



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Διευθυντής ΠΜΣ: Αναπλ. Καθηγητής ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και δημιουργία εντύπου πρακτικών οδηγιών προς φροντιστές, με στόχευση τις γνωστικές διαταραχές επικοινωνίας, με σκοπό τη διατήρηση – αναχαίτιση της έκπτωσης της λειτουργικής επικοινωνίας ανθρώπων που ζουν με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές στην Ελλάδα.

Ηλίας Μαστορογιάννης
Λογοθεραπευτής

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης
«ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»

Λάρισα, Μάιος 2022

© 2022 Μαστορογιάννης Ηλίας

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Δήλωση μη λογοκλοπής

«Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής και δεν προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει για τη συγγραφή της εργασίας μου, ανεξαρτήτως είδους, μορφής, και προελεύσεως, περιλαμβάνονται στο τμήμα της βιβλιογραφίας:

Μαστορογιάννης Ηλίας

Υπογραφή: »

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΗ:
ΜΑΣΤΟΡΟΓΙΑΝΝΗΣ ΗΛΙΑΣ

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, 2022

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ
ΑΠΑΠΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Επιβλέπων:

Νάσιος Γρηγόριος, Νευρολόγος, Αναπλ. Καθηγητής, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

- 1. Δαρδιώτης Ευθύμιος, Αναπλ. Καθηγητής Νευρολογίας, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*
- 2. Μεσσήνης Λάμπρος, Αναπλ. Καθηγητής Νευροψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης*
- 3. Πατρικέλης Παναγιώτης, Επικ. Καθηγητής Νευροψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης*

Αναπληρωματικό μέλος:

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

Review of the literature and creation of a form of practical guidelines for caregivers, targeting cognitive communication disorders, in order to maintain - intercept the decline of functional communication in people living with major neurocognitive disorders in Greece.

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

«Σημείον γάρ τι ὁ λόγος, ὅστ' ἐὰν μὴ δηλοῖ οὐ ποιήσει τὸ ἑαυτοῦ ἔργον»
«Ο λόγος είναι ένα είδος σημείου, αν δεν είναι σαφής, δεν επιτελεί το έργο του».

Αριστοτέλης, 384-322 π.Χ.,

«Ζωή είναι η τέχνη να επικοινωνείς».

Βραζιλιάνη παροιμία

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ο κύκλος των μεταπτυχιακών σπουδών μου καταλήγει με την εκπόνηση αυτής της εργασίας. Είχα την τύχη να παρακολουθήσω εξαίσιους καθηγητές και καθηγήτριες (δυστυχώς μέσω τηλεκπαίδευσης λόγω των συνθηκών και των μέτρων που ίσχυαν για τον ιό Covid19) και να αναβαθμίσω τις γνώσεις μου. Ο κόσμος της νευροαποκατάστασης μου μοιάζει με έναν όμορφο λαβύρινθο που όσο περιπλανάσαι και μαθαίνεις τα μονοπάτια του, αυτός άλλο τόσο μεγαλώνει και σου φανερώνει νέα πράγματα και τεχνικές. Θέλω να ευχαριστήσω όλο το επιστημονικό προσωπικό που μου προσέφερε απλόχερα τον μίτο για να βρω την έξοδο και για να γίνω καλύτερος επαγγελματίας και άνθρωπος, βοηθώντας τους συνανθρώπους μας που χρειάζονται τις γνώσεις και τις υπηρεσίες μας αυτούς τους δύσκολους καιρούς. Για τις ευκαιρίες που μου έδωσε και συνεχίζει να μου δίνει καθώς και την εμπιστοσύνη που μου έδειξε αναθέτοντάς μου το συγκεκριμένο θέμα διπλωματικής εργασίας, θέλω να ευχαριστήσω θερμά τον καθηγητή κύριο Γρηγόριο Νάσιο, Νευρολόγο, Αναπληρωτή Καθηγητή του Τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Εκτός από τις γνώσεις του και την επιστημονική του αρωγή, είχα και την αμέριστη συμπαράστασή του για ακόμα μία φορά. Για όλους αυτούς τους λόγους θέλω να τον ευχαριστήσω μέσα από την καρδιά μου.

Με τη διπλωματική αυτή εργασία κλείνει ο κύκλος ενός ταξιδιού που ξεκίνησα πριν από δύο χρόνια. Τέλος, θέλω να εκφράσω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην σύζυγο και συνοδοιπόρο μου Πωλίνα για την υπομονή της, την συμπαράστασή της και την αγάπη της.

Ηλίας Μαστορογιάννης

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές αποτελούν ένα σύνολο νευροεκφυλιστικών νόσων με ολοένα και αυξανόμενο επιπολασμό και σοβαρά συνοδά επικοινωνιακά ελλείμματα. Οι σημαντικότερες επικοινωνιακές ελλείψεις επηρεάζουν την λειτουργία της έκφρασης και της κατανόησης. Η ελληνική κοινωνία και το εθνικό σύστημα υγείας φανερά επηρεασμένα από την πανδημία, οφείλουν να θωρακίσουν την ποιότητα ζωής και φροντίδας των ασθενών με άνοια.

Σκοπός: Η παρούσα εργασία εστιάζει στις πρακτικές οδηγίες προς τους τυπικούς/επαγγελματίες και άτυπους/οικογενειακούς φροντιστές με απώτερο σκοπό τη διατήρηση και αναχαίτηση της έκπτωσης της λειτουργικής επικοινωνίας σε ασθενείς με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές στην Ελλάδα μέσα από την δημιουργία ενός εντύπου πρακτικών οδηγιών προς τους φροντιστές, με στόχευση τις γνωστικές διαταραχές επικοινωνίας.

Μέθοδος – Μεθοδολογία: Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε μέσα από την διεθνή και ελληνική βιβλιογραφία, ανασκοπήσεις, συστηματικές μελέτες, επιστημονικά άρθρα και περιοδικά αναφορικά με τις επιπτώσεις των μείζονων διαταραχών επικοινωνίας μέσω ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων όπως PubMed, Scopus, HEAL- Link, OPAC, Web of Science, EBSCO και το Ιδρυματικό Αποθετήριο Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Οι αναζητήσεις περιελάμβαναν τις λέξεις «Major Neurocognitive Disorders» και δεν χρησιμοποιήθηκε χρονικός περιορισμός κατά την αναζήτηση. Στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκε ο όρος «dementia» και η αναζήτηση διευρύνθηκε με τη λέξη «communication disorders», όπως επίσης αναζητήθηκε και ο όρος «caregivers» σε συνδυασμό με τη λέξη «burden» θέτοντας ως χρονικό περιορισμό από το 2000-2022 για τους όρους που προαναφέρθηκαν. Να σημειωθεί ότι κάποιες έρευνες οι οποίες λήφθηκαν από μετα-αναλύσεις ή συγγράμματα είναι προγενέστερες του χρονικού πλαισίου αναζήτησης που αναφέρθηκε προηγουμένως, κρίθηκαν όμως για την διαχρονικότητα και την συμβολή τους.

Συζήτηση/Συμπεράσματα: Η αντιμετώπιση και η στόχευση των γνωστικών διαταραχών επικοινωνίας στα πλαίσια των μείζονων νευρογνωστικών διαταραχών απαιτεί την ορθή ενημέρωση και την άμεση εμπλοκή των φροντιστών σε εκπαιδευτικά πλαίσια, ώστε να λάβουν την κατάλληλη εκπαίδευση για την καλύτερη έκβαση κατά την επικοινωνιακή συνδιαλλαγή με τους ασθενείς, με σκοπό τη διατήρηση και αναχαίτηση της έκπτωσης της λειτουργικής επικοινωνίας.

Λέξεις κλειδιά: Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (ΜΝΔ), Άνοια, Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας (ΓΔΕ), Φροντιστές, Ποιότητα ζωής (ΠΖ) ασθενών – φροντιστών, Πρακτικές οδηγίες

ABSTRACT

Introduction: Major Neurocognitive Disorders are a set of neurodegenerative diseases with an increasing prevalence and severe concomitant communication deficits. Major communicative deficits affect the function of expression and comprehension. Greek society and the national health system, obviously affected by the pandemic, have to shield the quality of life and care of patients with dementia.

Aim: This paper focuses on the practical guidelines for formal and informal caregivers with the ultimate aim of maintaining and halting the decline of functional communication in patients with major neurocognitive disorders in Greece through the creation of a form of practical guidelines for caregivers, targeting cognitive communication disorders.

Method - Methodology: This literature review was conducted through international and Greek literature, reviews, systematic studies, scientific articles and journals regarding the impact of major communication disorders through electronic databases such as PubMed, Scopus, HEAL- Link, OPAC, Web of Science, EBSCO and the Institutional Repository of the University of Thessaly. The searches included the words "Major Neurocognitive Disorders" and no time limit was used in the search. The term "dementia" was then used and the search was expanded with the word "communication disorders", as well as the term "caregivers" was searched in combination with the word "burden", setting a time limit of 2000-2022 for the terms mentioned above. It should be noted that some research obtained from meta-analyses or literature predates the search timeframe mentioned previously, but were judged for their timeliness and contribution.

Discussion/Conclusion: The treatment and targeting of cognitive communication disorders in the context of major neurocognitive disorders requires proper information and direct engagement of caregivers in educational settings to obtain appropriate training for better outcomes during communicative interaction with patients, with the aim of maintaining and arresting the decline in functional communication.

Key words: Major Neurocognitive Disorders (MND), Dementia, Cognitive Communication Disorders, Caregivers, Patients' and Caregivers' Quality of Life (QoL), Practice Guideline

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	vi
ABSTRACT.....	vii
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	viii
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ.....	xi
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο ΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ.....	9
1.1. Επικοινωνία και γνωστικές λειτουργίες	9
1.2. Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας	13
1.3. Ποιότητα ζωής ασθενών με Ελλείμματα στις Γνωστικές Λειτουργίες.....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	19
2.1. Νευρογνωστικές Διαταραχές	19
2.2. Τύποι Μείζονων Νευρογνωστικών Διαταραχών	22
2.2.1. Νόσος Alzheimer	23
2.2.2. Μετωποκροταφική Άνοια	27
2.2.3. Νόσος με Σωματία Lewy	29
2.2.4. Αγγειακή Άνοια	31
2.2.5. Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση.....	32
2.2.6. Νόσος Parkinson.....	34
2.2.7. Νόσος Huntington	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ.....	38
3.1. Ο φροντιστής ασθενών με Μ.Ν.Δ. και τα καθήκοντα του.....	38
3.2. Ανάγκες και προβλήματα των φροντιστών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας	43
3.3. Ποιότητα ζωής φροντιστών σε ασθενείς με ΜΝΔ και Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας.	45

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	53
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΛΟΓΩ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΝΔ	55
4.1. Διαταραχές της Νοητικής Λειτουργίας λόγω Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. σε επίπεδο κατανόησης.....	55
4.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών της Νοητικής Λειτουργίας σε επίπεδο κατανόησης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	56
4.3. Διαταραχές της Νοητικής Λειτουργίας λόγω Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. σε επίπεδο έκφρασης.....	59
4.4. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών της Νοητικής Λειτουργίας σε επίπεδο έκφρασης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΗ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΛΟΓΩ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΝΔ	62
5.1. Σημαντικότητα της διατήρησης – παράτασης της ανεξαρτησίας και της ικανότητας αυτοεξυπηρέτησης των ασθενών με Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας στις Μ.Ν.Δ.	62
5.2. Διαταραχές στη Λειτουργική Επικοινωνία των Καθημερινών Αναγκών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας.....	62
5.3. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των δυσκολιών στη Λειτουργική Επικοινωνία των Καθημερινών Αναγκών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας.....	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΛΟΓΩ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΝΔ.....	67
6.1. Διαταραχές στη συμπεριφορά των ασθενών με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας.....	67
6.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών συμπεριφοράς λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	70
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΑΝΟΙΑ.....	73
7.1. Το πρόγραμμα κατάρτισης φροντιστών FOCUSED.....	73
7.2. Πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών TANDEM.....	75
7.3. Το σχέδιο QUADEM.....	78
7.4. Το πρόγραμμα GREAT.....	79

7.5. Σχετικές Έρευνες.....	80
7.6. Διαδικτυακές Παρεμβάσεις	84
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ COVID19	86
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ/ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	93
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	96
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:	107

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

- ΑΑ:** Αγγειακή Άνοια (Vascular Dementia - VaD)
ΑΕΕ: Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο
ΑΣΛ: Άνοια με Σωματίδια Lewy (Lewy body Dementia – LBD)
ΑΨΕ: Αμερικάνικη Ψυχιατρική Ένωση (American Psychiatric Association - APA)
ΓΔΕ: Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας
ΓΛ: Γνωστικές Λειτουργίες
ΔΣΕ: Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (Diagnostic and Statistical Manual – DSM)
ΔΚΔ: Δεξιότητες Καθημερινής Διαβίωσης
ΔΚΖ: Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής
ΗΓΕ: Ήπια Γνωστική Εξασθένιση
ΗΝΔ: Ήπια Νευρογνωστική Διαταραχή (Mild Neurocognitive Disorder – MND)
ΚΕΚ: Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση (Traumatic Brain Injury – TBI)
ΛΑ: Λογοπενική Άνοια (Logopenic Dementia – LP)
ΛΙ: Λειτουργική Ικανότητα
ΜΚΑ: Μετωποκροταφική Άνοια (Frontotemporal Dementia – FTD)
ΜΝΔ: Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (Major Neurocognitive Disorders – MND)
ΝΑ: Νόσος του Αλτσχάιμερ (Alzheimer Disease – AD)
ΝΛ: Νοητική Λειτουργία
ΝΠ: Νόσος του Πάρκινσον (Parkinson Disease – PD)
ΝΧ: Νόσος του Χάντινγκτον (Huntington Disease – HD)
ΠΖ: Ποιότητα Ζωής (Quality of Life – QoL)
ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization – WHO)
ΠΜΡΑ: Πρωτοπαθής Μη Ρέουσα Αφασία (Progressive Non Fluent Aphasia - PNFA)
ΠΠΑ: Πρωτοπαθής Προϊούσα Αφασία (Primary Progressive Aphasia – PPA)
ΣΑ: Σημασιολογική Άνοια (Semantic Dementia – SD)

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο όρος άνοια υπάγεται στην οντότητα που αναφέρεται στην 5η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών/ Diagnostic and Statistical Manual (DSM-5) ως Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (ΜΝΔ) η οποία περιλαμβάνει μια ομάδα επίκτητων διαταραχών. Αν και ο όρος άνοια είναι ο συνήθης όρος για διαταραχές όπως οι εκφυλιστικές άνοιες που συνήθως προσβάλλουν τους ηλικιωμένους, ο όρος νευρογνωστική διαταραχή χρησιμοποιείται ευρέως και συχνά προτιμάται για καταστάσεις που προσβάλλουν νεότερα άτομα, όπως η εξασθένιση που οφείλεται σε τραυματική εγκεφαλική βλάβη ή σε λοίμωξη από τον ιό HIV. Επιπλέον, ο ορισμός της ΜΝΔ είναι κάπως ευρύτερος από τον όρο άνοια, δεδομένου ότι άτομα με σημαντική έκπτωση σε έναν μόνο τομέα μπορούν να λάβουν αυτή τη διάγνωση. Τα κριτήρια για τις διάφορες ΜΝΔ βασίζονται όλα σε καθορισμένους γνωστικούς τομείς [1]. Στην παρούσα εργασία θα διατηρηθούν και θα χρησιμοποιηθούν και οι δύο όροι και η χρήση του καθενός θα γίνεται ανάλογα με το πλαίσιο που αναφέρεται.

Ένας υγιής ενήλικας εγκέφαλος έχει περίπου εκατό δισεκατομμύρια νευρώνες, οι περισσότεροι από αυτούς με μακριές και διακλαδιζόμενες προεκτάσεις. Αυτές οι προεκτάσεις επιτρέπουν σε μεμονωμένους νευρώνες να σχηματίζουν συνδέσεις με άλλους νευρώνες. Σε αυτές τις συνδέσεις, που ονομάζονται συνάψεις, οι πληροφορίες ρέουν με μικροσκοπικές εκρήξεις χημικών ουσιών που απελευθερώνονται από έναν νευρώνα και ανιχνεύονται/υποδέχονται από έναν άλλο. Εντός και περίξ του εγκεφάλου υπάρχουν περί τις εκατό τρισεκατομμύρια συναπτικές δομές κυττάρων. Αυτές επιτρέπουν στα σήματα να ταξιδεύουν ταχύτατα μέσα στον εγκέφαλο και οι πληροφορίες που μεταφέρουν δημιουργούν τις κυτταρικές βάσεις των αναμνήσεων, των σκέψεων, των αισθήσεων, των συναισθημάτων, των κινήσεων και των δεξιοτήτων [2]. Μέσα στον εγκέφαλο πραγματοποιείται και η διεργασία της επικοινωνίας. Επικοινωνία ορίζεται ως ο διαμοιρασμός του πλήθους των πληροφοριών με την στήριξη ενός συστήματος συμβόλων. Υπάρχουν δύο κύριες κατηγορίες επικοινωνίας, η γλωσσική που σε αυτήν λαμβάνει χώρα η χρήση λέξεων και η μη γλωσσική που αξιοποιεί άλλα συστήματα συμβόλων, όπως για παράδειγμα συμβαίνει στην επιστήμη των μαθηματικών [3]. Είναι μία ενεργή διαδικασία η οποία περιέχει μέσα της την κωδικοποίηση, την αποκωδικοποίηση και την μετάδοση του επιδιωκόμενου μηνύματος. Οι πιθανότητες αλλοίωσης και παραμόρφωσης του μεταδιδόμενου μηνύματος είναι υψηλές, λαμβάνοντας υπόψιν τον αριθμό των εκδοχών με τους οποίους μπορεί να διαμορφωθεί ένα μήνυμα σε συσχέτιση με τους υπαινιγμούς και τις αντιλήψεις του εκάστοτε συμμετέχοντα. Η εγρήγορση του επικοινωνιακού εταίρου είναι αναγκαία για την ορθή και αποτελεσματική μεταβίβαση του εκάστοτε επιδιωκόμενου νοήματος. Η ομιλία και η γλώσσα αποτελούν ένα μέρος της επικοινωνίας. Άλλες πτυχές επίσης που συμβάλλουν είναι η παραγλωσσολογική πλευρά, όπου

εκεί μπορεί να αλλάξει η μορφή και το νόημα μιας πρότασης, λειτουργώντας σε μεμονωμένους ήχους ή λέξεις μιας πρότασης. Μία άλλη πτυχή είναι η μη γλωσσολογική και περιλαμβάνει την έκφραση του προσώπου, την στάση και κίνηση του σώματος καθώς και της κεφαλής, επιπροσθέτως τις χειρονομίες, την βλεμματική επαφή, την απόσταση μεταξύ των σωμάτων καθώς και την προσέγγιση αυτών. Τέλος, η μεταγλωσσολογική πτυχή η οποία μέσω των δεξιοτήτων της μας καθιστά ικανούς να σκεφτόμαστε, να αναλύουμε, να κρίνουμε, να μιλάμε και να διαχωρίζουμε την γλώσσα από το περιεχόμενο της [4]. Το μεγαλύτερο μέρος της επικοινωνίας, στην πραγματικότητα είναι μη λεκτική. Ο τόνος της φωνής καθώς και η γλώσσα του σώματος πιστεύεται ότι υπερτερούν σε σχέση με το περιεχόμενο των λέξεων. Παρά το γεγονός αυτό ο ανθρώπινος εγκέφαλος φαίνεται να είναι αρκετά εστιασμένος στις λεκτικές πληροφορίες. Τα άτομα με ΜΝΔ καθώς και με άλλες εγκεφαλικές ασθένειες, συχνά αδυνατούν να χρησιμοποιούν τη γλώσσα με το επίπεδο εξειδίκευσης και ακρίβειας που χρησιμοποιούσαν πριν από την ανάπτυξη των ΜΝΔ. Επιπλέον, λόγω ελλειμμάτων μνήμης και/ή εκτελεστικής/επιτελικής λειτουργίας, οι άνθρωποι μπορεί να εννοούν αυτά που λένε αλλά να μην είναι σε θέση να τα πραγματοποιήσουν με τις πράξεις τους. Ένα από τα πλεονεκτήματα της γλώσσας είναι ότι οι λέξεις επιτρέπουν την ταχεία και περιεκτική επικοινωνία. Η χρονική στιγμή της εξασθένησης των λεκτικών κέντρων του εγκεφάλου είναι σχεδόν διαφορετική για κάθε ΜΝΔ. Αυτός είναι ένας από τους πολλούς λόγους για τους οποίους είναι σημαντικό να μην θεωρούμε τις ΜΝΔ ως μία ενιαία οντότητα [5]. Τα ελλείμματα στην γλωσσική επίδοση εγκαθιδρύονται νωρίτερα στις περισσότερες ΜΝΔ και ακολουθούν μία γρηγορότερη πτωτική πορεία που προηγείται των υπόλοιπων συμπτωμάτων [3]. Επίσης, η λεκτική επικοινωνία είναι η βασική λειτουργία για την κοινωνική αλληλεπίδραση των ανθρώπων. Τα άτομα με ΜΝΔ παρουσιάζουν επιδείνωση της λειτουργίας της λεκτικής επικοινωνίας, γεγονός που περιορίζει την κοινωνική συμμετοχή και μπορεί να οδηγήσει τα άτομα που πάσχουν από αυτές σε κοινωνική απομόνωση [6].

Οι ΜΝΔ δεν αποτελούν φυσιολογικό μέρος της γήρανσης. Τα άτομα με ΜΝΔ συχνά ζουν για αρκετά χρόνια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων τους, απαιτώντας μακροχρόνια φροντίδα και υποστήριξη. Επομένως, οι ΜΝΔ μπορούν να είναι συντριπτικές όχι μόνο για όσους νοσούν, αλλά και για τους φροντιστές και τις οικογένειές τους [7]. Οι σημαντικότερες νόσοι που σχετίζονται άμεσα με τη ηλικία και έχουν λάβει τεράστιες διαστάσεις στην εποχή μας είναι αδιαμφισβήτητα οι ΜΝΔ και η άνοια γενικότερα. Τα τελευταία 20 χρόνια, έχουν καταλάβει τα ηνία από τη θέση που κάποτε κατείχε ο καρκίνος. Όλο και περισσότεροι άνθρωποι γνωρίζουν κάποιον που έχει προσβληθεί από κάποια μορφή ΜΝΔ. Στην πραγματικότητα, η άνοια υπάρχει και αναγνωρίζεται από τότε που υπάρχουν ιατρικά αρχεία [8]. Οι ΜΝΔ αποτελούν σημαντικές αιτίες αναπηρίας και καταστάσεων που χρήζουν βοήθειας μεταξύ των ατόμων της τρίτης ηλικίας σε παγκόσμιο επίπεδο, καθώς επηρεάζουν τη μνήμη, τις γνωστικές ικανότητες και τη συμπεριφορά,

παρεμβαίνοντας εν τέλει στην ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων. Ο αντίκτυπος των ΜΝΔ δεν είναι μόνο σημαντικός σε οικονομικούς όρους, αλλά αντιπροσωπεύει επίσης σημαντικό ανθρώπινο κόστος για τις χώρες, τις κοινωνίες, τις οικογένειες και τα ίδια τα άτομα [9]. Σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) για το έτος 2021, το πλήθος των ατόμων που ζουν με άνοια αυξάνεται δραματικά. Εκτιμάται ότι πάνω από 55 εκατομμύρια άνθρωποι με ποσοστό 8,1 % για τις γυναίκες και 5,4 % για τους άνδρες ηλικίας άνω των 65 ετών βιώνουν την ζωή τους με κάποια μορφή ΜΝΔ. Η εκτίμηση του ΠΟΥ είναι ότι τα νούμερα αυτά μέχρι το 2030 θα ανέλθουν σε 78 εκατομμύρια και μέχρι το 2050 θα προσεγγίσουν τα 139 εκατομμύρια [10]. Στις αναπτυγμένες χώρες, ο επιπολασμός των ΜΝΔ είναι ακόμα μεγαλύτερος και αναμένεται να διπλασιαστεί [11]. Στην Ελλάδα τα νούμερα των ανθρώπων όπου νοσούν από κάποια μορφή ΜΝΔ εκτιμάται στις 200.000 και προβλέπεται να υπερβεί τις 600.000 μέχρι το έτος 2050. Στην Ελλάδα των 10 εκατομμυρίων κατοίκων το κόστος σε ετήσια βάση των ΜΝΔ ανέρχεται στα έξι δισεκατομμύρια ευρώ [12]. Το Παγκόσμιο Ινστιτούτο Μέτρησης και Αξιολόγησης της Υγείας παρουσίασε το 2020 μεταξύ άλλων χωρών και τα στοιχεία που αφορούσαν την Ελλάδα. Τα στοιχεία μεταξύ άλλων περιελάμβαναν το προσδόκιμο ζωής των κατοίκων, όπου στις γυναίκες ήταν στα 83,6 έτη και για στους άντρες στα 78,4 έτη αντίστοιχα. Στην ίδια έρευνα η Νόσος Αλτσχάιμερ (ΝΑ) από την 5^η θέση θανάτου το 2009 ανέβηκε στην 4^η το 2019. Στην κατηγορία τι προκαλεί τους περισσότερους θανάτους και αναπηρίες συνδυαστικά σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, η ΝΑ κατείχε την πρώτη θέση με 42% [13]. Μία έρευνα του ΠΟΥ όπου σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία τα οποία αφορούσαν το έτος 2018, οι θάνατοι από ΜΝΔ στην Ελλάδα έφτασαν τους 2.085 μόνο για εκείνη την χρονιά. Προσθέτοντας στοιχεία από την ίδια έρευνα, ο προσαρμοσμένος στην ηλικία δείκτης θανάτου είναι 5,66 ανά 100.000 κατοίκους και κατατάσσει την Ελλάδα στη 155^η θέση παγκοσμίως [14].

Όπως και πολλές άλλες παθήσεις που προκαλούν αναπηρία, οι ΜΝΔ τείνουν σε δυσκολία ή ανικανότητα εκτέλεσης κοινών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, με συνέπεια τα μέλη της οικογένειας να αναλαμβάνουν μια ποικιλία καθηκόντων που κυμαίνονται από τη διαχείριση των οικονομικών του ατόμου μέχρι τη βοήθεια σε οικείες δραστηριότητες και ενέργειες όπως η σωματική υγιεινή, η ένδυση, η απόδυση και η σίτιση. Ωστόσο, στις αναπηρίες αυτές προστίθεται και ένα σύνολο ιδιαίτερων προβλημάτων που καθιστούν τη φροντίδα των ατόμων με ΜΝΔ ακόμα πιο δύσκολη από άλλες καταστάσεις φροντίδας. Το πρώτο από αυτά τα προβλήματα είναι ότι η υποκείμενη εγκεφαλική νόσος διαβρώνει πτυχές της προσωπικότητας και κάνει το άτομο να μοιάζει όλο και λιγότερο με τον προνοσηρό εαυτό του και να συνδέεται λιγότερο με τους ανθρώπους της ζωής του. Ένα άλλο χαρακτηριστικό που καθιστά τη φροντίδα ενός ατόμου με ΜΝΔ τόσο δύσκολη είναι ότι τα πρωταρχικά συμπτώματα της απώλειας μνήμης και άλλων γνωστικών δυσκολιών συχνά συνοδεύονται από συμπεριφορικές και συναισθηματικές

διαταραχές. Τέλος, ένα τρίτο χαρακτηριστικό που συμβάλλει στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες είναι ότι τα άτομα με ΜΝΔ καταλήγουν σε ένα σημείο όπου χρειάζονται καθημερινή και σχεδόν συνεχή επίβλεψη [15]. Οι ΜΝΔ δεν γνωρίζουν κοινωνικές τάξεις, οικονομική ευχέρεια και τόπο καταγωγής και διαμονής. Ενώ το κάθε άτομο ζει και βιώνει μέσα από το πρίσμα της προσωπικότητας του την εκάστοτε ΜΝΔ, είναι οι ίδιοι που θα πληγούν και θα επηρεαστούν και στο τέλος δεν θα είναι σε θέση να φροντίσουν τον ίδιο τους τον εαυτό και θα εξαρτώνται στο μέγιστο βαθμό από άλλους ανθρώπους για να φέρουν εις πέρας βασικές καθημερινές πράξεις και ανάγκες. Η διάγνωση των ΜΝΔ είναι μία διάγνωση η οποία βγαίνει εφόσον έχει επηρεάσει τον ασθενή εγκεφαλικά και συμπεριφορικά. Μία έγκαιρη διάγνωση κρίνεται άκρως σημαντική αναφορικά με την εξασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους για μεγαλύτερη χρονική διάρκεια και οργάνωση ως προς τις δομές και τους επαγγελματίες που θα πρέπει να απευθυνθούν. Κάτω από το ποσοστό του 10% των νοσούντων ατόμων λαμβάνουν διάγνωση σε αναπτυσσόμενες χώρες και λίγο πιο χαμηλά από 50% σε αναπτυγμένες χώρες. Τα άτομα που νοσούν θα πρέπει να έχουν συχνή επαφή με τον επιβλέπων προσωπικό τους ιατρό, ο οποίος θα πρέπει να είναι σε θέση να αντιληφθεί τις αλλαγές του εκάστοτε ασθενή και να κάνει τη διάγνωση ή σε περίπτωση που έχει υποψίες να τους παραπέμπει στον κατάλληλο ειδικό. Η παραπομπή έχει ως στόχο τον προγραμματισμό της περαιτέρω βοήθειας που θα χρειαστεί να λάβουν από άλλες ειδικότητες επαγγελματιών υγείας όπως ειδικός νευρολόγος, νευροψυχολόγος και εξειδικευμένος λογοθεραπευτής. Τέλος, μία διάγνωση σε ένα εύλογο χρονικό διάστημα έπειτα από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων θα βοηθήσει προσφέροντας στον ασθενή και την οικογένεια του την δυνατότητα επιλογής και διαμόρφωσης των συνθηκών διαβίωσης και θεραπευτικών παρεμβάσεων οι οποίες θα είναι σε θέση να πραγματοποιηθούν με τον ανάλογο σεβασμό, την κατάλληλη υποστήριξη και την απαιτούμενη πρόσβαση στις αρμόδιες δομές και υπηρεσίες που εξειδικεύονται σε τέτοιου τύπου παθήσεις [16]. Οι ΜΝΔ λόγω του σωματικού, συμπεριφορικού, οικονομικού και ψυχολογικού φόρτου αποτελούν ένα σημαντικό πρόβλημα για τα εθνικά συστήματα υγείας, με άμεση συνέπεια στην εθνική οικονομία για όλα τα κράτη σε διεθνές επίπεδο. Κάτι τέτοιο συμβαίνει καθώς οι οικονομικές και παραγωγικές πτυχές των ΜΝΔ έχουν κόστος. Το κόστος αυτό χωρίζεται σε άμεσο και έμμεσο. Το άμεσο κόστος έχει να κάνει αναφορικά με τις δαπάνες του ατόμου που με άνοια που σχετίζονται με ιατρικές πράξεις όπως σε δαπάνες παρακολούθησης ιατρικές επισκέψεις, δαπάνες διαγνωστικών εξετάσεων, κόστη φαρμακευτικών αγωγών και έξοδα νοσηλείας σε κάποια κλινική ή νοσοκομείο ή μονάδα μακροχρόνιας νοσηλείας ή κατ' οίκον. Επιπροσθέτως, περικλείονται και τα έξοδα που προκύπτουν σε περίπτωση επιπλοκής της νόσου και των καταστάσεων συννοσηρότητας. Εκτός αυτού, η νόσηση ενός ατόμου σημαίνει ότι υπάρχουν και άλλα έξοδα μη εμφανή, τα οποία είναι επακόλουθα της εξελισσόμενης μη

ικανότητας του ασθενή και των αθροιστικών αναγκών του για οικιακή περίθαλψη, στο να δεχθεί φροντίδα από οικείους αλλά και επαγγελματίες υγείας [17]. Λαμβάνοντας υπόψιν την σημαντική και σοβαρή επιβάρυνση σε οικογενειακό αλλά πρωτίστως σε ατομικό επίπεδο που επιφέρει η νόσος συμπεραίνεται ότι είναι μια νόσος που αφορά όλα τα ενεργά μέλη μίας σύγχρονης κοινωνίας.

Ολοκληρώνοντας, να γίνει αναφορά σε έναν αφορισμό που υφίσταται στη γηριατρική ιατρική ότι όταν ένα άτομο διαγιγνώσκεται με κάποια ΜΝΔ υπάρχει συνήθως και ένας δεύτερος ασθενής, ο οικογενειακός φροντιστής. Η αναγνώριση αυτή έχει οδηγήσει σε μια τεράστια βιβλιογραφία σχετικά με τους φροντιστές και τις ΜΝΔ. Σύμφωνα με τον Anderson (1987) η συμβίωση με ένα άτομο με νοητική αναπηρία είναι ένα αδιάκοπο βάρος. Η μείωση των γνωστικών ικανοτήτων, η απώλεια των λειτουργικών ικανοτήτων, η φθίνουσα συντροφικότητα και οι αυξανόμενες απαιτήσεις της σωματικής φροντίδας, επιβάλλουν αυξανόμενες πιέσεις στους οικογενειακούς φροντιστές [18]. Η φροντίδα δεν έχει να κάνει μόνο με τα οικονομικά κι κοινωνικά επακόλουθα αλλά αμβλύνονται και στη ψυχοσωματική κατάσταση των παρόχων φροντίδας. Η φροντίδα των ατόμων με άνοια έχει γίνει αντικείμενο μελέτης περισσότερο από τις αντίστοιχες παροχές και μορφές φροντίδας σε άλλες παθήσεις. Συμπερασματικά οι επιπτώσεις των φροντιστών είναι σοβαρότερες σε σύγκριση με άλλες νόσους [19]. Είναι σημαντικό να τονίσουμε επίσης την αναφορά στην έξαρση της πανδημίας του ιού SARS Covid-19, που είναι ένα γεγονός το οποίο έχει εμφανώς επηρεάσει καθολικά όλα τα κράτη του πλανήτη. Η πιθανότητα μόλυνσης προκαλεί το αίσθημα της ανασφάλειας σε όλες τις ηλικιακές ομάδες. Τα άτομα με υποκείμενα νοσήματα ή/και που ανήκουν στις ηλικιωμένες ομάδες κινδυνεύουν περισσότερο από τον κοινό πληθυσμό. Εκείνοι που πλήττονται περισσότερο, είναι αυτοί που πάσχουν από κάποιο υποκείμενο νόσημα ή βρίσκονται σε μια πιο προχωρημένη ηλικία. Τέλος, οι ασθενείς με άνοια είναι μία άκρως ευπαθή ομάδα σε αυτή τη νέα πανδημία που έχει πλήξει τον πλανήτη [20].

Σκοπός της διπλωματικής εργασίας είναι η ενημέρωση ως προς την επικοινωνιακή πτυχή και συνδιαλλαγή των ατόμων που είτε έχουν κάποιο άτομο στο άμεσο οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον, είτε είναι επαγγελματίες υγείας και έχουν άμεση επαφή με ανθρώπους που νοσούν με κάποιο τύπο ΜΝΔ. Η παρούσα εργασία αποτελείται από δύο μέρη. Στο Γενικό Μέρος της εργασίας γίνεται αναφορά: στις Γνωστικές Λειτουργίες (ΓΛ) και ποιες σχετίζονται άμεσα με την επικοινωνία, στις Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας (ΓΔΕ), στις ΜΝΔ αναλύοντας ποιες είναι, τον επιπολασμό τους, τους παράγοντες κινδύνου και προστασίας, την βασική κλινική εικόνα και τα επικοινωνιακά ελλείμματα που προκαλούν στις ΓΛ. Συνεχίζοντας, γίνεται αναφορά στον ορισμό του Φροντιστή, τα είδη αυτού, τις ανάγκες και τα προβλήματα σε που αντιμετωπίζει σε ασθενείς με ΜΝΔ, καθώς και την Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) που υπάρχει και πως επηρεάζεται αυτή περιθάλποντας ασθενείς με ΜΝΔ. Στο δεύτερο Ειδικό Μέρος της εργασίας παραθέτονται οι

δυσκολίες στη Νοητική Λειτουργία (ΝΛ) σε επίπεδο κατανόησης και έκφρασης, οι δυσκολίες στη Λειτουργική Ικανότητα (ΛΙ) σε Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής (ΔΚΖ), οι δυσκολίες στη συμπεριφορά λόγω ΓΔΕ σε ασθενείς με ΜΝΔ, καθώς και πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των προαναφερόμενων δυσκολιών. Επιπρόσθετα γίνεται αναφορά σε προγράμματα εκπαίδευσης και κατάρτισης φροντιστών σε ασθενείς με άνοια αλλά και σε πλήθος μελετών σχετικά με την πανδημία και πως αυτή επηρέασε τα άτομα με άνοια. Τέλος, θα παρουσιαστούν τα συμπεράσματα της εργασίας και θα δημιουργηθεί ένα έντυπο πρακτικών οδηγιών προς φροντιστές, με στόχευση τις γνωστικές διαταραχές επικοινωνίας, με σκοπό τη διατήρηση – αναχαίτηση της έκπτωσης της λειτουργικής επικοινωνίας ανθρώπων που ζουν με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές στην Ελλάδα.

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Ο εγκέφαλος ενός ανθρώπου ζυγίζει περίπου 3 κιλά και όμως είναι το πιο σημαντικό μέρος του σώματος. Σε ένα υγιή παραγωγικό άτομο όλα τα μέρη του εγκεφάλου συνεργάζονται για να επιτρέψουν στο άτομο την πρόσβαση σε βασικές εγκεφαλικές λειτουργίες, πιο αναλυτικά να έχει πρόσβαση στη μακροπρόθεσμη και βραχυπρόθεσμη μνήμη, να έχει την ικανότητα χρήσης της γλώσσας, τόσο της λεκτικής όσο και της μη λεκτικής, την ικανότητα να ολοκληρώνει σύνθετες εργασίες, την ικανότητα και την δυνατότητα να εμπλέκεται κοινωνικά με άλλους ανθρώπους, την ικανότητα της κρίσης και της λογικής, την χρήση ενός πλήρους φάσματος σωματικών κινήσεων και την ικανότητα να κάνει χρήση των αισθήσεών του για να βλέπει, να αισθάνεται, να ακούει, να γεύεται, να οσφρίζεται και να έχει την ικανότητα να ενσωματώνει πληροφορίες [21]. Η μεγαλύτερη και σημαντικότερη διαφορά αναμεσα στον άνθρωπο και τα υπόλοιπα ζώα είναι η ευκολία με την οποία ο πρώτος είναι σε θέση να επικοινωνεί. Ένας γενικός διαχωρισμός της επικοινωνίας ορίζεται από δύο τομείς, τον αισθητηριακό στον οποίο συμμετέχουν η όραση και η ακοή, και ο κινητικός που περιλαμβάνει την φώνηση και τον έλεγχο αυτής [22]. Αν και οι λέξεις ομιλία και γλώσσα χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά, κάθε ένα από αυτά τα συστήματα έχει μια ξεχωριστή λειτουργία, βασίζεται σε ένα ξεχωριστό σύνολο αναπαραστάσεων και διαδικασιών και εμπλέκει ένα ξεχωριστό νευρωνικό δίκτυο. Η εγκεφαλική λειτουργία είναι μια δυναμική διαδικασία που υφίσταται συνεχή ανάπτυξη και αναδόμηση κατά τη διάρκεια της ζωής, η οποία μπορεί να φανταστεί κανείς ως μια διαδικασία κλαδέματος, συντήρησης και αναγέννησης. Ωστόσο, αυτή η δυναμική διαδικασία μπορεί να διαταραχθεί όταν ένα άτομο αναπτύσσει μια νευρογνωστική διαταραχή, όπως κάποιο τύπο ΜΝΔ, μια διαταραχή δηλαδή που χαρακτηρίζεται από νευροψυχολογικά συμπτώματα [5].

Οι μείζονες και οι ήπιες νευρογνωστικές διαταραχές (ΗΝΔ) υποκατηγοριοποιούνται κυρίως ανάλογα με τη γνωστή ή την εικαζόμενη αιτιολογική/παθολογική οντότητα ή οντότητες που διέπουν τη γνωστική διαταραχή. Αυτοί οι υπότυποι διακρίνονται με βάση ένα συνδυασμό χρονικής πορείας, χαρακτηριστικών τομέων που επηρεάζονται και των συναφών συμπτωμάτων. Για ορισμένους αιτιολογικούς υποτύπους, η διάγνωση εξαρτάται ουσιαστικά από την παρουσία μιας δυνητικά αιτιολογικής οντότητας, Για άλλους αιτιολογικούς υποτύπους, η διάγνωση βασίζεται κυρίως στα γνωστικά, στα συμπεριφορικά και στα λειτουργικά συμπτώματα. Οι περισσότερες μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές είναι σύνθετες προοδευτικές νευροεκφυλιστικές ασθένειες που οδηγούν στο θάνατο του ατόμου. Συνήθως, η διαφοροποίηση μεταξύ αυτών των συνδρόμων που δεν διαθέτουν

μια ανεξάρτητη αναγνωρισμένη αιτιολογική οντότητα είναι σαφέστερη στο επίπεδο των ΜΝΔ από ό,τι στο επίπεδο της ΗΝΔ, αλλά μερικές φορές τα χαρακτηριστικά συμπτώματα και τα συναφή χαρακτηριστικά είναι παρόντα και στο επίπεδο της ΗΝΔ. Οι ΜΝΔ συχνά αντιμετωπίζονται από κλινικούς ιατρούς πολλαπλών ειδικοτήτων. Για πολλούς επιμέρους τύπους, διεπιστημονικές διεθνείς ομάδες εμπειρογνομόνων έχουν αναπτύξει εξειδικευμένα κριτήρια συναίνεσης που βασίζονται στην κλινικοπαθολογική συσχέτιση με την υποκείμενη εγκεφαλική παθολογία. Τα κριτήρια των υποτύπων στο DSM-5 έχουν εναρμονιστεί και παραχθεί με αυτά τα κριτήρια των εμπειρογνομόνων [23].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο ΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

1.1. Επικοινωνία και γνωστικές λειτουργίες

Η γλώσσα είναι ένα μη ενστικτώδες, πολιτισμικά καθοδηγούμενο σύστημα εθελοντικής παραγωγής συμβόλων, το οποίο περιλαμβάνει δεκτικές και εκφραστικές ικανότητες που επιτρέπουν την κατανόηση και την επικοινωνία πληροφοριών. Αντίστοιχα, η κατανόηση και η επεξεργασία του ήχου, του φωνήματος, της λέξης, της φράσης, της πρότασης και της συζήτησης, περιλαμβάνει την ανάκτηση του λεξιλογίου, των εννοιών, της γραμματικής και σε υψηλότερη κλίμακα την επεξεργασία αφηρημένων συμπερασμάτων, ιδιωματισμών ή τη λεκτική επίλυση προβλημάτων. Υπάρχουν πέντε γλωσσική τομείς που συνθέτουν τη γλώσσα και αυτοί είναι η μορφολογία, δηλαδή οι γλωσσικοί κανόνες της δομής και της κατασκευής των λέξεων, η φωνολογία που αποτελείται από το ηχητικό σύστημα και τους γλωσσικούς κανόνες των ηχητικών συνδυασμών, της προφοράς και της αντίληψης, η σημασιολογία, με το συστηματικό νόημα των λέξεων που αντανακλά τη συνθήκη και την πρόθεση της έκφρασης, η πραγματολογία, που εκεί εμπεριέχονται οι κανόνες για τη διατήρηση μιας συνομιλίας όσον αφορά την ανταπόκριση και τη συνάφεια και τέλος η σύνταξη με τους γλωσσικούς κανόνες της σχέσης με την πρόταση ή με την γραμματική [24]. Ο Owens δίνει έναν ενδιαφέρον και περιεκτικό ορισμό για την γλώσσα γράφοντας: «*Η Γλώσσα είναι ένας κοινωνικά αμοιβαίος κώδικας ή συμβατικό σύστημα για την οργάνωση και αναπαράσταση σκέψεων/ιδεών μέσω της χρήσης αυθαίρετων συμβόλων, οι συνδυασμοί των οποίων διέπονται από κανόνες. Τα χαρακτηριστικά της ορίζονται ως εξής: α) Είναι ένα ιεραρχικά δομημένο σύστημα που αποτελείται από φθόγγους, φωνήματα, μορφήματα και λέξεις, β) ορίζεται από ένα σύστημα δομικών και μετασχηματιστικών κανόνων, την σύνταξη και την γραμματική, γ) είναι νομοτελειακό σύστημα, δ) είναι δημιουργική αφού μπορεί να παράγει άπειρο αριθμό προτάσεων, ε) οι λέξεις κάθε γλώσσας αποτελούν σύμβολα, στ) κάποια χαρακτηριστικά παρουσιάζονται σε όλες τις γλώσσες και ονομάζονται γλωσσικές παγκοσμιότητες και τέλος ζ) δίνει τη δυνατότητα για κωδικοποίηση αφηρημένων εννοιών και απόντων αντικειμένων*» [25].

Η ομιλία με την σειρά της αποτελείται από την εξαιρετικά συντονισμένη και ταχύτατη κινητική λειτουργία που είναι υπεύθυνη για την πραγματική πράξη της φωνητικής έκφρασης της γλώσσας. Η ρύθμιση της ομιλίας γίνεται μέσω των βασικών γαγγλίων, της παρεγκεφαλίδας, των φλοιώδη συστημάτων, των πνευμονογαστρικών, υπογλώσσιων και προσωπικών νεύρων που διατηρούν τον έλεγχο και τον συντονισμό των μυών που εμπλέκονται στην ομιλία. Τα παραπάνω ελέγχουν και συντονίζουν ένα σύμπλεγμα μυών όπως τους λαρυγγικούς, τους φαρυγγικούς, τους γλωσσικούς, τους

στοματικών και τους αναπνευστικούς μυς. Τυπικά, η εκφορά δύο λέξεων ανά δευτερόλεπτο από έναν τυπικό ομιλητή ισοδυναμεί με δεκατέσσερις γλωσσικά διακριτούς ήχους (φωνήματα), καθένας από τους οποίους απαιτεί τη σύσπαση ή τη χαλάρωση εκατό μυών. Η ομιλία απαιτεί τον συνδυασμό της φώνησης, του συντονισμού και της άρθρωσης. Συχνά χαρακτηρίζεται επίσης από την ευχέρεια και την προσωδία [24]. Η πραγματοποίηση της ομιλίας διεκπεραιώνεται μέσω μιας περίπλοκης αλληλεξάρτησης κινητικών, γλωσσικών και γνωστικών διαδικασιών όπως αναφέρθηκε προηγουμένως. Η εκκίνηση της ομιλίας γίνεται με την πρόθεση για μετάδοση ενός μηνύματος ή μιας ιδέας. Αυτός ο ιδεασμός οδηγεί και κατευθύνει στο γλωσσικό επίπεδο, όπου κάνουν την εμφάνιση τους μια πληθώρα γλωσσικών διαδικασιών. Ο ομιλητής θα πρέπει να ανακτήσει τις κατάλληλες λέξεις από κάποιο μηχανισμό αποθήκευσης, να εκτελέσει την κατάλληλη φωνολογική κωδικοποίηση και να τοποθετήσει τις κατάλληλες λέξεις εντός των συντακτικών πλαισίων. Μεσό αυτής της γλωσσικής επεξεργασίας, η συγκέντρωση και η ανάκτηση του σχεδίου πραγματοποιείται χρονολογικά πριν την εκτέλεση του. Το κομμάτι της εκτέλεσης είναι επιφορτισμένο με τη μυϊκή συστολή ινών, δημιουργώντας τις μετατοπίσεις και μετακινήσεις των αρμόδιων δομών που είναι υπεύθυνες για τη διαμόρφωση της ροής του αέρα και του ακουστικού λεκτικού σήματος. Η όλη διαδικασία του κινητικού ελέγχου της ομιλίας είναι αλληλένδετη με την αλληλεπίδραση των γλωσσικών και γνωστικών επιπέδων επεξεργασίας που εμφανίζονται κατά την διαδικασία της επικοινωνίας [26]. Η ικανότητά μας να επικοινωνούμε κατάλληλα και λειτουργικά σε διαπροσωπικές και όχι μόνο καταστάσεις, είναι θεμελιώδης για την επιτυχή διαπραγμάτευση στην καθημερινή μας ζωή και μας παρέχει το μέσο, μέσω του οποίου οικοδομούμε και διατηρούμε τις προσωπικές μας σχέσεις και επαφές. Έτσι η επικοινωνία επιφέρει πολλές προκλήσεις σε όλους τους τομείς για τους ενήλικες με επίκτητες νευρολογικές διαταραχές. Ειδικότερα, τα στοιχεία των Paterson και Stewart (2002) αλλά και των Shorland και Douglas (2010), υποστηρίζουν τον αρνητικό αντίκτυπο των διαταραχών της κοινωνικής επικοινωνίας στην ανάπτυξη και διατήρηση των φιλικών σχέσεων και των συνεργασιών, καθώς και την ένταξη στην κοινότητα γενικότερα όπως αναφέρει ο Struchen και οι συνεργάτες του (2011) [27–29]. Για να αποκτήσει νόημα η επικοινωνία και να είναι λειτουργική κρίνεται απαραίτητη η παραγωγή και η κατανόηση ιδεών. Από μόνη της η πράξη της ομιλίας δεν υφίσταται σαν ολοκληρωμένη πράξη επικοινωνίας, καθώς το περιεχόμενο της μπορεί να μην βγάζει νόημα με τους συντακτικούς και σημασιολογικούς κανόνες που την διέπουν. Πρόσθετα η γνώση της γραμματικής μιας γλώσσας δεν εγγυάται την ικανότητα της επικοινωνίας. Η ολοκληρωμένη δράση της επικοινωνίας απαιτεί την προϋπόθεση ότι οι λέξεις που παράγονται δομούνται με ορθό τρόπο, ώστε

ο λήπτης να αντιλαμβάνεται την ιδέα του αποστολέα μέσω του μηνύματος [3]. Η λειτουργική επικοινωνία είναι πολύπλευρη και δεν εξαρτάται μόνο από τα γλωσσικά χαρακτηριστικά αλλά και από τα μη λεκτικά, τα οποία είναι ιδιαίτερα σημαντικά όταν οι λεκτικές ικανότητες είναι συγκριτικά χαμηλές. Κάποια χαρακτηριστικά αυτής της λειτουργικότητας είναι η επικοινωνιακή ικανότητα σε περιστάσεις καθημερινής ρουτίνας, η αποτελεσματικότητα της επικοινωνιακής συμπεριφοράς κατά τη διάρκεια της άτυπης συνομιλίας, οι λειτουργικές εργασίες επικοινωνίας (όπως η κατονομασία οικείων προσώπων και η έκφραση συναισθήματος), οι επικοινωνιακές ικανότητες στην καθημερινή ζωή όπου κάνοντας χρήση ρόλων αναπαράγονται καθημερινές κοινωνικές καταστάσεις και η αποτελεσματικότητα της προφορικής και της μη λεκτικής επικοινωνίας σε ένα διαδραστικό περιβάλλον με έναν υποστηρικτικό συνεργάτη επικοινωνίας [30].

Στην συνέχεια περιγράφοντας τον όρο ΓΛ εννοούμε έναν γενικό όρο ο οποίος αναφέρεται στο πλήθος συστημάτων που κατέχουμε για την επεξεργασία των πληροφοριών και την αποθήκευση των γνώσεων. Ο εγκέφαλος του ανθρώπου είναι στην ουσία ένα σύστημα αναγνώρισης προτύπων και οι αναμνήσεις που έχει είναι τα αποθηκευμένα πρότυπα του. Οι διεργασίες που επιτρέπουν την αντίληψη και την ερμηνεία των προτύπων, επιτρέπουν επίσης στο άτομο να είναι σε θέση να τροποποιήσει τη συμπεριφορά του, ώστε να εξασφαλιστεί η επιβίωση αλλά και η επίτευξη απλών καθημερινών στόχων [3]. Παρακάτω παρατίθενται οι έξι τομείς των ΓΛ όπως ορίζονται από την ελληνική έκδοση του DSM-5 περιλαμβάνουν, καθώς και κάποια παραδείγματα συμπτωμάτων ή παρατηρήσεων στην μείζονα διαταραχή:

- 1) Σύνθετη Προσοχή (παρατεταμένη προσοχή, κατανεμημένη προσοχή, επιλεκτική προσοχή, ταχύτητα επεξεργασίας). Παράδειγμα: Έχει αυξημένη δυσκολία σε περιβάλλοντα με πολλαπλά ερεθίσματα (τηλεόραση, ραδιόφωνο, συζήτηση) και αποσπάται εύκολα από ανταγωνιστικά γεγονότα στον περιβάλλον. Δεν είναι σε θέση να παρακολουθήσει εκτός εάν η πληροφορία είναι περιορισμένη και απλοποιημένη. Έχει δυσκολία να κρατά νέες πληροφορίες στο μυαλό του, όπως για παράδειγμα η ανάκληση τηλεφωνικών αριθμών ή διευθύνσεων που μόλις του δόθηκαν, ή να αναφέρει αυτό που μόλις ειπώθηκε. Δεν είναι σε θέση να κάνει αριθμητικές πράξεις στο μυαλό του. Όλη η διαδικασία σκέψης χρειάζεται περισσότερο χρόνο από το σύνηθες, και τα υπό επεξεργασία συστατικά θα πρέπει να απλοποιηθούν σε ένα ή σε λίγα.
- 2) Εκτελεστική/Επιτελική Λειτουργία (σχεδιασμός, λήψη αποφάσεων, μνήμη εργασίας, ανταπόκριση σε αξιολόγηση της απόδοσης/διόρθωσης σφάλματος, επιτακτικές

- συνήθειες/αναστολή, ψυχική ευελιξία). Παράδειγμα: Εγκαταλείπει τα σύνθετα έργα. Χρειάζεται να επικεντρώνεται σε μια εργασία κάθε φορά. Χρειάζεται να στηρίζεται σε άλλους για να σχεδιάσει οργανικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ή να λάβει αποφάσεις.
- 3) Μάθηση και Μνήμη (άμεση μνήμη, πρόσφατη μνήμη [συμπεριλαμβάνεται η ελεύθερη ανάκληση και η μνήμη αναγνώρισης], πολύ μακροπρόθεσμη μνήμη [σημασιολογική, αυτοβιογραφική], έμμεση μάθηση). Παράδειγμα: Επαναλαμβάνει αυτά που λέει ο ίδιος σε μια συνομιλία, συχνά μέσα στην ίδια συνομιλία. Δεν μπορεί να παρακολουθήσει έναν σύντομο κατάλογο αντικειμένων όταν ψωνίζει ή όταν κάνει σχέδια για την ημέρα. Απαιτεί συχνές υπενθυμίσεις για να προσανατολιστεί σε συγκεκριμένες εργασίες.
- 4) Γλώσσα (εκφραστική γλώσσα [συμπεριλαμβάνεται η ονομασία, η εξεύρεση λέξεων, η ευφράδεια, η γραμματική και το συντακτικό] και η δεκτική γλώσσα). Παράδειγμα: Έχει σημαντικές δυσκολίες με την εκφραστική ή δεκτική γλώσσα. Συχνά χρησιμοποιεί όρους γενικής χρήσης, όπως για παράδειγμα «αυτό το πράγμα» και «ξέρετε τι εννοώ», και προτιμά γενικές αντωνυμίες από ονόματα. Με βαριά έκπτωση, μπορεί να μην ανακαλεί ούτε ονόματα των πιο στενών του φίλων και της οικογένειας. Υπάρχει ιδιοσυγκρασιακή χρήση των λέξεων, γραμματικά λάθη και αυθορμητισμός της παραγωγής λόγου, καθώς και λιτότητα της φραστικής διατύπωσης. Παρατηρείται επίσης στερεοτυπία του λόγου, ενώ η ηχολαλία και ο αυτόματος λόγος συνήθως προηγούνται της αλαλίας.
- 5) Αντιληπτικοκινητική ικανότητα (συμπεριλαμβάνει ικανότητες που υπάγονται στους όρους οπτική αντίληψη, οπτικοκατασκευαστική, αντιληπτοκινητική, πράξη και γνώση). Παράδειγμα: Έχει σημαντικές δυσκολίες σε προηγούμενα γνωστές δραστηριότητες (χρήση εργαλείων, οδήγηση μηχανοκίνητου οχήματος), η περιήγηση σε οικείο περιβάλλοντα χώρο είναι συνήθως πιο συγκεχυμένη το σούρουπο όταν οι σκιές και η μείωση της έντασης του φωτός μεταβάλλουν τις αντιλήψεις.
- 6) Κοινωνική επίγνωση (αναγνώριση των συγκινήσεων, Θεωρία του Νου). Παράδειγμα: Η συμπεριφορά είναι εμφανώς εκτός του αποδεκτού κοινωνικού εύρους, δείχνει έλλειψη ευαισθησίας για τα κοινωνικά πρότυπα της σεμνότητας στο ντύσιμο, ή τα πολιτικά, θρησκευτικά ή σεξουαλικά θέματα συζήτησης. Επικεντρώνεται υπερβολικά σε ένα θέμα παρά την αδιαφορία της ομάδας για αυτό. Συμπεριφέρεται χωρίς να λαμβάνει υπόψη την ασφάλεια (π.χ., ακατάλληλος ρουχισμός για τον καιρό ή το κοινωνικό περιβάλλον). Τυπικά έχει μικρή εναισθησία για αυτές τις αλλαγές [23].

Το πόσο καλά ένα άτομο είναι σε θέση να εκτελεί και να χρησιμοποιεί καθεμία από αυτές τις ΓΛ βασίζεται στις έμφυτες ικανότητες του, στο μορφωτικό του επίπεδο, στην γενική εκπαίδευση του, στην κατάρτιση του, καθώς και στην ψυχική και σωματική υγεία του ίδιου του ατόμου. Είναι σπάνιο ένα άτομο να έχει αναπτύξει καθεμία από αυτές τις λειτουργίες στο μέγιστο δυνατό βαθμό, αλλά ακόμη και η μέτρια ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί καθεμία από αυτές τις λειτουργίες αποδεικνύει ότι τα νευρικά κύτταρα του εγκεφάλου του είναι υγιή και λειτουργούν [21]. Εν κατακλείδι, λαμβάνοντας υπόψιν όλα όσα αναφέρθηκαν στην πρώτη ενότητα, γίνεται αντιληπτό ότι η φθίνουσα πορεία των ΓΛ παρεμβάλλει έντονα στην όλη διαδικασία της επικοινωνίας και συμπερασματικά, είναι σαφές ότι η παραγωγή και η κατανόηση της γλώσσας είναι αναπόσπαστο κομμάτι αυτών.

1.2. Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας

Όπως αναφέρθηκε στο κλείσιμο της προηγούμενης ενότητας, ο επηρεασμός της επικοινωνίας οφείλεται στις ίδιες παθολογικές διαδικασίες που κλονίζουν τις περισσότερες αν όχι όλες τις ΓΛ και απαρτίζουν τις ίδιες τις ΜΝΔ έτσι ώστε αυτό να έχει σαν αποτέλεσμα να διαταράσσεται και η επεξεργασία των πληροφοριών. Η εξελισσόμενη φθίνουσα πορεία των ΓΛ συμβάλει στο να δυσλειτουργεί η διαδικασία της επικοινωνίας. Αναμφισβήτητο ρόλο διαδραματίζουν η κατανόηση αλλά και η παραγωγή της γλώσσας οι οποίες είναι μέρος των ΓΛ. Τα άτομα με ΜΝΔ εμφανίζουν δυσκολίες στην παραγωγή των γλωσσικών πληροφοριών, σαν επακόλουθο της διαταραχής του συστήματος της δηλωτικής και της μνήμης εργασίας. Υπάρχουν εμφανείς δυσκολίες στην κατανόηση της γλώσσας λόγω του ελλείματος των γνωστικών διεργασιών της αντίληψης, της αναγνώρισης, της προσοχής, της μνήμης και της εξασθένησης της γλώσσας. Οι ασθενείς με ΜΝΔ εμφανίζουν δυσχερή παραγωγή γλωσσικών πληροφοριών, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με την ύπαρξη προβλημάτων αναφορικά με την σκέψη, τη δημιουργία αλλά και το να διαχειριστούν τις ίδιες τις ιδέες αυτές καθαυτές. Παράλληλα, η ελλειπτική απώλεια γνώσεων σε συνάρτηση με τα ελλείμματα των ΓΛ δυσχεραίνουν την κατανόηση της γλώσσας [3].

Λαμβάνοντας υπόψη τους έξι τομείς των ΓΛ που αναφέρθηκαν ονομαστικά στην ενότητα 1,1 και περιλαμβάνουν την Σύνθετη Προσοχή, την Εκτελεστική Λειτουργία, την Μάθηση και Μνήμη, την Γλώσσα, την Αντιληπτοκινητική λειτουργία και την Κοινωνική επίγνωση, θα γίνει μία σύντομη και περιεκτική αναφορά στις λειτουργίες αυτών.

Σύνθετη προσοχή: Η προσοχή σύμφωνα με τον Parasuraman (1998) αναφέρεται σε διάφορες ικανότητες που σχετίζονται με το πως ένας ανθρώπινος εγκέφαλος προσλαμβάνει τα ερεθίσματα και

πως είναι σε θέση να ενεργοποιήσει την επεξεργασία του ερεθίσματος που εισέρχεται ή που εντοπίστηκε από την προσοχή [31]. Η προσοχή είναι μια θεμελιώδης δεξιότητα για την επιβίωση του ανθρώπου. Βασισμένη στον προμετωπιαίο φλοιό, για το πώς και σε τι δίνεται προσοχή, επηρεάζει άμεσα την ικανότητα χρήσης όλων των άλλων γνωστικών τομέων. Η προσοχή είναι ένα σύνθετο σύστημα που περιλαμβάνει την διέγερση και την επαγρύπνηση. Η αποτελεσματικότητά της ποικίλλει καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής ενός ανθρώπου. Το DSM-5 προσδιορίζει την επιλεκτική προσοχή, την παρατεταμένη προσοχή, την κατανεμημένη προσοχή, και την ταχύτητα επεξεργασίας ως πρωταρχικούς τομείς που συνθέτουν τον γνωστικό τομέα της προσοχής. Ειδικότερα, η επιλεκτική προσοχή ορίζεται ως η προσοχή σε ένα ερέθισμα όταν είναι διαθέσιμες ανταγωνιστικές πληροφορίες. Η παρατεταμένη ή διαρκής προσοχή ορίζεται ως η διατήρηση της προσοχής με την πάροδο του χρόνου, η κατανεμημένη ή διαιρεμένη προσοχή ως η προσοχή σε πολλαπλές εργασίες ταυτοχρόνως και η ταχύτητα επεξεργασίας ως την ολοκλήρωση μίας εργασίας. Η εναλλαγή της προσοχής απαιτεί γρήγορη μετατόπιση της προσοχής μεταξύ δύο εργασιών χωρίς να χάνεται η παρακολούθηση σε οποιαδήποτε από τις δύο εργασίες. Δεν εντάσσονται όλες οι διαταραχές της προσοχής στην κατηγορία των νευρογνωστικών διαταραχών, καθώς ελλείμματα στην ικανότητα προσοχής παρατηρούνται συχνά σε διάφορες συναισθηματικές και αναπτυξιακές καταστάσεις [5].

Εκτελεστική/Επιτελική λειτουργία: Οι εκτελεστικές/επιτελικές λειτουργίες δομούνται από τις δραστηριότητες αυτές που παρέχουν στο άτομο την ικανότητα να αναλάβει με επιτυχία μια ανεξάρτητη, σκόπιμη και αυτοεξυπηρετική συμπεριφορά [31]. Η εκτελεστική/επιτελική λειτουργία περιλαμβάνει την εκκίνηση, τον προγραμματισμό, τη διόρθωση των λαθών και τον τερματισμό αυτών που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων ενός ατόμου. Γενικά θεωρείται ότι στεγάζεται στους μετωπιαίους λοβούς, αλλά είναι πιθανό να εξαρτάται επίσης σε μεγάλο βαθμό από τη μνήμη, την αντίληψη και τον συγχρονισμό. Οι βασικές δομές περιλαμβάνουν τον προμετωπιαίο φλοιό με συνδέσεις στο μεταιχμιακό σύστημα και στα βασικά γάγγλια. Ο προμετωπιαίος φλοιός ενσωματώνει πληροφορίες από τα αισθητηριακά και κινητικά κυκλώματα του εγκεφάλου και κατευθύνει τη λήψη αποφάσεων και τις αντιδράσεις σε καταστάσεις. Η ευελιξία της σκέψης, η αναστολή, ο προγραμματισμός, ο έλεγχος των παρορμήσεων και η αφηρημένη σκέψη σχετίζονται με την εκτελεστική λειτουργία. Οι δεξιότητες της έναρξης, της διόρθωσης λαθών, της αναστολής και του τερματισμού μίας ενέργειας περιγράφονται συνήθως ως εκτελεστικές/επιτελικές λειτουργικές δεξιότητες. Στα κριτήρια του DSM-5 περιλαμβάνονται ο σχεδιασμός, η λήψη

αποφάσεων, η μνήμη εργασίας, η ανταπόκριση σε αξιολόγηση της απόδοσης/διόρθωσης σφάλματος, οι επιτακτικές συνήθειες/ η αναστολή και η ψυχική ευελιξία [5].

Μάθηση και Μνήμη: Η διαδικασία αποθήκευσης και ανάκτησης πληροφοριών που εισάγονται στο αισθητήριο σύστημα είναι ένα δίκτυο γνωστό ως μνήμη. Οι άνθρωποι διαθέτουν μια ποικιλία τύπων μνήμης, τόσο άδηλης/σιωπηρής όσο και έκδηλης/ρητής. Η ρητή μνήμη ξεκινά με την προσοχή σε ένα ερέθισμα και περιλαμβάνει την άμεση, τη βραχυπρόθεσμη και την εργαζόμενη μνήμη. Τα κριτήρια του DSM-5 περιλαμβάνουν την άμεση μνήμη, την πρόσφατη μνήμη, τη μακροπρόθεσμη μνήμη και την έμμεση μάθηση [5]. Στο επίκεντρο του συνόλου των ΓΛ είναι αδιαμφισβήτητη η μνήμη. Έχει την ικανότητα να αφήνει ελεύθερο το άτομο από την εξαρτημένη σχέση με τις φυσιολογικές ανάγκες και την περιστασιακή συμπεριφορά για αναζήτηση της ευχαρίστησης. Μια σημαντική βλάβη στην λειτουργία της αποκόπτει τον ασθενή από την συναισθηματική και πρακτική πλευρά της επικοινωνίας με τα ερεθίσματα που τους περιτριγυρίζουν, και τους στερεί το αίσθημα της προσωπικής συνέχειας, φέρνοντας τους σε εξαιρετικά παθητικές και εξαρτημένες καταστάσεις. Όπως αναφέρεται από τον Lezak και άλλων (2009) στην ελληνική επιμέλεια του βιβλίου τους, ο Penfield (1968), οι Thatcher & John (1977), ο Fuster (1995) και ο Markowitsch (2000) έχουν κάνει λόγο στο ότι δεν υφίσταται αποκλειστικότητα σε μία και μόνο εγκεφαλική περιοχή για τη μνημονική αποθήκευση, αλλά ότι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο και άλλα διάφορα φλοιώδη και υποφλοιώδη κέντρα. Σύμφωνα και με τον Thompson (1976) κάθε διαφορετικό σύστημα στον εγκέφαλο αναλαμβάνει και άλλη λειτουργία στο μνημονικό σύστημα [31].

Γλώσσα: Όταν ο εγκέφαλος ενός ατόμου είναι υγιής, το άτομο αυτό είναι σε θέση να κατανοεί τους ήχους που ακούει και να συμμετέχει στο σύνθετο έργο της αποτελεσματικής επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης με τους άλλους. Οι επικοινωνιακοί άνθρωποι αναγνωρίζουν και χρησιμοποιούν τις κατάλληλες λεκτικές και μη λεκτικές ενδείξεις. Μαθαίνουν να διαβάζουν τα σημάδια δυσφορίας, άγχους, εκνευρισμού καθώς και την ευχαρίστηση, την απόλαυση και την αίσθηση ευεξίας στους άλλους. Αναζητούν ένα χαμόγελο ή έναν μορφασμό στο πρόσωπο του συνομιλητή για να καταλάβουν ότι η επικοινωνία είναι αποτελεσματική. Είναι παράλληλα και ενεργοί ακροατές, καθώς κοιτάζουν το άτομο στο οποίο μιλούν και περιμένουν να τους προσέξει ο άλλος πριν μιλήσουν. Κάνουν ερωτήσεις στο άτομο και επαναλαμβάνουν τα πράγματα που έχουν ειπωθεί για να βεβαιωθούν ότι έχουν κατανοηθεί σωστά. Αποφεύγουν τον σαρκασμό, τις εκφράσεις αργκό ή τις λέξεις που θα μπορούσαν να είναι προσβλητικές. Χρησιμοποιούν λογοπαίγνια και πνευματώδεις εκφράσεις μόνο όταν τα άτομα με τα οποία συνευρίσκονται μαζί απολαμβάνουν αυτή τη μορφή αστεϊσμού. Σέβονται την άποψη του

άλλου ατόμου και αφουγκράζονται τις ενδείξεις που θα τους βοηθήσουν να καταλάβουν πώς αισθάνεται ο συνομιλητής [21]. Ο γνωστικός τομέας της γλώσσας είναι ένα σύνολο ικανοτήτων που επιτρέπει σε ένα άτομο να επικοινωνεί με άλλους ανθρώπους. Η γλώσσα δεν περιορίζεται στις λέξεις, περιλαμβάνει τόσο εκφραστικές όσο και δεκτικές γλωσσικές δεξιότητες. Συχνά θεωρείται ότι εξαρτάται από το αριστερό ημισφαίριο ή το κυρίαρχο ημισφαίριο. Ο τομέας της γλώσσας εξαρτάται τόσο από τον δεξιό όσο και από τον αριστερό μετωπιαίο λοβό, καθώς και από τον κροταφικό λοβό για την ακουστική επεξεργασία καθώς και την παρεγκεφαλίδα για τον έλεγχο και συγχρονισμό. Οι πρωταρχικές εκφραστικές περιοχές του λόγου περιλαμβάνουν την αριστερή έσω μετωπιαία έλικα, γνωστή ως περιοχή του Broca. Επιπλέον, στον δεξιό μετωπιαίο λοβό βρίσκεται η περιοχή της προσωδίας, η οποία ελέγχει τις μουσικές πτυχές της ομιλίας, την κατανόηση του συναισθήματος και του φωνητικού τόνου, ώστε να μπορεί το άτομο να κατανοεί τις μη λεκτικές πτυχές της ομιλίας. Το DSM-5 περιλαμβάνει διαταραχές στην εκφραστική γλώσσα και τον δεκτικό λόγο [5].

Αντιληπτικοκινητική λειτουργία: Ο γνωστικός τομέας της αντιληπτικοκινητικής λειτουργίας είναι μια περιεκτική κατηγορία που εξετάζει την πλήρη έκταση τόσο των κινητικών όσο και των αισθητηριακών τμημάτων του κεντρικού νευρικού συστήματος. Εξετάζει την αισθητηριακή αντίληψη ως σημαντικό στοιχείο της νόησης. Οι πρωτογενείς περιοχές επεξεργασίας είναι σφαιρικές, συμπεριλαμβανομένης της λειτουργίας των κρανιακών νεύρων και των πρωτογενών αισθητηριακών περιοχών (εγκεφαλική έλικα, ψαλίδα), καθώς και των αντιληπτικών περιοχών του βρεγματικού λοβού. Συχνά παρατηρούνται μετά από επίκτητη εγκεφαλική βλάβη, τα αντιληπτικοκινητικά ελλείμματα τα οποία μπορεί να οδηγήσουν σε διαταραχές της αισθητικότητας και της επίγνωσης. Τα κριτήρια του DSM-5 περιλαμβάνουν ικανότητες που υπάγονται στους όρους οπτική αντίληψη, οπτικοκατασκευαστική και αντιληπτικοκινητική πράξη και γνώση [5].

Κοινωνική επίγνωση: Ο τομέας της κοινωνικής επίγνωσης ή νόησης περιλαμβάνει την ικανότητα ενός ατόμου να επιδεικνύει αυτογνωσία, να διαπραγματεύεται σχέσεις, να έχει ενσυναίσθηση και να κατανοεί τις προοπτικές των άλλων. Εδρεύει κυρίως στους μετωπιαίους λοβούς και μπορεί να θεωρηθεί ως το «ανθρώπινο» τμήμα του εγκεφάλου μας. Οι βασικές δομές περιλαμβάνουν τον μετωπιαίο λοβό, συμπεριλαμβανομένου τόσο του ραχιοπλευρικού όσο και του κογχομετωπιαίου προμετωπιαίου φλοιού. Και οι δύο περιοχές έχουν άμεσο αντίκτυπο στην προσωπικότητα. Η βλάβη του κογχιαίου μετώπου μπορεί να οδηγήσει σε παρορμητική και ανασταλτική συμπεριφορά, ενώ η βλάβη του ραχιαίου μετώπου μπορεί να οδηγήσει σε μια απαθή συμπεριφορική στάση. Το DSM-5 εδώ τοποθετεί την αναγνώριση των συγκινήσεων και την Θεωρία του Νου [5].

1.3. Ποιότητα ζωής ασθενών με Ελλείμματα στις Γνωστικές Λειτουργίες

Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) ως όρος τα τελευταία 30 χρόνια έχει συγκεντρώσει και έλξει τον χώρο της αποκατάστασης και της υγείας γενικότερα. Έχουν γίνει πολλές προσεγγίσεις από διαφορετικές οπτικές και επαγγελματικές γωνίες διαφόρων ειδικοτήτων, και το απόσταγμα όλων αυτών συγκαταλέγει τις έννοιες της καλής ψυχικής, κοινωνικής και σωματικής κατάστασης ενός ατόμου, δίνοντας βάση και εστιάζοντας στην υποκειμενική φύση του ορισμού [32]. Σαν φυσικό επακόλουθο της κατακόρυφης αύξησης του επιπολασμού των ανθρώπων που νοσούν από κάποιο τύπο ΜΝΔ, παράλληλα αυξάνεται και η σύνδεση μεταξύ ΠΖ και ανθρώπων με ΜΝΔ. Στις ΜΝΔ ο ορισμός της ΠΖ δεν απέχει πολύ από τους υπόλοιπους ορισμούς που έχουν διατυπωθεί για άλλα χρόνια νοσήματα και γενικότερα ασθένειες μέσα στα χρόνια. Στην παρούσα εργασία θα δοθεί και χρησιμοποιηθεί ο ορισμός που ορίζει ο Π.Ο.Υ.: *« Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας, στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους»* [33]. Θα δοθεί επιπρόσθετα και ο ορισμός που έδωσε ο Γάλλος Miesen το 2004 μέσα από την οπτική της ψυχολογίας που ορίζει ότι *«η άνοια είναι ένα χρόνιο εγκεφαλικό τραύμα, όπου ο ασθενής βιώνει συνεχώς, παράλληλα με το ψυχολογικό τραύμα, καθώς και τα συνεχή αισθήματα αδυναμίας, την διατάραξη της κανονικότητας της καθημερινής του ζωής και της συναισθηματικής αναστάτωσης που επιφέρει αυτή»* [34]. Τα όποια ερευνητικά εργαλεία και ερωτηματολόγια υπάρχουν για την μέτρηση της ΠΖ των ασθενών με ΜΝΔ, πραγματοποιούνται κυρίως από τις απόψεις των ατόμων που εμπλέκονται άμεσα στην καθημερινότητα των ασθενών μέσω της παροχής υπηρεσιών (έμμισθων ή μη), καθώς είναι πρακτικά σχεδόν αδύνατο να μετρηθεί υποκειμενικά η διάσταση της ποιότητας ζωής των ασθενών από τους ίδιους. Η αποτελεσματικότητα της λειτουργικής επικοινωνίας είναι άμεσα συνυφασμένη με την ποιότητα ζωής των ασθενών σε ατομικό αλλά και σε συνάρτηση με τους φροντιστές, όσο και με τα άτομα του άμεσου και έμμεσου περιβάλλοντος τους. Τα άτομα με ΜΝΔ χαρακτηρίζονται από περιορισμένη κοινωνική ζωή και αλληλεπίδραση, προβλήματα λόγου και μνήμης, προβλήματα στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, στη λήψη αποφάσεων, με έντονα τα στοιχεία της νευρικότητας, με χαμηλή αυτοπεποίθηση και ιδιαίτερα αρνητική στάση. Σε μία έρευνα που διεξήχθη στην Ελλάδα και τα αποτελέσματα της δημοσιεύθηκαν το 2017 όπου συμμετείχαν 47 φροντιστές, εξ αυτών 20 φροντιστές ασθενών με άνοια και 27 φροντιστές ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό

επεισόδιο (ΑΕΕ), οι ασθενείς με ΑΕΕ είχαν σημειώσει σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στην αυτοαντίληψη και προσωπικότητα σε σύγκριση με τους ασθενείς που νοσούσαν με άνοια [35]. Στατιστικώς σημαντικές διαφορές φύλου παρατηρήθηκαν για το συνολικό δείγμα όσον αφορά την κοινωνική ζωή και την αλληλεπίδραση, με τις γυναίκες να παρουσιάζουν μεγαλύτερη έκπτωση από ότι οι άνδρες. Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς με άνοια αναφέρουν ότι σπάνια παρακολουθούν τις ειδήσεις, τις ταινίες και τα προγράμματα της τηλεόρασης, δεν αισθάνονται ως βάρος για τους άλλους, σπάνια έχουν προβλήματα ομιλίας και φωνής και η ποιότητα ζωής τους είναι μέτρια έως κακή. Καταλήγοντας η έρευνα, τονίζει ότι τα προγράμματα αποκατάστασης θα πρέπει να επικεντρωθούν σε δραστηριότητες για την ενίσχυση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων και επισημαίνει ότι η ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη είναι εξίσου σημαντική, πιθανώς αποδιδόμενη στη χαμηλή αυτοπεποίθηση και την αρνητική στάση των ατόμων αυτών. Μείζονος σημασία είναι η ποιότητα επικοινωνίας στην αντικειμενική άποψη για την ΠΖ στις ΜΝΔ. Όπως θα αναφερθεί και αναλυθεί στα επόμενα κεφάλαια, τα προβλήματα επικοινωνίας λόγω διαταραχών ή ελλειμμάτων σε υπεύθυνες εγκεφαλικές περιοχές με τον λόγο και όχι μόνο, είναι από τα κύρια συμπτώματα και επηρεάζουν την λειτουργία της επικοινωνίας σε όλες τις εκφάνσεις των ΜΝΔ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^Ο ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

2.1. Νευρογνωστικές Διαταραχές

Οι άνθρωποι ζουν τώρα περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη στιγμή στην ιστορία. Πρόκειται για μια παγκόσμια διαδικασία που προκύπτει από τις εξαιρετικές μειώσεις της θνησιμότητας και της γονιμότητας. Καθώς ο πληθυσμός γερνάει το ποσοστό του ηλικιωμένου πληθυσμού ηλικίας 60 ετών και άνω αυξάνεται ταχύτερα από οποιαδήποτε άλλη ηλικιακή ομάδα. Ταυτόχρονα, οι μειώσεις στο ποσοστό των παιδιών, άτομα κάτω των 15 ετών, σε παγκόσμιο επίπεδο σημαίνει ότι η ισορροπία μεταξύ των ποσοστών των νέων και των ηλικιωμένων αναμένεται να μετατοπιστεί για πρώτη φορά το 2045 όταν ο απόλυτος αριθμός των ηλικιωμένων ατόμων θα υπερβαίνει τον αριθμό των παιδιών. Ο αριθμός των ηλικιωμένων έχει τριπλασιαστεί τα τελευταία 50 χρόνια και θα υπερτριπλασιαστεί και πάλι τα επόμενα 50 χρόνια. Το 1950 σύμφωνα με τα Ηνωμένα Έθνη (ΟΗΕ), υπήρχαν παγκοσμίως 205 εκατομμύρια άνθρωποι ηλικίας 60 ετών και άνω. Μόλις 59 χρόνια αργότερα, το 2009, ο αριθμός αυτός εκτοξεύτηκε στα 737 εκατομμύρια. Προβλέπεται ότι το 2050 θα υπάρχουν λίγο λιγότεροι από 2 δισεκατομμύρια άνθρωποι ηλικίας 60 ετών και άνω. Το φαινόμενο αυτό παρατηρήθηκε για πρώτη φορά στις χώρες υψηλού εισοδήματος, αν και πρόσφατα έγινε εμφανές σε πολλές από τις χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισοδήματος κατά κεφαλήν. Μέχρι το 2050, έξι χώρες προβλέπεται να έχουν το 55% του συνόλου των ατόμων ηλικίας 80 ετών και άνω στον κόσμο. Κάθε μία από αυτές θα έχει σχεδόν τον πληθυσμό της Ελλάδας σε μέγεθος να ανήκει στην συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα: Η Κίνα (101 εκ.), η Ινδία (43 εκ.), οι ΗΠΑ (32 εκ.), η Ιαπωνία (16 εκ.), η Βραζιλία (14 εκ.) και η Ινδονησία (12 εκ.). Με τη γήρανση αναμένεται ότι ο επιπολασμός των άνοσων νοσημάτων θα αυξηθεί σημαντικά, προκαλώντας τεράστιες κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις στην κοινωνία και στα κράτη. Οι μελέτες που έχουν σχεδιαστεί για την επαλήθευση των επιπτώσεων όλων των ΜΝΔ στον πληθυσμό έχουν πολλά μεθοδολογικά ζητήματα, ιδίως όσον αφορά την αύξηση των περιπτώσεων. Στον πληθυσμό, οι χαμηλές σε συχνότητα ΜΝΔ είναι συχνά μικτές, γεγονός που δεν λαμβάνεται συχνά υπόψη στις περισσότερες κλινικές μελέτες. Στους ηλικιωμένους, η σχέση μεταξύ της νευροπαθολογικής επιβάρυνσης και της γνωστικής εξασθένησης είναι συχνά λιγότερο σαφής, καθώς πολλά άτομα χωρίς ΜΝΔ έχουν τουλάχιστον κάποια και μερικές φορές έντονα τα νευροπαθολογικά χαρακτηριστικά μιας νευροεκφυλιστικής νόσου [24].

Οι αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία ενός ατόμου, επηρεάζουν σχεδόν όλα τα συστήματα οργάνων, συμπεριλαμβανομένου του κεντρικού νευρικού συστήματος, και αυξάνουν την ευπάθεια των ηλικιωμένων στην δυσλειτουργία του εγκεφαλικού συστήματος, συμβάλλοντας στην επιβάρυνση

από πολλαπλές συννοσηρότητες. Κατά τη φυσιολογική γήρανση, η επεισοδιακή μνήμη, ο ρυθμός μάθησης, η ανάκτηση μνήμης, η χωρική αντίληψη, η επίλυση προβλημάτων, η ταχύτητα επεξεργασίας και πολλοί τομείς της εκτελεστικής λειτουργίας τείνουν να μειώνονται. Ωστόσο, οι γενικές δεξιότητες και γνώσεις, η άδηλη μνήμη, η διατήρηση της μνήμης, η διαδικαστική (κινητική) μνήμη, το λεξιλόγιο, το γνωστικό υπόβαθρο, η προσοχή, η αντίληψη αντικειμένων και η ικανότητα αντίληψης αφηρημένων εννοιών τείνουν να διατηρούνται σε προχωρημένη ηλικία [36]. Η τυπική γνωστική γήρανση εμφανίζεται περίπου στα δύο τρίτα των ατόμων άνω των 70 ετών. Υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι οι πρακτικές γνωστικής κατάρτισης, ιδίως εκείνες που βασίζονται στις εγκεφαλικές αρχές της πλαστικότητας του εγκεφάλου, μπορούν να μετριάσουν τα φυσιολογικά αποτελέσματα της γνωστικής γήρανσης [37].

Η ΗΝΔ ονομάζεται και Ήπια Γνωστική Εξασθένηση (ΗΓΕ) σύμφωνα με τον ορισμό που της δίνεται στο DSM-5 [23]. Είναι μία μορφή ήπιας άνοιας πριν την άνοια, η οποία χαρακτηρίζεται από αντικειμενική εξασθένηση της γνώσης, η οποία δεν κρίνεται σοβαρού βαθμού ώστε να επηρεάζει και να απαιτείται κάποιου είδους βοήθεια στις ΔΚΖ. Η ΗΓΕ οδηγεί σε γενική λήθη πολλούς ανθρώπους καθώς μεγαλώνουν. Ωστόσο, δεν αναπτύσσουν όλοι οι ασθενείς με ΗΓΕ κάποια μορφή ΜΝΔ. Τα συμπτώματα προσομοιάζουν ως έναν βαθμό τα συμπτώματα της ήπια ΜΝΔ μαζί με σημαντικές αλλαγές στην προσωπικότητα [38]. Η ΗΓΕ περιγράφει τα άτομα που παρουσιάζουν γνωστικά ελλείμματα σε μεγαλύτερο βαθμό από το αναμενόμενο για την ηλικία τους, αλλά παρά ταύτα λειτουργούν σχετικά ανεξάρτητα σε ένα μεγάλο βαθμό. Μπορεί να εξελιχθεί σε ΜΝΔ και ως εκ τούτου μπορεί να αποτελεί πρόδρομο κάποιας ΜΝΔ. Ο επιπολασμός της κυμαίνεται από 15-18% στους ηλικιωμένους ενήλικες. Το ποσοστό μετατροπής είναι 10-15% ετησίως σε κλινικές μελέτες και 6-10% σε επιδημιολογικές μελέτες. Συνεπώς, αποτελεί αυξημένο παράγοντα κινδύνου για εμφάνιση άνοιας [36]. Το πιο κοινό αίτιο της ΗΓΕ είναι η Νόσος Αλτσχάιμερ (ΝΑ) ανάμεσα στα πολλά αίτια που μπορεί να έχει. Όσο πιο σύντομα εντοπιστεί η ΗΓΕ, τόσο θα μπορέσει να καθυστερήσει ή και να αποτραπεί η μετατροπή της σε ΜΝΔ σε συνάρτηση πάντα, με τη γνωστική διέγερση, την φαρμακευτική αγωγή και τις τροποποιήσεις στον καθημερινό τρόπο ζωής που θα ακολουθήσει και πραγματοποιήσει ο ασθενής. Τα γλωσσικά ελλείμματα κάνουν νωρίς την εμφάνιση τους και γι' αυτό οι κλινικοί θα πρέπει να δώσουν την δέουσα προσοχή στην αξιολόγηση και επίδοση του ασθενή σε αυτό το κομμάτι. Ο πιο σημαντικός παράγοντας κινδύνου είναι η ηλικία και μεγαλώνει αθροιστικά και όσο αυξάνεται η ηλικία αυξάνεται και ο κίνδυνος εμφάνισης της. Το ίδιο συμβαίνει και με τα γνωστικά ελλείμματα για την μετατροπή σε ΜΝΔ. Οι υπότυποι που της αναγνωρίζονται είναι η ΗΓΕ

σε ένα ή περισσότερους τομείς με αμνησία, που είναι και ο πιο συνηθισμένος, όπου η μνήμη και άλλες ΓΛ είναι εξασθενημένες, και η ΗΓΕ σε ένα ή περισσότερο τομείς χωρίς αμνησία, που είναι πιο σπάνια σε εμφάνιση. Τα γνωστικά και γλωσσικά ελλείμματα είναι εμφανή διότι η χρήση της γλώσσας είναι έκδηλη στις νοητικές λειτουργίες. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρονται ελλείμματα στην κατονομασία και την ανάκτηση λέξης, τη λεκτική ευχέρεια, την κατανόηση και εκφορά του λόγου, τον ορισμό λέξεων και την επανάληψη [3]. Στη συνέχεια παρατίθενται τα διαγνωστικά κριτήρια της ΗΝΔ/ΗΓΕ κατά DSM-5.

Ήπια Νευρογνωστική Διαταραχή Προσδιοριζόμενη σε κάποια ΜΝΔ

A. Απόδειξη της μέτρια μείωσης της γνωστικής λειτουργίας από το προηγούμενο επίπεδο της απόδοσης σε έναν ή περισσότερους γνωστικούς τομείς (σύνθετη προσοχή, εκτελεστική λειτουργία, μάθηση και μνήμη, γλώσσα, αντιληπτό - κινητική, ή κοινωνική νόηση) με βάση:

1. Ανησυχία του ατόμου, ενός πληροφοριοδότη που γνωρίζει την εξέλιξη της κατάστασης ή του κλινικού ότι υπάρχει ήπια μείωση της γνωστικής λειτουργίας, και
2. Ήπια έκπτωση στη γνωστική απόδοση κατά προτίμηση τεκμηριωμένη από σταθμισμένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες ή, επί απουσίας τους, άλλη ποσοτικοποιημένη κλινική αξιολόγηση.

B. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν παρεμποδίζουν την ικανότητα για ανεξαρτησία στις καθημερινές δραστηριότητες (π.χ., διατηρούνται πολύπλοκες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η πληρωμή λογαριασμών ή η διαχείριση των φαρμάκων, αλλά μπορεί να απαιτούνται μεγαλύτερη προσπάθεια, αντισταθμιστικές στρατηγικές ή διευκολύνσεις).

Γ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εμφανίζονται αποκλειστικά στο πλαίσιο ενός ντελiriού.

Δ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εξηγούνται καλύτερα με άλλη ψυχική διαταραχή (π.χ., Μείζων Καταθλιπτική Διαταραχή, Σχιζοφρένεια) [23].

Συνοψίζοντας, η ΗΓΕ είναι ένα πρώιμο στάδιο απώλειας μνήμης ή απώλεια άλλων γνωστικών ικανοτήτων όπως η γλώσσα ή η οπτικοχωρική αντίληψη, σε άτομα που διατηρούν την ικανότητα να εκτελούν ανεξάρτητα τις περισσότερες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής

Παράλληλα, η άνοια αποτελεί μια σημαντική αιτία αναπηρίας μεταξύ των ατόμων της τρίτης ηλικίας, που επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό άτομα, οικογένειες αλλά και κοινωνίες. Τα άτομα με άνοια ζουν συχνά για αρκετά χρόνια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων τους, απαιτώντας μακροχρόνια φροντίδα και υποστήριξη από οικεία πρόσωπα ή επαγγελματίες υγείας. Συνεπώς, η άνοια μπορεί να είναι συντριπτική όχι μόνο για τα άτομα που πάσχουν από αυτή καθαυτή, αλλά και

για τους φροντιστές και τις οικογένειές τους. Είναι ένα χρόνια και προοδευτικά εξουθενωτικό σύνδρομο. Τα άτομα με άνοια παρουσιάζουν επιδείνωση των γνωστικών λειτουργιών πέρα από το αναμενόμενο από τη φυσιολογική υγιή γήρανση και την ηλικία τους. Η άνοια επηρεάζει τη μνήμη, τη σκέψη, τον προσανατολισμό, την κατανόηση, τους υπολογισμούς, την ικανότητα μάθησης, τη γλώσσα και την κρίση. Προκαλείται από μια ποικιλία ασθενειών και τραυματισμών που επηρεάζουν πρωτίστως ή δευτερευόντως τον εγκέφαλο [7]. Η άνοια περιγράφεται από τον ΠΟΥ ως «ένα σύνδρομο που επηρεάζει τη νόηση (μνήμη και σκέψη), τις συμπεριφορές και την ικανότητα εκτέλεσης δραστηριοτήτων». Η Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση/American Psychiatric Association (ΑΨΕ/ΑΡΑ) επικαιροποίησε τελευταία φορά το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM-5) το 2013. Η ΑΨΕ αναφέρεται πλέον στις προοδευτικές νευροεκφυλιστικές ασθένειες που οι περισσότεροι άνθρωποι αναφέρουν ως άνοια με τη φράση Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (ΜΝΔ) όπως έχει προαναφερθεί. Τα κεντρικά χαρακτηριστικά των ΜΝΔ, όπως περιγράφονται στο DSM-5, είναι τα γνωστικά ελλείμματα και η λειτουργική έκπτωση στην ικανότητα του ατόμου να εκτελεί τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Με τον τρόπο αυτό το DSM-5 ομαδοποιεί τις νευρογνωστικές διαταραχές και δίνει έμφαση στη νόηση με βαρύτητα στη λειτουργική εξασθένιση. Οι ΜΝΔ ως κατηγορία στο DSM-5 περιγράφουν εκφυλιστικά σύνδρομα άνοιας και άλλες γνωστικές διαταραχές. Οι ΜΝΔ περιλαμβάνουν ένα σύνθετο συνδυασμό νευροψυχιατρικών σημείων και συμπτωμάτων. Η άνοια δεν είναι μια ενιαία οντότητα, είναι μια γενική φράση και αντιπροσωπεύει πολλά διαφορετικά σύνδρομα. Τόσο στην ιατρική βιβλιογραφία, στα άρθρα των εφημερίδων όσο και στον καθημερινό λόγο, οι άνθρωποι χρησιμοποιούν συχνά τη λέξη άνοια σαν να αναφέρονται σε μία συγκεκριμένη ασθένεια. Οι περισσότερες ΜΝΔ είναι σύνθετες προοδευτικές νευροεκφυλιστικές ασθένειες που οδηγούν σταδιακά στο θάνατο του ατόμου [5].

2.2. Τύποι Μείζονων Νευρογνωστικών Διαταραχών

Οι διαταραχές της άνοιας μπορούν να ταξινομηθούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Αυτά τα συστήματα ταξινόμησης προσπαθούν να ομαδοποιήσουν διαταραχές που έχουν συγκεκριμένα κοινά χαρακτηριστικά, όπως το αν είναι προοδευτικά εξελίξιμες ή ποιες δομές του εγκεφάλου θίγονται. Ορισμένες συχνά χρησιμοποιούμενες ταξινομήσεις περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

Φλοιώδης άνοια: Άνοια όπου η εγκεφαλική βλάβη επηρεάζει κυρίως τον φλοιό ή την εξωτερική στιβάδα του εγκεφάλου. Οι φλοιώδεις άνοιες τείνουν να προκαλούν προβλήματα με τη μνήμη, τη γλώσσα, τη σκέψη και την κοινωνική συμπεριφορά.

Υποφλοιώδης άνοια: Άνοια που επηρεάζει τμήματα του εγκεφάλου κάτω από τον φλοιό. Η υποφλοιώδης άνοια τείνει να προκαλεί αλλαγές και στα συναισθήματα και την κίνηση εκτός από τα προβλήματα μνήμης.

Προοδευτική άνοια: Άνοια που επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου, παρεμβαίνοντας σταδιακά σε όλο και περισσότερες γνωστικές ικανότητες.

Πρωτοπαθής άνοια: Άνοια που δεν οφείλεται σε άλλη ασθένεια.

Δευτεροπαθής άνοια: Άνοια που εμφανίζεται ως αποτέλεσμα σωματικής νόσου ή τραυματισμού [39].

Τα διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ κατά DSM-5 είναι:

A. Απόδειξη της σημαντικής γνωστικής μείωσης από το προηγούμενο επίπεδο της απόδοσης σε έναν ή περισσότερους γνωστικούς τομείς (σύνθετη προσοχή, εκτελεστική λειτουργία, μάθηση και μνήμη, γλώσσα, αντιληπτό - κινητική, ή κοινωνική νόηση) με βάση:

1. Ανησυχία του ατόμου, ενός πληροφοριοδότη που γνωρίζει την εξέλιξη της κατάστασης ή του κλινικού ότι υπάρχει ήπια μείωση της γνωστικής λειτουργίας, και
2. Σημαντική έκπτωση στη γνωστική απόδοση κατά προτίμηση τεκμηριωμένη από σταθμισμένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες ή, επί απουσίας τους, άλλη ποσοτικοποιημένη κλινική αξιολόγηση.

B. Τα γνωστικά ελλείμματα παρεμποδίζουν την ανεξαρτησία στις καθημερινές δραστηριότητες (π.χ., κατ' ελάχιστον, απαιτώντας βοήθεια σε πολύπλοκες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η πληρωμή λογαριασμών ή η διαχείριση των φαρμάκων).

Γ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εμφανίζονται αποκλειστικά στο πλαίσιο ενός ντελiriού.

Δ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εξηγούνται καλύτερα με άλλη ψυχική διαταραχή (π.χ., Μείζων Καταθλιπτική Διαταραχή, Σχιζοφρένεια) [23].

2.2.1. Νόσος Alzheimer

Η πιο συχνά διαγνωσμένη νευρογνωστική διαταραχή στους ηλικιωμένους είναι η νόσος του Αλτσχάιμερ/Alzheimer (NA), η οποία αντιπροσωπεύει σχεδόν 500.000 νέες περιπτώσεις της νόσου κάθε χρόνο [5]. Η NA συνήθως εξελίσσεται αργά σε τρία γενικά στάδια: πρώιμο, μεσαίο και προχωρημένο ή εναλλακτικά αναφέρεται ως ήπιο, μέτριο και σοβαρό. Δεδομένου ότι η νόσος επηρεάζει τους ανθρώπους με διαφορετικούς τρόπους, κάθε άτομο μπορεί να εμφανίζει τα συμπτώματα ή να εξελίσσεται στα στάδια με διαφορετικό τρόπο. Η NA είναι μια προοδευτική νευροεκφυλιστική διαταραχή με γνωστικές, συμπεριφορικές και λειτουργικές ανωμαλίες. Η NA είναι

η πιο διαδεδομένη μορφή άνοιας, αντιπροσωπεύει περίπου το 70% των περιπτώσεων προοδευτικής γνωστικής διαταραχής. σε ηλικιωμένα άτομα, η ηλικία είναι ο σημαντικότερος παράγοντας κινδύνου. Το σύνδρομο άνοιας που σχετίζεται με την προχωρημένη ΝΑ, τα κλινικά του χαρακτηριστικά συνήθως περιλαμβάνουν διάφορους συνδυασμούς διαταραχών της μνήμης, των γλωσσικών ανωμαλιών, των διαταραχών των γλωσσικών δεξιοτήτων, των διαταραχών των οπτικοχωρικών λειτουργιών, και των εκτελεστικών ελλειμμάτων. Αυτές οι γνωστικές και συμπεριφορικές ανωμαλίες παρεμβαίνουν στις λειτουργικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ΔΚΖ), η διαταραχή στην εκτέλεση των ΔΚΖ αποτελεί δείκτη και βασικό κριτήριο για τη διάγνωση [24]. Ο επιπολασμός της άνοιας αυξάνεται εκθετικά με την ηλικία, διπλασιάζεται περίπου κάθε 5 χρόνια, ξεκινώντας από το 1% περίπου στην ηλικία των 60 ετών και κορυφώνοντας στο 30% στην ηλικία των 85 ετών. Τα ποσοστά επίπτωσης επίσης επιταχύνονται με την αύξηση της ηλικίας και κυμαίνονται από 0,6% για τα άτομα ηλικίας 65-69 ετών, σε 2% για τα άτομα ηλικίας 75-79 ετών, σε 8,4% για τα άτομα ηλικίας 85 ετών και άνω. Η κλινικά διαγνωσμένη ΝΑ μόνη της ή σε συνδυασμό με άλλες ασθένειες, αντιπροσωπεύει έως και το 90% των αναφερόμενων περιπτώσεων άνοιας. Τα δύο τρίτα αυτών των περιπτώσεων έχουν επίσης συνοδές παθολογικές καταστάσεις, ιδίως εγκεφαλοαγγειακές βλάβες [40]. Έχουν αναφερθεί πολλοί παράγοντες κινδύνου. Ο ισχυρότερος είναι η ηλικία, το οικογενειακό ιστορικό και ο γονότυπος της απολιποπρωτεΐνης Ε. Πιο συγκεκριμένα το αλληλόμορφο ε4 της απολιποπρωτεΐνης Ε σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο. Περίπου 12 άλλοι γονιδιακοί τύποι σχετίζονται με μικρή αύξηση του κινδύνου για σποραδική νόσο, αλλά οι συγκεκριμένες ανωμαλίες και οι μηχανισμοί με τους οποίους ενισχύουν τον κίνδυνο παραμένουν άγνωστοι. Άλλοι πιθανοί παράγοντες κινδύνου για σποραδική και όψιμη εμφάνιση είναι η κατάθλιψη, η καρδιαγγειακή δυσχέρεια συμπεριλαμβανομένης της υπέρτασης, ο σακχαρώδης διαβήτης, τα αυξημένα επίπεδα χοληστερόλης λιποπρωτεϊνών χαμηλής πυκνότητας, τα αυξημένα επίπεδα ομοκυστεΐνης στο πλάσμα, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η έλλειψη πνευματικής δραστηριότητας, η έλλειψη σωματικής δραστηριότητας, η έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης, η έλλειψη δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου και η υπερβολική αντίδραση στο στρες, όπως εκδηλώνεται με αυξημένα επίπεδα κορτιζόλης στο πλάσμα [40]. Οι ερευνητές έχουν καταλήξει ότι από τη στιγμή που πραγματοποιείται η διάγνωση από έναν ιατρό, το προσδόκιμο ζωής υπολογίζεται στο μισό από έναν υγιή συνομήλικα του [3]. Τα περισσότερα άτομα με ΝΑ είναι ηλικιωμένα και έχουν πολλαπλές ιατρικές παθήσεις που μπορεί να περιπλέξουν τη διάγνωση και να επηρεάσουν την κλινική πορεία. Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-5:

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ οφειλόμενη σε Νόσο του Αλτσχάιμερ κατά DSM-5:

A. Πληρούνται τα κριτήρια μια Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Υπάρχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή πρόοδος της έκπτωσης σε έναν ή περισσότερους από τους γνωστικούς τομείς (για τη ΜΝΔ, θα πρέπει να υπάρχει έκπτωση σε τουλάχιστον δύο τομείς).

Γ. Πληρούνται τα κριτήρια είτε για πιθανή είτε για ενδεχόμενη ΝΑ ως εξής: Πιθανή ΝΑ διαγιγνώσκεται εάν ένα από τα ακόλουθα είναι παρόντα. Διαφορετικά, θα πρέπει να διαγνωστεί ως ενδεχόμενη ΝΑ.

1. Απόδειξη γενετικής μετάλλαξης που αιτιολογεί τη ΝΑ από το οικογενειακό ιστορικό ή από τον γενετικό έλεγχο.
2. Είναι παρόντα και τα τρία από τα ακόλουθα:
 - α. Εμφανής απόδειξη της έκπτωσης της μνήμης και της ικανότητας μάθησης και τουλάχιστον ενός ακόμη γνωστικού πεδίου (με βάση το λεπτομερές ιστορικό ή τη Σειριακή Νευροψυχολογική Δοκιμασία).
 - β. Σταθερά προοδευτική, σταδιακή μείωση της γνωστικής λειτουργίας, χωρίς εκτεταμένο πλατώ.
 - γ. Καμία ένδειξη μεικτής αιτιολογίας (δηλαδή, απουσία άλλης νευροεκφυλιστικής ή αγγειοεγκεφαλικής νόσου, ή άλλης νευρολογικής, ψυχικής ή συστημικής νόσου, ή κατάστασης που πιθανόν συμβάλλει σε μείωση της γνωστικής λειτουργίας).

Δ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με εγκεφαλοαγγειακή νόσο, άλλη νευροεκφυλιστική νόσο, τις επιδράσεις μιας ουσίας, ή άλλη ψυχική, νευρολογική ή συστημική διαταραχή [23].

Στην συνέχεια παρατίθενται, 10 πρώιμα προειδοποιητικά σημάδια της ΝΑ σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Alzheimer [7]:

1. Προβλήματα μνήμης που διακόπτουν την καθημερινή ζωή.
2. Δυσκολία στην ολοκλήρωση οικείων καθηκόντων στο σπίτι, στη δουλειά ή στο παιχνίδι.
3. Δυσκολία στον προγραμματισμό ή στην επίλυση προβλημάτων.
4. Σύγχυση με τον χρόνο ή τον τόπο.
5. Γλωσσικά προβλήματα είτε στην ομιλία είτε/και στη γραφή.
6. Κακή ή μειωμένη κρίση.
7. Δυσκολία με τις οπτικές εικόνες και τις χωρικές σχέσεις.
8. Αστοχία σε πράγματα και απώλεια της ικανότητας να εντοπίζουν τα βήματά τους.
9. Αλλαγές στη διάθεση και την προσωπικότητα.

10. Απόσυρση από την εργασία ή τις κοινωνικές δραστηριότητες.

Μία έρευνα της Bayles (1991) που περιελάβανε την γνώμη των φροντιστών σχετικά με τις αλλαγές στην συμπεριφορά των ασθενών πριν η διάγνωση να λάβει μέρος αυτοί ανέφεραν την δυσκολία διαχείρισης οικονομικών, τα προβλήματα μνήμης, τα προβλήματα συγκέντρωσης, την δυσκολία με σύνθετα έργα, το ότι ξεχνούσαν τη θέση των αντικειμένων και την μειωμένη ενημερότητα για πρόσφατα γεγονότα [41]. Επίσης, μία λίστα κατάταξης από τις Bayles και Tomoeda με τα συμπτώματα γλωσσικής επικοινωνίας ταξινομημένα με βάση τη σειρά επιπολασμού από τα συχνότερα έως τα λιγότερα συχνά [3, 42]:

- Προβλήματα εύρεσης λέξεων.
- Δυσκολία κατονομασίας αντικειμένων.
- Δυσκολία να γράψουν ένα γράμμα.
- Εξασθενημένη κατανόηση οδηγιών.
- Δυσκολία διατήρησης μίας συζήτησης.
- Πρόβλημα ολοκλήρωσης προτάσεων.
- Τάση να επαναλαμβάνουν ιδέες.
- Προβλήματα κατανόησης στην ανάγνωση.
- Παραγωγή προτάσεων χωρίς νόημα.
- Μείωση ομιλητικότητας.
- Ακατάλληλα θέματα.
- Κοινωνικά ακατάλληλες εκφράσεις.
- Τάση να ερμηνεύουν κυριολεκτικά.
- Αποτυχία αναγνώρισης του χιούμορ.
- Αύξηση στην ομιλητικότητα.

Τέλος, παρατίθενται οι τομείς της γνωστικής εξασθένησης και οι δυσκολίες που παρουσιάζονται ανά τομέα στη νόσο Αλτσχάιμερ [40].

- Μνήμη: Ελλείψεις στη μάθηση, αποτυχία σημασιολογικής γνώσης, επαναληπτικότητα.
- Προσανατολισμός: Διαστρεβλωμένη αίσθηση του χρόνου.
- Γλώσσα: Ανομία και δυσκολία εύρεσης λέξεων φτωχό λεξιλόγιο, διαταραγμένη προσωδία.
- Αντιληπτικοκινητική: Ιδεοκινητική απραξία και κινητική απραξία άκρων.
- Οπτική επεξεργασία: Φτωχή αναγνώριση αντικειμένων ή προσώπων, χωρική σύγχυση, διαταραγμένη κατευθυνόμενη προσοχή.

- Εκτελεστική/επιτελική δυσλειτουργία: Φτωχός σχεδιασμός, φτωχή κρίση, διαταραχή σε σύνθετες εργασίες, άρση αναστολών.

2.2.2. Μετωποκροταφική Άνοια

Οι νευροεκφυλιστικές ασθένειες προσβάλλουν επιλεκτικά συγκεκριμένα νευρικά κυκλώματα. Η ΜΚΑ είναι μια κλινικοπαθολογική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από επιδείνωση της προσωπικότητας και της νόησης που συνδέεται με εμφανή ατροφία του μετωπιαίου και κροταφικού λοβού. Οι βλάβες του μετωπιαίου λοβού που οδηγούν σε προβλήματα όπως η κοινωνική αναστολή, η απώλεια ενσυναίσθησης και η απάθεια, είναι οι κυρίαρχες κλινικές εκδηλώσεις της ΜΚΑ. Η παθολογική διαδικασία αρχίζει ακόμη πριν από τις πρώιμες κλινικές αλλαγές της νόσου [24]. Η ΜΚΑ συνήθως ξεκινάει ύπουλα με αλλαγές στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά π.χ. ανάρμοστη κοινωνική συμπεριφορά, αδράνεια και απάθεια, αναστολή, επίμονη συμπεριφορά, απώλεια διορατικότητας, υπερβολή και μειωμένη παραγωγή λόγου. Αυτές οι αλλαγές συμπεριφοράς συνοδεύονται ή ακολουθούνται σύντομα από γνωστικά ελλείμματα που περιλαμβάνουν μεταβολές στις εκτελεστικές λειτουργίες και/ή αφασία, συχνά με σχετική διατήρηση των οπτικοχωρικών ικανοτήτων και της μνήμης. Οι διάφορες μορφές της ΜΚΑ θεωρείται ότι αντιπροσωπεύουν περίπου το 3-20% όλων των περιπτώσεων άνοιας [43]. Η ΜΚΑ εμφανίζεται, κατά μέσο όρο, σε άτομα ηλικίας 50 ετών. Μια μελέτη στο Cambridge της Αγγλίας από τον Ratnavalli και τους συνεργάτες το 2002 διαπίστωσε επιπολασμό της ΜΚΑ είναι 15 ανά 100.000, ο οποίος ήταν ίσος με αυτόν της ΝΑ, στην ηλικιακή ομάδα 45-65 ετών [44]. Για τα άτομα με άνοια σε ηλικία 55 ετών ή νεότερη η ΜΚΑ μπορεί να είναι πιο διαδεδομένη από τη ΝΑ. Η μέση ηλικία έναρξης της στην παρούσα μελέτη ήταν 52,8 έτη. Η έναρξη πριν από την ηλικία των 65 ετών είναι ένα από τα κλινικά διαγνωστικά κριτήρια. Η επιβίωση είναι μικρότερη από ό,τι στη ΝΑ [40]. Ένα ποσοστό της τάξεως 40-50% των περιστατικών έχουν κληρονομηθεί γενετικά. Σύμφωνα με τους Higgins και Mendez (2000) η tau παθολογία εμφανίζεται στο μεγαλύτερο ποσοστό και μόλις ένα ελάχιστο ποσοστό εμφανίζει ένα μεταλλαγμένο tau γονίδιο στο χρωμόσωμα 17 [31, 45].

Στη συνέχεια παρατίθενται οι υπότυποι της ΜΚΑ. Υπάρχει ο συμπεριφορικός υπότυπος, του οποίου τα κύρια χαρακτηριστικά είναι οι αλλαγές συμπεριφοράς και προσωπικότητας, η απώλεια κοινωνικών αναστολών, οι ανάρμοστες σεξουαλικού τύπου συμπεριφορές, οι παρορμητικές ενέργειες και τέλος οι παραβατικές συμπεριφορές. Οι τρεις κλινικοί υπότυποι της ΜΚΑ οι οποίοι κατατάσσονται στην ομάδα της Πρωτοπαθούς Προϊούσας Αφασίας (ΠΠΑ) είναι η Μη ρέουσα ή

Πρωτοπαθής Μη Ρέουσα Αφασία (ΠΜΡΑ), η Σημασιολογική παραλλαγή πρωτοπαθούς προϊούσας αφασίας ή Σημασιολογική Άνοια (ΣΑ) και τέλος η Λογοπενική Παραλλαγή Πρωτοπαθούς Προϊούσας Αφασίας ή Λογοπενική Αφασία (ΛΑ). Οι τρεις αυτοί υπότυποι επηρεάζουν άμεσα την λειτουργία της επικοινωνίας και εμφανίζουν έντονες γλωσσικές διαταραχές. Αναλυτικότερα, Στην ΠΜΡΑ το κύριο χαρακτηριστικό είναι ο μη ρέοντας ή αγραμματικός λόγος όπου η εμφανής μείωση του εκφραστικού λόγου κάνει νωρίς την εμφάνιση της. Επιπρόσθετα, επηρεάζεται η ικανότητα επανάληψης και η συντακτική δομή της πρότασης. Εμφανίζει αρκετά όμοια στοιχεία με την κινητική/πρόσθια αφασία τύπου Broca. Στην ΣΑ γίνεται λόγος για προσομοίωση ρέουσας αφασίας που έχει σαν κύριο χαρακτηριστικό την σταδιακή μείωση της σημασιολογικής γνώσης. Ο λόγος χαρακτηρίζεται με ροή, με ελλείμματα στην κατονομασία, και στην σημασία των λέξεων. Εδώ γίνεται ταύτιση με την αισθητηριακή/οπίσθια αφασία τύπου Wernicke. Στον τελευταίο υπότυπο την ΛΑ όπου εκεί συναντάμε ικανοποιητική δομή προτασιακών πλαισίων, με ελάττωση του ρυθμού ομιλίας και την εκπομπή λόγου καθώς και την παρουσία συχνών παύσεων [46]. Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-5:

Διαγνωστικά κριτήρια για Μείζων Μετωποκροταφική Νευρογνωστική Διαταραχή κατά DSM-5:

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Η διαταραχή έχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή εξέλιξη.

Γ. Είτε το (1) είτε το (2):

1. Παραλλαγή της συμπεριφοράς:

α. Τρία ή περισσότερα από τα ακόλουθα συμπτώματα συμπεριφοράς:

i. Αναστολή συμπεριφοράς.

ii. Απάθεια ή αδράνεια.

iii. Απώλεια της συμπάθειας ή της ενσυναίσθησης.

iv. Εμμένουσα, στερεοτυπική ή καταναγκαστική/τελετουργική συμπεριφορά.

β. Εμφανής μείωση της κοινωνικής γνωστικής λειτουργίας ή/και των εκτελεστικών ικανοτήτων.

2. Παραλλαγή γλώσσας:

α. Εμφανής μείωση της γλωσσικής ικανότητας, στη μορφή της παραγωγής της ομιλίας, του εντοπισμού των λέξεων, της ονομασίας των αντικειμένων, της γραμματικής ή της κατανόησης λέξεων.

Δ. Σχετική μείωση της μάθησης και της μνήμης και της αντιληπτοκινητικής λειτουργίας.

Ε. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με εγκεφαλοαγγειακή νόσο, άλλη νευροεκφυλιστική νόσο, τις επιδράσεις μιας ουσίας, ή άλλη ψυχική, νευρολογική ή συστημική διαταραχή.

Πιθανή μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν ένα από τα ακόλουθα είναι παρόν, διαφορετικά θα πρέπει να διαγιγνώσκεται ενδεχόμενη μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή:

1. Απόδειξη μιας γενετικής μετάλλαξης που αιτιολογεί τη μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή, είτε από το οικογενειακό ιστορικό ή από τον γενετικό έλεγχο.
2. Απόδειξη μιας δυσανάλογης συμμετοχής του μετωπιαίου και/ή του κροταφικού λοβού από τη νευροαπεικόνιση.

Ενδεχόμενη μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν δεν υπάρχει απόδειξη για γενετική μετάλλαξη, και δεν έχει πραγματοποιηθεί νευροαπεικόνιση [23].

Τα τελευταία χρόνια, έχουν σημειωθεί πολλές αξιοσημείωτες προόδους στους τομείς της νευροαπεικόνισης, της παθολογίας και της γενετικής, οι οποίες έχουν διευκολύνει τη διάγνωση και έχουν βελτιώσει την καλύτερη κατανόηση της ΜΚΑ.

2.2.3. Νόσος με Σωματίδια Lewy

Η άνοια με σωματίδια Lewy (ΑΣΛ) είναι ένας τύπος προοδευτικής άνοιας που οδηγεί σε έκπτωση της σκέψης, της λογικής και της ανεξάρτητης λειτουργίας εξαιτίας ανώμαλων μικροσκοπικών εναποθέσεων που βλάπτουν τα εγκεφαλικά κύτταρα με την πάροδο του χρόνου. Σχετικά με την ΑΣΛ οι περισσότεροι ειδικοί εκτιμούν ότι η συγκεκριμένη άνοια είναι η τρίτη πιο συχνή αιτία άνοιας μετά τη ΝΑ και την ΑΑ, αντιπροσωπεύοντας το 5-10% των περιπτώσεων. Οι χαρακτηριστικές ανωμαλίες του εγκεφάλου που συνδέονται με την ΑΣΛ πήραν το όνομά τους από τον Frederich H. Lewy, τον νευρολόγο που τις ανακάλυψε ενώ εργαζόταν στο εργαστήριο του Alois Alzheimer στις αρχές του 1900. Η πρωτεΐνη άλφα-συνουκλεΐνη, το κύριο συστατικό των σωματίων Lewy, βρίσκεται ευρέως στον εγκέφαλο, αλλά η φυσιολογική λειτουργία της δεν είναι ακόμη γνωστή. Τα σωματίδια Lewy βρίσκονται επίσης σε άλλες εγκεφαλικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένης της ΝΑ και της άνοιας από τη Νόσο του Πάρκινσον (ΝΠ). Πολλά άτομα με ΝΠ αναπτύσσουν τελικά προβλήματα με τη σκέψη και τη λογική, ενώ πολλά άτομα με ΑΣΛ εμφανίζουν κινητικά συμπτώματα, όπως καμπτική στάση, άκαμπτους μύες, συρτό βάδισμα και δυσκολία στην έναρξη των κινήσεων [47]. Ο επιπολασμός της ΑΣΛ είναι δύσκολο να καθοριστεί. Μια κοινοτική μελέτη από τον Stevens και τους συνεργάτες του (2002) σε ηλικιωμένα άτομα άνω των 65 ετών στο Ηνωμένο Βασίλειο διαπιστώθηκε

ότι αντιπροσωπεύει το 11% των ατόμων με άνοια, ενώ μια φινλανδική μελέτη σε πληθυσμό ηλικίας 75 ετών και άνω, ανέφερε επιπολασμό 5% , ενώ η ΑΣΛ αντιπροσωπεύει το 22% όλων των ασθενών με άνοια σύμφωνα με τον Rahkonen και τους συνεργάτες του (2003) [48]. Από μεταθανάτιες μελέτες, έως και το 40% των αυτοψιών των άνοσων ασθενών έχουν επαρκή στεφανιαία σωματία Lewy ώστε να διαγνωσθεί ΑΣΛ, γεγονός που υποδηλώνει ότι η προθανάτια διάγνωση της ΑΣΛ συχνά διαφεύγει [49, 50].

Στην συνέχεια παρατίθενται οι πρώιμες και όψιμες αλλαγές στη λειτουργία της επικοινωνίας όπως τις κατέγραψαν ο Gurd και οι συνεργάτες του (2000). Αρχίζοντας από τα πρώιμα χαρακτηριστικά όπου είναι η ήπια δυσκατανομασία αντικειμένων, η αδυναμία ανάκλησης αυτό που ήθελε να πει, να σχολιάζει εκτός θέματος, η σημαντική δυσκολία στην κατονομασία σημασιολογικής κατηγορίας. Τα όψιμα χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν τα περιστασιακά λάθη στην άρθρωση, την περιστασιακή δημιουργία φανταστικών στοιχείων, την βραδύτητα στην ανάκληση λέξεων, το έλλειμμα στη συμπλήρωση φράσης και τις μακρές και συχνές παύσεις [3, 51]. Οι ασθενείς με ΑΣΛ έχουν σοβαρότερη έκπτωση από τους ασθενείς με ΝΑ στη λεκτική ευχέρεια. Στη ΝΑ υπάρχει σοβαρότερη έκπτωση στην ευχέρεια των κατηγοριών από ό,τι στην ευχέρεια των γραμμάτων. Και οι δύο φαίνεται να επηρεάζονται στον ίδιο βαθμό στην ΑΣΛ. Επιπλέον, οι ασθενείς με ΑΣΛ μπορεί να παρουσιάζουν ήπια ελλείμματα στην κατονομασία [40]. Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-5:

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ Άνοιας με Σωματία Lewy κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα ή Ήπια Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Η διαταραχή έχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή εξέλιξη.

Γ. Η διαταραχή πληροί ένα συνδυασμό βασικών διαγνωστικών στοιχείων και υποδηλωτικών διαγνωστικών στοιχείων είτε για την πιθανή είτε για την ενδεχόμενη Νευρογνωστική Διαταραχή Άνοιας με σωματία Lewy. Για πιθανή Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή Άνοιας με Σωματία Lewy, το άτομο έχει δύο βασικά στοιχεία, ή ένα υποδηλωτικό στοιχείο με ένα ή περισσότερα βασικά στοιχεία. Για ενδεχόμενη Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή Άνοιας με Σωματία Lewy, το άτομο έχει μόνο ένα βασικό στοιχείο, ή ένα ή περισσότερα υποδηλωτικά στοιχεία.

1. Βασικά διαγνωστικά στοιχεία:

- α. Διακύμανση γνωστικής λειτουργίας με έντονες διακυμάνσεις στην προσοχή και τη εγρήγορση.
- β. Επαναλαμβανόμενες οπτικές ψευδαισθήσεις που είναι καλά σχηματισμένες και λεπτομερείς.

γ. Αυτόματα στοιχεία παρκινσονισμού, με έναρξη που ακολουθεί την ανάπτυξη της έκπτωσης της γνωστικής λειτουργίας.

2. Υποδηλωτικά διαγνωστικά στοιχεία:

α. Πληροί τα κριτήρια για Διαταραχή του Ύπνου με ταχεία κίνηση των οφθαλμών.

β. Βαριά νευροληπτική ευαισθησία

Δ. Σχετική μείωση της μάθησης και της μνήμης και της αντιληπτοκινητικής λειτουργίας [23].

Συνοψίζοντας αυτό τον τύπο ΜΝΔ, η ΑΣΛ δεν είναι σπάνια και μπορεί να εμφανιστεί στο 25% περίπου όλων των ηλικιωμένων ασθενών με άνοια. Η ΑΣΛ μπορεί να παρουσιαστεί με κατάθλιψη, η οποία δύναται να επηρεάζει τη γνωστική λειτουργία. Στα αρχικά στάδια της νόσου κάνουν την εμφάνιση τους σοβαρού βαθμού συμπεριφορικά προβλήματα και άνοια.

2.2.4. Αγγειακή Άνοια

Η Αγγειακή Άνοια (ΑΑ) ή Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή (ΑΝΔ) είναι ένα σύμπλεγμα συνδρόμων που σχετίζονται με διαφορετικούς αγγειακούς μηχανισμούς. Ένας βασικός παράγοντας με αυτή τη μορφή γνωστικής διαταραχής είναι ότι οι αγγειακές μεταβολές μπορούν σε κάποιο βαθμό να προληφθούν. Επομένως, η έγκαιρη ανίχνευση και η ακριβής διάγνωση με την ανάπτυξη κατάλληλων θεραπειών και τον έλεγχο των παραγόντων κινδύνου μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο [40]. Τα μείζονα ή ήπια αγγειακά επεισόδια μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία, αν και ο επιπολασμός αυξάνεται μετά την ηλικία των 65 ετών. Στα ηλικιωμένα άτομα, πρόσθετες παθολογίες μπορεί να ευθύνονται εν μέρει για τα νευρογνωστικά ελλείμματα. Η πορεία μπορεί να ποικίλλει, από την οξεία έναρξη με μερική βελτίωση έως τη σταδιακή μείωση και μέχρι την προοδευτική μείωση, με διακυμάνσεις και διαφορετικά ορόσημα. Η καθαρή υποφλοιώδης μείζων ή ήπια ΑΑ μπορεί να έχει μια αργά εξελισσόμενη πορεία. Οι παράγοντες κινδύνου και οι προγνωστικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τους περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπου τα νευρογνωστικά αποτελέσματα της αγγειακής εγκεφαλικής βλάβης επηρεάζονται από παράγοντες νευροπλαστικότητας, όπως η εκπαίδευση, η σωματική άσκηση και η πνευματική δραστηριότητα. Τους γενετικούς και φυσιολογικούς παράγοντες όπου οι κυριότεροι παράγοντες κινδύνου για μείζονα ή ήπια αγγειακή ΑΑ είναι οι ίδιοι με εκείνους για την εγκεφαλοαγγειακή νόσο, συμπεριλαμβανομένων της υπέρτασης, του διαβήτη, του καπνίσματος, της παχυσαρκίας, των υψηλών επιπέδων χοληστερόλης, των υψηλών επιπέδων ομοκυστεΐνης, άλλων παραγόντων κινδύνου για αθηροσκλήρωση και αρτηριοσκλήρωση, της κολπικής μαρμαρυγής και άλλων καταστάσεων που

αυξάνουν τον κίνδυνο εγκεφαλικών εμβολών. Η εγκεφαλική αγγειοπάθεια αμυλοειδούς είναι ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου κατά τον οποίο εμφανίζονται εναποθέσεις αμυλοειδούς εντός των αρτηριακών αγγείων. Ένας άλλος βασικός παράγοντας κινδύνου είναι η κληρονομικότητα [1].

Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-5:

Διαγνωστικά κριτήρια για Μείζων Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Τα κλινικά στοιχεία είναι σύμφωνα με την αγγειακή αιτιολογία, όπως υποδηλώνεται από ένα από τα εξής:

1. Η έναρξη των γνωστικών ελλειμμάτων σχετίζεται χρονικά με αγγειοεγκεφαλικό επεισόδιο.
2. Η απόδειξη της έκπτωσης είναι εμφανής στη σύνθετη προσοχή (συμπεριλαμβανομένης της ταχύτητας επεξεργασίας) και την εκτελεστική λειτουργία του μετωπιαίου λοβού.

Γ. Υπάρχει απόδειξη για παρουσία αγγειοεγκεφαλικής νόσου από το ιστορικό, τη φυσική εξέταση και/ή τη νευροαπεικόνιση, που θεωρείται επαρκής να δικαιολογήσει τα νευρογνωστικά ελλείμματα.

Δ. Τα συμπτώματα δεν εξηγούνται καλύτερα με άλλη νόσο του εγκεφάλου ή συστημική διαταραχή.

Πιθανή Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν ένα από τα εξής είναι παρόν, διαφορετικά, θα πρέπει να διαγιγνώσκεται ενδεχόμενη Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή:

1. Τα κλινικά κριτήρια υποστηρίζονται από την απόδειξη νευροαπεικόνισης σημαντικής παρεγχυματικής βλάβης που οφείλεται σε αγγειοεγκεφαλική νόσο (υποστηριζόμενη από νευροαπεικόνιση).
2. Το νευρογνωστικό σύνδρομο συνδέεται χρονικά με ένα ή περισσότερα τεκμηριωμένα αγγειοεγκεφαλικά επεισόδια.
3. Είναι παρούσες τόσο οι κλινικές, όσο και οι γενετικές αποδείξεις (π.χ., εγκεφαλική αυτόσωμη επικρατητική αρτηριοπάθεια με υποφλοιώδη έμφρακτα και λευκοεγκεφαλοπάθεια) της εγκεφαλοαγγειακής νόσου.

Ενδεχόμενη Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν πληρούνται τα κλινικά κριτήρια, αλλά η νευροαπεικόνιση δεν είναι διαθέσιμη και δεν έχει τεκμηριωθεί η χρονική σχέση του νευρογνωστικού συνδρόμου με ένα ή περισσότερα αγγειοεγκεφαλικά επεισόδια [23].

2.2.5. Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση

Κρανιοεγκεφαλική κάκωση (ΚΕΚ) ονομάζεται η κάκωση της κεφαλής που συνοδεύεται από άμεσες ή απώτερες εκδηλώσεις από το νευρικό σύστημα. Περιλαμβάνει απλές περιπτώσεις τραυματισμού

του τριχωτού της κεφαλής και του κρανίου μέχρι και τη σοβαρότατη κάκωση του εγκεφάλου. Οι εκδηλώσεις του νευρικού συστήματος ποικίλλουν από μικρή αίσθημα ζάλης έως μακράς διάρκειας κώμα, που συνοδεύεται από διαταραχή ζωτικών λειτουργιών [22]. Υπάρχει περίπτωση να παρουσιαστεί τραυματισμός του εγκεφάλου δίχως να πάθει βλάβη το κρανίο. Η ταξινόμηση λαμβάνει υπόψη κριτήρια όπως το χτύπημα του κρανίου, την ακεραιότητα των μηνίγγων και την παραβίαση του φλοιού. Η συνηθέστερη ταξινόμηση που υπάρχει μέχρι και σήμερα είναι η ταξινόμηση που διακρίνεται σε ανοιχτά (διεισδυτικά) και κλειστά (μη διεισδυτικά) εγκεφαλικά τραύματα με την διαβάθμιση να κυμαίνεται ως ήπια, μέτρια ή σοβαρή [52]. Τα ποσοστά τραυματικής εγκεφαλικής βλάβης ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία, με τον υψηλότερο επιπολασμό να βρίσκεται σε άτομα ηλικίας κάτω των 4 ετών, σε μεγαλύτερους εφήβους και σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών. Οι πτώσεις είναι η πιο συχνή αιτία ΚΕΚ, με τα τροχαία ατυχήματα να έρχονται δεύτερα. Οι αθλητικές διασείσεις είναι συχνές αιτίες ΚΕΚ σε μεγαλύτερα παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες. Παράγοντες κινδύνου για νευρογνωστική διαταραχή μετά από ΚΕΚ είναι οι επαναλαμβανόμενες συγκρούσεις [1]. Η μέτρια έως σοβαρή ΚΕΚ μπορεί να οδηγήσει σε άνοια λόγω τραύματος στο κεφάλι. Υπάρχουν παθολογικά χαρακτηριστικά της ΚΕΚ που έχουν κοινά χαρακτηριστικά με εκείνα που σχετίζονται με τη γήρανση και την εκφυλιστική νόσο, και αυτό δημιουργεί μια κατάσταση στην οποία η γήρανση, η γενετική, οι περιβαλλοντικοί και άλλοι παράγοντες που σχετίζονται με την υγεία να μπορούν να αλληλοεπιδράσουν με την προηγούμενη ΚΕΚ για να αυξήσουν τον κίνδυνο άνοιας αργότερα στη ζωή. Αυτές οι τελευταίες επιδράσεις μπορεί να εμφανιστούν ακόμη και σε εκείνους που νωρίτερα στη ζωή τους έδειχναν να αναρρώνουν πλήρως από τον εγκεφαλικό τραυματισμό. Η εγγύς αιτία της άνοιας που οφείλεται σε ΚΕΚ είναι πιθανότατα ένας συνδυασμός διάχυτου τραυματισμού μαζί με πιο ειδικές παθολογικές αλλαγές στις μετωποκροταφικές δομές [40]. Μια πρόσφατη περίληψη του Mendez [53] το 2017 σχετικά με τη σχέση μεταξύ της ΚΕΚ και της ΜΝΔ περιλαμβάνει οποιαδήποτε σωματική δύναμη στο κεφάλι που προκαλεί βίαιη μετατόπιση του εγκεφάλου, τις επαναλαμβανόμενες ήπιες ΚΕΚ οι οποίες αυξάνουν τον κίνδυνο για χρόνια τραυματική εγκεφαλοπάθεια (εκφυλιστική νευροπαθολογία), επίσης, η ΚΕΚ μπορεί να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για άλλες νευροεκφυλιστικές διαταραχές που μπορούν να συσχετιστούν με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές. Τέλος, η ΚΕΚ φαίνεται να μειώνει την ηλικία έναρξης της νευρογνωστικής διαταραχής. Συγκεκριμένοι παράγοντες κινδύνου για νευρογνωστική διαταραχή που σχετίζεται με ΚΕΚ είναι η μειωμένη γνωστική και/ή νευρωνική εφεδρεία και η σχετική μεταβλητή της μεγαλύτερης ηλικίας κατά τη στιγμή της ΚΕΚ, η παρουσία του αλληλόμορφου της

απολιποπρωτεΐνης E το ε4 το οποίο είναι γενετικός παράγοντας κινδύνου για τη ΝΑ. Τα νευροπαθολογικά χαρακτηριστικά που συσχετίζουν την ΚΕΚ με νευρογνωστική διαταραχή περιλαμβάνουν τις νευροεκφυλιστικές αμυλοειδοπάθειες και άλλες πρωτεϊνοπάθειες, την χρόνια τραυματική εγκεφαλοπάθεια και τις διαταραχές της λευκής ουσίας και του νευρικού δικτύου. Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-5:

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ Οφειλόμενη σε Τραυματική Εγκεφαλική Βλάβη κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Υπάρχει απόδειξη τραυματικής εγκεφαλικής βλάβης - δηλαδή, πρόσκρουση της κεφαλής ή επίδραση άλλων μηχανισμών ταχείας κίνησης ή μετατόπισης του εγκεφάλου εντός του κρανίου, με ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα:

1. Απώλεια της συνείδησής.
2. Μετατραυματική αμνησία.
3. Αποπροσανατολισμός και σύγχυση.
4. Νευρολογικά σημεία (π.χ., νευροαπεικόνιση που καταδεικνύει βλάβη, νέα εκδήλωση σπασμών, εμφανής επιδείνωση προϋπάρχουσας επιληπτικής διαταραχής, αλλοίωση του οπτικού πεδίου, ανοσμία, ημιπάρεση).

Γ. Η Νευρογνωστική Διαταραχή παρουσιάζεται αμέσως μετά την πρόκληση της τραυματικής εγκεφαλικής βλάβης ή αμέσως μετά την ανάκτηση των αισθήσεων και επιμένει μετά την περίοδο της οξείας βλάβης [23].

Τα παραπάνω ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι επιδράσεις της βίαιης ΚΕΚ σε ευάλωτους εγκεφάλους προδιαθέτουν σε ΜΝΔ. Συνοψίζοντας, η ΚΕΚ αποτελεί παράγοντα κινδύνου για εκδήλωση άνοιας αργότερα στη ζωή κάποιου ατόμου, κάτι το οποίο εξαρτάται και από την συμπεριφορά άλλων παραγόντων.

2.2.6. Νόσος Parkinson

Η νόσος του Πάρκινσον (ΝΠ) είναι η συχνότερη μορφή διαταραχής του εξωπυραμιδικού συστήματος, καθώς είναι υπεύθυνη για το 80% των παρκινσονικών συνδρόμων. Πρόκειται για εκφυλιστική νόσο του νευρικού συστήματος, οφειλόμενη σε βλάβες των βασικών γαγγλίων, με αποτέλεσμα την διαταραχή της κινητικότητας. Οι κύριες κλινικές εκδηλώσεις της νόσου είναι ο τρόμος ηρεμίας, η δυσκαμψία και η βραδυκίνησία [22]. Η ΝΠ είναι μία από τις πιο κοινές νευρολογικές ασθένειες, που πλήττει περίπου 350 ανά 100.000 άτομα. Περίπου το 95% των περιστατικών της νόσου εμφανίζεται

μετά την ηλικία των 60 ετών, γεγονός που την καθιστά συχνή διαταραχή μεταξύ των ηλικιωμένων [54]. Τουλάχιστον μία μελέτη έχει προβλέψει ότι ο αριθμός των περιπτώσεων της ΝΠ θα αυξηθεί σε 8,7 έως 9,2 εκατομμύρια ασθενείς μέχρι το 2030 [55]. Οι διαταραχές της συμπεριφοράς και οι νευροψυχολογικές διαταραχές είναι συχνές στην ΝΠ και σε άλλα παρκινσονικά σύνδρομα. Οι ασθενείς με ΝΠ μπορεί να έχουν άνοια, κατάθλιψη, άγχος, απάθεια και μια ποικιλία από μεταβολές της συμπεριφοράς που σχετίζονται με τη λήψη φαρμάκων [43].

Η γλωσσική επεξεργασία και η κατανόηση διατηρούνται σχετικά καλά στη ΝΠ με άνοια, με εξαίρεση τη λεκτική ευχέρεια. Οι ασθενείς με ΝΠ με άνοια έχουν επίσης επανειλημμένως παρουσιάσει ελλείμματα στην κατονομασία και δυσκολίες στην κατανόηση της γλώσσας. Μειωμένο περιεχόμενο του αυθόρμητου λόγου παρατηρείται επίσης, αλλά σε μικρότερο βαθμό από ό,τι στη ΝΑ, και έχουν αναφερθεί ήπια ελλείμματα στις δοκιμασίες σημασιολογικής ευχέρειας [56]. Οι ασθενείς με ΝΠ με άνοια παρουσιάζουν κινητικές ανωμαλίες του λόγου με τη μορφή δυσαρθρίας, αγραφίας, μειωμένου μήκους φράσεων και μείωση της προσωδίας. [40]. Επίσης, το 80% περίπου των ασθενών παρουσιάζουν δυσαρθρία και δυσφωνία ως συνέπεια της ακινησίας και της δυσκαμψίας. Η ποιότητα φωνής αλλάζει, μειώνεται το σθένος και κάποιες φορές αποκτάει βράγχος καθώς και η λειτουργία της αναπνοής χάνει σε εύρος. Στην εκκίνηση εκφοράς μίας φράσης κάποια στοιχεία τραυλισμού μπορεί να εμποδίζουν τη φυσιολογική ροή της ομιλίας. Κατά την διενέργεια της ομιλίας ο ασθενείς εξαλείφει σε επίπεδο φθόγγων ή συλλαβών. Η ομιλία τείνει να γίνεται μονότονη και να μειώνεται αισθητά η ένταση φώνησης προς την λήξη των ομιλούμενων φράσεων και προτάσεων [57]. Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-5:

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ Οφειλόμενη σε Νόσο του Πάρκινσον κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Η διαταραχή εμφανίζεται στο πλαίσιο εγκατεστημένης νόσου του Parkinson.

Γ. Υπάρχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή επιδείνωση της έκπτωσης.

Δ. Η νευρογνωστική διαταραχή δεν οφείλεται σε άλλη σωματική κατάσταση και δεν εξηγείται καλύτερα με άλλη ψυχική διαταραχή.

Θα πρέπει να τεθεί η διάγνωση της Μείζονος Νευρογνωστικής Διαταραχής πιθανώς οφειλόμενης σε νόσο του Parkinson εάν πληρούνται το 1 και το 2. Θα πρέπει να τεθεί η διάγνωση της Μείζονος Νευρογνωστικής Διαταραχής ενδεχομένως οφειλόμενης σε νόσο του Parkinson εάν πληρούνται το 1 και το 2:

1. Δεν υπάρχει απόδειξη μικτής αιτιολογίας (π.χ., απουσία άλλης νευροεκφυλιστικής ή εγκεφαλοαγγειακής νόσου ή άλλης νευρολογικής, ψυχικής ή συστημικής νόσου, ή κατάστασης που είναι πιθανόν να συμβάλλει στην έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας).

2. Η νόσος του Parkinson προηγείται εμφανώς της έναρξης της Νευρογνωστικής Διαταραχής [23].

Πολλές διαταραχές συνδέονται με τον παρκινσονισμό όπως η ΝΑ, η ΑΣΛ, η ατροφία πολλαπλών συστημάτων και η φλοιοβασική εκφύλιση. Ο ασθενής επηρεάζεται και συμπεριφορικά αλλά και συναισθηματικά. Μικρές αλλαγές στις ΓΛ πιθανότατα να εμφανισθούν στα πρώιμα στάδια της νόσου στους τομείς της προσοχής, των επιτελικών/εκτελεστικών λειτουργιών, την οπτικοχωρική επεξεργασία και τη γλώσσα. Η ΝΠ είναι επηρεάζει πολλά συστήματα όπως το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα αλλά και το Περιφερικό Νευρικό Σύστημα [3].

2.2.7. Νόσος Huntington

Η νόσος του Χάντινγκτον (NX) είναι μια προοδευτική εγκεφαλική διαταραχή που προκαλείται από ένα μόνο ελαττωματικό γονίδιο στο χρωμόσωμα 4, ένα από τα 23 ανθρώπινα χρωμοσώματα που φέρουν ολόκληρο τον γενετικό κώδικα ενός ατόμου. Το γονίδιο αυτό είναι επικρατές, πράγμα που σημαίνει ότι όποιος το κληρονομήσει από γονέα με NX θα αναπτύξει τελικά τη νόσο. Η διαταραχή πήρε το όνομά της από τον George Huntington, τον γιατρό που την περιέγραψε για πρώτη φορά στα τέλη του 1800. Το ελαττωματικό γονίδιο κωδικοποιεί το σχέδιο για μια πρωτεΐνη που ονομάζεται huntingtin/χουντινγκτίνη. Η φυσιολογική λειτουργία αυτής της πρωτεΐνης δεν είναι ακόμη γνωστή, αλλά ονομάζεται huntingtin επειδή οι επιστήμονες εντόπισαν την ελαττωματική της μορφή ως την αιτία της NX. Η ελαττωματική πρωτεΐνη huntingtin οδηγεί σε αλλαγές στον εγκέφαλο που προκαλούν μη φυσιολογικές ακούσιες κινήσεις, σοβαρή μείωση των δεξιοτήτων σκέψης και συλλογισμού, καθώς και ευερεθιστότητα, κατάθλιψη και άλλες αλλαγές στη διάθεση. Τα συμπτώματα της NX αναπτύσσονται συνήθως μεταξύ των ηλικιών 30 και 50 ετών, αλλά μπορεί να εμφανιστούν ήδη από την ηλικία των 2 ετών ή ακόμη και στα 80 έτη. Το χαρακτηριστικό σύμπτωμα της νόσου είναι η ανεξέλεγκτη κίνηση των χεριών, των ποδιών, του κεφαλιού, του προσώπου και του άνω ημιμορίου του σώματος. Η NX προκαλεί επίσης μείωση των δεξιοτήτων σκέψης και συλλογισμού, συμπεριλαμβανομένης της μνήμης, της συγκέντρωσης, της κρίσης και της ικανότητας σχεδιασμού και οργάνωσης. Οι εγκεφαλικές αλλαγές της NX οδηγούν σε μεταβολές της διάθεσης, ιδίως κατάθλιψη, άγχος, αχαρακτήριστο θυμό και ευερεθιστότητα. Ένα άλλο κοινό σύμπτωμα είναι η ψυχαναγκαστική συμπεριφορά, που οδηγεί το άτομο να επαναλαμβάνει την ίδια ερώτηση ή

δραστηριότητα ξανά και ξανά [58]. Τα νευρογνωστικά ελλείμματα είναι ένα τελικό αποτέλεσμα της νόσου. Ο επιπολασμός εκτιμάται σε 2,7 ανά 100.000 άτομα. Ο επιπολασμός της NX στη Βόρεια Αμερική, την Ευρώπη και την Αυστραλία είναι 5,7 ανά 100.000, ενώ στην Ασία ο επιπολασμός είναι πολύ χαμηλότερος, 0,40 ανά 100.000 [1]. Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-5:

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ Οφειλόμενη σε Νόσο του Huntington κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Υπάρχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή εξέλιξη.

Γ. Υπάρχει κλινικά εγκατεστημένη νόσος του Huntington, ή κίνδυνος για νόσο του Huntington με βάση το οικογενειακό ιστορικό ή τον γενετικό έλεγχο.

Δ. Η Νευρογνωστική Διαταραχή δεν οφείλεται σε άλλη σωματική κατάσταση και δεν εξηγείται καλύτερα με άλλη Ψυχική Διαταραχή [23].

Σύμφωνα με μελέτες των Brandt και Folstein (1990) και Gordon και Illes (1987) [59, 60], οι μηχανισμοί λεκτικής παραγωγής υπόκεινται σε αξιοσημείωτες αλλαγές, όπως στην καταληπτότητα της ομιλίας μέσω της διαταραγμένης άρθρωσης, στην εξασθένιση του ελέγχου του ρυθμού και της έντασης παραγωγής καθώς και στην απώλεια του εκφραστικού τόνου. Με την πάροδο του χρόνου και την επιδείνωση των γνωστικών και κινητικών ελλειμμάτων, οι ασθενείς σταματάνε να μιλάνε, λόγω της απώλειας του εκούσιου ελέγχου της αναπνοής και των μυών που εμπλέκονται στην ομιλία και την κατάποση [31]. Η NX είναι μια σύνθετη, πολύπλευρη διαταραχή. Συνδέεται με χαρακτηριστικές ακούσιες κινήσεις καθώς και με ένα χαρακτηριστικό πρότυπο γνωστικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών αλλαγών. Η κατανόηση της φύσης αυτών των αλλαγών είναι ζωτικής σημασίας για τη βέλτιστη διαχείριση και τις στοχευμένες παρεμβάσεις. Τα προκαταρκτικά στοιχεία δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις μπορούν να ωφελήσουν άμεσα την ποιότητα ζωής των ατόμων με NX [27].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ

3.1. Ο φροντιστής ασθενών με Μ.Ν.Δ. και τα καθήκοντα του

Ο σεβασμός της αξιοπρέπειας κάθε ανθρώπου, η ποιότητα ζωής και η ευημερία οφείλουν να είναι στην κορυφή των προτεραιοτήτων αναφορικά με τις λήψεις αποφάσεων που έχουν στόχο τη φροντίδα του ασθενούς και αυτό είναι κάτι που σχεδόν επιβάλλεται να γνωρίζουν οι φροντιστές. Η ΠΖ ενός ατόμου επηρεάζεται από την αίσθηση της αυτοεκτίμησής του, η οποία περιλαμβάνει την αίσθηση ότι συνδέεται με την κοινωνία. Ωστόσο, λόγω του στίγματος που συνδέεται με την άνοια, τα άτομα με άνοια μπορεί να αισθάνονται ότι αποτελούν βάρος για την κοινωνία που ζούνε. Μπορεί να επιλέξουν να απομονωθούν, με αποτέλεσμα η ΠΖ τους να υποφέρει και τα προβλήματα υγείας να επιδεινώνονται. Το κόστος της φροντίδας των ατόμων με άνοια είναι υψηλό. Εκτός από το ιατρικό κόστος, υπάρχουν και άλλα κόστη όσο αφορά την απώλεια παραγωγικότητας του ατόμου αλλά και των φροντιστών του. Στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, οι φροντιστές είναι συχνά μέλη της οικογένειας που μπορεί να έχουν σταματήσει να εργάζονται ή ακόμα και να σπουδάζουν για να φροντίζουν έναν συγγενή με άνοια.

Παρόλο που δεν υπάρχει επί του παρόντος διαθέσιμη θεραπεία για τη θεραπεία της άνοιας ή την αλλαγή της προοδευτικής της πορείας, ο ΠΟΥ υποστηρίζει ότι η βελτίωση της ΠΖ των ατόμων με άνοια συμπεριλαμβανομένων των οικογενειών και των φροντιστών τους είναι εφικτή μέσω της βελτίωσης της φροντίδας, της διαχείρισης και της υποστήριξης της άνοιας. Οι κύριοι στόχοι που θέτει ο ΠΟΥ για τη φροντίδα της άνοιας είναι η έγκαιρη διάγνωση για την προώθηση της έγκαιρης και βέλτιστης διαχείρισης, η βελτιστοποίηση της σωματικής υγείας, της νόησης, των δραστηριοτήτων και της ευεξίας, ο εντοπισμός και η θεραπεία των συνοδών σωματικών ασθενειών, η ανίχνευση και η θεραπεία των αλλαγών στη διάθεση και τη συμπεριφορά, και τέλος η παροχή πληροφοριών και μακροχρόνιας υποστήριξης στους φροντιστές [7]. Ο όρος φροντίδα μπορεί να έχει πολλές διαφορετικές έννοιες. Η Εθνική Ένωση Οικογενειακών Φροντιστών/National Foundation of Caregivers of America (ΕΕΟΦΑ/NFCA) στις Η.Π.Α υποστηρίζει ότι ο όρος οικογενειακός φροντιστής πρέπει να οριστεί ευρέως, ώστε να περιλαμβάνει φίλους και γείτονες που βοηθούν στη φροντίδα παρέχοντας ανάπαυλα, εκτελώντας θελήματα ή ένα πλήθος άλλων καθηκόντων που υποστηρίζουν τον φροντιστή και τον αποδέκτη της φροντίδας. Μεταξύ των διαφόρων περιγραφών της άτυπης ή οικογενειακής φροντίδας, μία περιγραφή που αρχικά προτάθηκε από τον Horowitz (1985) έχει γίνει ευρέως αποδεκτή [61]. Ο Horowitz πρότεινε ότι η άτυπη φροντίδα περιλαμβάνει τέσσερις διαστάσεις, την άμεση φροντίδα (βοήθεια στο ντύσιμο, διαχείριση των φαρμάκων), την

συναισθηματική φροντίδα (παροχή κοινωνικής υποστήριξης και ενθάρρυνσης), την φροντίδα για τα φάρμακα (διαπραγμάτευση με άλλους για λογαριασμό του λήπτη της φροντίδας) και την οικονομική φροντίδα (μέσω της διαχείρισης των οικονομικών πόρων, συμπεριλαμβανομένων των αγορών και των υπηρεσιών υγείας). Οι φροντιστές θα είναι τα μέλη της οικογένειας ή άλλα άτομα (δηλαδή μη αμειβόμενα) άτομα που βοηθούν σε έναν ή περισσότερους από αυτούς τους τομείς. Ένα άλλο θέμα υπό συνθήκη έχει να κάνει με τη διάκριση μεταξύ πρωτοβάθμιων και δευτεροβάθμιων φροντιστών. Σε πολλές περιπτώσεις, ένα άτομο στην οικογένεια παρέχει το μεγαλύτερο μέρος της βοήθειας. Άλλα άτομα συμμετέχουν στη βοήθεια, μερικές φορές παρέχοντας σημαντική βοήθεια και μερικές φορές συνεισφέροντας μόνο κριτική και συμβουλές. Ο κύριος φροντιστής είναι συνήθως ο/η σύζυγος, αν υπάρχει. Όταν ο φροντιστής είναι χήρος/α και ζει με ένα παιδί ή άλλο συγγενή, τότε το άτομο αυτό αναλαμβάνει συνήθως τη βασική ευθύνη. Όταν ένα άτομο με άνοια ζει μόνο του, ο καθορισμός του ποιος έχει την ευθύνη μπορεί να αποτελέσει ένα αμφιλεγόμενο ζήτημα σε ορισμένες οικογένειες. Ο όρος επαγγελματίας/τυπικός φροντιστής αναφέρεται σε αμειβόμενους παρόχους φροντίδας, όπως νοσηλευτές, εργαζόμενους σε οίκους ευγηρίας και νοσοκομειακά ιδρύματα (δημόσια και ιδιωτικά) και σε βοηθούς για κατ' οίκον νοσηλεία [15]. Τα δικαιώματα που έχει ένας ασθενής με κάποιο τύπο ΜΝΔ είναι να ενημερώνεται για τη διάγνωση του, να έχει την κατάλληλη και συνεχή ιατρική φροντίδα, να είναι παραγωγικός στην εργασία του για όσο το δυνατόν περισσότερο, να λαμβάνει μόνος του αποφάσεις για τη φροντίδα του όταν μπορεί, να επιλέγει την ιατρική περίθαλψη που επιθυμεί, να αντιμετωπίζεται σαν ενήλικας και όχι σαν παιδί, να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη τα συναισθήματα που εκφράζει, να μην λαμβάνει ψυχοτρόπα φάρμακα, αν είναι εφικτό, να ζει σε ένα ασφαλές, δομημένο και προβλέψιμο περιβάλλον, να απολαμβάνει δραστηριότητες με νόημα για να γεμίζει την κάθε μέρα του, να βρίσκεται με άτομα που γνωρίζουν την ιστορία της ζωής του, συμπεριλαμβανομένων των πολιτιστικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων, να κατευθύνει τον τρόπο με τον οποίο θα χρησιμοποιηθούν οι οικονομικοί πόροι του και τέλος να τον φροντίζουν άτομα καλά εκπαιδευμένα στη φροντίδα της άνοιας [21]. Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια στο σπίτι είναι ένα δύσκολο έργο και μπορεί να γίνει συντριπτική κατά καιρούς. Κάθε μέρα φέρνει νέες προκλήσεις καθώς ο φροντιστής αντιμετωπίζει τα μεταβαλλόμενα επίπεδα ικανοτήτων και τα νέα πρότυπα συμπεριφοράς. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι ίδιοι οι φροντιστές συχνά διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης και ασθένειας, ιδίως αν δεν λαμβάνουν επαρκή υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και την κοινότητα. Ένας από τους μεγαλύτερους αγώνες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές είναι η αντιμετώπιση των δύσκολων συμπεριφορών του ατόμου που φροντίζουν [39]. Η φροντίδα

συχνά περιλαμβάνει βοήθεια σε μία ή περισσότερες δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, όπως το μπάνιο, το ντύσιμο, καθώς και σε πολλαπλές δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, όπως η πληρωμή λογαριασμών, τα ψώνια και η χρήση μεταφορικών μέσων. Οι φροντιστές επίσης παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη στα άτομα με άνοια, επικοινωνία και συντονισμό της φροντίδας με άλλα μέλη της οικογένειας και επαγγελματίες υγείας, εξασφάλιση της ασφάλειας στο σπίτι αλλά και σε εξωτερικούς χώρους [2]. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια μπορεί να επηρεάσει τη σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή, την ευημερία του και τις κοινωνικές του σχέσεις. Τα συστήματα υγείας πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τόσο την ουσιαστική ανάγκη των ατόμων με άνοια για βοήθεια από άλλους όσο και τις σημαντικές επιπτώσεις της στους φροντιστές και τις οικογένειες των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων και των οικονομικών επιπτώσεων. Οι φροντιστές θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε υποστήριξη και υπηρεσίες προσαρμοσμένες στις ανάγκες τους, ώστε να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στις σωματικές, ψυχικές και κοινωνικές απαιτήσεις του ρόλου τους ως φροντιστές και να τις διαχειρίζονται [9]. Το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών δέχεται κατ' οίκον φροντίδα. Οι οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομικά, κοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες που έχουν την αρωγή και την υποστήριξη των επαγγελματιών έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής [3, 62, 63]. Δυστυχώς, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι ασθενείς που διαμένουν σε οίκους ευγηρίας δεν έχουν την ίδια πρόσβαση στην πρωτοβάθμια περίθαλψη με τους ανθρώπους που ζουν στα σπίτια τους [64].

Οι φροντιστές μπορούν να οριστούν με βάση τη σχέση τους με το άτομο με άνοια και τη συμβολή τους στη φροντίδα. Πολλοί φροντιστές με άνοια είναι συγγενείς ή μέλη της ευρύτερης οικογένειας των ασθενών, στενοί φίλοι, γείτονες, επίσης, αμειβόμενοι εργαζόμενοι ή εθελοντές μπορούν να αναλάβουν τη φροντίδα. Οι φροντιστές συμμετέχουν στην παροχή πρακτικής φροντίδας και υποστήριξης για τα άτομα με άνοια ή διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην οργάνωση της φροντίδας που παρέχεται από άλλους. Οι φροντιστές συχνά γνωρίζουν καλά το άτομο με άνοια και, ως εκ τούτου, είναι πιθανό να έχουν γνώσεις και πληροφορίες που είναι κομβικής σημασίας για τον σκοπό εξατομικευμένων σχεδίων θεραπείας και φροντίδας με βάση τις ανάγκες του. Συνεπώς, οι φροντιστές θα πρέπει να θεωρούνται ουσιαστικοί εταίροι στο σχεδιασμό και την παροχή φροντίδας σε όλα τα περιβάλλοντα λαμβάνοντας υπόψη τις βασικές ανάγκες και τους πόθους του ατόμου με άνοια [9]. Υπάρχουν πολυάριθμοι ορισμοί του άτυπου φροντιστή. Η συναίνεση είναι ότι οι άτυποι φροντιστές είναι τα μέλη της οικογένειας τις περισσότερες φορές αν όχι πάντα, οι φίλοι και οι γείτονες που παρέχουν φροντίδα που υπερβαίνει το τυπικό ποσοστό φροντίδας που παρέχεται στο πλαίσιο αυτών

των σχέσεων. Η παρεχόμενη φροντίδα μπορεί να είναι κύρια ή δευτερεύουσα, πλήρους ή μερικής απασχόλησης και ο φροντιστής μπορεί να διαμένει με τον αποδέκτη της φροντίδας ή χωριστά. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας έχουν συχνά τη μορφή μπάνιου, ντυσίματος, τουαλέτας, σίτισης και/ή άλλων προσωπικών και οικιακών δραστηριοτήτων. Οι επίσημοι φροντιστές, αντίθετα, είναι αμειβόμενοι επαγγελματίες, όπως οι βοηθοί υγείας στο σπίτι, οι επισκέπτες νοσηλευτές και το νοσηλευτικό προσωπικό των μονάδων μακροχρόνιας φροντίδας [40]. Συχνά υπάρχουν και άλλοι (συνήθως μέλη της οικογένειας) εκτός από τον κύριο φροντιστή, οι οποίοι σχηματίζουν ένα δίκτυο σχέσεων και οι οποίοι μπορεί να επηρεάζονται σημαντικά από την πρόοδο της νόσου. Οι ρόλοι των φροντιστών μεταβάλλονται και αλλάζουν με την πρόοδο και την εξέλιξη της διαταραχής. Ο ρόλος του φροντιστή συνεχίζεται, ακόμη και αν το άτομο με άνοια ζει σε ίδρυμα. Καθώς η άνοια εξελίσσεται, τμήματα αυτού του αρχικού ρόλου υποχωρούν και ο φροντιστής αναλαμβάνει μερικούς ή όλους τους ακόλουθους ρόλους: Προστάτης, διατηρεί την εικόνα του ατόμου καθώς και το προστατεύει από σωματικές βλάβες. Συνήγορος, προάγει τα συμφέροντα του ατόμου με άνοια. Επόπτης, διασφαλίζει ότι το άτομο με άνοια είναι σε θέση να αναλαμβάνει κατάλληλες δραστηριότητες. Παρατηρητής, παρατηρεί τις αλλαγές στο άτομο καθώς και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται από τους άλλους. Εκτελεστικός φροντιστής, ο πάροχος των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, συμπεριλαμβανομένων των φυσικών, συναισθηματικών και κοινωνικών καθηκόντων που το άτομο με άνοια δεν μπορεί πλέον να εκτελέσει. Συντηρητής, ο κατέχων της πληροφορίας σχετικά με το άτομο που δεν μπορεί πλέον να επικοινωνήσει μόνο του σχετικά με το ιστορικό του, την προσωπικότητά του ή τις προτιμήσεις του [65]. Η οικογενειακή φροντίδα των ΜΝΔ είναι πολύπλοκη. Σύμφωνα με την Gwyther (2005) κάθε οικογενειακός φροντιστής σε κάποιο σημείο θα πρέπει να καθορίσει και να διαπραγματευτεί σύνθετες καταστάσεις και αποφάσεις όπως πόση βοήθεια είναι επαρκής και αρκετή; Για πόσο χρόνο μπορούμε να παρέχουμε αυτό το επίπεδο βοήθειας; Πώς μπορούμε να αξιολογήσουμε την ποιότητα, την ασφάλεια, τους κινδύνους, το κόστος, και το όφελος; Πρόσθετα, η εκτέλεση ΔΚΖ που γίνονται δυσκολότερες λόγω αντίστασης, φόβου ή παρεξήγησης από τον ασθενή. Διαχειριστείτε τα συναισθήματα και την επικοινωνία καθώς το άτομο με άνοια γίνεται λιγότερο ικανό να διαχειριστεί τα συναισθήματά του και την επικοινωνία. Τροποποιήστε τις προσδοκίες του ατόμου από την οικογένειά και τον ίδιο ως φροντιστή. Αξιοποιήστε τις άθικτες δεξιότητες και ικανότητες του ασθενή [66].

Το εβδομήντα τοις εκατό του κόστους της φροντίδας κατά τη διάρκεια της ζωής επιβαρύνει τους οικογενειακούς φροντιστές με τη μορφή της μη αμειβόμενης φροντίδας και των εξόδων από την

τσέπη τους για είδη που κυμαίνονται από φάρμακα έως τρόφιμα για τον ασθενή. Τρεις από τους κύριους λόγους για τους οποίους οι φροντιστές παρέχουν βοήθεια σε ένα άτομο με ΜΝΔ, η επιθυμία να διατηρηθεί ένα μέλος της οικογένειας ή ένας φίλος στο σπίτι (65%), δεύτερον η εγγύτητα με το άτομο με άνοια (48%) και τρίτον η αντιλαμβανόμενη υποχρέωση του φροντιστή απέναντι στο άτομο με άνοια (38%). Οι φροντιστές δηλώνουν συχνά την αγάπη τους και μια αίσθηση καθήκοντος και υποχρέωσης όταν περιγράφουν τι τους παρακινεί να αναλάβουν ευθύνες φροντίδας για έναν συγγενή ή φίλο που ζει με άνοια. Τα άτομα με άνοια που ζουν στην κοινότητα είναι πιο πιθανό από τους ηλικιωμένους χωρίς άνοια να βασίζονται σε πολλαπλούς μη αμειβόμενους φροντιστές, οι οποίοι είναι συχνά μέλη της ίδιας οικογένειας. Το 30% των ηλικιωμένων με άνοια βασίζονται σε τρεις ή περισσότερους μη αμειβόμενους φροντιστές. Μόνο ένας μικρό ποσοστό της τάξεως του 8% των ηλικιωμένων ενηλίκων με άνοια δεν λαμβάνει βοήθεια από μέλη της οικογένειας ή άλλους άτυπους παρόχους φροντίδας. Από αυτά τα άτομα, σχεδόν τα μισά ζουν μόνα τους, ίσως γεγονός που καθιστά πιο δύσκολο να ζητήσουν και να λάβουν άτυπη φροντίδα. Από τους φροντιστές των συζύγων με άνοια που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους, σχεδόν οι μισοί παρέχουν φροντίδα χωρίς τη βοήθεια άλλων συγγενών ή φίλων. Επιβιώνοντας κάποιοι μόνοι με ΜΝΔ μπορεί να αποτελεί ιδιαίτερη πρόκληση για ορισμένες κοινωνικές υποομάδες, όπως οι ΛΟΑΤΚΙ, οι οποίοι μπορεί να βιώνουν μεγαλύτερη απομόνωση για λόγους που κυμαίνονται από τον κοινωνικό στιγματισμό έως το μειωμένο κοινωνικό δίκτυο των διαθέσιμων οικογενειακών ή φιλικών φροντιστών [2]. Οι εργαζόμενοι άμεσης φροντίδας, όπως οι βοηθοί νοσηλευτών, οι βοηθοί κατ' οίκον νοσηλείας και οι βοηθοί προσωπικής και οικιακής φροντίδας, παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της αμειβόμενης μακροχρόνιας φροντίδας σε ηλικιωμένους ενήλικες που ζουν στο σπίτι τους ή σε ιδρύματα. Στα γηροκομεία, οι βοηθοί νοσηλευτών αποτελούν την πλειοψηφία του προσωπικού που εργάζεται με νοητικά εξασθενημένους ενοίκους. Οι βοηθοί νοσηλευτών βοηθούν στο μπάνιο, στο ντύσιμο, στην καθαριότητα, στην προετοιμασία του φαγητού και σε άλλες δραστηριότητες. Οι περισσότεροι είναι γυναίκες και προέρχονται από διαφορετικά εθνικά, φυλετικά και γεωγραφικά υπόβαθρα. Οι εργαζόμενοι άμεσης φροντίδας έχουν δύσκολη δουλειά και μπορεί να μην λαμβάνουν την απαραίτητη εκπαίδευση για την παροχή φροντίδας για την άνοια. Τα ποσοστά εναλλαγής είναι υψηλά μεταξύ των ατόμων άμεσης φροντίδας και η πρόσληψη και η διατήρηση αποτελούν μόνιμες προκλήσεις. Η ανεπαρκής εκπαίδευση και η πρόκληση του περιβάλλον εργασίας έχουν επίσης συμβάλει σε υψηλότερα ποσοστά εναλλαγής μεταξύ του νοσηλευτικού προσωπικού σε όλα τα περιβάλλοντα φροντίδας [2].

Η έκθεση του ΠΟΥ αναφορικά με το κόστος φροντίδας, επισημαίνει την επείγουσα ανάγκη ενίσχυσης της υποστήριξης σε εθνικό επίπεδο αναφορικά με τη φροντίδα των ατόμων με άνοια καθώς και τη στήριξη των φροντιστών, τόσο σε επίσημο όσο και σε ανεπίσημο περιβάλλον. Η φροντίδα που απαιτείται για τα άτομα με άνοια περιλαμβάνει την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, την εξειδικευμένη φροντίδα, τις υπηρεσίες που βασίζονται στην κοινότητα, την αποκατάσταση, τη μακροχρόνια φροντίδα και την ανακουφιστική φροντίδα. Ενώ ένα ποσοστό της τάξεως του 89% των χωρών που αναφέρουν στο παγκόσμιο Παρατηρητήριο Άνοιας του ΠΟΥ αναφέρουν ότι προσφέρουν κάποιες υπηρεσίες σχετικά με την άνοια με βάση την κοινότητα, παρατηρείται αυξημένη παροχή στις αναπτυγμένες χώρες σε σύγκριση με την αναπτυσσόμενη και χαμηλού εισοδήματος χώρες. Επιπρόσθετα, οι φαρμακευτικές αγωγές σχετικά με την άνοια, τα προϊόντα υγιεινής, οι υποστηρικτικές συσκευές και οι οικιακές αναπροσαρμογές είναι επίσης πιο προσιτές στις αναπτυγμένες χώρες με υψηλό εισόδημα, με καλύτερα επίπεδα υγειονομικής ασφάλισης και αποζημίωσης σε σχέση με τις χώρες χαμηλότερου εισοδήματος. Το είδος και το επίπεδο των υπηρεσιών που παρέχονται στους τομείς της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας καθορίζει επίσης το επίπεδο της άτυπης φροντίδας, η οποία παρέχεται κυρίως από τα μέλη της οικογένειας. Η άτυπη φροντίδα αντιπροσωπεύει περίπου το ήμισυ του παγκόσμιου κόστους της άνοιας. Στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, το μεγαλύτερο μέρος του κόστους περίθαλψης για την άνοια οφείλεται στην άτυπη περίθαλψη σε ποσοστό 65%. Στις οικονομικά ευκατάστατες χώρες το κόστος της άτυπης και της κοινωνικής φροντίδας ανέρχεται σε περίπου 40%. Το 2019, οι φροντιστές ξόδεψαν κατά μέσο όρο πέντε ώρες την ημέρα παρέχοντας υποστήριξη για την καθημερινή διαβίωση στο άτομο που φρόντιζαν με άνοια, τονίζεται ότι το 70% της φροντίδας αυτής παρέχεται από γυναίκες. Δεδομένου του οικονομικού, κοινωνικού και ψυχολογικού στρες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, η πρόσβαση σε πληροφορίες, κατάρτιση και υπηρεσίες, καθώς και σε κοινωνική και οικονομική στήριξη, είναι ιδιαίτερα σημαντική. Τέλος οι αναπτυγμένες χώρες και πάλι σε ποσοστό που αγγίζει το 75% αναφέρουν ότι προσφέρουν κάποιο επίπεδο υποστήριξης στους φροντιστές [10].

3.2. Ανάγκες και προβλήματα των φροντιστών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας

Σε άρθρο του 2005 η Gwyther προτείνει δέκα πράγματα μόνο για οικογένειες οι οποίες έχουν μέλος με ΜΝΔ και τα οποία πρέπει να γνωρίζουν [66]:

1. Η επιθυμία να αποφύγετε να σκεφτείτε αυτό που αντιμετωπίζετε είναι φυσιολογική, αλλά μπορείτε να την ξεπεράσετε.
2. Η διαδικασία της νόσου δεν είναι απολύτως προβλέψιμη. Συμβαίνουν και άλλα πράγματα. Το μέλος της οικογένειάς σας θα χρειαστεί περισσότερη βοήθεια με την πάροδο του χρόνου και μπορεί να αναγκαστείτε να πάρετε αποφάσεις που δεν θα του/της αρέσουν.
3. Το άτομο με ΝΑ μπορεί ακόμα, και χρειάζεται, να κάνει πολλά πράγματα για εσάς.
4. Το άτομο με ΝΑ κάνει ό,τι καλύτερο μπορεί. Το να προσπαθείτε περισσότερο είναι απογοητευτικό και δεν αποδίδει.
5. Εσείς, όχι ο συγγενής σας, θα πρέπει να αλλάξετε.
6. Η συναισθηματική σας σχέση μεταξύ σας θα αλλάξει, παρά τη συνεχή αγάπη και προθυμία σας να βοηθήσετε.
7. Η θλίψη έρχεται μαζί με αυτή τη διαδικασία της απώλειας.
8. Δεν υπάρχει ένα μόνο σωστό ή λάθος μέρος ή χρόνος για τη φροντίδα ή το σχέδιο φροντίδας.
9. Αυτή είναι η βροχερή μέρα για την οποία κάνατε οικονομίες.
10. Υπάρχει ζωή πέρα και μετά τη φροντίδα του Αλτσχάιμερ.

Στην συνέχεια του άρθρου προτείνει εννέα στρατηγικές για οικογένειες με ΜΝΔ, από τον οργανισμό Family Caregiver Alliance (FCA) που εδρεύει στο Σαν Φρανσίσκο των Η.Π.Α. και μετράει 40 χρόνια λειτουργίας.

1. Το να είστε λογικοί, ορθολογιστές και λογικοί απλώς θα σας βάλει σε μπελάδες.
2. Τα άτομα με άνοια δεν χρειάζεται να προσγειώνονται στην πραγματικότητα.
3. Δεν μπορείτε να είστε ένας τέλειος φροντιστής.
4. Το να κάνετε συμφωνίες με το άτομο με άνοια δεν λειτουργεί.
5. Οι γιατροί χρειάζονται τη συμβολή σας για το τι πραγματικά συμβαίνει και για το τι λειτουργεί.
6. Δεν μπορείτε να τα κάνετε όλα. Δεν πειράζει να ζητήσετε βοήθεια πριν φτάσετε σε απόγνωση.
7. Είναι εύκολο τόσο να υπερεκτιμήσετε όσο και να υποτιμήσετε τι μπορεί να κάνει ο συγγενής σας.
8. Πείτε, μην ρωτάτε.
9. Είναι απολύτως φυσιολογικό να αναρωτιέται κανείς για τη διάγνωση όταν το άτομο έχει στιγμές διαύγειας, διορατικότητας και καλής κρίσης [66].

Σύμφωνα με τις ακόλουθες έρευνες που αναφέρονται στα βιβλία των Dash και Villemarette-Pittman (2005) [67] και Mace και Rabins (1999) [68], συστήνονται κάποιες οδηγίες προς τους φροντιστές όπως ενημερωθείτε για την εκάστοτε ΜΝΔ, εξασφαλίστε την κατάλληλη ιατρική

φροντίδα για τον άνθρωπο σας, βεβαιωθείτε ότι τα νομικά έγγραφα και ανάλογες διεκπεραιώσεις είναι τακτοποιημένα, διατηρήστε τον ασθενή ενεργό αλλά όχι αναστατωμένο, φροντίστε τον εαυτό σας, προγραμματίστε εκ των προτέρων, αντιμετωπίζετε και λύνετε ένα πρόβλημα τη φορά, μοιραστείτε το βάρος και τέλος ενταχθείτε σε μία ομάδα υποστήριξης [52].

3.3. Ποιότητα ζωής φροντιστών σε ασθενείς με ΜΝΔ και Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας.

Το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών με ΜΝΔ αποτελεί τους ασθενείς πίσω από τον ασθενή. Οικοδομούν ένα παράλληλο σύστημα υγείας σαν επακόλουθο της παρατεταμένης κατάστασης υγείας που βρίσκονται οι άνθρωποι τους και την ανάγκη όπου χρειάζονται της δομής και της υπηρεσιών υγείας της κοινωνίας. Η γενικευμένη επιδείνωση των φροντιστών σε άτομα με ΜΝΔ σε αντικειμενικούς παράγοντες όπως το οικονομικό κόστος, την μείωση της εργατικής τους απόδοσης και της παραγωγικότητας τους και σε οικογενειακό επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, λαμβάνοντας τα υπόψη σε συνάρτηση με υποκειμενικούς παράγοντες όπως η κατάθλιψη, τα αισθήματα απώλειας που βιώνουν, η ανησυχία και ο φόβος της μετεξέλιξης της νόσου αποτελούν την έννοια της επιβάρυνση τους.

Είναι σημαντικό να υποστηρίζονται οι φροντιστές ώστε να μην υποφέρουν από εξουθένωση. Οι φροντιστές που είναι ξεκούραστοι και έχουν καλή σωματική και ψυχική υγεία θα είναι σε θέση να παρέχουν καλύτερη φροντίδα και να δείχνουν περισσότερη υπομονή προς τον λήπτη της φροντίδας [7]. Η εξουθένωση του φροντιστή είναι μια κατάσταση κατά την οποία η σωματική υγεία ή η συναισθηματική ευεξία του φροντιστή επηρεάζεται αρνητικά ως αποτέλεσμα του άγχους που συνδέεται με τη φροντίδα κάποιου ατόμου με σημαντικές ανάγκες φροντίδας. Η επαγγελματική εξουθένωση εμφανίζεται συνήθως όταν ο φροντιστής δεν λαμβάνει επαρκή υποστήριξη ή όταν ο φροντιστής υπερβάλλει τον εαυτό του με πάρα πολλά καθήκοντα και ευθύνες. Οι φροντιστές ασθενών με σημαντικές νευρογνωστικές διαταραχές είναι συνήθως γυναίκες και είναι πιο πιθανό να είναι σύζυγοι (61%) παρά παιδιά (29%) ή άλλοι συγγενείς (11%). Η φροντίδα συχνά αναφέρεται ως εμπειρία χρόνιου στρες. Η φροντίδα μπορεί να προκαλέσει σωματική και ψυχολογική καταπόνηση, μπορεί να προκαλέσει επίσης και δευτερογενή προβλήματα σε άλλους τομείς της ζωής, όπως η εργασία και οι σχέσεις και συχνά απαιτεί υψηλό επίπεδο επαγρύπνησης. Τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσης αυτά περιλαμβάνουν απόσυρση από τους φίλους, την οικογένεια και άλλα αγαπημένα πρόσωπα, απώλεια ενδιαφέροντος για δραστηριότητες που προηγουμένως

απολάμβαναν, αίσθημα μελαγχολίας, απελπισίας και αδυναμίας, αλλαγές στην όρεξη και το σωματικό βάρος, έλλειψη ενέργειας, αλλαγές στις συνήθειες του ύπνου, συχνές ασθένειες, πονοκέφαλοι, στομαχόπονοι και άλλα σωματικά προβλήματα, συναισθηματική και σωματική εξάντληση, παραμέληση των δικών τους σωματικών και συναισθηματικών αναγκών, αύξηση της ευερεθιστότητας και λιγότερη υπομονή με τον αποδέκτη της φροντίδας [36]. Ορισμένοι προστατευτικοί παράγοντες μπορούν να μειώσουν την εξουθένωση των φροντιστών. Ένα αρτιότερο και μεγαλύτερο δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης και καλύτεροι πόροι για τους φροντιστές συνδέονται με μικρότερη επιβάρυνση των φροντιστών, μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή και λιγότερες ανησυχίες για τη σωματική υγεία σε σύγκριση με τους φροντιστές με λιγότερες κοινωνικές σχέσεις [6].

Μία συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση της Verreault και των συνεργατών της, ερεύνησε την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων γνωστικής-συμπεριφορικής θεραπείας στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ηλικιωμένων με νευρογνωστική διαταραχή. Συμπερασματικά, οι παρεμβάσεις μείωσαν με επιτυχία την υποκειμενική επιβάρυνση και τα καταθλιπτικά συμπτώματα των φροντιστών ατόμων που πάσχουν από κάποια ΜΝΔ. Η παρούσα μετα-ανάλυση απέτυχε να ανιχνεύσει αντίκτυπο της της παρέμβασης στο στρες, στο άγχος ή την ποιότητα ζωής των φροντιστών [69].

Ολοκληρώνοντας αυτή την ενότητα, θα παρουσιαστούν διάφορα στοιχεία από έρευνες σχετικά με τους φροντιστές και την ποιότητα ζωής τους στον ελλαδικό χώρο. Σύμφωνα με έρευνες που διεξάχθηκαν στην Ελλάδα η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών επιφέρει καταθλιπτική συμπτωματολογία και η αρνητική συσχέτιση ενισχύεται στα μεταγενέστερα στάδια της νόσου, με μεγαλύτερη συχνότητα φροντίδας, μέσω της συμβίωσης με τον ασθενή, στην κακή οικονομική κατάσταση και με την ύπαρξη μιας χρόνιας νόσου [70, 71]. Η μελέτη των Ζαχαροπούλου και των συνεργατών της σε έναν πληθυσμό 102 ατόμων με την ιδιότητα των φροντιστών στην πόλη της Καλαμάτας, όπου τα αποτελέσματα παρουσιάστηκαν το 2015 ανέφερε ότι η πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες (77,5%), με μέση ηλικία τα 60,6 έτη. Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές ήταν έγγαμοι (68,6%), μέσης εκπαίδευσης (34,3%), διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή (71,6%) και παρείχαν φροντίδα στους ασθενείς κατά μέσο όρο 5,4 έτη. Η οικονομική τους κατάσταση ήταν μέτρια σε ποσοστό 34,3%, ενώ το 39,2% δήλωσε ότι βρίσκονταν σε προβληματική οικονομική κατάσταση. Όσον αφορά στα προβλήματα υγείας, το 85,2% δήλωσε ότι έπασχαν από κάποια νόσο, ενώ και μερικοί από αυτούς ανέφεραν ότι τα προβλήματα υγείας τους εμπόδιζαν στο έργο της

φροντίδας. Τέλος, από τους 102 φροντιστές, μόνο το 7,8% είχε παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης και είχε λάβει εξειδικευμένες πληροφορίες για τη φροντίδα στην άνοια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 57,8% των φροντιστών παρουσίασαν υψηλή επιβάρυνση, με τις γυναίκες να πλήττονται περισσότερο (84,7%). Συμπερασματικά η μελέτη εντόπισε μεγάλο αριθμό φροντιστών που βίωναν υψηλή επιβάρυνση. Το φύλο του φροντιστή είναι ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος μπορεί να προβλέψει την επιβάρυνση σε ένα άτομο που φροντίζει μέλος της οικογένειάς του με άνοια, όπως φάνηκε στην παρούσα μελέτη, ενώ ακολουθούν τα προβλήματα υγείας και το μορφωτικό του επίπεδο [72].

Μία ποιοτική μελέτη των Ιτσάρη και Τσαλίκη (2017) επεκτάθηκε πέρα από την προοπτική αντιμετώπισης του άγχους της φροντίδας της άνοιας - με έμφαση στο φορτίο της φροντίδας, τους στρεσογόνους παράγοντες και την προσαρμογή - και εντόπισε θέματα που σχετίζονται με ηθικές/υπαρξιακές και πολιτισμικές πτυχές της οικογενειακής φροντίδας, οι οποίες συνδέονται με ηθικές αποφάσεις, αξίες, ευθύνες και τη δυνατότητα του ανθρώπου να βρει ή να δημιουργήσει νόημα εν μέσω δύσκολων εμπειριών ζωής. Για τους συμμετέχοντες, η φροντίδα ενός συγγενή με άνοια φάνηκε να βρίσκει το νόημά της στο πλαίσιο της αγάπης και της αίσθησης της ευθύνης και της αμοιβαιότητας. Επιπλέον, αισθάνθηκαν θετικά για την εκπλήρωση των οικογενειακών προσδοκιών, λαμβάνοντας υπόψη ότι στον ελληνικό πολιτισμό, όπως και σε άλλους πολιτισμούς στην περιοχή της Μεσογείου, καθώς και σε χώρες της Λατινικής Αμερικής και της Ασίας, η φροντίδα των ηλικιωμένων συγγενών αποτελεί παραδοσιακά "οικογενειακή υπόθεση". Είναι επίσης ιδιαίτερα σημαντικό να απευθύνονται αυτού του είδους οι υπηρεσίες σε γυναίκες, δεδομένου ότι η οικογενειακή φροντίδα της άνοιας και γενικότερα η άτυπη φροντίδα αναλαμβάνονται κυρίως από γυναίκες - λόγω κοινωνικοπολιτισμικών κανόνων και παραδόσεων - στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες της Νότιας Ευρώπης, ιδίως στην Ισπανία και την Ιταλία. Ο εν λόγω σχεδιασμός μπορεί να περιλαμβάνει αναπληρωματική φροντίδα για προσωρινή ανακούφιση, κέντρα ημέρας καθώς και συναισθηματική κατάρτιση, ψυχοεκπαιδευτικές και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, υπηρεσίες συμβουλευτικής και ομαδικής θεραπείας και δραστηριότητες αναψυχής δημιουργικών τεχνών για τους οικογενειακούς φροντιστές. Η ποιοτική έρευνα δεν προβάλλει ισχυρισμούς σχετικά με τη γενίκευση και τα ευρήματα της μελέτης μας περιορίζονται στους συμμετέχοντες οικογενειακούς φροντιστές. Ωστόσο, δεδομένης της ανεπάρκειας σχετικών μελετών, στην Ελλάδα, οι εμπειρίες που παρουσιάστηκαν στην μελέτη μπορεί να είναι χρήσιμες για τους συγγενείς φροντιστές άνοιας, τους συμβούλους ή άλλους επαγγελματίες που εργάζονται στον τομέα αυτό στο ελληνικό πλαίσιο [73].

Μία ακόμα μελέτη στον ελλαδικό χώρο των Δημακοπούλου, Ευθυμίου, Καρπαθίου και Σακκά (2015) διερεύνησε τις ανάγκες των φροντιστών ασθενών με άνοια σε όλη την Ελλάδα, προκειμένου να χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα που θα προκύψουν για τον σχεδιασμό μιας ολοκληρωμένης εθνικής στρατηγικής για την άνοια. Η μελέτη διεξήχθη στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών με ένα ερωτηματολόγιο που περιείχε 14 ερωτήσεις κλειστού τύπου και 2 ερωτήσεις ανοικτού τύπου και συμπληρώθηκε από 248 φροντιστές που φροντίζουν άτομα με άνοια που ζουν στο σπίτι και συμμετέχουν στις δραστηριότητες των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας της Εταιρείας Alzheimer. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι η πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες (78,2%), κυρίως κόρες ή σύζυγοι. Ένα 41,1% είχε 12-18 έτη τυπικής εκπαίδευσης. Οι περισσότερες από αυτές ζούσαν με το άτομο με άνοια (69,4%). Το 57,8% δεν ανέφερε ούτε δυσκολίες ούτε παράπονα σχετικά με τις υπάρχουσες ιατρικές και κοινωνικές υπηρεσίες που χρησιμοποιούσαν. Ωστόσο, τα οικονομικά προβλήματα και η έλλειψη επιδομάτων ήταν κρίσιμα ζητήματα για τους περισσότερους από αυτούς. Επιπλέον, οι φροντιστές χρειάζονταν περισσότερη υποστήριξη στη φροντίδα και κυρίως σε καθημερινά πρακτικά και νομικά ζητήματα. Συμπερασματικά τα ευρήματα αυτής της συγκεκριμένης έρευνας ανέδειξαν τη σημασία της αξιολόγησης των αναγκών των οικογενειακών φροντιστών κατά το σχεδιασμό πολιτικών υγείας και κοινωνικής φροντίδας [74].

Συνεχίζοντας με τις έρευνες στην Ελλάδα, τον Ιούλιο του 2008 οι Μαργιώτη, Βαγενάς, Σακκά και συνεργάτες πραγματοποίησαν μία έρευνα μέσω των Εταιρειών Νόσου Alzheimer Αθήνας και Θεσσαλονίκης για τους φροντιστές ασθενών με ΝΑ, η οποία χρηματοδοτήθηκε από μια φαρμακευτική εταιρεία. Σκοπός ήταν να καταγραφεί η στάση των φροντιστών απέναντι στη φροντίδα και η γνώμη τους για την τρέχουσα κατάσταση της θεραπείας της ΝΑ στην Ελλάδα. Οι συνεντεύξεις με τους φροντιστές πραγματοποιήθηκαν από κλινικούς ψυχολόγους. Στην έρευνα συμμετείχαν 200 φροντιστές, κυρίως γυναίκες, άνω των 45 ετών, μεσαίου/ανώτερου μορφωτικού επιπέδου, που ζούσαν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή και είχαν συγγένεια πρώτου βαθμού μαζί του. Η συντριπτική πλειονότητα των φροντιστών (85%) ανέφερε ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με ΝΑ έχει κλιμακούμενες αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις καθώς η νόσος εξελίσσεται. Τα κυριότερα αναφερόμενα συναισθήματα ήταν κατά σειρά συχνότητας: θλίψη, απογοήτευση και θυμός. Παρ' όλα αυτά, πάνω από το 80% των φροντιστών δεν επιθυμούσαν την εισαγωγή σε οίκους ευγηρίας. Οι φροντιστές των ασθενών λάμβαναν κατά μέσο όρο τέσσερα φάρμακα την ημέρα, γεγονός που χαρακτηρίστηκε τουλάχιστον ως "κάπως ενοχλητικό" από το 63% των φροντιστών. Οι φροντιστές ασθενών με σοβαρή νόσο ανέφεραν περισσότερες δυσκολίες στη διασφάλιση της συμμόρφωσης με

τη φαρμακευτική αγωγή και την τήρηση του δοσολογικού προγράμματος από τους ασθενείς, κυρίως λόγω της άρνησης των ασθενών να συνεργαστούν. Όπως αναμενόταν, τα αρνητικά συναισθήματα σχετίζονται στενά με τη φροντίδα ενός ατόμου με άνοια, περισσότερο όσο η νόσος εξελίσσεται. Είναι επείγουσα ανάγκη να αναγνωριστεί η σημαντική συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών και να υποστηριχθεί η ανάπτυξη υπηρεσιών ανάπαυσης στην Ελλάδα. Φαρμακευτικά, τα απλούστερα δοσολογικά προγράμματα ελαφρύνουν σημαντικά το βάρος των φροντιστών [75].

Επίσης, κατά τη διάρκεια της περιόδου Νοεμβρίου 2013 - Μαρτίου 2014 στην Αθήνα, αξιολογήθηκε η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και η ύπαρξη καταθλιπτικής συμπτωματολογίας των οικογενειακών φροντιστών 155 ασθενών με ΝΑ (Ανδρεάκου, Παπαδόπουλος, Παναγιωτάκος και άλλοι, 2016). Τα συμπεράσματα έδειξαν ότι η φροντίδα συγγενών με ΝΑ συσχετίζεται έντονα με αρνητικές βαθμολογίες σε κλίμακες για την μέτρηση της ΠΖ των φροντιστών και επηρεάζει αρνητικά την καταθλιπτική συμπτωματολογία τους. Αυτή η αρνητική συσχέτιση ενισχύεται στα μεταγενέστερα στάδια της νόσου, σε μεγαλύτερη συχνότητα φροντίδας, μέσω της συμβίωσης με τον ασθενή, στην κακή οικονομική κατάσταση και με την ύπαρξη μιας χρόνιας νόσου [71].

Σε μία άλλη μελέτη των Τσιουπινάκη, Σερντάρη, Κούκη και συνεργάτες (2017), εξετάστηκε η γνώμη του φροντιστή σχετικά με τη ποιότητα της επικοινωνίας στην αποκατάσταση ατόμων με ΑΕΕ και/ή άνοια. Ένα εύρημα της παρούσας μελέτης ήταν ότι τόσο η ομάδα των ατόμων με αφασία όσο και η ομάδα των ατόμων με άνοια χαρακτηρίζονται από περιορισμένη κοινωνική ζωή και αλληλεπίδραση, προβλήματα λόγου και μνήμης, προβλήματα στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων και στη λήψη αποφάσεων, νευρικότητα, χαμηλή αυτοπεποίθηση και αρνητική στάση. Τα αποτελέσματα περιελάμβαναν στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των απόψεων των δύο ομάδων φροντιστών για τον τομέα της αυτοαντίληψης και της προσωπικότητας. Τα άτομα που πάσχουν από εγκεφαλικό επεισόδιο αξιολογήθηκαν υψηλότερα από τους φροντιστές σε σύγκριση με τα άτομα που πάσχουν από άνοια. τα ευρήματα της παρούσας μελέτης σχετικά με τις απόψεις των φροντιστών έδειξαν ότι η συνολική ποιότητα της επικοινωνίας κρίνεται ως καλύτερη στην ομάδα της αφασίας. η αφασία δεν σχετίζεται με μια σταθερή υποβάθμιση τόσο της νόησης όσο και της γλώσσας, όπως συμβαίνει στην άνοια. Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας καθιστούν μετά την εξόρυξη των παραγόντων που φαίνεται να προκαλούν ανησυχία στους φροντιστές σχετικά με την ποιότητα της επικοινωνίας των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο και/ή άνοια, τα προγράμματα αποκατάστασης θα πρέπει να εστιάζουν σε δραστηριότητες για την ενίσχυση των κοινωνικών και

επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Η ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη είναι εξίσου σημαντική, πιθανώς αποδιδόμενη στη χαμηλή αυτοπεποίθηση και την αρνητική στάση των ατόμων. Το πρόγραμμα αποκατάστασης στο οποίο συμμετέχει ένα άτομο, επηρεάζει την πρόοδο της νόσου και συνεπώς τη βελτίωση της ποιότητας της επικοινωνίας [76].

Στο Εγχειρίδιο για Επαγγελματίες Υγείας: Βασικές αρχές για την άνοια, παρατίθενται κάποιες μελέτες που ερεύνησαν το ετήσιο κόστος της άνοιας στην Ελλάδα. Η πρώτη ελληνική μελέτη των Ωρολογά, Καλπατσανίδη & Λίτσα το 2005 έχει δείξει ότι το ετήσιο κόστος της άνοιας ανά ασθενή φτάνει τα 20.966,40€. Μια άλλη μελέτη των Κυριόπουλο, Βανδώρου, Ζάβρα και συνεργατών επίσης το 2005 τονίζει πως σε διαφορετικά στάδια της νόσου, υπάρχει και διαφορετικό κόστος: Στο στάδιο αυτονομίας το μηνιαίο κόστος είναι 341€, στο στάδιο εξάρτησης στο σπίτι είναι 957€ και στο στάδιο εξάρτησης στο ίδρυμα είναι 1,267€. Από την ίδια μελέτη φαίνεται ότι η εξέλιξη της νόσου και η μετάβαση προς τα βαρύτερα στάδια αυξάνει σημαντικά το κόστος και επιβαρύνει τα συστήματα υγείας. Επομένως κρίνεται αναγκαία η αντιμετώπιση της νόσου στα αρχικά της στάδια και η κατά το δυνατό επιβράδυνση της εξέλιξής της και χρειάζεται μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση της κοινωνίας αλλά και των επαγγελματιών υγείας στην κατεύθυνση της έγκαιρης διάγνωσης της νόσου. Τέλος, η μελέτη της Καϊταλίδου (2013) έδειξε ότι στο ήπιο στάδιο το ετήσιο κόστος είναι $12.140 \pm 6.555,9$, στο μέτριο στάδιο το κόστος είναι $13.735 \pm 7.858,7$ και στο σοβαρό στάδιο το κόστος ανέρχεται στο ποσό $22.666 \pm 8.467,2$ [77].

Ακόμα, στην έρευνα των Γελαστοπούλου, Γιούρου, Αργυρόπουλος και συνεργατών (2014) όπου σκοπός της μελέτης ήταν να προσδιοριστεί το δημογραφικό προφίλ των Ελλήνων ασθενών με άνοια και οι διαφορές στη διαχείριση μεταξύ του αστικού και του αγροτικού πληθυσμού. Στην μελέτη στην οποία συμμετείχαν 161 τυχαία επιλεγμένοι ειδικοί από διάφορες περιοχές της Ελλάδας, οι οποίοι συμπλήρωσαν ένα δομημένο ερωτηματολόγιο σχετικά με ασθενείς με άνοια, όσον αφορά διάφορα κοινωνικοδημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά. Στα αποτελέσματα καταγράφηκαν συνολικά 4580 ασθενείς (52% άνδρες) με άνοια. Η μέση ηλικία ήταν 73,6 έτη και το 31% ζούσε σε αγροτικές περιοχές. Συμπερασματικά, υπάρχουν σημαντικές διαφορές όσον αφορά την παροχή υγειονομικής περίθαλψης για την άνοια μεταξύ των ειδικών ιατρών που ασκούν το επάγγελμα σε αστικές και αγροτικές περιοχές στην Ελλάδα. Παρατηρούνται ανεπάρκειες στη φροντίδα των ειδικών για την έγκαιρη διάγνωση της άνοιας ώστε να προληφθεί ή να επιβραδυνθεί η μετάβαση σε πιο σοβαρές μορφές της νόσου. Υπάρχει αυξανόμενη ανάγκη για βελτίωση της παροχής υγειονομικής περίθαλψης στις αγροτικές περιοχές και της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας, καθώς και της εκπαίδευσης

των φροντιστών, στην εστιασμένη και σωστή αντιμετώπιση των άνοσων νοσημάτων, έτσι ώστε να επιτευχθεί ουσιαστική ποιότητα ζωής και γενική ευεξία ακόμη και μεταξύ των ηλικιωμένων κατοίκων απομακρυσμένων περιοχών [78].

Τον Ιούλιο του 2009, η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών πραγματοποίησε μια έρευνα σε φροντιστές με νόσο Alzheimer. Στόχοι ήταν η καταγραφή της παρούσας κατάστασης της Άνοιας και των ανοϊκών ασθενών στην Ελλάδα και η καταγραφή των απόψεων και των συναισθημάτων των φροντιστών των ανοϊκών ασθενών. Έγινε προσωπική συνέντευξη με 600 φροντιστές πραγματοποιήθηκε από κλινικούς νευροψυχολόγους, όπου για τις συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκε ένα δομημένο ερωτηματολόγιο με 37 ερωτήσεις. Τα δεδομένα που καταγράφηκαν ήταν τα δημογραφικά δεδομένα των ασθενών, τα δημογραφικά δεδομένα των φροντιστών και η σχέση τους με τον ασθενή, οι επιπτώσεις στη ζωή τους, το επίπεδο γνώσης των φροντιστών σχετικά με την Άνοια και το ιατρικό ιστορικό – αποτελεσματικότητα φαρμάκων– συμμόρφωση ασθενούς στη θεραπεία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών αναφέρουν ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια έχει αυξανόμενες αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις καθώς η νόσο εξελίσσεται. Κύρια αναφερόμενα συναισθήματα ήταν η λύπη, η ματαιώση και ο θυμός. Περισσότεροι από 80% των φροντιστών δεν επιθυμούν την εισαγωγή του ασθενούς σε κάποιο ίδρυμα. 92% σε ήπιο στάδιο Άνοιας, 85% σε μέτριο στάδιο Άνοιας και 82% από τους φροντιστές ατόμων σε προχωρημένο στάδιο. Κατά μέσο όρο, οι ασθενείς ήταν 3.45 χρόνια σε θεραπεία για τη νόσο Alzheimer, κατά μέσο όρο, έχουν δοκιμαστεί 1-2 διαφορετικές θεραπείες από τη διάγνωση, οι φροντιστές των ασθενών με προχωρημένη νόσο Alzheimer ανέφεραν περισσότερες δυσκολίες με τη συμμόρφωση στη θεραπεία και με την τήρηση του προγράμματος των δόσεων κυρίως λόγω της άρνησης των ασθενών να συνεργαστούν σε ένα ποσοστό 76%. Οι φροντιστές των ασθενών με άνοια είναι κυρίως γυναίκες, 45+ χρόνων, μέσης με ανώτερης εκπαίδευσης. Οι περισσότεροι από αυτούς είναι συγγενείς πρώτου βαθμού που ζουν μαζί με τον ασθενή και δεν πληρώνονται για τη φροντίδα. Η κύρια πηγή πληροφόρησης σχετικά με την Άνοια είναι οι επαγγελματίες υγείας. Κατά μέσο όρο, οι ασθενείς λαμβάνουν συνολικά 4 φάρμακα. Οι περισσότεροι έχουν δοκιμάσει 1-2 φάρμακα από τη στιγμή της διάγνωσης. Οι φροντιστές φαίνεται να είναι μάλλον σκεπτικοί για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας για τη ΝΑ. Η φροντίδα ενός ασθενή με Alzheimer έχει τόσο πρακτικές όσο και συναισθηματικές επιπτώσεις για τον φροντιστή και όσο η ασθένεια εξελίσσεται, τόσο αυτές οι επιπτώσεις αυξάνονται [79].

Συμπερασματικά λοιπόν και συνοψίζοντας όλα τα παραπάνω, οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με άνοια διαφέρουν σε αρκετές διαστάσεις, όπως το φύλο, το πολιτισμικό υπόβαθρο και η σχέση με τους λήπτες της φροντίδας. Η διαχείριση των ασθενών με άνοια από τους φροντιστές επηρεάζεται από πολιτιστικούς και οικονομικούς παράγοντες, πέραν από ειδικά ζητήματα που σχετίζονται με τους λήπτες της φροντίδας. Η φροντίδα ασθενών με άνοια είναι το πιο στρεσογόνο είδος άτυπης φροντίδας και αυξάνει την ευπάθεια στη σωματική και ψυχολογική κακή υγεία. Η επαρκής υποστήριξη των φροντιστών μπορεί να συμβάλει στην καθυστέρηση ή την πρόληψη της τοποθέτησης σε μακροχρόνια φροντίδα.

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Το σύνολο των ΜΝΔ μειώνουν σταδιακά την ικανότητα του ατόμου να επικοινωνεί. Η επικοινωνία με ένα άτομο με άνοια απαιτεί υπομονή, κατανόηση και καλές δεξιότητες ακρόασης. Οι αλλαγές στην ικανότητα επικοινωνίας μπορεί να ποικίλλουν και εξαρτώνται από το άτομο αλλά και το στάδιο της νόσου στο οποίο βρίσκεται. Τα προβλήματα που εμφανίζονται σε όλη την εξέλιξη της νόσου περιλαμβάνουν δυσκολία στην εύρεση των σωστών λέξεων, επανειλημμένη χρήση λέξεων, περιγραφή αντικειμένων αντί ονομασίας τους, εύκολη απώλεια του συλλογισμού της σκέψης, δυσκολία στη λογική οργάνωση των λέξεων, αισθητή μείωση εκφραστικού λόγου και έμφαση σε χειρονομίες περισσότερο από την ομιλία. Στο πρώιμο στάδιο το άτομο είναι ακόμη σε θέση να συμμετέχει σε ουσιαστική συζήτηση και να ασχολείται με κοινωνικές δραστηριότητες. Ωστόσο, μπορεί να επαναλαμβάνει ιστορίες, να αισθάνεται ελαφρώς κλονισμένο από την ήπια διέγερση ή να δυσκολεύεται να βρει τη σωστή λέξη. Στο μεσαίο στάδιο της νόσου το οποίο είναι συνήθως το πιο μακροχρόνιο και μπορεί να διαρκέσει πολλά χρόνια, η νόσος εξελίσσεται, το άτομο έχει μεγαλύτερη δυσκολία στην επικοινωνία και χρειάζεται περισσότερη άμεση φροντίδα. Στο προχωρημένο στάδιο της νόσου το οποίο μπορεί να διαρκέσει από μερικές εβδομάδες έως αρκετά χρόνια, η νόσος εξελίσσεται ακόμα περισσότερο, το άτομο μπορεί να βασίζεται σε μη λεκτική επικοινωνία, όπως εκφράσεις του προσώπου ή φωνητικούς ήχους ενώ σε καταστάσεις μπορεί να απουσιάζουν και τα παραπάνω καθώς έχει επηρεαστεί και η αντίληψη εξίσου σε μεγάλο βαθμό. Σε αυτό το στάδιο απαιτείται συνήθως φροντίδα σχεδόν όλο το εικοσιτετράωρο. Οι φροντιστές μπορεί να μην μπορούν να επικοινωνήσουν με το αγαπημένο τους πρόσωπο. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση και για τα δύο μέρη και στην επιφόρτιση του ασθενή με περισσότερο άγχος. Λόγω των δυσκολιών στην επικοινωνία, ο ασθενής μπορεί να επιδεικνύει συμπεριφορές όπως, να ζητά επανάληψη, να κάνει υποτιμητικά σχόλια για τη μνήμη ή την αυτοεκτίμησή του ή/και να απομονώνεται λεκτικά. Κατά συνέπεια, είναι ωφέλιμο να διδάσκονται στρατηγικές επικοινωνίας στον ασθενή αν αυτό είναι εφικτό αλλά προπάντων στους φροντιστές του, όπως είναι και ο σκοπός της παρούσας εργασίας.

Σύμφωνα και με τα αποτελέσματα της έρευνας της Couper και των συνεργατών της (2008) η ΠΖ των ασθενών με άνοια επηρεάζεται σε πολύ μεγάλο βαθμό από την επικοινωνία και τις κοινωνικές σχέσεις [80]. Σαν επακόλουθο για να βελτιωθεί η ΠΖ των ασθενών πρέπει να διατηρηθεί η επαφή με το κοινωνικό περιβάλλον και το κοινωνικό γίγνεσθαι. Επίσης, μία ακόμη έρευνα της Germain και των συνεργατών της (2009) επισήμανε ότι οι προβληματικές συμπεριφορές και τα γλωσσικά ελλείμματα στην άνοια παίζουν σημαντικό ρόλο στην επιβάρυνση του φροντιστή, παρά ταύτα η

επικοινωνία του ζεύγους φροντιστή - ασθενή είναι σε θέση παράλληλα να επηρεάσει τις προβληματικές συμπεριφορές του ασθενή που πηγάζουν από τα προβλήματα επικοινωνίας [81]. Τέλος, σε μία έρευνα των Franzmann, Haberstroh, Krause και των συνεργατών (2010) τα αποτελέσματα δείχνουν τη σημασία της συμμετοχής των φροντιστών στις παρεμβάσεις και τη σημασία της επικοινωνίας για την ευημερία των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους [82]. Συνοψίζοντας, να επισημανθεί ότι το μεγαλύτερο μέρος των ερευνητικών πλαισίων έχει εστιάσει και επικεντρωθεί στη σημασιολογική μνήμη, τη γλωσσική κατανόηση και την εύρεση λέξης για την κατονομασία και την ομιλία [52]. Επιπροσθέτως, έγιναν εκτεταμένες έρευνες πάνω στον τομέα της επίδρασης των επίσημων προγραμμάτων της εκπαίδευσης και της εξάσκησης φροντιστών στη φροντίδα ασθενών και στο φόρτο των φροντιστών, όπως αναφέρεται στην ελληνική έκδοση του βιβλίου «Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας στην Ήπια Γνωστική Εξασθένηση και Άνοια» των Bayles, McCullough και Tomoeda (σ.359,2020) [3]. Τα αποτελέσματα αυτά μελετήθηκαν και αναθεωρήθηκαν από την επιτροπή Λόγου Γλώσσας και Ακοής και την Ακαδημία Νευρολογικών Διαταραχών και Επιστημών Επικοινωνίας και κατέληξαν στην δημιουργία κατευθυντήριων οδηγιών πρακτικής για τη διαχείριση της άνοιας και κατέληξαν ότι η εκπαίδευση των φροντιστών σε στρατηγικές επικοινωνίας μπορεί να συμβάλει σε πιο επιτυχημένη ανταλλαγή πληροφοριών στη συζήτηση, στον μειωμένο φόρτο για τον φροντιστή, στην βελτιωμένη ποιότητα ζωής για τους ασθενείς, τη διατήρηση των γλωσσικών δεξιοτήτων των ασθενών και τέλος, μία αύξηση της κατανόησης από τον φροντιστή για το πώς και το γιατί αποτυγχάνει η επικοινωνία [83]. Για την διατήρηση της λειτουργικότητας της επικοινωνίας οι όποιες παρεμβάσεις θα πρέπει να χαρακτηρίζονται από μείωση των απαιτήσεων από την επεισοδιακή μνήμη και τη μνήμη εργασίας, την αύξηση της εμπιστοσύνης στα μη δηλωτικά συστήματα μνήμης, την παροχή δραστηριοτήτων που ενδυναμώνουν λεξικολογικές και εννοιολογικές συσχετίσεις και την παροχή αισθητηριακών εναυσμάτων που θα εκλύσουν θετικές μνήμες, δράσεις, ή συναισθήματα [84]. Η ικανότητα επικοινωνίας ενός ατόμου με άνοια φθίνει σταδιακά παράλληλα με την εξέλιξη της νόσου, γεγονός το οποίο δεν περνάει απαρατήρητο από τον ίδιο τον ασθενή. Η δυσκολία ορθής έκφρασης και κατανόησης στα λεγόμενα του ίδιου και των άλλων αυξάνεται σταδιακά. Η ικανότητα επικοινωνίας θεωρείται δεδομένη σαν επίκτητη δεξιότητα των ανθρώπων. Στις περιπτώσεις των ατόμων με άνοια η αντιμετώπιση των δυσκολιών λόγω της απώλειας των ικανοτήτων επικοινωνίας είναι ένα από τα δυσκολότερα προβλήματα που έρχονται αντιμέτωποι οι οικείοι και οι φροντιστές των ατόμων που ζουν με άνοια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΛΟΓΩ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΝΔ

4.1. Διαταραχές της Νοητικής Λειτουργίας λόγω Γνωστικών Διαταραχών

Επικοινωνίας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. σε επίπεδο κατανόησης.

Η κατανόηση της γλώσσας σαν διαταραχή επικοινωνίας είναι προσκείμενο μέρος της άνοιας καθώς είναι αναπόσπαστο κομμάτι των ΓΛ, οι οποίες σταδιακά επιδεινώνονται. Οι νευροπαθολογικές διαδικασίες που επηρεάζουν αρνητικά τις ΓΛ του εγκεφάλου και είναι παρούσες στα διαγνωστικά κριτήρια των ανοιών διαταράσσουν την κατανόηση της πληροφορίας [3]. Οι ασθενείς έχουν δυσκολία στο να κατανοήσουν τη γλώσσα εξαιτίας των ελλειμμάτων στις γνωστικές διεργασίες της προσοχής, της μνήμης, της αντίληψης, της αναγνώρισης και γενικότερα στην εξασθένηση της γλώσσας [85]. Όπως αναφέρθηκε και στο κεφάλαιο 2 στην ενότητα 2,2,1 οι Bayles & Tomoeda (1983) παρουσίασαν τα συμπτώματα στην γλωσσική επικοινωνία σε ασθενείς με άνοια ταξινομημένα με βάση τη σειρά επιπολασμού από τα συχνότερα έως τα λιγότερα συχνά. Στο κομμάτι της κατανόησης παρουσίασαν δυσκολίες όπως την εξασθενημένη κατανόηση οδηγιών, την δυσκολία διατήρησης μίας συζήτησης, τα προβλήματα κατανόησης στην ανάγνωση, την τάση να ερμηνεύουν κυριολεκτικά τον μεταφορικό λόγο και την αποτυχία αναγνώρισης του χιούμορ από τα συμφραζόμενα [42]. Μολονότι οι ασθενείς με ήπια ΝΑ είναι σε θέση να κατανοήσουν αυτά που άκουσαν και αυτά που διάβασαν, δεν τα συγκρατούν με αποτέλεσμα να τα ξεχνάνε γρήγορα [86]. Στο μέσο στάδιο της ΝΑ οι ασθενείς εμφανίζουν δυσκολίες στην εστίαση της προσοχής, αποσπώνται εύκολα και πιθανόν να τους δυσκολεύει να εμπλακούν σε δραστηριότητες. Οι παύσεις έχουν αρχίσει να κάνουν αισθητή την παρουσία τους στο λόγο του ασθενή, ο οποίος παραμένει ρέων και ήπια πιο αργός. Στο μέσο στάδιο επίσης ο γραπτός λόγος εμφανίζει πλειάδες λαθών και εμφανίζει μείωση ως προς την κατανόηση του όπως και ο προφορικός λόγος [87–89]. Κάποιοι ασθενείς είναι σε θέση να διαβάσουν μεγαλόφωνα σε επίπεδο λέξης, η κατανόηση μέσα από την ανάγνωση εμφανίζει σοβαρού βαθμού μείωση [3, 84, 90]. Στη ΣΑ υπότυπο της ΠΠΑ είναι εμφανή η διαταραγμένη κατανόηση λέξεων και η βαθμιαία απώλεια της εννοιολογικής γνώσης [91].

4.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών της Νοητικής Λειτουργίας σε επίπεδο κατανόησης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Σαν διαδικασία η κατανόηση της γλώσσας χαρακτηρίζεται πολυσύνθετη και με πολλαπλούς τομείς [89]. Ακολουθούν πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών της ΝΛ σε επίπεδο κατανόησης σε ασθενείς με ΜΝΔ:

- Ένας έλεγχος στις λειτουργίες της όρασης και της ακοής για τυχόν ελλείμματα κρίνεται απαραίτητος. Κάντε τακτικές εξετάσεις όρασης και ακοής για να βοηθήσετε το άτομο με άνοια να διατηρήσει τις ικανότητές του για όσο το δυνατόν περισσότερο ή για να αντισταθμίσει τις μειώσεις. Τα βοηθήματα αυτών των λειτουργιών όπως ακουστικά βαρηκοΐας ή γυαλιά διαφόρων τύπων χρειάζονται συχνό έλεγχο ως προς την ορθή λειτουργία τους και τακτικό καθαρισμό. Η μειωμένη όραση ή ακοή είναι δύο προβλήματα που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα κατανόησης αλλά και έκφρασης ενός ατόμου [3].
- Χρησιμοποιείτε κανονικό ρυθμό ομιλίας – όχι πολύ αργό. Στο παρελθόν υπήρχε μια τάση για τους λογοθεραπευτές να συμβουλεύουν πιο αργό ρυθμό ομιλίας για να βοηθήσουν στην κατανόηση. Ωστόσο, αυτή η συμβουλή μπορεί να είναι αντιπαραγωγική αν το άτομο χάνει τον ειρμό του. Ένας πιο αργός ρυθμός ομιλίας είναι πιθανό να αυξήσει τις απαιτήσεις στην ακουστική λεκτική μνήμη [92, 93].
- Περιορίστε τον αριθμό των συνομιλητών. Τα ελλείμματα στην προσοχή και στην μνήμη δεν είναι ικανά να επεξεργαστούν την πληθώρα πολυαισθητηριακών ερεθισμάτων. Ειδικά στην Ελλάδα όπου κάθε κοινωνικό γεγονός (ευχάριστο ή δυσάρεστο) και όχι μόνο συνεπάγεται με συγκέντρωση και συνάθροιση οικείων ατόμων. Η αναλογία ένας προς έναν είναι ο βέλτιστος τρόπος επικοινωνίας στα άτομα με άνοια [3].
- Η παροχή πληροφοριών σε συγκεκριμένα τεμαχισμένα "κομμάτια" τείνει να μειώνει το φορτίο στη μνήμη, αλλά και να απλοποιεί τη σύνταξη. Αν είναι δυνατόν, δείξτε ή οδηγήστε το άτομο στο αντικείμενο στο οποίο αναφέρεστε. Εάν είναι απαραίτητο, επαναλάβετε και επαναδιατυπώστε [65].
- Χρησιμοποιήστε ευχάριστο τόνο φωνής που να δηλώνει αποδοχή. Όταν σε μία συζήτηση με δύο υγιείς ενήλικες ο ομιλητής χρησιμοποιεί εχθρικό, υποτιμητικό ή απειλητικό τόνο, ο ακροατής αυτομάτως νοιώθει προσβεβλημένος, υποτιμημένος και θιγμένος. Ας αναλογιστούμε ένα άτομο με άνοια πως μπορεί να νοιώθει σε μία αντίστοιχη κατάσταση και

πως τα αρνητικά του συναισθήματα τα οποία βιώνει, πως θα επηρεάσουν την ικανότητα της κατανόησης του. Ο ευχάριστος τόνος φωνής προκαλεί την θετική ανταπόκριση του ασθενή [3].

- Μειώστε τον αριθμό των λογικών προτάσεων μέσα στις προτάσεις. Καθώς αυξάνεται ο όγκος των λογικών προτάσεων, αυξάνονται αναλογικά και οι απαιτήσεις των ΓΛ που απαιτούνται από την πλευρά του ακροατή ώστε να ερμηνευτεί το μήνυμα. Απλού τύπου προτασιακά πλαίσια του τύπου Υποκείμενο + Ρήμα + Αντικείμενο χρειάζονται τις λιγότερο δυνατές ικανότητες της μνήμης [3].
- Μιλήστε για το «εδώ και τώρα». Καθώς υφίστανται ελλείμματα στην ανάκληση πληροφοριών από τη μνήμη επεισοδίων, είναι προτιμότερο και αποδοτικότερο επικοινωνιακά όταν γίνεται συνδυασμός αισθήσεων σε μία πράξη. Το να κάνετε πράγματα μαζί ενθαρρύνει την κοινή εστίαση στο "εδώ και τώρα" και δίνει έναυσμα για επικοινωνία και συζήτηση στον ασθενή και είναι προτιμότερο από μια συζήτηση εκτός πλαισίου. Αυτό περιλαμβάνει μια σειρά από πρακτικές δραστηριότητες όπως κατασκευαστικές δραστηριότητες, κηπουρικές εργασίες, εικαστικές και μουσικές ενασχολήσεις και ταξινομήσεις συλλογών [3]. Παρά τη σοβαρή επικοινωνιακή έκπτωση στο σοβαρό στάδιο της νόσου, πολλοί ασθενείς με άνοια διατηρούν την επιθυμία να επικοινωνήσουν. Μια σειρά από γλωσσικές εργασίες, όπως ο αυτοματοποιημένος λόγος, η συμπλήρωση φράσεων και τα οικεία «γνωστά» τραγούδια και προσευχές, μπορεί να δώσουν το έναυσμα για αλληλεπίδραση. Τέτοιες δραστηριότητες μαζί με τις μη λεκτικές πτυχές της επικοινωνίας, όπως η βλεμματική επαφή, ο τονισμός και η έκφραση του προσώπου, καθιστούν δυνατή την επικοινωνία, ιδιαίτερα στο "εδώ και τώρα". Η ανταπόκριση στα κατάλληλα ερεθίσματα μπορεί συχνά να αποκαλύψει εκπληκτικές και ικανοποιητικές απαντήσεις τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή [65].
- Απλοποιήστε το λεξιλόγιο. Όπως συμβαίνει σε έναν υγιή εγκέφαλο σχετικά με την χρήση λέξεων υψηλής και χαμηλής συχνότητας, παρόμοια κατάσταση επικρατεί και σε ένα άτομο με άνοια. Συνεπώς η σημαντικότητα του διαμοιρασμού πληροφοριών με λέξεις υψηλής συχνότητας προς ένα άτομο με άνοια είναι σαφώς αποδοτικότερο ως προς την κατανόηση του μηνύματος [3].
- Αντικαταστήστε τις αντωνυμίες με κύρια ονόματα. Οι αντωνυμίες προϋποθέτουν κανόνες χρήσης οι οποίοι απαιτούνται για την ορθή χρήση τους. Αυτοί οι κανόνες πρέπει να ανακαλούνται ώστε να είναι σε θέση να τους θυμάται κάποιος για να τις κατανοήσει

μεμονωμένα αλλά και σε προτασιακά πλαίσια. Οι διαταραχές στη μνήμη επεισοδίων δυσχεραίνουν την ανάκληση των κανόνων χρήσης και τις προϋποθέσεις των αντωνυμιών [3]. Σύμφωνα με την έρευνα των Almor, Kempler, MacDonald και συνεργατών (1999) η επανάληψη του κύριου ονόματος αντί της αντωνυμίας μειώνει την βαρύτητα του φορτίου της μνήμης και απλουστεύει την διαδικασία της κατανόησης [94].

- Αναθεωρήστε και επαναλάβετε αυτό που δεν έγινε κατανοητό. Χρησιμοποιώντας ήρεμο τόνο και αποφεύγοντας την υποτίμηση του ασθενή, η επανάληψη και η αναθεώρηση της πληροφορίας του μηνύματος είναι ικανή να βελτιώσει το επίπεδο της κατανόησης, σε περίπτωση που ο ασθενής δυσκολεύεται να αντιληφθεί το νόημα που θέλουμε να του μεταδώσουμε [3].
- Κάνετε ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής ή του τύπου ναι/όχι κι όχι «ανοικτού» τύπου. Ορισμένες μορφές ερωτήσεων απαιτούν σημαντική ανάκτηση και χειρισμό πληροφοριών από τη μακροπρόθεσμη μνήμη. Αποφύγετε να βάζετε τον ασθενή σε κατάσταση ελεύθερης ανάκλησης ή στην δημιουργία δυνατοτήτων. Δώστε τους κάποιες στοχευμένες επιλογές ώστε να διαλέξουν μία [3, 65].
- Χρησιμοποιήστε άμεσο και όχι έμμεσο λόγο. Οι άμεσες και εκφρασμένες με ευγένεια δηλώσεις είναι πιο άμεσα αντιληπτές από τους ασθενείς με άνοια [3].
- Αποφύγετε τα πειράγματα και το σαρκασμό. Η επεξήγηση υπερβολών και μεταφορικών φράσεων προϋποθέτουν την ενσυναίσθηση στα συμφραζόμενα της συζήτησης και του διαλόγου μέσα σε ένα πλαίσιο. Η συγκεκριμένη ικανότητα δεν υφίσταται στα περισσότερα άτομα με άνοια [3].
- Αποφύγετε να μιλάτε στο άτομο με άνοια σαν να είναι παιδί. Αρκετοί ασθενείς με άνοια νοιώθουν προσβεβλημένα όταν του απευθύνονται με αυτόν τον τρόπο. Παρόλο που μπορεί να είναι στην άβολη θέση να μην μπορούν να εκφραστούν λεκτικά τίγονται από τον συγκεκριμένο τρόπο ομιλίας [3].
- Προσπαθήστε να ενισχύσετε τη φωνή του ομιλητή. Προτεραιότητα είναι ο έλεγχος της ακοής και της αρτιότητας των οργάνων που εμπλέκονται στην όλη διαδικασία της ακουστικής ικανότητας. Εν συνεχεία υπάρχουν στο εμπόριο εξειδικευμένα ακουστικά που αναδιαμορφώνουν κατάλληλα την αναλογία ήχου ομιλίας και θορύβου του περιβάλλοντος, με στόχο της επικέντρωσης των ασθενών στα λεκτικά ερεθίσματα των συνομιλητών τους [3].

4.3. Διαταραχές της Νοητικής Λειτουργίας λόγω Γνωστικών Διαταραχών

Επικοινωνίας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. σε επίπεδο έκφρασης.

Η έκφραση της γλώσσας σαν διαταραχή επικοινωνίας είναι αναπόσπαστο μέρος της άνοιας καθώς και σημαντικό κομμάτι των ΓΛ, οι οποίες προοδευτικά φθίνουν. Όπως και στο τομέα της κατανόησης, έτσι και στον τομέα της έκφρασης οι νευροπαθολογικές διαδικασίες που επηρεάζουν αρνητικά τις ΓΛ του εγκεφάλου και είναι παρούσες στα διαγνωστικά κριτήρια των ανοιών, διαταράσσουν την παραγωγή των πληροφοριών. Οι ΓΛ που απαιτούνται για την παραγωγή γλωσσικών πληροφοριών είναι η λεκτική μνήμη, η μνήμη εργασίας, η σημασιολογική μνήμη, η κινητική διαδικαστική μνήμη και το κεντρικό εκτελεστικό σύστημα [3]. Οι ασθενείς με άνοια αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην παραγωγή γλωσσικών πληροφοριών, σαν επακόλουθο δυσλειτουργιών των επεξεργασιών των πληροφοριών τους συστήματος της δηλωτικής μνήμης αλλά επίσης και της μνήμης εργασίας όπως αυτή συμβαίνει στη ΝΑ [95, 96]. Βοηθητικό ρόλο διαδραματίζει επίσης και η σταδιακή εξασθένηση της γνώσης όπως συμβαίνει στη ΣΑ [97]. Όπως προαναφέρθηκε στο κεφάλαιο 2 στην ενότητα 2,2,1 οι Bayles & Tomoeda (1983) παρουσίασαν τα συμπτώματα στην γλωσσική επικοινωνία και στο κομμάτι της έκφρασης και παραγωγής τοποθέτησαν προβλήματα όπως την εύρεση λέξεων, την δυσκολία κατονομασίας αντικειμένων, την δυσκολία να γράψουν ένα γράμμα, το πρόβλημα ολοκλήρωσης προτάσεων, την τάση να επαναλαμβάνουν ιδέες, την παραγωγή προτάσεων χωρίς νόημα, την μείωση αλλά και την αύξηση της ομιλητικότητας καθώς και τις κοινωνικά ακατάλληλες εκφράσεις [42]. Στο μέσο στάδιο της ΝΑ δεν επηρεάζεται αισθητά η μορφή της γλώσσας αλλά το περιεχόμενο, επίσης στον προφορικό λόγο τα ουσιαστικά μειώνονται έναντι των ρημάτων, αποκτάει λιγότερη συνοχή και γενικότερα είναι άδειος [84, 98]. Οι δυσκολίες κατονομασίας κάνουν πιο αισθητή την παρουσία τους. Η επαναληπτικότητα των ιδεών συνηθίζεται στη διενέργεια μίας συζήτησης αλλά και στην περιγραφή μίας εικόνα ή ενός αντικειμένου. Στο τελικό στάδιο αρκετοί εμφανίζουν αλαλία, κάποιοι παλιλαλία, ηχολαλία και ακατάληπτο λόγο. Παρομοίως στον γραπτό λόγο είναι αισθητή η πλήρης ανικανότητα έκφρασης. Οι ασθενείς με ΝΠ με άνοια αντιμετωπίζουν προβλήματα στην παραγωγή της γλώσσας και πιο συγκεκριμένα στο εκτελεστικό κομμάτι αυτής, καθώς εμφανίζουν κυρίως προβλήματα υποκινητικής δυσαρθρίας [3]. Στον συμπεριφορικό τύπο της ΜΚΑ επίσης η διαταραχή επικοινωνίας σε επίπεδο παραγωγής περιλαμβάνει την μειωμένη παραγωγή λόγου, την έλλειψη ευχέρειας, την δυσαρθρία, τις λεκτικές στερεοτυπίες και την ηχολαλία. Τα χαρακτηριστικά της γλωσσικής διαταραχής σε επίπεδο παραγωγής που εμφανίζονται στους δύο από τους τρεις υποτύπους της ΠΠΑ. Στον υπότυπο της ΠΜΡΑ ο αγραμματισμός και η κοπιώδης ομιλία

με παύσεις, τα ηχητικά λάθη και η δυσκολία ανεύρεσης λέξεων. Στη ΛΑ είναι η διαταραγμένη ανεύρεση λέξεων και κατονομασία, η δυσχέρεια στην επανάληψη λέξεων και προτάσεων και τα φωνολογικά λάθη. Στη ΝΣΛ συναντάμε ήπια προβλήματα στην παραγωγή και κυρίως στην κατονομασία, την παρουσία μακρών και συχνών παύσεων, τη μείωση χρήσης της γλώσσας, τη χρήση εμμονών και ηχολαλία. Στην ΑΑ παρατηρείται μείωση της λεκτικής ευχέρειας συγκριτικά με τους ασθενείς με ΝΑ [91].

4.4. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών της Νοητικής Λειτουργίας σε επίπεδο έκφρασης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Σαν διαδικασία η παραγωγή όπως και η κατανόηση της γλώσσας χαρακτηρίζεται ως πολυσύνθετη και με πολλαπλούς τομείς [89]. Ακολουθούν πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών της ΝΛ σε επίπεδο έκφρασης/παραγωγής σε ασθενείς με ΜΝΔ:

- Δυσκολία εύρεσης λέξεων. Είναι σημαντικό να δίνεται χρόνος στον ασθενή να σκεφτεί, επίσης μπορεί να χάσει τον ειρμό του και να ξεχάσει τι προσπαθούσε να πει. Αν δυσκολεύεται και η λέξη είναι προφανής, πείτε την με φυσικό τρόπο, όπως θα κάνατε σε μια τυπική συζήτηση. Αν πρέπει να μαντέψετε, προσπαθήστε να περιορίσετε το θέμα χρησιμοποιώντας ερωτήσεις κλειστού τύπου (ναι/όχι). Ωστόσο, μπορεί να υπάρξουν περιπτώσεις που και οι δύο πλευρές (φροντιστής/ασθενής) θα πρέπει να "υποχωρήσουν με χάρη" και είναι χρήσιμο να υπάρχει μια κατάλληλη φράση για τέτοιες στιγμές, όπως για παράδειγμα "μην το σκέφτεστε τώρα ... μπορεί να σας έρθει στο μυαλό αργότερα" [65].
- Παρέχετε κάτι απτό, προσωπικό ή/και ορατό ως ερέθισμα για τη συζήτηση. Αυτή η τροποποίηση προσομοιάζει την τεχνική που αναφέρθηκε "ομιλία για το εδώ και το τώρα". Η συγκεκριμένη στρατηγική είναι χρήσιμη και για την κατανόηση αλλά και την παραγωγή της γλώσσας. Αυτό συμβαίνει επειδή ορίζει τόσο στον ασθενή αλλά και στο φροντιστή ένα ορόσημο. Επίσης σαν ερέθισμα ένα απτό και/ή ορατό προσωπικό αντικείμενο πυροδοτεί την ενεργοποίηση σχετικών εννοιών με το αντικείμενο μέσω των συνειρμικών δραστηριοτήτων κατά την ενασχόληση με αυτό [3].
- Χρησιμοποιήστε πορτοφόλια και βιβλία μνήμης. Το πορτοφόλι μνήμης είναι ένας συνδυασμός εικόνων και προτάσεων σχετικών με τη ζωή του ασθενούς. Το βιβλίο μνήμης είναι μία μεγαλύτερη εκδοχή του πορτοφολιού μνήμης, με βιογραφικές πληροφορίες και άλλες σχετικές πληροφορίες. Ο ασθενής δεν είναι αναγκασμένος και δεν χρειάζεται να κάνει

ενεργή ανάκληση των γεγονότων που απεικονίζονται, αλλά απλά μόνο να τα αναγνωρίσει [3]. Η Bourgeois και οι συνεργάτες της (2001) δείξαν ότι όταν το ερέθισμα για συζήτηση πηγάζει μέσα από ένα πορτοφόλι ή ένα βιβλίο μνήμης, τα άτομα με άνοια έχουν περισσότερες πιθανότητες να παράγουν και να εκφράσουν προτάσεις με νόημα και να αποδώσουν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το ερέθισμα που τους χορηγήθηκε [99, 100].

- Παρέχετε φαγητό για να αυξήσετε την κοινωνικότητα και την ομιλία [3]. Πολλοί ασθενείς με άνοια αρέσκονται στην προετοιμασία του γεύματος μαζί με τον φροντιστή τους. Είναι ένα έναυσμα για κοινωνικοποίηση και εμπλοκή σε συζήτηση άρα αυτομάτως και σε γλωσσική παραγωγή, ιδίως στις χώρες της Μεσογείου.
- Αποφύγετε την εισαγωγή του ασθενούς σε κατάσταση ελεύθερης ανάκλησης [3]. Ορισμένες μορφές ερωτήσεων απαιτούν σημαντική ανάκτηση και χειρισμό πληροφοριών από τη μακροπρόθεσμη μνήμη. Ερωτήσεις όπως "τι έκανες σήμερα;" είναι ιδιαίτερα απαιτητικές.
- Όταν ο ασθενής ξεχνάει το θέμα, συνοψίστε όσα έχουν λεχθεί. Η τροποποίηση αυτή ενθαρρύνει το άτομο με άνοια να διατηρήσει την αξιοπρέπεια του και να τον βγάλει από την δύσκολη θέση και το αίσθημα ντροπής που πιθανόν να βιώσει [3].
- Βάζετε τον ασθενή να διαβάζει φωναχτά. Η ικανότητα ανάγνωσης παραμένει άθικτη στους περισσότερους ασθενείς με άνοια. Η επιλογή στοχευμένων κειμένων θα τονώσει το ηθικό και την ψυχολογία των ασθενών [3].
- Μην διορθώνετε επανειλημμένα τον ασθενή. Οι λάθος δηλώσεις είναι πολύ συχνό φαινόμενο στα άτομα με άνοια. Η επίπληξη ή η διόρθωση μπροστά σε τρίτους ακόμα και σε οικείους μπορεί να φέρει τον ασθενή σε άβολη θέση και να βιώσει ντροπή και να κλειστεί στον εαυτό του ως αμυντική στάση και να χάσει την επιθυμία και την όρεξη για να εκφράζεται. Η ορθή και συχνή χρήση βοηθημάτων όπως πορτοφόλι μνήμης ή κάποιου λευκώματος μπορεί να συνεισφέρει στην βελτιώσει τον στοχευμένων δηλώσεων τους ασθενούς και να τον διατηρεί πληροφορημένο με το εκάστοτε θέμα [3].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΗ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΛΟΓΩ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΝΔ

5.1. Σημαντικότητα της διατήρησης – παράτασης της ανεξαρτησίας και της ικανότητας αυτοεξυπηρέτησης των ασθενών με Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας στις Μ.Ν.Δ.

Οι ΜΝΔ οδηγούν σταθερά σε βαθμιαία μείωση της λειτουργικότητας του ασθενή. Οι δυσκολίες αυξάνονται κατά την εκτέλεση συνηθισμένων ΔΚΖ καθώς απροσεξίες και λάθη επαναλαμβάνονται ώσπου φτάνουν σε ένα τέλμα και είναι αδύνατο να πραγματοποιηθούν. Η ανικανότητα σε λειτουργικό επίπεδο οφείλεται στην ανάγκη για λήψη βοήθειας και καθοδήγηση του ασθενούς αναφορικά με τις όλες τις εκφάνσεις των ΔΚΖ, απλές ή/και σύνθετες. Αναφορικά κάποιες από αυτές είναι η προσωπική φροντίδα και υγιεινή, η προετοιμασία γευμάτων, η λήψη φαρμάκων, οι οικιακές εργασίες, η χρήση τηλεφώνου, η ένδυση και η απόδυση, ο έλεγχος σφικτήρων, η κοινωνικοποίηση και η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Συχνά, συνίσταται ο χώρος στον οποίο ζει και κινείται ο ασθενής με άνοια να υποστεί κάποιες προσαρμογές και απλές τροποποιήσεις, στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες που επιβάλλει η νόσος. Οι φροντιστές των ατόμων με προχωρημένη άνοια περνούν μεγάλο μέρος της ημέρας βοηθώντας με τη βασική αυτοφροντίδα του ασθενή. Η απαίτηση χρόνου έχει ως αποτέλεσμα την εξάντληση και την εξάλειψη της εμπλοκής σε ουσιαστικές δραστηριότητες ή κοινωνικές σχέσεις. Η μετάβαση από την ήπια νευρογνωστική διαταραχή στη μείζονα νευρογνωστική διαταραχή χαρακτηρίζεται από μείωση της λειτουργίας στις καθημερινές δραστηριότητες, κυρίως στις ΔΚΖ. Τα άτομα με μέτρια έως σοβαρή άνοια χάνουν τη βασική επίγνωση των αναγκών αυτοφροντίδας, την ικανότητα να διαδέχονται τις εργασίες ρουτίνας, την αίσθηση του χρόνου ολοκλήρωσης και τη μνήμη των εργασιών αυτοφροντίδας που έχουν ολοκληρωθεί. Οι ΔΚΖ ορίζονται συνήθως ως σίτιση/φαγητό, ντύσιμο, τουαλέτα, υγιεινή και ντους. Ωστόσο, άλλοι ορισμοί των ΔΚΖ περιλαμβάνουν την επικοινωνία, την κινητικότητα και τη σεξουαλική δραστηριότητα [5].

5.2. Διαταραχές στη Λειτουργική Επικοινωνία των Καθημερινών Αναγκών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας.

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν τις διαταραχές της συμπεριφοράς. Όπως περιγράφεται παρακάτω, η φροντίδα με βάση τις δραστηριότητες μπορεί να μειώσει την υπερδιέγερση. Αντίθετα, πολλαπλά ταυτόχρονα ή περιττά ερεθίσματα μπορεί να είναι

δύσκολο για τον ασθενή να τα ερμηνεύσει ή μπορεί να είναι συντριπτικά για τον ίδιο. Τα ξένα ερεθίσματα, όπως οι τηλεοπτικές εκπομπές ή ταινίες, μπορεί να παρεξηγηθούν ή να θεωρηθούν λανθασμένα ως πραγματικές και να προκαλέσουν στους ασθενείς με άνοια φόβο ή θυμό. Οι "ασώματες" φωνές από ραδιόφωνα ή συστήματα τηλεειδοποίησης ή που προκύπτουν από ψιθύρους ή γέλια εκτός οπτικού πεδίου, μπορούν ομοίως να συμβάλουν σε σύγχυση, λανθασμένες αντιλήψεις, καχυποψία και διέγερση. Η μουσική της γενιάς του ασθενή μπορεί να είναι καταπραϋντική για τον ίδιο, αλλά η σύγχρονη μουσική που προτιμά ένας νεαρός ενήλικας φροντιστής μπορεί να είναι ταραχώδης για τον ίδιο. Καθώς οι γλωσσικές δεξιότητες ενός ασθενούς εκφυλίζονται, μπορεί να αγχώνεται σε καταστάσεις όπου υπάρχει μεγάλη ζήτηση για χρήση της γλώσσας, όπως σε χώρους μαζικής εστίασης.

5.3. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των δυσκολιών στη Λειτουργική Επικοινωνία των Καθημερινών Αναγκών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας.

Οι περιβαλλοντικές παρεμβάσεις που αποσκοπούν στη μείωση των νευρογνωστικών συμπτωμάτων περιλαμβάνουν την τροποποίηση του φυσικού χώρου, την εκπαίδευση των φροντιστών και την προσαρμογή της ζήτησης δραστηριοτήτων.

- Οι οικείες ενδείξεις ή τα προσωπικά αντικείμενα στο περιβάλλον μπορούν να μειώσουν τη σύγχυση, το φόβο και την ταραχή. Για την αντιστάθμιση των αισθητηριακών απωλειών, οι περιβαλλοντικές τροποποιήσεις, όπως η μείωση του τεχνικού φωτισμού, η αύξηση του φυσικού φωτισμού και η χρήση αντίθετων χρωμάτων, μπορούν να ενισχύσουν την κατάλληλη συμπεριφορά [101]. Σε προχωρημένα στάδια και περιπτώσεις εισαγωγής σε δομές φροντίδας, οι ασθενείς με άνοια μπορεί να χρειάζεται να λαμβάνουν γεύματα και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες σε κοινωνικό περιβάλλον, εκεί συστήνεται οι κοινωνικοποίηση να λαμβάνει μέρος με μικρότερες ομάδες ατόμων και με λιγότερες συζητήσεις.
- Ένα απλό, συνεπές και προβλέψιμο περιβάλλον θα προσφέρει εξοικείωση και άνεση στον ασθενή. Αντίθετα, ένα περιβάλλον που δεν είναι επαρκώς προσαρμοσμένο στις γνωστικές απώλειες μπορεί να προκαλέσει στον ασθενή παρερμηνεύσει του περιβάλλοντος και των γεγονότων και είτε να τον ωθήσει να συμπεριφερθεί με κοινωνικά ακατάλληλους τρόπους είτε να τον κάνει να αποσυρθεί [102]. Ένα ήρεμο και χωρίς άγχος περιβάλλον στο οποίο

το άτομο με την άνοια ακολουθεί μια γνωστή ρουτίνα μπορεί να βοηθήσει στην αποφυγή μερικών δύσκολων συμπεριφορών. Προσπαθήστε να μην αλλάζετε το περιβάλλον όσο αυτό είναι εφικτό. Τα άτομα με άνοια στεναχωριούνται όταν βρεθούν σ' ένα άγνωστο περιβάλλον ή ανάμεσα σε άγνωστα άτομα όπου αισθάνονται αποπροσανατολισμένα και δεν μπορούν να το αντιμετωπίσουν.

- Ως προς το περιβάλλον και την επικοινωνία υπάρχουν δύο πτυχές αυτής της σχέσης. Η πρώτη είναι η επίδραση του φυσικού περιβάλλοντος στο οποίο λαμβάνει χώρα μια πράξη επικοινωνίας και η δεύτερη το επικοινωνιακό δυναμικό ή όχι του περιβάλλοντος. Εστιάζοντας πρώτα στο περιβάλλον ως επιρροή σε μια διαπροσωπική αλληλεπίδραση, υπάρχουν πολλοί τρόποι με τους οποίους το περιβάλλον μπορεί να επηρεάσει τους τρόπους επικοινωνίας. Η ίδια η τοποθεσία μιας αλληλεπίδρασης μπορεί να μεταφέρει ένα μήνυμα σχετικά με τα συναισθήματα και τις προθέσεις μας. Παράδειγμα η διαφορά μεταξύ της εμπειρίας της έναρξης μιας συζήτησης σε ένα δημόσιο πλαίσιο, όπου η παρουσία και η εγγύτητα άλλων ανθρώπων θέτει όρια στο πόσο μακριά μπορεί να φτάσει η συζήτηση, και της εμπειρίας μιας παρόμοιας συνάντησης σε ένα ιδιωτικό και απομονωμένο περιβάλλον. Ανά πάσα στιγμή γίνονται επιλογές σχετικά με τα φυσικά πλαίσια στα οποία λαμβάνουν χώρα οι αλληλεπιδράσεις, προκειμένου να επηρεαστούν η φύση και τα αποτελέσματα της επικοινωνίας. Στη συνέχεια, υπάρχουν πολλές πτυχές του φυσικού περιβάλλοντος που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα της επικοινωνίας με διαφορετικούς τρόπους, ανάλογα με τα χαρακτηριστικά και τις διαθέσεις των εμπλεκόμενων πλευρών. Όσον αφορά το εξωτερικό περιβάλλον, η παρουσία κτιρίων, η κυκλοφορία και ο θόρυβος επηρεάζουν τον τρόπο που αισθάνεται και συμπεριφέρεται ένα άτομο με άνοια και μπορεί να τον προδιαθέσουν σε εντελώς διαφορετικές ενέργειες από αυτές που αισθάνεται για σε αντίθεση στην παρουσία υπαίθρου, λόφων, δέντρων ή θάλασσας. Για τα εσωτερικά περιβάλλοντα, η φύση της επίπλωσης, όπως οι καρέκλες, τα τραπέζια και ο φωτισμός, μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στο αν αισθάνεται την τάση να σταματήσει ή να εμπλακεί σε επικοινωνία το άτομο με άνοια. Πιο παροδικές μεταβλητές, όπως η παρουσία ή η απουσία άλλων, τα επίπεδα θορύβου, η ιδιοσυγκρασία και η ποιότητα του αέρα, επηρεάζουν επίσης το αν τα άτομα θέλουν να περάσουν χρόνο εκεί και να εμπλακούν επικοινωνιακά μεταξύ τους ή όχι. Η παρουσία μιας ενεργοποιημένης τηλεόρασης μπορεί

να λειτουργήσει ως ανασταλτικός παράγοντας για την αλληλεπίδραση τραβώντας την προσοχή των παρευρισκομένων προς αυτή [65].

- Μη σπεύσετε να βοηθήσετε ένα άτομο με άνοια όταν δυσκολεύεται να ντυθεί, να βάλει τα ρούχα του πίσω στη ντουλάπα, να ανοίξει την πόρτα του αυτοκινήτου, να στρώσει το τραπέζι και άλλες σχετικά απλές καθημερινές δραστηριότητες. Τις περισσότερες φορές, θα καταφέρει να ολοκληρώσει την εργασία αν τον αφήσετε να συνεχίσει να εργάζεται σε αυτήν. Μόνο όταν ζητάει βοήθεια θα πρέπει να παρεμβαίνετε. Αποδεχτείτε επίσης το γεγονός ότι μια εργασία μπορεί να μην γίνεται τόσο προσεκτικά όσο θα μπορούσε να γίνει πριν από την εμφάνιση της νόσου [21].
- Η έλλειψη έκθεσης στο ηλιακό φως έχει μια σειρά αρνητικών επιπτώσεων όπως αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης και διαταραχές ύπνου οι οποίες συνδυαστικά είναι ικανές να εξασθενήσουν τη ΓΛ του ατόμου με άνοια. Το 1997 η Brawley πρότεινε ένα οδηγό φωτισμού που απευθυνόταν σε μακροχρόνιες δομές φροντίδας, οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν και σε οικιακά περιβάλλοντα. Οι συστάσεις περιελάμβαναν την αύξηση επιπέδου φωτισμού, την παροχή σταθερού και ομοιόμορφου επιπέδου φωτός, την μείωση του έντονου φωτισμού, την πρόσβαση στο φυσικό φως της ημέρας, την παροχή βαθμιαίων αλλαγών στα επίπεδα φωτισμού στους μεταβατικούς χώρους, την παροχή φωτισμού με εστίαση στην εργασία που εκτελεί ο ασθενής και τέλος βελτίωση της απόδοσης των χρωμάτων από λαμπτήρες ή πηγές φωτός ώστε να αποφεύγεται η παραμόρφωση του περιβάλλοντος και των ανθρώπων σε αυτό [103]. Τα ανεπαρκή επίπεδα φωτισμού μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα συγκέντρωσης του ατόμου. Η αντικατάσταση λαμπτήρων χαμηλής ισχύος με φωτεινότερους είναι ιδιαίτερα χρήσιμο κατά τους χειμερινούς μήνες, όταν ο ήλιος μπορεί να μην λάμπει τόσο έντονα.
- Η απώλεια της βραχυπρόθεσμης μνήμης σημαίνει ότι το άτομο με άνοια χρειάζεται προτροπές και υποδείξεις για να ξέρει τι να κάνει. Σημαντική βοήθεια παρέχει η σημείωση του χώρου που αποθηκεύονται τα αντικείμενα στην κουζίνα και το μπάνιο, η τοποθέτηση ετικετών στα συρτάρια, τα ντουλάπια και τις συρταριέρες. Παράλληλα, η χρησιμοποίηση ημερολογίων, κουτιών με χάπια και άλλα βοηθήματα μνήμης, η δημιουργία λιστών, η χρησιμοποίηση εικόνων, η περιγραφή με απλά βήματα και η διατήρηση των ρουτινών με συνέπεια.

- Διαμόρφωση των ερωτήσεων και των οδηγιών με θετικό τρόπο. Το άτομο με άνοια έχει συνήθως επίγνωση της απώλειας δεξιοτήτων και μπορεί να απογοητευτεί με την αυξανόμενη εξάρτησή του από τους άλλους [21]. Ένα πρόγραμμα καθημερινών δραστηριοτήτων αναρτημένο σε ένα εύκολα προσβάσιμο μέρος ως υπενθύμιση για το τι πρόκειται να γίνει εκείνη την ημέρα ή τι θα πρέπει να επιτευχθεί. Η παροχή επίσης στο άτομο με άνοια ενός μεγάλου μηνιαίου ημερολόγιου για παρακολούθηση των ραντεβού, των ταξιδιών και των ειδικών περιστάσεων. Ορισμένα άτομα με άνοια αγχώνονται για τα επερχόμενα γεγονότα και συχνά ρωτούν πότε θα συμβούν. Τοποθέτηση των γεγονότων σε κύκλο με έντονο χρώμα και σημείωση κάθε μέρας που περνάει με ένα X για βοήθεια αντιμετώπισης της έννοιας του χρόνου.
- Τεχνολογίες και συσκευές που το άτομο με άνοια έχει ήδη εμπειρία χρήσης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να παρέχουν υπενθυμίσεις, να κατευθύνουν με ενδείξεις αλλά και να επιβλέπουν και να καταγράφουν την απόδοση του ασθενούς. Κάποια παραδείγματα είναι το Smart phone, το tablet ή κάποιο μπλοκάκι, το Smart watch, διάφορες εφαρμογές/applications απομακρυσμένης επικοινωνίας μέσω βίντεο αλλά και ψυχαγωγίας, ημερολόγιο, ψηφιακές κορνίζες και δημιουργίας ψηφιακών βιβλίων μνήμης [3]. Επίσης, η όποια ορθή χρήση της τεχνολογίας και των δυνατοτήτων που προσφέρονται, συμβάλλει στην διέγερση και διατήρηση της μνήμης, της συμπεριφοράς, της επικοινωνίας και την γενικότερη βελτίωση της ΠΖ των ατόμων με άνοια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΛΟΓΩ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΝΔ

6.1. Διαταραχές στη συμπεριφορά των ασθενών με Μ.Ν.Δ. λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας.

Η συμπεριφορά είναι μια βασική μορφή επικοινωνίας. Η επικοινωνία είναι προσαρμοστική για όλους τους ανθρώπους, γενικά είναι ένα μέσο για την ικανοποίηση των αναγκών. Όταν η γλώσσα και ο συλλογισμός είναι περιορισμένοι, η επικοινωνία είναι πιθανό να είναι πιο συμπεριφορική. Στους ασθενείς με άνοια, καθώς χάνονται η λογική και οι γλωσσικές δεξιότητες, η συμπεριφορά γίνεται όλο και περισσότερο η κύρια μορφή επικοινωνίας. Ακόμη και όταν η ικανότητα της ομιλίας παραμένει ανέπαφη, η λεκτική επικοινωνία συχνά περιορίζεται από δυσκολίες στη σωστή έκφραση των επιθυμητών σκέψεων. Η συμπεριφορά των ασθενών με προχωρημένη άνοια αντιπροσωπεύει συχνά μια προσπάθεια έκφρασης συναισθημάτων και αναγκών που δεν μπορούν να λεκτικοποιηθούν επαρκώς. Ο χαρακτηρισμός των ανεπιθύμητων συμπεριφορών ως κακών ή δύσκολων αναιρεί την προσαρμογή που μπορεί να υπάρχει στη συμπεριφορά. Μια τέτοια επισήμανση μπορεί να ενισχύσει μια αίσθηση ματαιότητας ή παραίτησης. Οι ασθενείς με άνοια συνήθως δεν έχουν τη γνωστική ικανότητα να χειραγωγούν τις συμπεριφορές τους. Αντίθετα, τα προβλήματα συμπεριφοράς προκύπτουν από τη διαδικασία της νόσου [104]. Η συμπεριφορά αυτή δεν είναι σκόπιμη από την πλευρά των ατόμων που νοσούν. Οι μεταβολές της συμπεριφοράς που σχετίζονται με την άνοια, συμπεριλαμβανομένης της διαταραγμένης συμπεριφοράς, θα πρέπει να αναγνωρίζονται όπως προαναφέρθηκε ως μια μορφή επικοινωνίας και όχι ως τυχαία, απρόβλεπτα ή ανούσια γεγονότα. Οι ορθά ενημερωμένοι και εκπαιδευμένοι φροντιστές που μαθαίνουν τι να περιμένουν καθώς η νόσος εξελίσσεται, μπορούν να προβλέψουν ως ένα βαθμό τους γνωστικούς και λειτουργικούς περιορισμούς και τις αναμενόμενες επιπτώσεις στη συμπεριφορά του ατόμου με άνοια καθώς η πάθηση εξελίσσεται. Οι ασθενείς με άνοια παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα προκλητικών συμπεριφορών που μπορεί να προκαλέσουν σωματική και συναισθηματική επιβάρυνση τόσο στους φροντιστές όσο και στους ίδιους τους ασθενείς. Οι κραυγές, η ματαιώση, η ανησυχία, η επιθετικότητα και άλλες δύσκολες συμπεριφορές μπορεί να είναι η έκφραση μιας εσωτερικής συναισθηματικής κατάστασης σε έναν ασθενή, ένα μακροχρόνιο μοτίβο συμπεριφοράς σε έναν άλλο, μια μη αναγνωρισμένη σωματική ανάγκη σε έναν τρίτο ασθενή και μια αντίδραση σε ένα εξωτερικό ερέθισμα σε έναν τέταρτο [37].

Τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα των ανοιών τα οποία ορίζονται ως εκδηλώσεις διαταραγμένης αντίληψης του περιεχομένου της σκέψης, της διάθεσης ή της συμπεριφοράς,

αποτελούν θεμέλιο συστατικό της νευροεκφυλιστικής διεργασίας που λαμβάνει μέρος στον οργανισμό και πιο συγκεκριμένα στον εγκέφαλο ενός ατόμου με άνοια επιφορτίζοντας και προσθέτοντας έξτρα επιβάρυνση στους οικογενειακούς και επαγγελματίες φροντιστές καθώς και στον ίδιο τον ασθενή όπως τονίστηκε προηγουμένως. Η κύρια εμφάνιση τους λαμβάνει χώρα στα μέτρια και σοβαρά στάδια χωρίς να αποκλείεται και η προγενέστερη εμφάνιση τους σε κάποιο τύπο ΜΝΔ. Οι διαταραχές της διάθεσης είναι εφικτό να κάνουν την εμφάνιση τους πιο νωρίς, σε αντίθεση με τις ψευδαισθήσεις και τις παραληρητικές ιδέες οι οποίες εμφανίζονται στο μεσαίο και μετέπειτα στάδιο. Η πιο συχνή επιμέρους συμπτωματολογία που δομεί τις διαταραχές συμπεριφοράς σε ένα άτομο με άνοια, αποτελείται από τις παραληρητικές ιδέες οι οποίες είναι οι πεποιθήσεις που διατηρούν οι ασθενείς ενάντια στην κοινή λογική και βάση των οποίων αισθάνονται και δρουν, τις ψευδαισθήσεις στις οποίες οι ασθενείς βλέπουν πράγματα ή πρόσωπα που δεν είναι παρών να τους μιλούν, τις εκρηκτικές συμπεριφορικές αντιδράσεις, το άγχος και τη δυσφορία, την καταθλιπτική ή την αντίθετη ακατάλληλα ευφορική ή ευμετάβλητη διάθεση, την παθολογική κινητική συμπεριφορά που μπορεί να περιλαμβάνει άσκοπους βηματισμούς, επανάληψη σύνθετων συμπεριφορών χωρίς νόημα και περιπλανήσεις, τις διαταραχές ύπνου και όρεξης, την απάθεια όπως την έλλειψη πρωτοβουλιών και την παραμέληση αυτοφροντίδας και την άρση αναστολών με παρορμητικές ή απρόβλεπτες συμπεριφορές. Τα προαναφερθέντα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν σχετικά άμεσα με την λήψη κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής ή διαφορετικού τύπου παρέμβασης προσφέροντας με αμεσότητα την ηρεμία και την ομαλότητα των ατόμων με άνοια αλλά και των άμεσων εμπλεκόμενων με την φροντίδα τους. Τα συστήματα υγείας επίσης δέχονται μία ανακούφιση σχετικά με την επιβάρυνση τους με τις προαναφερθέντες τακτικές. Σε αντίθεση η μη άμεση αντιμετώπιση είναι σε θέση να προκαλέσουν σημαντική επιβάρυνση στον ψυχολογικό τομέα σε επίπεδο φροντιστών και μειώνουν αισθητά την ΠΖ των ατόμων με άνοια και των οικείων τους με επακόλουθο την μαθηματική αύξηση των οικονομικών όλων των εμπλεκόμενων και συναποτελούν αίτιο γρηγορότερης εισαγωγής σε δομές φροντίδας και ιδρυμάτων. Τα αίτια περικλείουν πολλούς παράγοντες. Επίσης υφίστανται βιολογικοί παράγοντες, ψυχολογικά και περιβαλλοντικά στοιχεία. Στην κοινοποίηση τους υφίστανται παράγοντες όπως οι δυσχερής αποδοχή και προσαρμογής στα νέα δεδομένα που παρουσιάζονται και επιβάλλονται στο άτομο που νοσεί, η δυσκολία της έκφρασης μέσω της λεκτικής και αποτελεσματικής επικοινωνίας, η εδραίωση των προσωπικών χαρακτηριστικών πριν να νοσήσει το άτομο, οι τριβές με τα άτομα του στενού οικογενειακού κύκλου, οι ελλειψματικές και προβληματικές συνθήκες που μπορεί να περιλαμβάνουν πλήθος ή ελάχιστα ερεθίσματα, το νέο

περιβάλλον, και η εναλλαγή κομβικών προσώπων της καθημερινότητας και τέλος η μη σωστή ενημέρωση των φροντιστών, η πρόκληση αγχωδών καταστάσεων και ανούσιας κόπωσης από πλευράς τους [77]. Εκτιμάται ότι το 40% των ασθενών με ΝΑ θα πληρούν τα κριτήρια για μείζονα κατάθλιψη σε κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους. Η εξακρίβωση της κατάθλιψης μπορεί να είναι δύσκολη, ακόμη και στα στάδια της ΗΓΕ, επειδή οι ασθενείς μπορεί να μην είναι σε θέση να απαντήσουν αξιόπιστα σε ερωτήσεις όπως "πώς ήταν η διάθεσή σας τις τελευταίες 2 εβδομάδες;". Φυσικά, καθώς η νόσος εξελίσσεται, μειώνεται και η ικανότητα του ασθενούς να κατανοεί έννοιες όπως "αισθάνομαι μελαγχολία" ή "έχω χαμηλή αυτοεκτίμηση". Οι αναφορές των πληροφοριοδοτών σχετικά με την κατάθλιψη μπορεί να είναι αξιόπιστες, αλλά δεδομένου ότι ο πληροφοριοδότης πρέπει να συμπεράνει την υποκειμενική κατάσταση του ασθενούς, κάποιες φορές οι αναφορές των πληροφοριοδοτών μπορεί να έχουν αμφίβολη εγκυρότητα [37]. Υπάρχουν στιγμές όπου το άτομο με άνοια εκνευρίζεται, επιτίθεται, γίνεται βίαιος και είναι γεμάτος θυμό. Η αιτιολογία αυτών των καταστάσεων μπορεί να πυροδοτηθεί από πολλούς και διάφορους λόγους. Οι δυσκολίες στην έκφραση και στην κατανόηση συναισθημάτων και κυρίως των αρνητικών συναισθημάτων καθώς και των προθέσεων των συνομιλητών, η διαταραγμένη αίσθηση της ενσυναίσθησης και της κριτικής είναι κάποια από τα πιο προβλήματα που καλείται να διαχειριστεί ο οικογενειακός αλλά και ο επαγγελματίας/τυπικός φροντιστής. Η μελέτη των Morgan και των συνεργατών (2012) ανέδειξε ότι η επιθετική συμπεριφορά κατά την παροχή καθημερινών δραστηριοτήτων προκαλεί μεγάλη ανησυχία και πληθώρα προβλημάτων στους άμεσους φροντιστές. Η επιθετική συμπεριφορά κατά τη διάρκεια της φροντίδας έχει αναγνωριστεί ως το πιο οδυνηρό νευροψυχιατρικό σύμπτωμα κατά τη φροντίδα ατόμων με άνοια και συχνά οδηγεί σε αδυναμία από την πλευρά του φροντιστή. Στην ίδια μελέτη, η πιο συνηθισμένη αντίδραση του φροντιστή στη μαχητική συμπεριφορά κατά τη προσφερόμενη φροντίδα ήταν να συνεχίσει απλώς το έργο του [105]. Τέτοια ευρήματα υποδεικνύουν την ανάγκη για προσιτές στρατηγικές φροντίδας που να επιτρέπουν την ανθρωποκεντρική φροντίδα και την βέλτιστη επικοινωνία στο ζεύγος ασθενή - φροντιστή.

Τα άτομα με ΝΑ εμφανίζουν γνωστικές και συμπεριφορικές διαταραχές που επηρεάζουν την ικανότητά τους να επικοινωνούν. Σε μια προσπάθεια αντιστάθμισης αυτών των μειώσεων, στη βιβλιογραφία έχουν προταθεί διάφορες στρατηγικές επικοινωνίας για τους φροντιστές ατόμων με ΝΑ. Αυτές περιλαμβάνουν συστάσεις για τους φροντιστές να τροποποιήσουν τη γλωσσική τους συμπεριφορά ή/και το πλαίσιο της επικοινωνίας. Παρουσιάζεται μια μελέτη των Small και συνεργατών (2003) όπου σκοπός της ήταν να επανεξετάσει τη βιβλιογραφία για τη φροντίδα με τη

ΝΑ και να εντοπίσει τις στρατηγικές επικοινωνίας που συνήθως συνιστώνται για τους οικογενειακούς φροντιστές και να καθορίσει πόσο συχνά οι φροντιστές αναφέρουν ότι χρησιμοποιούν αυτές τις στρατηγικές και πόσο αποτελεσματική θεωρούν την κάθε μία από αυτές στη διευκόλυνση της επικοινωνίας. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας εντόπισε 10 επαναλαμβανόμενες στρατηγικές επικοινωνίας. Κατασκευάστηκε ένα ερωτηματολόγιο που ζητούσε από τους φροντιστές να αναφέρουν τη χρήση και την αποτελεσματικότητα αυτών των 10 στρατηγικών. Είκοσι οικογενειακοί φροντιστές/σύζυγοι ατόμων με διάγνωση της ΝΑ συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι φροντιστές αντιλαμβάνονταν τη χρήση των 10 στρατηγικών, αν και οι στρατηγικές που εμφανίζονται συχνότερα στη βιβλιογραφία δεν ήταν απαραίτητα αυτές που χρησιμοποιούνταν συχνότερα από τους φροντιστές. Παρατηρήθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της αντιλαμβανόμενης από τους φροντιστές χρήσης των στρατηγικών και της αποτελεσματικότητάς τους. Η χρήση και η αποτελεσματικότητα μιας στρατηγικής δεν διέφερε σημαντικά ως συνάρτηση της σοβαρότητας της άνοιας ή του φύλου του φροντιστή. Τα ευρήματα παρέχουν ενδείξεις ότι οι φροντιστές έχουν επίγνωση της επικοινωνιακής τους συμπεριφοράς και την τροποποιούν με τρόπους που πιστεύουν ότι βελτιώνουν την επικοινωνία με τον/την σύζυγό τους [106].

6.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών συμπεριφοράς λόγω των Γνωστικών Διαταραχών Επικοινωνίας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Τα άτομα με άνοια μπορεί να παρουσιάσουν κάποιες αξιοσημείωτες αλλαγές στη διάθεση, τη συμπεριφορά, την επικοινωνία και την προσωπικότητα, οι οποίες θα πρέπει να αντιμετωπίζονται σωστά. Αυτές θα πρέπει να συζητούνται με τα μέλη της οικογένειας και τους εμπλεκόμενους φροντιστές. Η συμπεριφορική διαχείριση της διέγερσης συνήθως επικεντρώνεται στη μείωση της συχνότητας και την ένταση της συμπεριφοράς.

- Εάν η διέγερση εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας στον ασθενή, μπορεί να βοηθήσει μια προσπάθεια μείωσης του αριθμού των επαφών φροντίδας και του κινδύνου υπερδιέγερσης. Η μεγιστοποίηση της αίσθησης ελέγχου των ασθενών στο περιβάλλον τους μπορεί επίσης να μειώσει την ταραχή. Η παροχή καθησυχαστικών αντικειμένων, όπως γραπτά, ηχητικά ή βιντεοσκοπημένα μηνύματα από μέλη της οικογένειας, μπορεί να είναι χρήσιμη.
- Επειδή η κρίση μπορεί να είναι μειωμένη στα άτομα με άνοια, η ασφάλειά τους μπορεί μερικές φορές να τεθεί σε κίνδυνο. Για παράδειγμα, μπορεί να μην λαμβάνουν τις

απαραίτητες προφυλάξεις όταν διασχίζουν το δρόμο ή να ξεχνούν να σβήσουν τη σόμπα ή την εστία της κουζίνας. Οι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας πρέπει να είναι σε εγρήγορση.

- Τα συναισθήματα αδυναμίας, σύγχυσης ή φόβου μπορεί να οδηγήσουν ορισμένα άτομα με άνοια να γίνουν λεκτικά ή σωματικά επιθετικά, ιδίως προς τους φροντιστές τους. Για να αντιμετωπιστεί αυτή η προβληματική συμπεριφορά, πρέπει να βρεθεί η αιτία της επιθετικότητάς τους, ώστε να μπορέσει να αντιμετωπιστεί, και να γίνει χρήση μεθόδων όπως η απόσπαση της προσοχής ή η ανακατεύθυνση για να στραφεί η προσοχή του ασθενούς σε άλλο θέμα.
- Να αποφεύγετε η διαφωνία με τα άτομα με άνοια.
- Να μην περιορίζετε με τη βία το άτομο, εκτός αν είναι απολύτως απαραίτητο για την ασφάλειά του ή την ασφάλεια των άλλων γύρω του. Σε ακραίες περιπτώσεις όπου τα άτομα με άνοια είναι επιβλαβή για τον εαυτό τους ή τους άλλους και όλες οι μέθοδοι ηρεμίας τους δεν έχουν αποδώσει, ένας επαγγελματίας υγείας μπορεί να συνταγογραφήσει ορισμένα φάρμακα για να βοηθήσει στη διαχείριση των οξέων συμπεριφορικών συμπτωμάτων της άνοιας [7].
- Η συμπεριφορά δεν ελέγχεται από το άτομο με άνοια και αυτό το γεγονός μπορεί να το φοβίζει πολύ. Χρειάζεται να καθησυχάσετε το άτομο. Η επιθετική συμπεριφορά συνήθως είναι έκφραση θυμού, φόβου ή εκνευρισμού.
- Η απογοήτευση που οφείλεται στο γεγονός ότι δεν μπορούν να ικανοποιήσουν τις προσδοκίες των άλλων μπορεί να είναι αρκετό για να γίνει αφορμή για μια αλλαγή στη συμπεριφορά.
- Οι δραστηριότητες και η εξάσκηση μπορεί να βοηθήσουν στην πρόληψη μερικών ξεσπασμάτων. Αν πλησιάζετε το άτομο ήρεμα και σας βλέπει καθαρά, αυτό μπορεί να βοηθήσει και να εξομαλύνει την όλη κατάσταση. Εξηγήστε τι πρόκειται να κάνετε με σύντομες και σαφείς κουβέντες όπως “θα σε βοηθήσω να βγάλεις το μπουφάν σου”. Αυτό μπορεί να βοηθήσει το άτομο να αποφύγει την αίσθηση ότι του επιτίθενται και να το οδηγήσει να γίνει επιθετικό ως αντίδραση αυτοάμυνας.
- Μερικά άτομα με άνοια αντιδρούν υπερβολικά για ασήμαντα προβλήματα ή στην ελάχιστη κριτική. Αυτό μπορεί να εξωθήσει το άτομο να ουρλιάζει, να φωνάζει δυνατά, να κάνει παράλογες κατηγορίες, να νευριάσει ή να πεισματώσει πολύ, να κλαίει ή να γελάει

ανεξέλεγκτα και ακατάλληλα. Εναλλακτικά, το άτομο μπορεί να κλειστεί στον εαυτό του. Αυτή η τάση της υπερβολικής αντίδρασης είναι μέρος της ασθένειας και αποκαλείται καταστροφική αντίδραση. Μερικές φορές μια καταστροφική αντίδραση αποτελεί την πρώτη ένδειξη άνοιας. Μπορεί να είναι μια περαστική φάση, που θα εξαφανιστεί με την εξέλιξη της πάθησης, ή μπορεί να συνεχιστεί για κάποιο διάστημα. Η καταστροφική συμπεριφορά μπορεί να οφείλεται στο άγχος που προκαλείται από υπερβολικές απαιτήσεις μιας κατάστασης, στον εκνευρισμό που προκαλείται από παρερμηνεία μηνυμάτων ή από κάποια άλλη υποθάλπουσα ασθένεια. Αυτή η συμπεριφορά μπορεί να εμφανιστεί πολύ γρήγορα και να εκφοβίσει την ίδια την οικογένεια και τους εμπλεκόμενους φροντιστές [27].

- Να υπάρχει επίγνωση του χρόνου που χρειάζεται το άτομο με άνοια ώστε να ασχοληθεί με μια εργασία. Είναι σημαντική η αναζήτηση σημείων που δείχνουν ότι η απογοήτευση αρχίζει να εμφανίζεται, όπως επίσης και η απόσπαση της προσοχής του ατόμου πριν το άγχος γίνει υπερβολικό [21].
- Ίσως το άτομο με άνοια γίνει βίαιο, επιθετικό ή οξύθυμο λόγω της απώλειας κατανόησης των πράξεων των άλλων ή/και της έκφρασης των συναισθημάτων.
- Άτομα με άνοια μπορεί να λένε ή να ζητάνε πράγματα επανειλημμένα, μπορεί να ξεχνάνε από τη μια στιγμή στην άλλη τι έχει ειπωθεί, με αποτέλεσμα να επαναλαμβάνουν τις ίδιες ερωτήσεις και πράξεις πολλές φορές. Μπορεί επίσης να προσκολλούνται επίμονα πάνω σας και να γίνουν η σκιά σας, ακολουθώντας σας ακόμη και στην τουαλέτα. Αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να είναι πολύ ενοχλητικές και εκνευριστικές. Η επαναληπτική συμπεριφορά μπορεί κυρίως να προκαλείται από την αδυναμία του ατόμου να θυμάται τι είπε και τι έκανε. Αν μια εξήγηση δεν βοηθάει, η απόσπασή της προσοχής μερικές φορές μπορεί να φέρει αποτέλεσμα. Ένας περίπατος, κάποιο φαγητό ή μια αγαπημένη ασχολία μπορεί να βοηθήσει.
- Επίσης, να απαντάτε στις επαναληπτικές ερωτήσεις σαν να έχουν ειπωθεί για πρώτη φορά στο πλαίσιο της συζήτησης [107].
- Τέλος, αναφορικά με την ανατροφοδότηση του ατόμου με άνοια, όταν επιτευχθεί μια επιτυχημένη συζήτηση ή όταν παρατηρείτε το άτομο με άνοια να έχει μια επιτυχημένη συζήτηση με κάποιον άλλον, δώστε συγκεκριμένη, θετική ανατροφοδότηση [27].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΑΝΟΙΑ.

Η φροντίδα των ατόμων με άνοια απαιτούν ειδικές επικοινωνιακές δεξιότητες. Οι επαγγελματίες φροντιστές και οι οικογενειακοί φροντιστές λαμβάνουν συνήθως ελάχιστη εκπαίδευση για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις επικοινωνιακές ανάγκες των ατόμων με άνοια. Για να διασφαλιστεί η ευημερία, η ποιότητα ζωής και η ποιότητα της φροντίδας των ατόμων που ζουν με άνοια, οι φροντιστές πρέπει να έχουν τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες επικοινωνίας για να ανταποκρίνονται κατάλληλα στις μεταβαλλόμενες ικανότητες και ανάγκες του ατόμου. Η κατανόηση των επικοινωνιακών εμπειριών και αναγκών των φροντιστών στο πλαίσιο της φροντίδας της άνοιας είναι ένα σημαντικό βήμα για να καταστεί δυνατή η αποτελεσματική εκπαίδευση και υποστήριξη των φροντιστών. Υπάρχουν διάφορα προγράμματα εκπαίδευσης και καθοδήγησης των τυπικών και άτυπων φροντιστών με πληθώρα πληροφοριών και κατευθυντήριες οδηγίες, κάποια από αυτά παρουσιάζονται στη συνέχεια αυτού του κεφαλαίου καθώς επίσης και κάποιες έρευνες και μελέτες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης των φροντιστών και πως αυτή η εκπαίδευση επηρεάζει την επικοινωνιακή και λειτουργική σχέση μεταξύ ασθενή και φροντιστή.

7.1. Το πρόγραμμα κατάρτισης φροντιστών FOCUSED

Το πρόγραμμα κατάρτισης φροντιστών FOCUSED δημιουργήθηκε από τους Ripich, Wykle και Niles (1995) για βοηθούς νοσηλευτών που εργάζονται στενά με ασθενείς με ΝΑ [108]. Είναι ένα δομημένο πρόγραμμα γύρω από 6 στρατηγικές για την επιτυχημένη έκβαση της επικοινωνίας ανάμεσα σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα διασπάται σε υποκατηγορίες με κατάλληλα εγχειρίδια οδηγιών για την εκπαίδευση των φροντιστών [52]. Με το πέρασμα των ετών το πρόγραμμα ξέφυγε από τα στεγανά της εκπαίδευσης των τυπικών φροντιστών και πλέον μπορεί να εκπαιδευτεί και ο μη τυπικός/οικογενειακός φροντιστής και να χρησιμοποιηθεί με σημαντικά αποτελέσματα. Το πρόγραμμα FOCUSED αναπτύχθηκε ειδικά για την εκπαίδευση φροντιστών ασθενών με ΝΑ. Το όνομα αποτελεί ακρωνύμιο στην αγγλική γλώσσα των 7 βασικών συστατικών του για τη διατήρηση της επικοινωνίας :

- Face to face communication (Επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο). Αντιμετώπιστε τον ασθενή άμεσα, τραβήξτε την προσοχή του και προσπαθήστε να διατηρήσετε την οπτική επαφή.
- Orient to topic of conversation (Προσανατολισμός στο θέμα της συζήτησης). Προσανατολίστε τον ασθενή στο θέμα επαναλαμβάνοντας αρκετές φορές τις λέξεις του θέματος, επαναλάβετε

τις προτάσεις με ακρίβεια και δώστε του χρόνο να επεξεργαστεί και να κατανοήσει αυτά που είπατε. Αυτό δεν σημαίνει να μιλάτε πιο αργά.

- Continue topic of conversation (Συνέχιση-διατήρηση του θέματος συζήτησης). Συνεχίστε το ίδιο θέμα συζήτησης για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και εισαγάγετε αλλαγές στο θέμα για να προετοιμάσετε τον ασθενή για την αλλαγή.
- Unstick communication blocks (Τεχνικές «ξεκολλήματος» στην επικοινωνία). "Ξεκολλήστε" τον ασθενή όταν χρησιμοποιεί τη λάθος λέξη προτείνοντας τη λέξη που ήθελε και επαναλαμβάνοντας την πρόταση με τη σωστή λέξη. Ρωτήστε "Εννοείτε...";
- Structure with yes/no and choice questions (Δομή με ερωτήσεις ναι/όχι και επιλογών). Διαρθρώστε τις ερωτήσεις έτσι ώστε να παρουσιάζουν στον ασθενή μια απλή επιλογή, π.χ. "ναι/όχι" και να παρέχουν το πολύ δύο επιλογές κάθε φορά. Είναι επίσης σημαντικό να προσπαθείτε να παρέχετε επιλογές που είναι ελκυστικές για τον ασθενή, καθώς θέλουμε να ενθαρρύνουμε την αλληλεπίδραση και όχι να συνδέεται με αρνητικά αποτελέσματα.
- Exchange conversation (Ανταλλαγή συζήτησης). Ξεκινήστε τις συζητήσεις με ευχάριστα και καθημερινά θέματα και διατηρήστε όσο το δυνατόν περισσότερο την κανονική συνομιλία. Κάντε ερωτήσεις που ο ασθενής θα είναι εύκολο να κατανοήσει και να απαντήσει και δώστε του ενδείξεις αν χρειάζεται βοήθεια για να βρει την απάντηση.
- Direct, simple small sentences (Κύριες, απλές, μικρές προτάσεις). Χρησιμοποιήστε σύντομες, απλές και άμεσες προτάσεις. Οι αντωνυμίες όπως αυτή, αυτός, αυτοί κ.λπ. πρέπει να αποφεύγονται, καθώς μπορεί να προκαλέσουν σύγχυση, και τα κύρια ονόματα πρέπει να χρησιμοποιούνται όποτε είναι δυνατόν για να διατηρείται σαφές το περιεχόμενο. Χειρονομίες, εικόνες και εκφράσεις του προσώπου μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ενίσχυση του νοήματος, ιδίως κατά τα μεταγενέστερα στάδια της νόσου.

Υπάρχουν τρία κύρια στάδια γνωστικής και επικοινωνιακής έκπτωσης στις προοδευτικές άνοιες όπως η ΝΑ, με το στάδιο 1 να είναι το λιγότερο εξασθενημένο και το στάδιο 3 το πιο σοβαρά εξασθενημένο. Οι τρόποι με τους οποίους επικοινωνείτε με το αγαπημένο σας πρόσωπο μπορεί να διαφέρουν κατά τη διάρκεια των σταδίων της νόσου. Όλες οι στρατηγικές FOCUSED είναι κατάλληλες για χρήση σε οποιοδήποτε στάδιο, ωστόσο, οι στόχοι της επικοινωνιακής ανταλλαγής είναι πιθανό να διαφέρουν δραστικά καθώς η νόσος εξελίσσεται. Παρακάτω παρατίθενται οι επικοινωνιακοί στόχοι για καθένα από τα τρία στάδια της νόσου Αλτσχάιμερ.

Στόχοι επικοινωνίας στα τρία στάδια:

Στάδιο 1: Διατήρηση της κανονικής επικοινωνίας όσο το δυνατόν περισσότερο. Και τα 7 σημεία του προγράμματος FOCUSED μπορούν να ωφελήσουν τον ασθενή και να τον κρατήσουν απασχολημένο στη συζήτηση. Αυτό θα μπορούσε ενδεχομένως να έχει το πρόσθετο όφελος της υποστήριξης του ηθικού και της ψυχικής κατάστασης σε αυτό το πρώιμο στάδιο της νόσου.

Στάδιο 2: Σε αυτό το στάδιο, η επικοινωνία πολλών ασθενών με Αλτσχάιμερ θα είναι αισθητά μειωμένη, μερικοί πιο σοβαρά από άλλους. Και τα 7 σημεία του προγράμματος FOCUSED είναι σχετικά, αλλά είναι ιδιαίτερα σημαντικό να συνεχιστεί ένα τυπικό μοτίβο συνομιλιακής ανταλλαγής. Αυτή η κοινή αλληλεπίδραση είναι ζωτικής σημασίας, ακόμη και αν αποτελείται μόνο από ένα νεύμα του κεφαλιού ή μια οπτική επαφή, επειδή απαιτεί τη συνεργασία και των δύο εταίρων και δείχνει ότι ο ασθενής με άνοια συμμετέχει στην αλληλεπίδραση. Αυτό το μοτίβο λεκτικής συναλλαγής πρέπει να συνεχίζεται και η συζήτηση να εξακολουθεί να διατηρείται ακόμη και αν το περιεχόμενο είναι συγκεκριμένο ή αποσπασματικό ή αν δεν ακολουθείται το θέμα.

Στάδιο 3: Μη λεκτικές χειρονομίες, λέξεις-κλειδιά γραμμένες σε κάρτες και εικόνες θα πρέπει να χρησιμοποιούνται για τη διατήρηση της επικοινωνίας σε αυτό το στάδιο. Το πρόγραμμα FOCUSED μπορεί να εξακολουθεί να χρησιμοποιείται ακόμη και όταν ο ασθενής έχει χάσει την ικανότητα ομιλίας. Σε αυτό το στάδιο θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στη χρήση εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας. Μπορούν να φτιαχτούν κάρτες με μεμονωμένες λέξεις-κλειδιά γραμμένες πάνω τους, όπως "μπάνιο", "τσάι" ή "πεινάω". Μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν σήματα παντομίμας με τα χέρια (όπως τα χέρια κάτω από το κεφάλι για το "ύπνος") για την ενίσχυση του νοήματος. Οι εικόνες των μελών της οικογένειας και των γεγονότων, όπως ένα βιβλίο αναμνήσεων, μπορεί επίσης να είναι αποτελεσματικές στο να βοηθήσουν τον ασθενή να διατηρήσει συνδέσεις και μπορεί να τονώσουν την αλληλεπίδραση. Όπως και στο στάδιο 2, η επικοινωνία του ασθενούς μπορεί να είναι μόνο ένα νεύμα ή ένα χαμόγελο, αλλά ακόμη και αυτά τα μικρά σήματα αποτελούν μια επιτυχημένη επικοινωνία [109].

7.2. Πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών TANDEM

Ακολουθούν τέσσερις έρευνες της ίδιας ερευνητικής ομάδας που αποτελείται από τις Haberstroh Julia, Neumeyer Katharina, Krause Katharina, Franzmann Judith και Pantel Johannes όπου επικεντρώνονται στο πρόγραμμα TANDEM και που πραγματοποιήθηκαν μεταξύ των ετών 2009 – 2011. Το πρόγραμμα TANDEM βασίζεται στην έμφαση στα δυνατά σημεία του ασθενούς κατά τη διάρκεια των τεσσάρων βημάτων της επιτυχημένης επικοινωνίας τα οποία είναι: α)η παρουσίαση των

πληροφοριών, β)η προσοχή στις πληροφορίες, γ)η κατανόηση των πληροφοριών και δ)να θυμάστε τις πληροφορίες. Οι συγγραφείς της παρούσας εργασίας εξηγούν ότι κάθε επικοινωνία έχει μια πτυχή περιεχομένου και μια πτυχή σχέσης. Η πτυχή του περιεχομένου είναι το νόημα των λέξεων, ενώ η πτυχή της σχέσης είναι το συναίσθημα ή το υποκείμενο συναίσθημα που προτίθεται στο άτομο. Στη ΝΑ, η πτυχή του περιεχομένου είναι σημαντικά μειωμένη, ενώ η πτυχή της σχέσης έχει ως επί το πλείστον διασωθεί. Άλλα δυνατά και αδύνατα σημεία της επικοινωνίας παρατίθενται παρακάτω:

<u>Δυνατά σημεία:</u>	<u>Αδυναμίες:</u>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Παρουσίαση παλαιών εμπειριών ➤ Έκφραση πληροφοριών ➤ Εστίαση της προσοχής ➤ Κατανόηση πληροφοριών ➤ Θυμόμαστε παλιές εμπειρίες 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Παρουσίαση νέων εμπειριών ❖ Έκφραση πληροφοριών περιεχομένου ❖ Μετατόπιση και διαίρεση της προσοχής ❖ Κατανόηση πληροφοριών περιεχομένου ❖ Θυμόμαστε νέες εμπειρίες

Ακολουθεί αναλυτικά πώς γίνεται η υποστήριξη των δυνατών σημείων σε κάθε βήμα:

Παρουσίαση:

Μιλήστε για θέματα σημαντικά στη ζωή του ατόμου.

1. Δημιουργήστε ένα βιβλίο αναμνήσεων που περιγράφει σημαντικά πρόσωπα και γεγονότα στη ζωή του ατόμου για να υποστηρίξετε την αλληλεπίδραση.
2. Επικεντρωθείτε στην ανάγνωση των συναισθηματικών εκφράσεων αντί να βασίζεστε στις λέξεις για να μεταφέρετε το συναίσθημα. Αναζητήστε σήματα όπως το ανασήκωμα της γωνίας του στόματος (χαμόγελο) ή το χάιδεμα ενός χεριού ως έκφραση και κατανόηση πληροφοριών για τη σχέση.
3. Διαβάστε ανάμεσα στις γραμμές. Σκεφτείτε το συναίσθημα που κρύβεται πίσω από τις λέξεις και όχι τις ίδιες τις λέξεις και ανταποκριθείτε σε αυτό και όχι στις λανθασμένες πληροφορίες περιεχομένου.

Προσοχή:

1. Εξαλείψτε τους περισπασμούς (τηλεόραση, ραδιόφωνο), υπό την προϋπόθεση ότι αυτό δεν θα αναστατώσει το άτομο.

2. Διευκολύνετε την προσοχή με το να είστε πλήρως παρόντες κατά τη διάρκεια των αλληλεπιδράσεων. Πλησιάστε το άτομο αργά, αλληλεπιδράσετε πρόσωπο με πρόσωπο όσο το δυνατόν περισσότερο.
3. Ένα πράγμα τη φορά! Προσπαθήστε να αποφύγετε τη διάσπαση της προσοχής μεταξύ εργασιών, όπως το περπάτημα και η συζήτηση. Κάντε μία ερώτηση κάθε φορά και δώστε μόνο μία οδηγία κάθε φορά.

Κατανόηση:

1. Χρησιμοποιήστε σύντομες, απλές και άμεσες προτάσεις. Αποφύγετε τον παιδικό λόγο για να διατηρήσετε την αυτοεκτίμησή σας.
2. Συνδυάστε τις εκφράσεις του προσώπου και τις χειρονομίες σας με τη γλώσσα σας (αντιστοιχίστε πληροφορίες περιεχομένου και σχέσης για να υποστηρίξετε το νόημα.) Αποφύγετε να δίνετε ανάμεικτα μηνύματα ή διφορούμενες πληροφορίες.

Να θυμάστε:

1. Αν και μπορεί να φαίνεται δύσκολο μερικές φορές, να θυμάστε ότι οι επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις είναι προσπάθειες επικοινωνίας και θα πρέπει να εκτιμώνται ως τέτοιες. Προσπαθήστε να αποφύγετε να επισημάνετε ότι η ερώτηση έχει ήδη τεθεί και εκτιμήστε την έναρξη της αλληλεπίδρασης.
2. Συνδέστε τις νέες πληροφορίες με τις παλιές, χρησιμοποιώντας λέξεις που εκφράζουν οικείες έννοιες [110].

Για να ενισχυθεί η ευημερία των ασθενών με άνοια, είναι επομένως απαραίτητο να διατηρηθεί η σύνδεσή τους με το κοινωνικό περιβάλλον. Επιπλέον, οι οικογενειακοί φροντιστές και το προσωπικό των γηροκομείων δηλώνουν ότι τα μη γνωστικά συμπτώματα της άνοιας ως το κύριο βάρος της φροντίδας των ασθενών με άνοια. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα όσον αφορά τη μειωμένη ικανότητα επικοινωνίας των εποπτευόμενων ατόμων. Έτσι, τα προγράμματα παρέμβασης που εστιάζουν στην επικοινωνία με τους ασθενείς με άνοια είναι απαραίτητα για την ευημερία τόσο των ασθενών με άνοια όσο και των φροντιστών τους. Από το 2004 αναπτύσσονται και αξιολογούνται προγράμματα κατάρτισης για τους φροντιστές ασθενών με άνοια στο πλαίσιο του προγράμματος TANDEM. Οι εκπαιδεύσεις συνδυάζουν την τεχνογνωσία της γεροντοψυχιατρικής, της φροντίδας και της εκπαιδευτικής ψυχολογίας. Οι επαγγελματίες και οι οικογενειακοί φροντιστές αποκτούν και

εμβαθύνουν τις κοινωνικές ικανότητες που είναι απαραίτητες για τη βελτίωση της επικοινωνίας στη φροντίδα της άνοιας. Η αποτελεσματικότητα των εκπαιδεύσεων TANDEM δοκιμάστηκε σε τέσσερις μελέτες παρέμβασης με συνολικά 350 συμμετέχοντες, χρησιμοποιώντας σχεδιασμό ομάδων ελέγχου και μέτρηση της διαδικασίας, αποτελούν το κύριο βάρος τους κατά τη φροντίδα των ασθενών με άνοια.

Συμπερασματικά οι παρεμβάσεις του TANDEM είναι έμμεσες μέθοδοι υποστήριξης των ασθενών με άνοια μέσω της αύξησης των ικανοτήτων των φροντιστών τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας σε αυτό το πρόγραμμα δείχνουν πολύ καθαρά τη σημασία της συμμετοχής των φροντιστών στα προγράμματα παρέμβασης και τη σημασία της επικοινωνίας για την ευημερία των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους [82]. Μία έρευνα του Franzmann και των συνεργατών του (2010) έδειξε ότι η εκπαίδευση των φροντιστών σε υποστηρικτικές στρατηγικές επικοινωνίας αποτελεί μια πολλά υποσχόμενη προσέγγιση για τη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ληπτών φροντίδας. Τα αποτελέσματα των μελετών παρέχουν στοιχεία ότι οι εκπαιδεύσεις TANDEM μπορούν να αυξήσουν τις ικανότητες των φροντιστών που σχετίζονται με την επικοινωνία στη φροντίδα της άνοιας, να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών και να αυξήσουν την ποιότητα ζωής των ληπτών της φροντίδας. Συμπερασματικά τα αποτελέσματα της έρευνας στο πλαίσιο αυτού του προγράμματος δείχνουν τη σημασία της συμμετοχής των φροντιστών στις παρεμβάσεις και τη σημασία της επικοινωνίας για την ευημερία των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους [111].

7.3. Το σχέδιο QUADEM

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια που ζει στο σπίτι μπορεί να είναι δύσκολη τόσο για την οικογένεια όσο και για τους τυπικούς φροντιστές. Το σχέδιο QUADEM στοχεύει στην ενίσχυση της επικοινωνίας και της συνεργασίας μεταξύ της οικογένειας και των τυπικών φροντιστών, προκειμένου να βελτιωθούν οι διευθετήσεις φροντίδας και να ενισχυθεί η ΠΖ των ασθενών με άνοια. Το έργο συνδυάζει δύο αξιολογημένα και αποδεδειγμένα στην πράξη προγράμματα επιμόρφωσης. Το πρόγραμμα TANDEM, το οποίο περιλαμβάνει εκπαιδευτικές ενότητες για τους οικογενειακούς και τυπικούς φροντιστές ασθενών με άνοια που εστιάζουν σε βασικές κοινωνικές δεξιότητες, ιδίως δεξιότητες επικοινωνίας και συνεργασίας. Και το πρόγραμμα THELIA, το οποίο με τη σειρά του είναι ένα πρόγραμμα κατάρτισης για άτομα που ασχολούνται με εθελοντικές υπηρεσίες για ασθενείς με άνοια. Το THELIA δίνει στους συμμετέχοντες τη δυνατότητα να επικοινωνούν με έναν ασθενή με

άνοια λαμβάνοντας υπόψη τα κεντρικά θέματα της ζωής του ατόμου που νοσεί. Τα αποτελέσματα είχαν ως εξής. Κατά τη διάρκεια του έργου QUADEM, όλοι οι συμμετέχοντες οικογενειακοί και τυπικοί φροντιστές βίωσαν μια αντιληπτή βελτίωση της κοινωνικής τους επάρκειας στην αλληλεπίδραση με ασθενείς με άνοια και άλλους φροντιστές. Οι οικογενειακοί φροντιστές που συμμετείχαν στις συνεδρίες κατάρτισης του προγράμματος TANDEM έδειξαν μια τάση μείωσης της ψυχικής τους επιβάρυνσης. Όσον αφορά τους επίσημους φροντιστές, οι ομάδες ελέγχου παρουσίασαν αύξηση της επιβάρυνσης κατά τη διάρκεια της μελέτης, ενώ οι ομάδες παρέμβασης όχι. Συμπερασματικά οι συμμετέχοντες εξέφρασαν υψηλή αποδοχή και ικανοποίηση από τις παρεμβάσεις QUADEM. Η ιδέα των εκπαιδευτικών συνεδριών για ομάδες οικογενειακών και τυπικών φροντιστών σε συνδυασμό με ατομικές συσκέψεις για κάθε σύστημα και τύπο φροντίδας αξιολογήθηκε ως επωφελής από τους συμμετέχοντες στο πρόγραμμα. Επί του παρόντος, οι εκπαιδευτικές ενότητες του QUADEM για τους οικογενειακούς και τυπικούς φροντιστές αποτελούν μέρος ενός προγράμματος εκπαίδευσης του φροντιστή [112].

7.4. Το πρόγραμμα GREAT

Το πρόγραμμα GREAT βοηθά άτομα με πρώιμο στάδιο ΝΑ, αγγειακή ή μικτή άνοια τα οποία θα ήθελαν να βελτιώσουν πτυχές της καθημερινής τους λειτουργίας. Κατά τη διάρκεια μιας σειράς κατ' οίκον επισκέψεων, οι συμμετέχοντες συνεργάζονται με έναν θεραπευτή ο οποίος διευκολύνει τον καθορισμό στόχων και την εφαρμογή στρατηγικών. Οι στόχοι επικεντρώνονται κυρίως στον αντίκτυπο των διαταραχών της μνήμης και της εκτελεστικής λειτουργίας και αφορούν θέματα όπως η εκτέλεση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, η κοινωνικοποίηση, η εμπλοκή σε προσωπικά σχέδια, η ανάληψη σωματικής δραστηριότητας, η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής, η χρήση τεχνολογίας για την υποστήριξη δραστηριοτήτων, το να θυμάται ονόματα, ο εντοπισμός αντικειμένων, το να παραμένει προσανατολισμένος. Τα κίνητρα για την επίτευξη αυτών των στόχων περιλαμβάνουν την επιθυμία να μπορούν να κάνουν πράγματα ανεξάρτητα, να μάθει μια νέα δεξιότητα, να συνεχίσουν ή να επαναλάβουν δραστηριότητες, να νιώθουν ασφάλεια και σιγουριά, να καθησυχάσουν τους άλλους, να αποκτήσουν, απόλαυση και ευχαρίστηση, να χαλαρώσετε, να μειώσετε το άγχος. Μελέτες αξιολόγησης του προγράμματος αυτού έχουν δείξει ότι τα άτομα με άνοια μπορούν όχι μόνο να προσδιορίσουν στόχους και να βελτιώσουν τη λειτουργικότητά τους, αλλά και ότι μπορούν να επιτευχθούν ευρύτερα οφέλη τόσο για το άτομο όσο και για τον φροντιστή [113, 114].

Στη σημασιολογική άνοια εμφανίζονται σοβαρές διαταραχές στην ικανότητα ονομασίας και κατανόησης λέξεων, συμπεριλαμβανομένων πολλών καθημερινών αντικειμένων (π.χ. οικιακές συσκευές, είδη φαγητού, ρούχα). Η συμμετοχή σε προγράμματα επανεκπαίδευσης λέξεων μπορεί, ωστόσο, να βοηθήσει τα άτομα ακόμη και με μέτριες έως σοβαρές δυσκολίες στην κατονομασία [115, 116]. Με την κατάλληλη εκπαίδευση, εντοπίζονται αντικείμενα-στόχοι που έχουν νόημα και είναι χρήσιμα για το άτομο με άνοια ώστε να τα κατονομάσει και να τα κατανοήσει (ιδανικά, που σχετίζονται με τα ενδιαφέροντα του ατόμου, τις ευθύνες του νοικοκυριού και τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής). Στη συνέχεια, καταρτίζεται ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για την επαναφορά της λεκτικής ικανότητας. Η πρωταρχική εστίαση είναι η χρήση των υφιστάμενων δυνατών σημείων της επεισοδιακής μνήμης και της μάθησης για την ενίσχυση του εξασθενημένου σημασιολογικού συστήματος. Οι αξιολογήσεις αυτής της μεθόδου έχουν δείξει ότι μπορεί να παρατηρηθούν σημαντικές βελτιώσεις εντός 3-4 εβδομάδων εξάσκησης [117, 118], αλλά ότι είναι σημαντικό να διατηρηθεί κάποιο επίπεδο εξάσκησης στη συνέχεια για να διασφαλιστεί το συνεχές όφελος [116]. Οι εστιασμένες παρεμβάσεις έχουν μεγάλες δυνατότητες να συμβάλουν στη δυνατότητα να ζει κανείς καλά με την άνοια. Οι μέθοδοι αυτές, οι οποίες είναι πρακτικές, σχετικά φθηνές και εύκολα κατανοητές, μπορούν να συμβάλουν στη διατήρηση της λειτουργικότητας σε βέλτιστο επίπεδο, στην αποτροπή κρίσεων και στη δυνατότητα να πραγματοποιηθούν οι μεταβάσεις με προγραμματισμένο και αποτελεσματικό τρόπο [27].

7.5. Σχετικές Έρευνες

Όπως αναφέρθηκε και στην εισαγωγή του κεφαλαίου η φροντίδα των ατόμων με άνοια απαιτεί ειδικές επικοινωνιακές δεξιότητες. Στη συνέχεια του κεφαλαίου παρατίθενται διάφορες έρευνες και ανασκοπήσεις που παρουσιάζουν την σημαντικότητα και τις πτυχές βελτίωσης στην ΠΖ των ατόμων με άνοια που προέκυψαν από την εκπαίδευση των τυπικών και άτυπων φροντιστών πάνω σε δεξιότητες βελτίωσης της επικοινωνίας.

Ξεκινώντας, η μελέτη των Nguyen, Eccleston, Doherty και συνεργατών (2022) είχε ως στόχο να διερευνήσει τις επικοινωνιακές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, τις στρατηγικές αντιμετώπισής τους, τους παράγοντες επιρροής και τις ανάγκες εκπαίδευσης και κατάρτισης σε θέματα επικοινωνίας. Το δείγμα περιελάμβανε 258 φροντιστές που είχαν εγγραφεί σε ένα διαδικτυακό πρόγραμμα φροντίδας άνοιας και τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη χρήση ερωτηματολογίου 16 ερωτήσεων. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι αντιμετώπιζαν μια σειρά από

προκλήσεις στην επικοινωνία με άτομα που ζουν με άνοια και χρησιμοποιούσαν διάφορες στρατηγικές για την αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων, είτε δρώντας ανεξάρτητα, είτε με την υποστήριξη άλλων. Η βελτίωση ορισμένων παραγόντων θα ήταν επωφελής για τους φροντιστές, όπως περισσότερος χρόνος για τη φροντίδα, περισσότερη ποιοτική φροντίδα και κοινωνική υποστήριξη, καθώς και βελτιωμένες δεξιότητες στην επικοινωνία με τα άτομα που ζουν με άνοια. Η μεγάλη πλειονότητα των συμμετεχόντων ανέφερε την ανάγκη τους για εκπαίδευση ή κατάρτιση σε γνώσεις και δεξιότητες επικοινωνίας, ενώ εκείνοι που είχαν μεγαλύτερες μαθησιακές ανάγκες ήταν πιθανόν να είναι νεότεροι, εργαζόμενοι στη φροντίδα και άλλοι επαγγελματίες υγείας και εκείνοι με λιγότερη εμπειρία στη φροντίδα [119].

Στη συνέχεια, η συστηματική ανασκόπηση των Eggenberger, Heimerl και Bennett (2013) προσδιορίζει τις υπάρχουσες παρεμβάσεις για την ενίσχυση της επικοινωνίας κατά τη φροντίδα των ατόμων με άνοια σε διάφορα περιβάλλοντα φροντίδας. Ως παρέμβαση ορίστηκε η εκπαίδευση σε επικοινωνιακές δεξιότητες μέσω της πρόσωπο με πρόσωπο αλληλεπίδρασης, με στόχο τη βελτίωση των βασικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων των ατόμων με άνοια. Συμπεριλήφθηκαν τόσο οι τυπικοί όσο και οι άτυποι φροντιστές και αναλύθηκε η αποτελεσματικότητα της εν λόγω εκπαίδευσης. Η ανασκόπηση αυτή περιελάμβανε 12 μελέτες που αφορούσαν συνολικά 831 άτομα με άνοια, 519 επαγγελματίες φροντιστές και 162 οικογενειακούς φροντιστές. Οι περισσότερες μελέτες πραγματοποιήθηκαν στις ΗΠΑ, το Ηνωμένο Βασίλειο και τη Γερμανία. Οκτώ μελέτες έλαβαν χώρα σε οίκους ευγηρίας- τέσσερις μελέτες βρίσκονταν σε περιβάλλον κατ' οίκον φροντίδας, επίσης δεν βρέθηκε καμία μελέτη σε περιβάλλον οξείας περίθαλψης. Στη συνέχεια ακολουθεί ένας κατάλογος βασικών επικοινωνιακών αρχών για την επίτευξη της καλής επικοινωνίας στη φροντίδα της άνοιας. Οι διδακτικές μέθοδοι περιλάμβαναν δραστηριότητες όπως διαλέξεις, πρακτική εξάσκηση, ομαδικές συζητήσεις και παιχνίδια ρόλων. Συμπερασματικά η παρούσα ανασκόπηση δείχνει ότι η εκπαίδευση σε επικοινωνιακές δεξιότητες στη φροντίδα της άνοιας βελτιώνει σημαντικά την ποιότητα ζωής και την ευημερία των ατόμων με άνοια και αυξάνει τις θετικές αλληλεπιδράσεις σε διάφορα περιβάλλοντα φροντίδας. Η εκπαίδευση σε επικοινωνιακές δεξιότητες παρουσιάζει σημαντικό αντίκτυπο στις επικοινωνιακές δεξιότητες, τις ικανότητες και τις γνώσεις των επαγγελματιών και των οικογενειακών φροντιστών και επισημαίνει ότι πρόσθετα οργανωτικά χαρακτηριστικά βελτιώνουν τη βιωσιμότητα των παρεμβάσεων επικοινωνίας [120].

Μια ακόμα συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση των Nguyen, Terry, Phan, και συνεργατών το (2019) που είχε θέσει σαν σκοπό και στόχο να εξετάσει τον αντίκτυπο των

παρεμβάσεων της εκπαίδευσης στην επικοινωνία των φροντιστών και των ληπτών φροντίδας. Σαν μέθοδος χρησιμοποιήθηκε η αναζήτηση σε βάσεις δεδομένων. Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η εκπαίδευση στην επικοινωνία είχε θετικό αντίκτυπο τόσο στα αποτελέσματα των φροντιστών όσο και των ληπτών φροντίδας, αν και σε διαφορετικό βαθμό. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης βρέθηκαν να είναι ισχυρότερα στις επικοινωνιακές δεξιότητες και τις γνώσεις των φροντιστών. Επίσης, τα ευρήματα και αυτής της ανασκόπησης δείχνουν ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που ενσωματώνουν την επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο και ποικίλες μεθόδους διδασκαλίας στην επικοινωνία σε άτομα με άνοια έδειξαν θετικά αποτελέσματα για τις επικοινωνιακές δεξιότητες σε όλες τις ομάδες φροντιστών και δικαιολογούν τη συμπερίληψή τους ως στρατηγικές στην εκπαίδευση για την άνοια. Σαν συμπέρασμα καταλήγει ότι υπάρχουν αδιάσειστα στοιχεία για τη θετική επίδραση της εκπαίδευσης στην επικοινωνία στις δεξιότητες και τις γνώσεις των φροντιστών [121].

Σε μία άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στο Ιράν από τους Dehdari, Mansouri, Fatemi και των συνεργατών (2015) όπου ο σκοπός ήταν να προσδιοριστεί η επίδραση μιας εκπαίδευσης επικοινωνιακών δεξιοτήτων στην σημαντική επιβάρυνση μεταξύ των φροντιστών και των ηλικιωμένων ασθενών με ΝΑ. Στη μελέτη αυτή, 91 φροντιστές ασθενών με ΝΑ που παραπέμφθηκαν στην Ιρανική Ένωση Alzheimer στην Τεχεράνη κατανεμήθηκαν στις δύο ομάδες (παρέμβαση και έλεγχος). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν την επίδραση της εκπαίδευσης σε επικοινωνιακές δεξιότητες στη μείωση της επιβάρυνση των ηλικιωμένων με φροντιστές με ΝΑ. Ο σχεδιασμός εκπαιδευτικών παρεμβάσεων με στόχο την εκμάθηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων μεταξύ των φροντιστών ασθενών με ΝΑ μπορεί να μειώσει τη σημαντική επιβάρυνση, να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τελικά να προάγει τα αποτελέσματα της υγείας μεταξύ φροντιστών και ασθενών. Τέλος, συνάγεται το συμπέρασμα ότι η εκπαίδευση σε επικοινωνιακές δεξιότητες είναι μία από τις κατάλληλες στρατηγικές για τη μείωση της σημαντική επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με ΝΑ [122].

Επιπλέον, η παρακάτω μελέτη των Morris, Innes, Smith και συνεργατών (2021) παρέχει προκαταρκτικές ενδείξεις ότι ένα μάθημα κατάρτισης σε δεξιότητες επικοινωνίας για τους συντρόφους φροντίδας των ατόμων που ζουν με άνοια είναι μια αποδεκτή και εφικτή παρέμβαση και έχει αντίκτυπο τόσο μετά την παρέμβαση όσο και κατά την παρακολούθηση. Ακολουθώντας στην έρευνα που ακολουθεί εξετάζεται η σκοπιμότητα, η αποδοχή και ο αντίκτυπος ενός βιωματικού μαθήματος για τους οικογενειακούς συντρόφους φροντίδας των ατόμων που ζουν με άνοια. Αυτή η μελέτη είχε ως στόχο να αξιολογήσει τον αντίκτυπο της συμμετοχής σε ένα βιωματικό μάθημα και πως επιδράει

στα επίπεδα άγχους των συντρόφων φροντίδας και στην επικοινωνία. Η παρούσα μελέτη χρησιμοποιεί ένα μη ελεγχόμενο σχέδιο προ και μετά-παρακολούθησης. Η παρακολούθηση έγινε 4 μήνες μετά την αρχική συνεδρία, όπου συλλέχθηκαν τα δεδομένα βάσης. Συμμετείχαν 159 σύντροφοι φροντίδας. Το βιωματικό μάθημα είναι ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα που έχει σχεδιαστεί για να βελτιώσει την επικοινωνία, την ευημερία και τις σχέσεις των άτυπων φροντιστών. Βασίζεται σε ένα ενοποιητικό πλαίσιο που στοχεύει στις ειδικές ψυχολογικές, σχεσιακές και επικοινωνιακές ανάγκες των φροντιστών. Το πλαίσιο αυτό ενημερώνει για στοχευμένες στρατηγικές και διαδραστικές ασκήσεις που διευκολύνουν τους φροντιστές να λαμβάνουν υπόψη τους στόχους και τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν, παράλληλα με τους δικούς τους στόχους και συναισθήματα, και να τα χρησιμοποιούν για να μεγιστοποιήσουν την λειτουργική επικοινωνία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το άγχος μειώθηκε σημαντικά σε όλες τις χρονικές στιγμές. Η επικοινωνία επίσης βελτιώθηκε σημαντικά σε όλες τις χρονικές στιγμές [123].

Επιπροσθέτως η μελέτη των Morris, Horne, McEnoy και συνεργατών (2018) που ακολουθεί καταπιάνεται με την επικαιροποίηση προηγούμενων ανασκοπήσεων και την παροχή μιας πιο λεπτομερούς επισκόπησης της αποτελεσματικότητας, της αποδοχής και της εννοιολογικής βάσης των παρεμβάσεων κατάρτισης-επικοινωνίας για τους φροντιστές ατόμων που ζουν με άνοια. Από τις αναζητήσεις εντοπίστηκαν 450 μελέτες. Τριάντα οκτώ μελέτες προσδιορίστηκαν για να συμπεριληφθούν στην ανασκόπηση. Είκοσι δύο μελέτες επικεντρώθηκαν σε επαγγελματίες φροντιστές, 16 μελέτες επικεντρώθηκαν κυρίως σε οικογενειακούς φροντιστές. Στη συνέχεια της έρευνας διαπιστώθηκε ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις βελτιώνουν την επικοινωνία και τις γνώσεις. Συνολικά, οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις δεν βρέθηκαν να βελτιώνουν σημαντικά τη συμπεριφορά που προκαλεί προκλήσεις και την επιβάρυνση των φροντιστών. Τα επίπεδα αποδοχής ήταν συνολικά υψηλά, αλλά οι αξιολογήσεις ικανοποίησης βρέθηκαν υψηλότερες για τους οικογενειακούς φροντιστές από ό,τι για τους επαγγελματίες φροντιστές. Αν και πολλές παρεμβάσεις δεν υποστηρίζονταν από ένα σαφές εννοιολογικό πλαίσιο, η ανθρωποκεντρική φροντίδα ήταν το πιο κοινό πλαίσιο που περιγράφηκε. Τα συμπεράσματα αυτής της ανασκόπησης έδειξαν ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ήταν αποτελεσματικές στη βελτίωση των γνώσεων και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των φροντιστών. Οι αποτελεσματικές παρεμβάσεις περιλάμβαναν ενεργό συμμετοχή των φροντιστών και γενικά βασίζονταν σε δεξιότητες (συμπεριλαμβανομένης της εξάσκησης δεξιοτήτων και της συζήτησης). Ωστόσο καταλήγει ότι η βελτίωση της ποιότητας ζωής

και της ψυχολογικής ευεξίας των φροντιστών και των ατόμων που ζουν με άνοια μπορεί να απαιτεί πιο στοχευμένες παρεμβάσεις [124].

7.6. Διαδικτυακές Παρεμβάσεις

Οι παρεμβάσεις που βασίζονται στο διαδίκτυο μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές ατόμων που ζουν με άνοια να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα και να βελτιώσουν την ευημερία τους. Πρόσφατες συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις παρατίθενται στην συνέχεια του κεφαλαίου. Οι διαδικτυακές παρεμβάσεις που επικεντρώνονται στον μετριασμό των αρνητικών επιπτώσεων της φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια έχουν γίνει όλο και πιο δημοφιλείς πρόσφατα.

Ειδικότερα, σκοπός της συγκεκριμένης συστηματικής ανασκόπησης και μετα-ανάλυσης των Etxeberria, Salaberria και Gorostiaga (2021) ήταν να αναλυθεί η αποτελεσματικότητα αυτών των διαδικτυακών προγραμμάτων υποστήριξης και να εκτιμηθεί κατά πόσον όντως ενισχύουν την ευημερία των συμμετεχόντων. Πραγματοποιήθηκε συστηματική βιβλιογραφική αναζήτηση σε 5 επιστημονικές βάσεις δεδομένων, εξετάστηκαν συστηματικά οι διαδικτυακές παρεμβάσεις που δημοσιεύθηκαν μεταξύ Ιανουαρίου 2014 και Ιουλίου 2018 και απευθύνονταν σε άτυπους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια που ζουν στο σπίτι. Τα χαρακτηριστικά των παρεμβάσεων διέφεραν σε μεγάλο βαθμό, όπως και η διάρκεια και τα αποτελέσματά τους. Τα αποτελέσματα αποκαλύπτουν ότι οι διαδικτυακές παρεμβάσεις υποστήριξης αποτελούν έγκυρο πόρο για τη βελτίωση της ψυχολογικής ευεξίας των φροντιστών, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης, του άγχους, της επιβάρυνσης και της ικανότητας φροντίδας. Τα καλύτερα αποτελέσματα βρέθηκαν για παρεμβάσεις πολλαπλών συνιστωσών που περιελάμβαναν ψυχοεκπαίδευση, κατάρτιση σε ψυχολογικές στρατηγικές και δεξιότητες, επαγγελματική υποστήριξη και διαδικτυακά φόρουμ ή ομάδες υποστήριξης με άλλους φροντιστές. Συμπερασματικά οι διαδικτυακές παρεμβάσεις που απευθύνονται στους οικογενειακούς φροντιστές μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ψυχολογικής τους ευημερίας. Παρ' όλα αυτά, απαιτούνται περισσότερες τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές, με αυστηρά μεθοδολογικά κριτήρια, προκειμένου να παρασχεθούν περαιτέρω στοιχεία για τη χρησιμότητα αυτών των παρεμβάσεων, οι οποίες φαίνεται να είναι αποτελεσματικές [125].

Επιπλέον, η συστηματική ανασκόπηση των Ottaviani, Monteiro, Quirino και συνεργατών (2021) είχε ως στόχο να διερευνήσει τα κριτήρια χρηστικότητας και αποδοχής των αυτοκαθοδηγούμενων

παρεμβάσεων μέσω του διαδικτύου για τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων που ζουν με άνοια. Στα αποτελέσματα της ανασκόπησης συμπεριλήφθηκαν δέκα μελέτες οι οποίες είχαν όλες υψηλή μεθοδολογική ποιότητα. Οι φροντιστές των ατόμων που ζουν με άνοια ανέφεραν ότι οι παρεμβάσεις που βασίζονται στο διαδίκτυο ήταν ως επί το πλείστον αποτελεσματικές, αποδοτικές και ικανοποιητικές. Τις θεώρησαν ενημερωτικές, σχετικές και λειτουργικές, υπογραμμίζοντας τη χρησιμότητα και την πρόθεση χρήσης του πόρου στο μέλλον [126].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ COVID19

Η πανδημία που προκάλεσε ο ιός SARS Covid19 έφερε ραγδαίες και δραματικές αλλαγές στην παροχή υπηρεσιών υγείας και στο τομέα της υγείας γενικότερα. Οι ηλικιακές ομάδες που κινδυνεύουν περισσότερο είναι οι ίδιες ομάδες ατόμων που νοσούν από ΝΑ ή κάποιο τύπο ΜΝΔ, εμφανίζοντας αυξημένο κίνδυνο να νοσήσουν αλλά και υψηλά ποσοστά θνησιμότητας λόγω συννοσηρότητας με άλλα υποκείμενα νοσήματα ή συμπεριφορών που θέτουν σε κίνδυνο νόσησης. Όπως έχει αναφερθεί στα προηγούμενα κεφάλαια αυτής της διπλωματικής εργασίας η επικοινωνία με τα άτομα με κάποιου τύπου ΜΝΔ είναι εξέχουσας σημασίας.

Οι ασθενείς με ΜΝΔ πολλές φορές δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν πλήρως ή/και μερικώς καθώς και να ακολουθήσουν ή να εφαρμόσουν επαρκώς τις συνιστώμενες οδηγίες από τα αρμόδια όργανα για την πρόληψη της αποφυγής νόσησης. Τα προβλήματα στα διάφορα είδη μνήμης τους επηρεάζουν έτσι ώστε να ξεχνάνε την υγιεινή των χεριών τους μέσω του συστηματικού πλυσίματος, την ορθή χρήση και διατήρηση της προστατευτικής μάσκας, την ελάχιστη προτεινόμενη τήρηση αποστάσεων και γενικότερα στην ακολουθία κανόνων και οδηγιών. Η ΠΖ των ατόμων με άνοια επηρεάστηκε και συνεχίζει να επηρεάζεται από τον εγκλεισμό και την απομόνωση από το κοινωνικό γίνεσθαι. Η απότομη αλλαγή στην καθημερινότητα, η στέρηση εξόδου και η ελάχιστη έως καθόλου διαπροσωπική επικοινωνία με πρόσωπα στου οικογενειακού και φιλικού κύκλου οδηγούν τα άτομα με άνοια σε διέγερση και εκνευριστική διάθεση. Το διάστημα που έχει μεσολαβήσει από την έναρξη των μέτρων μέχρι την όποια χαλάρωση της κοινωνίας και των μέτρων κατά του κορονοϊού, τα οικεία και υπεύθυνα πρόσωπα των ασθενών αντιμετώπισαν τεράστιες δυσκολίες λόγω της κατάρρευσης και αποδιοργάνωσης του εθνικού συστήματος υγείας καθώς η προσβασιμότητα σε κατάλληλες δομές και εξετάσεις προγραμματισμένες και ρουτίνας ήταν ανέφικτες [127]. Μια μελέτη στον ελλαδικό χώρο των Τσαπάνου, Σακκά και των συνεργατών (2021) σε 204 οικογένειες ατόμων με άνοια στη χώρα μας, έδειξε ότι η πανδημία επιδείνωσε τη διανοητική κατάσταση των ασθενών αλλά και τη συμπεριφορά στο 78%. Επιπλέον, κατά την περίοδο της πανδημίας, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια, σε ποσοστό 64% βίωσαν αυξημένο σωματικό φορτίο και σε ποσοστό 79% αυξημένο ψυχολογικό φορτίο. Το 59% των φροντιστών δεν είχαν καμία πηγή βοήθειας, ενώ για τους υπόλοιπους η βοήθεια ήταν πολύ περιορισμένη [128]. Η προφύλαξη των ατόμων με άνοια κρίνεται αναγκαία και άκρως επιτακτική και επιβεβλημένη. Στη συνέχεια ακολουθούν διάφορες πρόσφατες έρευνες ανά τον κόσμο με τις διάφορες επιπτώσεις κυρίως στις δυσκολίες επικοινωνίας μεταξύ

ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Επίσης παρουσιάζονται καινοτόμες στρατηγικές για την διατήρηση και των λειτουργιών επικοινωνίας στην περίοδο της πανδημίας.

Ξεκινώντας από την Ουκρανία και την μελέτη της Viacheslav (2021) που έλαβε χώρα σε νοσοκομείο της χώρας, πήραν μέρος 26 γυναίκες ηλικίας 71-84 ετών με ΝΑ. Κατά τη διάρκεια της πανδημίας, τα νοσηλευτικά τμήματα πρέπει να φορούν μάσκες και να τις αλλάζουν κάθε 4 ώρες για την πρόληψη της νόσου. Στους ασθενείς με ΝΑ η εκπλήρωση αυτής της απαίτησης δίχως εξωτερική βοήθεια της είναι ανέφικτη, καθώς οι ασθενείς παρουσιάζουν διαταραχές μνήμης για τρέχοντα/πρόσφατα γεγονότα και αλλαγές στη διάθεση/συμπεριφορά. Σαν αποτέλεσμα να απαιτείται συνεχής παρακολούθηση από το ιατρικό προσωπικό για την τήρηση αυτής της βασικής απαίτησης. Στους εν λόγω ασθενείς σε όλες τις περιόδους νοσηλείας χορηγήθηκαν μάσκες με ενσωματωμένο χρονοδιακόπτη 4 ωρών και αισθητήρα που ανταποκρινόταν στο άνοιγμα των επαφών κατά την αφαίρεση της μάσκας. Η λήξη των 4 ωρών χρήσης της μάσκας και η αφαίρεση της μάσκας υποδεικνύονταν από ηχητικούς και φωτεινές ειδοποιήσεις που ήταν εγκατεστημένες στη μάσκα. Αυτή η καινοτομία διευκόλυνε σημαντικά την παρακολούθηση της συμμόρφωσης με τα μέτρα της καραντίνας σε ασθενείς με ΝΑ. Επίσης, η έγκαιρη αλλαγή της μάσκας ήταν η πρόληψη επεισοδίων υποξίας που αναπτύσσεται ως αποτέλεσμα διαβροχής της μάσκας με την παρατεταμένη χρήση. Συμπερασματικά η μελέτη έδειξε ότι η πρόληψη της υποξίας με την παρατεταμένη χρήση διάφανης μάσκας ανακουφίζει τα συμπτώματα της ΝΑ, επιτρέπει στον ασθενή να μεταφέρει τις σκέψεις και τα συναισθήματά του και βελτιώνει σημαντικά την ΠΖ των ασθενών [129].

Στη συνέχεια ακολουθεί μία μελέτη από την Ιαπωνία των Kanamori και Uchiyama (2021) η οποία αποσκοπεί στη διερεύνηση των δυσκολιών στην επικοινωνία και την εφαρμογή των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των νοσηλευτών που φορούν μέσα ατομικής προστασίας, όπως μάσκα και προσωπίδα κατά την αλληλεπίδραση με άτομα με γνωστική εξασθένηση. Διεξήχθη διαδικτυακή έρευνα ερωτηματολογίου μεταξύ 500 νοσηλευτών στην Ιαπωνία τον Μάρτιο του 2021. Ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να αξιολογήσουν τη δυσκολία τους στην επικοινωνία με άτομα με γνωστική εξασθένηση κατά τη χρήση ατομικών μέτρων προστασίας χρησιμοποιώντας μια κλίμακα Likert τεσσάρων βαθμίδων. Όλοι οι συμμετέχοντες χρησιμοποιούσαν μάσκες προσώπου, το 31,2% από αυτούς χρησιμοποιούσαν και γυαλιά ασφαλείας και το 13,2% από αυτούς χρησιμοποιούσαν ολόσωμες στολές προστασίας κατά τη φροντίδα ατόμων με γνωστική εξασθένηση. Η μέση βαθμολογία της δυσκολίας επικοινωνίας κυμάνθηκε στο $2,6 \pm 0,8$ και το 55,6% των συμμετεχόντων θεωρούσε δύσκολο να επικοινωνήσει με άτομα με γνωστική εξασθένηση ενώ χρησιμοποιούσε τα

συγκεκριμένα μέτρα προστασίας. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες που χρησιμοποιούσαν γυαλιά ασφαλείας και ολόσωμες στολές προστασίας είχαν σημαντικά υψηλότερη δυσκολία επικοινωνίας από εκείνους που φορούσαν μόνο μάσκα προσώπου. Συμπερασματικά η μελέτη έδειξε ότι η πλειονότητα των νοσηλευτών που φορούσαν μέσα ατομικής προστασίας δυσκολεύτηκαν να επικοινωνήσουν με τα άτομα με τις γνωστικές διαταραχές. Συνεπώς, οι φροντιστές πρέπει να εφαρμόζουν συνειδητά τις όποιες επικοινωνιακές τους δεξιότητες [130].

Στο ίδιο μήκος κύματος και η έρευνα των Jeong, Volkmer, Jiang και συνεργατών (2021) που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο με θέμα την επικοινωνία κατά τη διάρκεια της πανδημίας του Covid-19 και πιο συγκεκριμένα τις επιπτώσεις των καλυμμένων προσώπων σε άτομα που ζουν με άνοια. Η υποχρεωτική καθιέρωση της κάλυψης του προσώπου με χρήση μασκών και της κοινωνικής απομάκρυνσης για τον περιορισμό της εξάπλωσης του Covid-19 στο Ηνωμένο Βασίλειο έχει μειώσει τόσο την ποιότητα των ακουστικών πληροφοριών όσο και τη διαθεσιμότητα των οπτικών και μη λεκτικών ενδείξεων κατά τη διάρκεια συνομιλιών με άλλους. Αυτό είναι πιθανό να έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στην αποδοτικότητα και την αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας για τα άτομα που ζουν με άνοια και ιδιαίτερα για τα άτομα με ΠΠΑ. Είκοσι τέσσερα άτομα που ζουν με άνοια, 95 φροντιστές και 38 υγιείς ηλικιωμένοι μάρτυρες ανέφεραν ανώνυμα τις εμπειρίες τους από τη χρήση μάσκας και τις σχετικές επιπτώσεις στην επικοινωνία μέσω μιας διαδικτυακής έρευνας που διεξήχθη μεταξύ του Δεκεμβρίου 2020 και του Απριλίου 2021. Η πλειονότητα των ερωτήσεων ήταν αυτοαναφορικές εμπειρίες σε σύγκριση με την περίπτωση που δεν φορούσαν μάσκα προσώπου. Στα αποτελέσματα που παρουσιάστηκαν η χρήση μάσκας και η κάλυψη προσώπου κατέστησε τόσο την ομιλία (80%) όσο και την ακρόαση (90%) πιο επίπονη για την πλειονότητα των ερωτηθέντων και είχε μεγαλύτερο αντίκτυπο στα άτομα που ζουν με ΠΠΑ. Συνολικά, τα άτομα με ΠΠΑ ήταν πιο πιθανό να χρειάζονται βοήθεια στην επικοινωνία καθώς τα άτομα αυτά βασίζονταν περισσότερο σε μη λεκτικές στρατηγικές (π.χ. γλώσσα του σώματος ή χειρονομίες) από ό,τι όταν δεν φορούσαν μάσκα στο πρόσωπο, σε σύγκριση με άλλες υποομάδες διαγνώσεων. Τα άτομα με ΠΠΑ αντιμετώπιζαν επίσης μεγαλύτερη δυσκολία κατανόησης σε ποικίλες καθημερινές συνθήκες ακρόασης και στις περισσότερες πτυχές της συζήτησης σε σχέση με τους μάρτυρες. Τα άτομα με ΠΠΑ παρουσίασαν μεγάλη δυσκολία να καταλάβουν πότε ήταν η σειρά τους να μιλήσουν. Η χρήση μασκών προσώπου κατά τη διάρκεια της πανδημίας εμπόδισε επίσης ασθενείς με ΠΠΑ να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες. Συνοψίζοντας τα άτομα με άνοια και ιδίως τα άτομα με διάγνωση ΠΠΑ, ήταν ιδιαίτερα ευάλωτα στις αρνητικές επιπτώσεις της χρήσης μάσκας κατά την διάρκεια στην επικοινωνία [131].

Το 2021 οι Τσαπάνου, Καλλιγέρου, Σακκά και συνεργάτες πραγματοποίησαν μία μελέτη στην Ελλάδα όπου σκοπός ήταν να εξετάσει την επίδραση της παρατεταμένης απομόνωσης λόγω της πανδημίας στα άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους. Οι φροντιστές που συμμετείχαν 399 στο σύνολο, απάντησαν σε ένα ερωτηματολόγιο μέσω διαδικτύου σχετικά με τη δική τους σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση, καθώς και του ατόμου που είναι υπεύθυνα να φροντίζουν. Οι συμμετέχοντες στο μεγαλύτερο μέρος ήταν μέλη των διαδικτυακών σεμιναρίων της Εταιρείας ΝΑ Αθηνών. Οι ερωτήσεις κάταν αναφορά στην επιβάρυνση των ίδιων των φροντιστών καθώς και τη γενικευμένη έκπτωση των ατόμων με άνοια που ήταν επιφορτισμένα να φροντίζουν. Ρωτήθηκαν επίσης για τυχόν αλλαγές μεταξύ των δύο μεγάλων περιόδων αποκλεισμού. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν σημαντική μείωση, τόσο σε μια συνολική πτυχή των ατόμων με άνοια, όσο και σε συγκεκριμένους τομείς όπως η επικοινωνία και η διάθεση. Οι φροντιστές, σχετικά με την ψυχοσωματική τους επιβάρυνση ανέφεραν αύξηση σημαντικού βαθμού. Η ανάλυση των δεδομένων ανά στάδιο άνοιας έδειξε ότι σημαντική μείωση σημειώθηκε τόσο στην ομάδα μεσαίου/μέτριου σταδίου όσο και στην ομάδα του προχωρημένου/σοβαρού σταδίου. Συμπερασματικά η μελέτη κατέληξε στο ότι απαιτείται επειγόντως περαιτέρω υποστήριξη τόσο των ατόμων με νευροεκφυλιστικές παθήσεις όσο και των φροντιστών τους. Προτείνεται δε ότι θα πρέπει να προγραμματιστεί η συνεργασία μεταξύ φροντιστών, διαδικτυακών προγραμμάτων, κρατικής υποστήριξης και κέντρων ημερήσιας φροντίδας, ώστε να διασφαλιστεί η συνέχεια της φροντίδας για όσους έχουν ανάγκη κατά τη διάρκεια της πανδημίας [132].

Η πανδημία του κορονοϊού COVID-19 ήταν και είναι ιδιαίτερα επίπονη για τα άτομα που ζουν με άνοια και τους φροντιστές τους. Υψηλά ποσοστά κατάθλιψης και άγχους αναφέρθηκαν στη νόσο Αλτσχάιμερ κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 [133]. Στους ασθενείς με ΜΚΑ υπάρχουν πρόσθετες προκλήσεις, καθώς οι ασθενείς αυτοί έχουν κινητικές, γλωσσικές, συμπεριφορικές διαταραχές και γνωστικά ελλείμματα. Οι Martinez, Tartaglia, Cacchione και συνεργάτες (2021) εξέτασαν στον Καναδά τον αντίκτυπο του COVID-19 στους φροντιστές ατόμων με ΜΚΑ σε μία έρευνα που διήρκησε από τον Μάρτιο του 2020 έως τον Ιούνιο του 2020 ώστε να προσδιορίσουν τον αντίκτυπο του COVID-19 στη συνεχιζόμενη ικανότητά τους να φροντίζουν το άτομο με άνοια. Οι παράγοντες που εξετάστηκαν ήταν η ηλικία του ασθενούς, η σχέση με τον κύριο φροντιστή, ο αριθμός των ατόμων που διέμεναν στο σπίτι, η πρόσβαση σε εικονικές τηλεπικοινωνίες, η πρόσβαση στην σωματική άσκηση. Στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν 52 δυάδες ασθενών-φροντιστών ΜΚΑ, 5 συμπεριφορικής παραλλαγής, 17 ΠΠΑ, 19 κορτικοβασικού συνδρόμου και 11 προοδευτικής

υπερπυρηνικής παράλυσης. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 67,9+/-8,76 έτη. Το 57% των φροντιστών ήταν γυναίκες. Τα συμπεράσματα της έρευνας κατέληξαν ότι η πιο συχνή ανησυχία ήταν η συνεχιζόμενη παρακμή. Πάνω από το 50% των φροντιστών ανέφεραν ότι η μεγαλύτερη ανάγκη τους ήταν η πρόσβαση σε υπηρεσίες και ότι η μεγαλύτερη στήριξή τους ήταν το οικογενειακό δίκτυο. Η παροχή εύκολα προσβάσιμης και ασφαλούς κατ' οίκον φροντίδας είναι σημαντική για την υποστήριξη των ατόμων που ζουν στο σπίτι με ΜΚΑ κατά τη διάρκεια της πανδημίας [134].

Τα πρωτόκολλα αποκλεισμού και κοινωνικής απομόνωσης του COVID-19 που εφαρμόστηκαν για την επιβράδυνση της εξάπλωσης του ιού δημιούργησαν ένα μοναδικό περιβάλλον διαχωρισμού μεταξύ των ατόμων με ΝΑ και συναφείς άνοιες και των άτυπων φροντιστών τους. Έχει αποδειχθεί ότι η υγεία και η ευεξία των φροντιστών με άνοια επηρεάζεται από τις προκλήσεις του ρόλου τους ως φροντιστές. Ωστόσο, η αδυναμία εκπλήρωσης αυτών των ρόλων μπορεί να αποπνέει επιζήμια αποτελέσματα για την συνολική υγεία των και από των δύο πλευρών. Επιπλέον, ο αντίκτυπος των τεχνολογιών επικοινωνίας, όπως οι εφαρμογές smart phones και δεν είναι ακόμη πλήρως κατανοητός.

Η χρήση της τεχνολογίας των τηλεδιασκέψεων έχει αυξηθεί ως εναλλακτική μέθοδος επικοινωνίας για τη διατήρηση της κοινωνικής και κλινικής επαφής των ατόμων κατά τη διάρκεια των περιορισμών του ιού SARS - Covid-19. Η παρούσα μελέτη των Augustus, Volkmer, Jeong και συνεργάτες (2021) που έγινε στο Ηνωμένο Βασίλειο διερεύνησε την υιοθέτηση, τους περιορισμούς και τα οφέλη της τηλεδιάσκεψης για τα άτομα που ζουν με άνοια. Είκοσι τρία άτομα με άνοια, 87 φροντιστές (εκ μέρους των ατόμων με άνοια) και 39 υγιείς συμμετέχοντες ελέγχου ανέφεραν ανώνυμα τις εμπειρίες τους από τη χρήση της τεχνολογίας τηλεδιάσκεψης κατά τη διάρκεια της πανδημίας Covid-19. Η διαδικτυακή έρευνα διεξήχθη μεταξύ Δεκεμβρίου 2020 και Απριλίου 2021. Οι ερωτηθέντες αντιπροσώπευαν τις εμπειρίες ατόμων που ζουν με ΝΑ 27, ΜΚΑ 23, ΠΠΑ 24, οπίσθια φλοιώδη ατροφία 22, ΑΣΛ 7. Στα αποτελέσματα της έρευνας η πλειονότητα των ερωτηθέντων που χρησιμοποίησε τεχνολογία τηλεδιάσκεψης ανέφερε αυξημένη χρήση κατά τη διάρκεια της πανδημίας Covid-19 σε σχέση με πριν, ένα μέγεθος της τάξης του 85%. Ωστόσο, το 28% των ατόμων με άνοια δεν χρησιμοποίησαν καθόλου την τηλεδιάσκεψη, σε σύγκριση με το 3% των υγιών ατόμων ελέγχου. Μόνο το 53% των ατόμων με άνοια ανέφεραν ότι τους άρεσε η χρήση της τεχνολογίας τηλεδιάσκεψης σε σύγκριση με το 67% των ατόμων ελέγχου, και το ποσοστό αυτό ήταν χαμηλότερο για τα άτομα με ΑΣΛ 33%. Σημειωτέο είναι ότι το 64% των ατόμων με ΜΚΑ τους άρεσε η τηλεδιάσκεψη και την αξιολόγησαν ως πιο ελκυστική από τις παραδοσιακές τηλεφωνικές κλήσεις σε σύγκριση με τους υγιείς μάρτυρες. Τα άτομα με ΝΑ και ΜΚΑ βρήκαν τις διαδικτυακές συναντήσεις με πολλά άτομα

πιο δύσκολες από ό,τι οι υγιείς μάρτυρες. Οι ποιοτικές απαντήσεις σε ερωτήσεις σχετικά με την τηλεϊατρική ήταν μικτές, με τα άτομα με ΝΑ να έχουν τριπλάσιες πιθανότητες να αναφέρουν συνολικά αρνητικές συνέπειες (π.χ. "καλύτερη επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο") από ό,τι θετικά οφέλη (π.χ. "λιγότερο κουραστικό") για τα ραντεβού σε εξειδικευμένες κλινικές και γιατρούς γενικής ιατρικής που σχετίζονται με την άνοια, σε σύγκριση με τις επισκέψεις δια ζώσης. Η έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η χρήση της τηλεδιάσκεψης από άτομα με αναπηρία αυξήθηκε κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Ωστόσο, ένα σημαντικό ποσοστό των ατόμων με άνοια που συμμετείχαν στην έρευνα δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν αυτές τις τεχνολογίες. Τα ευρήματά υποδηλώνουν ότι, ενώ αποτελούν μια χρήσιμη εναλλακτική λύση για την επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο κατά τη διάρκεια της πανδημίας, η τηλεδιάσκεψη ιδίως σε κλινικά περιβάλλοντα μπορεί να αποτελέσει σημαντικό εμπόδιο στην επικοινωνία για ορισμένα άτομα με νοητική ανεπάρκεια [135].

Η παρούσα μελέτη που διενεργήθηκε στον Καναδά από τους Faieta, Routier, Faieta και συνεργάτες (2021), διερεύνησε τα αποτελέσματα της ψυχικής υγείας των φροντιστών με ΝΑ στον απόηχο της ευρείας κοινωνικής απομόνωσης που σχετίζεται με το COVID-19, καθώς και την επίδραση της χρήσης εφαρμογών σε αυτά τα αποτελέσματα. Οι αντιλήψεις των φροντιστών συλλέχθηκαν μέσω διαδικτυακής έρευνας στη γαλλική και αγγλική γλώσσα. Τα κριτήρια ένταξης περιλάμβαναν την αυτοαναφερόμενη ιδιότητα ως φροντιστή άνοιας, ηλικία 18 ετών και άνω και ικανότητα ανάγνωσης είτε αγγλικών είτε γαλλικών. Συλλέχθηκαν συνολικά 84 πλήρεις έρευνες 67 αγγλικές και 17 γαλλικές. Από αυτές, το 80% ανέφερε ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο ήταν απομονωμένο λόγω κάποιας μορφής ιδρυματοποίησης ή νοσηλείας. Επιπλέον, το 87% των ερωτηθέντων ανέφεραν ότι βίωσαν αρνητικά αποτελέσματα για την ψυχική τους υγεία που σχετίζονται είτε με τη βίωση είτε με την ανησυχία για την απομόνωση του αγαπημένου τους προσώπου. Η χρήση καμίας ή μόνο μίας εφαρμογής έξυπνης συσκευής συσχετίστηκε σημαντικά με αυξημένη πιθανότητα αρνητικών αποτελεσμάτων για την ψυχική υγεία του φροντιστή. Τα ευρήματα της έρευνας υπογραμμίζουν την ανάγκη για μεθόδους μετριασμού των αρνητικών επιπτώσεων του φυσικού αποχωρισμού σε περιόδους κλειδώματος και απομόνωσης που σχετίζονται με την υγεία και την ασφάλεια. Επιπλέον, η πιθανή ανακουφιστική επίδραση της αυξημένης χρήσης της τεχνολογίας υποδηλώνεται από τον αυξημένο κίνδυνο ανησυχιών για την υγεία με λιγότερη χρήση εφαρμογών σε σύγκριση με μεγαλύτερη χρήση εφαρμογών [136].

Η μελέτη των Monfared, Stern, Doogan και συνεργατών (2021) που πραγματοποιήθηκε στις Η.Π.Α. είχε ως στόχο να περιγράψει τις προκλήσεις που βίωσαν τα άτομα με ΝΑ και οι φροντιστές

τους κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Για τις ανάγκες της έρευνας χρησιμοποιήθηκε μία πλατφόρμα για ανάλυση των βασικών προκλήσεων και ζητημάτων που αναρτήθηκαν στο διαδίκτυο σε 47 ιστότοπους κοινωνικής δικτύωσης από ασθενείς που ζουν με ΝΑ και τους φροντιστές τους κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 μεταξύ Ιανουαρίου 2020 και Ιανουαρίου 2021. Στη συνέχεια αναλύθηκαν συνολικά 3.422 αφηγήσεις που αναφέρθηκαν σε συγκεντρωτικές κατηγορίες, συμπεριλαμβανομένων εκτεταμένων περιγραφών σχετικά με την επιδείνωση της ΝΑ, τις δυσκολίες στην κατανόηση και τη διατήρηση των κανόνων πρόληψης και κοινωνικής αποστασιοποίησης, τις περιορισμένες ευκαιρίες κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, τη μειωμένη διαθεσιμότητα των φροντιστών και τη συναισθηματική διαταραχή ή την επιδείνωση με φόβο, άγχος και μοναξιά. Η επιδείνωση της νόσου εκδηλώθηκε με ή χωρίς διάγνωση COVID-19, οδηγώντας σε αυξημένη εξάρτηση και ανάγκη για βοήθεια από τον φροντιστή και σε μείωση της ψυχικής ευεξίας του ασθενούς. Οι προκλήσεις των ασθενών με άνοια επιδεινώθηκαν από την αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών, η οποία εκφράστηκε μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης σχετικά με τις διαταραχές της ρουτίνας εργασίας από το σπίτι και την ανάγκη για πρόσθετη υποστήριξη των φροντιστών για τη διατήρηση του εισοδήματός τους. Οι αφηγήσεις των φροντιστών αποκάλυψαν ένα φάσμα προκλήσεων, συμπεριλαμβανομένων κοινών ζητημάτων πρόσβασης στα εμβόλια COVID-19 και μοναδικών ζητημάτων που αφορούν την υπενθύμιση ή τη βοήθεια των ασθενών για το πλύσιμο των χεριών, την κοινωνική απομάκρυνση ή την παραμονή στο σπίτι. Η επιδείνωση της νόσου των ασθενών λόγω της περιορισμένης πρόσβασης των φροντιστών σε εγκαταστάσεις μακροχρόνιας φροντίδας κοινοποιήθηκε συχνά διαδικτυακά από τους φροντιστές, τονίζοντας το αυξημένο συναισθηματικό στρες των φροντιστών που οδήγησε σε θυμό, απογοήτευση, κλάμα, μοναξιά, κατάθλιψη και συναισθηματική κόπωση. Συμπερασματικά αυτή η μελέτη των μέσων κοινωνικής δικτύωσης με τη χρήση διαδικτυακών αφηγήσεων αποκάλυψε ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων που βίωσαν οι ασθενείς με ΝΑ και οι φροντιστές τους κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19. Φαίνεται ότι υπέστησαν μοναδική επιβάρυνση στην συνολική υγεία τους και σε τομείς όπως η γνωστική, η κοινωνική, η συναισθηματική, η διαπροσωπική και η καθημερινή ζωή, με αποτέλεσμα την επιδείνωση της νόσου και τη μείωση της ευημερίας. Οι δυσάρεστες συνέπειες μπορεί κάλλιστα να ξεπεράσουν την πανδημία, οδηγώντας σε παρατεταμένες επιβλαβείς επιπτώσεις στην προσωπική ζωή των ασθενών και των φροντιστών τους και σε βαθύτερη κρίση της δημόσιας υγείας με τη ΝΑ [137].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ/ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως διαφέρουν όλοι οι άνθρωποι και είναι μοναδικοί στην προσωπικότητα και τον χαρακτήρα τους, έτσι διαφέρουν και ως ασθενείς, πόσο μάλλον όταν είναι ασθενείς με κάποιου τύπου ΜΝΔ. Η διαδικασία μετάδοσης των σκέψεων και των συναισθημάτων ενός ατόμου περιλαμβάνει τα προσωπικά χαρακτηριστικά του εκάστοτε συνομιλητή. Το αποτέλεσμα της λειτουργικής επικοινωνίας είναι και κρίνεται ως επιτακτική και επιβεβλημένη ανάγκη ώστε να διασφαλίζεται η ποιότητα ζωής και η ποιότητα φροντίδας που λαμβάνουν τα άτομα με άνοια. Εξαιτίας των νευροεκφυλιστικών αλλαγών που συμβαίνουν στον εγκέφαλο ενός ατόμου με άνοια, οι δυσκολίες είναι πολυεπίπεδες, συνεχόμενες και δυστυχώς προοδευτικές στο κομμάτι της έκφρασης αλλά και της κατανόησης. Οι δυσκολίες αυτές ανεβάζουν τον πήχη των προκλήσεων για τους τυπικούς και άτυπους φροντιστές, με αποτέλεσμα την επιτακτική ανάγκη λήψης και εκπαίδευσης κάποιων απαραίτητων δεξιοτήτων επικοινωνίας σαν εφόδια, με σκοπό να είναι ικανοί να ανταποκριθούν και να ανταπεξέλθουν στην διαφορετικότητα των επικοινωνιακών αναγκών των ανθρώπων που ζουν με κάποιο τύπο ΜΝΔ. Η παροχή ποιοτικής φροντίδας για τους ασθενείς με άνοια απαιτεί και την κατάλληλη επικοινωνία μαζί τους. Η λανθασμένη επικοινωνία μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών είναι μία από τις αιτίες που οδηγούν σε σημαντική επιβάρυνση των φροντιστών αλλά και των ίδιων των ασθενών. Η ορθή χρήση τεχνικών και στρατηγικών στα πλαίσια εκμάθησης και εκπαίδευσης των τυπικών αλλά και των άτυπων φροντιστών δημιουργεί μία στέρεα βάση με πολλές προοπτικές για την μείωση και την ελάττωσή των επιβαρυντικών παραγόντων και της γενικής επιβάρυνσης που αντιμετωπίζουν και βιώνουν σε καθημερινή βάση με συνάρτηση πάντα την βέλτιστη ΠΖ του εκάστοτε ασθενή [111].

Ο αντίκτυπος της άνοιας στην επικοινωνία είναι πολύπλοκος και επηρεάζεται από τις ειδικές επιδράσεις της νευροεκφύλισης που αλληλοεπιδρούν με περιβαλλοντικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Είναι σαφές ότι, καθώς η άνοια εξελίσσεται, αν και οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν πολλές αναγνωρίσιμες δυσκολίες, υπάρχει εξίσου ένα εύρος διατηρούμενων λειτουργιών. Εάν αναπτυχθούν αυτές οι εναπομείνουσες δεξιότητες, θα είναι σε θέση να βελτιωθεί η αλληλεπίδραση μεταξύ των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους [8, 138]. Κατά συνέπεια, κάθε παρέμβαση που αποσκοπεί στην προώθηση της επικοινωνίας στα άτομα με άνοια πρέπει να στοχεύει σε αυτές τις σχετικά ανέπαφες λειτουργίες σύμφωνα με τις Azuma και Bayles (1997) [139].

Ένα πολύ σημαντικό και αποτελεσματικό κομμάτι στην όλη διαδικασία και στη στενή σχέση μεταξύ του ασθενή και του φροντιστή, είναι η γενική αναγνώριση της αξίας του ατόμου που νοσεί. Η

μεγαλύτερη προσοχή που δίνεται στα άτομα και στις ανάγκες τους, η συναισθηματική υποστήριξη και η επιβεβαίωση της αξιοπρέπειας του ατόμου, ανεξάρτητα από τις όποιες αντίξοες συνθήκες είναι ένας από τους καλύτερους αρωγούς στην όλη διαδικασία. Είναι σημαντικό για έναν φροντιστή να ερμηνεύει το άτομο που ζει με άνοια μέσω της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς του προκειμένου να μπορεί να κατανοήσει την εκάστοτε πρόκληση που αντιμετωπίζει το άτομο σε επικοινωνιακό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο αλλά και με την εκτέλεση των ΔΚΖ, επιτρέποντας έτσι την ουσιαστική ολοκλήρωση των εργασιών, την διατήρηση της προσωπικής αξιοπρέπειας και τη μέγιστη δυνατή ανεξαρτησία. Οι φροντιστές πρέπει να εκπαιδευτούν και να τους παρέχεται υποστήριξη καθώς είναι οι άνθρωποι που περνάν τον περισσότερο και ποιοτικότερο χρόνο με τους ασθενείς. Καλούνται να διαχειριστούν τεράστιες προκλήσεις σε ένα ευρύ φάσμα δυσκολιών, δυσλειτουργιών και ελλειμμάτων σε επικοινωνιακούς και συμπεριφορικούς τομείς. Η πάροδος του χρόνου δυστυχώς αυξάνει τον βαθμό δυσκολίας σε όλα τα προαναφερθέντα και η σωστή εκπαίδευση, ενημέρωση και υποστήριξη των επικοινωνιακών εταίρων κρίνεται απαραίτητη και αναγκαία για την όποια διατήρηση και αναχαίτηση της έκπτωσης της λειτουργικής επικοινωνίας ανθρώπων που ζουν με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές.

Με τη γήρανση του παγκόσμιου αλλά και του ελληνικού πληθυσμού, το ποσοστό των ασθενών αλλά και των θανάτων που σχετίζονται με κάποια ΜΝΔ πιθανότατα θα συνεχίσει να αυξάνεται. Θα πρέπει να δοθεί έμφαση στη διασφάλιση της υγείας, της ευημερίας και του σεβασμού των ατόμων με ΜΝΔ κατά τα έτη πριν από το θάνατο. Ο αυξανόμενος παγκόσμιος επιπολασμός των ατόμων με άνοια εκδηλώνεται σε όλα τα κλινικά και κοινοτικά πλαίσια. Ο βαθύς αντίκτυπος της άνοιας στην επικοινωνία και τη συναφή φροντίδα καθιστά επιτακτική την ανάγκη για βελτιωμένες επικοινωνιακές δεξιότητες των εργαζομένων στον τομέα της υγείας και των φροντιστών, ώστε να ανταποκρίνονται στις ανάγκες αυτών των ατόμων. Ο τομέας της φροντίδας της άνοιας είναι ένας ταχέως αναπτυσσόμενος και μεταβαλλόμενος τομέας. Παράλληλα, αλλαγές συμβαίνουν και στον ευρύτερο χώρο της υγείας και της κοινωνικής οικονομίας. Ο ρόλος του λογοθεραπευτή επομένως είναι αναγκαίος και συνεχίσει να εξελίσσεται ως αποτέλεσμα των παραπάνω. Καθώς το έργο των επαγγελματιών γίνεται όλο και πιο εξειδικευμένο και μια ευρύτερη αρμοδιότητα ανατίθεται στο προσωπικό υποστήριξης, μπορεί να αυξηθεί ο ρόλος του λογοθεραπευτή στην παροχή κατάρτισης σε αυτά τα άτομα και στην εκπόνηση ειδικών προγραμμάτων.

Δεν γνωρίζουμε ακόμη πώς η πανδημία και ο κορονοϊός επηρέασε τη θνησιμότητα των ανοιών ή σε τι βαθμό αύξησε την επιβάρυνση αυτών. Οι μελλοντικές εκθέσεις θα αξιολογήσουν την επίδραση

της πανδημίας του ιού SARS-COVID-19 στις τάσεις της θνησιμότητας και της νοσηρότητας με τις ΜΝΔ. Χρειάζεται περισσότερη έρευνα σχετικά με τις επιδράσεις τέτοιων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων όπως της παρούσας εργασίας στην διατήρηση και αναχαίτηση της λειτουργικής επικοινωνίας ανθρώπων που ζουν με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές στην Ελλάδα και πως αυτές επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών αλλά και των ίδιων των ασθενών. Είναι σημαντικό να καθιερωθούν βέλτιστες πρακτικές στο σχεδιασμό της κατάρτισης, να αναπτυχθούν επικυρωμένες μετρήσεις αποτελεσμάτων και να υιοθετηθούν συνεπείς προσεγγίσεις αναφοράς. Παρ' όλα αυτά, απαιτούνται περισσότερες τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές, με αυστηρά μεθοδολογικά κριτήρια, προκειμένου να παρασχεθούν περαιτέρω στοιχεία για τη χρησιμότητα αυτών των παρεμβάσεων, οι οποίες φαίνεται να είναι αποτελεσματικές.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [1] American, Psychiatric, Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing, 2013.
- [2] Alzheimer's Association. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. *Race, Ethn Alzheimer's Am* 2021; 13: 1–104.
- [3] Μεσσήνης Λ, Καστελλάκης Α, Νάσιος Γ. *Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας στην Ήπια Γνωστική Εξασθένηση και Άνοια*. 3rd ed. Nicosia, Cyprus: Broken Hill, 2020.
- [4] Anderson B. N, Shames H. G. *Εισαγωγή στις διαταραχές επικοινωνίας*. Nicosia, Cyprus: Broken Hill, 2013.
- [5] Nash M, Foidel S. *Neurocognitive Behavioral Disorders. An Interdisciplinary Approach to Patient-Centered Care*. Zurich: Springer, 2019.
- [6] Park K, Moon S. The effect of digital reminiscence therapy on the verbal communication of people with dementia. *Alzheimer's Dement* 2020; 16: 5.
- [7] World Health Organization. Dementia: Toolkit for community workers in low- and middle-income countries: Guide for community-based management and care of people with dementia. 2018; 46.
- [8] Ellis M, Astell A. *Adaptive Interaction and Dementia*. London: Jessica Kingsley, 2018.
- [9] WHO. Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. *World Health Organization* 2017; 52.
- [10] World Health Organization. World failing to address dementia challenge. *World Health Organization* 2021; 10–13.
- [11] Wimo A. Alzheimer Disease & Associated Disorders : The Magnitude of Dementia Occurrence in the World. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003; 17: 63–67.
- [12] Σακκά Π. Άνοια: Οι νέες προοπτικές στη θεραπεία. *Νοσοκομείο Υγεία* 2022; 4.
- [13] I.f.H.M.a.E. *Fertility, mortality, migration, and population scenarios for 195 countries and territories from 2017 to 2100: a forecasting analysis for the Global Burden of Disease Study*. Lancet Publishing Group, 17 October 2020. Epub ahead of print 17 October 2020. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)30677-2.
- [14] World Health Organization. *World Health Rankings*. 2018.
- [15] Zarit SH, Talley RC. *Caregiving for Alzheimer's Disease and Related Disorders*. Zurich: The Rosalynn Carter Institute for Caregiving, <http://link.springer.com/10.1007/978-1-4614-5335->

2 (2012).

- [16] Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών. Παγκόσμιος Μήνας Νόσου Alzheimer 2017. 2017; 9.
- [17] Σακκά Π, Πολίτης Α, Βιδάλης Π, et al. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια - Νόσο ALzheimer. 2013; 71.
- [18] O'Brien J, Ames D, Gustafson L, et al. *Cerebrovascular emotions Cognitive Impairment and Dementia*. 2nd ed. London: Taylor & Francis Group, 2005.
- [19] Chan A, Ostbye T, Malhotra R, et al. The survey on informal caregiving. *Minist Community Dev Youth Sport* 2010; 1–35.
- [20] Σακκά Π. Η επίδραση της πανδημίας στη ζωή των ατόμων με άνοια & των φροντιστών τους | Νοσοκομείο Υγεία. *Νοσοκομείο Υγεία*, 2021, pp. 1–7.
- [21] Callone P, Kudlacek C, Vasiloff B, et al. *A Caregiver's Guide to Alzheimer's Disease*. New York: Demos Medical Publishing, 2006.
- [22] Βάρβωλη Α. *Ερευνώντας τους λαβυρίνθους του εγκεφάλου*. 1st ed. Αθήνα: Καστανιώτη Α.Ε., 2006.
- [23] Α.Ρ.Α. *Διαγνωστικά Κριτήρια από DSM-5 TM*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσα, 2016.
- [24] Husain M, Schott J. *Oxford Textbook of Cognitive Neurology and Dementia*. 1st ed. New York: Oxford University Press, 2016.
- [25] Owens R. *Language Development: an Introduction, Global Edition*. 9th ed. Pearson Education Limited, 2015.
- [26] Yorkston K, Beukelman D, Strand E, et al. *Θεραπευτική Παρέμβαση Νευρογενών Κινητικών Διαταραχών Ομιλίας σε Παιδιά & Ενήλικες*. Αθήνα: Έλλην, 2006.
- [27] Wilson B, Winegardner J, Van Heugten C, et al. *Neuropsychological Rehabilitation. The International Handbook*. New York: Routledge, 2017.
- [28] Paterson J, Stewart J. Adults with Acquired Brain Injury: Perceptions of Their Social World. *Rehabil Nurs* 2002; 27: 13–18.
- [29] Shorland J, Douglas J. Understanding the role of communication in maintaining and forming friendships following traumatic brain injury. *Brain Inj* 2010; 24: 569–580.
- [30] Παναγέα Ε. Εκτίμηση Γλώσσας και Λειτουργικής Επικοινωνίας σε πλαίσια Νευροαποκατάστασης. 2021; 67.
- [31] Lezak MD, Howieson DB, Loring DW. *Νευροψυχολογική εκτίμηση*. 4η. Gotsis, 2009.

- [32] Θεοφίλου Π. Ποιότητα Ζωής Στο Χώρο Της Υγείας : Έννοια Και Αξιολόγηση. *Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας* 2010; 43–53.
- [33] The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403–1409.
- [34] Jones GMM, Miesen BML. *Care-giving in dementia: Research and applications*. Taylor and Francis, 2004. Epub ahead of print 1 January 2004. DOI: 10.4324/9780203481868.
- [35] Tsiourinaki E, Serdari A, Kouki E-P, et al. Νευρολογία. *Ποιότητα της Επικοινωνίας στην Αποκατάσταση απόμων με ΑΕΕ και/ή Άνοια Η γνώμη του Φροντιστή* 2017; 26: 45–52.
- [36] Hategan A, Bourgeois JA, Cheng T, et al. *Geriatric Psychiatry Study Guide*. Zurich: Springer, 2018. Epub ahead of print 2018. DOI: 10.1007/978-3-319-77128-1.
- [37] Smith GE, Bondi MW. *Mild Cognitive Impairment in Dementia*. New York: Oxford University Press, 2013.
- [38] Farooqui AA. *Molecular Mechanisms of Dementia*. Chennai: Academic Press, 2009. Epub ahead of print 2009. DOI: 10.1017/CBO9780511581410.
- [39] Sutton AL. *Alzheimer Disease Sourcebook*. 5th ed. Detroit: Omnigraphics, 2011. Epub ahead of print 2011. DOI: 10.1038/nrneuro1.2011.125.
- [40] Weiner M, Lipton A. *Textbook of Alzheimer disease and other dementias*. Washington: American Psychiatric Publishing, 2009.
- [41] Bayles KA, Tomoeda CK. Caregiver report of prevalence and appearance order of linguistic symptoms in Alzheimer’s patients. *Gerontologist* 1991; 31: 210–216.
- [42] Bayles KA, Tomoeda CK. Confrontation naming impairment in dementia. *Brain Lang* 1983; 19: 98–114.
- [43] Igor G, Kenneth AM. *Neuropsychological Assessment of Neuropsychiatric and Neuromedical Disorders*. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2009.
- [44] Ratnavalli E, Brayne C, Dawson K, et al. The prevalence of frontotemporal dementia. *Neurology* 2002; 58: 1615–1621.
- [45] Higgins JJ, Mendez MF. Roll over Pick and tell Alzheimer the news! *Neurology* 2000; 54: 784–785.
- [46] Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology* 2011; 76: 1006–1014.
- [47] Alzheimer’s Association. Lewy Body Dementia (LBD) | Symptoms & Causes | alz.org,

- <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/lewy-body-dementia> (2021, accessed 9 April 2022).
- [48] Rahkonen T, Eloniemi-Sulkava U, Rissanen S, et al. Dementia with Lewy bodies according to the consensus criteria in a general population aged 75 years or older. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 720–724.
- [49] Foltynie T, Brayne C, Barker RA. The heterogeneity of idiopathic Parkinson’s disease. *Journal of Neurology* 2002; 249: 138–145.
- [50] Williams MM, Xiong C, Morris JC, et al. Survival and mortality differences between dementia with Lewy bodies vs Alzheimer disease. *Neurology* 2006; 67: 1935–1941.
- [51] Gurd JM, Herzberg L, Joachim C, et al. Dementia with Lewy bodies: A pure case. *Brain Cogn* 2000; 44: 307–323.
- [52] Davis AG. *Αφασιολογία*. Αθήνα: Πασχαλίδης, 2011.
- [53] Mendez MF. What is the Relationship of Traumatic Brain Injury to Dementia? *Journal of Alzheimer’s Disease* 2017; 57: 667–681.
- [54] de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson’s disease. *Lancet Neurology* 2006; 5: 525–535.
- [55] Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology* 2007; 68: 384–386.
- [56] Monsch AU, Bondi MW, Butters N, et al. Comparisons of Verbal Fluency Tasks in the Detection of Dementia of the Alzheimer Type. *Arch Neurol* 1992; 49: 1253–1258.
- [57] Schindelmeiser J. *Νευρολογία για λογοθεραπευτές*. Θεσσαλονίκη: Ρόδων, 2013.
- [58] Huntington’s Disease (HD) | Symptoms & Treatments | alz.org. *Alzheimer’s Association*, <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/huntington-s-disease> (2021, accessed 10 April 2022).
- [59] Folstein SE, Brandt J, Folstein MF. Huntington’s disease. *PsycNET* 2022; 87–107.
- [60] Gordon WP, Illes J. Neurolinguistic characteristics of language production in Huntington’s disease: A preliminary report. *Brain Lang* 1987; 31: 1–10.
- [61] Horowitz A. Family caregiving to the frail elderly. *Annual review of gerontology & geriatrics* 1985; 5: 194–246.
- [62] Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, et al. Sustained Benefit of Supportive Intervention for

- Depressive Symptoms in Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *Am J Psychiatry* 2004; 161: 850–856.
- [63] Haley WE, Bergman EJ, Roth DL, et al. Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *Gerontologist* 2008; 48: 732–740.
- [64] Glendinning C, Jacobs S, Alborz A, et al. A survey of access to medical services in nursing and residential homes in England. *Br J Gen Pract* 2002; 52: 545–548.
- [65] Karen B, Jane M. *Communication Disability in the Dementias*. Cornwall: Whurr, 2006.
- [66] Gwyther LP. Family care and Alzheimer's disease: what do we know? What can we do? *N C Med J* 2005; 66: 7.
- [67] Dash P, Villemarette-Pitman N. *Alzheimer's Disease*. New York: AAN Press, 2005.
- [68] Mace N, Rabins P. *The 36-hour day: a family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life*. 4th ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007. Epub ahead of print 2007. DOI: 10.5860/choice.44-4485.
- [69] Verreault P, Turcotte V, Ouellet MC, et al. Efficacy of cognitive-behavioural therapy interventions on reducing burden for caregivers of older adults with a neurocognitive disorder: a systematic review and meta-analysis. *Cogn Behav Ther* 2021; 50: 19–46.
- [70] Mougias AA, Politis A, Lyketsos CG, et al. Quality of life in dementia patients in Athens, Greece: Predictive factors and the role of caregiver-related factors. *Int Psychogeriatrics* 2011; 23: 395–403.
- [71] Andreakou MI, Papadopoulos AA, Panagiotakos DB, et al. Assessment of health-related quality of life for caregivers of Alzheimer's disease patients. *Int J Alzheimers Dis* 2016; 2016: 7.
- [72] Ζαχαροπούλου Γ, Ζαχαροπούλου Β, Κωνσταντινοπούλου Α, et al. Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. *Histopathology* 2002; 41: 98–110.
- [73] Issari P, Tsaliki C. Ιστορίες των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια στην Ελλάδα: εφαρμογές στην συμβουλευτική. *Eur J Psychother Couns* 2017; 19: 290–306.
- [74] Dimakopoulou E, Efthymiou A, Sakka P, et al. Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey MSc in Sports Science MSc in Neurological Rehabilitation. *Int J Caring Sci* 2015; 8: 274–280.
- [75] Margioli E, Vagenas V, Sakka P, et al. Alzheimer patients' caregivers survey in Greece.

- Alzheimer's Dement* 2009; 5: 2000.
- [76] Τσιουπινάκη Ε, Σερντάρη Α, Κούκη Ε-Π, et al. Vol . 26 - Issue 1 ΑΝΑΣΚΟΠΙΚΑ ΑΡΘΡΑ / REVIEW ARTICLES Ιανουάριος - Φεβρουάριος 2017 / January - February 2017. *Νευρολογία* 2017; 26: 45–61.
- [77] Σακκά Π, Ευθυμίου Α, Ντανάση Ε, et al. Εγχειρίδιο για Επαγγελματίες Υγείας : Βασικές αρχές για την άνοια. 2016; 68.
- [78] Jelastopulu E, Giourou E, Argyropoulos K, et al. Demographic and Clinical Characteristics of Patients with Dementia in Greece. *Adv Psychiatry* 2014; 2014: 1–7.
- [79] Σακκά Π. *Το Φορτίο των Φροντιστών Ανοϊκών Ασθενών*. Αθήνα, 2009.
- [80] Cooper C, Katona C, Orrell M, et al. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23: 929–936.
- [81] Germain S, Adam S, Olivier C, et al. Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with alzheimer's disease? *J Alzheimer's Dis* 2009; 17: 105–114.
- [82] Krause K, Haberstroh J, Neumeyer K, et al. TANDEM: Communication Trainings for caregivers of dementia patients. *Alzheimer's Dement* 2009; 5: 242.
- [83] Zientz J, Rackley A, Chapman SB, et al. Evidence-based practice recommendations: Caregiver-administered active cognitive stimulation for individuals with Alzheimer's disease. *J Med Speech Lang Pathol*; 15.
- [84] Bayles KA, Tomoeda CK. Improving Function in Dementia and Other Cognitive-Linguistic Disorders: A Guide and Resource Book. *Adv Speech Lang Pathol* 2000; 2: 157–159.
- [85] MacDonald MC, Almor A, Henderson VW, et al. Assessing working memory and language comprehension in Alzheimer's disease. *Brain Lang* 2001; 78: 17–42.
- [86] Bayles KA, Tomoeda CK, Trosset MW. Alzheimer'S Disease: Effects On Language. *Dev Neuropsychol* 1993; 9: 131–160.
- [87] Bayles KA. Language function in senile dementia. *Brain Lang* 1982; 16: 265–280.
- [88] Kempler D, Almor A, Tyler LK, et al. Sentence comprehension deficits in Alzheimer's disease: A comparison of off-line vs. on-line sentence processing. *Brain Lang* 1998; 64: 297–316.
- [89] Rochon E, Waters GS, Caplan D. The Relationship between Measures of Working Memory and Sentence Comprehension in Patients with Alzheimer's Disease. *J Speech, Lang Hear Res* 2000; 43: 395–413.

- [90] Bayles KA, Tomoeda CK. Confrontation naming impairment in dementia. *Brain and Language* 1983; 19: 98–114.
- [91] Νάσιος Γ. Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωστικών διαταραχών επικοινωνίας στις σημαντικότερες μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές. 2021; 18–55.
- [92] Small JA, Andersen ES, Kempler D. Effects of working memory capacity on understanding rate-altered speech. *Aging, Neuropsychol Cogn* 1997; 4: 126–139.
- [93] Small JA, Kemper S, Lyons K. Sentence comprehension in Alzheimer’s disease: Effects of grammatical complexity, speech rate, and repetition. *Psychol Aging* 1997; 12: 3–11.
- [94] Almor A, Kempler D, MacDonald MC, et al. Why do Alzheimer patients have difficulty with pronouns? Working memory, semantics, and reference in comprehension and production in Alzheimer’s disease. *Brain Lang* 1999; 67: 202–227.
- [95] Hornberger M, Bell B, Graham KS, et al. Are judgments of semantic relatedness systematically impaired in Alzheimer’s disease? *Neuropsychologia* 2009; 47: 3084–3094.
- [96] Rogers SL, Friedman RB. The underlying mechanisms of semantic memory loss in Alzheimer’s disease and semantic dementia. *Neuropsychologia* 2008; 46: 12–21.
- [97] Landin-Romero R, Tan R, Hodges JR, et al. An update on semantic dementia: Genetics, imaging, and pathology. *Alzheimer’s Research and Therapy* 2016; 8: 1–9.
- [98] Blanken G, Dittmann J, Haas JC, et al. Spontaneous speech in senile dementia and aphasia: Implications for a neurolinguistic model of language production. *Cognition* 1987; 27: 247–274.
- [99] Hoerster L, Hickey EM, Bourgeois MS. Effects of memory aids on conversations between nursing home residents with dementia and nursing assistants. *Neuropsychol Rehabil* 2001; 11: 399–427.
- [100] Bourgeois MS, Dijkstra K, Burgio L, et al. Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. *AAC Augment Altern Commun* 2001; 17: 196–210.
- [101] Whall AL, Black ME, Groh CJ, et al. The effect of natural environments upon agitation and aggression in late stage dementia patients. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 1997; 12: 216–220.
- [102] Dawson P, Kline K, Wiancko DC, et al. Nurses must learn to distinguish between excess and actual disability to prolong the patient’s competence. *Geriatr Nurs (Minneap)* 1986; 7: 298–

300.

- [103] Brawley EC. *Designing for Alzheimer's Disease: Strategies for creating better environments*. New York: Wiley-Blackwell Publishing Ltd, 1997.
- [104] Burton LC, German PS, Rovner BW, et al. Mental illness and the use of restraints in nursing homes. *Gerontologist* 1992; 32: 164–170.
- [105] Morgan DG, Cammer A, Stewart NJ, et al. Nursing Aide Reports of Combative Behavior by Residents With Dementia: Results from a Detailed Prospective Incident Diary. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 220–227.
- [106] Small JA, Gutman G, Makela S, et al. Effectiveness of communication strategies used by caregivers of persons with Alzheimer's disease during activities of daily living. *J Speech, Lang Hear Res* 2003; 46: 353–367.
- [107] Alzheimer Scotland. *Behaviour that challenges - understanding and coping*. 2012.
- [108] Lorell D. Communication strategies for caregivers and patients with mild-to-moderate dementia. *Alzheimer's Dement* 2012; 8: 750.
- [109] Ripich DN, Wykle M, Niles S. Alzheimer's disease caregivers: The FOCUSED program. A communication skills training program helps nursing assistants to give better care to patients with Alzheimer's disease. *Geriatr Nurs (Minneap)* 1995; 16: 15–19.
- [110] Haberstroh J, Neumeyer K, Krause K, et al. TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Aging Ment Heal* 2011; 15: 405–413.
- [111] Franzmann J, Haberstroh J, Krause K, et al. Communication trainings for caregivers of dementia patients: TANDEM project. *Alzheimer's Dement* 2010; 6: 338.
- [112] Krause K, Haberstroh J, Jakob M, et al. Strengthening Communication and Cooperation Between Family and Formal Caregivers: A Training Concept for Dementia Caregivers (QUADEM). *Alzheimer's Dement* 2011; 7: 2–3.
- [113] Olazarán J, Reisberg B, Clare L, et al. Nonpharmacological therapies in alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2010; 30: 161–178.
- [114] Martin M, Clare L, Altgassen AM, et al. Cognition-based interventions for healthy older people and people with mild cognitive impairment. *Cochrane Database Syst Rev*. Epub ahead of print 19 January 2011. DOI: 10.1002/14651858.cd006220.pub2.
- [115] Jokel R, Anderson ND. Quest for the best: Effects of errorless and active encoding on word

re-learning in semantic dementia. *Neuropsychol Rehabil* 2012; 22: 187–214.

- [116] Savage SA, Piguet O, Hodges JR. Cognitive intervention in semantic dementia maintaining words over time. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2015; 29: 55–62.
- [117] Mioshi E, Foxe D, Leslie F, et al. The impact of dementia severity on caregiver burden in frontotemporal dementia and alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2013; 27: 68–73.
- [118] Savage SA, Piguet O, Hodges JR. Giving words new life: Generalization of word retraining outcomes in semantic dementia. *J Alzheimer's Dis* 2014; 40: 309–317.
- [119] Nguyen H, Eccleston CE, Doherty KV, et al. Communication in dementia care: Experiences and needs of carers. *Dementia*. Epub ahead of print 25 March 2022. DOI: 10.1177/14713012221080003.
- [120] Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: A systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatrics* 2013; 25: 345–358.
- [121] Nguyen H, Terry D, Phan H, et al. Communication training and its effects on carer and care-receiver outcomes in dementia settings: A systematic review. *J Clin Nurs* 2019; 28: 1050–1069.
- [122] Dehdari T, Mansouri T, Fatemi NS, et al. The effect of communication skills training on caregiver burden of elderly with Alzheimer's disease caregivers. *J Res Heal* 2015; 5: 240–247.
- [123] Morris L, Innes A, Smith E, et al. A feasibility study of the impact of a communication-skills course, 'Empowered Conversations', for care partners of people living with dementia. *Dementia* 2021; 20: 2838–2850.
- [124] Morris L, Horne M, McEvoy P, et al. Communication training interventions for family and professional carers of people living with dementia: a systematic review of effectiveness, acceptability and conceptual basis. *Aging Ment Health* 2018; 22: 863–880.
- [125] Etxeberria I, Salaberria K, Gorostiaga A. Online support for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis of RCTs and quasi-experimental studies. *Aging Ment Heal* 2021; 25: 1165–1180.
- [126] Ottaviani AC, Monteiro DQ, Oliveira D, et al. Usability and acceptability of internet-based interventions for family carers of people living with dementia: systematic review. *Aging Ment*

Heal. Epub ahead of print 2021. DOI: 10.1080/13607863.2021.1975095.

- [127] Σακκά Π. Ασθενείς με άνοια & COVID -19. *Νοσοκομείο ΥΓΕΙΑ*, 2020, pp. 575–615.
- [128] Tsapanou A, Papatriantafyllou JD, Yiannopoulou K, et al. The impact of COVID-19 pandemic on people with mild cognitive impairment/dementia and on their caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2021; 36: 583–587.
- [129] Sushko VV, Sushko VV. Features of the provision of inpatient medical care to patients with Alzheimer’s disease during the SARS-COVID-19 pandemic. *Alzheimers Dement* 2021; 17: e050056.
- [130] Kanamori T, Uchiyama M. Communication difficulty and application of communication skills under the use of personal protective equipment. *Alzheimers Dement* 2021; 17: e057784.
- [131] Jeong TH, Volkmer A, Jiang J, et al. Communication during Covid-19: Impacts of face coverings on people living with dementia. *Alzheimers Dement* 2021; 17: e057733.
- [132] Tsapanou A, Zoi P, Kalligerou F, et al. The effect of prolonged lockdown due to COVID-19 on demented patients of different stages and on their caregivers. *Alzheimer’s Dement* 2021; 17: e057545.
- [133] Boutoleau-Bretonnière C, Pouclet-Courtemanche H, Gillet A, et al. The Effects of Confinement on Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer’s Disease during the COVID-19 Crisis. *J Alzheimer’s Dis* 2020; 76: 41–47.
- [134] Martinez M, Tartaglia MC, Cacchione E, et al. Qualitative study of frontotemporal lobar degeneration caregivers’ coping strategies and concerns during COVID-19. *Alzheimers Dement* 2021; 17: e054382.
- [135] Agustus JL, Volkmer A, Jeong TH, et al. Communication during Covid-19: Use of video conferencing technology by people living with dementia. *Alzheimers Dement* 2021; 17: e057803.
- [136] Faieta J, Routier F, Faieta L, et al. The impact of COVID-19 related isolation on the mental health of Alzheimer’s disease caregivers: Where does communication technology fit in? *Alzheimers Dement* 2021; 17: e051441.
- [137] Monfared AAT, Stern Y, Doogan S, et al. Understanding the impact of COVID-19 pandemic on patients with Alzheimer’s disease and caregivers using online narratives on social media. *Alzheimers Dement* 2021; 17: e055998.
- [138] Lanzi A, Burshnic V, Bourgeois MS. Person-Centered Memory and Communication

Strategies for Adults with Dementia. *Top Lang Disord* 2017; 37: 361–374.

- [139] Azuma T, Bayles KA. Memory Impairments Underlying Language Difficulties in Dementia. *Top Lang Disord* 1997; 18: 58–71.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:

ΕΝΤΥΠΟ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ ΟΔΗΓΙΩΝ

Αυτό το έντυπο πρακτικών οδηγιών παρουσιάζει χρήσιμους τρόπους και συμβουλές προς τους οικογενειακούς και επαγγελματίες/τυπικούς φροντιστές, για την διατήρηση της λειτουργικής επικοινωνίας και αναχαίτιση της έκπτωσής ανθρώπων που ζουν με άνοια(μείζονα νευρογνωστική διαταραχή) στην Ελλάδα.

Ξεκινώντας να σημειωθεί ότι όπως διαφέρουν όλοι οι άνθρωποι και είναι μοναδικοί στην προσωπικότητα και τον χαρακτήρα τους, έτσι διαφέρουν και ως ασθενείς. Η διαδικασία μετάδοσης των σκέψεων και των συναισθημάτων ενός ατόμου περιλαμβάνει τα προσωπικά χαρακτηριστικά του εκάστοτε συνομιλητή. Κάθε άνθρωπος με άνοια είναι μοναδικός και οι δυσκολίες στη μετάδοση των σκέψεων και των συναισθημάτων έχει πολύ προσωπικό χαρακτήρα. Η εκπαίδευση των φροντιστών και η αντιμετώπιση των ασθενών μέσα από την διατήρηση και ενίσχυση των δίαυλων επικοινωνίας, βελτιώνει την ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών όσο και των ανθρώπων που ζουν κοντά τους. Οι ευκαιρίες για επικοινωνία, για κοινωνική συνδιαλλαγή και για αλληλεπίδραση μειώνουν το άγχος και των δύο πλευρών και παρατείνουν την παραμονή σε οικείο περιβάλλον. Ο ασθενής με άνοια είναι πιθανό να εκφράζεται, να σκέφτεται και να ενεργεί αργά ή λανθασμένα. Κάποιες από τις οδηγίες που ακολουθούν μπορεί να σας φανούν δύσκολες στην πράξη. Μην απογοητεύεστε. Ενημερωθείτε, οργανωθείτε και δράστε. Η διευκόλυνση στον τομέα της επικοινωνίας έχει μόνο θετικά επακόλουθα και στοχεύει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής. Οι ακόλουθες οδηγίες μπορούν να φανούν χρήσιμες και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, ή σε εκείνους που επισκέπτονται τον ασθενή, οι οποίοι μπορεί να μην γνωρίζουν τον τρόπο με τον οποίο η επικοινωνιακή συνδιαλλαγή θα είναι αποτελεσματικότερη.

Το παρόν φυλλάδιο μπορεί να σας προετοιμάσει ώστε η επικοινωνία να είναι πιο αποδοτική. Περιλαμβάνει επιπρόσθετα και μερικές γενικές συμβουλές προς τους επαγγελματίες/τυπικούς φροντιστές. Σημαντικό είναι να θυμάστε ότι καθώς η νόσος εξελίσσεται, η επικοινωνία ανάμεσα στο φροντιστή και τον ασθενή γίνεται όλο και πιο δύσκολη. Ωστόσο, παραμένει σημαντικός ο σεβασμός της αξιοπρέπειας του ανθρώπου σε οποιαδήποτε μορφή βοήθειας του προσφέρεται.

Συμβουλές προς τους φροντιστές για την διατήρηση και αναχαίτιση της έκπτωσης της λειτουργικής επικοινωνίας ανθρώπων που ζουν με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές στην Ελλάδα.

Πρακτικές Οδηγίες Επικοινωνίας

- Χρησιμοποιείτε κανονικό ρυθμό ομιλίας, όχι πολύ αργό.
- Περιορίστε τον αριθμό των συνομιλητών.
- Παρέχετε πληροφορίες σε συγκεκριμένα τεμαχισμένα "κομμάτια".
- Χρησιμοποιήστε ευχάριστο τόνο φωνής που να δηλώνει αποδοχή.
- Μειώστε τον αριθμό των λογικών προτάσεων μέσα στις προτάσεις.
- Μιλήστε για το «εδώ και τώρα».
- Απλοποιήστε το λεξιλόγιο.
- Αντικαταστήστε τις αντωνυμίες με κύρια ονόματα.
- Αναθεωρήστε και επαναλάβετε αυτό που δεν έγινε κατανοητό.
- Κάνετε ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής ή του τύπου ναι/όχι.
- Χρησιμοποιήστε άμεσο και όχι έμμεσο λόγο.
- Αποφύγετε τα πειράγματα και το σαρκασμό.
- Αποφύγετε να μιλάτε στο άτομο με άνοια σαν να είναι παιδί.
- Προσπαθήστε να ενισχύσετε τη φωνή του ομιλητή.
- Δώστε χρόνο στον ασθενή να σκεφτεί.
- Παρέχετε κάτι απτό, προσωπικό ή/και ορατό ως ερέθισμα για μία συζήτηση.
- Χρησιμοποιήστε καρτέλες και βιβλία μνήμης.
- Παρέχετε φαγητό για να αυξήσετε την κοινωνικότητα και την ομιλία.
- Αποφύγετε την εισαγωγή του ασθενούς σε κατάσταση ελεύθερης ανάκλησης.
- Όταν ο ασθενής ξεχνάει το θέμα, συνοψίστε όσα έχουν λεχθεί.
- Μην διορθώνετε επανειλημμένα τον ασθενή.
- Ένα απλό, συνεπές και προβλέψιμο περιβάλλον θα προσφέρει εξοικείωση και άνεση στον ασθενή.
- Μη σπεύσετε να βοηθήσετε ένα άτομο με άνοια όταν δυσκολεύεται.
- Σημειώστε τους χώρους που αποθηκεύονται τα αντικείμενα στην κουζίνα και το μπάνιο, τοποθετήστε ετικέτες στα συρτάρια και τα ντουλάπια.
- Διαμορφώστε τις ερωτήσεις και τις οδηγίες με θετικό τρόπο.
- Χρησιμοποιείτε τεχνολογίες και συσκευές που το άτομο με άνοια έχει ήδη εμπειρία χρήσης.
- Να αποφεύγετε να διαφωνείτε με τα άτομα με άνοια.
- Να έχετε επίγνωση του χρόνου που χρειάζεται το άτομο με άνοια ώστε να ασχοληθεί με μια εργασία.
- Όταν επιτευχθεί μια επιτυχημένη συζήτηση ή όταν παρατηρείτε το άτομο με άνοια να έχει μια επιτυχημένη συζήτηση με κάποιον άλλον, δώστε θετική ανατροφοδότηση.
- Μιλάτε πρόσωπο με πρόσωπο και έχοντας βλεμματική επαφή με τον ασθενή.
- Βεβαιωθείτε ότι η όραση και η ακοή του ασθενούς δεν έχουν πρόβλημα.
- Δίνετε προσοχή στη στάση του σώματος και στην έκφραση του προσώπου του ασθενούς, οι ασθενείς με προχωρημένη άνοια επικοινωνούν με μη λεκτικά μηνύματα.
- Μην δείχνετε ανυπομονησία ακόμη και αν το άτομο επαναλαμβάνει ή έχετε ξανακούσει αυτές τις ιστορίες.

Συμβουλές για Επαγγελματίες/Τυπικούς Φροντιστές

- Τι γνωρίζετε για τη ζωή του ατόμου προ νόσησης;
- Ποιες είναι οι συμπάθειες και οι αντιπάθειες του ατόμου;
- Μάθετε για τις οικογενειακές σχέσεις και τη δυναμική της οικογένειας.
- Πόσες προσωπικές πληροφορίες γνωρίζετε για το άτομο, π.χ. επάγγελμα, αριθμός παιδιών, χόμπι;
- Ποια είναι τα εμπόδια στην επικοινωνία με αυτό το άτομο;
- Πώς πιστεύετε ότι μπορεί να αισθάνεται σήμερα και γιατί;
- Πώς αισθάνεστε όταν προσπαθείτε να αλληλεπιδράσετε μαζί του/της και γιατί;
- Παρέχετε διαβεβαίωση αντί για απόλυτη άρνηση των φόβων ή των παραληρημάτων τους.
- Αν αρχίσετε να εκνευρίζεστε ή να θυμώνετε με το άτομο, κάντε ένα διάλειμμα, ηρεμήστε και μετά επιστρέψτε.
- Κρατώντας ένα ημερολόγιο συμβάντων μπορεί να σας βοηθήσει να εντοπίσετε τις συνθήκες κάτω απ' τις οποίες συμβαίνει μία αρνητική συμπεριφορά.
- Αν η κατάσταση που αντιμετωπίζεται είναι έντονη και δύσκολα διαχειρίσιμη για εσάς, μην διστάσετε να ζητήσετε βοήθεια ώστε να προφυλαχθείτε και εσείς και το άτομο με άνοια.

ΕΚΤΥΠΩΣΙΜΗ ΜΟΡΦΗ ΤΡΙΠΤΥΧΟΥ ΕΝΤΥΠΟΥ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ ΟΔΗΓΙΩΝ (GATE FOLD LEAFLET BROCHURE)

ΕΞΩΤΕΡΙΚΗ ΟΨΗ


Το παρόν φυλλάδιο μπορεί να σας προετοιμάσει ώστε η επικοινωνία να είναι πιο αποδοτική. Περιλαμβάνει επιπρόσθετα και μερικές γενικές συμβουλές προς τους επαγγελματίες/τυπικούς φροντιστές. Σημαντικό είναι να θυμάστε ότι καθώς η νόσος εξελίσσεται, η επικοινωνία ανάμεσα στο φροντιστή και τον ασθενή γίνεται όλο και πιο δύσκολη. Ωστόσο, παραμένει σημαντικό ο σεβασμός της αξιοπρέπειας του ανθρώπου σε οποιαδήποτε μορφή βοήθειας του προσφέρεται.

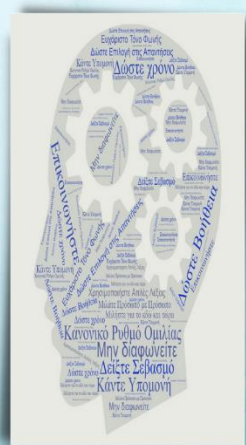
Αυτό το έντυπο πρακτικών οδηγιών παρουσιάζει χρήσιμους τρόπους και συμβουλές προς τους οικογενειακούς και επαγγελματίες/τυπικούς φροντιστές, για τη διατήρηση της λειτουργικής επικοινωνίας και την αναχίτιση της έκπτωσης των ανθρώπων που ζουν με άνοια (μερίζονα νευρογενετική διαταραχή) στην Ελλάδα.

Ξεκινώντας, να σημειωθεί ότι όπως διαφέρουν όλοι οι άνθρωποι και είναι μοναδικοί στην προσωπικότητα και τον χαρακτήρα τους, έτσι διαφέρουν και ως ασθενείς. Η διαδικασία μετάδοσης των σκέψεων και των συναισθημάτων ενός ατόμου περιλαμβάνει τα προσωπικά χαρακτηριστικά του εκάστοτε συνομιλητή. Κάθε άνθρωπος με άνοια είναι μοναδικός και οι δυσκολίες στη μετάδοση των σκέψεων και των συναισθημάτων έχει πολύ προσωπικό χαρακτήρα. Η εκπαίδευση των φροντιστών και η αντιμετώπιση των ασθενών μέσα από τη διατήρηση και την ενίσχυση των διαύλων επικοινωνίας, βελτιώνει την ποιότητα ζωής, τόσο των ασθενών, όσο και των ανθρώπων που ζουν κοντά τους. Οι ευκαιρίες για επικοινωνία, για κοινωνική συνδιαλλαγή και για αλληλεπίδραση μειώνουν το άγχος και των δύο πλευρών και παρατείνουν την παραμονή σε οικείο περιβάλλον. Ο ασθενής με άνοια είναι πιθανό να εκφοβίζεται, να σκέφτεται και να ενεργεί αργά ή λανθασμένα. Κάποιες από τις οδηγίες που ακολουθούν μπορεί να σας φανούν δύσκολες στην πράξη. Μην απογοητεύεστε. Ενημερωθείτε, οργανωθείτε και δράστε. Η διευκόλυνση στον τομέα της επικοινωνίας έχει μόνο θετικά επακόλουθα και στοιχείο στην βελτίωση της ποιότητας ζωής. Οι ακόλουθες οδηγίες μπορούν να φανούν χρήσιμες και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, ή σε εκείνους που επισκέπτονται τον ασθενή, οι οποίοι μπορεί να μην γνωρίζουν τον τρόπο με τον οποίο η επικοινωνιακή συνδιαλλαγή θα είναι αποτελεσματικότερη.

ΕΝΤΥΠΟ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ ΟΔΗΓΙΩΝ

Συμβουλές προς τους φροντιστές για την διατήρηση και αναχίτιση της έκπτωσης της λειτουργικής επικοινωνίας ανθρώπων που ζουν με μερίζονα νευρογενετικές διαταραχές στην Ελλάδα





©2022 Μαστορογιάννης Ηλίας & Νάσιος Γρηγόριος

ΕΞΩΤΕΡΙΚΗ ΟΨΗ

Πρακτικές Οδηγίες Επικοινωνίας		Συμβουλές για Επαγγελματίες/Τυπικούς Φροντιστές
<ul style="list-style-type: none"> • Χρησιμοποιείτε κανονικό ρυθμό ομιλίας, όχι πολύ αργό. • Περιορίστε τον αριθμό των συνομιλητών. • Παρέχετε πληροφορίες σε συγκεκριμένα τεμαχισμένα "κομμάτια". • Χρησιμοποιείτε ευχάριστο τόνο φωνής που να διπλώνει εσποδοχή. • Μειώστε τον αριθμό των λογικών προτάσεων μέσα στις προτάσεις. • Μιλήστε για το «εδώ και τώρα». • Απλοποιήστε το λεξιλόγιο. • Αντικαταστήστε τις αντωνυμίες με κύρια ονόματα. • Αναθεωρήστε και επαναλάβετε αυτό που δεν έγινε κατανοητό. • Κάνετε ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής ή του τύπου ναι/όχι. • Χρησιμοποιήστε άμεσο και όχι έμμεσο λόγο. • Αποφύγετε τα πειράγματα και το σαρκασμό. • Αποφύγετε να μιλάτε στο άτομο με άνοια σαν να είναι παιδί. • Προσπαθήστε να ενισχύσετε τη φωνή του ομιλητή. • Δώστε χρόνο στο άτομο να σκεφτεί. • Παρέχετε κάτι απτό, προσωπικό ή/και ορατό ως ερέθισμα για μία συζήτηση. • Χρησιμοποιήστε καρτέλες και βιβλία μνήμης. • Παρέχετε φαγητό για να αυξήσετε την κοινωνικότητα και την ομιλία. • Αποφύγετε την εισαγωγή του ατόμου σε κατάσταση ελεύθερης ανάκλησης. • Μην διορθώνετε επανειλημμένα. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ένα απλό, συνεπές και προβλέψιμο περιβάλλον θα προσφέρει εξοκείωση και άνεση. • Μη σπεύσετε να βοηθήσετε ένα άτομο με άνοια όταν δυσκολεύεται. • Σημειώστε τους χώρους που αποθηκεύονται τα αντικείμενα στην κουζίνα και στο μπάνιο, τοποθετήστε ετικέτες στα συρτάρια και στα ντουλάπα. • Διαμορφώστε τις ερωτήσεις και τις οδηγίες με θετικό τρόπο. • Χρησιμοποιήστε τεχνολογίες και συσκευές που το άτομο με άνοια έχει ήδη εμπειρία χρήσης. • Όταν ξεχνάει το θέμα, συνομιλήστε όσα έχουν λεχθεί. • Να αποφεύγετε να διαφωνείτε με τα άτομα με άνοια. • Να έχετε επίγνωση του χρόνου που χρειάζεται το άτομο με άνοια ώστε να ασχοληθεί με μια εργασία. • Όταν επιτευχθεί μια επιτυχημένη συζήτηση ή όταν παρατηρείτε το άτομο με άνοια να έχει μια επιτυχημένη συζήτηση με κάποιον άλλον, δώστε θετικά ανατροφοδοτήματα. • Μιλάτε πρόσωπο με πρόσωπο, έχοντας και διατηρώντας βλεμματική. • Βεβαιωθείτε ότι η όραση και η ακοή του ατόμου δεν έχουν πρόβλημα. • Δίνετε προσοχή στη στάση του σώματος και στην έκφραση του προσώπου, τα άτομα με προχωρημένη άνοια επικοινωνούν με μη λεκτικά μηνύματα. • Μην δείχνετε ανυπομονησία ακόμη και αν το άτομο επαναλαμβάνει ή έχετε ξανακούσει αυτές τις ιστορίες. 	<ul style="list-style-type: none"> • Τι γνωρίζετε για τη ζωή του ατόμου προ νόσου; • Ποιες είναι οι συμπάθειες και οι αντιπάθειες του ατόμου; • Μάθετε για τις οικογενειακές σχέσεις και τη δυναμική της οικογένειας. • Πόσες προσωπικές πληροφορίες γνωρίζετε για το άτομο, π.χ. επάγγελμα, αριθμός παιδιών, χόμπι; • Ποια είναι τα εμπόδια στην επικοινωνία με αυτό το άτομο; • Πώς πιστεύετε ότι μπορεί να αισθάνεται σήμερα και γιατί; • Πώς αισθάνεστε όταν προσπαθείτε να αλληλεπιδράσετε μαζί του/της και γιατί; • Παρέχετε διαβεβαίωση αντί για απόλυτη άρνηση των φόβων ή των παραληρημάτων. • Αν αρχίσετε να εκνευρίζεστε ή να θυμώνετε με το άτομο, κάντε ένα διάλειμμα, ηρεμήστε και μετά επιστρέψτε. • Κρατήστε ένα ημερολόγιο συμβάντων, μπορεί να σας βοηθήσει να εντοπίσετε τις συνθήκες κάτω από τις οποίες συμβαίνει μία αρνητική συμπεριφορά. • Αν η κατάσταση που αντιμετωπίζετε είναι έντονη και δύσκολα διαχειρίσιμη για εσάς, μην διστάσετε να ζητήσετε βοήθεια ώστε να προφυλαχθείτε και εσείς και το άτομο με άνοια. 