τα 49. Η έναρξη της Ν.Α είναι ύπουλη και βαθμιαία προοδευτική. Η πορεία της συνήθως διαρκεί 8 με 10 χρόνια (Nyron F. Weiner, 1997, 4:6). Τα κλινικά χαρακτηριστικά της Ν.Α σε κάθε τομέα της ανθρώπινης προσωπικότητας είναι τα παρακάτω

### Νοητικός τομέας

Σκέψη-Κρίση. Σχεδόν κάθε πλευρά της σκέψης του ατόμου επηρεάζεται. Η αφηρημένη σκέψη, δηλαδή η σκέψη σε αφαιρετικό επίπεδο γίνεται περίπου αδύνατη. Το άτομο κάνει μόνο συγκεκριμένους συλλογισμούς και ασχολείται με την απτή καθημερινότητα. Αδυνατεί να προσδιορίσει ομοιότητες και διαφορές σε συναφείς λέξεις και να ορίσει έννοιες. Επίσης, η κρίση του ατόμου προσβάλλεται και το άτομο κρίνει με λανθασμένο τρόπο. Δεν μπορεί να πάρει αποφάσεις συνεκτιμώντας τις διάφορες εναλλακτικές λύσεις σε ένα πρόβλημα (Τσίμος, 1995).

Μνήμη. Οι διαταραχές της μνήμης είναι το πρώτο ανησυχητικό σημάδι της νόσου. Αρχικά προσβάλλεται η πρόσφατη μνήμη(βραχύχρονη), αλλά με την πρόοδο της νόσου, ουσιαστικά, προσβάλλονται όλες οι μορφές της μνημονικής λειτουργίας και το μνημονικό κενό διευρύνεται μέχρι τα πρώιμα στάδια της ζωής του ατόμου(μακρόχρονη μνήμη).Ο ασθενής αρχίζει να ζει στο παρελθόν. Καθώς αδυνατεί να έχει μια ικανοποιητική επαφή με το παρόν φαίνεται να αναζητάει τη χρονική περίοδο της ζωής του που την ελέγχει και την γνωρίζει καλύτερα. Κι αυτή η περίοδος, καθώς η πρόσφατη μνήμη εξασθενεί και εξαλείφεται, είναι το παρελθόν, το οποίο γνωρίζει καλύτερα γιατί η παλιά μνήμη διατηρείται περισσότερο. Ο ασθενής θυμάται και άρα γνωρίζει π.χ όχι τα παιδιά του σήμερα που μπορεί να



είναι 30 ετών αλλά τα παιδιά του στην ηλικία 10-15 ετών. Αυτός αρχίζει να συμπεριφέρεται σαν πολύ νεώτερο άτομο και να μιλάει για τους από μακρόν νεκρούς γονείς του. Παρατηρούνται λανθασμένες αναγνωρίσεις συγγενών, οι οποίες παίρνουν τη θέση των απογόνων ή των γονέων και ο ασθενής μπορεί να αρνείται ότι είναι παντρεμένος προκαλώντας αμηχανία στο/στη σύζυγό του (Nancy L. Mace, 1985).

Στα τελικά στάδια της νόσου η εκτίμηση της μνήμης είναι αδύνατη και ο ασθενής δεν δείχνει κανένα σημάδι αναγνώρισης των γνωστών προσώπων.

Προσανατολισμός. Η διαταραχή του προσανατολισμού είναι επίσης ένα άλλο πρώιμο σημείο και συχνά εκδηλώνεται όταν το άτομο βρεθεί σε μη οικείο περιβάλλον. Οι ικανότητες του ασθενή να κινείται σε ένα καθορισμένο χώρο(πόλη, συνοικία, διαμέρισμα), να μετακινείται σε μια καθορισμένη διαδρομή, καθώς και να κινείται μέσα στο χρόνο ακολουθώντας το ρυθμό της ζωής επιδεινώνονται ταυτόχρονα. Ο τρόπος με τον οποίο προσπαθεί συχνά να ελέγξει τον χώρο στον οποίο κινείται μπορεί λανθασμένα να ερμηνευθεί από τους οικείους του σαν φυγή, η αναποτελεσματικότητα στις καθημερινές ανάγκες γίνεται σταδιακά όλο και πιο εμφανής, ώσπου στα τελικά στάδια ο ασθενής χρειάζεται μόνιμη βοήθεια (Τσίμος, 1995).

Αφασία. Αρχικά, η αφασία εκδηλώνεται σαν μια απλή αδυναμία ακριβούς ονομασίας των αντικειμένων. Καθώς η διαταραχή του λόγου επιδεινώνεται εμφανίζονται προβλήματα και στις πιο σύνθετες φραστικές δομές. Οι συνηθισμένες φραστικές εκφράσεις(π.χ χαιρετισμοί) φαίνονται ότι διατηρούνται σχετικά καλά αλλά περιγράφονται ως κενός λόγος, εφόσον δεν συνοδεύονται από ουσιαστικότερη διαλογική εμπλοκή. Οι ασθενείς μπορεί να κάνουν γραμματικά, παραφραστικά λάθη στα οποία τα γράμματα μιας λέξης αντικαθίστανται από λανθασμένα γράμματα. Καθώς η ομιλία γίνεται περισσότερο ακατανόητη ,ο ασθενής παράγει όλο και

λιγότερο λόγο ώσπου στο τέλος γίνεται βωβός. Δυσλεξία και δυσγραφία εμφανίζονται λιγότερο συχνά (Τσίμος, 1995).

Απώλεια αίσθησης του χρόνου. Ο ασθενής μπορεί επανειλημμένα να ρωτάει τι ώρα είναι, καθώς αισθάνεται ότι ο φροντιστής του τον έχει εγκαταλείψει, ενώ στην πραγματικότητα δεν τον άφησε παρά για μόνο λίγα λεπτά. Επίσης, δεν μπορεί να καταλάβει το χρόνο που περνά, γι' αυτό πολλές φορές θέλει να φύγει από ένα μέρος στο οποίο μόλις έφτασε. Το ρολόι δεν του είναι πλέον καθόλου βοηθητικό, αφού, ενώ κοιτάει την ώρα, δεν καταλαβαίνει ποια η σημασία της. Συνεπώς, είναι δύσκολο για τον ασθενή να εναρμονιστεί με το πρόγραμμα που ακολουθεί η υπόλοιπη οικογένεια, αλλά και ο ίδιος πριν την εμφάνιση της νόσου (Nancy L. Mace, 1985).

### **Συναισθηματικός τομέας**

Οι μεταβολές στο συναισθηματικό τομέα παρουσιάζονται από τα πρώιμα κιόλας στάδια της νόσου και αποτελούν ένδειξη της έναρξής της. Οι μεταβολές αυτές ποικίλλουν ανάλογα με την ιδιοσυγκρασία του ασθενούς και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Τα συναισθηματικά συμπτώματα που έχουν περιγραφεί στους ασθενείς περιλαμβάνουν το άγχος, την ευερεθιστικότητα, επιθετικότητα, δυσφορία, αναστάτωση, οργή, συναισθηματική αστάθεια, καταστροφική διάθεση, απάθεια, αδιαφορία, καχυποψία (Λυκέτσος Κ., 1997).

Τα παραπάνω συμπτώματα παρουσιάζονται εντονότερα κάτω από ορισμένες συνθήκες όπως όταν υπάρχει πολυκοσμία και αναστάτωση, όταν βομβαρδίζεται ο ασθενής με πολλές ερωτήσεις, όταν του ζητείται να προβεί σε ενέργειες που ο ίδιος τις θεωρεί πολύπλοκες ή όταν επικρίνεται. Τέτοιου είδους καταστάσεις μπορεί να οδηγήσουν άλλους ασθενείς στην απάθεια και την αδιαφορία, ενώ άλλους σε

ξεσπασματα επιθετικότητας, οργής ή καταστροφικής αντίδρασης (Nancy L. Mace, 1985).

## **Κινητικός τομέας**

Επειδή ο εγκέφαλος του ασθενούς επηρεάζεται σε πολλά σημεία και αδυνατεί να δώσει εντολές στα διάφορα μέρη του σώματος, το άτομο είναι ανίκανο να πράξει ό,τι σκέφτεται- ακόμη και για τις πιο βασικές λειτουργίες όπως είναι η λήψη τροφής. Οι επιστήμονες ονομάζουν αυτή την κατάσταση απραξία. Αρχικά, η απραξία εκδηλώνεται με την αλλαγή του τρόπου γραψίματος του ασθενούς και την αδυναμία συναρμολόγησης ή αντιγραφής σχημάτων και καταλήγει στην πλήρη ανικανότητά του να αυτοεξυπηρετηθεί και να βαδίσει. Η έλλειψη συντονισμού των κινήσεων μπορεί παράλληλα να προκαλέσει στον ασθενή και συναισθηματικές διαταραχές όπως αναστάτωση, θυμό κ.α και τελικά να τον οδηγήσει στην άρνηση εκτέλεσης οποιασδήποτε δραστηριότητας. Η ακράτεια είναι επίσης ένα σύμπτωμα των ασθενών, που παρουσιάζεται στο 100% των περιπτώσεων. Η έλλειψη ελέγχου των σφιγκτήρων οφείλεται κι αυτή στην ανικανότητα του εγκεφάλου να δώσει εντολή για την εκτέλεση της λειτουργίας αυτής.

## **2. Διαταραχές της Συμπεριφοράς**

Δεδομένου ότι η νόσος Alzheimer είναι νόσος του εγκεφάλου, το όργανο της νοητικής ζωής και της συμπεριφοράς, συνδέεται με ένα φάσμα από συμπεριφερειολογικές και ψυχικές διαταραχές. Ο όρος συμπεριφερειολογικές διαταραχές χρησιμοποιείται αναφερόμενος σε όλες τις μη-νοητικές διαταραχές της ψυχικής ζωής ή συμπεριφοράς, οι οποίες μπορούν να προσβάλλουν έναν ασθενή με Ν.Α. η κατάθλιψη, το άγχος, ο φόβος, τα παραληρήματα, και η απάθεια

αποτελούν παραδείγματα των ψυχικών διαταραχών. Παρομοίως η επιθετικότητα, τα εκρηκτικά ξεσπάσματα, οι επαναληπτικές φωνές και οι ακατάλληλες σεξουαλικές προκλήσεις είναι όλες συμπεριφορές τις οποίες μπορεί να επιδείξουν οι ασθενείς (Λεκέτσος Κων/νος, 1997).

Οι συμπεριφοριολογικές διαταραχές έχουν αρκετή σημασία. Αυξάνουν τη νοσηρότητα του ασθενή γιατί του προκαλούν περισσότερη ψυχική οδύνη και ελαττώνουν τη λειτουργικότητά του. Επιπλέον, αυτές οι διαταραχές έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στα πρόσωπα που περιβάλλουν τον ασθενή, και ιδιαίτερα σε εκείνα που του παρέχουν φροντίδα. Κάνουν την περίθαλψη ακόμη πιο πολύπλοκη και χρονοβόρα. Οι διαταραχές της συμπεριφοράς στη Ν.Α συνδέονται με την κατάθλιψη, τις λειτουργικές βλάβες και την εξάντληση στους παρέχοντες φροντίδα. Συνδέονται επίσης με μια αυξημένη πιθανότητα εγκατάστασης του ασθενή σε οίκο ευγηρίας (ο.π., 1997).

Παρά τη μεγάλη σημασία τους μέχρι τελευταία οι διαταραχές της συμπεριφοράς στη Ν.Α δεν εστίαζαν την προσοχή των μελετητών. Οι λόγοι για αυτή την παράλειψη είναι ασαφείς αλλά εν μέρει οφείλονται στη δυσκολία επιβεβαίωσης και ορισμού των διαταραχών αυτών. Μόνο πρόσφατα επιτεύχθηκε περισσότερη ομοφωνία όσον αφορά τον ορισμό των διαταραχών της συμπεριφοράς στην άνοια με τη χρήση «φαινομενολογικών», περιγραφικών προσεγγίσεων. Η επιβεβαίωση των διαταραχών γίνεται ακόμη πιο δύσκολη από το γεγονός ότι η ψυχική κατάσταση του ασθενή δεν μπορεί πάντα να εξεταστεί. Για να επιβεβαιώσουμε την παρουσία αυτών των διαταραχών είναι κρίσιμο να έχουμε έγκυρους πληροφοριοδότες εκτός από τον ασθενή και να αναπτύξουμε λεπτές τεχνικές εξέτασης της ψυχικής κατάστασης (ο.π., 1997).

Αν και σε μερικές περιπτώσεις οι συμπεριφοριολογικές διαταραχές έχουν συνδεθεί με τις βλάβες του εγκεφάλου, τις προκαλούμενες από τη νόσο, αυτή η σχέση δεν έχει αποδειχθεί πλήρως, ούτε αποτελεί τη μοναδική αιτία της

συμπεριφερσιολογικής διαταραχής. Οι ασθενείς από τη φύση της κατάστασης τους είναι ευάλωτοι στους παράγοντες στρες και πολλές φορές θα απαντήσουν σε τέτοιο στρες με την επίδειξη μιας διαταραχής της συμπεριφοράς. Έτσι, για παράδειγμα, η επιθετικότητα σε έναν ασθενή μπορεί να είναι αποτέλεσμα μιας κατά τα άλλα κρυφής λοίμωξης του ουροποιητικού συστήματος ή το αποτέλεσμα κακοποίησης εκ μέρους του φροντιστή. Επομένως, η διαταραχή της συμπεριφοράς δεν αποτελεί μία και μόνη οντότητα, ούτε αυτές οι διαταραχές έχουν μια και μόνο αιτία, αλλά μάλλον επηρεάζονται από ένα φάσμα μεταβλητών οι οποίες αποτελούν συνεργικά αποτελέσματα.

Αρκετές μελέτες έχουν εκτιμήσει τους παράγοντες κινδύνου για τις συμπεριφερσιολογικές διαταραχές στην άνοια. Αυτοί οι παράγοντες κινδύνου μας παρέχουν ενδείξεις για την αιτιολογία τους.

Η προσβολή περιοχών του εγκεφάλου από τη νόσο πιθανόν αποτελεί τον πιο σημαντικό παράγοντα κινδύνου. Αυτό έχει αποδειχθεί για διάφορες συμπεριφερσιολογικές διαταραχές. Επιπλέον, τα κλινικά χαρακτηριστικά της νοητικής διαταραχής και η σοβαρότητα της συνδεδεμένης λειτουργικής βλάβης είναι σημαντικά. Αντίθετα, οι γνώσεις μας για τη σχέση μεταξύ των διαταραχών της συμπεριφοράς και των προνοσηρών χαρακτηριστικών, όπως οι ψυχικές διαταραχές, οι διαταραχές χρήσης ουσιών, οι ιατρικές καταστάσεις ή οι κακώσεις του εγκεφάλου είναι περιορισμένες. Οι σημερινοί παράγοντες που προκαλούν στρες παίζουν κάποιο ρόλο, ειδικά αν αντικατροπτίζουν το γεγονός ότι ο ασθενής ζει μέσα σε ένα ασταθές άμεσο περιβάλλον. Τέλος, και το οικογενειακό ιστορικό διαταραχών της διάθεσης αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη της κατάθλιψης στη Ν.Α. (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).

Η επικράτηση των διαταραχών της συμπεριφοράς τείνει να είναι χαμηλότερη στους ασθενείς οι οποίοι ζούνε μέσα στην κοινότητα. Οι διαταραχές είναι πιο συχνές στους ασθενείς οι οποίοι προσέρχονται σε ειδικές κλινικές σε

πανεπιστημιακά ιατρικά κέντρα. Η επικράτηση είναι ακόμη ψηλότερη στους ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε ίδρυμα όπως σε γηροκομείο ή σε ψυχιατρικές μονάδες εσωτερικής νοσηλείας. Όπως έχει εκτιμηθεί η συσσωρευμένη επικράτηση των διαταραχών συμπεριφοράς στους ασθενείς οι οποίες εκφράζονται κλινικά είναι 60-70% κατά την πορεία της νόσου. Η συσσωρευμένη επικράτηση των πιο σοβαρών διαταραχών αυτών που προκαλούν αρκετή ψυχική οδύνη όπως η μείζων κατάθλιψη ή που προκαλούν κάποιας μορφής επικινδυνότητα (όπως επιθετικότητα) είναι περίπου 40-50% κατά τη πορεία της νόσου. (Pefer Fischer, *Am J Psychiatry* 1990; 147:1484-1487).

Οι κυριότερες διαταραχές της συμπεριφοράς είναι οι παρακάτω ντελίριο, μείζων κατάθλιψη, ελάσσων κατάθλιψη, επεισόδια μανίας, παραλήρημα, ψευδαισθήσεις, διαταραχές ύπνου, ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές, απάθεια, επιθετικότητα, φωνές, χαλάρωση αναστολών.

### **Ντελίριο**

Το τυπικό χαρακτηριστικό του ντελίριο είναι η ελαττωματική συναίσθηση. Στους ασθενείς των οποίων η συναίσθηση έχει βλάβη εύκολα αποσπάται η προσοχή τους, δείχνουν απροσεξία, αποπροσανατολισμό και είναι δύσκολο να έχει κανείς κουβέντα μαζί τους. Οι περισσότεροι αναπτύσσουν ένα φάσμα ψυχικών συμπτωμάτων όπως ευερεθιστικότητα, οπτικές ή ακουστικές ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις, παραληρήματα, συναισθηματική ευμεταβλητότητα, κοινωνική απόσυρση και άλλα. Μερικοί ασθενείς είναι υπεράγρυπνοι, υπερβολικά ενεργητικοί και ξαφνιάζονται εύκολα. Άλλοι είναι ληθαργικοί, αποσυρμένοι ή δύσκολα αφυπνίζονται. Οι περισσότερες περιπτώσεις του ντελίριο αρχίζουν ξαφνικά και συνήθως είναι αναστρέψιμες μετά από τη θεραπεία των αιτιών. (Λυκέτσος Κ., 1997).

### ***Μείζων κατάθλιψη***

Το σύνδρομο της μείζονος κατάθλιψης χαρακτηρίζεται από ανηδονία ή θλίψη συνοδευόμενη από ελλειμματικό αίσθημα ζωτικότητας (αϋπνία, ανορεξία, χαμηλή λίμπιντο, κούραση), καθώς και από αλλαγή της στάσης του ατόμου προς τον εαυτό του (νιώθει ότι είναι ένα βάρος για τους άλλους, μειωμένη αυτοπεποίθηση, μειωμένη ελπίδα, και αυτοεκτίμηση). Πολλοί ανοϊκοί με κατάθλιψη θα αρνιούνται ότι νιώθουν θλίψη αλλά αναγνωρίζουν ότι έχουν ανηδονία ή ψυχική εξάντληση. Οι δε παρέχοντες φροντίδα παρατηρούν ότι είναι θλιμμένοι ή κλαίει στο σπίτι τους. Η μείζων κατάθλιψη είναι πιο πιθανό να συμβεί σε ανοϊκές γυναίκες οι οποίες έχουν οικογενειακό ιστορικό διαταραχής της διάθεσης, ειδικά μιας καταθλιπτικής διαταραχής. Η κατάθλιψη στη Ν.Α φαίνεται να είναι πιο συχνή στη λιγότερο σοβαρή άνοια και λιγότερο συχνή στη πιο σοβαρή άνοια. (Am J Psychiatry 1991;148:1164-1171).

### ***Ελάσσων κατάθλιψη***

Στην ελάσσων κατάθλιψη οι ασθενείς έχουν ήπια ανηδονία, κοινωνική απόσυρση και σποραδική θλίψη. Μπορεί να αισθάνονται εξαντλημένοι και να δείχνουν ήπιες νευροφυτικές αλλαγές. Σπάνια αποδοκιμάζουν τον εαυτό τους ή έχουν άλλα νοητικά συμπτώματα της κατάθλιψης όπως η ενοχή, η αυτοτιμωρικότητα, η απελπισία ή η μειωμένη αυτοεκτίμηση.

Όσον αφορά τη μείζονα κατάθλιψη η διετής επίπτωσή της κυμαίνεται στο 1% σε ασθενείς με Ν.Α. Ενώ μια άλλη μελέτη έχει προτείνει ότι η επίπτωση της καταθλιπτικής διάθεσης με σημεία από το αυτόνομο σύστημα είναι 5% ανά εξάμηνο και εκείνη μόνο της καταθλιπτικής διάθεσης είναι περίπου 14% ανά εξάμηνο. (ό.π, 1991)

### ***Επεισόδια μανίας***

Η κλασσική μανία με ευφορία, αυξημένη ομιλητικότητα, αυξημένη ενέργεια, μειωμένο ύπνο, φυγή ιδεών και ιδεών μεγαλείου παρατηρείται μερικές φορές. Πιο συχνά τα σύνδρομα μανίας στην άνοια παίρνουν άτυπες μορφές με ερεθιστικότητα, εκρηκτικότητα, ευμεταβλητότητα διάθεσης, μειωμένο ύπνο αυξημένο βηματισμό και υπερβολική αυτοπεποίθηση. Μερικές φορές οι ασθενείς αναπτύσσουν παραληρήματα μεγαλείου αν και αυτά είναι λιγότερο κοινά. Οι καταστάσεις οι οποίες μοιάζουν με τη μανία συμβαίνουν πιο συχνά στα προχωρημένα στάδια της νόσου και στους τροφίμους του γηροκομείου. Ο μείζων παράγων κινδύνου για την εμφάνιση της μανίας στην άνοια είναι ένα προηγούμενο ιστορικό Διπολικής Διαταραχής της Διάθεσης (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).

### ***Παραληρήματα***

«Τα παραληρήματα είναι έμμονες, ιδιοσυγκρασιακές, λανθασμένες πεποιθήσεις». (Μάνου, 1992). Τα βασικά χαρακτηριστικά του είναι η ελαττωμένη ικανότητα διατήρησης της προσοχής σε εξωτερικά ερεθίσματα και κατάλληλης μετατόπισής της σε νέα ερεθίσματα και η αποδιοργανωμένη σκέψη όπως φαίνεται από τον ασύνδετο, άσχετο ή ασυνάρτητο λόγο. Για παράδειγμα, οι ασθενείς μπορεί να επιμένουν ότι δεν είναι στο σπίτι τους ενώ βρίσκονται εκεί. Μπορεί επίσης να πιστεύουν ότι οι άλλοι κλέβουν τα υπάρχοντά τους ή ότι ο/η σύζυγός τους είναι άπιστος/η με αποτέλεσμα να προσπαθήσουν να φύγουν για να «πάνε στο σπίτι» ή να χτυπήσουν τον/την σύζυγό τους ή να κρύψουν τα υπάρχοντά τους. Μια σημαντική μειονότητα ανοϊκών δείχνουν παραληρηματικές λανθασμένες ταυτίσεις, υποχονδριακά παραληρήματα ή παραληρήματα μεγαλείου. Αλλόκοτα παραληρήματα όπως εκείνα που έχουν σχέση με εξωγήινους-όπως παρατηρούνται στη σχιζοφρένεια-είναι πολύ σπάνια στους ανοϊκούς (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).



Τα παραληρήματα τα οποία συμφωνούν με το συναίσθημα και συνδέονται με την κατάθλιψη (όπως παραληρήματα φτώχειας ή σαπίσματος του σώματος) ή με τη μανία (όπως παραληρήματα μεγαλείου) παρατηρούνται επίσης στους ανοϊκούς οι οποίοι έχουν αυτά τα συναισθηματικά σύνδρομα (ο.π., 1997).

### **Ψευδαισθήσεις**

«Οι ψευδαισθήσεις είναι αντιλήψεις τις οποίες ο ασθενής πιστεύει σαν πραγματικές παρά τα στοιχεία για το αντίθετο. Δηλαδή ο ασθενής αντιλαμβάνεται κάτι το οποίο δεν υπάρχει. Οι ψευδαισθήσεις μπορούν να αφορούν και τις πέντε αισθήσεις». Πολλές φορές προκαλούν μεγάλη ενόχληση στους ασθενείς και μπορούν να οδηγήσουν σε επιθετικότητα. (Μάνου, 1992).

Τα παραληρήματα και οι ψευδαισθήσεις στην άνοια έχουν συνδεθεί με χαμηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης, με αισθητηριακή βλάβη, με απώλεια της ακοής και της όρασης. Συμβαίνουν σε όλους τους βαθμούς σοβαρότητας της άνοιας αλλά είναι σαφώς πιο συχνά στα μεσαία στάδια της νόσου. Συνδέονται στενά με τις πιο σοβαρές λειτουργικές βλάβες και τις πιο γρήγορες πτώσεις της λειτουργίας (Am. J Psychiatry, 1989, 146:1017).

### **Διαταραχές των ορμών**

Όλες οι μείζονες ορμές, περιλαμβανομένων της διατροφής, του ύπνου και της σεξουαλικότητας μπορεί να διαταράσσονται σε ασθενείς με άνοια. Πολλοί ασθενείς χάνουν βάρος αργά κατά μεγάλες χρονικές περιόδους. Αυτό δεν έχει εξηγηθεί. Η απώλεια βάρους συνδέεται με τα πρώτα στάδια της νόσου, όταν οι ασθενείς ίσως ξεχνάνε να φάνε ή όταν είναι ανίκανοι να ετοιμάσουν φαγητό ή να φάνε μόνοι τους. Όμως, η απώλεια βάρους συμβαίνει ακόμη σε εκείνους τους ανοϊκούς των οποίων η λήψη τροφής εποπτεύεται. Μερικοί μελετητές έχουν υποθέσει ότι επειδή οι ανοϊκοί είναι λιγότερο δραστήριοι χρειάζονται λιγότερες θερμίδες. Η κλινική πείρα

προτείνει ότι με την πάροδο του χρόνου οι περισσότεροι ασθενείς φτάνουν σε μια ισορροπία και σταματούν να χάνουν βάρος. Γίνονται αδύνατοι αλλά όχι καχεκτικοί. Μερικές φορές οι ασθενείς θα αναπτύξουν υπερφαγία και θα κερδίσουν σημαντικό βάρος. Και οι δύο καταστάσεις μπορεί να αντιμετωπιστούν αμέσως ιδιαίτερα όταν ο ασθενής χάνει βάρος (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).

Οι διαταραχές του ύπνου συμβαίνουν συχνά στους ανοϊκούς. Από αυτές οι πιο συχνές είναι οι αϋπνίες-όταν οι ασθενείς μένουν ξύπνιοι μέχρι αργά αποκοιμούνται τις πρώτες πρωινές ώρες και κοιμούνται μέχρι αργά την επόμενη μέρα. Λίγοι ανοϊκοί αναπτύσσουν υπερυπνία και βρίσκονται στα πολύ προχωρημένα στάδια της νόσου, έχουν παλινδρομήσεις και είναι καθηλωμένοι στην πολυθρόνα ή στο κρεβάτι (ο.π., 1997).

Οι σεξουαλικές διαταραχές επίσης προσβάλλουν τους ανοϊκούς, αλλά δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς. Μερικοί ασθενείς, ειδικά άνδρες μπορεί να αναπτύξουν υπερσεξουαλικότητα, η οποία εκδηλώνεται με ακατάλληλες προκλήσεις, ακατάλληλα αγγίγματα ή δημόσια επίδειξη αυνανισμού. Στις ανοϊκές γυναίκες το επανειλημμένο άγγιγμα και τρίψιμο της γενετικής περιοχής μπορεί να προέρχεται από μια λοίμωξη του κόλπου, από πρόπτωση της μήτρας ή παρόμοια σωματικά προβλήματα. Συχνά η υπερσεξουαλικότητα συνδέεται με την ευερεθιστικότητα, τις μανιακού τύπου καταστάσεις ή την επιθετικότητα (ο.π., 1997).

### **Απάθεια**

«Η απάθεια είναι μια κατάσταση μειωμένης κινητοποίησης και μειωμένου ενδιαφέροντος χωρίς να υπάρχουν θλίψη ή έλλειψη ευχαρίστησης». Οι ασθενείς είναι κοινωνικά αποσυρμένοι και μπορεί να κάθονται σε μια πολυθρόνα ή να ξαπλώνουν στο κρεβάτι τις περισσότερες ώρες της ημέρας. Μπορεί να συμφωνήσουν να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες αλλά δεν κάνουν καμία προσπάθεια να συμμετάσχουν. Οι ασθενείς με απάθεια δεν είναι θλιμμένοι ή

ανήδονικοί, δεν αναφέρουν κούραση, δεν ανησυχούν και δεν έχουν άγχος ή φόβο για το μέλλον (Τσίμος, 1995).

Η απάθεια μπορεί να ληφθεί ως κατάθλιψη και να θεραπευτεί σαν κατάθλιψη. Επιπλέον, πολλοί από τους παρέχοντες φροντίδα στους ανοϊκούς βλέπουν την απάθεια ως μια κατάσταση που πρέπει να διορθωθεί. Έτσι, αυτοί οι παρέχοντες φροντίδα μπορεί να προσπαθήσουν να υποχρεώσουν τους ανοϊκούς να κάνουν πράγματα που δεν τους ενδιαφέρουν με αποτέλεσμα να προκληθούν στους ασθενείς εκρηκτικότητα, αντίσταση, επιθετικότητα.

### **Επιθετικότητα / διέγερση**

Η διέγερση και η επιθετικότητα είναι μη-ειδικοί όροι οι οποίοι χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν μια ποικιλία διαταραχών.

Η επιθετικότητα μπορεί να συμβεί σε κάθε μια από τις διαταραχές της συμπεριφοράς όπως παραληρήματα, ψευδαισθήσεις, βηματισμός και ευερεθιστικότητα. Η διέγερση ή η επιθετικότητα που συμβαίνουν στα πλαίσια μιας άλλης διαταραχής της συμπεριφοράς πρέπει να θεωρηθεί δευτεροβάθμια στην άλλη διαταραχή ώστε η θεραπεία της να ακολουθήσει τη θεραπεία της πρωτοβάθμιας διαταραχής (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).

Συχνά σε ασθενείς με περισσότερο σοβαρή άνοια η επιθετικότητα ή διέγερση συμβαίνουν μεμονωμένα και δεν μπορούν να ταξινομηθούν αλλιώς. Οι πιο κοινές μορφές αυτής της επιθετικότητας είναι η λεκτική επιθετικότητα (φωνές, απειλές) καθώς και η σωματική επιθετικότητα (χαστούκια, γροθιές) συχνά κατά την καθημερινή φροντίδα. Η λεκτική επιθετικότητα είναι πιο συχνή από την σωματική. Συνήθως η τελευταία δεν είναι τόσο δυνατή ώστε να βλάψει την περιουσία ή να τραυματίσει σοβαρά άλλους ανθρώπους, αν και μερικές φορές μπορεί να προκαλέσει ζημιές (Engone Rubin, Am J. Psychiatry 1989. 148: 8, p:1017).

Η επιθετικότητα μπορεί επίσης να συμβεί μετά από κάποια πρόκληση του περιβάλλοντος όπως όταν άλλοι τρόφιμοι του γηροκομείου πλησιάζουν και «εισβάλλουν» στο «προσωπικό χώρο» του ασθενή. Η απρόκλητη επιθετικότητα - όταν οι ασθενείς πλησιάζουν κάποιον και τον χτυπάνε- επίσης συμβαίνει, αν και λιγότερο συχνά. αυτή η τελευταία μορφή επιθετικότητας παρατηρείται πιο συχνά στους ασθενείς με προχωρημένη άνοια (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).

### **Φωνές**

Στη μέτρια και στη σοβαρή άνοια μερικοί ασθενείς φωνάζουν κάθε τόσο με έναν ενοχλητικό τρόπο. Οι φωνές μπορεί να είναι το όνομα ενός προσώπου ή να καλούν σε βοήθεια ή να ζητούν κάτι συγκεκριμένο, ή μπορεί να μουγκρητά ή ακατανόητα φωνητικά. Πολλές από αυτές τις φωνητικές συμπεριφορές είναι δευτερεύουσες σε κάποιο ιατρικό πρόβλημα ή ένα άλλο ψυχωτικό σύνδρομο. Μπορεί επίσης να συμβαίνουν ανεξάρτητα σαν αποτέλεσμα της βλάβης του εγκεφάλου. Οι φωνές αποτελούν ένα ιδιαίτερα ενοχλητικό πρόβλημα στα ιδρύματα αφού επηρεάζουν τη μονάδα και τους άλλους τροφίμους. Επιπλέον οι ασθενείς που φωνάζουν μοιάζουν να υποφέρουν, γεγονός που κάνει τις προσπάθειες για θεραπεία ακόμη πιο πιεστικές (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).

### **Χαλάρωση αναστολών**

Οι συμπεριφορές οι οποίες προτείνουν τη χαλάρωση των αναστολών όπως η περιπλάνηση, η έλλειψη προσοχής, η ούρηση σε τοίχους και οι «συμπεριφορές μεταχείρισης των άλλων» είναι πολλές φορές αθώες και μπορούμε να αφήσουμε τους ασθενείς να τις κάνουν εφόσον οι ίδιοι δεν υποφέρουν και δεν προκύπτει θέμα ασφάλειας. Ωστόσο μερικές φορές αυτές οι συμπεριφορές γίνονται προβληματικές ειδικά αν οδηγούν σε επιθετικότητα ή έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στους φροντιστές ή στους άλλους ασθενείς στο ίδρυμα. Τέτοιες συμπεριφορές επίσης

ασθενείς ευάλωτους στην απαγωγή ή στην κακομεταχείριση (Engene Rubin 1989, 146:8, P.1019).

### ***Ψυχαναγκαστικές και επαναληπτικές συμπεριφορές***

Οι ασθενείς με σοβαρή άνοια αναπτύσσουν πολλές φορές επαναληπτικές συμπεριφορές οι οποίες γίνονται ρουτίνα. Περιλαμβάνουν ελαφρά χτυπήματα, σπρώξιμο της πόρτας, περπάτημα επί τόπου, μάδημα στον αέρα, τράβηγμα αντικειμένων από τις ντουλάπες, τοποθέτηση αντικειμένων στο σώμα και άλλα. Οι συμπεριφορές αυτές μοιάζουν με ψυχαναγκασμούς, αν και είναι αδύνατο να αναγνωρίσουμε αν οι ασθενείς έχουν πραγματικούς ψυχαναγκασμούς δεδομένου ότι η ψυχική τους κατάσταση δεν είναι προσιτή (Am I. Psychiatry 1989, 146:8, P.1019).

Τις περισσότερες φορές, είναι καλύτερο να επιτρέψουμε αυτές τις συμπεριφορές, αν είναι ασφαλείς, γιατί οι προσπάθειες να τις σταματήσουμε μπορεί να είναι απογοητευτικές για τον ασθενή και να οδηγήσουν σε εκρηκτικότητα ή επιθετικότητα. Όταν οι ασθενείς υποφέρουν ή οι συμπεριφορές προκαλούν ενόχληση στους άλλους μπορούμε να προσπαθήσουμε να τις σταματήσουμε (ο.π.σελ.1019).

### ***Συμπεριφορές του είδους Kliver-Bucy***

Το σύνδρομο Kliver-Bucy περιλαμβάνει την τριάδα της διερευνητικής περιπλάνησης, της υπερφαγίας και της υπερσεξουαλικότητας. Στοιχεία του συνδρόμου αυτού μπορεί να αναπτυχθούν σε ασθενείς με προχωρημένη άνοια, οι οποίοι μπορεί να περιτριγυρίζουν συνεχώς δοκιμάζοντας τις πόρτες, τραβώντας πράγματα και κοιτάζοντας παντού χωρίς συγκεκριμένο σκοπό. Η παρουσία ολόκληρης της τριάδας συμβαίνει ειδικά στα μεταγενέστερα στάδια της νόσου (Λυκέτσος Κων/νος, 1997).

Στο παράρτημα παρουσιάζεται μια περίληψη της συσσωρευμένης επικράτησης ορισμένων συμπεριφερσιολογικών διαταραχών στην κοινότητα, στην ειδική εξωτερική κλινική και στο γηροκομείο. Δεν υπάρχουν καλές εκτιμήσεις του ντελίριο στην άνοια. Οι καταθλιπτικές και άλλες διαταραχές της διάθεσης είναι συχνές ειδικά στην κοινότητα και στα εξωτερικά ιατρεία, όπου οι ασθενείς τυπικά βρίσκονται στα πρώτα στάδια της νόσου. Στο γηροκομείο, όπου είναι πιθανότερο ότι οι ασθενείς θα έχουν λειτουργικές εκπτώσεις και θα βρίσκονται σε πιο προχωρημένα στάδια της άνοιας, η επιθετικότητα και μια ποικιλία ενοχλητικών συμπεριφορών έχουν τη μεγαλύτερη επικράτηση.

### **3. Στάδια της νόσου**

Η Ν.Α έχει περιγραφεί από διάφορους μελετητές και ο καθένας από αυτούς έχει καθορίσει, προσθέτοντας τη δική του επιστημονική άποψη, τα στάδια της νόσου Alzheimer.

Σύμφωνα με τον Hayter (1974) στο Jaber F. Gubrium, 1986 τρία στάδια-μοντέλα περιγράφουν την εξέλιξη της Ν.Α:

Το πρώτο στάδιο διαρκεί δύο ή τέσσερα χρόνια. Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα είναι η απώλεια μνήμης και ο αποπροσανατολισμός. Η απώλεια μνήμης είναι το πρώτο και πιο συνηθισμένο σύμπτωμα.

Το δεύτερο στάδιο διαρκεί αρκετά χρόνια. Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα είναι βαθμιαία απώλεια μνήμης, αφασία, αγνωσία, απραξία, μια διάθεση για περιπλάνηση και επαναλαμβανόμενες κινήσεις. Οι τελευταίες ονομάζονται εμμονές. Στην αρχή αυτού του σταδίου οι ασθενείς έχουν τάση για υπερφαγία και φαίνονται να πεινούν ακόμη και μετά το φαγητό. Αργότερα οι ασθενείς αδιάφοροι απέναντι στο φαγητό, τόσο ώστε χρειάζεται να τους το επενθυμίσουν τρεις έως τέσσερις

φορές κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Η δε άρθρωση των ασθενών γίνεται τόσο φτωχή ώστε είναι δύσκολο να γίνουν κατανοητοί.

Στο τελικό στάδιο οι ασθενείς δείχνουν μια αποστροφή στο φαγητό, αδυνατίζουν και είναι ανίκανοι να επικοινωνήσουν. Γίνονται ανορεκτικοί, βωβοί, και ανίκανοι να πράξουν οποιαδήποτε κίνηση. Το τελευταίο στάδιο διαρκεί πολύ λιγότερο από τα προηγούμενα, συνήθως όχι περισσότερο από ένα χρόνο. (Jaber F. Gubrium, 1986).

Σύμφωνα με τον Borger (1980) στο Jaber F. Gubrium, 1986, παρουσιάζονται έξι τάξεις της ασθένειας ανάλογα με το βαθμό λειτουργικότητας του ασθενή :

1. ο ασθενής μπορεί να λειτουργήσει σε κάθε περιβάλλον, αλλά η απώλεια μνήμης παρεμποδίζει τις καθημερινές δραστηριότητες.
2. ο ασθενής μπορεί να λειτουργήσει χωρίς κατεύθυνση μόνο όμως σε οικεία περιβάλλοντα.
3. ο ασθενής χρειάζεται κατεύθυνση για να λειτουργήσει ακόμη και σε οικεία περιβάλλοντα, αλλά μπορεί να ανταποκριθεί κανονικά στις οδηγίες.
4. ο ασθενής χρειάζεται βοήθεια για να λειτουργήσει. Δεν μπορεί να ανταποκριθεί μόνος του στις οδηγίες.
5. ο ασθενής παραμένει περιπατητικός, χρειάζεται βοήθεια για να λειτουργήσει και δεν μπορεί να επικοινωνήσει λεκτικά με τρόπο κατανοητό.
6. ο ασθενής είναι κλινήρης ή καθηλωμένος σε μια καρέκλα και ανταποκρίνεται μόνο σε έντονα αισθητά ερεθίσματα. (Jaber F. Gubrium, 1986).

Σύμφωνα με τον Cox το πρώτο στάδιο της Ν.Α εκδηλώνεται ύπουλα. Περιλαμβάνει όλες αυτές τις μικρές αλλαγές στη μνήμη, ομιλία και στην λειτουργικότητα, τα οποία έχουν παρατηρηθεί σε αρχικές φάσεις της ασθένειας, αλλά στην πραγματικότητα τα παραπάνω παραβλέπονταν ή δεν διακρίνονταν εύκολα, μέχρις ότου τη στιγμή που ο ασθενής ήταν τόσο ανίκανος ώστε να χρειάζεται ιατρική εκτίμηση. Μόλις η διάγνωση γίνεται, έπειτα κοιτώνταςτο

παρελθόν, θα μπορούσε κάποιος να συνδέσει όλες αυτές τις «μικρές αλλαγές» με τη διάγνωση και να καταλάβει πόσο ύπουλη είναι η έναρξη της νόσου.

Το δεύτερο στάδιο αρχίζει με την διάγνωση. Το επίπεδο ανικανότητας σ' αυτό το σημείο εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ευαισθητοποίηση της οικογένειας μαζί φυσικά με την ιατρική αγωγή.

Το τρίτο στάδιο ξεκινά από την εκδήλωση της ακράτειας μέχρι την ανάπτυξη μιας σοβαρής εξάρτησης. Ο ασθενής μπορεί ολοκληρωτικά να είναι ανίκανος να επικοινωνήσει, να αναγνωρίσει την οικογένειά του ή τα αγαπημένα του πρόσωπα, να κάνει οτιδήποτε για την αυτοεξυπηρέτησή του και πιθανόν να χρειάζεται μετακίνηση από το κρεβάτι στην τουαλέτα ή στην καρέκλα.

Το τέταρτο στάδιο είναι ουσιαστικά το τελευταίο στάδιο και εκτείνεται από την ανάπτυξη της απόλυτης εξάρτησης από τους άλλους και πλήρους ανικανότητας για επικοινωνία μέχρι το θάνατο. (ό.π, 1986)

Σύμφωνα με τον Reisberg υπάρχουν 7 στάδια της νόσου. Το πρώτο χαρακτηρίζεται ως «καμία νοητική έκπτωση» και καταλήγει στο τελευταίο όπου υπάρχει «πολύ σοβαρή νοητική έκπτωση». Στο παράρτημα παρατίθενται τα στάδια όπως ακριβώς αυτά περιγράφονται στη κλίμακα του Reisberg (Global Deterioration Scale).

Καταλήγοντας είναι αναγκαίο να αναφερθεί ότι όλα τα παραπάνω στάδια δεν είναι αυστηρά διαγεγραμμένα. Η διάρκεια του κάθε σταδίου, τα συμπτώματα που παρουσιάζονται στο καθένα από αυτό όσο και η σοβαρότητα της νόσου ανάλογα με το στάδιο ποικίλλουν στον κάθε ασθενή. Σημαντικό ρόλο έχει η ηλικία έναρξης της ασθένειας, ο ρυθμός προόδου της, η παρουσία ή η απουσία άλλων ασθενειών και φυσικά η ιδιοσυγκρασία και το περιβάλλον του κάθε ασθενή.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

### ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η ελπίδα των κλινικών γιατρών και των ερευνητών είναι η πρόωμη διάγνωση να δημιουργήσει τις προϋποθέσεις μιας θεραπείας που θα μειώνει ή θα σταματά τη σχετιζόμενη με τη νόσο απώλεια της νοητικής λειτουργίας και να καθυστερεί ή και να αποφεύγεται ο εγκλεισμός τους σε ειδικά ιδρύματα. Η πρόωμη διάγνωση θα ανακουφίσει έτσι τους ηλικιωμένους, τις οικογένειές τους και την κοινωνία γενικά από το δυσβάσταχτο βάρος της ασθένειας αυτής. (Harvard Review of Psychiatry, 1997, 4;26-27).

Μέχρι τώρα, η οριστική διάγνωση της νόσου Alzheimer μπορεί να επιτευχθεί μόνο με την μεταθάνατο εξέταση του εγκεφάλου (αυτοψία). Βέβαια, σύμφωνα με τη μελέτη του Ιατρικού Κέντρου του πανεπιστημίου του Τέξας, το 88% των περιπτώσεων διάγνωσης πιθανής Ν.Α έχει επιβεβαιωθεί με τη μεταθάνατο εξέταση(ό.π,1997). Το 1984 δημοσιεύτηκαν τα κλινικά κριτήρια της οριστικής (επιβεβαιωμένης με αυτοψία), της πιθανής και της δυνατής διάγνωσης της Ν.Α. Στα κριτήρια της πιθανής νόσου Alzheimer περιλαμβάνονται:

α) η παρουσία της άνοιας που διαπιστώνεται με κλινική εξέταση, πιστοποιείται από αντικειμενικά και βραχείας διάρκειας μέσα εξέτασης της νοητικής λειτουργίας (όπως το Mini Mental State Examination(Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης)(βλ. Παράρτημα) και επιβεβαιώνεται από νευροφυσιολογική εξέταση,

β) ελλείμματα σε δύο ή περισσότερες περιοχές της νόησης,

γ) προοδευτική επιδείνωση της μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών χωρίς να διαταράσσεται η συνείδηση,

δ) ηλικία έναρξης μεταξύ 40-90 ετών και

ε) απουσία διαταραχών που θα μπορούσαν να ευθύνονται από μόνες τους για τα συμπτώματα. (ό.π, σελ. 27).

Πέρα από τα κλινικά κριτήρια της N.A οι επιστήμονες προκειμένου να επιτύχουν πρώιμη διάγνωση χρησιμοποιούν εργαστηριακές δοκιμασίες (δείκτες εγκεφαλικής απεικόνισης, βιολογικούς και γενετικούς δείκτες) σε ερευνητικό ακόμα επίπεδο. Οι τελευταίες, όμως, δεν είναι σαφές πόσο ευρ'ζως αποδεκτές θα είναι, τόσο επειδή η διεξαγόμενη με συνηθισμένα κλινικά μέσα διάγνωση είναι ιδιαίτερα αξιόπιστη όσο κι επειδή πολλές από τις εργαστηριακές δοκιμασίες απαιτούν οσφυονωτιαία παρακέντηση.

Ωστόσο συνεχίζονται οι προσπάθειες για τη δημιουργία εργαστηριακών δοκιμασιών υψηλής εξειδίκευσης και ευαισθησίας, που θα επιτρέπουν να γίνεται πρώιμη ανίχνευση της N.A. Σκοπός των δοκιμασιών αυτών είναι να επιβραδύνει την πορεία της νόσου και να επιτρέψει στον ασθενή να έχει υψηλότερα επίπεδα λειτουργίας (ό.π, σελ.32).

### **Σωστή Διάγνωση**

Η σωστή και έγκυρη διάγνωση απαιτεί την συνεργασία πολλών επιστημόνων(νευρολόγος, ψυχίατρος, γηρύατρος, νευροψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, νοσηλεύτης). «Οι γνώσεις του καθενός από τους παραπάνω συμβάλλουν καθοριστικά στην πολύπλευρη διαγνωστική εξέταση που περιλαμβάνει: ✓

1. προσεκτική διεκρίνιση του ιστορικού. Συνωδά ψυχιατρικά συμπτώματα (όπως κατάθλιψη, ψευδαισθήσεις κ.α ), χρήση ουσιών, φαρμάκων ή έκθεση σε τοξίνες, άλλο νευρολογικό ή ιατρικό ή ψυχιατρικό ιστορικό, οικογενειακό ιστορικό, υποστηρικτικά συστήματα για τη φροντίδα του ασθενή.

2. προσεκτική εξέταση των ψυχικών λειτουργιών και ιδιαίτερα του προσανατολισμού, της μνήμης-βραχύχρονης και μακρόχρονης, της προσοχής και της συγκέντρωσης, της αριθμητικής ικανότητας, της κρίσης και του λόγου.
3. προσεκτική φυσική, σωματική εξέταση.
4. εργαστηριακές εξετάσεις όπως αξονική τομογραφία, ηλεκτροεγκεφαλογράφημα κ.α» (Μάνου, 1992)

Τα δε διαγνωστικά κριτήρια σύμφωνα με το DSM-4 είναι :

A. άνοια

- αδυναμία για εξέταση και αντικειμενική δοκιμασία
- ελλείμματα σε δύο ή περισσότερες περιοχές της νόησης

B. βαθμιαία προοδευτική.

Γ. άθικτη συνείδηση.

Δ. έναρξη μετά την ηλικία των 40 ετών

E. οι εξετάσεις δεν δείχνουν άλλη αιτία (Handbook of Dementia Core, 1997).

Προκειμένου να επιτευχθεί η διαγνωστική εξέταση χρησιμοποιούνται ορισμένα tests και κλίμακες, που βοηθούν και στη διάγνωση της νόσου αλλά και του σταδίου, στο οποίο ακριβώς βρίσκεται ο ασθενής. Παρακάτω αναφέρονται τα tests και οι κλίμακες που χρησιμοποιούνται ευρέως από τους επαγγελματίες υγείας:

1. MINI MENTAL STATE EXAMINATION (Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης), το οποίο χρησιμεύει για τη διαπίστωση παρουσίας άνοιας στον ασθενή (Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρία, 1997).
2. GERIATRIC DEPRESSION SCREENING SCALE, η οποία χρησιμοποιείται για τη διάγνωση της κατάθλιψης σε ηλικιωμένους με στοιχεία διάκρισης από την άνοια (American Geriatric Society, 1992,40;906-7).

3. GLOBAL DETERIORATION SCALE του Reisberg, η οποία εκτιμά τη βαρύτητα της νόσου και διακρίνει επτά στάδια (Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρία, 1997).
4. GERONTOPSYCHOLOGICAL OBSERVATION SCALE for ACTIVITIES of DAILY LIVING, η οποία παρακολουθεί και εκτιμά την πορεία της νόσου μέσα από καθημερινές δραστηριότητες (Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρία, 1997).
5. MENTAL STATUS QUESTIONNAIRE, το οποίο είναι test μνήμης και εκτιμά το βαθμό ανεπάρκειας αυτής (Παγοροπούλου, 1993).

Οι παραπάνω κλίμακες και tests παρατίθενται αναλυτικά και με οδηγίες χρήσης στο Παράρτημα.

Καταλήγοντας, θα θέλαμε να τονίσουμε τη σημασία που έχει η σωστή διάγνωση τόσο για τη θεραπεία του ασθενή όσο και για τον σχεδιασμό παρέμβασης στην οικογένεια. Όσον αφορά τον ασθενή αποφεύγεται η αναποτελεσματική και πολλές φορές πολυδάπανη χρήση φαρμάκων, ενώ ενισχύονται οι πιθανότητες διατήρησης των ικανοτήτων που διαθέτει ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Η οικογένεια, από την πλευρά της, έχει την δυνατότητα να ενημερωθεί για την πορεία και τα συμπτώματα της νόσου σε κάθε στάδιο.

Παράλληλα, οι επαγγελματίες υγείας έχουν την ευκαιρία να προετοιμάσουν και να υποστηρίξουν συναισθηματικά τα μέλη της οικογένειας, ώστε να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν από τη νόσο και επίσης να τους ενθαρρύνουν να συμμετέχουν ενεργά στο σχεδιασμό της φροντίδας. (Τσίμος, 1995).

### **Διαφορική Διάγνωση**

Η διαφορική διάγνωση της Πρωτοπαθούς Εκφυλιστικής Άνοιας Τύπου Alzheimer θα γίνει από:

την φυσιολογική διεργασία της γήρανσης. Στην περίπτωση αυτή η διαφορική διάγνωση γίνεται γενικά από την Άνοια και όχι αποκλειστικά από τη νόσο Alzheimer. Τονίζεται ότι η άνοια και τα γηρατειά δεν είναι συνώνυμα. Δεν έχει καμία σχέση η πιθανή μικρή έκπτωση- της ταχύτητας κυρίως - των νοητικών λειτουργιών του φυσιολογικού ηλικιωμένου με την παθολογική κατάσταση που λέγεται άνοια. Η διάγνωση της άνοιας τίθεται μόνο όταν η έκπτωση της μνήμης και των άλλων νοητικών λειτουργιών παρεμποδίζουν σημαντικά την κοινωνική ή επαγγελματική λειτουργία του ατόμου (Τσίμος, 1995).

Από τις άνοιες που μπορούν να θεραπευτούν με βάση το ιστορικό, τη φυσική εξέταση και τις εργαστηριακές εξετάσεις. Τέτοιες άνοιες είναι αυτές που οφείλονται σε όγκους του εγκεφάλου, υποσκληρίδιο αιμάτωμα και άλλες. (Μάνου, 1992)

Από την πολυεμφρακτική άνοια, όπου η πορεία είναι κλιμακωτή και ομοιόμορφα προϊούσα, υπάρχουν νευρολογικά σημεία και απόδειξη αγγειακής νόσου. Μερικές φορές όμως μπορεί οι δύο νόσοι να συνυπάρχουν. (Μάνου, 1992).

Από την ψευδοάνοια. Πολλά ηλικιωμένα άτομα μπορεί να εμφανίσουν συμπτώματα άνοιας- έκπτωση της μνήμης, δυσκολία στη συγκέντρωση, συλλογική έκπτωση των νοητικών λειτουργιών κ.α. που να οφείλονται όμως σε λειτουργική ψυχική διαταραχή όπως η κατάθλιψη. Την εικόνα αυτή την ονομάζουμε ψευδοάνοια ή «ανοϊκό σύνδρομο της κατάθλιψης». Μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να διαφοροδιαγνωσθεί η κατάθλιψη από την άνοια, αν παρθεί όμως προσεκτικά ιστορικό από συγγενείς και φίλους, είναι πιθανόν να αποδειχθεί ότι η ψευδοάνοια αυτή αναπτύχθηκε μέσα σε λίγες βδομάδες. Τη διάγνωση θα βοηθήσει επίσης η λήψη οικογενειακού ιστορικού διαταραχής της διάθεσης. Καθώς, όμως, μπορεί οι ανοϊκοί ασθενείς να αντιδρούν με κατάθλιψη στην άνοιά τους και καταθλιπτικοί ασθενείς να αναπτύξουν άνοια, η διαφοροδιάγνωση γίνεται πολύ δύσκολη. Για το λόγο αυτό οποτεδήποτε κανείς υποψιάζεται καταθλιπτική συμμετοχή σε ανοϊκή εικόνα, πρέπει να δίνει αντικαταθλιπτική αγωγή, αφού η βελτίωση της ψευδοάνοιας μπορεί να είναι εντυπωσιακή (Μάνου, 1992).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII**

### **Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ : Η ΒΑΣΙΚΟΤΕΡΗ ΠΗΓΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ**

### **ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ Ν.Α.**

Από έρευνες που έχουν γίνει στην Αμερικανική κοινωνία η πλειοψηφία των κατά εκτίμηση 4 εκατομμυρίων ανοικτών Αμερικανών ζουν μέσα στην κοινότητα και φροντίζονται από τα μέλη της οικογένειας. Μετά από τη διάγνωση του συνδρόμου άνοιας αρχίζει για την οικογένεια η μεγάλη οδύσσεια της φροντίδας. Αυτό το έργο της παροχής φροντίδας περιλαμβάνει τις καθημερινές φροντίδες όπως το πλύσιμο και το ντύσιμο και ενδεχομένως τη συνεχή επιτήρηση. Το φάσμα των ρόλων και των έργων της παροχής φροντίδας έχει διαχωριστεί σε εκείνες που έχουν σχέση με την φροντίδα την οποία ο παρέχων φροντίδα στον ανοϊκό παρέχει στον εαυτό του /της, εκείνες που αποκτούνται για τη διατήρηση της οικογένειας και εκείνες που περιγράφονται ως κοινωνικό έργο και που περιλαμβάνουν τις συναλλαγές με γιατρούς και κοινωνικούς λειτουργούς. (C. D. Steele, 1997).

Περίπου το 80% της φροντίδας παρέχεται από το άτυπο οικογενειακό δίκτυο παρά από τις επίσημες υπηρεσίες υγείας. Παρόλο ότι τα τελευταία χρόνια ανέβαινε ραγδαία ο αριθμός των ανοικτών, το ποσοστό το οποίο βρίσκεται σε ίδρυμα έχει μείνει εξαιρετικά σταθερό. Τα δεδομένα από το χώρο της Αμερικής αποδεικνύουν ότι τα μέλη της οικογένειας εξακολουθούν να παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας στους ηλικιωμένους συγγενείς τους συμπεριλαμβανομένους και των ανοικτών. Αφού αναμένεται ότι οι αριθμοί ηλικιωμένων ανοικτών θα αυξηθούν ακόμη πιο ραγδαία κατά την επόμενη εικοσαετία, θα υπάρξει επίσης μια αύξηση των τεράστιων αριθμών μελών της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα. Τα μέλη της οικογένειας εφαρμόζουν τις συστάσεις των επαγγελματιών υγείας και αποτελούν πραγματικούς συνεργάτες στην περίθαλψη (C.D. Steele, 1997).

Στον Ελλαδικό χώρο τα ποσοστά δεν διαφέρουν και πολύ από αυτά της Αμερικής. Ανάλογες έρευνες στην Ελλάδα δεν έχουν γίνει αλλά από επίσκεψη που πραγματοποιήθηκε στην Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρεία προέκυψε ότι οι περισσότεροι ασθενείς της Ν.Α. περιθάλπονται από τις οικογένειές τους, ενώ κάποιο μικρότερο ποσοστό περιθάλπεται - χωρίς όμως να επιδέχεται της ιδιαίτερης φροντίδας που απαιτείται για έναν ανοϊκό - σε γηροκομεία ή ιδιωτικές κλινικές.

Από τα παραπάνω στοιχεία κρίνουμε αναγκαίο να σταθούμε ιδιαίτερα στην οικογένεια του ασθενούς και στη συνεργασία των επαγγελματιών υγείας με τα μέλη της και όχι στην ιδρυματική φροντίδα των ασθενών, αφού προς το παρόν δεν υπάρχουν στην Ελλάδα, τουλάχιστον, ειδικά κέντρα για την περίθαλψη ανοϊκών.

### **1. Χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα**

Το έργο της φροντίδας των ηλικιωμένων ανοϊκών πέφτει δυσανάλογα στις γυναίκες, ειδικά στις συζύγους και στις κόρες. Όταν το επίπεδο υποστήριξης από τους συζύγους δεν επαρκεί, οι κόρες και οι νύφες παρέχουν μείζονα πηγή υποστήριξης. Αυτές οι γυναίκες οι οποίες έχουν συχνά τα δικά τους εξαρτημένα παιδιά και οι οποίες μπορεί να είναι εργαζόμενες, ενώ προσπαθούν να φροντίζουν έναν ασθενή με άνοια, έχουν περιγραφεί ως 'οι γυναίκες στη μέση'. Δεδομένα από την έρευνα μακροχρόνιας φροντίδας αποκάλυψαν πως η μέση ηλικία των μελών της οικογένειας τα οποία παρέχουν φροντίδα ήταν 57 ετών, τα 25% είχαν ηλικία 65-75 ετών και το 10% άνω των 75 ετών. Το 72% ήταν γυναίκες και το ένα τρίτο ήταν και οι ίδιοι ηλικιωμένοι (C.D. Steele, 1997).

Υπάρχει μια έρευνα η οποία υποδεικνύει πως η φροντίδα ενός ανοϊκού συγγενούς καταφέρεται από ένα μικρό πυρήνα ατόμων της οικογένειας σε σύγκριση με μεγαλύτερο δίκτυο που φροντίζει τους μη-ανοϊκούς ηλικιωμένους. Έτσι,

σύμφωνα μ' αυτή την έρευνα το βάρος της φροντίδας αναλαμβάνεται από λίγα άτομα μόνα τους χωρίς τη βοήθεια φίλων ή έμμισθων βοηθών. Οι αλλαγές των μορφών της οικογενειακής ζωής επίσης πιθανόν θα επηρεάσουν τη διαθεσιμότητα των παρεχόντων φροντίδα στους ηλικιωμένους με άνοια. Για τον ραγδαία αυξανόμενο αριθμό των ατόμων στην ομάδα των μεγαλύτερων ηλικιών τα οποία είναι ευάλωτα στην άνοια υπάρχουν λιγότερες πιθανότητες να έχουν συγγενείς με καλή υγεία διαθέσιμους για τη φροντίδα τους. Οι οικογένειες με τέσσερις γενεές εν ζωή γίνονται όλο και πιο συνηθισμένες και η μείωση των αριθμών γεννήσεων θα μειώσει την αναλογία μεταξύ των υποψηφίων να παράσχουν φροντίδα και των ηλικιωμένων ατόμων που χρειάζονται φροντίδα. Ο αυξανόμενος αριθμός των εργαζόμενων γυναικών, τα αυξημένα διαζύγια και οι μικρότερες οικογένειες επίσης μειώνουν τον αριθμό των πιθανών διαθέσιμων να παράσχουν φροντίδα (ο.π., 1997).

## 2. Επιπτώσεις της φροντίδας στην οικογένεια

Η Ν.Α. αποτελεί ένα βαρύ φορτίο για τις οικογένειες των ασθενών. Η φροντίδα ενός ανοικτού συνεπάγεται μεγάλο μόχθο, οικονομικές θυσίες, αποδοχή του γεγονότος ότι το αγαπημένο πρόσωπο ποτέ δεν θα γίνει όπως ήταν. Επειδή η οικογένεια αποτελεί την 'πρώτη γραμμή άμυνας για τον ασθενή' τα μέλη της βρίσκονται συνεχώς υπό την πίεση να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενούς από τη μια πλευρά και από την άλλη να αναλάβουν νέες ευθύνες καθώς οι σχέσεις και οι ρόλοι μέσα στην οικογένεια αλλάζουν. Συγχρόνως, όμως, απαιτείται από τα μέλη της οικογένειας να συνεχίσουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες και τις επαγγελματικές τους υποχρεώσεις. Έτσι, το έργο της φροντίδας γίνεται ένας στρεσογόνος παράγοντας που οδηγεί σε αρνητικές επιπτώσεις στη



συναισθηματική, σωματική, οικονομική και κοινωνική ζωή των παρεχόντων φροντίδα.

Οι παράγοντες που καθορίζουν το 'βάρος' της φροντίδας φαίνεται να είναι πολύπλοκοι και ατομικοί. Πολλοί ερευνητές έχουν προσπαθήσει να εντοπίσουν τα χαρακτηριστικά του ασθενούς τα οποία σχετίζονται με το βάρος και μειώνουν το αίσθημα άνεσης του ατόμου που παρέχει φροντίδα. Πολλά συγκεκριμένα συμπτώματα των ασθενών έχουν εντοπιστεί ως πηγές στρες στους παρέχοντες φροντίδα, όπως οι διαταραχές της συμπεριφοράς, οι διαταραχές του ύπνου και η ακράτεια, αλλά ο βαθμός στον οποίο οι παρέχοντες φροντίδα ανέχονται τα προβλήματα αυτά ποικίλλει πολύ (C.D. Steele, 1997).

Η υπόθεση 'φθοράς' προτείνει ότι όσο περισσότερο χρόνο φροντίζει κανείς έναν ασθενή με μια χρόνια αρρώστια η οποία χειροτερεύει, τόσο μεγαλύτερες θα είναι οι αρνητικές επιπτώσεις. Οι Haley και Pardou (1984) μελέτησαν αυτό το φαινόμενο και δεν βρήκαν γραμμική σχέση μεταξύ του ελλείμματος του ασθενούς και του βάρους για τον παρέχοντα φροντίδα. Μερικοί ερευνητές όπως οι George - Gwyther (1986) βρήκαν μια επικρατέστερη σχέση μεταξύ του ασθενούς και του παρέχοντος φροντίδα, παρά με τα συμπτώματα του ασθενούς ή τη διάρκεια της αρρώστιας. Οι Kinney και Stepheus (1984) ανέφεραν πως για τα άτομα που παρέχουν φροντίδα δεν υπάρχει μόνο βάρος αλλά επίσης ικανοποίηση και ονόμασαν αυτές τις δυο αντιδράσεις 'ταλαιπωρίες και εξυψώσεις' (C.D. Steele, 1997).

Παρακάτω θα επιχειρήσουμε να δώσουμε τις σημαντικότερες επιπτώσεις που έχει στην οικογένεια η μακρόχρονη φροντίδα του ανοϊκού ασθενούς.

#### Αλλαγές ρόλων

Οι ρόλοι, οι ευθύνες και οι προσδοκίες μέσα στην οικογένεια αλλάζουν όταν ένα άτομο αρρωσταίνει, για παράδειγμα:

-Μια σύζυγος λέει: 'Το χειρότερο είναι να υπογράψω επιταγές. Είμαστε τριάντα πέντε χρόνια παντρεμένοι και τώρα πρέπει να μάθω να γράφω επιταγές και να διαχειρίζομαι τον τραπεζικό λογαριασμό'

-Ένας σύζυγος λέει: 'Αισθάνομαι σαν ηλίθια παραδουλεύτρα στο πλυντήριο'

-Ένας γιος λέει: 'Ο πατέρας μου πάντα ήταν η κολώνα του σπιτιού. Πώς μπορώ να του πω να μην οδηγήσει;

-Μια κόρη λέει: 'Γιατί δεν μπορεί ο αδελφός μου να βοηθήσει στην φροντίδα της μητέρας;(Nancy L.Male, 1985).

Οι ρόλοι είναι διαφορετικοί από τις ευθύνες και είναι βοηθητικό να διευκρινίσουμε την διαφορά τους. Οι ευθύνες είναι οι δουλειές που κάθε άτομο έχει στην οικογένεια. Οι ρόλοι περιλαμβάνουν το ποιος είσαι, ποιος φαίνεσαι και τι προσδοκάται από σένα. Με τον όρο 'ρόλο' εννοούμε την θέση που έχει το άτομο στην οικογένεια (π.χ. κολώνα του σπιτιού, μητέρα ή το άτομο στο οποίο στρέφουν όλοι την προσοχή τους ). Οι ρόλοι εγκαθιδρύονται με το πέρασμα του χρόνου και δεν είναι εύκολο να ανατραπούν. Οι δουλειές στο σπίτι συχνά συμβολίζουν τους ρόλους για παράδειγμα παραπάνω τα μέλη της οικογένειας περιγράφονται να μαθαίνουν καινούργιες εργασίες (πλύσιμο ή διαχείριση τραπεζικού λογαριασμού) και να αλλάζουν τους ρόλους (διαχειριστής χρημάτων, νοικοκύρης).

Να παίρνεις μια καινούργια ευθύνη όπως την διαχείριση τραπεζικού λογαριασμού μπορεί να είναι δύσκολο όταν παράλληλα αντιμετωπίζεις τις καθημερινές ανάγκες του ασθενούς και γενικότερα όλων των μελών της οικογένειας. Όμως, τις αλλαγές των ρόλων είναι πιο δύσκολο να τις δεχτούμε ή να συμβιβαστούμε μ' αυτές. Κατανοώντας ότι οι ευθύνες, οι ρόλοι και οι προσδοκίες του καθενός αλλάζουν βοηθάει να καταλάβει κανείς τα άλλα προσωπικά συναισθήματα και προβλήματα που μπορεί να προκύψουν στην οικογένεια.

Υπάρχουν αρκετές σχέσεις στις οποίες η αλλαγή των ρόλων υπόκειται καθώς κάποιο μέλος αρρωσταίνει. Παρακάτω ακολουθούν τέσσερα παραδείγματα.

### Οι σχέσεις μεταξύ συζύγων αλλάζουν όταν ένας από αυτούς αρρωσταίνει

Αυτές οι αλλαγές μπορεί να είναι επίπονες και θλιβερές. Άλλες μπορεί να είναι εμπειρίες.

Ο Γιάννης και η Μαρία ήταν παντρεμένοι σαράντα ένα χρόνια μέχρι την στιγμή που ο Γιάννης αρρώστησε. Ο Γιάννης είχε πάντα την ευθύνη του νοικοκυριού: υποστήριζε την οικογένεια, πλήρωνε τους λογαριασμούς, έπαιρνε τις μεγάλες αποφάσεις. Η Μαρία έβλεπε τον εαυτό της σαν ένα άτομο που πάντα στηριζόταν στον σύζυγό της. Όταν αυτός αρρώστησε, συνειδητοποίησε αυτή ότι δεν ήξερε πόσα χρήματα είχαν, τι ασφάλεια είχαν ή ακόμη πως να διαχειριστεί τραπεζικούς λογαριασμούς. Οι λογαριασμοί παρέμεναν απλήρωτοι και όταν ακόμη ρώτησε τον Γιάννη γι' αυτό εκείνος την κορόιδεψε. Για την επέτειό τους η Μαρία μαγείρεψε μια μικρή γαλοπούλα και σχεδίασε ένα ήσυχο γεύμα ώστε να μπορέσουν να ξεχάσουν ό,τι συνέβαινε. Όταν έβαλε το ηλεκτρικό μαχαίρι μπροστά από τον Γιάννη, αυτός το πέταξε κάτω και φώναζε ότι το μαχαίρι δεν δούλευε και ότι εκείνη είχε καταστρέψει την γαλοπούλα. Προσπαθώντας να διατηρήσει ηρεμία η Μαρία πήρε το μαχαίρι και μετά συνειδητοποίησε ότι δεν είχε ιδέα πως να κόψει την γαλοπούλα. Η Μαρία έκλαιγε και ο Γιάννης βρισκόταν σε έξαλλη κατάσταση. Κανένας από αυτούς δεν αισθάνθηκε ότι έτρωγε δείπνο εκείνο το βράδυ. (Nancy L.Male, 1985).

Το να κόψει μια γαλοπούλα φαινόταν στη Μαρία το πιο ασήμαντο πράγμα. Συνειδητοποίησε ότι ο Γιάννης δεν μπορούσε πια να το κάνει αυτό, ούτε μπορούσε να διαχειριστεί τα χρήματά τους και ξαφνικά ένιωσε χαμένη. Σε όλη τη διάρκεια του γάμου τους η Μαρία παρακολουθούσε τον Γιάννη να λύνει τα προβλήματά τους. Τώρα έπρεπε να μάθει να κάνει όλα τα πράγματα που εκείνος έκανε και συγχρόνως να αντιμετωπίζει και τις οδυνηρές επιπτώσεις της ασθένειας.

Το να μαθαίνει κανείς νέες δεξιότητες και να αναλαμβάνει νέες ευθύνες απαιτεί μεγάλη προσπάθεια και ενέργεια. Πόσο μάλλον, όταν το άτομο είναι ηλικιωμένο και έχει ήδη διαμορφώσει έναν συγκεκριμένο, προσωπικό τρόπο ζωής. Εκτός του ότι είναι πολύ δύσκολο να αλλάξουν οι συνήθειες μιας ολόκληρης ζωής, το άτομο δέχεται πρόσθετη επιβάρυνση από τις απαιτήσεις της φροντίδας του ασθενή στις οποίες επιβάλλεται να ανταπεξέλθει. Κάτω από αυτές τις συνθήκες ο/η υγιής σύζυγος σταδιακά συνειδητοποιεί ότι είναι μόνος με το πρόβλημα. Το συναίσθημα αυτό πιθανόν να τον τρομάξει και να ενισχύσει την αντίσταση του στην προσαρμογή των νέων αλλαγών (Nancy L. Male, 1985).

### Οι σχέσεις μεταξύ του γονιού που είναι άρρωστος και του ενήλικου παιδιού συνήθως αλλάζουν

Οι αλλαγές που συμβαίνουν επικεντρώνονται στην ανάληψη των ευθυνών από το ενήλικο παιδί για τη φροντίδα του ασθενή γονιού του και συχνά ονομάζονται «αντιστροφή ρόλων». Αυτό μπορεί καλύτερα να περιγραφεί σαν αντιστροφή στους ρόλους και στις ευθύνες που ο ενήλικος γιος ή κόρη σταδιακά αναλαμβάνουν. Ευθύνες αυξανόμενες στις οποίες τα παιδιά, αν και ενήλικα, δεν έχουν μάθει ή δυσκολεύονται να ανταπεξέρχονται. Οι ρόλοι του ασθενή γονέα επίσης αλλάζουν ανάλογα. Αυτές οι αλλαγές μπορεί να είναι επώδυνες. Γονιός και παιδιά μπορεί να νιώθουν θλίψη και οίκτο στις απώλειες που βλέπουν στο άτομο που αγαπάνε και προσέχουν. Μπορεί ακόμη τα ενήλικα παιδιά να νιώσουν ενοχές επειδή αφαιρούν τις ευθύνες από τον ασθενή γονέα και τις αναλαμβάνουν τα ίδια.

Πολλές φορές τα ενήλικα παιδιά αισθάνονται ότι οι γονείς τους είναι ακόμη γονείς και ότι τα ίδια είναι λιγότερο ικανά, αφού «ανατρέφονται» υποτίθεται από τους γονείς τους. Σε μερικές οικογένειες οι γονείς φαίνεται να διατηρούν αυτό το είδος των σχέσεων με τα ενήλικα παιδιά τους μέχρι τα ίδια να νιώσουν ώριμα από μόνα τους.

Πολλοί δεν έχουν καλή σχέση με τα παιδιά τους. Αν ο γονιός δεν είναι ικανός να αφήσει το παιδί του να αισθανθεί ανεξάρτητο μπορεί να αναπτυχθεί σύγχυση όταν έρθει η στιγμή που ο γονιός προσβληθεί από άνοια και αναπόφευκτα θα εξαρτηθεί από το παιδί του. Τότε υπάρχει κίνδυνος το παιδί να αισθανθεί ότι ο γονιός του το εκμεταλλεύεται. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου τα παιδιά αγνοώντας για τις επιπτώσεις της νόσου θεωρούν ότι ο γονιός τους «παραλογίζεται» με σκοπό να τραβήξει την προσοχή τους. Τα ενήλικα παιδιά αισθάνονται για το γεγονός αυτό θυμό αλλά και ενοχή την ίδια στιγμή. Αυτό που φαίνεται σαν απαίτηση στο παιδί λαμβάνεται διαφορετικά από τον ασθενή γονέα. Δηλαδή μπορεί ο ασθενής να αισθάνεται ότι με λίγη βοήθεια έχει τις δυνατότητες να διατηρήσει την ανεξαρτησία του ή και να μείνει μόνος του. Καθώς αισθάνεται τη μείωση της λειτουργικότητάς του, η βοήθεια του παιδιού του μπορεί να του φαίνεται ότι είναι ο μόνος τρόπος για να ανταποκριθεί.

Τα ενήλικα παιδιά συχνά αισθάνονται ιδιαίτερα αμήχανα όταν παρέχουν στους γονείς τους τις πιο απλές και συνηθισμένες μορφές φροντίδας όπως για παράδειγμα όταν τους ταΐζουν. Αυτό βέβαια γίνεται κατανοητό, αν σκεφτεί κανείς ότι ακριβώς αυτές οι βασικές φυσικές λειτουργίες ήταν η φροντίδα που κυρίως πρόσφεραν οι γονείς στα παιδιά τους. J

### **Το άρρωστο άτομο πρέπει να ανταποκριθεί στις αλλαγές των ρόλων μέσα στην οικογένεια**

Αυτό σημαίνει συχνά αφαίρεση μερικής ανεξαρτησίας του και μερικών ευθυνών του στις οποίες είναι δύσκολο να αντεπεξέλθει. Μπορεί να αποθαρρυνθεί ή να νιώσει θλίψη καθώς συνειδητοποιεί ότι χάνονται οι ικανότητές του. Οι ρόλοι που ο ασθενής είχε στην οικογένεια πριν την εμφάνιση της νόσου και η ιδιοσυγκρασία του μπορεί να επηρεάσουν τους καινούργιους ρόλους που θα αναλάβει αφότου αρρωστήσει.

**Καθώς οι ρόλοι του ασθενή αλλάζουν, αλλάζουν και οι προσδοκίες του κάθε μέλους της οικογένειας για τα άλλα μέλη**

Οι σχέσεις και οι προσδοκίες των μελών βασίζονται στους ρόλους της οικογένειας που έχουν εγκαθιδρυθεί με τα χρόνια. Οι αλλαγές οδηγούν συχνά σε διαμάχες, συγχύσεις, παρεξηγήσεις, ενώ την ίδια στιγμή μπορεί να φέρουν τα μέλη της οικογένειας πιο κοντά ακόμη κι αν τα μέλη αυτά δεν ήταν για χρόνια δεμένα.

Αλλαγές στις σχέσεις μεταξύ του ζευγαριού που έχει αναλάβει τη φροντίδα του άρρωστου γονέα.

Το να διατηρήσει κανείς έναν καλό γάμο είναι συχνά δύσκολο όταν φροντίζει έναν ανοϊκό ασθενή. Πολύ περισσότερο όταν η φροντίδα αυτού του ασθενή εξαρτάται αποκλειστικά από το ζευγάρι. Αυτό μπορεί να σημαίνει περισσότερα οικονομικά προβλήματα και λιγότερο χρόνο να επικοινωνήσει το ζευγάρι μεταξύ τους, να διασκεδάσει ή να κάνει έρωτα. Υπάρχει, επίσης, περισσότερη κούραση και λιγότερη διάθεση και χρόνος για να δώσει το ζευγάρι την απαραίτητη προσοχή στα παιδιά του.

Καθώς το ζευγάρι φροντίζει τον ασθενή μπορεί να νιώθει πόνο ή και να αναρωτιέται αν και ο σύντροφός του θα καταλήξει σ' αυτή την ασθένεια και θα αναγκαστεί να ξαναπεράσει τις ίδιες δυσκολίες. Ο/Η σύζυγος του ασθενή μπορεί επίσης να προκαλέσει προβλήματα. Μπορεί να αναστατώνεται, να είναι επικριτική, να αρρωσταίνει για να τραβήξει την προσοχή ή και να εγκαταλείπει τον/την σύζυγό του/της.

Προβλήματα ανατροφής των ανήλικων παιδιών

Η ανατροφή των ανήλικων παιδιών μπορεί να δημιουργήσει επιπρόσθετα προβλήματα, αφού κι αυτά έχουν κάποια σχέση με τον ασθενή που μάλιστα

χαρακτηρίζεται από ανάμεικτα συναισθήματα- τα οποία συνήθως δεν τα εκφράζουν. Τα συναισθήματα αυτά πηγάζουν τόσο από τις επιδράσεις της ασθένειας στο άτομο και τις αλλαγές που συνεπάγονται όσο και από τις αλλαγές που επέρχονται στους ρόλους των μελών. Οι γονείς συχνά ανησυχούν για την επίδραση που θα έχει η άλογη συμπεριφορά στα παιδιά. Φοβούνται μήπως μάθουν ανεπιθύμητες συμπεριφορές και τις θεωρήσουν ως φυσιολογικές.

Είναι δύσκολο να γνωρίζουν οι γονείς τι πρέπει να πούνε στα παιδιά για την παράξενη συμπεριφορά του «παππού» και πώς να εξηγήσουν την ασθένεια. Τα παιδιά συνήθως είναι εξαιρετικοί παρατηρητές και όταν ακόμη μερικά πράγματα αποκρύβονται προσεχτικά από αυτά, συχνά αισθάνονται ότι κάτι συμβαίνει. Ακόμη και τα μικρά παιδιά μπορούν να έχουν όφελος από μια ειλικρινή εξήγηση για το τι συμβαίνει στον ασθενή, φυσικά σε μια γλώσσα που να την καταλαβαίνουν. Αυτό βοηθάει τα παιδιά να μην φοβούνται, βεβαιώνει ότι η ασθένεια δεν είναι κολλητική και ότι τίποτα δεν προκάλεσε την ασθένεια, πολύ περισσότερο δεν την προκάλεσαν τα παιδιά. Έτσι αποφεύγεται η ενοχή που συχνά τα παιδιά αισθάνονται κρυφά, όταν συμβαίνει κάτι στην οικογένεια.

Είναι χρήσιμο τα παιδιά να εμπλέκονται ενεργά στις εργασίες της οικογένειας και κατ' επέκταση στην φροντίδα του ασθενή. Η ανάληψη κάποιων ευθυνών δημιουργεί τις προϋποθέσεις μιας ατμόσφαιρας όπου τα παιδιά θα είναι ελεύθερα να θέτουν απορίες, να εκφράζουν τα συναισθήματά τους και να αναπτύσσουν σχέσεις αγάπης, φροντίδας και κατανόησης για τον ασθενή.

Εξίσου σημαντικό είναι το πρόβλημα που δημιουργείται στα παιδιά όταν αντιμετωπίζουν τους φίλους τους. Πολλές φορές οι φίλοι του παιδιού κοροϊδεύουν τον άρρωστο ηλικιωμένο ή ακόμη χειρότερα περιπαίζουν μαζί του. Καλλιεργώντας όμως μια ατμόσφαιρα όπως έχει περιγραφεί παραπάνω, είναι πιο εύκολο στα παιδιά να εξηγήσουν στους συνομηλίκους τους τι ακριβώς συμβαίνει κι έτσι να αποφευχθούν τα περαιτέρω.



### Οικονομικές επιβαρύνσεις

Το κόστος που επισυνάπτεται για την φροντίδα των ατόμων με άνοια είναι πολλαπλό. Ιατρική φροντίδα, περίθαλψη στο σπίτι, ημερήσια ή και η τοποθέτηση σε ίδρυμα που απαιτεί και το μεγαλύτερο κόστος. Το οικονομικό φορτίο επιβαρύνει ακόμη περισσότερο την οικογένεια, όταν ο ασθενής δεν έχει συνταξιοδοτηθεί ή όταν δεν υπάρχουν άλλες πηγές οικονομικής βοήθειας όπως για παράδειγμα περιουσία του ασθενή. Τα επιδόματα ή οι χορηγήσεις του κράτους πολλές φορές δεν επαρκούν και οι ασφαλιστικές εταιρείες προκειμένου να αποφύγουν την χρηματική κάλυψη των εξόδων θεωρούν τη Ν.Α ως «ψυχιατρική ή συναισθηματική διαταραχή» και δεν συμβάλλουν καθόλου στην περίθαλψη του ασθενή. (Nancy L.Male, 1985).



### Συναισθηματικές επιπτώσεις

Μερικές φορές οι άνθρωποι έχουν ανάμεικτα συναισθήματα. Μπορεί να αγαπάνε και να μισούνε το ίδιο άτομο ή -όταν πρόκειται για τον ασθενή ηλικιωμένο- να θέλουν να τον κρατήσουν στο σπίτι και την ίδια στιγμή να θέλουν να τον τοποθετήσουν σε ίδρυμα. Το να αισθάνεται κανείς τέτοια συναισθήματα ίσως να μην του φαίνεται λογικό αλλά είναι συνηθισμένο και δικαιολογημένο αν σκεφτεί κανείς τις απαιτήσεις και την αλλαγή του τρόπου ζωής που συνεπάγονται τη φροντίδα του ανοϊκού ασθενή. Παρακάτω τα κυριότερα από τα συναισθήματα που μπορεί να νιώσουν τα μέλη της οικογένειας με ανοϊκό ασθενή.

#### Θυμός J

Είναι κατανοητό ότι υπάρχει αναστάτωση και θυμός. Ο φροντιστής νιώθει θυμό επειδή όλη την ευθύνη την έχει αναλάβει αυτός, θυμώνει με τους άλλους που δεν δείχνουν «βοηθητικοί», θυμώνει με τον ασθενή για την οξύθυμη συμπεριφορά του, με αποτέλεσμα να νιώθει παγιδευμένος σε όλη αυτή την κατάσταση.



Μερικοί ανοϊκοί αναπτύσσει συμπεριφορές εξαιρετικά ενοχλητικές ώστε να νομίζει κανείς ότι είναι αδύνατον να ζήσει μαζί του. Στις περιπτώσεις αυτές ο φροντιστής δικαιολογημένα εκνευρίζεται και ίσως κάποιες φορές αντιδρά φωνάζοντας ή προκαλώντας καυγάδες. Επεισόδια σαν κι αυτά κουράζουν και λειτουργούν αρνητικά για τον φροντιστή και τον ασθενή εξίσου. Συνήθως, οι λόγοι των συγκρούσεων είναι γεγονότα που κάποιος τρίτος θα τα χαρακτήριζε ασήμαντα, που για τον φροντιστή όμως είναι μεγάλης σημασίας, ακριβώς επειδή συσσωρεύονται μέρα με την ημέρα.

Μερικές φορές ο ασθενής μπορεί να κάνει μερικά πράγματα πολύ καλά και εμφανίζεται να είναι ανίκανος να κάνει κάποια άλλα που φαινομενικά είναι πιο εύκολα. Όταν ο φροντιστής αισθάνεται ότι ο ασθενής μπορεί να κάνει περισσότερα ή ότι ο ασθενής απλά ενεργεί με σκοπό να αναστατώσει τον φροντιστή, αυτό μπορεί να τον εξοργίσει.

Συχνά το άτομο που έχει τις περισσότερες ευθύνες φροντίδας του ασθενούς αισθάνεται ότι τα άλλα μέλη δεν βοηθούν αρκετά, είναι επικριτικοί ή δεν έρχονται καθόλου για να επισκεφτούν τουλάχιστον τον ασθενή. Πολύς θυμός μπορεί να αναδυθεί εξαιτίας αυτών των συναισθημάτων και η εκτόνωσή του συνήθως προκαλεί πολλές διαμάχες.

Ο φροντιστής μπορεί επίσης να νιώσει θυμό και για τους γιατρούς ή τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας, ακόμη κι αν γνωρίζει ότι κάνουν ό, τι είναι δυνατόν. κάποιες φορές οι επαγγελματίες υγείας έχουν τις μεθόδους να χειριστούν το συναίσθημα αυτό. Σε πολλές περιπτώσεις, όμως, ο χειρισμός είναι τόσο δύσκολος, ώστε είναι αδύνατη η συνεργασία μεταξύ τους.

Εκτός από τις παραπάνω μορφές θυμού υπάρχει και ο θυμός προς τον θεό, ιδιαίτερα από άτομα με βαθιά θρησκευτική πίστη. Οι άνθρωποι αυτοί αναρωτιούνται πώς ο θεός επέτρεψε να συμβεί κάτι τόσο κακό στην οικογένεια και συγχρόνως νιώθουν τύψεις και ενοχές που έχασαν την πίστη τους. Αυτά τα συναισθήματα

υπάρχει κίνδυνος να απομακρύνουν τη δύναμη του φροντιστή, τη στιγμή ακριβώς που του είναι απολύτως απαραίτητη. Δεν είναι βέβαια σπάνιες οι περιπτώσεις όπου η πίστη έχει θετική συμβολή όπως και αρμόζει.

### **Αίσθημα ανυπαρξίας βοήθειας**

Δεν είναι ασυνήθιστο για τα μέλη της οικογένειας να αισθάνονται αβοήθητα, αδύναμα και έτοιμα να καταρρεύσουν, όταν αντιμετωπίζουν καθημερινώς έναν ανοϊκό ασθενή. Αυτά τα συναισθήματα συχνά γίνονται χειρότερα, όταν δεν μπορούν να βρεθούν ιατροί και άλλοι επαγγελματίες υγείας που να έχουν τις γνώσεις να βοηθήσουν.

### **Αμηχανία**

Οι άλογες ενέργειες των ανοϊκών -που δεν είναι καθόλου σπάνιες- φέρνουν τους φροντιστές σε μεγάλη αμηχανία, ιδιαίτερα αν εκτυλίσσονται μπροστά σε κόσμο. Χαρακτηριστικές είναι οι μαρτυρίες των παρακάτω φροντιστών:

Ο σύζυγος μιας ασθενούς λέει: «όταν πηγαίναμε στο σουπερ μάρκετ επέμενε να κατεβάζει τα πράγματα από τα ράφια σαν παιδί που μπουσουλάει και οι άνθρωποι κοίταζαν άναυδοι.»

Η κόρη μιας άλλης ασθενούς ομολογεί: «κάθε φορά που προσπαθούμε να κάνουμε μπάνιο την μητέρα ανοίγει το παράθυρο και ζητάει βοήθεια. Τι θα πούμε εμείς στους γείτονες;».(Nancy L.Mace, 1985).

Ο μόνος τρόπος να ελαττωθεί η αμηχανία ή και να εκλείψει είναι να μοιραστεί ο φροντιστής τις εμπειρίες του με άλλες οικογένειες που έχουν το ίδιο πρόβλημα ή να εξηγεί τουλάχιστον σε όσους βρίσκονται κοντά του τι ακριβώς συμβαίνει.

### Ενοχή

Η ενοχή είναι από τα συνηθέστερα συναισθήματα των φροντιστών. Αφορά κυρίως τον τρόπο με τον οποίο φέρονταν στον ασθενή στο παρελθόν, το γεγονός ότι αισθάνονται αμήχανοι και ότι δεν θέλουν την ευθύνη της φροντίδας ή πολύ περισσότερο το ότι σκέφτονται να τοποθετήσουν τον ασθενή συγγενή τους σε κάποιο ίδρυμα. Ενώ, για παράδειγμα, κατηγορούν τον ασθενή ότι κατέστρεψε το γάμο τους, την ίδια στιγμή μετανιώνουν για τη σκέψη τους και νιώθουν ενοχή που «τόλμησαν» να σκεφτούν έτσι.

Δεν είναι καθόλου σπάνιο ο φροντιστής να αισθάνεται ενοχή, όταν «σπαταλάει» χρόνο με τους φίλους του. Το συναίσθημα αυτό είναι ακόμη πιο έντονο όταν ο/η ασθενής είναι σύζυγος και έχουν συνηθίσει να αντιμετωπίζουν τις περισσότερες καταστάσεις μαζί.

Άλλες φορές ο φροντιστής δεν μπορεί να αναγνωρίσει ο ίδιος για πιο λόγο νιώθει ενοχή.

Στις περιπτώσεις αυτές η ενοχή συνήθως προκαλείται από εκφράσεις του ασθενή προς τον φροντιστή όπως «υποσχέσου με ότι δεν θα με βάλεις ποτέ σε ίδρυμα» ή «δεν θα μου φερόσουν μ' αυτό τον τρόπο αν μ' αγαπούσες.». και οι ενοχές βέβαια γίνονται ακόμη πιο πολλές, όταν ο φροντιστής στο παρελθόν δεν έτρεφε και τα καλύτερα αισθήματα για τον ασθενή ή και τον αντιπαθούσε.

«Ποτέ δεν συμπαθούσα την μητέρα μου και τώρα έχει αυτή την φριχτή αρρώστια. Μακάρι να ήμουν πιο κοντά σ' αυτήν όταν μπορούσα» λει μια κόρη για την μητέρα της. (ό.π, 1985)

Τα μέλη της οικογένειας κάποιες φορές αναρωτιούνται αν το ότι έκαναν κάτι ή αν απέτυχαν σε κάτι προκάλεσε την ασθένεια. Κατά την επιδείνωση της ασθένειας νιώθουν και πάλι υπεύθυνοι. Νομίζουν πως αν αφιέρωναν περισσότερο χρόνο ή αν τον κρατούσαν περισσότερο ενεργητικό η κατάστασή του δεν θα χειροτέρευε.

Το κυριότερο πρόβλημα με τα συναισθήματα ενοχής είναι ότι, όταν δεν αναγνωρίζεται ο λόγος ύπαρξης τους, μπορεί να εμποδίσει την οικογένεια να πάρει ξεκάθαρες αποφάσεις για το μέλλον και να κάνει το καλύτερο για τον ασθενή και για την ίδια. Αντίθετα, όταν η οικογένεια αναγνωρίζει τις αιτίες των ενοχών της δεν εκπλήσσεται και τις χειρίζεται πιο εύκολα.

### Θλίψη

Καθώς η ασθένεια επιδεινώνεται και ο ασθενής αλλάζει, ο φροντιστής μπορεί να χάσει την συντροφιά του ή την παρέα του και γενικότερα να διακόψει κάποιες σχέσεις που ήταν σημαντικές γι' αυτόν. Μπορεί να νιώθει θλίψη και απογοήτευση γιατί έχασε τις όμορφες στιγμές που περνούσε πριν την εμφάνιση της ασθένειας. Μπορεί επίσης να καταλήγει σε κλάματα ακόμη και με τα πιο ασήμαντα πράγματα. Τέτοια συναισθήματα έρχονται και παρέρχονται, έτσι ώστε να κυμαίνονται ανάμεσα στην ελπίδα ότι ο ασθενής θα γίνει καλύτερα και στο θυμό και την απογοήτευση για μια κατάσταση που γνωρίζει ότι δεν είναι αναστρέψιμη.

Η θλίψη ως συναίσθημα έχει συνδεθεί κυρίως με τον θάνατο. Στην πραγματικότητα, όμως, η θλίψη είναι μια συναισθηματική ανταπόκριση στην απώλεια κι επομένως είναι μια φυσιολογική εμπειρία για ένα άτομο που αγαπάει τον ασθενή με άνοια.

Η θλίψη που συνδέεται με τον θάνατο μπορεί να είναι υπερβολική στην αρχή και σταδιακά να μειώνεται. Η θλίψη, όμως, που συνδέεται με την άνοια φαίνεται να είναι συνεχής. Μόλις ο φροντιστής συμβιβαστεί με την κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής, επέρχεται η επιδείνωση, με αποτέλεσμα ο φροντιστής να χρειαστεί και πάλι να περάσει τη διαδικασία της θλίψης.

Είτε πρόκειται για τη θλίψη που ακολουθεί τον θάνατο είτε πρόκειται για την θλίψη που προκύπτει από την φροντίδα ενός ανοϊκού, η θλίψη είναι ένα

συναίσθημα που σχετίζεται με την απώλεια των «χαρισμάτων» που είχε ο ασθενής και τα οποία καθόριζαν τη σχέση του με τον φροντιστή.

Συχνά οι οικογένειες λένε ότι η απογοήτευση γίνεται χειρότερη, επειδή είναι αναγκασμένη να βλέπουν την επιδείνωση της ασθένειας και τον ασθενή να υποφέρει όλο και περισσότερο, καθώς η νόσος προοδευτικά χειροτερεύει.

Η σύζυγος ενός ασθενή λει: «μερικές φορές εύχομαι να πέθαινε ώστε να τελειώσει αυτή η κατάσταση. Μοιάζει να πεθαίνει μέρα με την ημέρα. Όταν συμβαίνει κάτι καινούργιο νομίζω ότι δεν μπορώ να το ανεχτώ, έπειτα το συνηθίζω μέχρις ότου κάτι νέο να συμβεί. Και διατηρώ τις ελπίδες μου για έναν καινούργιο γιατρό, μια καινούργια θεραπεία, ίσως για ένα θαύμα. Μοιάζει σα να βρίσκομαι σε μια «ρουτίνα» συναισθημάτων που με συντρίβουν» (Nancy L. Male, 1985).

Πολλές φορές, η θλίψη που συνοδεύει την άνοια παρεξηγείται από φίλους και από τον κοινωνικό κύκλο της οικογένειας, ακριβώς επειδή ο ασθενής, τουλάχιστον στα πρώτα στάδια της νόσου, δεν φαίνεται να έχει κάποιο πρόβλημα. Ενώ λοιπόν η θλίψη που ακολουθεί τον θάνατο είναι κατανοητή και αποδεκτή, η θλίψη της οικογένειας του ανοϊκού δύσκολα δικαιολογείται με αποτέλεσμα να μην υπάρχει η απαιτούμενη συμπαράσταση.

### Κατάθλιψη

“Το άτομο με καταθλιπτική διάθεση- και όχι απλά με θλίψη- αισθάνεται ανηδονία, άγχος, έλλειψη ενδιαφέροντος και ελπίδας, ενοχή, έχει διαταραχές ύπνου και όρεξης, σωματικά ενοχλήματα και κόπωση” (Μάνου, 1992).

Η εμπειρία της κατάθλιψης είναι τόσο επίπονη για τον φροντιστή, ώστε να χάνει κάθε δυνατότητα φροντίδας του ασθενούς αλλά και του ίδιου του εαυτού του. Η παρέμβαση κάποιου ειδικού θεωρείται απαραίτητη προκειμένου να αποφευχθεί η πλήρης απόσυρση του φροντιστή και η παραμέληση του ασθενούς.

### **Απομόνωση - μοναξιά**

Συχνά τα μέλη της οικογένειας που έχουν και το βάρος της ευθύνης, αισθάνονται ότι αντιμετωπίζουν την ασθένεια και όλες τις συνέπειές της μόνα τους. Νιώθουν πολύ μοναξιά όταν ο ασθενής με τον οποίο μοιράζονταν τα πάντα μέχρις ότου εμφανιστεί η ασθένεια, έχει αλλάξει τόσο ώστε είναι αδύνατον να επικοινωνήσουν.

Πολύ περισσότερο είναι δύσκολο να κατανοήσουν τα συναισθήματα του φροντιστή όσοι βρίσκονται μακριά από την κατάσταση που περνάει. Κατά συνέπεια ο φροντιστής θεωρώντας ότι δεν τον συναισθάνονται, απομακρύνεται και η μοναξιά μεγαλώνει. Σημαντικός παράγοντας απομάκρυνσης είναι και η έλλειψη χρόνου που έχει ο φροντιστής. Η συνεχής επιμέλεια του ασθενή δεν του αφήνει χρόνο διαθέσιμο για τους φίλους και τους συγγενείς.

### **Ελπίδα και ρεαλισμός**

Καθώς ο φροντιστής αντιμετωπίζει την άνοια ψάχνει καθημερινά να βρει κάθε πιθανή ελπίδα για θεραπεία, ενώ άλλες φορές αισθάνεται απογοητευμένος και ηττημένος. Μπορεί να θεωρήσει τον εαυτό του ανίκανο να δεχτεί τα δυσάρεστα νέα που του ανακοίνωσε ο γιατρός. Μπορεί να ζητήσει δεύτερη και τρίτη ιατρική γνώμη και ακόμη να βρίσκει τον εαυτό του να αρνείται να πιστέψει ότι κάτι δεν πάει καλά. Υπάρχει, επίσης, η πιθανότητα να θεωρεί ότι ενεργεί με τρόπο ηλίθιο και ότι τίποτα όμορφο δεν υπάρχει με το οποίο να μπορεί να χαρεί. Αυτά τα συναισθήματα είναι φυσιολογικά και συνήθως είναι μέρος της προσπάθειας του φροντιστή να συμβιβαστεί με κάτι που ουσιαστικά δεν θέλει.

Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις που ο φροντιστής μη θέλοντας να παραδεχθεί το πρόβλημα και αγνοώντας τις επιπτώσεις του, βάζει σε κίνδυνο τον ασθενή. Για παράδειγμα αν ο ασθενής έχει πλέον χάσει την ικανότητα του να οδηγεί και ο φροντιστής το αγνοεί, βάζει σε κίνδυνο τη ζωή του ασθενή.

Επίσης, σύγχυση δημιουργείται όταν οι ιατρικές γνώμες δίστανται. Οι αντικρουόμενες πληροφορίες των γιατρών αναγκάζουν τον ασθενή να βρίσκεται σε μια συνεχή εγρήγορση για την ανεύρεση της αλήθειας. Όλη αυτή η διαδικασία συνεπάγεται έξοδα, σπατάλη χρόνου και πολύ περισσότερο εξάντληση και ψυχική φθορά.

### Φυσικές επιπτώσεις

#### Εξάντληση

Η εξάντληση είναι η πλέον αναμενόμενη επίδραση στον φροντιστή, αφού οι ευκαιρίες που έχει να ξεκουραστεί και να ασχοληθεί με τον εαυτό του είναι ελάχιστες ή και ανύπαρκτες. Οι περισσότεροι φροντιστές απορροφούνται από την παροχή υπηρεσιών τους στον ασθενή και θεωρούν ότι οι ίδιοι δεν έχουν ούτε το δικαίωμα για ανάπαυση. Προκειμένου, όμως, ο φροντιστής να αντεπεξέρχεται στις ευθύνες του, επιβάλλεται να αφιερώνει χρόνο στον εαυτό του για να ανακτήσει νέες δυνάμεις, με τις οποίες θα μπορέσει να αντιμετωπίσει όλες τις αντιξοότητες που του επιφυλάσσει η ασθένεια.

Η εξάντληση είναι πιο επώδυνη, όταν συνοδεύεται από καταθλιπτική διάθεση. Συχνά εξάντληση και κατάθλιψη είναι αλληλοεξαρτώμενα. Είναι δύσκολο να αναγνωριστεί ποιο έρχεται πρώτο. Το αίσθημα της κούρασης επιβαρύνει το αίσθημα της κατάθλιψης, ενώ την ίδια στιγμή η καταθλιπτική διάθεση μπορεί να αυξάνει το αίσθημα της κούρασης.

#### Ασθένεια

Η ασθένεια είναι το επακόλουθο της εξάντλησης και της κατάθλιψης. Συνήθως οι άνθρωποι που είναι απογοητευμένοι και καταβεβλημένοι αρρωσταίνουν πιο εύκολα

από τους άλλους , ακριβώς επειδή η λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος γίνεται πιο αδύναμη. Το ίδιο λοιπόν ισχύει και για τους φροντιστές.

Όταν, όμως, ασθενεί ο φροντιστής, η κατάσταση είναι πολύ δύσκολη, γιατί το άτομο που βρίσκεται υπό την προστασία του μένει αβοήθητο. Οι περισσότεροι φροντιστές συλλογιζόμενοι ακριβώς αυτό το πρόβλημα, παραμελούν τον εαυτό τους και συνεχίζουν να παρέχουν φροντίδα στον ασθενή. Μια λύση όμως, σαν κι αυτή κάθε άλλο παρά αποτέλεσμα μπορεί να φέρει. Ο φροντιστής πρέπει να καταλάβει ότι το σώμα και το πνεύμα δεν είναι χωριστές οντότητες, αλλά ισάξια μέρη ενός ολοκληρωμένου ατόμου. Πρέπει να βρει τη λύση που θα δώσει και στον ίδιο τη δυνατότητα να αναρρώσει, και να μπορέσει έτσι να συνεχίσει την ανεκτίμητη προσφορά του.

### Σεξουαλικότητα

Το θέμα του σεξ θεωρείται ταμπού και συχνά αποφεύγεται να συζητείται από τον φροντιστή είτε αυτός είναι ο/η σύζυγος του /της ασθενή είτε τα παιδιά του ασθενή, δηλαδή το ζευγάρι που έχει αναλάβει την φροντίδα του.

Όσον αφορά τον/την σύζυγο-φροντιστή του ασθενή, πολλές φορές νιώθει ότι όλη η σχέση που είχε με τον/την σύντροφό του έχει καταρρεύσει. Θεωρεί ότι δίπλα του /της πλέον έχει έναν άλλον άνθρωπο, τον οποίο είναι δύσκολο να αναγνωρίσει ως τον/την σύζυγό του. Εφόσον όλες οι προηγούμενες δραστηριότητες και εμπειρίες που μοιράζονταν μαζί αποτελούν παρελθόν, ο φροντιστής-σύζυγος αισθάνεται ότι δεν υπάρχει κάτι που μπορεί να του/της προκαλέσει την επιθυμία για έρωτα με τον ασθενή. Από την άλλη πλευρά, υπάρχει η πιθανότητα και ο ίδιος ο ασθενής να έχει ξεχάσει την ευχαρίστηση του έρωτα. Στην περίπτωση αυτή δεν προκύπτουν προβλήματα. Όταν, όμως, ο ασθενής παρουσιάζει υπερσεξουαλικότητα ο φροντιστής μπορεί να βρεθεί σε δύσκολη θέση. Η γνώση των συμπτωμάτων της ασθένειας και των επιδράσεών της στις διάφορες πλευρές της συμπεριφοράς και



της προσωπικότητας, βοηθάει τουλάχιστον στην κατανόηση και την ανοχή μιας τέτοιας συμπεριφοράς.

Όσον αφορά το ζευγάρι που φροντίζει τον ασθενή μπορεί επίσης να αντιμετωπίσει πρόβλημα στη σεξουαλική του ζωή. Ο ασθενής έχοντας χάσει τον αυτοέλεγχό του μπορεί να εισβάλλει αυθαίρετα στην κρεβατοκάμαρα του ζευγαριού ή να προκαλεί τόση αναστάτωση με την υπερκινητικότητα του μέσα στο σπίτι, ώστε να είναι αδύνατον για το ζευγάρι να βρει χρόνο και την κατάλληλη ατμόσφαιρα για να κάνει έρωτα. Επιβαρυντικός είναι και ο παράγοντας της εξάντλησης που νιώθει το ζευγάρι από τη συνεχή φροντίδα.

### **3. Η εκτίμηση της οικογένειας**

Η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή απαιτεί την εκτίμηση πολλών παραμέτρων. Από ιατρική σκοπιά πρέπει να εκτιμηθεί το ψυχιατρικό ιστορικό, η κατάσταση υγείας πριν και μετά την εκδήλωση της ασθένειας και η φαρμακευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί για την αντιμετώπιση της νόσου. Από κοινωνικής και οικογενειακής σκοπιάς πρέπει να διερευνηθεί το φυσικό περιβάλλον του ασθενούς, οι σχέσεις που υπάρχουν μεταξύ των μελών και οι δεσμοί τους με τον ασθενή, η αλληλεπίδραση της οικογένειας του ασθενούς με το ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο και οι πηγές βοήθειας που είναι διαθέσιμες (κοινωνικές υπηρεσίες). Συνεπώς, απαιτείται η συνεργασία μια διεπιστημονικής ομάδας (ψυχίατροι, νευρολόγοι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλεύτες, εργοθεραπευτές κ.α.) με την οικογένεια για να επιτευχθεί η όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερη φροντίδα του ασθενούς και να διατηρηθεί η λειτουργικότητα του ασθενή για περισσότερο χρόνο.

Οι βασικές πληροφορίες συλλέγονται κατά την πρώτη επαφή με τον ασθενή και την οικογένειά του και αναθεωρούνται σε τακτά χρονικά διαστήματα κατά τα χρόνια της αρρώστιας τουλάχιστον μια φορά το εξάμηνο. Αυτές οι βασικές πληροφορίες

ρίχνουν φως στο βαθμό εξάρτησης του καθενός και στις λειτουργίες με τις οποίες η οικογένεια πρέπει να τον βοηθήσει στην αρχή.

Τα ελλείμματα στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής συχνά παρατηρούνται πρώτα από την οικογένεια. Η κλίμακα IADL των Lawton και Brody (1969) και η Γεροντοψυχολογική Κλίμακα Παρατήρησης για της Δραστηριότητες της Καθημερινής Ζωής (GOSADL) (βλ. πίνακα, παράρτημα) αποτελούν χρήσιμο οδηγό γι' αυτό το μέρος της εκτίμησης

Πίνακας 1: Βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (τροποποιημένο από Lawton και Brody, 1969, από C.D. Steele, 1997)

1. Ικανότητα να χρησιμοποιήσει το τηλέφωνο.
2. Ψώνια.
3. Ετοιμασία φαγητού.
4. Δουλειές σπιτιού.
5. Πλύσιμο ρούχων.
6. Συγκοινωνία.
7. Χρήση φαρμάκων.
8. Διαχείριση οικονομικών.

Στη συνέχεια συλλέγονται πληροφορίες για τη βασική λειτουργία και συμπεριφορά. Η Κλίμακα Εκτίμησης της Ψυχογηριατρικής Εξάρτησης (PGDRS) σχεδιάστηκε αρχικά για να μετρήσει την εξάρτηση των γεροψυχιατρικών ασθενών σε ιδρύματα από το νοσηλευτικό προσωπικό. Αυτή η κλίμακα εκτιμά τρεις περιοχές: τον προσανατολισμό σε πρόσωπα και περιβάλλον, τις διαταραχές συμπεριφοράς και την σωματική λειτουργία. Η εξάρτηση βαθμολογείται σύμφωνα με το βαθμό βοήθειας που χρειάζεται ο ασθενής, λαμβάνοντας υπ' όψη την ανάγκη του για λεκτικές υπενθυμίσεις. Η αξιοπιστία μεταξύ βαθμολογικών και η εγκυρότητα της

PGDRS έχουν διαπιστωθεί. Αυτή η κλίμακα χρησιμοποιήθηκε στην προοπτική μελέτη της νόσου Alzheimer στο πανεπιστήμιο Johns Hopkins. Έχει αποδειχθεί ότι είναι αναίσθητη στην κατάθλιψη και ότι έχει εντοπίσει παράγοντες κινδύνου για την ιδρυματοποίηση. Αφού υπάρχει μεγάλη ποικιλία σε εκείνες τις απόψεις των ελλειμμάτων και των συμπεριφορών του ασθενούς που ενοχλούν πιο πολύ τους παρέχοντες φροντίδα, με τη συστηματική χρήση αυτών των κλιμάκων μπορούμε να διαπιστώσουμε ποιες απόψεις της αρρώστιας του συγκεκριμένου ασθενούς προκαλούν την περισσότερη ενόχληση (C.D. Steele, 1997).

Επειδή η διαδικασία της παροχής φροντίδας αφήνει την οικογένεια ευάλωτη σε ποικιλία αρνητικών επιπτώσεων, ο Brody προτείνει να θεωρούμε την οικογένεια «συνεργάτη αλλά επίσης πελάτη που χρειάζεται περίθαλψη». Έτσι εκτός από την πλήρη εκτίμηση του ασθενούς, μια προσεκτική εκτίμηση της οικογένειας είναι απαραίτητη. Σύμφωνα με τους Hinman-Smith και Gwyther (1990), είναι πάνω στην εκτίμηση της οικογένειας που χτίζεται το ατομικό σχέδιο περίθαλψης γιατί μ' αυτή την εκτίμηση διαπιστώνουμε το στυλ σχέσεων για λύσεις προβλημάτων της κάθε οικογένειας, καθώς και τις δυνάμεις και τους πόρους που διαθέτει. Αυτές οι βασικές πληροφορίες αποτελούν τα θεμέλια του σχεδίου και είναι επίσης χρήσιμες για να παρακολουθήσουμε τις αλλαγές που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της αρρώστιας. Αυτή η εκτίμηση της οικογένειας είναι κύρια αρμοδιότητα των κοινωνικών λειτουργών με τη συμβολή βέβαια και των άλλων επαγγελματιών υγείας.

Πίνακας 2: Η Εκτίμηση της Οικογένειας (τροποποιημένο από Hinman - Smith και Gwyther, 1990, C.D. Steele, 1997)

1. Γενόγραμμα της οικογένειας.
2. Γνώσεις τους για την άνοια.
3. Δυνάμεις, στόχοι, συνήθειες, πείρα στην φροντίδα.

4. Ανάλυση των διαθέσιμων πόρων.
5. Σημερινές συνθήκες ζωής.
6. Κατάσταση υγείας του κύριου παρέχοντος φροντίδα.
7. Συμμετοχή σε επίσημα και ανεπίσημα κοινωνικά δίκτυα.
8. Νομικές προϋποθέσεις.

Η κατασκευή ενός Γενογράμματος ή οικογενειακού δένδρου είναι ένας τρόπος να συλλέξουμε πληροφορίες χρήσιμες για την εκτίμηση της οικογένειας. Τα απαραίτητα στοιχεία για κάθε μέλος της οικογένειας περιλαμβάνουν το όνομα, την ημερομηνία γεννήσεως, την κατάσταση υγείας, την πόλη στην οποία διαμένει. Αν το άτομο έχει πεθάνει η ημερομηνία και αιτία θανάτου προστίθενται. Αυτή η διαδικασία μας δίνει μια ευκαιρία να προσδιορίσουμε ποια μέλη της οικογένειας βρίσκονται κοντά και ποια είναι διαθέσιμα για την παροχή υποστήριξης, να διαπιστώσουμε την στάση προς την παροχή φροντίδας και την ψυχική αρρώστια και ακόμη πιο σημαντικό να διευκρινίσουμε τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Αρχίζουμε το γενόγραμμα με τους γονείς του ασθενούς, στην συνέχεια τα αδέρφια κατά τη σειρά που γεννήθηκαν από αριστερά προς δεξιά, μαζί με τους/τις συζύγους τους και τα παιδιά τους. Τέλος συλλέγουμε πληροφορίες για τις προηγούμενες γενιές, για τους θείους και τους παππούδες. Αν άλλα μέλη της οικογένειας είχαν άνοια η οικογένεια έχει μια ευκαιρία να το συζητήσει.

Καθώς ο επαγγελματίας υγείας εκτιμάει τις γνώσεις της οικογένειας για την άνοια, μπορεί να διαπιστώσει τι έχουν διαβάσει ή ακούσει μέσω ανεπίσημων δικτύων. Έχει σημασία να διαπιστώσουμε τις τυχόν λανθασμένες πεποιθήσεις και στάσεις για την άνοια. Μια ερώτηση στην αρχή του είδους «Τι πιστεύετε δεν πάει καλά με τον συγγενή σας;» μπορεί να φέρει στην επιφάνεια την πεποίθηση ότι οι δυσκολίες του ασθενούς αποτελούν θελημένη προσπάθεια να πληγώσουν τον παρέχοντα φροντίδα. Μια συνηθισμένη ερώτηση σ' αυτή τη φάση της εκτίμησης

είναι «Μπορεί να οφείλεται σε δυστυχημένα παιδικά χρόνια;». Ανάμεσα στις δυνάμεις στις οποίες μπορούμε να εντοπίσουμε είναι το ιστορικό μιας σχέσης αγάπης με τον ασθενή, η επιθυμία να τον βοηθήσει, η οικονομική άνεση, το αίσθημα χιούμορ και η ακλόνητη θρησκευτική πίστη. Η συνήθειες οι οποίες σχετίζονται με τον ρόλο του παρέχοντος φροντίδα περιλαμβάνουν τις παραδόσεις στην οικογένεια για το ποιος φροντίζει τους αρρώστους και πως. Αν για παράδειγμα στην οικογένεια συνηθίζεται η μεγαλύτερη κόρη να παρέχει φροντίδα και να μη βάλει τους ασθενείς ποτέ σε ίδρυμα, μπορεί να προκύπτουν συγκρούσεις, αν η μεγαλύτερη κόρη είναι εργαζόμενη και δεν μπορεί ρεαλιστικά να φροντίζει τον γονιό της μέχρι να πεθάνει. Μερικοί ερευνητές έχουν προτείνει ότι το να ζει μέσα σε μια διαταραγμένη οικογένεια μπορεί να προκαλέσει εκρήξεις συμπεριφοράς στον ανοϊκό, και έτσι η λειτουργία της οικογένειας πρέπει να παρακολουθεί και κατά τη διάρκεια της αρρώστιας.

Στη συνέχεια διαπιστώνεται της οικονομικής και συναισθηματικής υποστήριξης οι οποίες σχετίζονται στενά με το βάρος της φροντίδας. Τα στοιχεία των σημερινών συνθηκών ζωής τα οποία έχουν σημασία είναι ποιος ζει μαζί με τον ασθενή και ποια η φύση του περιβάλλοντος. Παρακάτω ακολουθεί μια αναλυτική παρουσίαση ενός κατάλληλου για τον ανοϊκό περιβάλλοντος - φυσικού και ανθρώπινου.

### ***Η αίσθηση ελέγχου του περιβάλλοντος από μέρος του ασθενή***

Είναι σε όλους μας γνωστό ότι έχουμε μια εσωτερική ανάγκη για την αίσθηση ελέγχου του περιβάλλοντός μας, είτε αυτό αφορά το στενό προσωπικό μας χώρο που ζούμε καθημερινά είτε τον επαγγελματικό μας χώρο είτε τον ευρύτερο κοινωνικό μας χώρο. Για το λόγο αυτό όχι μόνο επιλέγουμε αλλά και επιδιώκουμε να διαμορφώσουμε τους χώρους αυτούς σύμφωνα με τις δικές μας βαθύτερες επιθυμίες, προσωπικές επιδιώξεις ή ακόμα τις φοβίες, τις ανησυχίες και τις ανασφάλειές μας. Η ανάγκη ελέγχου του περιβάλλοντος στην πραγματικότητα

αντικατοπτρίζει το βαθύτερο συναίσθημα ότι είμαστε ικανοί να τα βγάλουμε πέρα με το περιβάλλον μας είτε αυτό είναι στη φυσική του διάσταση είτε είναι στην ανθρώπινη διάσταση. Όλα αυτά τα συναισθήματα όμως μπορούν να βιωθούν μόνο όταν η αντιληπτική μας λειτουργία είναι ακέραιη και είναι σε θέση να εκτιμήσει το περιβάλλον.

Το ίδιο συμβαίνει και με τον διανοητικά μειονεκτούντα άνθρωπο όσον αφορά την προσπάθεια ελέγχου του περιβάλλοντός του με τη μόνη διαφορά ότι η αντιληπτική του λειτουργία είναι σοβαρά διαταραγμένη. Εδώ θα πρέπει να τονισθεί ότι οι βασικές ανθρώπινες ανάγκες δεν εξαφανίζονται από τις νευρολογικές βλάβες όσο αυτές δεν επηρεάζουν το επίπεδο της συνείδησης. Δεν θα πρέπει, λοιπόν, να διαφεύγει της προσοχής μας ότι η συμπεριφορά του ανοϊκού ασθενή όπως οι μονότονα επαναλαμβανόμενες κινήσεις του ή οι κραυγές και οι φωνές ή το αγωνιώδες βάδισμα μπορεί να μην είναι τίποτα άλλο παρά εκφράσεις άγχους φόβου ματαίωσης και απογοήτευσης. Η συναισθηματική απάντηση του ατόμου στο γεγονός ότι είναι ανίκανος να εκπληρώσει τις ανάγκες του μέσω της δικής του προσωπικής πράξης και στο ότι είναι ολικά εξαρτημένος από ένα σχεδόν απρόσιτο, άγνωστο και μη απαντητικό περιβάλλον είναι πολλές φορές η αιτία που εμπλουτίζει τις εκδηλώσεις της ψυχοπαθολογίας του (Τσίμος, 1995).

Επομένως, το φυσικό περιβάλλον του ασθενούς πρέπει να διαμορφώνεται με τέτοιο τρόπο ώστε να του δίνει τις πιο πειστικές αποδείξεις για το αίσθημα του ελέγχου. Το ανθρώπινο περιβάλλον - ο τρόπος δηλαδή που προσφέρεται η φροντίδα στο άτομο - χρειάζεται να διαμορφώνεται επίσης με τέτοιο τρόπο ώστε να ενισχύει το αίσθημα ελέγχου πάνω στο περιβάλλον

### **Φυσικό περιβάλλον**

Πρώτα - πρώτα μεγάλη προσοχή θα πρέπει να δοθεί στο φωτισμό του περιβάλλοντος στο οποίο διαμένουν οι ανοϊκοί ασθενείς π.χ. ο έντονος φωτισμός

που εκπέμπεται από γυμνούς λαμπτήρες μπορεί να ερεθίσει και να προκαλέσει πονοκεφάλους. Πρέπει να υπάρχει όσο το δυνατόν άπλετος φυσικός φωτισμός καθόσον έτσι εξασφαλίζεται ένας περισσότερο χαλαρωτικός τύπος περιβάλλοντος και προσανατολίζει καλύτερα τον ασθενή. Συνεπώς τα μεγάλα παράθυρα, που συγχρόνως πρέπει να είναι κατάλληλα προσανατολισμένα, είναι ανάγκη να υπάρχουν σε χώρους που περνούν το μεγαλύτερο μέρος οι ασθενείς (Nancy L. Male, 1985).

Τα υπερβολικά γυαλισμένα πατώματα που πολλές φορές αποτελούν μια κακώς εννοούμενη ένδειξη καθαριότητας, μπορεί να εκληφθούν ως μια υδάτινη επιφάνεια κι έτσι ο ασθενής να φοβηθεί ή και να αρνηθεί να περπατήσει πάνω σ' αυτά.

Οι καθρέπτες μπορεί να ενοχλήσουν τον ασθενή με γεροντική άνοια. Αυτός μπορεί να εκλάβει το είδωλό του σαν ένα άλλο πρόσωπο που τον παρατηρεί και αναφέρονται περιστατικά που οι ασθενείς προκάλεσαν τραυματισμούς στον εαυτό τους, όταν προσπάθησαν να χτυπήσουν το είδωλό τους σπάζοντας τον καθρέπτη.

Τα ηλεκτρονικά συστήματα ελέγχου και συναγερμού (μπουτόν και μικρά φώτα, που τόσο συχνά τοποθετούνται πάνω από το κρεβάτι του αρρώστου), τα οποία έχουν μία λογική αιτία ύπαρξης στους θαλάμους των γενικών νοσοκομείων, δεν έχουν την ίδια σημασία για τους ανοϊκούς ασθενείς. Αυτά μπορεί να είναι ενοχλητικά και πρέπει να αποφεύγονται. Άλλωστε ποτέ δεν πρόκειται να χρησιμοποιηθούν σωστά από τους ασθενείς με γεροντική άνοια (ο.π., 1985).

Οι ταπετσαρίες και τα πολύπλοκα κεντημένα τραπεζομάντιλα ή τα μικρά πετσετάκια μπορεί να προκαλέσουν σύγχυση στον ασθενή και αναφέρονται χαρακτηριστικά περιστατικά, όπου ο ασθενής προσπάθησε να φάει τα κεντημένα φρούτα που απεικονίζονταν στο τραπεζομάντιλο (ο.π., 1985)

Οι φροντιστές πρέπει να έχει υπ' όψη του την ποιότητα και την ένταση των ήχων. Δυστυχώς το νομίμως και δυνατά ανοιχτό ραδιόφωνο έχει γίνει μόνιμο στοιχείο των ψυχογηριατρικών κλινικών. Η μουσική δεν πρέπει να αποφεύγεται στο φυσικό

περιβάλλον των ασθενών, αλλά πρέπει να είναι σε χαμηλή ένταση και να συμβαδίζει με το πολιτιστικό τους «ιστορικό» κυρίως δε με τη θεραπευτική ατμόσφαιρα.

Στα διάφορα μέρη μιας κλινικής πρέπει να επισημαίνονται με σαφείς και κατανοητές πινακίδες οι χώροι και οι ασθενείς πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν το δικό τους προσωπικό χώρο από οικεία αντικείμενα, όπως προσωπικές φωτογραφίες ή προσωπικά αναμνηστικά αντικείμενα.

Το αίσθημα της οικειότητας είναι το κλειδί για να λειτουργήσει κατάλληλα το περιβάλλον. Ο χώρος πρέπει να διακοσμηθεί με αρκετή ευφυΐα. Όσο περισσότερο οικείο είναι το περιβάλλον τόσο λιγότερες είναι οι πιθανότητες να υπάρξει μια διαταραγμένη συμπεριφορά που θα μπορούσε να προκληθεί από την ανικανότητα του ασθενή να αντιληφθεί τη φύση του περιβάλλοντος. Αυτός είναι ο λόγος που το σπίτι του ανοϊκού ασθενή θεωρείται ο καλύτερος θεραπευτικός χώρος και αν αυτό δεν είναι δυνατόν τότε το προσωπικό θα πρέπει να εξασφαλίσει το τρόπο ώστε το περιβάλλον του ιδρύματος να γίνει τόσο φιλικό όσο το σπιτικό.

Η «δύσκολη» συμπεριφορά συχνά έχει τις ρίζες της στην επαναλαμβανόμενη αποτυχία του ασθενή στις προσπάθειές του να κατανοήσει τι συμβαίνει γύρω απ' αυτόν. (... όταν προσπαθείς να φας τα κεντημένα μήλα από το τραπεζομάντιλο και κάθε φορά διαπιστώνεις ότι δεν τα καταφέρνεις, πιθανόν να αισθανθείς αμήχανος γύρω από το γελοίο λάθος της κρίσης σου. Μπορεί να θυμώσεις και να αρχίσεις να χτυπάς το τραπέζι, μπορεί να ιδρώνεις, μπορεί να σηκωθείς να φύγεις από το τραπέζι και τότε μπορεί να σου ζητήσουν ή να σε διατάξουν να καθήσεις κάτω ξανά γιατί όπου νάναι θα σερβιριστεί ο καφές. Η συμπεριφορά σου μπορεί να ερμηνευθεί σαν αδέξια και δύσκολη - πόσο μακριά είναι άραγε τότε από το να χτυπήσεις κάποιον ή να λυθείς σε δάκρυα) (Nancy L. Male, 1985).



### **Το ανθρώπινο περιβάλλον**

Αυτά που περιγράφηκαν παραπάνω αμέσως θέτουν το ζήτημα του πώς οι φροντιστές πρέπει να είναι ενήμερο για τις μεθόδους επικοινωνίας. Η οικειότητα, τονίζεται και πάλι, είναι το πιο σημαντικό πράγμα. Στις κλινικές κάθε ασθενής πρέπει να ανήκει σε μια μικρή ομάδα μονίμων αδελφών νοσηλευτριών και πρέπει να υπάρχει τουλάχιστον μία αδελφή σαν πρόσωπο αναφοράς, ούτως ώστε ο ασθενής να μη βρεθεί ποτέ χωρίς ένα γνωστό πρόσωπο γύρω του (Nancy L. Male, 1985). ✓

Η προφορική επικοινωνία πρέπει να είναι απλή, αργή, και σαφής στη δομή και στο περιεχόμενο. Παρερμηνείες μπορεί να οδηγήσουν σε καταστροφικές αντιδράσεις. Διφορούμενα μηνύματα πρέπει να αποφεύγονται. Όταν π.χ. ερωτάται από μία νοσηλεύτρια π.χ. μία ασθενής: «Τι κάνεις Κα Γ.», εννοώντας να πληροφορηθεί γενικά για τη ψυχική της διάθεση, είναι πολύ πιθανό η ασθενής να απαντήσει απλά: «κάθομαι» ή «στέκομαι όρθια». Η σωστή ερώτηση θα πρέπει να είναι «Πως αισθάνεσαι σήμερα Κα Γ.» ή «πως πάνε σήμερα τα κέφια σου Κα Γ.». Δεν πρέπει να διαφεύγει της προσοχής μας ότι ο ανοϊκός ασθενής έχει μια τάση συγκεκριμενοποίησης και κυριολεξίας.

Κάθε δράση και χειρονομία πρέπει να συνοδεύεται από μία απλή επεξήγηση. Στις σχετικά σύνθετες οδηγίες και πράξεις, η διαδικασία πρέπει να διασπάται σε διαδοχικές φάσεις και μόνο μία οδηγία κάθε φορά να δίδεται. Οι φροντιστές δεν θα πρέπει να αποφεύγουν τις επαναλήψεις αν χρειάζεται. Όταν ο φροντιστής πρόκειται να κάνει κάτι για τον ασθενή, ας το κάνει με τον τρόπο που ξέρει. Αν το ξεχάσει όμως ή παραλείψει κάτι, τότε πρέπει να ζητήσει απλά συγνώμη. Αλλά να μην νομίσει ότι ο ασθενής, επειδή είναι ανοϊκός, δεν θα τον παρεξηγήσει. Είναι πολύ πιθανόν αυτός να εκλάβει την αμέλεια αυτή σαν προσβολή της νοημοσύνης του (Nancy L. Male, 1985). ✓

Η προφορική επικοινωνία και η κοινωνική διαντίδραση θα πρέπει να συνοδεύονται, όπου χρειάζεται και από μία λεπτή χειρονομία σωματικής επαφής που θα υποδεικνύει στήριξη και καθοδήγηση. Αλλά προσοχή ο φροντιστής πρέπει να αντιληφθεί τις περιπτώσεις εκείνες που ο ασθενής δεν επιθυμεί την σωματική επαφή. Πολλοί ασθενείς μπορεί να εκλάβουν τη σωματική επαφή σαν μία απόπειρα επιβολής πάνω τους και αυτό να οδηγήσει σε μία καταστροφική αντίδραση. Αν ο ασθενής αρνείται να ανταποκριθεί στην χειρονομία του φροντιστή τότε ας προσπαθήσει ο ίδιος να του προσφέρει τον βραχίονά του, κατάλληλα διπλωμένο στον αγκώνα, ώστε να φαίνεται ότι είναι διαθέσιμος σε κάποιον που θέλει να στηριχθεί ή έχει ανάγκη να οδηγηθεί. Είναι λιγότερο αδιάκριτο ένα χέρι που προσφέρεται για βοήθεια από ένα χέρι που αδράχνει το δικό μας για τον ίδιο σκοπό (Nancy L. Male, 1985).

Ο ασθενής πάντα χρειάζεται χρόνο για να δει που βρίσκεται ο φροντιστής και αυτός πρέπει πάντα να κοιτάει κατ'ευθείαν πάνω του. Ο ασθενής δεν πρέπει να πλησιάζεται από πλάγια ή από πίσω, γιατί μπορεί να τρομάξει. Αυτός συχνά δεν καταλαβαίνει, γιατί ο φροντιστής στέκεται με την πλάτη της γυρισμένη πάνω τους, όταν απευθύνεται σε κάποιον άλλον που βρίσκεται απέναντί τους.

Επειδή πολλοί από τους παρέχοντες φροντίδα είναι οι ίδιοι ηλικιωμένοι μπορεί να έχουν χρόνιες αρρώστιες και λειτουργικές βλάβες οι οποίες θα περιορίσουν το ρόλο τους ως παρέχοντες φροντίδα (C.D. Steele, 1997).

Τέτοιες αρρώστιες ή βλάβες πρέπει να εντοπιστούν και να παρακολουθηθούν. Πολλοί παρέχοντες φροντίδα παραμελούν τη δική τους υγεία για να συνεχίσουν να φροντίζουν τον ασθενή. Άλλες ευθύνες του ατόμου που παρέχει φροντίδα, όπως εξαρτημένα παιδιά ή άλλους εξαρτημένους ηλικιωμένους, θα καθορίσουν τις ώρες που διαθέτει για τη φροντίδα του ασθενούς.

Οι γνώσεις για τα μέλη της οικογένειας και για τη συμμετοχή του σε επίσημα δίκτυα όπως οι εκκλησίες και σε ανεπίσημα δίκτυα όπως οι γειτονιές και οι

κοινωνικές ομάδες μας βοηθάνε να εντοπιστούν πόροι και κενά στην υποστήριξη (The Gerontologist 1998, 28:4).

Ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να χρειαστεί να βελτιώσει ή να ενεργοποιήσει αυτά τα στηρίγματα, αλλά η γνώση των ήδη υπάρχοντων δεσμών και σχέσεων αποτελεί σημείο εκκίνησης για τον σχεδιασμό.

#### **4. Σχεδιάζοντας την παρέμβαση στην οικογένεια**

Αναγνωρίζεται καλά σήμερα ότι η απλή εκτίμηση του ασθενούς και η διάγνωση της αιτιολογίας της νόσου που προκαλεί την άνοια δεν επαρκούν για να βοηθήσουμε την οικογένεια να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις που την αναμένουν. Η ολοκληρωμένη προσέγγιση από ομάδα επαγγελματιών πολλών ειδικοτήτων έχει προταθεί ως η ιδανική στρατηγική για να παρέχει τη βοήθεια την οποία χρειάζονται οι οικογένειες, η οποία περιλαμβάνει μια έγκυρη διάγνωση του ασθενούς, την φαρμακευτική διαχείριση, τη νοσηλευτική διαχείριση και τον εντοπισμό και την επαφή με υπηρεσίες μέσα στην κοινωνία.

Πίνακας 3. Αρχές για τη διαχείριση των ηλικιωμένων ανοϊκών (C.D. Steele, 1997).

1. Δέσμευση για μια μακροχρόνια σχέση.
2. Ρεαλιστικά σχέδια.
3. Δυναμικά σχέδια.
4. Σχεδιασμός εκ των προτέρων
5. Σχέδια που επιτρέπουν ελπίδες για μακροπρόθεσμη βελτίωση.

Καθώς οι επαγγελματίες υγείας ξεκινάνε στο έργο τους παροχής διαχείρισης στην οικογένεια του ανοϊκού οι πέντε αρχές που παρουσιάζονται στον παραπάνω

πίνακα αποτελούν τα θεμέλια πάνω στα οποία μπορούμε να σχεδιάσουμε την περίθαλψη. Αφού οι οικογένειες θα φροντίσουν τον ανοϊκό συγγενή τους για ένα διάστημα μέχρι 10 χρόνια, η σχέση μεταξύ της ομάδας ειδικών και της οικογένειας πρέπει να είναι μακροπρόθεσμη. Μια τέτοια σχέση επιτρέπει στην ομάδα να κατανοήσει αληθινά την κατάσταση της οικογένειας και να εξασφαλίσει τη συνεργασία όλων στο δίκτυο υποστήριξης. Δεύτερον το σχέδιο πρέπει να είναι ρεαλιστικό. Δηλαδή πρέπει να βασίζεται στην πλήρη κατανόηση όχι μόνο των δυνάμεων + των ελλειμμάτων του ασθενούς αλλά επίσης των δυνάμεων, των πόρων και των προβλημάτων μέσα στο οικογενειακό σύστημα. Αυτό περιλαμβάνει την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, τους συναισθηματικούς πόρους της, τα άγχη και τις στάσεις προς την ασθένεια και την αποδοχή του ρόλου από τον παρέχοντα φροντίδα. Τρίτον, το σχέδιο πρέπει να είναι δυναμικό. Βασίζεται στην αναγνώριση ότι οι ανάγκες του ασθενούς θα αλλάξουν με τον καιρό και ότι η ικανότητα της οικογένειας να ανταποκριθεί στις προκλήσεις της αρρώστιας θα μειωθεί. Τέταρτον, το σχέδιο πρέπει να είναι πάντα προληπτικό και να βασίζεται στην πλήρη γνώση της μελλοντικής χειροτέρευσης του ασθενούς ώστε να προληφθούν οι κρίσεις. Η Πέμπτη αρχή είναι ότι το σχέδιο πρέπει να δίνει την ελπίδα για βραχυπρόθεσμες βελτιώσεις ακόμη κι αν αναγνωρίζεται ότι μακροπρόθεσμα η κλινική χειροτέρευση θα γίνει.

Εκτός από τις αρχές, υπάρχουν και τρεις μείζονες στρατηγικές διαχείρισης, οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν την οικογένεια (C.D. Steele, 1997):

1. εκπαίδευση
2. υποστηρικτική συμβουλευτική
3. παραπομπή σε κοινοτικές υπηρεσίες

Μετά από την εκτίμηση η πρώτη ευκαιρία για επέμβαση είναι τη στιγμή που επικοινωνούμε τη διάγνωση. Αυτό το σημείο έχει χαρακτηριστεί από τους Fortinsky και Hathaway ως μια κρίσιμη περίοδος στην «καριέρα της παροχής φροντίδας». Οι Chenoweth και Spencer ανέφεραν ότι από τις 200 οικογένειες μόνο οι 3 είχαν μια οικογενειακή συνάντηση με το γιατρό που συζητήθηκε η διάγνωση. Η οικογενειακή συνάντηση στην οποία ο γιατρός επικοινωνεί τη διάγνωση μας επιτρέπει να διευκρινίσουμε τη συμπεριφορά του ασθενούς, να εξηγήσουμε την πρόγνωση και τις μελλοντικές ανάγκες του, καθώς και να συζητήσουμε τις σημερινές και μελλοντικές ανάγκες ώστε να οργανωθεί η οικογένεια σε ένα αποτελεσματικό σύστημα παροχής φροντίδας και να μοιραστεί το βάρος. Όταν έχουμε την ευκαιρία να παρατηρήσουμε τις αλληλεπιδράσεις και τις επιδράσεις της οικογένειας κατά την συνάντηση, μπορούμε να διαπιστώσουμε τις πιο πιεστικές ανάγκες, όπως την πολύ μεγάλη συναισθηματική οδύνη σε ένα μέλος. Τα μέλη της οικογένειας τα οποία δεν παίρνουν μέρος στην καθημερινή φροντίδα μπορεί να αμφισβητήσουν τις δηλώσεις του κύριου παρέχοντος φροντίδα για την χειροτέρευση του ασθενούς και να μην καταλαβαίνουν την σημαντική ανάγκη για βοήθεια. Αυτή η συνάντηση επίσης επιτρέπει στον επαγγελματία υγείας να εξηγήσει ποιες βλάβες έχει ο ασθενής σήμερα και ποιες θα είναι οι επιπτώσεις τους στην λειτουργία του στο παρόν και στο μέλλον. Επίσης είναι μια ευκαιρία για τον επαγγελματία να διευκολύνει τις προτάσεις για βοήθεια, οι οποίες συχνά γίνονται δύσκολα αφού ο κύριος παρέχων φροντίδα μπορεί να αισθάνεται πως δεν πρέπει να ζητήσει βοήθεια (ο.π., 1997).

Επιπλέον, εκτός από την συζήτηση για την διάγνωση, πολλές οικογένειες έχουν εκφράσει την ανάγκη τους για γραπτό υλικό. Σύντομα φυλλάδια επιτρέπουν στον επαγγελματία να εκπαιδεύσει την οικογένεια με τον ρυθμό που τους ταιριάζει. Ωστόσο, αν η οικογένεια φαίνεται να είναι καταβεβλημένη από την διάγνωση, η λεπτομερής περιγραφή της αμείλικτης χειροτέρευσης μπορεί απλώς να αυξήσει την

αρχική της στεναχώρια. Μια εξαίρεση σε αυτή την πρόταση είναι το γεγονός ότι ενθαρρύνεται η οικογένεια αν του λέμε ότι μερικοί ασθενείς έχουν κατάθλιψη, ψευδαισθήσεις και παραληρήματα και ότι αυτά θεραπεύονται με διάφορους τρόπους. Επίσης ενθαρρύνεται η οικογένεια να επικοινωνήσει με τον επαγγελματία υγείας αν συμβαίνουν ξαφνικές αλλαγές των λειτουργιών ή της συμπεριφοράς, αφού μπορεί να είναι το αποτέλεσμα μιας σωματικής αρρώστιας που δεν έχει αναγνωρισθεί.

Πολλές φορές βοηθάει να αναθεωρήσουμε τις δυσκολίες που βιώνει ο ασθενής και να διδάξουμε στα μέλη της οικογένειας με ποιο τρόπο σχετίζονται με την ανοϊκή νόσο, και ότι δεν είναι θελημένη η πράξη του ασθενούς που τους ενοχλεί. Ένα παράδειγμα είναι ο ασθενής ο οποίος συνεχώς χάνει πράγματα και κατηγορεί τους άλλους ότι του τα παίρνουν. Μελέτες από τους Pagel και συν. (1985) έχουν δείξει ότι το αίσθημα απώλειας ελέγχου γεγονότων που στεναχωρούν δεν σχετίζεται με την άνοια του ασθενούς αλλά με την κατάθλιψη του παρέχοντος φροντίδα. Η εκπαίδευση των οικογενειών έχει χαρακτηριστεί ως κρίσιμη και να μπορεί η // οικογένεια να αντέξει στα στρες και την ένταση της διαδικασίας παροχής φροντίδας (Cohen και συν. 1983 από C.D. Steele, 1997).

Πληροφορίες για τις ομάδες που παρέχουν αλληλο-υποστήριξη και ενημέρωση έχει επίσης αναφερθεί ότι βοηθάει τις οικογένειες. Οι ομάδες αυτές, οι οποίες συχνά διευθύνονται από μη ειδικούς, επιτρέπουν στους παρέχοντες φροντίδα να μάθουν πρακτικές τεχνικές από την συναλλαγή με άλλα άτομα που παρέχουν φροντίδα σε παρόμοιες συνθήκες. Δεν πρέπει όμως να θεωρηθούν μια πανάκεια ή χρήσιμα για όλους τους παρέχοντες φροντίδα (Tune και συν., 1988). Ένα άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα αλλά έχει τα δικά του/της σημαντικά συναισθηματικά προβλήματα ή προβλήματα προσωπικότητας, και ίσως είχε ένα δυστυχισμένο γάμο με τον ασθενή, μπορεί να μην είναι ικανός να συμμετάσχει πλήρως σε υποστηρικτική ομάδα. Οι συναισθηματικές ανάγκες τέτοιων ατόμων ίσως θα

χρειαστούν να αντιμετωπιστούν με προσωπική ή οικογενειακή καθοδήγηση ή ψυχοθεραπεία από ειδικούς. Η καθιέρωση σχέσεων εμπιστοσύνης με επαγγελματίες οι οποίοι έχουν κατανόηση διευκολύνει την έκφραση της δυσφορίας που μπορεί να υπάρχει μέσα στην οικογένεια ώστε να γίνονται συστάσεις καθοδήγησης. Όταν δεν υπάρχει σημαντική ψυχοπαθολογία στην οικογένεια, η υποστηρικτική συμβουλευτική και η εκπαίδευση είναι χρήσιμες. Η προθυμία να ακούσει τον ανοϊκό καθώς εκφράζει τις αντιδράσεις του στην χειροτέρευσή του προσφέρει σεβασμό στον ασθενή και προσθέτει γνώσεις που θα βοηθήσουν τον επαγγελματία υγείας στον σχεδιασμό της περίθαλψης. Η ικανότητα αυτογνωσίας του ασθενούς συχνά παρουσιάζει έλλειμμα αρκετά νωρίς στην πορεία της νόσου (ο.π.1997).

Μετά από την εκπαίδευση της οικογένειας για την υποκείμενη αρρώστια που προκαλεί την άνοια και για τις λειτουργικές και συμπεριφορολογικές επιπτώσεις της, εντοπίζονται οι κατάλληλες υπηρεσίες στην κοινότητα. Αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν κέντρα ημερήσιας περίθαλψης ενηλίκων, υπηρεσία παράδοσης έτοιμων φαγητών στο σπίτι, υπηρεσίες βοήθειας για οικιακές δουλειές, προγράμματα διαλειμμάτων ξεκούρασης για τους παρέχοντες φροντίδα και προγράμματα φιλικών επισκέψεων. Αυτές οι υπηρεσίες και η οικονομική βοήθεια βοηθάνε την οικογένεια να παρέχει φροντίδα κατά τη διάρκεια της αρρώστιας.

Προκειμένου να ακολουθηθούν οι παραπάνω στρατηγικές παρεμβάσεις στην οικογένεια του ανοϊκού ο κάθε επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να έχει ο καθένας τις δικές του υπευθυνότητες - ικανότητες.

Ειδικότερα, ο γιατρός θα προδιαγράψει τη θεραπεία, θα απαντήσει στις ερωτήσεις των μελών της οικογένειας, θα αντιμετωπίσει τις άλλες ασθένειες που πιθανόν να συνοδεύουν την κύρια νόσο. Ο γιατρός που παρέχει συνεχή φροντίδα δεν είναι συχνά ο ειδικευμένος που παρέχει την αρχική εκτίμηση του ασθενούς. Αυτός μπορεί να είναι ο οικογενειακός γιατρός ή ένα μέλος της γηριατρικής ή

ψυχογηριατικής ένωσης όπως ένας κλινικός βοηθός σε ένα νοσοκομείο ημέρας. Αυτός ο γιατρός μπορεί να παραπέμψει τον ασθενή σε νευρολόγο, ψυχίατρο ή γηρίατρο αν προκύψει ανάγκη. Ο γιατρός που παρέχει συνεχή φροντίδα πρέπει:

1. να είναι ικανός να αφιερώσει τον απαραίτητο χρόνο για την οικογένεια και τον ασθενή.
2. να γνωρίζει τα σχετικά με τη γεροντική άνοια και τις ιδιαίτερες ευαισθησίες του ασθενούς σε άλλες αρρώστιες, στη φαρμακευτική θεραπεία και το ντελίριο.
3. να είναι προσιτός και διαθέσιμος.
4. να είναι ικανός να κάνει τις κατάλληλες παραπομπές σε άλλους επαγγελματίες υγείας όπως κοινωνικούς λειτουργούς, Φυσιοθεραπευτές κ.α. (Jaber F. Gubium, 1986).

Σε συνδυασμό με τις γνώσεις και τις εμπειρίες του γιατρού είναι απαραίτητες οι ικανότητες ενός νοσηλευτή. Ο τελευταίος μπορεί να είναι το άτομο που μπορεί να προσεγγίσει πιο εύκολα κι να συντονίσει την εργασία που η οικογένεια ο γιατρός και οι άλλοι εκτελούν για να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα. Μπορεί να είναι το άτομο που καταλαβαίνει τις δυσκολίες της φροντίδας του ατόμου στο σπίτι. Μπορεί να χρειάζεται να αναφερθούν στο γιατρό και να δώσει πρακτικές συμβουλές για την αντιμετώπιση καθημερινών προβλημάτων όπως πότε και πως να δοθούν τα φάρμακα. Ακόμη περισσότερο μπορεί να βοηθήσει τον φροντιστή στο ντύσιμο, πλύσιμο ή μεταφορά του ασθενούς (Jaber F. Gubium, 1986).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί έχουν ένα μοναδικό συνδυασμό ικανοτήτων: γνωρίζουν τις πηγές και τις υπηρεσίες στην κοινότητα και έχουν έκβαση σ' αυτές αφενός, αφετέρου εφόσον έχουν γνώση για τις επιπτώσεις της γεροντικής άνοιας στον ασθενή και την οικογένειά του, μπορούν να εκτιμήσουν την κατάσταση και να κάνουν τις κατάλληλες παραπομπές. Μπορούν ακόμη να προσεγγίσουν εύκολα τους διοικητικούς μηχανισμούς των υπηρεσιών υγείας, να διαπιστώσουν τυχόν κενά



που αυτές έχουν και να προστρέξουν αν είναι απαραίτητο σε φιλανθρωπικές οργανώσεις καλύπτοντας τα διάφορα κενά.

Επίσης, γνωρίζοντας τη συναισθηματική φόρτιση που συνεπάγεται η φροντίδα ενός ανοίκτου για την οικογένεια, ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να προσφέρει υποστηρικτική συμβουλευτική. Να εξηγήσει στην οικογένεια τη μειονεξία του ασθενούς, να ρωτήσει πώς η οικογένεια ξεκουράζεται από τη φροντίδα, να αφήσει στα μέλη να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους δείχνοντας συγχρόνως ενδιαφέρον και ανησυχία για την καλή τους διάθεση. Έχοντας επίγνωση της φύσης και της σημασίας του ρίσκου των διαφόρων αποφάσεων, πρέπει να δώσει την ευκαιρία στην οικογένεια να πάρει αποφάσεις γύρω από τη φροντίδα του ασθενούς και πολύ περισσότερο να τους βοηθήσει στη μεγάλη απόφασή τους για τη μόνιμη μεταφορά σε ίδρυμα. Σύμφωνα με την κ. Johnson – Τουρνά (1993) ο κοινωνικός λειτουργός είναι ο μεσολαβητής που θα διενεργήσει για να έρθει η οικογένεια του ασθενή σε επαφή με δικηγόρους και συμβολαιογράφους ώστε να διευθετηθούν οικονομικά και κληρονομικά θέματα όσο ακόμη ο ασθενής είναι «πνευματικώς υγιής». Έτσι θα αποφευχθούν πιθανές συγκρούσεις και θα υπάρχει η δυνατότητα για καλύτερο χειρισμό της ασθένειας, αφού όλες οι νομικές διαδικασίες θα έχουν τακτοποιηθεί και οι απαραίτητες κοινωνικές παρεμβάσεις θα έχουν ενεργοποιηθεί. ✓

Σε περίπτωση που ο κλινικός κοινωνικός λειτουργός εργάζεται σε ένα ίδρυμα τότε επιπρόσθετος είναι ο ρόλος του και η επιμόρφωση - συμβουλή στο προσωπικό όπως τραπεζοκόμους, καθαρίστριες κ.α., οι οποίοι με την άγνοιά τους αναχαιτίζουν την προσπάθεια που το επιστημονικό προσωπικό κάνει για την όσο το δυνατόν καλύτερη αντιμετώπιση του ασθενούς.

### Σκοπός της παρέμβασης

Παρά την ύπαρξη των σοβαρών ανεπαρκειών και την ολοκληρωτική εξάρτηση από τα άλλα άτομα, οι βασικές ανθρώπινες, συναισθηματικές και κοινωνικές

ανάγκες είναι παρούσες. Ας μη ξεχνάμε ότι οι μηχανισμοί που διέπουν τη συναισθηματική συμπεριφορά του ανθρώπου προσδιορίζουν με μοναδικό και ανεπανάληπτο τρόπο την ταυτότητα κάθε ατόμου σε κάθε φάση της ζωής του. Οι μηχανισμοί αυτοί είναι ανθεκτικοί και βαθιά ριζωμένοι και όταν το γήρας ή η άνοια σβήνει μια μια τις ανώτερες νοητικές λειτουργίες θα επιστρατευθεί πάλι το συναίσθημα για την ύστατη επικοινωνία του ανθρώπου όπως ακριβώς συνέβη πολλά χρόνια πριν στους πρώτους μήνες της βρεφικής τους ζωής. Σ' αυτό το στάδιο, λοιπόν, της έκπτωσης της «λογικής» και της ανάδυσης του «συναισθήματος», φροντιστές και επαγγελματίες υγείας πρέπει να επιστρατεύσουν τη γνώση, τη φαντασία και τον αυθορμητισμό τους, υπερβαίνοντας τον εαυτό τους (Τσίμας, 1995).

Κύριος σκοπός τους στην προσπάθεια επικοινωνίας τους με τον ασθενή, είναι η διατήρηση των ικανοτήτων που παραμένουν λειτουργικές σ' αυτά τα άτομα. Οι ικανότητες αυτές μπορούν να συνοψισθούν στις εξής:



1. Μια σχετική συναισθηματική επάρκεια. Ο φόβος, η χαρά, η συγκίνηση, το φιλότιμο, η περηφάνια, το άγχος, η θλίψη, η ντροπή και η συμπάθεια είναι μερικές συναισθηματικές αντιδράσεις που βιώνονται ικανοποιητικά αν και η έκφρασή τους δεν είναι πάντα κατανοητή (American Geriatric Society, 1988, 36:219-24).
2. Μια αντίληψη του περιβάλλοντος και μια απαντητικότητα στις αλλαγές που τυχόν επέρχονται ακόμη κι αν τα γεγονότα δεν είναι ακριβώς κατανοητά (ο.π., 1986)
3. Μια κοινωνικότητα που δείχνει ικανότητα για ενδιαφέρον για τους άλλους και επιβεβαιώνουν την ισχύ της βαθιάς ψυχάραξης της κοινωνικής εμπειρίας σαν βασικό στοιχείο της προσωπικότητας. Μερικές κοινωνικές δεξιότητες διατηρούνται κι όταν ακόμη υπάρχει μια τρομακτική απώλεια της διάνοησης.

Εφαρμοζόμενες συνεχώς σ' όλη τη ζωή αυτές οι κοινωνικές δεξιότητες έχουν ενσωματωθεί μέσα στη συμπεριφορά και είναι διαθέσιμες για χρήση στις κατάλληλες κοινωνικές καταστάσεις. Τέτοιες δεξιότητες είναι η κοινωνικοί τρόποι ευγένειας που παρατηρούνται στα χαιρετίσματα, στις ευχαριστίες και στις εκφράσεις εκτίμησης. Η άμεση κοινωνική απάντηση ενός κατάλληλου κοινωνικού χαιρετισμού που συνοδεύεται από μια ευγενική έκφραση του προσώπου μπορεί να είναι απατηλή και να συγκαλύπτει το βαθμό της νοητικής αναπηρίας. Αλλά για τον διανοητικά ανάπηρο άνθρωπο, ο οποίος έχει λίγες λέξεις ακόμα που μπορεί να ανακαλέσει για την επικοινωνία του η διαθεσιμότητα αυτών των κοινωνικών σχολίων είναι ανεκτίμητης αξίας. Αυτές οι κοινωνικές εκφράσεις δείχνουν τη διατήρηση ικανότητας διαντίδρασης με άλλα πρόσωπα. Το γεγονός ότι αυτές οι φράσεις εκφράζονται αυτόματα δεν σημαίνει ότι δεν περιέχουν και βαθύτερα συναισθήματα. Αυτές οι ικανότητες χρησιμεύουν σαν ένα τρόπο βοήθειας του ασθενή να επικοινωνεί με τους άλλους και είναι μια κύρια και ζωτική πηγή ενέργειας γι' αυτόν (ο.π. , 1988).

4. Ένας τρόπος επικοινωνίας ο οποίος με την απουσία του προσωπικού λόγου έχει αναπτυχθεί με ένα μοναδικό και ατομικό στυλ. Αυτός συνίσταται στη χρήση της γλώσσας του σώματος δηλαδή τα μάτια, η στάση, οι χειρονομίες, η συναισθηματική χροιά της φωνής κ.α. (ο.π., 1988).
5. Μια μερική ικανότητα για αυτοεξυπηρέτηση στα πρώτα τουλάχιστον στάδια της νόσου. Εν όψει των τεράστιων ελλειμμάτων της μνήμης και της κατανόησης, αυτό σημαίνει ότι χρειάζονται βοήθεια κάθε φορά ή κάποιες οδηγίες στο τι να κάνουν και πότε να το κάνουν. Για να είναι ικανοί να συμμετέχουν στην αυτοεξυπηρέτησή τους πρέπει να τροφοδοτούνται με την κατάλληλη παρέμβαση. Αυτό είναι σημαντικό για να διατηρήσουν την προσωπικότητά τους, που είναι ο έσχατος αντικειμενικός στόχος της ψυχοκοινωνικής φροντίδας. Η ενδεχόμενη ικανότητα να συμμετέχουν στην

αυτοεξυπηρέτησή τους μπορεί να αδρανοποιείται από την κατάθλιψη, από την ματαίωση ή από τη φροντίδα την οποία δέχονται. Αυτή η παθητική αποδοχή μπορεί να εκληφθεί σαν ανικανότητα εκτέλεσης και συνεπώς να μην υπάρχει καμία προσδοκία από τον ασθενή ο οποίος τελικά εκλαμβάνεται και αντιμετωπίζεται σαν ένας τελικός αποδέκτης φροντίδας. Η αποδοχή αυτού του «status quo» για τη λειτουργικότητα του ασθενούς δεν είναι σύμφωνη με τις αρχές της παρέμβασης (Τσίμος, 1995).

Μια ολοκληρωμένη και ουσιαστική παρέμβαση θα πρέπει να στοχεύει στην ενημέρωση του φροντιστή για τις ικανότητες που ο ασθενής διατηρεί και στην παρότρυνσή του να αφυπνίζει συνεχώς τις δυνατότητες του ασθενή. Ο φροντιστής είναι απαραίτητο να καταλάβει πως ο ασθενής θα διατηρήσει περισσότερο τη λειτουργικότητά του, αν δεν του προσφέρονται όλα έτοιμα. Π.χ. Ο ασθενής πιθανόν να μην τρωει επειδή το ξεχνάει. Αυτό, όμως, δεν σημαίνει ότι δεν μπορεί να φάει. Γι' αυτό ο φροντιστής θα πρέπει να του το υπενθυμίσει ή ακόμα και να του πει τι πρέπει ακριβώς να κάνει και όχι να τον ταίσει.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII



### ΤΡΟΠΟΙ ΧΕΙΡΙΣΜΟΥ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΦΟΡΤΙΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Η χρόνια φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς συνεπάγεται την αναπόφευκτη συναισθηματική φόρτιση των παρεχόντων φροντίδα. Η καθημερινή τριβή με τα προβλήματα που προκύπτουν από τη δυσκολία επικοινωνίας και επίβλεψης ακόμη και στις πιο απλές δραστηριότητες του ασθενούς οδηγεί τις περισσότερες φορές - αν όχι πάντοτε - στην απογοήτευση, εξάντληση ή και κατάρρευση του φροντιστή. Καθώς, όμως, ο φροντιστής είναι ο πλέον αναγκαίος άνθρωπος για τον ασθενή θα πρέπει να βρίσκει διεξόδους για τη συναισθηματική του αποφόρτιση και τη σωματική του εξάντληση. Παρακάτω ακολουθούν ορισμένες οδηγίες που θα μπορούσαν να βοηθήσουν έναν φροντιστή να διατηρεί την ικανότητά του για παροχή φροντίδας στον ασθενή:

1. Ο φροντιστής πρέπει να ξεκουράζεται από τη συνεχή παροχή φροντίδας. Βρίσκοντας ελεύθερο χρόνο ο φροντιστής έχει την ευκαιρία να κάνει κάποια πράγματα για τον εαυτό του, ξεφεύγοντας από την εξαντλητική ρουτίνα και παρέχοντάς του ενέργεια ώστε να μπορέσει με νέες δυνάμεις να αντιμετωπίσει τον ασθενή και τα προβλήματα που προκύπτουν από την ασθένειά του (Nancy L. Male, 1985).
2. Είναι σημαντικό ο φροντιστής να συναναστρέφεται με φίλους. Οι φίλοι μπορούν να προσφέρουν μεγάλη ανακούφιση, συναισθηματική υποστήριξη και βοήθεια στις δύσκολες στιγμές που περνάει ο φροντιστής. Με την προϋπόθεση ότι ο τελευταίος έχει ενημερώσει τους φίλους για τις συνέπειες της ασθένειας και για την προοδευτική επιδείνωσή της, οι φίλοι θα μπορούσαν να δείξουν κατανόηση και πραγματικά να βοηθήσουν στην ενθάρρυνσή του. Επίσης σημαντική είναι η συντροφιά και μόνον που προσφέρουν οι φίλοι, αφού μέσα σ' αυτή ο φροντιστής

μπορεί να εκφράσει τα συναισθήματα του, να μοιραστεί τις κακουχίες του ή και να κλάψει, γελάσει, να νιώσει ευχάριστα μακριά από τις έγνοιες της φροντίδας (Nancy L. Male, 1985).

3. Ο φροντιστής εφόσον νιώσει υπερβολικά φορτισμένος θα μπορούσε να απευθυνθεί σε ένα ειδικό επαγγελματία υγείας όπως ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό, οι οποίοι θα τον βοηθούσαν είτε ατομικά είτε εντάσσοντάς τον σε ομάδες υποστήριξης. Εξίσου βοηθητικές είναι και οι ομάδες αυτοβοήθειας που απαρτίζονται από μέλη, τα οποία αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα, χωρίς απαραίτητα να υπάρχει κάποιος ειδικός να τις καθοδηγεί. Η συμβουλευτική από έναν ειδικό είναι ένας καλός τρόπος να νιώσει ο φροντιστής λιγότερο πιεσμένος. Η συνεργασία τους βοηθάει τον φροντιστή να ανταπεξέλθει στα προβλήματα που αντιμετωπίζει χωρίζοντας σε μικρότερα κομμάτια και λύνοντας το καθένα από αυτά σταδιακά. Επειδή ο ειδικός δεν εμπλέκεται στην καθημερινότητα της φροντίδας του ασθενούς βλέπει την κατάσταση πιο αντικειμενικά και μπορεί να δώσει εναλλακτικές λύσεις, τις οποίες ο φροντιστής είναι αδύνατον να διακρίνει. Στις ομάδες αυτοβοήθειας οι φροντιστές έχοντας την ευκαιρία να συνομιλούν με άτομα που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα, μπορούν να ανταλλάξουν πληροφορίες, να μοιραστούν λύσεις διαχείρισης των δυσκολιών που προκύπτουν, να ενημερωθούν για τις πηγές βοήθειας είτε για οικονομικές παροχές είτε για παροχή ιατρικής φροντίδας (Τσίμος, 1995).
4. Απαραίτητες είναι για τον φροντιστή οι συναντήσεις με όλη την οικογένεια σε τακτά χρονικά διαστήματα με την παρουσία ή όχι ειδικού. Αυτές οι συγκεντρώσεις βοηθάνε την οικογένεια να αποφασίσει με ποιόν τρόπο θα διαχειριστεί τα οικονομικά θέματα που προκύπτουν όπως επίσης και να συμφωνήσουν σε ένα πρόγραμμα φροντίδας του ασθενούς ώστε να υπάρχει δίκαιος καταμερισμός ευθυνών και να μην επιβαρύνεται ο κύριος παρέχων φροντίδα (Τσίμος, 1995).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΧ

### ΗΘΙΚΑ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

Επειδή οι ανοϊκοί ασθενείς με την εξέλιξη της νόσου χάνουν όλο και περισσότερο τις ικανότητές τους για μερικές λειτουργίες και πολύ περισσότερο για τη λήψη αποφάσεων σε σοβαρά θέματα, οι φροντιστές συχνά βρίσκονται σε διλήμματα ηθικής και νομικής φύσεως. Παρακάτω ακολουθούν μερικά από τα σημαντικότερα ερωτηματικά των φροντιστών αλλά και των επαγγελματιών υγείας.

#### Το άτομο με ήπια προβλήματα μνήμης το ποίο δεν επιθυμεί ιατρική εκτίμηση

Είναι ένα συχνό φαινόμενο τα άτομα με βλάβες μνήμης να μην συνειδητοποιούν ότι έχουν ένα πρόβλημα. Όταν τα προβλήματα μνήμης τίθενται υπ' όψιν τους μερικά άτομα είναι πρόθυμα να αναζητήσουν την ιατρική βοήθεια ενώ άλλα άτομα αρνούνται να προσέλθουν για ιατρική εκτίμηση. Τι μπορεί να κάνει το μέλος της οικογένειας ή ο επαγγελματίας υγείας όταν το άτομο αρνείται την εκτίμηση; Μερικά πράγματα είναι σαφή. Είναι αδύνατον να υποχρεώσουμε κάποιον να ζητήσει ιατρικές φροντίδες αν δεν τις θέλει εκτός εάν η κατάσταση απειλεί άμεσα την ζωή. Ο πολιτισμός μας υπαγορεύει - και τα δικαστήρια το έχουν επιβεβαιώσει - το δικαίωμα του ατόμου το οποίο είναι «ικανό για κατάθεση» να αρνείται την θεραπεία. Το πρόβλημα που προκύπτει όσον αφορά τα άτομα με απώλεια μνήμης είναι αν στην πραγματικότητα είναι ικανά να πάρουν την ενημερωμένη απόφαση να αρνηθούν την εκτίμηση και την θεραπεία (Handboo of Dempudia, 1997).

Είναι κατάλληλο και ηθικό για τα μέλη της οικογένειας, τους φίλους, τους γιατρούς και άλλους να προτρέψουν και να πιέσουν το άτομο με προβλήματα

μνήμης να υποβληθεί σε πλήρη εκτίμηση. Μερικές φορές το άτομο θα δεχθεί την εκτίμηση αν ένα μέλος της οικογένειας ή ένας στενός φίλος το συνοδεύει στον γιατρό. Για την μεγάλη πλειοψηφία των ανθρώπων οι συχνές προτροπές, ακόμα και οι συνεχείς γκρίνιες, θα καταλήξουν στο τέλος σε επίσκεψη στον γιατρό. Αν όμως το άτομο εξακολουθεί να αρνείται την ιατρική εκτίμηση, δεν μπορούμε να κάνουμε πολλά εκτός αν η κατάσταση γίνει σαφώς επικίνδυνη. Σε μερικές κοινότητες η Υπηρεσία Εκτίμησης Γερόντων μπορεί να υποχρεώσει το άτομο να εκτιμηθεί αλλά συνήθως μόνο όταν υπάρχει σαφής κίνδυνος (Handbook of Dementia Care, 1992).

Όταν το άτομο διστάζει ή δεν μπορεί να αναγνωρίσει ότι έχει πρόβλημα μνήμης, η οικογένεια μπορεί να τηλεφωνήσει στον γιατρό από πριν για να τον ειδοποιήσουν πως υπάρχει τέτοιο πρόβλημα. Έτσι εξασφαλίζουν ότι η κατάλληλη ιατρική εκτίμηση θα γίνει. Επίσης με αυτό τον τρόπο ο γιατρός συνειδητοποιεί πως άλλα σημαντικά κοινωνικά ή πρακτικά ζητήματα χρειάζεται να αντιμετωπισθούν, όπως το να ζει μόνο του ή να οδηγεί αυτοκίνητο.

### Το άτομο που ζει μόνο του

Οι περισσότερες από τις αρρώστιες που προκαλούν άνοια στο τέλος στερούν τα άτομα από την ανεξαρτησία τους. Όταν προκύπτει ζήτημα για την ικανότητα του ατόμου να ζει μόνο του, θα πρέπει να εκτιμηθούν οι διάφορες ικανότητες οι οποίες απαιτούνται για την ανεξαρτησία. Μεταξύ των ερωτήσεων που πρέπει να αναθεωρηθούν είναι: Βρίσκει πάντα τον δρόμο του μέσα στην γειτονιά του ή μήπως χάνεται μερικές φορές; Είναι ικανός να ετοιμάσει κατάλληλα γεύματα; Μπορεί να αναγνωρίσει κατάσταση άμεσης ανάγκης και ξέρει πως να βρει βοήθεια (να κάνει ένα τηλεφώνημα, να πάρει το 100); Υπάρχει κάποιος σε θέση να «έχει το νου του» στο άτομο.



Οι ικανοί ενήλικοι έχουν το δικαίωμα να διαλέξουν που θέλουν να ζήσουν. Οι περισσότεροι από μας θα θίγαμε αυτό το δικαίωμα μόνο σε ακραίες περιπτώσεις. Τις πιο πολλές φορές το άτομο με άνοια μπορεί να πεισθεί στο τέλος ότι η μετακόμιση σε πιο ασφαλές περιβάλλον είναι αναγκαία. Ωστόσο όταν υπάρχει σημαντική πιθανότητα ότι το ίδιο το άτομο ή κάποιος άλλος θα πάθει ζημιά εξ αιτίας της μη λήψης φαρμάκων, της περιπλάνησης, του υποσιτισμού ή της πυρκαϊάς, τότε πρέπει να επεμβούμε για να προστατεύσουμε το άτομο. Αν το άτομο δεν πείθεται και υπάρχει σαφής κίνδυνος, θα πρέπει να αναζητηθεί μια νομική λύση. †

Συχνά μπορούμε να βρούμε ενδιάμεσες λύσεις σε τέτοια διλήμματα. Για παράδειγμα, ακόμα και όταν το άτομο δεν μπορεί πια να ζήσει μόνο του, οι βλάβες του ίσως δεν είναι τέτοιες ώστε να είναι απαραίτητη η εγκατάστασή του σε γηροκομείο. Οι ενδιάμεσες επιλογές περιλαμβάνουν την παρουσία έμμισθου προσώπου στο σπίτι, την προσέλευση του ατόμου σε κέντρο ημερήσιας περίθαλψης ενώ τα μέλη της οικογένειας βρίσκονται στην δουλειά τους, και η μετακόμιση σε ξενώνα για μικρή ομάδα ατόμων. Αυτά τα παραδείγματα δείχνουν πως πολλές φορές οι λύσεις στα ηθικά διλήμματα θα βρεθούν κάπου στον ενδιάμεσο χώρο ανάμεσα στις ακραίες λύσεις. Τα άτομα μπορεί να μην έχουν την πλήρη ικανότητα να καθορίσουν μόνα τους που θα ζήσουν, αλλά μπορούμε να τα βοηθήσουμε αν τους προτείνουμε μια σειρά επιλογών και μετά τους ενθαρρύνουμε και τους βοηθήσουμε να διαλέξουν (Handbook of Dementia Care, 1997). γ

### **Πρέπει να επιτραπεί σε έναν ανοϊκό να οδηγεί αυτοκίνητο;**

Το θέμα της οδήγησης παρουσιάζει δύσκολα κλινικά και ηθικά διλήμματα. Για πολλά άτομα και για τους/τις συζύγους τους η οδήγηση αυτοκινήτου είναι απαραίτητη για να παραμείνουν δραστήρια και ανεξάρτητα - πράγματα που αποτελούν σπουδαίους στόχους στην περίθαλψη της άνοιας.

Όμως η οδήγηση αποτελεί πολύπλοκη δεξιότητα η οποία εξαρτάται από πολλές σωματικές και νοητικές ικανότητες. Δεν είναι σαφές σε ποιο σημείο κατά την πορεία της άνοιας χάνεται η ικανότητα για ασφαλή οδήγηση αλλά σε όλες τις προοδευτικές νόσους που προκαλούν άνοια στο τέλος ελαττώνονται οι ικανότητες οι οποίες χρειάζονται για την οδήγηση.

Μερικοί κλινικοί έχουν συμπεράνει ότι κάθε άτομο με διάγνωση άνοιας πρέπει να σταματήσει να οδηγεί, επειδή δεν είμαστε σε θέση να ξέρουμε πότε χάνεται η ικανότητα να οδηγεί κανείς και επειδή η μειωμένη ικανότητα οδήγησης θέτει σε κίνδυνο τους άλλους. Άλλοι υποστηρίζουν ότι πρέπει να υπάρχουν ενδείξεις κινδύνου, όπως χαμηλή βαθμολογία σε νευροψυχιατρικές δοκιμασίες οι οποίες μετράνε τον χρόνο αντίδρασης, την κρίση και τις ικανότητες αντίληψης, ή ένα ιστορικό τροχαίων ατυχημάτων, ή μια αποτυχία σε εξέταση οδήγησης πριν υποχρεώσουμε το άτομο να σταματήσει να οδηγεί. Οι υποστηρικτές αυτής της γνώμης σημειώνουν ότι το αυτοκίνητο μπορεί να αποτελεί το μοναδικό μέσον του ατόμου να ψωνίσει από το μπακάλικο, να επισκεφθεί άλλους, να παραμείνει δραστήριο. Η απαγόρευση οδήγησης σε μερικές περιπτώσεις μπορεί επίσης να έχει δυσμενείς επιπτώσεις στην/στον σύζυγο που δεν οδηγεί (American Geriatric Society, 1993, 41:747).

Ωστόσο, υπάρχει ομοφωνία ότι το προνόμιο του να οδηγεί κανείς πρέπει να αφαιρεθεί εφόσον υπάρχουν σαφείς ενδείξεις βλάβης των ικανοτήτων οι οποίες χρειάζονται για την οδήγηση. Το ηθικό δίλημμα και οι σημαντικές διαφωνίες αφορούν μόνο εκείνους τους ασθενείς οι οποίοι δεν έχουν ακόμα δείξει ελλείμματα (American Geriatric Society, 1993, 41:748).

Τα κριτήρια και οι διαδικασίες για την αφαίρεση από το άτομο της δυνατότητας οδήγησης δεν είναι τόσο αυστηρά όσο και στα δύο παραδείγματα που συζητήθηκαν παραπάνω, επειδή η ελαττωματική οδήγηση θέτει τους άλλους σε κίνδυνο και επειδή η οδήγηση αποτελεί προνόμιο και όχι δικαίωμα. Συνιστάμε ότι όλα τα άτομα

τα οποία έχουν λάβει μια διάγνωση άνοιας πρέπει να σταματήσουν να οδηγούν. Η γνώμη μας αυτή βασίζεται σε πρόσφατες ενδείξεις ότι ακόμα και οι ασθενείς με ήπια άνοια έχουν μειωμένη ικανότητα οδήγησης, καθώς και στην αδυναμία μας να ξέρουμε πότε αρχίζει να ελαττώνεται αυτή η ικανότητα (American Geriatric Society, 1993, 41:748).

Είναι εύκολο να συστήσουμε στον ανοϊκό να σταματήσει την οδήγηση αν έχει διαθέσιμο κάποιον άλλον ο οποίος μπορεί να οδηγήσει. Ακόμα και όταν η ικανότητα να οδηγήσει φαίνεται να είναι άθικτη, πολλοί ασθενείς σταματάνε να οδηγούν από μόνοι τους ή κατόπιν συστάσεων της οικογένειας ή του γιατρού τους. Αναδύονται οι δυσκολίες όταν τα άτομα επιμένουν να οδηγούν αυτοκίνητο ή αν οι οικογένειες πιστεύουν ότι το αυτοκίνητο είναι απαραίτητο («Είναι ο μόνος τρόπος που μπορούμε να ψωνίσουμε»). Όταν προκύπτουν τέτοια θέματα παραπέμπουμε τον ασθενή σε μια σχολή οδήγησης και μερικές φορές επίσης για νευροψυχολογικές εξετάσεις. Εάν η σχολή οδήγησης ή οι νευροψυχολογικές εξετάσεις δείχνουν ότι υπάρχει κίνδυνος, τότε κάνουμε αυστηρές συστάσεις στο άτομο να σταματήσει να οδηγήσει. Αν επιτρέπεται από τον νόμο, πρέπει να ειδοποιηθούν οι σχετικές αρχές. Αν η εξέταση οδήγησης και οι νευροψυχολογικές εξετάσεις δεν αποκαλύπτουν ενδείξεις ελλείμματος που θα επηρεάσει την οδήγηση, ενημερώνουμε τον ασθενή και την οικογένεια ότι εξακολουθούμε να πιστεύουμε ότι υπάρχει κίνδυνος, ότι προβλήματα με την οδήγηση πιθανόν θα εμφανιστούν στο μέλλον, και ότι το άτομο δεν πρέπει πιά να οδηγήσει (American Geriatric Society, 1993, 41:747).

**Πρέπει να χρησιμοποιούνται φάρμακα και καθηλώσεις για να ελέγξουν την συμπεριφορά του ανοϊκού και να τον προστατεύσουν;**

Μια από τις πιο θλιβερές απόψεις μιας επίσκεψης σε γηροκομείο είναι το θέαμα των ατόμων καθηλωμένων στις καρέκλες τους ή που φαίνονται «ναρκωμένα». Οι ασθενείς με άνοια συχνά πάσχουν από συμπεριφορές που του προκαλούν

στεναχώρια και που μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο τον ίδιο τον ασθενή ή του άλλους. Το καθήκον μας να προστατεύσουμε τον άρρωστο από το κακό και την δυσφορία είναι αναγνωρισμένο, αλλά η κλινική πράξη προσδιορίζει επίσης ότι πρέπει να μεταχειριζόμαστε τους ασθενείς με τον λιγότερο περιοριστικό τρόπο. Οι αντικρουόμενοι στόχοι της προστασίας από το κακό (και επομένως του περιορισμού της ελευθερίας) σε αντίθεση με την μεγιστοποίηση της ανεξαρτησίας βρίσκονται πίσω από αρκετά από τα θέματα τα οποία συζητούνται σε αυτό το κεφάλαιο. Η ιδανική λύση συνήθως αποτελείται από την εύρεση κάποιου μεσαίου σημείου το οποίο επιτρέπει όση ελευθερία φαίνεται ασφαλής και συγχρόνως παρέχει τον μικρότερο βαθμό περιορισμού ο οποίος θα ελαχιστοποιήσει τον κίνδυνο και το στρες (Τσίρος, 1995).

Αν η συγκεκριμένη συμπεριφορά δεν παρουσιάζει κινδύνους στον ασθενή ή στους άλλους και δεν προκαλεί σημαντική δυσφορία στον ασθενή, τότε πιθανόν πρέπει να τον αφήσουμε ανενόχλητο. Αν μια ψυχιατρική διαταραχή (εκτός από την άνοια) ευθύνεται για την προβληματική συμπεριφορά και ο ασθενής πιθανόν θα έχει άμεσο όφελος από θεραπεία, τότε αυτή η θεραπεία πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη. Όταν ούτε ο κίνδυνος ούτε το όφελος είναι σαφή, πρέπει να σταθμίσουμε το πιθανό όφελος για τον άρρωστο με την πιθανότητα ζημιάς σε αυτόν. Γενικά αυτό σημαίνει να δοκιμάσουμε τις λιγότερο περιοριστικές μη-φαρμακολογικές, μη-καθηλωτικές προσεγγίσεις πρώτα, και μετά να δοκιμάσουμε φαρμακοθεραπεία για συγκεκριμένες ενδείξεις. Οι σωματικοί περιορισμοί πρέπει να λαμβάνονται υπόψη μόνο για συγκεκριμένες ενδείξεις οι οποίες σημειώνονται στο ιατρικό ιστορικό όταν υπάρχει κίνδυνος για τον ίδιο τον άρρωστο ή για άλλους και όταν σημαντική συναισθηματική οδύνη στον άρρωστο είναι πιθανή. Γενικά, οι επιθετικές θεραπείες όπως η σωματική καθήλωση πρέπει να συνεχιστούν μόνο όσο παραμένει επικίνδυνη η συμπεριφορά ή το σωματικό πρόβλημα και η θεραπεία αποδειχθεί ότι βοηθάει (Τσίμος, 1995).

**Είναι ποτέ σωστό να λέμε ψέματα σε ένα άτομο με άνοια;**

Μια από τις πιο ενοχλητικές συμπεριφορές τις προκαλούμενες από την άνοια είναι η συνεχής επανάληψη μιας ερώτησης ή μιας λανθασμένης δήλωσης. Μερικοί ασθενείς ζητάνε επανειλημμένα να πάνε σπίτι, ρωτάνε που βρίσκονται οι γονείς τους, ή υποστηρίζουν ότι κάποιο συγκεκριμένο άτομο τους κάνει κακό. Μεταξύ των επιλογών που έχουμε για να αντιμετωπίσουμε αυτό το πρόβλημα είναι να αποσπάσουμε την προσοχή (όταν κάνουμε το άτομο να σκεφθεί ή να μιλήσει για κάτι άλλο), ή ν'ασκοληθούμε με τα υποκείμενα αισθήματα παρά με την δήλωση καθ'εαυτήν («Φαίνεται ότι νοιώθεις μοναξιά σήμερα» ή «Μου φαίνεται ότι σου λείπει η μητέρα σου» ή «Αισθάνεσαι χαμένος;») ή ν'αγνοήσουμε τη δήλωση.

Καμία από αυτές τις προσεγγίσεις δεν αντιμετωπίζει άμεσα εκείνο που απασχολεί τον ασθενή. Μάλλον το ορίζουν με διαφορετικό τρόπο, ή υποθέτουν ότι υπάρχει ένα διαφορετικό ενδιαφέρον, ή το αγνοούν. Η άμεση αντιμετώπιση του θέματος (π.χ. «Η μητέρα σου έχει πεθάνει») είναι συχνά βλαβερή και σπάνια βοηθάει τον άρρωστο. Γιατί αισθανόμαστε άνετοι όταν αποσπάμε την προσοχή του ή λέμε ψέματα; Χωρίς αμφιβολία, μέρος της απάντησης είναι γιατί αυτές οι προσεγγίσεις είναι αποτελεσματικές. Αλλά ακόμα πιο σημαντικά, αυτές οι στρατηγικές μας επιτρέπουν να έχουμε μια σημαντική συναλλαγή με τους αρρώστους και συγχρόνως να μειώσουμε την στεναχώρια τους. Προτιμάμε τέτοιες προσεγγίσεις παρά την ωμή έκφραση της αλήθειας (π.χ. «Η μητέρα σου έχει πεθάνει» ή «Θα μείνεις εδώ για την υπόλοιπη τη ζωή σου») γιατί είναι λιγότερο οδυνηρές στον άρρωστο, μας επιτρέπουν να επικοινωνήσουμε θετικά μαζί του, και επωφελείται ο ασθενής γιατί ενθαρρύνεται να εκφράσει τα συναισθήματά του.

Επιπλέον, η ωμή έκφραση της «αλήθειας» δεν ωφελεί πολλά άτομα με άνοια διότι συχνά δεν μπορούν να θυμηθούν την «αλήθεια». Αφού ο κύριος στόχος μας είναι να βοηθήσουμε παρά να πληγώσουμε τους ασθενείς, είναι λογικό ότι με την απόσπαση της προσοχής, την συζήτηση των αισθημάτων και την άγνοια μπορούμε

συγχρόνως να βοηθήσουμε τον ασθενή και να αποφύγουμε να τον πληγώσουμε (Jaheer F. Gubrium, 1986).

Η απόσπαση της προσοχής ή η εστίαση της προσοχής στα αισθήματα δεν αποτελούν ψέματα αλλά ούτε με αυτό τον τρόπο λέμε όλη την αλήθεια. Δυστυχώς, υπάρχουν φορές που αυτές οι προσεγγίσεις δεν λειτουργούν καλά. Όταν αποτύχουν ο άρρωστος συχνά γίνεται περισσότερο στεναχωρημένος, ανήσυχος, θυμωμένος ή ακόμα και επιθετικός. Πολλοί γιατροί αναφέρουν ότι σε τέτοιες περιπτώσεις λένε «Η μητέρα σου δεν θα αργήσει, μην ανησυχείς» ενώ η μητέρα έχει πεθάνει πριν από χρόνια, ή «Θα μείνεις εδώ για λίγο μόνο, μέχρι να πάει καλύτερα η υγεία σου» όταν το άτομο έχει εγκατασταθεί μόνιμως στο σπίτι ενός από τα παιδιά του ή σε ένα γηροκομείο. Πιστεύουμε ότι αυτές οι δηλώσεις είναι ψέματα και ότι εδώ προκύπτει μια δύσκολη ερώτηση: δικαιολογείται τέτοιου είδους ψέμα; Δικαιολογούνται ποτέ τα ψέματα; Πιστεύουμε πως η απάντηση είναι ναι, και πως τέτοια περιστατικά είναι από τα λίγα που δικαιολογούν το ψέμα (Jaheer F. Gubrium, 1986).

Η στεναχώρια και η οδύνη αποτελούν αναπόφευκτες πλευρές της ζωής. Ο άνθρωπος διαθέτει πολλούς τρόπους προσαρμογής στην απώλεια και την απογοήτευση. Δυστυχώς μερικά από τα άτομα με άνοια χάνουν αυτούς τους προσαρμοστικούς μηχανισμούς. Δεν μπορούν να θυμηθούν καινούργιες πληροφορίες, με αποτέλεσμα ότι η διαδικασία της θλίψης μέσω της οποίας οι άνθρωποι προσαρμόζονται στην απώλεια δεν μπορεί να εξελιχθεί όπως συνήθως. Μερικά άτομα με άνοια δεν μπορούν να εκφράζονται λεκτικά και έτσι δεν μπορούν να μοιραστούν την στεναχώρια και τις ανησυχίες τους με άλλους, πράγμα που αποτελεί άλλο ένα σημαντικό μηχανισμό προσαρμογής. Και εκτός από τα προβλήματα αυτά, πολλοί ασθενείς έχουν μειωμένη ικανότητα να μάθουν από τις εμπειρίες τους.

Οι ασθένειες οι οποίες προκαλούν άνοια προδιαθέτουν τα άτομα σε συναισθηματικά ξεσπάσματα. Μερικά άτομα παραμένουν σε κατάσταση στεναχώριας και ανησυχίας παρά την καθυσύχασση, την απόσπαση της προσοχής και την συναισθηματική υποστήριξη. Σε αυτή την κατάσταση η ακατάλληλη απάντηση είναι αυτή που στεναχωρεί περισσότερο τον ασθενή. Η κατάλληλη απάντηση είναι αυτή που ανακουφίζει τον ασθενή. Προς μεγάλη μας δυσφορία, μερικές φορές η ανακούφιση του ασθενούς σημαίνει να λέμε ψέματα (Jaheer F. Gubrium, 1986).

Και εμείς μοιραζόμαστε την αντίληψη ότι το να λέει κανείς ψέματα δεν είναι σωστό. Πιστεύουμε όμως ότι το ψέμα δικαιολογείται μόνο ως τελευταία λύση και μόνο όταν αποτελεί τον μοναδικό τρόπο να ανακουφίσουμε τον πόνο του ατόμου με άνοια. Σε αυτές τις συνθήκες είναι δικαιολογημένο το ψέμα γιατί για τον ανοϊκό η αλήθεια δεν μπορεί να είναι αληθινή. Μια δήλωση η οποία για μας είναι η αλήθεια («Εδώ μένεις τώρα», «Φαίνεται πως φοβάσαι», «Πως νομίζεις ότι πρέπει να φιάξουμε αυτό τον χώρο;», «Η μητέρα σου πέθανε πριν από χρόνια») μπορεί να μην είναι αληθινή για τους αρρώστους γιατί η αρρώστια τους εμποδίζει να την ξέρουν. Γι' αυτούς, η μητέρα ζει ακόμα και εδώ δεν είναι ο μέρος που μένουν. Γι' αυτούς, η «πραγματικότητα» είναι διαφορετική από εκείνο που για μας είναι «αληθινό». Με άλλα λόγια, το ψέμα ή η μερική αλήθεια που τους λέμε αποτελεί μη αλήθεια για μας, όχι για τον ασθενή. Αφού ο σκοπός της επέμβασής μας είναι να ανακουφίσουμε τον πόνο του ασθενή και όχι να τον πείσουμε για την δική μας πραγματικότητα, η μη αλήθεια είναι πολλές φορές πιο ωφέλιμη από την αλήθεια. Ιδανικά, θα πρέπει πρώτα να δοκιμάσουμε όλες τις άλλες προσεγγίσεις, λέγοντας στον ασθενή ακόμα και την αλήθεια μια ή δύο φορές και εκτιμώντας αν τον βοηθάει ή αν τον βλάπτει.

Ποιος πρέπει να λάβει αποφάσεις υγείας για λογαριασμό του ατόμου το οποίο είναι σοβαρά ανάπηρο;

Στις Ηνωμένες Πολιτείες οι περισσότεροι πιστεύουν ότι οι επιθυμίες που εκφράζει ένα άτομο πριν γίνει ανάπηρο πρέπει να ακολουθηθούν αν είναι δυνατόν. Ακόμα με τα νομικά έγγραφα που είναι διαθέσιμα, όπως το διαρκές πληρεξούσιο για θέματα υγείας (το οποίο συζητείται παρακάτω), είναι δύσκολο για τους ανθρώπους να προβλέπουν και να συζητήσουν εκ των προτέρων τις απόψεις τους για όλα τα μείζονα σημεία αποφάσεων που θα προκύψουν. Ιδανικά, όλοι μας θα έχουμε συζητήσει τις επιθυμίες μας σε γενικές γραμμές με κάποιον στον οποίον έχουμε εμπιστοσύνη, και θα του έχουμε δώσει πληρεξούσιο εκ των προτέρων για να εκφράσει αυτές τις επιθυμίες για λογαριασμό μας. Και όμως, πολλές φορές δεν έχει γίνει κάτι τέτοιο. Και τότε. Ποιος πρέπει να πάρει αποφάσεις για το άτομο που είναι ανίκανο;

Σε μερικές πολιτείες ο νόμος δίνει το δικαίωμα στην οικογένεια να αποφασίζει για τον ασθενή. Σε άλλες πολιτείες διορίζονται νόμιμοι αντιπρόσωποι. Ποια από αυτές τις λύσεις είναι περισσότερο επιθυμητή; Πιστεύουμε πως η οικογένεια θα πρέπει να κρίνει για λογαριασμό του ασθενούς εκτός αν έχουμε λόγους να υποψιαζόμαστε ότι δεν δρα υπέρ του ασθενούς και των συμφερόντων του. Η εμπιστοσύνη μας στις οικογένειες βασίζεται στην κλινική πείρα μας, η οποία μας έχει δείξει ότι οι περισσότερες οικογένειες κοιτάζουν τα συμφέροντα του αγαπημένου τους προσώπου και έχουν παλέψει για να υποστηρίξουν τον άρρωστο με αξιοπρέπεια. Χωρίς αμφιβολία μερικά μέλη της οικογένειας κοιτάζουν τις δικές τους σωματικές, οικονομικές και συναισθηματικές ανάγκες όταν κρίνουν για λογαριασμό του ασθενούς. Ωστόσο είναι σπάνιο φαινόμενο τα μέλη της οικογένειας να λογαριάζουν τις δικές τους ανάγκες προς ζημιά του ασθενούς. Όταν συμβαίνει αυτό, πρέπει να αναζητηθεί νομική λύση, π.χ. κηδεμονία.



Μερικές φορές προκύπτουν διαφωνίες μεταξύ των μελών της οικογένειας ή μεταξύ της οικογένειας και εκείνου που παρέχει φροντίδες υγείας. Συνήθως οι διαφωνίες μπορούν να λυθούν αν βοηθήσουμε τα μέλη της οικογένειας και την θεραπευτική ομάδα να συνεργαστούν ώστε να φτιάξουν σε συμφωνία. Όταν υπάρχουν διαφωνίες, το πρώτο βήμα είναι να αναθεωρήσουμε τα ιατρικά «γεγονότα» της κατάστασης. Για παράδειγμα, καθορίστε τι γνωρίζετε για το συγκεκριμένο πρόβλημα, ποιες επιλογές υπάρχουν, και ποια είναι τα πιθανά αποτελέσματα της κάθε επιλογής. Μπορεί να χρειαστούν μερικές συναντήσεις για να καλύψουμε όλα τα θέματα αφού οι περισσότεροι άνθρωποι δεν έχουν συνηθίσει να συζητούν περίπλοκα ιατρικά θέματα και γιατί η συζήτηση συχνά γίνεται κάτω από συνθήκες που προκαλούν στεναχώρια.

Στην σπάνια περίπτωση που τα μέλη της οικογένειας δεν μπορούν να φτάσουν σε συμφωνία, είναι κατάλληλο να αναζητήσουμε την βοήθεια άλλων. Αν η οικογένεια δεν έχει συμβουλευθεί του κληρικούς, πρέπει να το προτείνουμε. Οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι ιατρικοί σύμβουλοι (νοσοκόμοι και γιατροί) μερικές φορές μπορούν να βοηθήσουν. Σε σπάνιες περιπτώσεις η οικογένεια θα αναγκαστεί να βρει καινούργιο γιατρό ή καινούργιο γηροκομείο επειδή ο σημερινός γιατρός ή το ίδρυμα δεν πληρεί τις ανάγκες τους. Σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις θα αναζητηθεί απόφαση δικαστηρίου.

### **Η Άρνηση να Φάει**

Οι ασθενείς με άνοια συνήθως χάνουν λίγα κιλά κάθε χρόνο καθώς προχωράει η νόσος. Σε μια μειοψηφία των ατόμων η απώλεια βάρους γίνεται ένα σημαντικό πρόβλημα υγείας. Για ένα μικρό ποσοστό η απώλεια βάρους θέτει τη ζωή τους σε κίνδυνο. Υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους ο ανοϊκός μπορεί να μην φάει. Οι συνηθισμένοι λόγοι περιλαμβάνουν κατάθλιψη, υπερερεθιστικό περιβάλλον, απόσπαση της προσοχής την ώρα του φαγητού, κακά δόντια, καρκίνος και

παράλυση ή αδυναμία των μυών κατάποσης. Μερικοί ασθενείς μασούν το φαγητό τους για πολλά λεπτά ή και ώρες αλλά έχουν έντονη βλάβη της ικανότητας να καταπίνουν κανονικά. Πιθανόν πρόκειται για μια απραξία κατάποσης.

Ένα μικρό ποσοστό ατόμων με άνοια αντιστέκονται ενεργά στη λήψη τροφής. Σπρώχνουν το κουτάλι ή το φαγητό όταν οι άλλοι προσπαθούν να τους ταΐσουν. Αν ο ασθενής αναπτύσσει άρνηση φαγητού ή απώλεια βάρους, πρέπει να προσδιορίσουμε αν διαπιστώνεται η παρουσία συγκεκριμένης αιτίας του προβλήματος φαγητού, και αν το πρόβλημα μπορεί να θεραπευθεί. Η ξαφνική έναρξη της άρνησης φαγητού αποτελεί μια ένδειξη καινούργιας σωματική ή ψυχιατρικής αρρώστιας. Μεταξύ των θεραπειών που πρέπει να δοκιμασθούν είναι να χρησιμοποιήσουμε πυκνωμένο ή σε μορφή πουρέ φαγητό, να χορηγήσουμε ένα αντικαταθλιπτικό φάρμακο, να ταΐσουμε τον ασθενή πολύ σιγά, να τον ταΐσουμε 5 με 8 φορές την ημέρα, να του δώσουμε τα είδη φαγητών που του άρεσαν προηγουμένως, να αλλάξουμε το περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται, να αλλάξουμε το προσωπικό που τον ταΐζει.

Προκύπτουν διλήμματα όταν δεν διαπιστώνεται αιτία για την κακή λήψη φαγητού που να θεραπεύεται ή όταν το άτομο φαίνεται να έχει χάσει οριστικά την ικανότητα να καταπίνει, λόγω της νόσου. Αν συνεχίζεται η απώλεια βάρους, η σοβαρή εξασθένηση και ο θάνατος είναι τα πιθανά αποτελέσματα. Ποιες επιλογές υπάρχουν; Οι προσπάθειες να ταΐσουμε τον ασθενή από το στόμα πρέπει να συνεχιστούν όσο είναι ασφαλείς. Με αυτό τον τρόπο διατηρείται η λήψη φαγητού ως «φυσική» λειτουργία. Επίσης αποτελεί τρόπο να δώσουμε στον ανοϊκό ατομική φροντίδα, προσοχή και αγάπη.

Τα περισσότερα άτομα με άνοια τα οποία έχουν προβλήματα διατροφής που απειλούν την ζωή τους έχουν σοβαρή άνοια. Επομένως οι αποφάσεις που αφορούν την τεχνητή διατροφή πρέπει να παρθούν από άλλους. Αν οι επιθυμίες του ατόμου τις οποίες εξέφρασε προηγουμένως μπορούν να πληρωθούν λογικά, πρέπει να

ληφθούν πολύ σοβαρά ύπ' όψιν καθώς παίρνεται η απόφαση. Κατά πόσο πρέπει να επηρεάσουν το πρόσωπο το οποίο είναι υπεύθυνο να πάρει την τελική απόφαση είναι ένα δύσκολο ζήτημα, επειδή οι λεπτομέρειες συγκεκριμένων καταστάσεων σπάνια είναι γνωστές από πριν. Μερικοί υποστηρίζουν πως μια επιθυμία που εκφράσθηκε προηγουμένως πρέπει πάντα να είναι σεβαστή. Εμείς πιστεύουμε ότι οι συνθήκες για κάθε απόφαση απαιτούν προσεκτική σκέψη και ότι δεν υπάρχει απόλυτος κανόνας να ακολουθήσουμε.

Η λεγόμενη τεχνητή διατροφή ορίζεται ως η διατροφή από αγγείο (συνήθως από φλέβα - ενδοφλεβικά - και σπανίως από αρτηρία) ή από σωλήνα η οποία εισάγεται είτε από την μύτη (ρινογαστρική σωλήνα) είτε μέσα από το κοιλιακό τοίχωμα στο στομάχι (σωλήνα γαστροστομίας). Συστήνουμε να αρχίζει η συζήτηση αυτών των επιλογών μόλις γίνεται φανερό ότι το άτομο χάνει βάρος πιο γρήγορα από ό,τι θα αναμενόταν, και δεν διαπιστώνεται θεραπεύσιμη αιτία. Έτσι επιτρέπουμε στην οικογένεια ή σε εκείνον ο οποίος πρέπει να πάρει την απόφαση τον χρόνο να αποφασίσουν πως θα ήθελαν να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα και αποφεύγουμε την ανάγκη για βιαστικές αποφάσεις. Οι περισσότεροι ειδικοί της ιατρική δεοντολογίας και τα περισσότερα δικαστήρια συμφωνούν ότι η τοποθέτηση ρινογαστρικής σωλήνας ή γαστροστομίας αποτελεί συγκεκριμένη ιατρική επέμβαση και όχι φυσιολογική άποψη της διατροφής. Συμφωνούμε και πιστεύουμε ότι πρέπει να δοθεί σαφέστατα επίσης η επιλογή να μην χρησιμοποιηθεί σωλήνωση.

Είναι όμως η τοποθέτηση της σωλήνωσης επιθυμητή; Δεν υπάρχει μια και μόνο απάντηση σε αυτή την ερώτηση. Η διατροφή από σωλήνες μπορεί να παρέχει ισορροπημένη διατροφή και έτσι να βελτιώσει την λειτουργία του σώματος και να παρατείνει τη ζωή. Από την άλλη μεριά, η διατροφή από σωλήνες στερεί το άτομο από την ευχαρίστηση και την αξιοπρέπειά του να τρώει «φυσιολογικά» και μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο εισρόφησης φαγητού στους πνεύμονες. Επιπλέον στερεί το άτομο από τις κοινωνικές απόψεις του φαγητού.

Πιστεύουμε επίσης ότι, όπως ακριβώς μπορούμε να διακόψουμε οποτεδήποτε μια ιατρική θεραπεία, έτσι μπορούμε να αφαιρέσουμε την σωλήνα διατροφής ανά πάσα στιγμή. Μερικοί άνθρωποι θα διαφωνούσαν με αυτή την αντίληψη και θα υποστήριζαν ότι, αφού το άτομο λιμοκτονεί, η αφαίρεση του σωλήνα διατροφής είναι πάντα απαράδεκτη ηθικά. Η δική μας γνώμη πως η διατροφή μέσω σωλήνα αποτελεί μια ιατρική θεραπεία υποστηρίζεται από την αναγνώριση ότι η τεχνητή διατροφή σχετίζεται με σημαντικές παρενέργειες.

Επειδή οι περισσότεροι ασθενείς οι οποίοι δεν μπορούν να φάνε ή φαίνονται να αρνούνται το φαγητό έχουν συνήθως σοβαρή άνοια, σχεδόν ποτέ δεν έχουν την ικανότητα να συμμετάσχουν σε σαφή, συνεπή και λογική συζήτηση για τον θάνατο, την αυτοκτονία ή την άρνηση φαγητού. Πιστεύουμε ότι είναι απίθανον τα περισσότερα άτομα να διαλέγουν να μην φάνε. Επειδή τα σοβαρά νοητικά ελλείμματα τους εμποδίζουν να κατανοήσουν τις πολυπλοκότητες της κατάστασής τους, δεν φαίνεται καθόλου κατάλληλο να υποθέσουμε ότι η άρνηση φαγητού του ατόμου προκύπτει από την αναγνώρισή του της σοβαρότητας της κατάστασης χωρίς να μας το πει. Πιστεύουμε ότι είναι ακατάλληλο να μαντέψουμε ότι η άρνηση φαγητού είναι μια επιλογή που έχει κάνει ο άρρωστος εκτός αν μας το λέει άμεσα και επανειλημμένα. Επειδή η κατάθλιψη δύσκολα διαγιγνώσκεται στην άνοια, θεραπεύεται και αποτελεί μια αιτία της άρνησης φαγητού η οποία απειλεί τη ζωή, θα πρέπει να δοκιμάσουμε την αντικαταθλιπτική θεραπεία αν υπάρχει η πιθανότητα η κατάθλιψη να βρίσκεται κάτω από την άρνηση φαγητού.

Αν η οικογένεια προτιμά να μην τοποθετηθεί σωλήνας διατροφής σε άτομο που κατοικεί σε γηροκομείο, τους προτρέπουμε να συζητήσουν το θέμα άμεσα με το προσωπικό και την διοίκηση. Μερικά γηροκομεία δεν δέχονται «να αφήσουν το άτομο να πεθάνει από πείνα» αλλά όλο και περισσότερα θεωρούν την απόφαση για σωλήνωση σαν μια επιθετική θεραπεία για την οποία ο ασθενής και η οικογένεια

έχουν το δικαίωμα επιλογής ή απόρριψης, καθώς και το δικαίωμα να αποφασίσουν αργότερα να την απορρίψουν.

Ένα ζήτημα που προκύπτει μερικές φορές είναι εάν «ο θάνατος από πείνα» προκαλεί πόνο στον ασθενή. Εδώ είναι αδύνατον να απαντήσουμε με πλήρη σιγουριά. Όμως, με βάση τις μαρτυρίες των ατόμων που συνέρχονται από σοβαρή αφυδάτωση και που αναφέρουν πως δεν υπέφεραν, πιστεύουμε ότι είναι πολύ απίθανο να είναι μια οδυνηρή ή ενοχλητική κατάσταση. Επιπλέον, οι ασθενείς οι οποίοι δεν τρώνε φαίνονται να είναι άνετοι και δεν παραπονιούνται για πείνα. Έτσι, όταν οι παρέχοντες φροντίδα μας ρωτάνε για την δυσανεξία, του λέμε το συμπέρασμά μας, ότι είναι απίθανο να συμβεί.

Το θέμα του τι πρέπει να γίνει με τα άτομα τα οποία δεν έχουν οικογένεια, ούτε νόμιμο κηδεμόνα, ούτε βεβαιωμένες ενδείξεις για τις προηγούμενες επιθυμίες τους είναι λιγότερο δύσκολο ν'αποφασισθεί. Ενώ μερικοί υποστηρίζουν πως κάποιος τρίτος, π.χ. ένας κηδεμόνας διορισμένος από το δικαστήριο, θα έπρεπε να πάρει την απόφαση με βάση μια «πληροφορημένη υπόθεση» του τι μπορεί να ήθελε το άτομο ή μια εκτίμηση της ποιότητας της ζωής του, εμείς πιστεύουμε πως αυτό δεν είναι παραδεκτό. Αφού η ιερότητα της ανθρώπινης ζωής απαιτεί από τους επαγγελματίες υγείας να δράσουν να διατηρήσουν την ζωή εκτός αν κάποιος με πλήρη ικανότητα κατάθεσης διαλέγει αλλιώς, η έλλειψη ανθρώπου ο οποίος να ξέρει τις επιθυμίες του ανοϊκού ή της οικογένειας του σημαίνει πως οι επαγγελματίες υγείας και η κοινωνία πρέπει να δράσουν υπέρ της ζωής.

### **Προσδιορίζοντας την «Δυνατότητα» ή την «Ικανότητα»**

Στις Ηνωμένες Πολιτείες οι ενήλικοι έχουν το νομικό δικαίωμα να πάρουν όλες τις αποφάσεις οι οποίες αφορούν τους εαυτούς τους και τα παιδιά τους. Η ικανότητα, ή η ικανότητα να πάρει κανείς αποφάσεις, επέρχεται αυτόματα μόλις το άτομο φτάσει στην ενηλικίωση. Πρόκειται για μια νομική έννοια. Η ανικανότητα είναι

επίσης μια νομική έννοια η οποία αναφέρεται σε μια απόφαση δικαστή ότι το άτομο δεν διαθέτει την ικανότητα να παίρνει υπεύθυνες αποφάσεις (Handbook of Demputia, 1997).

“Ο όρος δυνατότητα αναφέρεται στις ικανότητες που χρειάζονται στο άτομο για να παίρνει αποφάσεις. Πρόκειται για μια κλινική έννοια. Η άθικτη δυνατότητα απαιτεί δύο ικανότητες του ατόμου: 1) τις ικανότητες να καταλαβαίνει τι του λένε και να επικοινωνεί με τους άλλους, και 2) την ικανότητα να παίρνει αποφάσεις. Η αδυνατότητα προϋποθέτει ελλείμματα στις δύο κατηγορίες και την ύπαρξη μια διαγνώσιμη κατάστασης η οποία προκαλεί αυτά τα ελλείμματα” (Handbook of Demputia, 1997).

Στο παρελθόν, η δυνατότητα είχε θεωρηθεί ότι ήταν είτε παρούσα είτε απύουσα. Σήμερα αναγνωρίζεται ότι η δυνατότητα μπορεί να είναι μερικώς παρούσα. Η πλειοψηφία των ατόμων με ελλείμματα της δυνατότητας αποφάσεων έχουν την δυνατότητα να πάρουν μερικές αποφάσεις αλλά όχι άλλες. Μόνο τα άτομα με τα πιο σοβαρά νοητικά ελλείμματα δεν διαθέτουν την δυνατότητα να εκφράσουν οποιαδήποτε γνώμη για τις επιθυμίες τους και να διαλέξουν. Για παράδειγμα, οι ασθενείς οι οποίοι δεν μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα ή να ετοιμάσουν το φαγητό τους είναι ικανοί να εκφράσουν μια προτίμηση για τα ρούχα τους, ή να διαλέξουν αν θέλουν να κάνουν μια εκδρομή, ή να ζητήσουν ένα συγκεκριμένο φαγητό. Με άλλα λόγια, απαιτούνται διαφορετικά επίπεδα δυνατότητας σε διαφορετικές συνθήκες. Επομένως ο κλινικός ο οποίος εκτιμά την δυνατότητα πρέπει να εξετάσει και τις ικανότητες του ατόμου να καταλάβει και να αποφασίσει και τα πιθανά αποτελέσματα μιας απόφασης. Αν μπορεί να προκύψει σοβαρή ζημιά, περισσότερο βάρος πέφτει στην απόδειξη δυνατότητας από τον ασθενή. Όταν η ζημιά είναι απίθανη ή μη υπαρκτή, δεν υπάρχει λόγος να επικαλούμεθα την ανικανότητα (Handbook of Demputia, 1997).

Η αδυναμία μας να ορίσουμε ακριβώς τους όρους όπως ικανότητα και δυνατότητα αποτελεί μερικές φορές πηγή απογοήτευσης. Και το γεγονός ότι η δυνατότητα να παίρνει το άτομο αποφάσεις μπορεί να αλλάξει με τον καιρό κάνει το θέμα ακόμα πιο πολύπλοκο. Μερικές ιατρικές καταστάσεις οι οποίες ελαττώνουν την δυνατότητα αποφάσεων (π.χ. το ντελίριο) είναι αναστρέψιμες αλλά προκαλούν μια απότομη μείωση της δυνατότητας σε άτομο που ήδη πάσχει από μια μόνιμη άνοια, λόγω της υπερπροστιθέμενης ιατρικής κατάστασης (Handbook of Dementia, 1997).

Αυτή η πιθανή μεταβλητότητα της δυνατότητας συνεπάγεται ορισμένες συνέπειες. Πρώτον, αν υπάρχει κάποια πιθανότητα βελτίωσης της κατάστασης του ασθενούς και δεν είναι απαραίτητο η προκειμένη απόφαση να παρθεί αμέσως, είναι προτιμότερο να αργήσουμε όσο περισσότερο μπορούμε να καταλήξουμε σε γνώμη για την δυνατότητα του ατόμου να πάρει αποφάσεις. Ακόμα και όταν πρέπει να παρθεί η απόφαση αμέσως, η επανάληψη της εξέτασης του ασθενούς μέσα σε μια περίοδο μερικών ωρών μπορεί να δείξει διαστήματα σχετικής διαύγειας και διατηρημένης δυνατότητας για να πάρει αποφάσεις. Αυτό μπορεί να μας παράσχει πληροφορίες για τις επιθυμίες του ασθενούς σε συγκεκριμένη περίπτωση (Handbook of Dementia, 1997).

Επιπλέον, οι έννοιες της δυνατότητας και της ικανότητας διαμορφώνονται κατά μεγάλο μέρος σύμφωνα με τον πολιτισμό μας. Επομένως είναι πιθανόν ότι οι ορισμοί τους θα αλλάξουν με τον καιρό και θα ποικίλλουν σε διαφορετικούς πολιτισμούς.

Δίνονται επτά οδηγίες-κριτήρια για να βοηθήσουν τον κλινικό να εκτιμήσει εάν το άτομο διαθέτει την δυνατότητα να παίρνει αποφάσεις. Δεν δίνονται ειδικές βαθμολογίες βαρύτητας. Στο τέλος ο κλινικός πρέπει να κρίνει κλινικά με βάση τις πληροφορίες που διαθέτει. Τα κριτήρια 1-3 εκτιμούν εάν το άτομο μπορεί να

επικοινωνήσει. Τα κριτήρια 4-6 εκτιμούν εάν παίρνεται μια απόφαση. Το τελευταίο κριτήριο είναι εκείνο που απαιτεί την συμμετοχή του γιατρού.

Για να καθορίσουμε τη δυνατότητα, προτείνεται να ακολουθηθεί η εξής διαδικασία (Handbook of Deprutia, 1997):

1. Η διαπίστωση του προκειμένου θέματος. Ως σημείο αρχής, το άτομο το οποίο εκτιμάται πρέπει να μπορεί να δηλώσει ποιο είναι το θέμα υπό συζήτηση. Ένα ικανό άτομο θα μπορέσει να επαναλάβει την ερώτηση λεκτικά και σε περίληψη. Τα άτομα τα οποία δεν μπορούν να επικοινωνήσουν λεκτικά ίσως θα μπορέσουν να επικοινωνήσουν γραπτά. Στα άτομα με σοβαρές διαταραχές γλώσσας μπορούμε να προσφέρουμε μια επιλογή ανάμεσα σε 4 ή 5 εκδοχές. Αν το άτομο μπορεί να εντοπίσει το συγκεκριμένο θέμα με συνέπεια, θεωρούμε ότι πληρεί αυτό το κριτήριο. Ο σκοπός αυτού του κριτηρίου είναι να εξασφαλίσουμε πως όλα τα μέρη συζητούν το ίδιο θέμα. Δεν εκτιμάει αν το άτομο το «καταλαβαίνει». Μερικά από τα άλλα κριτήρια παρακάτω προσπαθούν να εξετάσουν την ικανότητα ότι «καταλαβαίνει». Παραδείγματα όπου το άτομο θεωρείται ότι πληρεί το πρώτο κριτήριο είναι δηλώσεις του είδους «Ο γιατρός λέει ότι χρειάζομαι να κάνω εγχείρηση» ή «Ο κοινωνικός λειτουργός δεν πιστεύει ότι μπορώ να ζω μόνος μου».
2. Δήλωση των κύριων επιλογών, Αν το άτομο μπορεί να δώσει ένα κατάλογο των κύριων επιλογών ή των αποφάσεων που μπορεί να παρθούν, αυτό δείχνει ότι έχει αντιληφθεί πως πρέπει να διαλέξει μια από τις επιλογές.
3. Γνώση των πιθανών αποτελεσμάτων της κάθε κύριας επιλογής. Το επίπεδο της συζήτησης αυτής μπορεί να ποικίλλει πολύ ανάλογα με την εγγενή ικανότητα και θέληση να συνεργαστεί. Δηλώσεις του είδους «Ο γιατρός λέει ότι πιθανόν θα πεθάνω αν δεν κάνω αυτή την εγχείρηση» ή «Ξέρω ότι θα μπορούσα να πεθάνω από το κρύο αν κοιμάμαι εδώ» δείχνουν μια γνώση των πιθανών



αποτελεσμάτων και υποστηρίζουν το συμπέρασμα ότι ο ασθενής έχει την δυνατότητα να καταλάβει το συγκεκριμένο θέμα.

4. Δήλωση επιλογής. Ένα στοιχείο-κλειδί για τον καθορισμό της δυνατότητας είναι η εκτίμηση του αν το άτομο έχει την δυνατότητα να πάρει αποφάσεις. Η απόδειξη ότι έχει κάνει μια επιλογή είναι κεντρικής σημασίας εδώ. Θετικές απαντήσεις στα πρώτα 3 κριτήρια αφορούν την ικανότητα του ασθενούς να λάβει υπόψιν του το συγκεκριμένο ζήτημα. Με αυτό το κριτήριο διαπιστώνεται αν το άτομο εκφράζει μια συγκεκριμένη επιλογή.
5. Ο ασθενής μπορεί να δώσει έναν «λόγο» που δικαιολογεί την επιλογή του. Αυτό αποτελεί μια θετική ένδειξη ότι παίρνεται μια απόφαση. Ωστόσο η ανικανότητα ή η άρνηση να δώσει έναν λόγο δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως η μοναδική βάση για να αποφασίσουμε ότι το άτομο δεν διαθέτει την δυνατότητα. Οι δηλώσεις του είδους «Γιατί έτσι θέλω» δεν αποτελούν ενδείξεις. Η απαίτηση ενός «λογικού» λόγου επιβάλλει ένα πολύ αυστηρό επίπεδο και θα περιορίσει την ικανότητα του ατόμου να πάρει μια ασυνήθιστη ή σπάνια απόφαση. Οι λόγοι που προέρχονται από παραληρήματα, λανθασμένες αντιλήψεις οι οποίες δεν διορθώνονται, ή επανειλημμένες παρεξηγήσεις και λανθασμένες δηλώσεις «γεγονότων» αποτελούν ενδείξεις ότι το άτομο δεν διαθέτει αυτή την ικανότητα. Από την άλλη μεριά, η προθυμία του ατόμου να δηλώσει τους λόγους του πρέπει να θεωρηθεί θετική ένδειξη ότι η δυνατότητα για αποφάσεις παραμένει ακεραία.
6. Συνέπεια με την πάροδο του χρόνου. Το άτομο που επαναλαμβάνει με συνέπεια την ίδια απόφαση μας δίνει μια ένδειξη ότι έχει κάνει μια επιλογή. Προφανώς, οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ικανότητα να αλλάξουν τις γνώμες τους. Η αναποφασιστικότητα ή η αλλαγή μιας απόφασης δεν είναι ανώμαλες αλλά το θέμα το οποίο εξετάζουμε είναι η δυνατότητα του ατόμου να πάρει αποφάσεις και το άτομο συνεχώς αλλάζει γνώμη, τότε είναι σωστό να τίθενται ερωτήματα

για την δυνατότητά του να πάρει αποφάσεις,. Η ικανότητα να δώσει λόγους για την αλλαγή της απόφασης θα αυξήσει την εμπιστοσύνη του κλινικού ότι το άτομο έχει αλλάξει μια επιλογή, δηλαδή έχει κάνει μια άλλη επιλογή. Η άρνηση να δώσει λόγους της αλλαγής γνώμης ή η φαινομενική ανικανότητα να το κάνει δεν μπορεί, καθ' εαυτή, να χρησιμοποιηθεί ως ένδειξη ότι το άτομο δεν διαθέτει την δυνατότητα.

7. Αναζητήστε μια ψυχιατρική ή σωματική διαταραχή η οποία, αν είναι παρούσα, μπορεί να «εξηγεί» την έλλειψη δυνατότητας. Ο λόγος για τον οποίο επιτρέπεται από τα δικαστήρια να καταθέσουμε οι γιατροί ως εμπειρογνώμονες για την δυνατότητα του ατόμου είναι η ικανότητα των γιατρών να εντοπίσουν τις ιατρικές και ψυχιατρικές καταστάσεις οι οποίες έχουν προκαλέσει την έλλειψη δυνατότητας. Η άνοια, η νοητική καθυστέρηση, η παραληρηματική κατάθλιψη, η σχιζοφρένια και άλλες καταστάσεις με παραληρήματα και ψευδαισθήσεις είναι όλες πιθανές αιτίες μειωμένης δυνατότητας. Η παρουσία και μόνη μιας από αυτές τις διαταραχές δεν καθιστά ένδειξη ότι το άτομο είναι ανίκανο να πάρει αποφάσεις. Η ιατρική κατάθεση χρειάζεται για να συνδεθούν τα ελλείμματα στην επικοινωνία και την ικανότητα επιλογής με το συμπέρασμα ότι το άτομο δεν διαθέτει την δυνατότητα να φροντίσει τον εαυτό του.

### ***Η δυνατότητα να σχεδιάσει διαθήκη***

Η δυνατότητα να σχεδιάσει διαθήκη είναι η ικανότητα να γράψει μια διαθήκη. Στα περισσότερα μέρη απαιτούνται τρεις ικανότητες για να θεωρηθεί ότι η δυνατότητα σχεδίασης διαθήκης είναι άθικτη: 1) η γνώση των περιουσιακών στοιχείων, 2) η γνώση του πως «συνήθως» διανέμεται η περιουσία, και 3) μια σαφής δήλωση του πως (και ίσως του γιατί) το άτομο διαλέγει να αφήσει την περιουσίας του (Handbook of Deputia, 1997).

Όπως φαίνεται, αυτά τα κριτήρια είναι πολύ πιο ειδικά από τα κριτήρια της προηγούμενης παραγράφου. Ένας λόγος είναι ότι η σχεδίαση της διαθήκης είναι μια πολύ συγκεκριμένη ικανότητα. Ένας άλλος λόγος είναι ότι οι διαθήκες έχουν μια μακρή παράδοση σημασίας έτσι ώστε να έχουν αναπτυχθεί οι σχετικοί νόμοι. Τέλος, το να αφήσει κανείς την περιουσία του στους κληρονόμους του συνδέεται σημαντικά με τις αξίες της οικογένειας. Τα κριτήρια για την ακύρωση μιας διαθήκης είναι πολύ αυστηρά. Έτσι το άτομο μπορεί να έχει ελλείμματα σε πολλές λειτουργικές περιοχές αλλά και να διαθέτει πλήρη ικανότητα να ετοιμάσει ή να αλλάξει μια διαθήκη. Επειδή μια διαθήκη μπορεί να προσβληθεί, προτείνουμε να γίνει μια ειδική εκτίμηση των τριών παραπάνω ικανοτήτων αν ένα άτομο με άνοια θέλει να κάνει ή να αλλάξει την διαθήκη του (Handbook of Demputia, 1997).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ Χ

### ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ

Η νόσος Alzheimer όπως φάνηκε μέσα από την μελέτη δεν είναι μια ασθένεια με ιατρικές μόνο διαστάσεις. Οι επιπτώσεις της στην καθημερινή ζωή του ασθενή και της οικογένειάς του, δείχνουν την κοινωνική διάσταση της νόσου και την συναισθηματική εμπλοκή του ασθενή και των μελών της οικογένειας. Η διαπίστωση αυτή καθιστά αναγκαία την αντιμετώπιση της νόσου από διεπιστημονική ομάδα που θα περιλαμβάνει επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων (ψυχίατρος, γηρύατρος, κοινωνική λειτουργός, νοσηλεύτης και άλλους) με ειδικές γνώσεις για την νόσο Alzheimer. Θεωρείται απαραίτητη, προκειμένου να επιτευχθεί η εξειδίκευση των επιστημόνων, η συνεχής διοργάνωση επιμορφωτικών σεμιναρίων.

Παράλληλα χρειάζεται να επανδρωθούν ειδικά κέντρα που θα αναλάβουν την ενημέρωση του κοινού, την προσέγγιση και την εκπαίδευσης της οικογένειας του ασθενή και την συναισθηματική υποστήριξη των μελών που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή με νόσο Alzheimer.

Επειδή η συνεχής φροντίδα του ασθενή εξαντλεί τα μέλη της οικογένειας είναι χρήσιμη η ύπαρξη κέντρων ημερήσια περίθαλψης που θα αναλάμβανε την παροχή φροντίδας του ασθενή και θα ξεκουράζει την οικογένεια ώστε να μπορέσει να συνεχίσει το δύσκολο έργο παροχής φροντίδας.

Επιπλέον στον τομέα της έρευνας θα πρέπει να δοθεί περισσότερη έμφαση από τους κοινωνικούς επιστήμονες και ειδικότερα στην Ελλάδα όπου δεν υπάρχουν στοιχεία ούτε για τα ποσοστά εκδήλωσης της ασθένειας ούτε για τις κοινωνικές της παραμέτρους.

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ  
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Δοκιμασία για τη διαπίστωση της παρουσίας άνοιας

MMSE : MINI - MENTAL STATE EXAMINATION

Παρατίθενται ορισμένες διευκρινήσεις για μερικά από τα θέματα που εξετάζει:

- Στο τρίτο θέμα, τα ονόματα που χρησιμοποιούμε συνήθως είναι: σπίτι-καρέκλα-αυτοκίνητο.
- Στο τέταρτο θέμα, εάν ο εξεταζόμενος δεν καταφέρει να κάνει τις αφαιρέσεις που του ζητούνται, καλείται να διαβάσει ανάποδα τη λέξη «ΚΟΣΜΟΣ» την οποία παρουσιάζουμε με κεφαλαία γράμματα σ' ένα φύλλο χαρτί.
- Στο όγδοο θέμα, βαθμολογούμε κάθε στάδιο της εντολής με 1 βαθμό.
- Στο ένατο θέμα, παρουσιάζουμε σ' ένα φύλλο χαρτί την εντολή «ΚΛΕΙΣΕ ΤΑ ΜΑΤΙΑ» με κεφαλαία γράμματα. Ο εξεταζόμενος καλείται και να διαβάσει και να εκτελέσει (βαθμολογείται με 0 αν δεν τα κάνει).
- Το άθροισμα των βαθμολογήσεων του κάθε θέματος δίνει την τελική βαθμολογία.

Οι εξεταζόμενοι ανάλογα με τη βαθμολογία ταξινομούνται ως εξής:

24 - 30 Φυσιολογικό γνωστικό επίπεδο. 10 - 24 Ελαφρά γνωστική διαταραχή.

10 - 20 Μέτρια γνωστική διαταραχή. 0 - 10 Σοβαρή γνωστική διαταραχή.

Mini Mental State Examination (Δίνετε ένα βαθμό σε κάθε ερώτηση)

1° Ποια είναι η πλήρης ημερομηνία σήμερα; (5 βαθμοί για σωστή απάντηση)  ή βαθμολογείται τα 1.1. έως 1.5

Αν η απάντηση λανθασμένη κάντε τις παρακάτω ερωτήσεις: (και δίνετε από έναν βαθμό για κάθε σωστή απάντηση)

1.1. Σε ποιο έτος βρισκόμαστε;  1.2. Σε ποια εποχή του χρόνου;

1.3. Σε ποιο μήνα;  1.4. Πόσο του μήνα έχουμε;

1.5. Ποια ημέρα της εβδομάδος είναι;

2° Θα σας κάνω ορισμένες ερωτήσεις για το που βρισκόμαστε

6. Πως λέγεται το μέρος που βρισκόμαστε; (ιατρείο, ΚΑΠΗ, νοσοκομείο...)

7. Ποια είναι η διεύθυνση /περιοχή που βρισκόμαστε;

8. Σε ποια πόλη;  9. Σε ποιο νομό;  10. Σε ποια χώρα;

3° Θα σας πω τρεις λέξεις και θα ήθελα να τις επαναλάβετε. Προσπαθήστε να τις συγκρατήσετε σε περίπτωση που τις ξαναζητήσω.

11. Τσιγάρο  12. Λουλούδι  13. Πόρτα

Επαναλάβετε τις τρεις λέξεις παρακαλώ (δίνετε από έναν βαθμό για κάθε σωστή απάντηση)

4° Θα ήθελα να μετρήσετε ανάποδα από το 100 αφαιρώντας 7 κάθε φορά (και δίνετε από έναν βαθμό για κάθε σωστή απάντηση)

14.93  15.86  16.79  17.12  18.65

5° Μπορείτε να μου επαναλάβετε τις τρεις λέξεις που σας είπα προηγουμένως; (δίνετε από έναν βαθμό για κάθε σωστή απάντηση)

19. Τσιγάρο  20. Λουλούδι  21. Πόρτα

6° Δείξτε ένα μολύβι και ρωτήστε:

22. Τι είναι αυτό; Πώς ονομάζεται;

7° Δείξτε το ρολόι σας και ρωτήστε:

23. Τι είναι αυτό; Πώς ονομάζεται;

24. Ακούστε αυτό που θα σας πω και επαναλάβετε μετά από εμένα «Όχι αν και ή αλλά»

8° Ακούστε και κάντε αυτά που θα σας ζητήσω:

25. πάρτε το χαρτί με το δεξί σας χέρι

26. διπλώστε το στα δύο

27. ακουμπήστε το στο πάτωμα

9° Δώστε στον ασθενή ένα φύλλο χαρτί στο οποίο αναγράφεται «ΚΛΕΙΣΕ ΤΑ ΜΑΤΙΑ» και ζητείστε του το εξής:

28. Διαβάστε και εκτελέστε αυτό που λέει το χαρτί

10° Δώστε ένα φύλλο χαρτί στον ασθενή λέγοντάς του:

29. Θα ήθελα να μου γράψετε μια ολοκληρωμένη πρόταση στο χαρτί

30. Δώστε στον ασθενή ένα χαρτί με ζωγραφισμένα δύο πεντάγωνα και ζητείστε του να τα αντιγράψει

## Στάδιο της νόσου (1 -7) στο οποίο βρίσκεται

### κατά την εξέταση (κατά Reisberg)

Καμία νοητική έκπτωση	Κανένα παράπονο νοητικής ανεπάρκειας. Δεν υπάρχει ένδειξη νοητικής ανεπάρκειας σε κλινικές εξετάσεις.
Πολύ ελαφρά νοητική έκπτωση	Το άτομο παραπονείται για ανεπάρκεια μνήμης, κυρίως στους Πρακτώ ταιμείς α) ξεχνά που έχει τοποθετήσει γνωστά αντικείμενα β) ξεχνά ονόματα που νωρρίζε μέχρι πρόσφατα καλά. Καμία αντικειμενική ένδειξη νοητικής ανεπάρκειας σε κλινικές εξετάσεις.
Ελαφρά νοητική έκπτωση	Η πρώτη σαφής ένδειξη εκδήλωσης ανεπάρκειας. Εκδηλώσεις σε περισσότερους από ένας τομείς α) ο ασθενής μπορεί να χάνεται όταν ταξιδεύει σε άγνωστες περιοχές, β) οι συνάδελφοι εντοπίζουν την σχετικά χαμηλή απόδοση του ασθενή, γ) ανικανότητα στην εξεύρεση λέξεων και ονομάτων η οποία εντοπίζεται από τους οικείους, δ) ο ασθενής μπορεί να διαβάζει ένα κείμενο και να συγκρατεί πολύ λίγα απ' αυτό, ε) ο ασθενής μπορεί να εμφανίζει μειωμένη ικανότητα στο να θυμάται ονόματα πρόσφατων γνωρισμών, ζ) ο ασθενής μπορεί να χάνει ή να τοποθετεί σε λάθος μέρος κάποια αντικείμενα αξίας, στ) η ανικανότητα συγκέντρωσης μπορεί να είναι εμφανής κατά τις κλινικές εξετάσεις. Αντικειμενική ένδειξη νοητικής ανεπάρκειας μπορεί να επιτευχθεί μόνο με υπερεντακτική συνέντευξη. Φθίνουσα ικανότητα εκτέλεσης επαγγελματικών και κοινωνικών λειτουργιών. Η αρνητικότητα αρχίζει να εκδηλώνεται στον ασθενή. Ελαφριά έως μέτρια ανησυχία συνοδεύει τα συμπτώματα.
Μέτρια νοητική έκπτωση	Σαφείς ενδείξεις ανεπάρκειας σε κλινικές συνεντεύξεις. Οι ενδείξεις εμφανίζονται στους κατωμέρω τομείς α) ελαττωμένη γνώση πρόσφατων γεγονότων, β) ίσως εμφανίσει μερική μείωση της μνήμης όσον αφορά την προσωπική του ιστορία, γ) αδυναμία συγκέντρωσης στην εκτέλεση μαθηματικών πράξεων, δ) μειωμένη ικανότητα μετακίνησης, διαχείρισης των οικονομικών του κλπ. Δεν εμφανίζεται τακτικά ανικανότητα στους παρακάτω τομείς α) προσανατολισμός στον χρόνο και στα πρόσωπα, β) αναγνώριση γνωστών προσώπων και φυσιογνωμιών, γ) ικανότητα μετακίνησης σε γνωστές περιοχές. Ανικανότητα στην εκτέλεση σύνθετων εργασιών. Η αρνητικότητα κυριαρχεί ως μηχανισμός αυτοάμυνας. Αμβλυνση της επίδρασης και απόρριψη εντόνων καταστάσεων.
Σχετικά σοβαρή νοητική έκπτωση	Ο ασθενής δεν μπορεί πια να επιβιώσει χωρίς κάποια βοήθεια. Ο ασθενής δεν μπορεί να θυμηθεί κατά τη διάρκεια των κλινικών συνεντεύξεων σοβαρά γεγονότα της πρόσφατης ζωής του όπως σε εξεύρεση διευθύνσεων, τηλεφώνων πολλών ετών, τα ονόματα γγυτέρων συγγενών (εγγόνια) τα ονόματα σχολείων, πανεπιστημίων από τα οποία απεφοίτησε ο ασθενής. Τακτικά αποπροσανατολίζεται χρονικά (ημερομηνία, εποχή κλπ) ή τοπικά. Ένα μορφωμένο άτομο μπορεί να αντιμετωπίζει δυσκολία στην αντίστροφη μέτρηση από 0 40 κατά τετράδες ή από τα 20 ανά δυάδες. Τα άτομα στο στάδιο αυτό συγκρατούν τη γνώση πολλών κυρίων συμβάντων που αφορούν είτε τα ίδια είτε άλλα άτομα. Αναμφισβήτητα θυμούνται το όνομά τους, και γενικά θυμούνται της συζύγου και των παιδιών τους. Δεν χρειάζονται βοήθεια για το πλύσιμο και το φαγητό αλλά μπορεί να εμφανίσουν κάποια δυσκολία στην επιλογή του σωστού ρούχου που θα φορέσουν.
Σοβαρή νοητική έκπτωση	Περιστασιακά μπορεί να ξεχνούν το όνομα της συζύγου τους από την οποία εξαρτάται η επιβίωσή τους. Σε μεγάλο βαθμό δεν θυμούνται τα πρόσφατα γεγονότα και τις εμπειρίες της ζωής τους. Συγκρατούν κάποια γνώση της παρελθούσας ζωής τους αν και μόνο επιγραμματικά και συγκεχυμένα. Γενικά δεν γνωρίζουν το περιβάλλον τους, το χρόνο, την εποχή κλπ. Μπορεί να αντιμετωπίσουν δυσκολία στο μέτρημα από και προς το 10 και παραπάνω. Θα χρειασθούν κάποια βοήθεια με την άσκηση των καθημερινών τους λειτουργιών όπως εμφάνιση ακράτειας, θα χρειασθούν βοήθεια στις μετακινήσεις τους και περιστασιακά θα επιδείξουν ικανότητα μετακίνησης σε γνωστά μέρη. Εμφανίζονται διαταραχές του προγράμματος ύπνου - εγρήγορσης. Ξεχδόν πάντα θυμούνται το όνομά τους. Συχνά συνεχίζουν να διακρίνουν γνωστά από άγνωστα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους. Συμβαίνουν αλλαγές στην προσωπικότητα και στα συναισθήματα. Αυτές είναι ποικίλες και περιλαμβάνουν α) παραισθησιακή συμπεριφορά π.χ. οι ασθενείς μπορεί να κατηγορήσουν τις συζύγους τους σαν ψεύτες, μπορεί να μιλάνε με φανταστικά πρόσωπα στο χώρο τους ή με την εικόνα τους στον καθρέπτη, β) ιδεοψυχαναγκαστικά συμπτώματα όπως πχ ένα πρόσωπο μπορεί να εμφανίζει συνεχή επαναληπτική συμπεριφορά σε λειτουργίες προσωπικής υγιεινής, γ) νοητική αβουλία πχ απώλεια δύναμης θέλησης γιατί δεν μπορεί να διατηρήσει μια σκέψη για μεγάλο χρονικό διάστημα έτσι ώστε να καθορίσει το σκοπό των πράξεών τους.
Πολύ σοβαρή νοητική έκπτωση	Όλες οι λεκτικές ικανότητες έχουν χαθεί. Συχνά δεν υπάρχει καθόλου έναρθρος λόγος μόνο μούγκρισμα. Ακράτει ούρων και κοπράνων και χρειάζεται βοήθεια στο πλύσιμο και στο φανητό Βασική απώλεια ψυχοκινητικών ικανοτήτων πχ. Ικανότητα βάδισης. Το μυαλό μοιάζει να μη μπορεί να πει πια στο σώμα τι να κάνει. Συχνά παρουσιάζονται γενικευμένα και φλοιώδη σημεία και συμπτώματα.

Η G.D.S. είναι μια κλίμακα βαρύτητας της ανοϊκής νόσου. Διακρίνει 7 στάδια: από φυσιολογικό γνωστικό επίπεδο έως πολύ σοβαρή γνωστική αναταραχή. Η κλίμακα αυτή αποτελεί το σκελετό, στον οποίο θα στηριχθεί η συνέντευξη του εξεταστή με τον ασθενή. Παράλληλα, λαμβάνονται υπ' όψη πληροφορίες από συγγενικά πρόσωπα του ασθενή. Διαρκεί 15 λεπτά περίπου. Ο εξεταστής μελετά προσεκτικά τα χαρακτηριστικά του κάθε σταδίου, θέτει τα ανάλογα ερωτήματα στον εξεταζόμενο και ανάλογα με τις απαντήσεις στο αντίστοιχο στάδιο βαρύτητας της νόσου, από 0 έως 7.



## ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

(N.A.B.: Gerontopsychological Observation Scale for Activities of Daily Living. Γεροντοψυχολογική Κλίμακα Παρατήρησης για τις Δραστηριότητες της Καθημερινής Ζωής).

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ, ΗΛΙΚΙΑ ΕΞΕΤΑΖΟΜΕΝΟΥ

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ

Οδηγίες:

Παρακαλώ κάνετε μια εκτίμηση του παραπάνω ασθενή χρησιμοποιώντας την παρακάτω σκάλα.

Παρακαλώ σημειώστε

α) Αναφέρετε τις ερωτήσεις σας ίσως πάνω σε διαφορετικές παρατηρήσεις των τελευταίων ημερών.

β) Αποφασίστε μόνοι σας. Μην επηρεασθείτε από συζητήσεις με συναδέλφους σας.

γ) Η «μη σίγουρη» μεσαία απάντηση πρέπει να καταγραφεί μόνο όταν είστε σίγουροι επειδή ακριβώς οι άλλες δύο απαντήσεις δεν είναι ρεαλιστικές.

δ) Μαρκάρετε με έναν εμφανή σταυρό το αντίστοιχο τετραγωνάκι.

1. Η εμφάνιση του ασθενή (ντύσιμο, κατάσταση προσώπου, μαλλιών, νυχιών, χεριών, ξύρισμα)

Δεν είναι ποτέ αφρόντιστη

Είναι μερικές φορές αφρόντιστη

Θα ήταν πρακτικά αφρόντιστη χωρίς βοήθεια

2. Ο ασθενής

Δεν είναι σε κατάσταση να εκτελεί καθημερινές εργασίες (πχ νοικοκυριό, ντύσιμο, συγύρισμα κλπ)

Είναι ικανός να εκτελεί απλές εργασίες (π.χ. ξεσκόνισμα, ράψιμο κουμπιών κλπ)

Είναι ικανός να εκτελεί καθημερινές εργασίες (ως ανωτέρω) με πλήρη υπευθυνότητα.

3. Έξω από το σπίτι ο ασθενής

Δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες στο να τα φέρνει εις πέρας μόνος του (πχ σε θελήματα, επισκέψεις, κυκλοφορία με μαζικά μέσα μεταφοράς, εκδρομές κλπ)

Χρειάζεται μερικές φορές κάποια βοήθεια, ειδικά όταν βρίσκεται σε νέες άγνωστες καταστάσεις (πχ σε μια νέα περιοχή με μαγαζιά, σε ταξίδι σε μακρινές περιοχές κλπ)

Χρειάζεται πάντα βοήθεια, ποτέ δεν βγαίνει από το σπίτι μόνος του.

4. Ο ασθενής απασχολείται μόνος του με δημιουργικές και χρήσιμες εργασίες (απλές εργασίες, χειροποίητες κατασκευές, παιχνίδια, χόμπι, διάβασμα, ενημέρωση από εφημερίδες κλπ).

Πολύ συχνά

Μερικές φορές

Σχεδόν ποτέ

5. Ο ασθενής καταλαβαίνει όταν απευθυνόμαστε σε αυτόν προφορικά, γραπτά ή με νοήματα.

Χωρίς βοήθεια και ολοκληρωτικά

Μερικά και χωρίς βοήθεια

Πολύ σπάνια και ολικά

6. Οι εκφράσεις του ασθενή με τη φωνή του, το γράψιμό του ή με νοήματα

Μπορούν να είναι πάτα κατανοητές πολύ καλά

Μερικές φορές είναι κατανοητές μόνο με κάποια βοήθεια

Σπάνια ή σχεδόν ποτέ δεν είναι κατανοητές (για οιονδήποτε λόγο)

7. Ο ασθενής επισκέπτεται δημόσιους χώρους (θέατρο, κονσέρτα, εκκλησίες, εκδρομές κλπ)

- σχεδόν ποτέ
- μερικές φορές και πάντα με συντροφιά
- τακτικά και μόνος

8. Η όραση του ασθενή

- είναι πολύ κακή, είναι σχεδόν τυφλός
- είναι εξασθενημένη, μπορεί να διαβάξει μόνο με βοήθεια, γρήγορα κουράζεται
- είναι φυσιολογική με ή χωρίς γυαλιά

9. Η ικανότητα του ασθενή να ακούει

- είναι πολύ κακή, είναι σχεδόν κουφός
- είναι εξασθενημένη, χρειάζεται ακουστικά, καταλαβαίνει όταν κάποιος του μιλάει καθαρά και δυνατά.

- είναι κανονική

10. Η ικανότητα του ασθενή να περπατάει

- έχει πολύ ανασταλεί, χρειάζεται βοήθεια, ποτέ δεν περπατάει μόνος του ?είναι εξασθενημένη (περπατάει αργά, χρειάζεται μπαστούνι κλπ)

- δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες

11. Ο ασθενής

- είναι ικανός να διαχειρίζεται ολοκληρωτικά τις οικονομικές του υποθέσεις από μόνος του (δοσοληψίες με τράπεζες, πληρωμή λογαριασμών κλπ) ?διαχειρίζεται μικρής σημασίας οικονομικές υποθέσεις (αλλά χρειάζεται βοήθεια στις δοσοληψίες του με τις τράπεζες κλπ)

- δεν είναι ικανός να διαχειρισθεί οικονομικές υποθέσεις

12. Στο φαγητό ο ασθενής χρειάζεται

- καμία βοήθεια

- κάποιου είδους βοήθεια (πχ ειδική προετοιμασία στο τάισμα, όπως να του βουτυρώνετε το ψωμί κλπ)

- χρειάζεται πάντα βοήθεια, δεν μπορεί να φάει από μόνος του

13. Η τροφή του ασθενή

- πρέπει να ακολουθεί μια ειδική δίαιτα

- μπορεί να είναι κανονική με κάποιους περιορισμούς (πχ όχι βαριές τροφές) ?είναι κανονική χωρίς περιορισμούς

14. Στο ντύσιμο και στο ξέντυμα ο ασθενής χρειάζεται

- πάντα βοήθεια, δεν τα καταφέρνει μόνος του

- μερικές φορές (στο κούμπωμα, δέσιμο κορδονιών κλπ)

- καμία βοήθεια ποτέ

15. Ο ασθενής

- μπορεί να πλένεται από μόνος του χωρίς καμία βοήθεια

- χρειάζεται μερικές βοήθεια στο πλύσιμο (πχ στο μπάνιο)

- δεν είναι ικανός να πλένεται από μόνος του

#### Οδηγίες

Πρόκειται για μια υποδοκιμασία ενός ευρύτερου τεστ, που ονομάζεται NAB. Περιλαμβάνει 15 θέματα. Η εκτίμηση γίνεται από τους κοινωνικούς λειτουργούς, νοσηλευτές ή τους φροντιστές. Τα θέματα βαθμολογούνται με 1,2, ή 3 και το σύνολο όλων των θεμάτων υπολογίζεται ως δείκτης της ανάγκης φροντίδας του υποκειμένου. Ο βαθμός κάθε απάντησης υπολογίζεται ως εξής: «1» για τον κύκλο που βρίσκεται στην πρώτη σειρά, «2» για τον μεσαίο κύκλο, και «3» για τον κύκλο που βρίσκεται στην Τρίτη σειρά.

Οι ερωτήσεις 2, 7, 8, 9, 10, 13 και 15, θα πρέπει να αντιστραφούν πριν υπολογισθεί το συνολικό score. Αυτό σημαίνει ότι οι ερωτήσεις αυτές που έχουν βαθμολογηθεί αρχικά με «1» θα πρέπει να βαθμολογηθούν με «3» και εκείνες που έχουν βαθμολογηθεί με «3» θα πρέπει να βαθμολογηθούν με «1».

Αφού έχει υπολογισθεί ο τελικός βαθμός, ανατρέχουμε σε έναν απ' τους δύο πίνακες που αφορούν δύο διαφορετικές κατηγορίες ατόμων. Η πρώτη κατηγορία αφορά τα ηλικιωμένα άτομα που δεν έχουν άνοια.

Η δεύτερη κατηγορία αφορά ασθενείς με Άνοια τύπου Alzheimer ή Πολυεμφρακτική Άνοια.

Η διαδικασία εκτίμησης έχει ως εξής: Αφού υπολογίσουμε την τελική βαθμολογία με τον τρόπο που αναφέρθηκε παραπάνω, ανατρέχουμε σε έναν από τους πίνακες ανάλογα με την κατηγορία που ανήκει το άτομο που εξετάζουμε. Βρίσκουμε την βαθμολογία που έχουμε, ανάλογα με την ηλικία του ατόμου. Ο βαθμός αυτός αντιστοιχεί σε κάποιον άλλο βαθμό στη στήλη PR.

Ο βαθμός της στήλης PR είναι και ο τελικός βαθμός PR. Εάν ο βαθμός είναι κάτω από 25, αυτό υποδηλώνει ανάγκη για φροντίδα και εάν ο βαθμός είναι κάτω από 14, αυτό υποδηλώνει μέγιστη ανάγκη απαιτούμενης φροντίδας.

Οι υψηλότεροι βαθμοί άνω του 25 δεν υποδηλώνουν παθολογικά στοιχεία και επομένως δείχνουν την ικανότητα του ατόμου να χειρίζεται μόνο του τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.

Πίνακας για άτομα χωρίς άνοια (κλίμακα NAB)

C	PR	55-69 χρόνων	70-79 χρόνων	80-95 χρόνων	SW	IQ
0	0-1	36-41	36-40	36-40	75	63
0.5	2	35	35	35	78	66
1.0	3	34	34	34	80	70
1.5	4-5	33	32-33	33	83	74
2.0	6-8	32	31	32	85	78
2.5	9-13	30-31	30	31	88	81
3.0	14-19	29	28-29	30	90	85
3.5	20-26	27-28	27	29	93	89
4.0	27-35	26	25-26	27-28	95	93
4.5	36-44	24-25	24	26	98	96
5.0	45-55	23	22-23	25	100	100
5.5	56-64	21-22	21	23-24	102	104
6.0	65-73	20	20	22	105	107
6.5	74-81	16-19	18-19	21	107	111
7.0	82-87	17	17	19-20	110	115
7.5	88-91	15-16	15-16	18	112	119
8.0	92-94			17	115	122
8.5	95-96			16	117	126
9.0	97			15	120	130

Πίνακας για άτομα με άνοια Alzheimer ή πολυεμφρακτική (κλίμακα NAB)

C	PR	55-69 χρόνων	70-79 χρόνων	80-95 χρόνων	SW	IQ
0	0-1	40-43	36-40	36-40	75	63
0.5	2	39	35	35	78	66
1.0	3	38	34	34	80	70
1.5	4-5	37	33	33	83	74
2.0	6-8	36	32	32	85	78
2.5	9-13	34-35	30-31	30-31	88	81
3.0	14-19	33	29	29	90	85
3.5	20-26	31-32	28	28	93	89
4.0	27-35	30	27	27	95	93
4.5	36-44	29	26	25-26	98	96
5.0	45-55	27-28	24-25	24	100	100
5.5	56-64	26	23	23	102	104
6.0	65-73	24-25	22	21-22	105	107
6.5	74-81	23	20-21	20	107	111
7.0	82-87	21-22	19	19	110	115
7.5	88-91	20	18	17-18	112	119
8.0	92-94	18-19	17	16	115	122
8.5	95-96	17	16	15	117	126
9.0	97	16	15		120	130

## Δοκιμασία για τη διάγνωση κατάθλιψης στον ηλικιωμένο Geriatric Depression Screening Scale

(GDSS - Sheikh και Yesavage, 1985)

Διαλέξτε τη σωστή απάντηση περιγράφοντας το πως αισθανθήκατε κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Βεβαιωθείτε ότι έχετε βάλει σε κύκλο σωστά το «ναι» ή το «όχι» για την κάθε ερώτηση

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
1. Είσαστε γενικά ικανοποιημένοι με τη ζωή σας;	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
2. Έχετε εγκαταλείψει πολλές από τις δραστηριότητές σας και από τα ενδιαφέροντά σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
3. Αισθάνεσθε ότι η ζωή σας είναι κενή;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
4. Βαριέστε τακτικά;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
5. Είστε σε καλή διάθεση τον περισσότερο καιρό	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
6. Φοβάσθε ότι κάτι κακό θα σας συμβεί;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
7. Αισθάνεσθε ευτυχισμένοι τον περισσότερο καιρό;	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
8. Αισθάνεσθε συχνά ότι δεν υπάρχει τρόπος να βοηθηθείτε από κανέναν;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
9. Προτιμάτε να μένετε στο σπίτι αντί να βγαίνετε έξω και να κάνετε καινούργια πράγματα;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
10. Αισθάνεσθε ότι αντιμετωπίζετε περισσότερα προβλήματα με τη μνήμη σας απ' ότι οι περισσότεροι άνθρωποι;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
11. Αισθάνεσθε ότι είναι υπέροχο το ότι είστε ζωντανοί τώρα;	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
12. Αισθάνεσθε ιδιαίτερα άχρηστοι έτσι όπως ήσαστε τώρα;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
13. Αισθάνεσθε γεμάτοι ενέργεια;	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
14. Αισθάνεσθε ότι η κατάστασή σας είναι απελπιστική;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
15. Αισθάνεσθε ότι οι περισσότεροι άνθρωποι είναι σε καλύτερη κατάσταση από ό,τι είσθε εσείς;	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>

Η κλίμακα εκτιμά την κατάθλιψη στα ηλικιωμένα άτομα.

Κάθε ερώτηση επιζητά μια απάντηση του τύπου ναι ή όχι που βαθμολογείται αντίστοιχα με 0 ή 1

Στις ερωτήσεις 1,5,7,11, 13 βαθμολογείτε με 1 βαθμό την απάντηση «ΟΧΙ»

Στις υπόλοιπες ερωτήσεις βαθμολογείτε με 1 βαθμό την απάντηση «ΝΑΙ»

Το score ποικίλλει από 0 - 15

Η κλίμακα αυτή συμπληρώνεται από τον ίδιο τον ασθενή.

Είναι προτιμότερο όμως να γίνονται οι ερωτήσεις από τον εξεταστή.

Οι εξεταζόμενοι ανάλογα με τη βαθμολογία ταξινομούνται ως εξής:

0 -5 απουσία κατάθλιψης

5 - 10 μέτρια κατάθλιψη

11 - 15 σοβαρή κατάθλιψη

**ΜΝΗΜΟΝΙΚΟ ΤΕΣΤ****(MENTAL STATUS QUESTIONNAIRE)**

Οι ερωτήσεις του διαγνωστικού οδηγού MSQ είναι οι ακόλουθες:

- 1) Που βρίσκεται τώρα;
- 2) Τι είναι αυτό το μέρος;
- 3) Τι μέρα είναι;
- 4) Τι μήνα έχουμε;
- 5) Σε ποιο έτος βρισκόμαστε;
- 6) Πόσων ετών είσαι;
- 7) Πότε είναι τα γενέθλιά σου;
- 8) Ποιο έτος γεννήθηκες;
- 9) Ποιος είναι ο πρόεδρος της κυβέρνησης;
- 10) Ποιος ήταν ο πρόεδρος πριν από αυτόν;

Εκτίμηση: 0-2 λάθη = καθόλου ή ελαφρά ανεπάρκεια

3-8 λάθη = μέτρια ανεπάρκεια

9-10 λάθη = βαρεία ανεπάρκεια

Εκτιμήσεις συσσωρευμένων επικρατήσεων για συγκεκριμένες διαταραχές της συμπεριφοράς σε ανοϊκούς από τρία περιβάλλοντα

Διαταραχή	Κοινότητα	Εξωτερική κλινική	Γηροκομείο
Ντελίριο	-	-	-
Επεισόδιο μείζονος κατάθλιψης	7-15%	20-25%	30-40%
Άλλη («Ελάσσων») κατάθλιψη	25-30%	25-40%	
Επεισόδιο μανίας	1-2%	2%	
Παραληρήματα	15-20%	40-45%	40-50%
Ψευδαισθήσεις	8-15%	15%	20-25%
Διαταραχές ύπνου	10-15%	50-60%	-
Ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές	7%	10-15%	15-20%
Απάθεια	-	14%	-
Κάθε επιθετικότητα	50-65%	40-50%	45-50%
Απρόκλητη επιθετικότητα	6-10%	17%	20-25%
Φωνές	-	33%	11%
Χαλάρωση αναστολών	20-35%	35-50%	40-45%
Άλλες ανωμαλίες κινητικές συμπεριφοράς	10%	15-20%	17-20%

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1 A. Gedye, B.L. Beattie. «Savere Head Jujure Hastens Age of Ouset of Alzheimers Disease». American Geriatric Society, 1989, volume 37, p. 970-73.
- 2 Beverly J. Volicer, Ann Hurley. «Predicting Short - Term Survival for Patients with Advanced Alzheimers Disease». American Geriatric Society, 1993, volume 41, p. 535-40.
- 3 Caral Bowlby Sifton. «The Dementia Story: Challenging the Art of Occupational Therapy». Canadian Journal of Occupational Therapy, February 1997, volume 64, p. 3-6.
- 4 C.D. Steele. «Η αντιμετώπιση της οικογένειας». Πρακτικά Σεμιναρίου «Basic Dementia Care» Αθήνα, Οκτώβριος 9-11, 1997.
- 5 «Dementia: Supporting the patient and the Carrier», Nursing Times, December 1997, volume 93:50.
- 6 Dianna Shomaher. «Problematic Behavior and the Alzheimer Patient: Retrospection as a Method of understanding and Counseling, Nursing Times, June 1987, volume 27: 3, p. 370-4.
- 7 Engene H. Rubin, Dorothy A. Kinscherf, «Psychopathology of very Mild Dementia of the Alzheimers Type», Am I Psychiatry, 1989, volume 146, p. 1017- 21.
- 8 G. Wilcok. «The Alzheimers Disease», Clinical Neyrology, 1991, volume 1, p. 120-129
- 9 «Handbook of Dementia Care» (Μετάφραση) Κεφάλαιο 2°, Πρακτικά Σεμιναρίου «Basic Dementia Care», Οκτώβριος 9-11, Αθήνα 1997
- 10 «In tune with clients», Nursing Times, December 1997, volume 93:50
- 11 Johnson-Τουρνά Ιωαννίδου Αμαλία. «Η νόσος του Alzheimer: μια αθόρυβη επιδημία. Προτάσεις για διεπιστημονική συνεργασία», ΕΚΛΟΓΗ, Οκτώβριος - Νοέμβριος - Δεκέμβριος 1993, σελ. 279-282

- 12 Jaber F. Gubrium, Oldmer's and Alzheimer's SAI PRESS INC, London, 1986
- 13 «Like a prayer» Nursing Times, May 1997, volume 93: 19, p.9
- 14 Linda Hunt, John C. Morris. «Driving Performance in Persons with mild Senile Dementia of the Alzheimer Type». American Geriatric Society, 1993, volume 41, P. 747-53
- 15 Λυκέτσος Κων/νος. «Διαταραχές της Συμπεριφοράς». Πρακτικά Σεμιναρίου «Basic Dementia Care», Οκτώβριος 9-11, Αθήνα, 1997
- 16 Malcolm B. Dick Mary - Louise Lean and Dun Sunds «The Preselection Effect on the Recall Facillitation of Motor Movements in Alzheimer - type dementia». The Journals of Geroutology, 1988, volume 43:5, p. 127-133
- 17 Μάνος Νίκος. Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. Εκδόσεις University Studio Press, θεσσαλονίκη, 1993, σελ. 364-74.
- 18 Myron F. Weiner. «Alzheimer Disease: Diagnostic and Theatment», Harvard Review of Psychiatry, 1997, volume 4:6, p. 306-16. Ελληνική έκδοση Ιούλιος - Αύγουστος 1997, volume 4:6 σελ. 26-38
- 19 Nancy L. Mace, Peter V. Radius the 36-Hour Day, Εκδόσεις Edward Arnold, U.K., 1985 (forth edition)
- 20 Peter Fishcer. «Depression in Dementia of the Alzheimer Type and in Multy - Infarct Dementia» Am I Psychiatry 1990, volume 147, p. 1484-87
- 21 Παγοροπούλου - Αβεντισάν Πίνα. Ψυχολογία της Τρίτης Ηλικίας, 1993, Αθήνα σελ. 234-295.
- 22 Παπαδόπουλος Γ., Ζάχος Δ. Ψυχολογία. Κέντρο Ψυχολογικών Μελετών, Αθήνα 1985, σελ. 305
- 23 Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυκλοπαίδεια. Λεξικό, Αθήνα, 1990, σελ. 2013, 1545
- 24 Rachel A. Pruchno, J. Eillen Michaels «Predictors of Justitutionalization Among Alzheimer Disease citims with Caregiving Sponses» The Journal of Geroutology, 1990, volyme 45: 6, p. 254-265



- 25 Rachel Filinson «A model for church - Based services for frail Elderly Persons and their families» The Gerontologist, 1988, volume 28:4, p. 483-85
- 26 «The Search for the key to Alzheimer's» Nursing Times, July 1997, volume 93:28, p.39-41
- 27 Τσίμος Ανδρέας, Παραδόσεις από την ειδικότητα της ψυχιατρικής Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιατρικής Θεσσαλονίκης στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης, 1995

