



Εξαμηνιαία έκδοση • Τεύχος 6ο
Έτος 4ο • Μάρτιος 2000

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΝΑΦΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

Απόηχος από το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer

Το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer, που έγινε στη Θεσσαλονίκη τον Ιανουάριο του 2000, αποτελεί πλέον παρελθόν. Πάνω από 1.000 συνέδριοι παρακολούθησαν το Συνέδριο. Ξένοι και Έλληνες εξέφρασαν τις γνώμες τους για το Συνέδριο.

Παρακάτω παρατίθενται αποσπάσματα από τις κρίσεις τους.

«Το Συνέδριο αυτό γράφει Ιστορία στην Ελλάδα. Η υψηλή ποιότητα των παρουσιάσεων πλησιάζει την Αμερικανική πραγματικότητα»

*Ιωάννης Λογοθέτης
Καθηγητής Νευρολογίας*

«Thank you again for inviting me to your wonderful Alzheimer's conference. (Σας ευχαριστώ ξανά που με



Η πρόεδρος της Alzheimer Disease International, Nori Graham, μιλάει στην τελετή έναρξης του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου της νόσου Alzheimer



Ο Καθηγητής του Πανεπιστημίου "Μακεδονία" κ. Αλγυζάκης Αντώνιος, εκφράζει τις απόψεις του για τη νόσο Alzheimer από την πλευρά του περιθάλποντος

καλέσατε στο υπέροχο Συνέδριό σας για τη Νόσο του Alzheimer).»

*Alexander Kurz
Καθηγητής Ψυχιατρικής του Μονάχου*

«Just a rapid word to thank you for the wonderful trip you organized in Thessaloniki for me and my wife. (Μόνο μία λέξη για να ευχαριστήσω για το υπέροχο ταξίδι που οργανώσατε για μένα και τη σύζυγό μου στη Θεσσαλονίκη.»

*Herve Allain
Καθηγητής Κλινικής Φαρμακολογίας της Ρεν της Γαλλίας*

«Το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο της Νόσου Alzheimer είναι μια γεγονός. Ένα Συνέδριο που είχε όλα τα στοιχεία για να μιλούμε για ένα επιτυχημένο Συνέδριο. Τόσο από πλευράς

οργάνωσης και επιλογής ομιλητών όσο και από την μεγάλη απήχηση που είχε στον κόσμο, που καθημερινά έδινε το παρόν του στις διάφορες διαλέξεις. Θεωρώ συγχαρητήρια λοιπόν ακόμα μια φορά τόσο σε σένα ως Πρόεδρο της Οργανωτικής Επιτροπής όσο και στα άλλα μέλη, που πραγματικά κουραστήκατε για το αποτέλεσμα αυτό. Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω για την πρόσκληση και την τόσο ζεστή φιλοξενία, κάτι που νοιώσαμε όλοι όσοι παρευρεθήκαμε στο Συνέδριο αυτό. Το Διοικητικό Συμβούλιο του Παγκυπρίου Συνδέσμου, η Κοινοτική Επιτροπή Λευκωσίας κι εγώ προσωπικά ευχόμαστε στην Πρόεδρο, Αντιπρόεδρο και μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της Ελληνικής Εταιρείας Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, υγεία και δύναμη στο έργο σας, για το καλό των



Ο Καθηγητής της Θεολογικής Σχολής π. Θεόδωρος Ζήσης αναπτύσσει το θέμα "Η Ορθοδοξία και ο ανθρώπινος πόνος" στην τελετή έναρξης του Συνεδρίου

Συνέχεια στη σελίδα 16

Συντακτική Επιτροπή

Βασιλόπουλος Δημήτριος (Αθήνα)
Βιολάκη Μερόπη (Αθήνα)
Γεωργακάκης Γεώργιος (Χανιά)
Δαβάκη Παναγιώτα (Αθήνα)
Δαλάκας Μαρίνος (Αθήνα)
Ευκλείδη Αναστασία
Θεοδωράκης Ιωάννης (Τρίκαλα)
Ιεροδιακόνου Χαράλαμπος (Θεσ/νίκη)
Καπινάς Κων/νος (Θεσ/νίκη)
Καπρίνης Γεώργιος (Θεσ/νίκη)
Καραγεωργίου Κλημεντίνη (Αθήνα)
Κάξης Αριστείδης (Θεσ/νίκη)
Μαΐλης Αντώνιος (Αθήνα)
Μεντενόπουλος Γεώργιος (Θεσ/νίκη)
Μούγιας Αθανάσιος (Αθήνα)
Μπαλογιάννης Σταύρος (Θεσ/νίκη)
Μυλωνάς Ιωάννης (Θεσ/νίκη)
Παπαναστασίου Ιωάννης (Αθήνα)
Παπαπετρόπουλος Θεόδωρος (Πάτρα)
Παράσχος Ανδρέας (Θεσ/νίκη)
Πετριόλης Γεώργιος (Αθήνα)
Πήττας Ιωάννης (Θεσ/νίκη)
Πλαϊτάκης Ανδρέας (Ηράκλειο)
Ρουτσώνης Κορνήλιος (Θεσ/νίκη)
Σιαμούλης Κων/νος (Θεσ/νίκη)
Σακκά Παρασκευή (Αθήνα)
Σαμαρτζή Μαρία (Αθήνα)
Σγουρόπουλος Παναγιώτης (Αθήνα)
Σιτζόγλου Κώστας (Θεσ/νίκη)
Τζήμος Ανδρέας (Θεσ/νίκη)
Φωτίου Φώτιος (Θεσ/νίκη)
Χατζηαντωνίου Ιωάννης (Αθήνα)

Επιμέλεια: Τσολάκη Μαγδαληνή
Χρήστος Μουζακίδης

Το επίσημο επιστημονικό περιοδικό της Ελληνικής Εταιρείας για τη Νόσο Alzheimer και τις Συναφείς Διαταραχές είναι ο ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ

Φωτοστοιχειοθεσία-Εκτύπωση:

UNIVERSITY STUDIO PRESS

Αρμενοπούλου 32 - Θεσ/νίκη 546 35

Τηλ. 209 837, 209 637 • Fax 216 647



Στιγμιότυπο από την Παγκόσμια Ημέρα της Νόσου Alzheimer.

Στόχοι της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών και του περιοδικού

Η εταιρεία δημιουργήθηκε με στόχο:

1. Να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη καθώς και τη δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση ή ενδιαφέρον που αφορά αυτή τη νόσο στα πλαίσια της Ελληνικής επικράτειας.
2. Να εγκαταστήσει επαφή με άλλες όμοιες εταιρείες άλλων χωρών.
3. Να βοηθήσει στη δημιουργία Οίκων (Ξενώνων) που θα ανακουφίζουν την οικογένεια από τη φροντίδα του ασθενούς.
4. Να οργανώσει παραρτήματα της Εταιρείας σ' ολόκληρη την Ελλάδα, ώστε τα οφέλη που θα προκύψουν από τις δραστηριότητές της να γίνουν κτήμα όλων.
5. Να ενθαρρύνει την συγγραφική και εκπαιδευτική δραστηριότητα που θα απευθύνονται τόσο στους επαγγελματίες της υγείας όσο και σε εκείνους που δεν έχουν καμιά σχέση με το χώρο αυτό
6. Να βοηθήσει στη δημιουργία του κλίματος εκείνου στην κοινωνία που θα οδηγήσει στην όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και στην πιο έγκαιρη αναζήτηση φροντίδας.
7. Να προωθήσει την επιστημονική έρευνα καθώς και την ταχεία εισαγωγή στη χώρα μας νέων θεραπευτικών μεθόδων.
8. Να οργανώσει παρεμβάσεις σε επίπεδο φορέων της Πολιτείας που διαμορφώνουν την οικονομική πολιτική και την πολιτική στο χώρο της Υγείας,
9. Σκοπός της έκδοσης του περιοδικού είναι να απαντάει στα συνήθη ερωτήματα των συγγενών με Νόσο ALZHEIMER και Συναφείς Διαταραχές, να ανακοινώνει και να σχολιάζει τα καινούργια επιτεύγματα στο χώρο και να αποτελεί μέσο επικοινωνίας των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς μέσω αλληλογραφίας. Στην Αγγλία, όπου γίνεται καταγραφή όλων των γραπτών ή τηλεφωνικών επικοινωνιών συγγενών ασθενών αναφέρεται ότι κατά την διάρκεια του 1996, η Αγγλική Εταιρεία δέχτηκε 21.000 ερωτήματα.
10. Υπάρχει τηλεφωνική γραμμή βοήθειας: 925802

ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΥΣΑ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Το Διοικητικό Συμβούλιο του Χαρίσειου Γηροκομείου Θεσσαλονίκης απεφάσισε να μας παραχωρήσει ένα χώρο για γραφείο της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer, όπου θα υπάρχει εκπαιδευμένο άτομο για να απαντάει στα τηλέφωνα των συγγενών και ένα μεγάλο χώρο όπου θα εφαρμοσθεί πρόγραμμα παρεμβάσεων: Γυμναστική, Φυσικοθεραπεία, Ψυχοθεραπεία, Συμβουλευτική των συγγενών, Ασκήσεις Μνήμης, Αναμνήσεις, Θεραπεία Αξιολόγησης (Validation Therapy) (Reminiscence), Μουσικοθεραπεία, Χορός, Λογοθεραπεία.

Το τηλέφωνο επικοινωνίας είναι: 925802

10 Ερωτήσεις που συχνά γίνονται στα μέλη μας με τις ανάλογες απαντήσεις

1. Τι είναι Alzheimer

Ύπουλη και προοδευτική απώλεια μνήμης και άλλων γνωστικών λειτουργιών που δεν οφείλεται σε οποιαδήποτε άλλη αιτιολογία και έχει επίδραση στην καθημερινή λειτουργικότητα του ανθρώπου και στην κοινωνική του ζωή.

2. Πού οφείλεται

Υπάρχουν πολλές θεωρίες. Μία από αυτές είναι η γενετική θεωρία. Αυτή τη στιγμή ενοχοποιούνται 3 χρωμοσώματα αλλά σ' αυτά οφείλεται λιγότερο από 0,5% των περιπτώσεων. Η μελέτη διδύμων δείχνει ότι υπάρχουν και περιβαλλοντικοί παράγοντες που θεωρούνται παράγοντες κινδύνου.

3. Ποιοι είναι οι παράγοντες κινδύνου

Η ηλικία, το οικογενειακό ιστορικό και τα χρωμοσώματα είναι βέβαιοι. Η κρανιοεγκεφαλική κάκωση, το οικογενειακό ιστορικό Down και Parkinson η μεγάλη ηλικία της μητέρας, η θυροειδοπάθεια και η κατάθλιψη είναι πιθανοί παράγοντες κινδύνου, διότι βρέθηκαν σε διάφορες επιδημιολογικές μελέτες.

4. Υπάρχουν παράγοντες που προφυλάσσουν από τη νόσο

Το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης, τα οιστρογόνα, τα αντιφλεγμονώδη, η ύπαρξη του αλληλόμορφου γονιδίου E₂ στο χρωματόσωμα 19 είναι παράγοντες που θα μπορούσε να πει κανείς ότι προφυλάσσουν ή τουλάχιστον καθυστερούν την έναρξη της νόσου.

5. Πώς γίνεται η διάγνωση

Η διάγνωση της νόσου Alzheimer είναι διάγνωση αποκλεισμού. Θα πρέπει πρώτα να εξαιρεθούν όλα τα άλλα αίτια της άνοιας. Δεν φτάνει βέ-

βαια μόνο να ξεχνάει κανείς. Θα πρέπει οι διαταραχές αυτές της μνήμης να συνοδεύονται από προβλήματα στην καθημερινή ζωή των ασθενών, όπως π.χ. η ικανότητα για οικονομικές συναλλαγές.

6. Ποια είναι η πορεία της νόσου

Η νόσος αρχίζει με διαταραχές μνήμης και άλλες γνωστικές διαταραχές που σιγά-σιγά επιδρούν στην καθημερινή λειτουργικότητα του ασθενούς, στην εργασία του και στην κοινωνική του ζωή. Μερικές φορές προηγούνται των γνωστικών διαταραχών, διαταραχές της διάθεσης. Στη συνέχεια εμφανίζονται συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα και τέλος η απώλεια της κινητικότητας, η κατάκλιση και ο θάνατος. Η διάρκεια όλων αυτών των συμπτωμάτων είναι 8-10 χρόνια.

7. Ποια είναι η θεραπεία

Αυτή τη στιγμή χρησιμοποιούνται πολλά φάρμακα. Κυκλοφόρησε στην Ελλάδα το πρώτο φάρμακο το 1996 η τακρίνη (Cognex). Το 1998 κυκλοφόρησε η ντονεπεζίλη (aricept) και το 1999 η ριβαστιγμίνη (Exelon). Το 2001 θα είναι στη διάθεσή μας στην Ελλάδα η γαλανθαμίνη (Reminyl) νέο συμπτωματικό φάρμακο για την άνοια που πήρε ήδη την πρώτη άδεια κυκλοφορίας στην Ευρωπαϊκή Ένωση στις 3/3/2000. Το φάρμακο είναι της Janssen-Cilag and Shire. Όπως και τα άλλα φάρμακα που υπάρχουν ήδη στην αγορά το Reminyl αυξάνει τα επίπεδα της ακετυλοχολίνης στον εγκέφαλο μπλοκάροντας τη δράση του ενζύμου ακετυλοχολινεστεράση. Συγχρόνως έχει και δεύτερο μηχανισμό δράσης: Δρα στους νικοτινικούς υποδοχείς στον εγκέφαλο. Η επίδραση στους υποδοχείς αυτούς θεωρεί-

ται ότι αυξάνει την απελευθέρωση της ακετυλοχολίνης. Όμως προς το παρόν τα φάρμακα αυτά δεν θεραπεύουν αλλά βελτιώνουν στην αρχή και στη συνέχεια καθυστερούν την εξέλιξη της νόσου.

8. Πείτε μας για την εταιρεία Alzheimer

Πολύ σημαντική συμβολή στην αντιμετώπιση των ασθενών και την ανακούφιση των συγγενών από το βάρος είναι η σύνδεση με τοπικούς συνδέσμους – σωματεία που έχουν προγράμματα στήριξης των συγγενών. Προς το παρόν τέτοιοι σύνδεσμοι υπάρχουν στη Θεσσαλονίκη από 5ετίας, στην Κύπρο από 4ετίας, στην Αθήνα, στο Βόλο, στην Ξάνθη, στα Χανιά, από διετίας.

9. Ποιοι είναι οι σκοποί της εταιρείας και των συνδέσμων

Οι σκοποί είναι κυρίως δύο. Η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού με συνέδρια, εκπομπές από το ραδιόφωνο και την τηλεόραση, περιοδικά. Η στήριξη των οικογενειών με επισκέψεις και βοήθεια στο σπίτι με ομάδες εργασίας των ασθενών, με ομάδες στήριξης των συγγενών και με κέντρα ημέρας σε κάθε περιοχή όπου θα μπορούν οι συγγενείς να αφήνουν τους ασθενείς τους κάποιες ώρες για να ξεκουράζονται.

Για να γίνουν όλα αυτά χρειάζεται:

- α) ευαισθητοποίηση του κράτους για την εξεύρεση χώρων
- β) εθελοντική δουλειά από όσους μπορούν αφού πρώτα εκπαιδευτούν

10. Ποιο είναι το μήνυμα το σημερινό

Ας μην ξεχνούμε αυτούς που ξεχνούν. Είναι η γενιά που μας πρόσφερε πολλά και της χρωστάμε ευγνωμοσύνη.

ΝΕΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ ΜΕ ΤΗΝ ΔΟΝΕΠΕΖΙΛΗ (ARICEPT)

Δύο νέες μελέτες με την donepezil (Aricept):

(α) Μελέτη 1 χρόνου της επίδρασης της donepezil (Aricept) στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Mohs et al Eur. Neuropsychopharmacology 1999:9 S328).

(β) Αποτελεσματικότητα της donepezil (Aricept) σε ασθενείς με μέτρια και βαρεία νόσο του Alzheimer (Feldman et al, 6th Inter. Stockholm/Springfield Symposium on Advances in Alzheimer's Disease, 5-8 April 2000).

(α) Στην μελέτη του Mohs et al μελετήθηκαν 431 ασθενείς στους οποίους χορηγήθηκε donepezil (Aricept) ή εικονικό φάρμακο για ένα χρόνο και μετρήθηκε η ικανότητα του ασθενών να πραγματοποιούν απλές αλλά και πολύπλοκες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα οι ασθενείς στους οποίους χορηγήθηκε donepezil (Aricept) αύξησαν κατά 72% το χρονικό διάστημα που διατηρούν τις ικανότητές τους για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής όπως: ικανότητα χρήσης του τηλεφώνου, ικανοποιητική ανταπόκριση στις οικιακές ασχολίες, δυνατότητα να χειριστούν οικονομικά θέματα, ικανότητα αντίληψης και συμμετοχή σε συζητήσεις, ικανότητα να τρώνε και να ντύνονται. Επι πλέον στη μακροχρόνια αυτή μελέτη η donepezil (Aricept) επιβεβαίωσε την πολύ καλή ανοχή αφού δεν αναφέρθηκαν νέες ή σοβαρές παρενέργειες.

(β) Η πολυκεντρική μελέτη με donepezil (Aricept) σε ασθενείς στο μέτριο και βαρύ στάδιο της νόσου Alzheimer ανακοινώθηκε για πρώτη φορά στο Διεθνές Συνέδριο για τη Νόσο του Alzheimer στη Στοκχόλμη τον Απρίλιο του 2000. Οι ερευνητές παρουσίασαν τα αποτελέσματα από 290 ασθενείς στους οποίους χορηγήθηκε donepezil (Aricept), μια φορά την ημέρα, ή εικονικό φάρμακο. Η donepezil (Aricept), η οποία έχει μελετηθεί εκτεταμένα σε ασθενείς στα πρώτα στάδια της νόσου, αποδείχθηκε εξ ίσου αποτελεσματική και στα προχωρημένα στάδια. Ο καθ Feldman παρουσίασε τα αποτελέσματα της donepezil (Aricept) στη γνωστική κατάσταση, τη λειτουργικότητα και τις διαταραχές της συμπεριφοράς.

Συγκεκριμένα η donepezil (Aricept) βελτίωσε σημαντικά τις διαταραχές της συμπεριφοράς που παρουσιάζονται σε αυτούς τους ασθενείς, ενώ παράλληλα βελτιώθηκε η γνωστική κατάσταση και η λειτουργικότητα των ασθενών. Στη μελέτη επίσης αξιολογήθηκε μια άλλη σημαντική παράμετρος: το στρες που προξενεί η κατάσταση του ασθενούς στον φροντιστή. Σύμφωνα με τη μελέτη, οι φροντιστές ανέφεραν σημαντική μείωση του στρες τους από την 12η εβδομάδα χορήγησης donepezil (Aricept).

Ο καθ. Feldman τόνισε στα συμπεράσματά του ότι η donepezil (Aricept) προσφέρει σημαντικά αποτελέσματα όχι μόνο στο μέτριο στάδιο αλλά και στα πιο προχωρημένα στάδια μειώνοντας παράλληλα το στρες των φροντιστών λόγω της βελτίωσης των ασθενών στο γνωστικό και λειτουργικό επίπεδο αλλά και στις διαταραχές της συμπεριφοράς.

ΝΕΩΤΕΡΑ ΔΕΛΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΟ ΣΚΕΥΑΣΜΑ EXELON (ΡΙΒΑΣΤΙΓΜΙΝΗ)

Το Exelon είναι ο νεότερος αναστολέας ακετυλοχολινεστεράσης, που κυκλοφόρησε στην Ελλάδα από τον Μάρτιο του 1999. Το Exelon **δεν μεταβολίζεται στο ήπαρ**, γι' αυτό **μπορεί με ασφάλεια να συγχρηγηθεί με άλλα φάρμακα**, που συνήθως λαμβάνουν οι ανοϊκοί ασθενείς για διάφορες συνυπάρχουσες παθήσεις. Πράγματι, πρόσφατα ανακοινώθηκε μια μελέτη όπου σε περίπου 3000 ασθενείς, το Exelon συγχρηγήθηκε μαζί με άλλα σκευάσματα από 22 διαφορετικές φαρμακευτικές κατηγορίες, χωρίς να εμφανιστούν προβλήματα αλληλεπίδρασης (διεθνές συνέδριο νόσου Alzheimer, Βαρκελώνη 1999).

Όπως αποδεικνύουν οι πρόσφατες μελέτες, το Exelon έχει θετικά αποτελέσματα και στους 3 κύριους τομείς που διαταράσσονται στην άνοια: α) μνήμη/γνωστική ικανότητα, β) λειτουργική ικανότητα και γ) διαταραχές συμπεριφοράς

Πράγματι, το Exelon είναι το πρώτο σκεύασμα που σε διεθνή κλινική μελέτη αποδεικνύεται ότι πέραν της βελτίωσης της μνήμης, **βελτιώνει τη λειτουργικότητα** των ασθενών με άνοια, δηλαδή την ικανότητα να εκτελούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες (British Medical Journal, 6 March 1999, Vol 318: 633-638). Ας σημειωθεί ότι στην ως άνω με-

λέτη η αξιολόγηση της λειτουργικότητας έγινε από τα άτομα που φροντίζουν τον ασθενή, με βάση την κλίμακα PDS. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σημαντικός αριθμός ασθενών μπορούσε να συζητά και να χειρίζεται τα χρήματα τα του καλύτερα. Να ταξιδεύει μόνος, να φροντίζει τον εαυτό του και να χειρίζεται τα αντικείμενα με μεγαλύτερη ευκολία.

Πρόσφατα επίσης στοιχεία, αποδεικνύουν ότι το Exelon **βελτιώνει τις διαταραχές συμπεριφοράς** των ασθενών με άνοια Alzheimer και με νόσο Lewy Body (διεθνές συνέδριο νόσου Alzheimer, Βανκούβερ - Καναδάς, 1999). Τα στοιχεία έδειξαν ότι σε σημαντικό αριθμό ασθενών που έλαβαν Exelon βελτιώθηκε η διάθεση, μειώθηκε η ανησυχία-διέγερση, περιορίστηκαν οι νυκτερινές περιπλανήσιες. Παράλληλα, κατά τη θεραπεία με Exelon μειώθηκαν τα νευροληπτικά ή άλλα σκευάσματα που χορηγούνταν για την αντιμετώπιση των διαταραχών συμπεριφοράς.

Σε μακροχρόνια χορήγηση, αποδεικνύεται ότι το Exelon **καθυστερεί την επιδείνωση** των συμπτωμάτων της άνοιας. Αυτό αποδεικνύεται από το γεγονός ότι μετά ένα χρόνο θεραπείας με Exelon, οι ασθενείς βρίσκονταν σε πολύ καλύτερη κατάσταση απ' αυτή που θα βρισκόταν ήδη από τον 6ο μήνα, αν δεν λάμβαναν θεραπεία. Αυτά αποδεικνύονται από την μελέτη μακροχρόνιας χορήγησης Exelon που ανακοινώθηκε σε διεθνές συνέδριο νόσου Alzheimer, (Βαρκελώνη 1999).

ΓΛΑΝΘΑΜΙΝΗ

Η κραυγή απελπισίας από τις οικογένειες των ασθενών με Νόσο Alzheimer (NA) γίνεται σιγά σιγά μια παγκόσμια οχλοβοή, καθώς ο πληθυσμός των ηλικιωμένων αυξάνει με δραματικούς ρυθμούς. Μέχρι το 2004, ο πληθυσμός των ηλικιωμένων άνω των 75 ετών στην Ευρώπη, τις ΗΠΑ και την Ιαπωνία θα ξεπεράσει τα 51 εκατομμύρια – μία αύξηση κατά 31% μέσα σε μία δεκαετία. Υπολογίζεται ότι το ποσοστό των ηλικιωμένων με NA σε άτομα άνω των 65 ετών είναι 7.5-9% πράγμα που σημαίνει ότι η NA είναι μία ασθένεια που αφορά μία μεγάλη μάζα ενός συνεχώς αυξανόμενου κομματιού του συνολικού πληθυσμού με μεγάλες κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις και ήδη απορροφά ένα μεγάλο μέρος του επιστημονικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος.

Η ΝΑ είναι μία κατεξοχήν νευροεμφυλιστική νόσος η αιτιοπαθογένεια της οποίας παραμένει άγνωστη και η πιθανότητα καθώς και η συχνότητα εμφάνισης επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, την γενετική προδιάθεση, το περιβάλλον, τις διατροφικές συνήθειες κ.α. Η εκδήλωση της νόσου γίνεται αντιληπτή μέσω της έκπτωσης των γνωστικών λειτουργιών (μνήμη, προσοχή, συγκέντρωση κ.α.), διαταραχές συμπεριφοράς και μεταβολή του χαρακτήρα του ασθενούς. Η φαρμακευτική αντιμετώπιση της νόσου μέχρι σήμερα παραμένει ελλιπής και περιορίζεται στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και την καθυστέρηση της εξέλιξης της νόσου – αν και στο τελευταίο υπάρχουν σοβαρές αμφιβολίες για το βαθμό επίτευξης του στόχου για πολλές από τις υπάρχουσες θεραπευτικές προσεγγίσεις.

Οι νεότερες ερευνητικές προσπάθειες έχουν πρόσφατα στραφεί στην διαλεύκανση του ρόλου των υποδοχέων της Ach (μουσκαρινικοί και νικοτινικοί) στην χολινεργική νευροδιαβίβαση και στο πώς αυτοί ρυθμίζουν τα επίπεδα της ακετυλοχολίνης. Αυτό το ενδιαφέρον έχει προκύψει εξαιτίας πρόσφατων παρατηρήσεων βάσει των οποίων στους ασθενείς με ΝΑ υπάρχει σοβαρή μείωση αυτών των υποδοχέων και ιδιαιτέρως των νικοτινικών. Επιπρόσθετα σε πειραματόζωα όταν χορηγήθηκαν ουσίες που μπλοκάρουν τους νικοτινικούς υποδοχείς παρατηρήθηκε σοβαρή μείωση των επιπέδων της ακετυλοχολίνης και έκπτωση της χολινεργικής νευροδιαβίβασης, έλλειμμα που προκάλεσε αισθητή μείωση της “προ-αναστολής” βαθμολογίας των υποκειμένων ακόμα και σε απλά γνωσιακά τεστ μνήμης και μάθησης. Αυτές οι παρατηρήσεις υποδεικνύουν τον σημαντικό ρόλο των νικοτινικών υποδοχέων στην ρύθμιση των επιπέδων της Ach. Περαιτέρω πειραματικά μοντέλα έδειξαν ότι οι νικοτινικοί υποδοχείς επιτελούν κι ένα ρόλο αισθητήρα για το νευρικό κύτταρο που αντιλαμβάνεται τα επίπεδα της εκλυόμενης ακετυλοχολίνης και όταν είναι μειωμένα σηματοδοτεί την επιπλέον έκλυσή της. Η ελεύθερη Ach μειώνεται σταδιακά αλλά επίσης ελαττώνεται ο αριθμός των νικοτινικών υποδοχέων καθώς και ο βαθμός ευαισθησίας τους.

Μία καινούργια θεραπευτική προσέγγιση που κινείται σ’ αυτό το μοντέλο

ρύθμισης της χολινεργικής νευροδιαβίβασης και “αποκατάστασης” της χολινεργικής νευροδιαβίβασης έρχεται από την εταιρία Janssen-Cilag. Η χημική ουσία **γαλανθαμίνη** είναι το πρώτο και μέχρι στιγμής μοναδικό φαρμακευτικό προϊόν που έχει έναν πρωτοποριακό διπλό μηχανισμό δράσης που επιτυγχάνει και την αύξηση της διαθεσιμότητας της ελεύθερης Ach αλλά και την “ευαισθητοποίηση” των νικοτινικών υποδοχέων. Αν θεωρήσουμε ότι στην ΝΑ το “έλλειμμα” της Ach ανάγεται σε τρεις κύριες παραμέτρους (χαμηλά επίπεδα ακετυλοχολίνης, ελάττωση του αριθμού των νικοτινικών υποδοχέων και μείωση της ευαισθησίας τους), η **γαλανθαμίνη**, που σύντομα θα κυκλοφορήσει και στην ελληνική αγορά, έχει έναν τρόπο δράσης που επεμβαίνει και στις τρεις παραμέτρους αντιμετωπίζοντας καλύτερα και “σφαιρικότερα” το πρόβλημα της έλλειψης της ακετυλοχολίνης γεγονός που συνάγεται από τα εξαιρετικά αποτελέσματα των κλινικών μελετών.

RISPERDAL (ΡΙΣΠΕΡΙΔΟΝΗ)

Νέοι Ορίζοντες στην Αντιμετώπιση των Διαταραχών Συμπεριφοράς στην Άνοια

Είναι γνωστό ότι όσο αυξάνει το προσδόκιμο επιβίωσης “γερά” ο πληθυσμός της γης, ο αριθμός των ασθενών με νευροεμφυλιστικές διαταραχές π.χ. νόσο Alzheimer ή νόσο του Parkinson διαρκώς θα αυξάνεται.

Η άνοια “προσβάλλει” περί το 1% των ατόμων μέχρι την ηλικία των 65 ετών, το 5% του πληθυσμού άνω των 65 ετών, το 20% του πληθυσμού άνω των 75 ετών και το 40% του πληθυσμού άνω των 85 ετών. Πιστεύεται ότι το 2000 στην Ελλάδα το 18% του πληθυσμού θα είναι άνω των 65 ετών, που σημαίνει ότι θα υπάρχουν περίπου 94.500 ανοϊκοί.

Οι κυριότερες αιτίες άνοιας είναι η Νόσος Alzheimer (49-60% του συνόλου των ανοιών) και η πολυεμφρακτική άνοια (29-30% του συνόλου των ανοιών).

Πέρα από τη σταδιακή απώλεια μνήμης και την έκπτωση των λειτουργικών δεξιοτήτων των ασθενών, τα συμπτώματα που ενοχλούν ιδιαίτερα τους συγγενείς και τους φροντιστές και που απαιτούν άμεση ιατρική φροντίδα είναι τα λεγόμενα **Συμπεριφορικά και Ψυχολογικά Συμπτώματα**.

Αυτά είναι:

- Επιθετικότητα (94%, παρούσα στις μισές περίπου περιπτώσεις άνοιας)
- Ψυχωσικά συμπτώματα (89%)
- Ακράτεια (86%, παρούσα στο 40% των περιπτώσεων)
- Ψευδαισθήσεις (85%, παρούσες στις μισές περίπου περιπτώσεις άνοιας)
- Υποψίες (79%)
- Απαιτητική και απρεπής συμπεριφορά (73%)

Προσφάτως (1996) με την **χορηγία της Janssen-Cilag** έλαβε χώρα το **Consensus Meeting της IPA** (Συνεταιριστική Συγκέντρωση της Διεθνούς Ψυχογηριατρικής Εταιρείας) με στόχο την καταγραφή, διάγνωση, μέτρηση και αντιμετώπιση των “**Συμπεριφορικών και Ψυχολογικών Συμπτωμάτων των Ανοϊκών**”.

Κρίνεται απαραίτητη η έγκαιρη φαρμακευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων αυτών. Οι διαθέσιμες κλινικές μελέτες δείχνουν ότι τα αντιψυχωσικά φάρμακα είναι αποτελεσματικά στην αντιμετώπιση της επιθετικότητας και των ψυχωσικών συμπτωμάτων των ασθενών με άνοια.

Τα ήδη χρησιμοποιούμενα συμβατικά νευροληπτικά εμφανίζουν **μειωμένη αποτελεσματικότητα** ενώ παράλληλα έχουν **ανεπιθύμητες ενέργειες** καθώς και περιορισμούς στη χρήση τους. Συγκεκριμένα, άλλα απ’ αυτά προκαλούν εξωπυραμιδικά συμπτώματα (τρόμος, “μάγκωμα”) με αυξημένο τον κίνδυνο εμφάνισης όψιμης δυσκινησίας, ενώ άλλα εξαιτίας της αντιχολινεργικής τους δράσης έχουν αρνητική επίδραση στην ήδη μειωμένη γνωστική λειτουργία των ανοϊκών αλλά και των ασθενών με ΝΑ. Επιπλέον προκαλούν ορθοστατική υπόταση με τους συνακόλουθους κινδύνους από πτώση των ηλικιωμένων. Επίσης αντενδύονται στο γλαύκωμα, σε υπερτροφία του προστάτη και στον ειλέο.

Ήδη από το 1994 στην Ελλάδα κυκλοφορεί ένα νέο αντιψυχωσικό, το Risperdal (risperidone). Είναι ο εκπρόσωπος μιας νέας κατηγορίας αντιψυχωσικών των λεγόμενων Σεροτονινεργικών Ντοπαμινεργικών Ανταγωνιστών (SDAs) με ένδειξη την αντιμετώπιση της σχιζοφρένειας και διαφόρων ψυχωσικών διαταραχών.

Πρόσφατες δημοσιευμένες μελέτες έχουν δείξει ότι το Risperdal σε χαμηλές δόσεις (μέση δόση 1-2 mg/ημέρα) είναι

Συνέχεια στην 8η σελίδα

1η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Οι Φαρμακευτικές Εταιρείες Janssen-Cilag, Novartis, Parke-Davies, Pfizer και Roche χρηματοδοτούν την περαιτέρω έκδοση των πρακτικών του Συνεδρίου και επομένως όσοι από τα μέλη μας δεν το έχουν προμηθευτεί θα μπορούσαν να το ζητήσουν.

2η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Εκτός από τα δύο λειτουργούντα Κέντρα Ημέρας, στη Φλέμιγκ 5, κάθε Δευτέρα, Τετάρτη και Παρασκευή πρωί και στο Β' ΚΑΠΗ Συκεών κάθε μέρα, θα αρχίσει να λειτουργεί και τρίτο κέντρο Ημέρας στο Χαρίσειο Γηροκομείο στην Άνω Τούμπα. Εκεί θα υπάρχουν και τα γραφεία της Εταιρείας με προσωπικό καθημερινά αλλά και την **πολυπύθητη γραμμή βοήθειας (HELPLINE) 925802.**

3η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Ο καθιερωμένος πια ετήσιος ΚΑΦΕΣ της Εταιρείας μας μετά από τις προσπάθειες της προέδρου μας κ. Α. Δέσπου θα γίνει στο Ξενοδοχείο Μεντιτεράνεια την Κυριακή 16/4/2000.

4η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER & ΣΥΝΑΦΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ (ΕΕΝΑΣΔ) Πρόγραμμα Εκπαιδευτικών Σεμιναρίων

Η ΕΕΝΑΣΔ σε συνεργασία με τον Ερυθρό Σταυρό, διενεργεί εκπαιδευτικά σεμινάρια για περιθάλποντες και ειδικούς στο χώρο Υγείας (νοσοκόμους, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικευμένους γιατρούς, ψυχολόγους, εθελοντές κ.ά.) με θέματα:

- 8/5/2000: Ομάδες Στήριξης, κ. Β. Ιακωβίδου, Νευρολόγος
- 9/5/2000: Κέντρα Ημέρας, κ. Μ. Αμύντα, Νευρολόγος
- 10/5/2000: Προσδοκίες από τη φαρμακευτική θεραπεία, κ. Μ. Τσολάκη, Νευρολόγος-Ψυχίατρος, Επ. Καθηγήτρια του Α.Π.Θ.

- 11/5/2000: Διαταραχές συμπεριφοράς και τρόποι χειρισμού, κ. Ε. Εφραιμίδου, Ψυχολόγος
- 12/5/2000: Εκπαίδευση περιθάλποντων για την διατήρηση της κινητικότητας των ασθενών, κ. Χ. Μουζακίδης, Καθηγητής Φυσικής Αγωγής
- 15/5/2000: Λειτουργικές διαταραχές και αντιμετώπισή τους, κ. Φ. Κουντή, Ψυχολόγος
- 16/5/2000: Κατευθύνσεις στο χειρισμό των προβλημάτων κ. Ζαχαρούλα Τεκτονίδου, Περιθάλπων
- 17/5/2000: Επιπτώσεις της άνοιας στους περιθάλποντες κ. Ευαγγελία Νακοπούλου, Ψυχολόγος
- 18/5/2000: Κοινωνικές διαστάσεις της άνοιας, Θ. Οικονόμου, Κοινωνιολόγος, Επ. Καθηγητής του Α.Π.Θ.
- 19/5/00: Νομικά θέματα που αφορούν στην άνοια κ. Α. Δέσπου, Δικηγόρος

5η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Το Σεπτέμβριο του 1999 έγινε το 15^ο Συνέδριο της Διεθνούς Εταιρείας



1. Παίζουν στον ήλιο μέσα στον κήπο



2. Νοσοκόμες τραγουδούν για τους ασθενείς με άνοια



3. Γεύμα ασθενών με άνοια στον κήπο



4. Πλάκα στην Είσοδο ενός από τα Ιδρύματα: Τίτλος, Για τη Δόξα του Θεού

αυ Νόσου Alzheimer στο Γιοχάνεσμπουργκ της Νοτίου Αφρικής.

Με την ευκαιρία του Συνεδρίου επισκεφθήκαμε χώρους όπου φιλοξενούνται ασθενείς με άνοια, απ' όπου και οι φωτογραφίες 1-4.

6η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

9-11 Μαρτίου 2000 έγινε στην Κρήτη το 2^ο Παγκόσμιο Συνέδριο της NOVARTIS. Το 1^ο Συνέδριο έγινε στη Βαρκελώνη τον Μάρτιο του 1999.

Η πιο σημαντική ανακοίνωση ίσως είναι ότι η νευροεκφύλιση του εγκεφάλου αποτελεί ένα μεγάλο δρόμο στον οποίο συγκλίνουν άλλοι μικρότεροι δρόμοι νευροεκφύλισης που ξεκινούν με διαφορετικά συμπτώματα η κάθε μία όπως είναι η Νόσος Alzheimer, η Lewy Body Disease, η Νόσος Parkinson και τα Νοσήματα των Prions.

Το θεραπευτικό συμπέρασμα ήταν ότι η ριβαστιγμίνη (το Exelon) βοηθάει στις καθημερινές δραστηριότητες (Activities of Dayly Living) στα συμπεριφορικά προβλήματα της άνοιας (Behavioral) και στα γνωστι-

Διαφορική διάγνωση των ανοιών – Κλινική Προσέγγιση

Είναι γνωστό ότι μέχρι σήμερα έχουν περιγραφεί περισσότερες από 100 άνοιες, που οφείλονται σε διαφορετικά αίτια. Οι συχνότερες, ωστόσο, άνοιες είναι τρεις. Η Νόσος Alzheimer, η οποία είναι η συχνότερη των ανοιών με ποσοστό μεγαλύτερο του 50%. Η άνοια με σωματία Lewy, Lewy Body Disease, με ποσοστό που φτάνει το 20% και η αγγειακή άνοια, η οποία τις περισσότερες φορές είναι μικτού τύπου άνοια, δηλαδή άνοια τύπου Alzheimer και Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια, με ποσοστό που επίσης φτάνει το 20%. Από το υπόλοιπο 10%, το μεγαλύτερο ποσοστό είναι οι μέτωπο-κροταφικές άνοιες, η νόσος του Parkinson, η προϊούσα υπερπυρηνική παράλυση, η άνοια Binswanger, και η άνοια λόγω επεισοδίων με χαμηλή εγκεφαλική ροή.

Η διαφορική διάγνωση του χρονολογικού γήρατος και του λειτουργικού γήρατος (καθορίζεται από την εμφά-

νηση και λειτουργία διαφόρων φυσιολογικών συστημάτων) είναι η πρώτη μας σκέψη. Το χρονολογικό γήρας δεν καθορίζει το λειτουργικό γήρας. Αυτό σημαίνει ότι άνθρωποι με την ίδια ηλικία παρουσιάζουν διαφορές στο συναίσθημα, στη συμπεριφορά, στις λειτουργικές ικανότητες και τις γνωστικές λειτουργίες. Η έκπτωση των νευροψυχολογικών ικανοτήτων στο γήρας μάλλον είναι επιδημιολογικό λάθος και οφείλεται στο γεγονός ότι σε συγκεκριμένο χρόνο συγκρίνονται νέοι και ηλικιωμένοι που δε διαφέρουν μόνο στην ηλικία αλλά και στην εκπαίδευση και στην κουλτούρα. Μελέτες που έγιναν στα ίδια άτομα στη νεανική και στη γεροντική ηλικία έδειξαν ότι σε κάποιους δεν υπήρχαν διαφορές ενώ σε άλλους παρατηρήθηκαν διαφορές.

Πρώτη επομένως χρήσιμη διαγνωστική προσέγγιση του ηλικιωμένου ασθενούς που παραπονείται για διατα-

ραχές μνήμης είναι η διευκρίνιση εάν πρόκειται μόνο για διαταραχές στη μνήμη ή και σε άλλες γνωστικές λειτουργίες και αυτές οι διαταραχές δεν επηρεάζουν την εργασιακή, την κοινωνική και γενικότερα τη λειτουργική κατάσταση του ατόμου. Η διάγνωση στις περιπτώσεις αυτές σύμφωνα με την Ταξινόμηση ICD-10 είναι Ήπιες Γνωστικές Διαταραχές – Mild Cognitive Decline- και παρατηρούνται σύμφωνα με την International Psychogeriatric Association στο 5-10% των ηλικιωμένων. Τα κριτήρια είναι α. παράπονα για διαταραχές μνήμης χωρίς αντικειμενική διαταραχή, β. φυσιολογικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, γ. φυσιολογική γενική γνωστική κατάσταση, χωρίς αγνωσία και με επαρκή ανάκληση δ. παθολογική διαταραχή της μνήμης σε σχέση με την ηλικία του ατόμου, ε. χωρίς άνοια. Χρήσιμη νευροψυχολογική δοκιμασία είναι το Wechsler Memory Test που έχει σταθμιστεί στην Ελλάδα. Τα άτομα με Ήπιες Γνωστικές Διαταραχές πρέπει να παρακολουθούνται κάθε 6 μήνες, διότι είναι άτομα υψηλού κινδύνου, με σχετικό κίνδυνο που κυμαίνεται κατ' άλλους από 10-12% το χρόνο και κατ' άλλους από 1-25% το χρόνο. Σήμερα γίνονται πολυκεντρικές διεθνείς μελέτες που εξετάζεται η χορήγηση των αντιχολινεστερασών στην ομάδα αυτών των ασθενών και αναμένονται αποτελέσματα. Η διαφορική διάγνωση της άνοιας από τις ήπιες γνωστικές διαταραχές στηρίζεται κυρίως στην ύπαρξη ή όχι φυσιολογικών δραστηριοτήτων στη καθημερινή ζωή. Μία απλή παρατήρηση επίσης, όπως η συνοδεία ή μη του ασθενούς από ένα συγγενή, μπορεί να κατευθύνει σωστά τη διαγνωστική σκέψη στην άνοια ή στις Ήπιες Γνωστικές Διαταραχές αντίστοιχα.

Μάγδα Τσολάκη

Η συνέχεια στο επόμενο τεύχος

κά ελλείμματα (Cognitive) δηλαδή στα ABC προβλήματα της νόσου.

7η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Τα δύο μεγάλα Συνέδρια για την Νόσο Alzheimer της Alzheimer Disease International και της Alzheimer Europe θα γίνουν τον Ιούλιο

–Washington- και τον Οκτώβριο-Munchen- του 2000 αντίστοιχα. Το 7^ο Επιστημονικό Συνέδριο της Νόσου Alzheimer θα γίνει επίσης τον Ιούλιο του 2000 μαζί με το Συνέδριο της Διεθνούς Εταιρείας. Πληροφορίες στο τηλέφωνο 350332

8η ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Στην Αθήνα εκτός από τα Ιατρεία Άνοιας του Αιγινήτειου Νοσοκομείου, Του ΝΙΜΙΤΣ, του Γενικού Κρατικού Νοσοκομείου λειτουργούν και άλλα ιατρεία.

Στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής του Πειραιά λειτουργεί Εξωτερικό Ιατρείο Μνήμης και Άνοιας με υπεύθυνο Ιατρό τον κ. Νίκο Δέγλερη, Νευρολόγο-Ψυχίατρο. Το Ιατρείο λειτουργεί κάθε Τετάρτη 9:30-12:30 στο Κτίριο του Κέντρου Μπουμπουλίνας 15 και Νοταρά 4^{ος} όροφος και δέχεται ασθενείς έπειτα από τηλεφωνικό ραντεβού, τηλ. 4118733 και 4170546.



Rivotal Research and Creative Care
Alzheimer's Association Alzheimer's Disease
International Alzheimer Society of Canada

Δραστηριότητες της ΕΕΝΑΣΔ

ΤΟ ΗΜΕΡΟΛΟΓΙΟ ΤΟΥ ΕΝΝΕΑΜΗΝΟΥ ΤΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 1999

Παγκόσμια ημέρα Νόσου Alzheimer.

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 1999

Συμμετοχή της Εταιρείας στην Παγκόσμια Ημέρα για τους Ηλικιωμένους.

ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 1999

Ομιλία στην Πορταριά και στους Δελφούς σε Ιατρούς – Μ. Τσολάκη.

ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 1999

Χριστουγεννιάτικη γιορτή (19/12/99). στην Αίθουσα Δυτικομακεδόνων, Βενιζέλου 30.

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ

1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer. 14-16 Ιανουαρίου.

ΜΑΡΤΙΟΣ

Ομιλία στην Καλαμάτα – Β. Ιακωβίδου, Μ. Τσολάκη, Π. Σακκά. 1/3/2000

ΑΠΡΙΛΙΟΣ

α) Ομιλία στη Θέρμη. 18/4/2000. Μ. Τσολάκη. Από τότε κάθε Τρίτη απόγευμα γίνεται νευροψυχολογική εκτίμηση των ηλικιωμένων Δήμου Θέρμης.

β) Οργάνωση απογευματινού καφέ στο Μετροπόλιταν.

ΜΑΪΟΣ

Ομιλίες στο ΚΑΠΗ Λαγκαδά, Χρυσανθής, Κολχικού – Ε. Νακοπούλου, Φ. Κουντή, Β. Ιακωβίδου, Μ. Αμύντα.

ΞΑΝΘΗ

Στην Ξάνθη έγινε εκδήλωση οργανωμένη από την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και την Εταιρεία της Ξάνθης στις 7/11/99, όπου παρευθέρη και ο Μητροπολίτης Ξάνθης.



ΣΕ ΚΑΠΗ της Ξάνθης έγινε συζήτηση για την Άνοια με πολύ ενδιαφέρον.

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Στο κέντρο Ημέρας στη Φλέμγκ 5 ακολουθείται το Παρακάτω Πρόγραμμα

Δευτέρα

Λογοθεραπεία. Υπεύθυνος προγράμματος: Μουντούρης Γεράσιμος, Λογοπεδικός

Μουσικοθεραπεία. Υπεύθυνη προγράμματος: Παιδιαδιδάκη Δάφνη, Μουσικός, Μεταπτυχιακή φοιτήτρια Ψυχολογίας

Τετάρτη

Γνωστικές Ασκήσεις για ασθενείς που ξεχνούν, Υπεύθυνος Ψυχολόγος: Φωτεινή Κουντή

Πρόγραμμα Αναμνήσεων (Reminiscence): Υπεύθυνη Ψυχολόγος: Ελένη Καζάζη

Παρασκευή

Ομάδες στήριξης συγγενών, Υπεύθυνοι προγράμματος 1. Ευαγγελία Νακοπούλου, Ψυχολόγος, 2. Ευγενία Τσοχατζίδου, Ψυχολόγος.



Στιγμιότυπα από την παγκόσμια ημέρα για τη Νόσο Alzheimer



Συνέχεια από την 5η σελίδα

ασφαλέστερο και αποτελεσματικότερο των συμβατικών νευροληπτικών στην αντιμετώπιση της επιθετικότητας και των ψυχωσικών συμπτωμάτων των ανοϊκών. Συμπτώματα όπως ψευδαισθήσεις, παραληρηματικές ιδέες, επιθετικότητα και μη φυσιολογικές κινήσεις βελτιώθηκαν σε μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών υπό Risperdal απ' ότι υπό συμβατικά νευροληπτικά και το κυριότερο με πολύ μειωμένο κίνδυνο ανεπιθύμητων ενεργειών π.χ. ΕΠΣ. Το Risperdal είναι το μοναδικό από όλα τα αντιψυχωσικά (συμβατι-

κά και άτυπα) που στερείται αντιχολινεργικής δράσης και μπορεί να συγχωρηθεί στους ανοϊκούς με αναστολής ακετυλ-χολινεστεράσης χωρίς να επιδρά βλαπτικά στη βασική αιτία της νόσου. Ένα σημαντικό πλεονέκτημα του Risperdal είναι ότι προστατεύει τις γνωστικές λειτουργίες των ηλικιωμένων και αναβαθμίζει την ποιότητα ζωής αυτών και των οικογενειών τους.

Εκτιμάται ότι με το Risperdal (risperidone) ανοίγονται νέοι ορίζοντες στην αντιμετώπιση των συμπεριφορικών και ψυχωσικών συμπτωμάτων των ασθενών με άνοια.

Στις 4/6/98 εστάλη το παρακάτω γράμμα στα γραφεία της Θεσσαλονίκης:

Κυρίες και Κύριοι,

Επικαλούμενοι τα γνωστά φιλόθρονα αισθήματά σας, επιθυμούμε να σας ενημερώσουμε πως στην πόλη του Βόλου γίνεται πλέον οργανωμένη προσπάθεια για την ίδρυση Σωματείου για τη Νόσο του Alzheimer και συγγενών διαταραχών.

Η νόσος αυτή αποτελεί εξίσου σοβαρή μάστιγα όπως αυτή του AIDS, μόνο που σ' αυτή την περίπτωση ο ασθενής δεν φέρει καμία απολύτως ευθύνη της ασθένειάς του η οποία είναι μεν μη μεταδοτική αλλά διαπιστώνεται δυστυχώς μόνον όταν είναι πλέον πολύ αργά. Σημαντικό είναι επίσης το πόσο υποφέρουν τα άτομα που περιθάλπουν τον ασθενή, λόγω της φύσης της νόσου, η οποία μετατρέπει τον πάσχοντα σε άτομο απολύτως ανίκανο προς κάθε αυτοεξυπηρέτηση.

Στο Καταστατικό του προς ίδρυση Σωματείου αναφέρονται οι κύριοι στόχοι που αυτό επιδιώκει, ήτοι:

- α. Υποστήριξη των ερευνών σχετικά με τις αιτίες της νόσου.
- β. Βελτίωση των μεθόδων διαγνώσεως και θεραπείας.
- γ. Παροχή βοήθειας στους πάσχοντες και τους συγγενείς αυτών προς μείωση του κοινωνικού, ψυχολογικού και οικονομικού κόστους.
- δ. Ενημέρωση του κοινού και του προσβληθέντος πληθυσμού.

Ελπίζουμε στη συμπαράστασή σας και ζητούμε τη συμπαράταξή σας στην προσπάθειά μας, ενώ ταυτόχρονα σας δίδεται η ευκαιρία να πάρετε τιμητική θέση μεταξύ των ιδρυτικών μελών του Σωματείου καθώς και να φανείτε χρήσιμοι τους συνανθρώπους σας.

Σύντομα θα σας επισκευτούμε για λεπτομερή ενημέρωση σχετικά με το Σωματείο για τη νόσο του Alzheimer και συγγενών διαταραχών και το καταστατικό του.

*Ευχαριστούμε για την προσοχή σας
Συγγενείς των ασθενών*



**Γράμματα προς τους υπευθύνους
“Καλημέρα Ελλάδα”**

Κύριε Παπαδάκη

Παρακολουθώ κάθε μέρα την εκπομπή σας και σας θαυμάζω με τον τρόπο που παρουσιάζετε στην εκπομπή τα προβλήματα των ανωνύμων μη προνομιούχων Ελλήνων. Η απόσταση από την Πρωτεύουσα δεν μου δίνει την δυνατότητα να επικοινωνώ αμέσως σε παρόμοια θέματα για τον λόγο αυτό σας στέλνω τους προβληματισμούς μου και των λοιπών ομοιοπαθών από όλη την Ελλάδα.

Με την διπλή ιδιότητα του γραμματέα της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών Βόλου αφ' ενός και του φροντιστή της συζύγου μου αφ' ετέρου, η οποία πάσχει από ετών από τη νόσο Alzheimer, σας μεταφέρω από την προσωπική εμπειρία αλλά και τα παράπονα των μελών του Σωματείου τα οποία ταυτίζονται με τα παράπονα των λοιπών σωματείων της υπολοίπου της Ελλάδος.

Στο πρόσφατο 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο (από 13-1-2000 έως και 16-1-2000) της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών που έγινε στη Θεσσαλονίκη, διαπιστώθηκε ότι υπάρχει έλλειψη νομοθεσίας, όπως θα αναφέρω πιο κάτω, γιατί η νόσος δεν έχει μεγάλο παρελθόν αλλά στο μέλλον θα γίνει αβάστακτο πρόβλημα. Από στατιστι-



Ακροατήριο στην εκδήλωση της ΕΕΝΑΣΔ στο πνευματικό Κέντρο της Ι. Μ. Δημητριάδος.



Χορευτικό τμήμα του συλλόγου Αργιθεατών Μαγνησίας.

κές μελέτες μέχρι το έτος 2025 θα νοσήσουν 34.000.000 άτομα στον κόσμο και στην Ελλάδα σήμερα πάσχουν περίπου 60.000, το 2025 δε θα διπλασιαστούν.

Η Εταιρεία (ΕΕΝΑΣΔ) είναι μη κερδοσκοπική - ακομμάτιστη και έχει θέσει πολλαπλούς -όπως και οι άλλες συνώνυμες εταιρείες της υπολοίπου Ελλάδας (Θεσσαλονίκης, Αθηνών, Ξάνθης, Χανίων, Λαρίσης):

Μέχρι σήμερα οι ασθενείς και οι φροντιστές αντιμετωπίζουν πλείστα όσα προβλήματα από την αδιαφορία ως προς την ζωή των ασθενών και ως προς την αξιοπρέπεια των συνοδών (φροντιστών) οι οποίοι σηκώνουν όλο το βάρος της φροντίδας επί εικοσιτετραώρου βάσεως, επειδή το είδος της νόσου απαιτεί συνεχή παρουσία συνοδού για την προστασία:

- Του ιδίου του ασθενούς γιατί η συμπεριφορά του είναι σαν του μικρού παιδιού και με διαταραχές συμπεριφορές που ενοχλούν πολύ.
- Την πρόληψη εξαφανίσεώς του από την κατοικία του, διότι πάσχει από αμνησία.
- Την προστασία του συνόλου, γιατί είναι δυνατόν να σπάσει έπιπλα ή τα τζάμια του καταλύματός του με κίνδυνο προκλήσεως ατυχημάτων σε διερχόμενους κάτω από το κατάλυμα.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Τα προβλήματα είναι πάρα πολλά, την ευθύνη δε την αναλαμβάνει ο φροντιστής για οικονομικούς κυρίως



Χορευτικό τμήμα της Ενώσεως Ποντίων Μαγνησίας.

λόγους (το κόστος για ανάθεση σε έμμισθο προσωπικό είναι απλησίαστο, περίπου 1.500.000 δραχμές τον μήνα. Αμοιβές νοσηλευτριών καθ' όλο το εικοσιτετράωρο, φάρμακα, είδη καθαριότητας ασθενών, βελτίωση τροφής κ.λπ.).

Η νόσος είναι γεροντική άνω των 65 ετών σπάνια προγεροντική κάτω των 65 ετών και όπως είναι φυσικό ο φροντιστής είναι και αυτός περασμένης ηλικίας και συνταξιούχος στην γεροντική νόσο ή εργαζόμενος στην προγεροντική νόσο και προβληματίζεται.

- Πώς θα αντιμετωπίσει ο συνταξιούχος τα προβλήματα, όταν έχει οικονομική δυσχέρεια και δικά του προβλήματα υγείας;
- Πώς θα αντιμετωπίσει ο εργαζόμενος όταν πρέπει να εργασθεί αλλά και να φροντίσει τον άνθρωπό του;

Η Πολιτεία, δια των οργάνων της λόγω ευθυνοφοβίας και ελλείψεως νομοθεσίας, όχι μόνο δεν τους συνδράμει αλλά τους φέρεται και αρνητικά και για να γίνω σαφέστερος σας αναφέρω μερικές τρανταχτές περιπτώσεις αστοργίας:

- Επειδή η νόσος πριν τον θάνατο επιφέρει κινητικά προβλήματα, τότε απαιτείται κινησιοθεραπεία για να προληφθούν αγκυλώσεις, διότι μετά είναι αδύνατον να τον φροντίσει ο φροντιστής (δεν είναι δυνατόν να του φορέσει ακόμα και εσώρουχα) αλλά και να υποβοηθήσει τον ασθενή από την κατακράτηση υγρών

στους πνεύμονες (Πνευμονικό οίδημα). Αυτή την κινησιοθεραπεία δεν την παρέχει το ΙΚΑ του Βόλου σε περίπτωση ασθενούς του ΙΚΑ στον Βόλο στην αίτηση φροντιστού για κινησιοθεραπεία απάντησε "Τύλιξε τον με σεντόνια". Κυκλοφορούν στην Ελλάδα τρία φάρμακα ειδικά για τη νόσο. Μερικοί γιατροί, ιδιαίτερα στο ΙΚΑ, δεν γράφουν τα φάρμακα αυτά και τον υποχρεώνουν να αγοράσει τα φάρμακα.

- Στους παραπληγικούς, στους τυφλούς και σε όσους πάσχουν από πάρεση κ.λπ. προβλέπεται η χορήγηση επιδόματος συνοδού που είναι τελείως απαραίτητο. Το ΙΚΑ όταν η γνωμάτευση αναγράφει την νόσο Alzheimer δεν χορηγεί το επίδομα με την δικαιολογία "Δεν είναι τυφλός", παρ' ότι είναι ευνόητο, ο τυφλός είναι δυνατό να φροντίσει μερικώς τον εαυτό του (φαγητό, αφόδευση, προσωπική καθαριότητα κ.λπ.), ή ο παραπληγικός να μείνει στο κρεβάτι του μέχρι να τον φροντίσει ο φροντιστής του. Ο ασθενής με την νόσο Alzheimer όχι μόνο δεν είναι σε θέση για αυτοεξυπηρέτηση αλλά και προκαλεί καταστροφές και πρέπει να έχει οπωσδήποτε συνοδό. Το επίδομα συνοδού είναι απαραίτητο για να ανακουφισθεί ο φροντιστής για μερικές ώρες του εικοσιτετράωρου.

Έχω υπόψιν μου και πρέπει να σας ενημερώσω ότι στο πρόσφατο παρελθόν χορηγήθηκε από την ΕΟΚ μέσω ειδικού προγράμματος μεγάλο χρηματικό ποσό από το οποίο έχει απορροφηθεί πολύ μικρό ποσοστό και το υπόλοιπο απωλέσθη γιατί δεν γνώριζαν οι άσχετοι-σχετικοί κρατικοί υπάλληλοι σχετικά με την νόσο και τα προβλήματα των ασθενών-φροντιστών.

Από την Διεθνή Εταιρεία Νόσου Alzheimer έχουμε πληροφορίες ότι:

- Στις Σκανδιναβικές χώρες το κράτος αναλαμβάνει πλήρως την φροντίδα των ασθενών και των περιθαλπόντων
- Στην Αγγλία, στις Ηνωμένες Πολιτείες, στην Κύπρο και σε άλλες χώ-

ρες, η φροντίδα είναι μικτή.
- Στην Κίνα, την Ισπανία και στην Ελλάδα την φροντίδα των ασθενών την αναλαμβάνει η οικογένεια.

Επειδή όπως ανέφερα στην εισήγησή μου δεν υπάρχει σαφής νομοθεσία, με παράλληλη ευθυνοφοβία των αρμοδίων παρακαλώ με την ευκαιρία των επερχομένων εκλογών να ενημερώσετε τόσο τους αρχηγούς των κομμάτων αλλά και τους προσκεκλημένους στα παραθύρα ώστε να ενημερωθεί ο Ελληνικός λαός για θέματα υγείας και να διασαφηνίσουν την πολιτική που θα ακολουθήσουν ως Κυβέρνηση ή ως αντιπολίτευση σχετικά με την αντιμετώπιση της νόσου όταν η ομοσπονδία ζητήσει την Νομική κάλυψη.

*Με αισθήματα ελπίδας
Αριστείδης Λιάπης*



Συνέντευξη του κ. Αριστείδη Λιάπη,
γραμματέα της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer Βόλου στην **Εφημερίδα "Νέος Τύπος"** του Βόλου

«Όταν γνώρισα για πρώτη φορά τη νόσο Alzheimer νόμιζα ότι είμαι ο πιο δυστυχισμένος άνθρωπος στον πλανήτη. Ακουγα από πολλούς και από γιατρούς ότι έχω μεγάλο σταυρό να σηκώσω και ότι θα έλθει κάποια ημέρα που θα παρακαλώ ο ασθενής-σύντροφός μου να πεθάνει. Με είχαν επηρεάσει τόσο με τα λόγια τους, ώστε παρότι πίστευα ότι η αγάπη μου είναι μεγάλη, περίμενα παθητικά η ημέρα αυτή να είναι μακρινή... τώρα η φροντίδα δεν είναι κουραστική, η ζωή μου έχει κάποιο νόημα, τη διατήρηση στη ζωή του ανθρώπου μου με την ελπίδα να ευρεθεί το κατάλληλο θεραπευτικό φάρμακο και τότε θα αισθάνομαι περισσότερο από τώρα, όπως αισθάνεται ο ναυαγιστής που έσωσε έναν από βέβαιο θάνατο, ότι χάρισα τη ζωή», υπογραμμίζει ο γραμματέας της Ελληνικής Εταιρείας νόσου Alzheimer στο Βόλο κ. Αριστείδης Λιάπης. Έτσι ξεκινά η ζωή κάποιου που αποφασίζει να στη-

ριχθεί στις δικές του δυνάμεις, όταν οι πόρτες του δημοσίου κλείνουν και μόνο στο άκουσμα της νόσου.

«Το χρηματικό κόστος αγγίζει τουλάχιστον το 1,5 εκατ. δρχ. μηνιαίως, η ψυχική κούραση, όμως, του φροντιστή είναι και το πιο σημαντικό πρόβλημα. Οι συγγενείς και οι φίλοι σε εγκαταλείπουν προφασιζόμενοι διάφορες δικαιολογίες, τα δημόσια ταμεία δεν ανταποκρίνονται, τα νοσοκομεία δεν δέχονται τους ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer και οι κλινικές μετατρέπουν τον άρρωστο σε φυτό, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν υπάρχουν και εκεί-



Χορευτικό τμήμα του εκπολιτιστικού σολόγου Μαγνησίας “Το Εγγλεζονήσι”.

νοι που είναι πιο ειλικρινείς και σε συμβουλευούν να φροντίσεις ο ίδιος τον συγγενή σου», εξομολογείται ο κ. Λιάπης.

Η Νόσος Alzheimer και τα προβλήματα που επωμίζεται ο φροντιστής

Σε εισήγησή του, στο 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο νόσου Alzheimer, που διοργανώθηκε στη Θεσσαλονίκη το τριήμερο από 13 έως 16 Ιανουαρίου, ο κ. Λιάπης αναφέρθηκε στα τρία στάδια της νόσου και τα προβλήματα που έχει ν’ αντιμετωπίσει ο φροντιστής. Στο πρώτο στάδιο είναι διαπιστωμένο ότι με την πάροδο της ηλικίας υπάρχει μείωση της μνημονικής επίδοσης σε υγιείς ηλικιωμένους. Αυτή η μείωση είναι σημείο εξέλιξης της φυσιολογικής γήρανσης και όχι πάντα προάγγελος παθολογικής κατάστασης της Άνοιας Alzheimer. Η

φυσιολογική αυτή μνημονική έλλειψη, παρατηρείται σε άνδρες και γυναίκες άνω των 50 ετών. Παρατηρούνται για μνημονικά προβλήματα στην καθημερινή τους ζωή όπως ότι: ξεχνούν ονόματα ανθρώπων που τους συστήνουν, ξεχνούν πού βάζουν διάφορα πράγματα, ξεχνούν ψώνια ή δουλειές που έχουν να κάνουν (όταν είναι πολλές), ξεχνούν τηλέφωνα ή ταχυδρομικούς κώδικες, αργούν να βρουν μια πληροφορία που χρειάζονται κ.λπ. Στη συνέχεια και καθώς ο ασθενής εισέρχεται στο δεύτερο (ενδιάμεσο) στάδιο, τα παραπάνω συμπτώματα χειροτερεύουν και επιπλέον το άτομο εμφανίζει δυσκολία στο να πάρει κάποια απόφαση ή να χειριστεί χρήματα. Συχνά παρατηρείται –σε επίπεδο λόγου– το άτομο να ξεκινά μία πρόταση και να τη σταματά στη μέση ή να χρησιμοποιεί περιγραφές λέξεως αντί για τη λέξη που θέλει να χρησιμοποιήσει. Σε επίπεδο συμπεριφοράς, το άτομο μπορεί να γίνει επιθετικό ή να εμφανίσει κατάθλιψη ή και καχυποψία (π.χ. να ζηλεύει τον/την σύζυγό του/της, ενώ δεν ήταν ζηλότυπο). Τέλος, καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, τα άτομα δεν αναγνωρίζουν κανένα από το περιβάλλον τους ούτε και τον εαυτό τους στον καθρέφτη. Οι ασθενείς γίνονται απαθείς και εξαρτημένοι από αυτόν που τους φροντίζει.

Στο τρίτο στάδιο επέρχεται η πλήρης αποδιοργάνωση (παρουσιάζει ακράτεια ούρων και κοπράνων, καθώς και αστάθεια εξαιτίας της οποιίας παραμένει κλινήρης). Γίνεται ένα “κουβάρι” σε σημείο που ο φροντιστής δεν μπορεί να του φορέσει ούτε τα εσώρουκά του. (Η ακαμψία αποφεύγεται ή απομακρύνεται με την καθημερινή κινησιοθεραπεία). Η επιδερμίδα γίνεται ευαίσθητη και παρουσιάζει πληγές στα σημεία που εφάπτονται στο στρώμα. (Οι πληγές κατακλίσεων προλαμβάνονται ή και θεραπεύονται με τεχνικά μέσα π.χ. με ειδικά στρώματα κατά των κατακλίσεων). Λόγω της παρατεταμένης



Χορευτικό τμήμα της Κριτικής Αδελφότητας “Το Αρχάδι”.

κατακλίσεως, τα εκ των παρενεργειών των φαρμάκων σίελα εισέρχονται στους αναπνευστικούς βρόγχους (είναι δυνατό να αποφευχθεί με την ύπαρξη ανακλινομένου τύπου κρεβατιού, αναπηρικού αμαξιδίου και συσκευής αναρροφητικής των σιέλων εκ της αναπνευστικής οδού).

Προβλήματα στην φροντίδα των ασθενών

Η σωστή φροντίδα συμβάλει στην ομαλότερη εξέλιξη της νόσου. Το ερώτημα, όμως, που γεννάται είναι, ποιος θα διδάξει τον φροντιστή, όταν ο ίδιος δεν γνωρίζει το μέγεθος του προβλήματος και από πού θα ζητήσει ενημέρωση;

Αν αποφασίσει να τον φροντίσει ο ίδιος απαιτείται χρόνος, χρήμα, κόπος, αντοχή, υγεία και υπομονή. Αν αποφασίσει να τον βάλει σε κλινική, απαιτούνται χρήματα και εκλογή της κλινικής για να μη κάνουν αλόγιστη χρήση ηρεμιστικών και θα προηγηθεί έντονος προβληματισμός για την ορθότητα της επιλογής. Αν τον βάλει σε οίκο ευγηρίας και πάλι χρειάζονται αρκετά χρήματα και ο ασθενής θα αποκοπεί από τους οικείους του. Αν πάλι τον κλείσει σε κάποιο άσυλο τότε θα είναι σαν να τον βάζει σε “προθάλαμο νεκροταφείου”. Όταν ο φροντιστής εργάζεται, υπάρχει ανεπάρκεια χρόνου. Πότε θα εργασθεί; Πότε θα φροντίσει τον ασθενή; Πότε θα ξεκουραστεί; Πόσο θα δώσει σε νοσηλεύτρια να τον φροντίσει;

Η νόσος χαρακτηρίζεται ως προγεροντική, αλλά και γεροντική κατά το μεγαλύτερο ποσοστό, επομένως ο

σύντροφός του είναι και αυτός ηλικιωμένος. Όταν ο φροντιστής είναι ηλικιωμένος και έχει δικιά του προβλήματα υγείας πώς θα μπορέσει να ανταπεξέλθει στις ανάγκες του ασθενή;

Η ψυχική κούραση είναι η μεγαλύτερη φόρτιση, φέρνει στον φροντιστή άγχος και το άγχος –με τη σειρά του– φέρνει την κατάθλιψη, τον μαρασμό και την αποδιοργάνωση (αυτή είναι η αιτία που η νόσος αυτή δίχως να είναι μεταδοτική προσβάλλει ταυτόχρονα και τον ασθενή και τον φροντιστή).

Ευθυνοφοβία αρμοδίων (υπαλλήλων Ταμείων Ασφάλισεων)

Όπως εξηγεί ο κ. Λιάπης, δεν εγκρίνουν τις απαραίτητες συσκευές (π.χ. αναπνευστικές, αναρροφήσεων σιέλων από τους βρόγχους), στρώματα κατακλίσεων, φυσικοθεραπείες σε ικανό αριθμό και σε πραγματικές τιμές. Οι αρμόδιοι υπάλληλοι υγείας προσπαθούν να περικόψουν, εάν είναι δυνατόν κάθε φυσικοθεραπεία με διάφορες προφάσεις και τυπικότητες. Σε άλλη περίπτωση, αντί για κινησιοθεραπεία του έκαναν εντριβή με αποτέλεσμα η επιδερμίδα που είναι ευαίσθητη από την κατάκλιση να αντιδράσει με μελάνιασμα. Επιπλέον, δεν εγκρίνουν ορθοπεδικά μηχανήματα, επίδομα συνοδού, αποζημίωση νοσηλεύτριας την ημέρα (οι ασθενείς με τη νόσο Alzheimer στο δεύτερο στάδιο παρουσιάζουν μία υπερκινητικότητα, τάση φυγής, προξενούν βλάβες και φθορές τόσο στον εαυτό τους όσο και στο περιβάλλον τους και γι' αυτό απαιτείται συνεχής παρουσία συνοδού για την ασφάλειά του και για την πρόληψη ατυχημάτων), δικαιολόγηση νοσηλεύτριας και στο σπίτι (με τα ισχύοντα, τα ασφαλιστικά ταμεία δικαιολογούν νοσηλεύτρια μόνο σε κλινική ή σε νοσοκομείο και μόνο τις πρώτες 15 νύκτες).

Στα νοσοκομεία δεν τους νοσηλεύουν, γιατί τα δωμάτια είναι μεγάλα και οι ασθενείς με τη διέγερση που τους συνοδεύει ανησυχούν τους άλλους ασθενείς.



Χορευτικό τμήμα της Ενώσεως Ποντίων Μαγνησίας.

Δεν υπάρχει νομοθεσία για τα επίδομα συμπαράστασης στους ανθρώπους αυτούς που είναι περισσότερο ανάκανοι και από τους παραπληγικούς, αλλά και από τους τυφλούς, διότι είναι ανάκανοι να προβούν σε οποιαδήποτε δραστηριότητα, η οποία θα ξεκουράσει τον συνοδό, αλλά και θα προσφέρει ικανοποίηση στον ίδιο τον ασθενή. Αυτό το επίδομα θα δώσει τη δυνατότητα στον ασθενή να απασχολεί μία νοσηλεύτρια κάποιες ώρες την ημέρα για να μη νιώθει αιχμάλωτος και παγιδευμένος ο φροντιστής. Μερικοί γιατροί δεν χορηγούν ή δεν εγκρίνουν φάρμακα αναντικατάστατα. Υπάρχουν φάρμακα στη λίστα που είναι το ίδιο ακριβά ή ακριβότερα από αυτά που δεν είναι στη λίστα και, όμως, δεν χορηγούνται. Επίσης, υπάρχουν φάρμακα στη λίστα που έχουν περισσότερες παρενέργειες και απαιτούν συνεχώς αιματολογικές ή άλλες εξετάσεις και η χορήγησή τους είναι τέσσερις φορές την ημέρα ενώ τα φάρμακα εκτός λίστας χορηγούνται μία ή δύο φορές την ημέρα, έχουν λιγότερες παρενέργειες και όμως δεν χορηγούνται. Οι φαρμακευτικές εταιρείες δαπανούν μεγάλα ποσά για την έρευνα και την κυκλοφορία κάποιου φαρμάκου. Το ίδιο κάνει και κάθε ανταγωνίστρια εταιρεία με την κυκλοφορία βελτιωμένου τύπου, επομένως και τα τρία φάρμακα (Cognex, Ariccept και Exelon) πρέπει να είναι προσιτά σε όλους τους ασθενείς με ελεύθερη κρίση του για-

τρού και με βάση την εξατομίκευση του ασθενούς. Επίσης, παρουσιάστηκε περίπτωση γιατρού στο Βόλο (έπειτα από αναφορά φροντιστή) ο οποίος αρνήθηκε να συμπεριλάβει στην θεραπευτική κινησιοθεραπεία ασθενή ο οποίος είναι κατάκοιτος με την νόσο εδώ και δέκα χρόνια (σήμερα βρίσκεται στο 19ο έτος της νόσου) με την δικαιολογία «αυτός θα πεθάνει, τι μου ζητάτε κινησιοθεραπεία».

Ακόμη, όταν ο ασθενής με νόσο Alzheimer παρουσιάζει παραπληγία ή τετραπληγία και έχει ανάγκη φυσικοθεραπείας, για να μη περιέλθουν σε πλήρη ακαμψία οι αρθρώσεις του (όχι για να ξαναπερπατήσει, αλλά να είναι δυνατόν να τον περιποιηθεί ο φροντιστής του) μετά από εξάμηνο διακοπτεται η παροχή. Δεν χορηγούνται ή δεν εγκρίνονται αναγκαίες ή προληπτικές εξετάσεις (τσεκ απ), ηπατικές δοκιμασίες, αιματολογικές ενδοκρινολογικές, τομογραφίες, εγκεφαλογραφήματα κ.λπ. με τη δικαιολογία ότι δεν προβλέπονται και δεν γνωματεύουν για εμφανείς αναπηρίες με επιχειρήματα αβάσιμα, όπως σημειώνει ο κ. Λιάπης.

Τι είναι η νόσος Alzheimer και πώς αντιμετωπίζεται

Η νόσος Alzheimer είναι μία εκφυλιστική νόσος του εγκεφάλου η οποία το ικανό και δραστήριο άτομο το μεταβάλλει σε μωρό. Έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση της μνήμης, της σκέψης και την αλλαγή της συμπεριφοράς, είναι δε η πιο κοινή μορφή ασθένειας με άνοια και εκδηλώνεται σε ηλικία άνω των 65 ετών, αλλά σπανιότερα αρχίζει από την ηλικία των 40 ετών. Για την αντιμετώπιση της ασθένειας είναι σημαντική η έγκαιρη επίσκεψη σε ένα γιατρό, μόλις διαπιστωθεί κάποιο ή κάποια από τα συμπτώματα του πρώτου σταδίου. Όσο γρηγορότερα γίνεται η διάγνωση τόσο πιο αργή θα είναι η εξέλιξη και υπάρχουν περισσότερες ελπίδες.



ΨΗΦΙΣΜΑ

Τα υπογεγραμμένα μέλη της ΕΕΝΑΣΔ Βόλου, επειδή από μακρού χρόνου έχουμε διαπιστώσει όχι μόνο την εγκατάλειψη αλλά και την εχθρική στάση των αρμοδίων υγείας και την αδιαφορία των διαδοχικά εναλλασσομένων την διακυβέρνηση της χώρας, σήμερα την 29η Μαρτίου του έτους 2000 συνήλθαμε σε γενική συνέλευση και διαμαρτυρόμαστε προς κάθε αρμόδιο και προς κάθε υποψήφιο Πολιτευτή να σκύψει στο πρόβλημα των ασθενών, που είναι και πρόβλημα των φροντιστών και να δηλώσει καθαρά ποια θέση θα πάρει μετά την εκλογή του, σε οποιοδήποτε κόμμα και εάν ανήκει.

Ακολουθούν τριάντα υπογραφές



ΒΡΑΒΕΥΣΗ

Με τα παρακάτω λίγα λόγια απάντησε ο Γραμματέας της ΕΕΝΑΣΔ Βόλου κ. Λιάπης Αριστείδης όταν του απένειμαν το χρυσό αστεράκι της Βεργίνας, που κάθε χρόνο σε ειδικές συγκεντρώσεις απονέμουν σε συμπολίτες των για διάκριση στην κοινωνική ευαισθησία.

Η συγκέντρωση έγινε σε αίθουσα του πολυτελούς ξενοδοχείου PARK στις 17 Απριλίου 2000.

«Κυρίες και Δεσποινίδες

Η απόφαση του Κοινωνικού Πολιτιστικού Φιλανθρωπικού Σωματίου “Φίλες της αγάπης” του Βόλου, να με συμπεριλάβει μεταξύ των τιμωμένων, με τιμά ιδιαίτερα αλλά, δεν με βρίσκει σύμφωνο με την επιλογή στο πρόσωπό μου, γιατί νομίζω, ότι δεν έκανα τίποτε περισσότερο από τόσους και τόσους φροντιστές οι οποίοι με αλτρουισμό επί σειρά ετών φροντίζουν τον σύντροφό τους με κόπους και στερήσεις.

Η τιμή την οποία μου προσφέρετε, κανονικά πρέπει να ανήκει σ’ αυτήν που με παρακίνησε και με βοήθησε ηθικά, επαγγελματικά και οικονομικά στην συγκρότηση του Σωμα-

τίου “Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών” στον Βόλο, στην δημιουργό της Εταιρείας Alzheimer σε όλη σχεδόν την Ελλάδα, την Καθηγήτρια του Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης Νευρολόγο - Ψυχίατρο και Θεολόγο κυρία Μάγδα Τσολάκη.

Όσοι δεν έχουν υποστεί αυτήν την δοκιμασία, δεν αντιλαμβάνονται το μέγεθος του προβλήματος, το οποίο γίνεται ακόμη μεγαλύτερο όταν ο φροντιστής δεν γνωρίζει πώς να το αντιμετωπίσει.

Κατά την διάρκεια του προ ολίγου τελεσθέντος ευχελαίου ο Ιερέας ανέγνωσε “Αλλήλων τα βάρη βαστάζεται”. Ένας άνθρωπος δεν είναι σε θέση να σηκώσει ένα βράχο μόνος του, πολλοί μαζί μπορούν, και αυτοί οι βράχοι είναι πολλοί, ο Οικονομικός, ο Κοινωνικός, ο Ψυχολογικός και άλλοι.

Εσείς σαν Φίλες της αγάπης, που

διαθέτετε πλεόνασμα αγάπης, μπορείτε να βοηθήσετε ανέξοδα τους ασθενείς και τους φροντιστές με τους πιο κάτω τρόπους:

- Ενημέρωση του πληθυσμού περί της υπάρξεως της Εταιρείας, γιατί η έγκαιρη διάγνωση είναι υπέρ του ασθενούς.
- Ενημέρωση των φροντιστών να επικοινωνούν με την ΕΕΝΑΣΔ για να ενημερώνονται για τον τρόπο φροντίδας, τα δικαιούμενα βοηθήματα, τα Νομικά κωλύματα και λοιπά θέματα που τους απασχολούν ή θα τους απασχολήσουν στο μέλλον.
- Να προσφέρετε παρέα σε έναν ασθενή, για μικρό χρονικό διάστημα ώστε να μπορέσει ο φροντιστής να ικανοποιήσει κάποια επείγουσα ανάγκη του (επίσκεψη σε ιατρό, σε δημόσια Υπηρεσία ή κάτι παρόμοιο ανάγκη).

Ευχαριστώ»

Από την αλληλογραφία μας

Αγαπητή Κα Τσολάκη

Σας στέλνουμε ενημερωτικό υλικό για το Κ.Τ.Ψ. και για το μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών στην Εικαστική Θεραπεία και σας ευχαριστούμε που έχετε δεχθεί την κ. Τ. Δάλλη (τελειόφοιτη του μεταπτυχιακού προγράμματος στην Εικαστική Θεραπεία) για πρακτική άσκηση στην υπηρεσία σας.

Η πρακτική άσκηση αποτελεί σημαντικό μέρος της εκπαίδευσης στην Εικαστική Θεραπεία και μπορεί να περιλαμβάνει: ατομική εικαστική θεραπεία, ομαδική εικαστική θεραπεία, οικογενειακή εικαστική θεραπεία, αξιολόγηση των οικογενειών μέσω των εικαστικών. Η Εικαστική Θεραπεία μπορεί να λειτουργήσει και ως η μόνη θεραπευτική μέθοδος, αλλά και να υπάρξει μαζί με άλλες σε ένα θεραπευτικό σχήμα.

Οι εκπαιδευόμενοι στην Εικαστική Θεραπεία έχουν τακτική εποπτεία από τους καθηγητές-εικαστικούς θεραπευτές του Κ.Τ.Ψ. Θεωρούμε όμως ότι εί-

ναι υποβοηθητικό εάν υπάρχει μια κοινή συνεργασία με κάποιο σταθερό πρόσωπο από το επιστημονικό προσωπικό της υπηρεσίας σας – το πλησιέστερο στον ψυχοθεραπευτικό τομέα.

Επίσης η συμμετοχή των εκπαιδευόμενων σε συναντήσεις της επιστημονικής ομάδας –όπου κρίνεται δυνατή– είναι ιδιαίτερα υποβοηθητική στην εργασία τους και στην επαγγελματική τους ανάπτυξη.

Ευχαριστούμε για την συνεργασία σας και ελπίζουμε ότι μέσα από τις εφαρμογές της Εικαστικής Θεραπείας και η υπηρεσία σας μπορεί να ωφεληθεί στο θεραπευτικό της έργο. Στη διάθεσή σας για περισσότερα σχετικά με την Εικαστική Θεραπεία και τις εφαρμογές της.

Σε ό,τι αφορά την άσκηση της κ. Δάλλη μπορεί να επικοινωνήσετε με την κ. Μ. Χαραλάμπους, υπεύθυνη των πρακτικών ασκήσεων.

*Για το Κέντρο Τέχνης
και Ψυχοθεραπείας*

*Η Υπεύθυνη των πρακτικών ασκήσεων
Μ. Χαραλάμπους*

Γωνιά των περιθαλπόντων

Πού πορευθώ;

Τα ρούχα που μου 'δωσες,
Εσύ κύριε,
Φόρεσα και πάλαιψα το κρύο.
Νέος χειμώνας έρχεται βαρύτερος
κι εγώ, με ρούχα πια φθαρμένα
πρέπει κοντά Σου
να βρω την δύναμη
να πορευθώ

*Αναστασία Φιλιπποπούλου
Σύζυγος Ασθενούς
Θεσσαλονίκη 1999, Οκτώβριος*

ΑΞΙΕΠΛΙΝΗ ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΙΑ

Είναι σε όλους γνωστό ότι οι περισσότερες μελέτες και έρευνες που έχουν γίνει για την Νόσο του Alzheimer έχουν γίνει σε εγκεφάλους ασθενών που δώρησαν ή οι ίδιοι ασθενείς εκφράζοντας αυτήν την επιθυμία τους πριν από το θάνατό τους ή οι συγγενείς τους αμέσως μετά τον θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου. Το ζεύγος Φιλιπποπούλου εξέφρασαν την επιθυμία να χαρίσουν τον εγκεφαλο του ασθενούς για περαιτέρω έρευνα στην Πρωτοπαθή Προοδευτική Αφασία και τον εγκεφαλο του υγιούς περιθάλπτοντος αμέσως μετά το θάνατό τους.

Όπως είναι γνωστό η έρευνα στην Ελλάδα είναι πολύ πίσω και ένας από τους λόγους αυτής της καθυστέρησης είναι ότι δεν υπάρχει προθυμία του κόσμου να δωρήσει εγκεφαλικό ιστό μετά τον θάνατο.

Πότε έμαθα ότι η Σοφία έχει Alzheimer

Πολλές φορές με ρωτούσαν και με ρωτούν ακόμα γιατροί, φίλοι και συγγενείς, πότε αρρώστησε η Σοφία με την νόσο του Alzheimer. Η απάντηση δεν είναι εύκολη γιατί ενώ έχει πάρα πολλά συμπτώματα όταν κάποιος δεν τα γνωρίζει είναι αδύνατο να τα καταλάβει. Για να γίνω περισσότερο κατανοητός – είναι σαν να προσπαθεί κάποιος να διαβάσει ένα καθαρογραμμένο βιβλίο με μεγάλα γράμματα αλλά σε γλώσσα που δεν την ξέρει, όταν αργότερα μάθει την γλώσσα τότε τα πάντα απλουστεύονται.

Την αρχή ακόμα ψάχνω να την ανακαλύψω, αλλά σιγά - σιγά έρχονται

στην θύμηση μου περιστατικά από την συμπεριφορά της και σαν τον ζωγράφο προσθέτω αυτές τις πινελιές στον καμβά της αρρώστιας, με την βοήθεια δε των βιβλίων που μελετώ παράλληλα με την εμπειρία που αποκτώ σαν φροντιστής, μπορώ να συνθέσω μια αξιόπιστη εικόνα η οποία φυσικά έχει ατέλειες οι οποίες πιστεύω να συμπληρωθούν.

Χρονολογικά είναι αδύνατο να καθορίσω πότε άρχισε η νόσος αλλά πρέπει να υπάρξει εδώ και δέκα τρία χρόνια, όχι ότι τότε διαπιστώθηκε η αρρώστια, ούτε τότε άρχισε να μεταβάλλεται ο χαρακτήρας και η συμπεριφορά της αλλά κάποια περιστατικά τοποθετούν την έναρξη της αρρώστιας περίπου τότε.

Κάποτε που είχαμε επισκεφθεί μια υπεραγορά για τις τρέχουσες αγορές σε μια σακούλα δεν περιείχε τίποτε άλλο εκτός από σακούλες άδειες με τη φήμα του καταστήματος, τότε νόμισα πως κατά λάθος τις πήρε και τις επέστρεψα αμέσως στο κατάστημα. Η ίδια δεν μπορούσε να εξηγήσει πως βρέθηκαν στα ψώνια. Αυτό το περιστατικό είναι το παλαιότερο από αυτά που θυμάμαι. Αργότερα καθημερινά έχανε τα κλειδιά που είχε για το σπίτι και το αυτοκίνητο, για περίπτωση που δεν θα γυρίζαμε μαζί στο σπίτι, για να μη τα χάνει τις αγόρασα μια ηλεκτρονική κλειδοθήκη που σε κάποιο θόρυβο απαντούσε με ηχητικό σήμα και πρόδιδε την θέση της.

Στο σπίτι είχαμε γάτες στην αυλή και σκυλιά στην ταράτσα, ποτέ όμως δεν μπορέσαμε να τα συμφιλιώσουμε οι γάτες ήταν ράτσα Περσίας ολόλευκες με μακρύ τρίχωμα και ατίθασες. Για να αποφεύγουμε την γατοσκυλομαχία είχαμε μια πόρτα στην ταράτσα ή οποία πάντα έμενε κλειστή και όταν άνοιγε έπρεπε να ξανά κλείσει αμέσως, η Σοφία όμως ξεχνούσε πάντοτε να κλείσει την πόρτα με επακόλουθο την γνωστή σκυλογατομαχία, για τον λόγο αυτό εγώ σαν τεχνικός που είμαι τοποθέτησα στην πόρτα έναν ηλεκτρονικό χρονοδιακόπτη ο οποίος επέτρεπε μόνο την είσοδο ή την έξοδο από την πόρτα, εάν η πόρτα δεν έκλεινε χτυπούσε συναγερμός και θύμιζε σε ό-

ποιον περνούσε να κλείσει την πόρτα.

Άλλοτε όταν σε ένα τροχαίο ατύχημα είχε κάταγμα στο χέρι της μετεφέρθη με διερχόμενο ταξί στο Νοσοκομείο για τις πρώτες βοήθειες. Εγώ αν και τραυματίας με κάταγμα στην σπονδυλική στήλη έφθασα μετά μια ώρα, δηλαδή όταν οι θεράποντες ιατροί την είχαν περιθάλψει, διαπίστωσα μια έντονη διαμάχη σχετικά με τα κοσμήματα που φορούσε. Αν και τραυματίας ζήτησα να κοιτάξουν την τσέπη της και πραγματικά ήταν εκεί, ζήτησα συγνώμη από το προσωπικό για λογαριασμό της.

Όταν πηγαίναμε θερινές διακοπές έπαιρνε μαζί της όλα τα κεντήματα, κάποτε την ρώτησα γιατί τα παίρνει μου απάντησε για να μη της τα κλέψουν οι αδελφή της και η κόρη της.

Αυτά και άλλα πολλά, τώρα που μέσα από τα δημοσιεύματα της ΕΕ-ΝΑΣΔ και από την μακρόχρονη εμπειρία μπορώ να ομολογήσω ότι εάν τα γνώριζα τότε ίσως η εξέλιξη της νόσου να ήταν με πιο αργό ρυθμό και θα είχαν αποφευχθεί συγκρούσεις οι οποίες επιδεινώνουν την νόσο.

Νομίζω ότι είναι υποχρέωση των κοινωνικών λειτουργών, των ιατρών πάσης ειδικότητας, των κληρικών και των ευαισθητοποιημένων συνανθρώπων μας να συνδράμουν στην ενήμερωση του πληθυσμού για τα συμπτώματα και τις ενέργειες που πρέπει να κάνουν κατά περίπτωση.

Παρά το γεγονός ότι έχουν γραφεί πολλές φορές θα τα επαναλάβω:

- Διαταραχές μνήμης
- Επανάληψη των ιδίων ερωτήσεων (γιατί δεν θυμάται τις απαντήσεις)
- Ανικανότητα να εκφράσει αυτό που θέλει.
- Δυσκολεύεται να βρει που έχει βάλει τα πράγματά του.
- Τοποθετεί τα πράγματα σε λάθος θέση.
- Δυσκολεύεται να προσανατολισθεί στο δρόμο
- Ελαφρά απραξία και αδιαφορία για διάφορες δραστηριότητες.
- Αλλαγή στην ψυχολογική διάθεση.

*Λιάπης Αριστείδης
Φροντιστής- Βόλος*

Ψυχολογική προσέγγιση του ανοϊκού στο σπίτι

(Συνέχεια από το Πέμπτο Τεύχος)

Όσο μεγαλύτερη είναι η πίεση που δέχεται ο φροντιστής, τόσο μεγαλύτερος ο κίνδυνος να επιδεινωθεί η ψυχική και σωματική του υγεία. Γι' αυτό συναντάμε σ' αυτούς τους φροντιστές, ψυχοσωματικές ασθένειες, άγχος και κυρίως αντιδραστική κατάθλιψη. Άτομα που δεν συνήθισαν σε όλη τους τη ζωή να αναλαμβάνουν ευθύνες ή να λύνουν τα προβλήματα με δυναμικό τρόπο, δεν αντέχουν μπροστά στο βάρος της φροντίδας ενός ανοϊκού. Παρουσιάζουν υψηλό άγχος και εξάντληση, αποτυγχάνουν να προσαρμοσθούν και χρειάζονται ειδική βοήθεια από τον ψυχολόγο για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, να αναπτύξουν νέες στρατηγικές για την φροντίδα του ασθενούς.

Η ασθένεια του ενός συζύγου μπορεί να αλλάξει τα σχέδια για την ζωή ενός ζευγαριού μετά την συνταξιοδότηση, να περιορίσει τον τρόπο ζωής, στο σπίτι και την κοινωνία. Η οικογενειακή θεραπεία, μπορεί να βοηθήσει τα ζευγάρια να δεχθούν ο ένας τον άλλον, όπως είναι ακόμη και να γνωρίσει ο ένας πλευρές του άλλου που δεν είχε ανακαλύψει τόσα χρόνια ότι υπήρχαν.

Οι συνοδοί ανοϊκών ασθενών έχουν ανάγκη της υποστήριξης της οικογένειας και των φίλων τους, διαφωνίες μαζί τους οδηγούν σε κατάθλιψη, θυμό και οργή. Ο ψυχολόγος μπορεί να εξομαλύνει τις συγκρούσεις, να βοηθήσει τα μέλη να αναλάβουν νέους ρόλους, να αποκαταστήσει τις ισορροπίες αυτονομίας και εξάρτησης, να σχεδιάσει καταμερισμό ευθυνών και υποχρεώσεων.

Εκτός από την επιβάρυνση της επαγγελματικής και κοινωνικής ζωής του φροντιστή, πολύ σοβαρά είναι

τα συναισθήματα ανεπάρκειας που βιώνει, όταν συνειδητοποιεί πως δεν είναι σε θέση να βελτιώσει την κατάσταση που συνεχώς επιδεινώνεται. Η ψυχολογική στήριξη του φροντιστή σ' αυτές τις περιπτώσεις ,περιλαμβάνει οδηγίες για την βελτίωση της ποιότητας ζωής και τον επιδέξιο χειρισμό του ασθενούς.

Η σχέση μεταξύ ασθενών-γονέων και φροντιστών-παιδιών, μπορεί να είναι στενή, γεμάτη αγάπη και ενδιαφέρον, εκτίμηση και αίσθημα επιβεβαίωσης ή μια σχέση κατάφορτη από συγκρούσεις. Αυτό εξαρτάται κυρίως από τις θετικές ή αρνητικές σχέσεις τους πριν την εκδήλωση της άνοιας. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις, που τα παιδιά ή οι σύζυγοι, αρνούνται παντελώς να περιποιηθούν τον ανοϊκό, γιατί δεν τρέφουν γι' αυτόν αισθήματα αγάπης. Τότε επέρχεται σύγκρουση ψυχική, καθώς το μίσος και το καθήκον βρίσκονται αντιμέτωπα. Ο ψυχολόγος θα βοηθήσει αυτά τα άτομα να αποφασίσουν τι είναι πιο σημαντικό για την ψυχική τους ισορροπία.

Προσωπικές και πολιτισμικές διαφορές επηρεάζουν το πόσο και πότε οι άνθρωποι δείχνουν τα συναισθήματα τους. Αρνηση με σύγχυση, άγχος, ελπίδα, φόβος, ενοχές, θυμός, οργή, ακόμη και εχθρότητα είναι δυνατόν να συσσωρευτούν σ' έναν φροντιστή ανοϊκού. Ο ψυχολόγος προσφέρει τρόπους για αυτογνωσία, ενημέρωση πάνω στη νόσο και τις συνέπειες της, αναζήτηση των κινήτρων που βρίσκονται πίσω από αυτά τα αισθήματα. Βοηθάει τον φροντιστή να φθάσει στη λύτρωση και στην αποδοχή της πραγματικότητας. Με την τεχνική της αναπλαισίωσης, δίνεται στα προβλήματα διαφορετικό νόημα, ώστε οι φροντιστές ή τα μέλη της οικογένειας να αποκτήσουν μια

νέα προοπτική με αποτέλεσμα να επιτύχουν την αλλαγή στην επικοινωνία και την συμπεριφορά τους. Αντιμετωπίζουν το νέο πλαίσιο, σαν μια ευκαιρία για να αναλάβουν έναν ρόλο φροντίδας και όχι σαν μια τελειωτική συμφορά.

Μερικά από τα πιο δύσκολα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και ίσως τα πλέον στρεσογόνα, είναι η επιθετικότητα του ασθενούς (λεκτική ή σωματική), η περιπλάνηση κατά τη νύχτα, οι παραισθήσεις, η τάση φυγής όπως αναφέρθηκαν και προηγουμένως. Οδηγίες του ψυχολόγου για τον χειρισμό του ασθενούς, βοηθούν τους φροντιστές να περιορίσουν το άγχος τους, να κατανοήσουν πως ότι κάνει ο ασθενής δεν το κάνει συνειδητά, είναι σύμπτωμα της άνοιας. Χρειάζεται να ακολουθούν τις υποδείξεις του ειδικού δηλαδή να εφαρμόζουν τους κανόνες επικοινωνίας, περιποίησης και ασφάλειας του ασθενούς. Να προσαρμόζουν ειδικές αλλαγές στο περιβάλλον τους για να διευκολύνουν τη διαβίωση του ανοϊκού, να καθησυχάζουν τους φόβους του και να εξασφαλίζουν την προστασία του.

Μια και η κοινωνική υποστήριξη έχει αποδειχθεί ότι είναι σημαντικός παράγοντας για την ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών και των μελών της οικογένειας, ο ψυχολόγος πρέπει σε οικογενειακή θεραπεία να αναστείλει τις προκαταλήψεις, να λύσει τους προβληματισμούς και τους φόβους της οικογένειας για στιγματισμό και κοινωνική απόρριψη και να την παροτρύνει να αναπτύξει εκ νέου τις κοινωνικές σχέσεις που είχε διακόψει λόγω της ασθένειας του ηλικιωμένου ατόμου.

Φωτεινή Κουντή
Ψυχολόγος

Απόηχος από το 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer

Συνέχεια από την 1η σελίδα

ασθενών, αλλά και των οικογενειών τους. Και πάλι σας ευχαριστώ.»

*Παγκύπριος Σύνδεσμος Στήριξης
Ατόμων της νόσου Alzheimer
Εκ μέρους του Διοικ. Συμβουλίου
Γιώργα Ιωσηφίδου, Πρόεδρος*

«Αγαπητή κ. Τσολάκη, Θερμά ευχαριστώ για την αποστολή των πρακτικών του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου της Νόσου Alzheimer, τα περιεχόμενα του οποίου αποτελούν πραγματική συμβολή στην Ελληνική Βιβλιογραφία. Είναι εξαιρετικά προσεκτικά συνταγμένο και ένα πραγματικό κόσμημα για κάθε βιβλιοθήκη. Σας συναποστέλλω με την επιστολή αυτή δύο πρόσφατες εργασίες συνεργατών μου και εμού για να δείτε τον τομέα της δραστηριότητός μας. Ευχαριστώ θερμά και για την επιστροφή των διαφανειών, ελπίζω να σας ιδώ πάλι σύντομα.»

Αναστάσιος Σ. Δοντάς

«Με την δυνατότητα που μας παρέχει ο παραπάνω τίτλος της εταιρείας, αλλά και την κατ' ουσίαν ομοιότητα των Ανοϊκών και των Παρκινσονικών, ως προς την αδυναμία αυτοεξυπηρέτησής των (στο τελευταίο στάδιο (και ως εκ τούτου της ανάγκης κοινωνικής υποστήριξης των, βρήκαμε την ευκαιρία (και με την άδειά σας) να παρευρεθούμε στο συνέδριό σας προσωπικά αλλά και συλλογικά με την από 6 Ιαν. ανοικτή επιστολή μας και σας ευχαριστούμε.

Κατ' αρχήν πολύ με ικανοποίησε και με edικαίωσε η σύμπτωση των απόψεών μου, όπως αναφέρονται στην επιστολή μου (η οποία προσηγήθηκε του Συνεδρίου (13-16 Ιαν.), με τις τοποθετήσεις και πληροφορίες όλων των ομιλητών σχετικά με το τι γίνεται στην Αγγλία, στη Γερμανία, στην Αμερική για να ακολουθήσουμε και εμείς την πεπατημένη. Αλλά δυστυχώς δεν έχουμε όμοιον, μόνο την Κίνα (Άπω Ανατολή).

Συγκεκριμένα: α) Το “κάλεσμα” της Προέδρου κας Μάγδας Τσολάκη προς τις δύο διακεκριμένες ομάδες: i) των επαγγελματιών υγείας, επιστημόνων διαφόρων ειδικοτήτων, των οποί-



Η αντιπρόεδρος της Εταιρείας διαβάζει την ομιλία του Υφυπουργού Υγείας κ. Θεόδωρου Κοτσώνη

ων οι μελέτες και τα συμπεράσματα μας ανακουφίζουν και τους ευγνωμονούμε, συμπίπτει με το 1ο Σύνημά μας “Συμβιώνοντας με τη Νόσο του Πάρκινσον” (για μας τους Παρκινσονικούς) και ii) των ασθενών μετά των συγγενών και φίλων, συμπίπτει με το 2ο Σύνημά μας “Συμβιώνοντας με τους ασθενείς της Ν-Α της Ν.Π.” και β) ... Στους “Αφορισμούς” του Ιπποκράτη (460-377 π.Χ.), στην ομιλία του Υφυπουργού Υγείας κ. Θεόδ. Κοτσώνη”, διακρίνονται οι παράγοντες: i) στους πρώτους με την προτροπή: “Δει δε ου μόνον εαυτόν παρέχειν τα δέοντα ποιούντα” δηλ. πρέπει λοιπόν όχι μόνον ο γιατρός να είναι σε θέση να προσφέρει ό,τι σε κάθε περίπτωση ενδείκνυται και ii) στους δεύτερους: “τον νοσέοντα και τους παρέοντα και τα έξωθεν” – και ο ασθενής και τα πρόσωπα που τον περιβάλλουν και οι εξωτ. συνθήκες, δηλ. “...οι αρμόδιοι και ο τρόπος που αντιμετωπίζουν τα προβλήματα αυτών των οικογενειών και η έλλειψη νομοθεσίας για τη συγκεκριμένη νόσο” αναγράφει ο κ. Υπουργός, για ποιούς; Αναρωτιέται κανείς. Δάσκαλε που δίδασκες και νόμο δεν εκράτεις (!!)

Και τι κάναμε εμείς; Οι νοσέοντες και οι παρέοντες; Και τι έκαναν αυτοί 2.500 χρόνια από την εποχή του Ιπποκράτη μπροστά στο δράμα του άγνωστου στρατιώτη, όπως μας το περιγράφει ο κ. Αριστείδης Λιάπης, Γραμματέας της Εταιρείας Alzheimer στο Βόλο (απόστρ. αντισυν/ρχης και φροντιστής ασθενούς) και όταν βλέπουν και

δεν ακούν το μοιρολόι του “παρέοντα” της κας Γεωργίας Ιωσηφίδου (από τη μαρτυρική Κύπρο, Προέδρου του Παγκύπριου Συνδέσμου Στήριξης Ατόμων της Νόσου Alzheimer στην Λάρνακα)...

...Κι όταν δε σ' αναγνωρίζει εσύ πονάς, μα σιωπάς και μένεις πάντα δίπλα του και συγχωράς και μέσ' την μοναξιά σου υπομένεις και πιο πολύ τον αγαπάς (!!!)

Κλείνοντας παρακαλώ να δοθεί συνέχεια: α) στην από 13 Ιουνίου 1999 επιστολή του Συλλόγου Παρκ/κών περι συμμετοχής μας στην υπό ίδρυση Ομοσπονδία συγγενών Συλλόγων για την Εταιρεία σας (σύνταξη και έγκριση καταστατικού), β) στην από 4 Ιανουαρίου 2000 για την ανέγερση Δημοσίου Ιδρύματος περιθάλαψως ασθενών της Ν. Πάρκινσον και Ν. Alzheimer στο προσφερόμενο οικοπέδο 3 στρ. στην Περαία Θεσσαλονίκης. Γιατί όσο το σίδερο είναι ζεστό, κολλά. Και το σίδερο θα είναι ζεστό όσο εμείς θα είμαστε ζεστοί... πόσο; Κανείς μας δεν το ξέρει, μόνο ένας Θεός, που μόνο αυτός δίδει... Όχι για μας(!).. κι αυτό... μόνο αυτός ξέρει. Ο ετάζων καρδιάς και νεφρούς ανθρωπών. Γεννηθήτω το θέλημά Του.

Ευχαριστώ

Εμμ. Κατοσνεβάκης
(ασθενής του Πάρκινσον)

Διεύθυνση Αλληλογραφίας:

Ευφραιμίδου Ευδοξία

Γραμματέας ΕΕΝΑΣΔ

Εγνατία 92, 546 23 Θεσσαλονίκη

Τηλ. & Fax: 031/264-380

E-mail: evita@psy.auth.gr

Συνδρομές Μελών μπορούν να αποστέλλονται με Ταχυδρομική Επιταγή στη Ταμία της ΕΕΝΑΣΔ κα **Τεκτονίδου Ζαχαρούλα**
Ελ. Βενιζέλου 4, 565 33 Πολίχνη

Δωρεές, επιχορηγήσεις, εισφορές και κάθε άλλη οικονομική ενίσχυση στο Τραπεζικό Λογαριασμό της ΕΕΝΑΣΔ στην Εθνική Τράπεζα με αριθμό **207 29610913**