



Εξαμηνιαία έκδοση • Τεύχος 100
Έτος 5ο • Μάρτιος 2002

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΝΑΦΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

Απόηχος από το 2ο Πανελλήνιο Διεπιστημονικό Συνέδριο Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Ο καθηγητής Ψυχιατρικής του πανεπιστημίου της Βαλτιμόρης κ. Κ. Λυκέτσος έστειλε επιστολή στην πρόεδρο του Συνεδρίου και Πρόεδρο της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και συναφών διατα-



ραχών κ. Μάγδα Τσολάκη, στην οποία μεταξύ των άλλων έγραφε: «Επιτρέψτε μου να σας δώσω τα πιο θερμά και ειλικρινή μου συγχαρητήρια για το 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο. Πολύ καλή οργάνωση πράγματι! (VERY WELL DONE INDEED!) Ανυπομονώ να εργασθώ μαζί σας ξανά τα επόμενα χρόνια.

Μέρος της εισήγησης που ακούσθηκε στην εναρκτήρια τελετή του Συ-



νεδρίου.

Συντροφιά με την αρρώστια
Καλοκαίρι 2001.

Σαν Χτες

Δυο κουταλιές, η ζάχαρη στο γάλα
και ο καφές βαρύ γλυκός.
Κρύο νερό απ' το ψυγείο,
μην ανακατευτούν βιβλία στο γραφείο.
Το θερινό πουκάμισο με τσέπη
κι αν γίνεται με δυο
να βάζω τα γυαλιά και το στυλό.
Οι κάλτσες καθαρές.
Κι οι συνδρομές,
Να στείλω για τα τεύχη των περιοδικών.
Φιλόλογο Ουτοπία και λοιπόν
Εφημερίδες να κρατήσει η κυρά-Λένη
Ειδήσεις στο ραδιόφωνο και ας μην
καταλαβαίνει.

Όλα σα χτες
Μην έρθουν ενοχές.
Κι όμως,
Βουβή καμπάνα το βιολί στο ράφι
Μα τ' αναλόγιο στητό
Με το βιβλίο ανοιχτό
Κει στου Μπετόβεν της χαρά που εχάθη.

Απόγνωση

Χειμώνας 2001
Ανέλπιδα τα πρωινά
Πικρά τα μεσημεριανά
Γκριζα, θολά τα δειλινά
Νύχτες χωρίς αστέρια.

Ελπίδα μόνο στ' όνειρο
Το ψέμα αλήθεια να 'ναι



Ένα κομμάτι ουρανό
Οι φίλοι να γλεντάνε

Μα! νάτο το ξημέρωμα
Βουβά σφιχτά τα χείλη
Ξανάρχεται η συμφορά
Και χάνονται οι φίλοι.

Άρτεμη Παναγιωτοπούλου
Σύζυγος ασθενούς με άνοια

ΓΡΑΜΜΗ ΒΟΗΘΕΙΑΣ

24 ώρες τις εργάσιμες μέρες
0310 909000

Συντακτική Επιτροπή

Αλεβιζόπουλος Γεώργιος (Αθήνα)
Βασιλόπουλος Δημήτριος (Αθήνα)
Βιολάκη Μερόπη (Αθήνα)
Γεωργακάκης Γεώργιος (Χανιά)
Δαβάκη Παναγιώτα (Αθήνα)
Δέγλερης Νίκος (Πειραιάς)
Ευκλείδη Αναστασία (Θεσ/νίκη)
Θεοδωράκης Ιωάννης (Τρίκαλα)
Ιεροδιακόνου Χαράλαμπος (Θεσ/νίκη)
Κατρινάς Κων/νος (Θεσ/νίκη)
Κατρίνης Γεώργιος (Θεσ/νίκη)
Καραγεωργίου Κλημεντίνη (Αθήνα)
Κάζης Αριστείδης (Θεσ/νίκη)
Μαΐλης Αντώνιος (Αθήνα)
Μεντενόπουλος Γεώργιος (Θεσ/νίκη)
Μούγιαν Αθανάσιος (Αθήνα)
Μπαλογιάννης Σταύρος (Θεσ/νίκη)
Μυλωνάς Ιωάννης (Θεσ/νίκη)
Οικονομίδης Δημήτρης (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
Νίνα Κότρας

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

Ζώντας με τον Στάθη

Εισήγηση στην Τελετή έναρξης του Συνεδρίου

Δύο μάτια καρφωμένα επάνω μου, που με παρακολουθούν σε κάθε μου κίνηση κι ένα σώμα σκελετωμένο είναι ότι απέμεινε από ένα άνθρωπο που ήταν η προσωποποίηση της ζωής του Στάθη.

Η ζωή με τον Στάθη ήταν πάντα

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: α) 909000 όλο το 24ωρο τις εργάσιμες μέρες. β) 925802 πρωί.
11. Σελίδα της Εταιρείας μας στο Ιντερνετ: http://www.math.uoc.gr/~mav/AD_Site3/

μια πρόκληση! Πρόκληση για τη ζωή, για την χαρά της ζωής, πρόκληση για αναμέτρηση με τον ίδιο τον εαυτό μου.

Γεννημένος αρχηγός, πρωτοπόρος σε όλα έκανε με τον τρόπο του, τους άλλους να τον ακολουθούν. Η ανταμοιβή ήταν ένα πλατύ χαμόγελο που σε γέμιζε αυτοπεποίθηση. Σ' έκανε να νιώθεις άξιος, έτοιμος για νέες κατακτήσεις.

Τελειομανής, με το δικό του style, έβαζε παντού τη σφραγίδα της ποιότητάς του. Στο σκι το παρτσούκλι του ήταν ο "Νουρέγιεφ του χιονιού", στο τένις δημιούργησε σχολή-style Φιλίππου.

Γυμναζόταν, βέβαια, ανελλιπώς,



διάβαζε πολύ. Για όσους δεν τον γνώρισαν, ίσως αυτοί οι χαρακτηρισμοί θεωρηθούν υπερβολικοί. Γι' αυτούς που τον ήξεραν είναι σίγουρο ότι θα είχαν να προσθέσουν και άλλα στα δικά μου λόγια.

Ξαφνικά, ο γαλανός ουρανός μας συννέφιασε. Μαύρα σύννεφα άρχισαν να εμφανίζονται αραιά στην αρχή, πυκνά πολύ σύντομα. Κάτι παραξενιές (να μην στάζουν οι βρύσες ή η λαβή της μπαταρίας του μπάνιου έπρεπε να είναι γυρισμένη προς τα δεξιά...) στις οποίες δεν ήξερα πώς να αντιδράσω. Επίσης απότομα σταμάτησε τη αγορά βιβλίων και εφημερίδων.

Ξεχνώ αυτά που διαβάζω μου εξήγησε. Αργότερα μου είπε:

– Δεν καταλαβαίνω αυτά που διαβάζω. Επόμενο σύμπτωμα: δεν έβρισκε την κατάλληλη λέξη όταν την χρειαζόταν. Με ρωτούσε:

– Πώς το λεν αυτό; αυτό; αυτό;



Άρχισε να αποφεύγει τις συναστροφές επειδή δεν μπορούσε να βρει τις κατάλληλες λέξεις να μιλήσει και ντροπέταν για αυτό. Την ίδια εποχή φανταζόταν ότι είχε συχνοουρία. Είχε μάλλον ακράτεια. Έκανε για τον εαυτό του τη διάγνωση ότι είχε αρχή υπερπλασίας προστάτου και ότι σύντομα θα πάθαινε Alzheimer. Έψαξε μάλιστα και βρήκε ονόματα και διευθύνσεις ειδικού, στην Σκοτία και την Αμερική.

Μια μέρα συνέβη κάτι που με άφησε άναυδη. Μιλούσαμε εκείνος

στο σαλόνι εγώ στην κουζίνα. Ξαφνικά τον βλέπω μπροστά μου, τα μάτια του γυάλιζαν. Με πιάνει από τους ώμους με τραντάζει και μου λέει: Εάν με ξανά ειρωνευτείς θα σε σκοτώσω!

Ήταν μια φοβερή στιγμή. Κατακόκκινος, ήταν έτοιμος να εκραγεί. Βέβαια, δεν τον είχα ειρωνευτεί. Έμεινα ψύχραιμη, ακίνητη και άφωνη. Μόνο τον κοίταξα κατάματα.

Δεν ξέρω για πόση ώρα. Κάποια στιγμή έκανε μεταβολή κι έφυγε. Δεν μπορούσα να τον πιστέψω. Αυτός δεν ήταν ο άνδρας μου! Ήταν ένας ξένος. Δεν ξανά συνέβη όμοιο περιστατικό αλλά στο εξής ήμουν εξαιρετικά προσεκτική στις κουβέντες μου, στις κινήσεις μου. Ίσως ο Στάθης προσλάμβανε διαφορετικά μηνύματα από αυτά που στην πραγματικότητα εξέπεμπα.

Αρχίσαμε τις επισκέψεις σε γιατρούς: ουρολόγους, καρδιολόγους, νευρολόγους κτλ. Αποφάσισα να συμβουλευτώ ψυχολόγο. Απευθύνθηκα σε φίλο του. Ακολούθησαν άλλες ειδικότητες. Άλλοι μίλησαν για ανγενικό, άλλοι για κυκλοφοριακό. Ο προσάτης αποκλείστηκε. Ρωτώντας και ψάχνοντας φθάσαμε στον ειδικό. Ο άντρας μου πήγαινε από το κακό στο χειρότερο. Από την Πρωτοχρονιά του '99 προς 2000 έως την Πρωτοχρονιά του 2000 προς 2001 δηλαδή μέσα σε ένα χρόνο δεν ήταν σε θέση να οδηγήσει πια το αυτοκίνητο! Φορέσαμε πάμπες, άρχισαν δυσκολίες στο βάδισμα, συχνά έπεφτε. Στον ενάμιση χρόνο, το Πάσχα του 2001 περίπου, σταμάτησε να μιλάει. Τελευταίες λέξεις του ήταν “άπειρα”, “ευχαριστώ άπειρα”, “σ’ αγαπώ άπειρα”. Ακόμη και σήμερα προσπαθεί να ψελλίσει “απ...”.

Αργότερα σταμάτησε να γράφει. Περίπου ένα μήνα νωρίτερα είχα παρατηρήσει ότι γράφοντας, παρέλειπε γράμματα. Έχω την εντύπωση ότι για πολύ λίγο ακόμη διάστημα ήταν σε θέση να διαβάζει. Συνέχιζα να φέρνω εφημερίδα στο σπίτι κάθε Κυριακή. Την άφηνα, επίτηδες ανοιχτή δίπλα του. Παρακολου-

θούσα τα μάτια του καθώς τα κουνούσε με κανονικό ρυθμό πάνω στα γράμματα.

Στους 20 μήνες με αφετηρία την Πρωτοχρονιά του 2000 παρακολουθούσε την κουβέντα με φίλους, παρακολουθούσε τηλεόραση, γελοούσε με κανένα αστείο, αλλά στις αθλητικές ειδήσεις-εκπομπές γυρνούσε το κεφάλι του αλλού. Ο ίδιος ήταν αθλητής κάποτε, πολύ πρόσφατα!

Την ημέρα της 28^{ης} Οκτωβρίου, βλέπαμε την παρέλαση από την τηλεόραση. Την στιγμή που περνούσαν οι πρόσκοποι έκλαψε και όταν φάνηκαν οι καταδρομείς, ίσιωσε τα χέρια του σαν σε προσοχή ανασήκωσε το κεφάλι του κι έκλαψε με κραυγές. Ο Στάθης υπήρξε πρόσκοπος και καταδρομέας.



Από τότε που έπαυσε να μιλάει, έχουμε αναπτύξει μεταξύ μας ένα μη γλωσσικό κώδικα επικοινωνίας, με τα μάτια και κραυγές. Όλος ο κόσμος περνάει μέσα από τα μάτια του: ερωτηματικά, θυμός, θλίψη, απορία, χαρά, ηρεμία, ανακούφιση και καθρεφτίζονται στα μάτια του.

Ο Στάθης είναι τετραπληγικός. Το πρωί με ξυπνάει φωνάζοντας “έ...έ...”. Αυτό σημαίνει, είναι ώρα να αλλάξω, είμαι βρεγμένος. Μόλις τον αλλάζω κοιμάται. Τον μετακινώ με το καρότσι, τον έχω κοντά μου στην κουζίνα όταν μαγειρεύω. Συμμετέχει παρακολουθεί τα πάντα. Μόνον όταν διαβάζω ή γράφω δυσανασχετεί. Δυσανασχέτησε και όταν, εδώ και ένα μήνα, του έδωσα αλεσμένο φαγητό επειδή δεν καταπίνει εύκολα. Έβλεπε μια τον χυλό ➡

→ στο πιάτο του και μια τα δικά μας πιάτα. Κατάλαβα, δεν ήξερε τι έτρωγε. Του έβαλα αλλιώτικο φαγητό, πήρα κοντά μου το μιξεράκι και λίγο, λίγο άλεσα μπροστά του το φαγητό. Το έφαγε ευχαρίστως. Από τότε του σερβίρω το φαγητό στο πιάτο, όπως κάνω και για εμάς και το αλέθω μπροστά του αφού δει το περιεχόμενο. Έτσι ξέρει τι τρώει.

Την βραδιά των Χριστουγέννων χάριξε το δέντρο, το αναμμένο τζάκι. Η ματιά του παρακολουθούσε τα πάντα.

Κυρίες και Κύριοι,

Όταν δέχτηκα να μιλήσω για τη ζωή μου με τον Στάθη ήξερα ότι ανοίγω μια κλειδαρότρυπα στην κάμαρά μου. Μέσα από αυτήν την κλειδαρότρυπα δεν θα βλέπατε τον δικό μου μόνο Στάθη κι εμένα, αλλά κάθε σπιτικό που έχει έναν Στάθη. Σας βεβαιώ ότι είναι πάρα πολλά τέτοια σπιτικά. Ελάχιστα άτομα στην κατάσταση του Στάθη έχουν κάποιον που είναι σε θέση να τους φροντίζει, γιατί η φροντίδα αυτών των ατόμων είναι τρομερά δύσκολη. Δεν είναι απλά δοκιμασία, είναι Γολγοθάς! Είναι σωματική καταπόνηση, είναι ψυχική δοκιμασία, είναι ψυχολογική διάλυση. Είναι συχνά διάλυση της οικογένειας. Θα σας δώσω ένα ελάχιστο παράδειγμα.

Τα άτομα με άνοια καθώς νοιώθουν φόβο και ανασφάλεια, ίσως φωνάζουν, κραυγάζουν προσπαθώντας να επικοινωνήσουν. Την ημέρα υποφέρεται ως ένα σημείο, την νύχτα όμως τι γίνεται; Όταν ξυπνάει κάθε μισή κάθε ώρα; Εδώ και τρία χρόνια δεν κοιμάμαι περισσότερο από 3-4 ώρες το εικοσιτετράωρο. Πόσο μπορώ να αντέξω; Η αντοχή μου μειώνεται, το ίδιο και οι αντιστάσεις μου. Στο σπίτι δεν υπάρχουν παιδιά, εάν υπήρχαν και έπρεπε να μελετήσουν, να κοιμηθούν, εάν ήθελαν να φέρουν φίλους πώς θα αντιμετωπιζόταν η κατάσταση; Ομολογώ, πολλές φορές ένοιωσα να αγγίζω τα όρια της αντοχής μου, της υπομονής μου.

Μια μέρα φώναξα “δεν αντέχω άλλο”. Είδα, τότε τα μάτια του ανοι-

χτά διάπλατα, να με κοιτούν τρομαγμένα. Συνήλθα, τον αγκάλιασα και του είπα: “Όχι αγάπη μου, μην φοβάσαι, δεν σε αφήνω” και κλάψαμε αγκαλιασμένοι.

Όλοι μου λένε: “πήγαινε τον κάπου”. Τους ρωτώ: “Πού;”

Δεν υπάρχουν χώροι υποδοχής αυτών των καταστάσεων. Δεν υπάρχει προσωπικό, νοσηλεύτες, ειδικευμένοι για τέτοια περιστατικά. Η Ελληνική Εταιρεία Alzheimer, είναι αλήθεια ότι προσφέρει πολύτιμες υπηρεσίες. Με τα σεμινάρια της ενημερώνει, στηρίζει ψυχολογικά τους οικείους και τους φροντιστές των ασθενών. Με τα κέντρα ημέρας ανακουφίζει λίγο την οικογένεια από την κούραση της καθημερινής φροντίδας. Ρωτώ όμως, για ποιο βαρύ ιατρικό περιστατικό δεν χρειάζεται η ψυχολογική στήριξη της οικογένειας; Δεν χρειάζονται ψυχολογική στήριξη οι γονείς που ξαφνικά χάνουν το παιδί τους ή που μαθαίνουν ότι θα μείνει ανάπηρο σε όλη του τη ζωή; Διανοήθηκε ποτέ κανείς ότι οι οικείοι θα επιχειρήσουν να κάνουν έστω και την πιο εύκολη χειρουργική επέμβαση σε κάποιο μέλος της οικογένειας; Όχι βέβαια.

Προσπαθούμε, απαιτούμε τους πιο καλούς, τους πιο ειδικευμένους γιατρούς. Στα προχωρημένα στάδια της άνοιας γιατί οι οικείοι πρέπει να επωμίζονται την περίθαλψη; Με ποιες γνώσεις, με ποια μέσα;

Σας περιέγραψα τον άνδρα μου, θέλοντας να περιγράψω στο πρόσωπό του, κάθε άνθρωπο που κάποτε ήταν νέος, ωραίος, υγιής, μορφωμένος, που χαιρόταν τη ζωή, που ερωτεύτηκε, δημιούργησε οικογένεια, καριέρα. Θέλησα να περιγράψω εμένα, εσάς, όλους μας που ενώ ζούμε κοντά στα προβλήματα της ζωής, ενώ κάθε μέρα βλέπουμε-ακούμε αρρώστιες, δυστηχήματα, θανάτους, πιστεύουμε ότι προορίζονται για άλλους. Και όμως ότι είναι για τους άλλους είναι και για μας. Αυτή τη στιγμή που εγώ σας μιλώ, ένας άνθρωπος με άνοια βρίσκεται και διατρέφεται με γαστρικό σωλή-

να σε εντατική μονάδα του νοσοκομείου «Γ.Παπανικολάου».

Από άνοιγμα στο στομάχι του, παίρνει υγρή τροφή. Ως πότε θα μείνει στο Νοσοκομείο; Όταν βγει, εάν βγει, που θα πάει; Ποιος θα του δώσει τη φροντίδα που χρειάζεται; Ποιος χώρος, ποιο ίδρυμα θα του εξασφαλίσει λίγη αξιοπρέπεια στο τέλος της ζωής τους;

Σε ένα σημείο της Θείας Λειτουργίας, την Κυριακή, υπάρχει μια ευχή για “Τέλη της ζωής ημών, ανεπαίσχυντα, ειρηνικά.....” Αυτή η ευχή με έκανε να κρατήσω τον άνδρα μου κοντά μου. Ως πότε όμως;

Ξέρω, τελειώνοντας, θα με χειροκροτήσετε, θα με συγχαρείτε, ίσως, που ήμουν δυνατή, που αντιμετωπίζω τη δοκιμασία μου με ρεαλισμό, με υπομονή. Θα πρέπει, ίσως, να χειροκροτήσετε και τον Στάθη που με την αγάπη του με κράτησε κοντά του. Στην ανάγκη όλοι γινόμαστε δυνατοί. Πέρα όμως, από τα λόγια, τα χειροκροτήματα τι γίνεται όταν καταντήσουμε, πλάσματα άβουλα, ανυπεράσπιστα;

Τι θα γίνει όταν δεν θα είμαστε σε θέση να καταλαβαίνουμε ότι λερωνόμαστε; Όταν με κραυγές θα προσπαθούμε να επικοινωνούμε;

Έχετε δει ανθρώπους, πρώην έκθαμβου καλλονής, τέως ισχυρούς επιχειρηματίες, λαμπρούς επιστήμονες κάποτε, να μερδεύουν το φαγητό με τις... ακαθαρσίες; Έχετε αναρωτηθεί ποιος χώρος, ποιο ίδρυμα θα μας εξασφαλίσει, με βάση τα διακηρυγμένα “ανθρώπινα δικαιώματα” ένα αξιοπρεπές, ανεπαίσχυντο τέλος της ζωής ημών;

Σας ευχαριστώ

Αναστασία Φιλιπποπούλου



Τελετή για την Παγκόσμια Ημέρα της Νόσου Alzheimer

Πλήθος κόσμου παρακολούθησε την τελετή που πραγματοποιήθηκε στην Αίθουσα Τελετών του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας της Νόσου Alzheimer, 21 Σεπτεμβρίου 2001.



Ο κ. Ταγαράκης στο βήμα.

Η πρόεδρος της Ελληνική Εταιρείας νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών κ. Μάγδα Τσολάκη αναφέρθηκε στα συμπτώματα της νόσου, στα προβλήματα που απασχολούν τους συγγενείς και τους περιθάλποντες των ασθενών, καθώς και στην απουσία ειδικών μονάδων στη χώρα μας για τη νοσηλεία της ομάδας αυτών των ανθρώπων, ο αριθμός της οποίας συνεχώς αυξάνεται.

Επίσης κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης μίλησαν από το βήμα ο Πανοσιολογιότατος κ. Τασσιάς, η αντιδήμαρχος κοινωνικής πολιτικής κ. Λίτσα Κολοβού, ο βουλευτής και ιατρός κ. Τάσος Σπηλιόπουλος, ο τραγουδιστής κ. Πασχάλης, και πολλοί άλλοι.



Ακολούθησαν βραβεύσεις, ενώ το κοινό ψυχαγωγήθηκε από τη Βυζαντινή Χορωδία Νέων υπό τη διεύθυνση του κ. Ιωάννη Τσάμη, από το συγκρότημα Παραδοσιακής Μουσικής του Δήμου Θεσσαλονίκης υπό τη διεύθυνση του κ. Νανάκου, από τα Μαντολινάτα του Δ' ΚΑΠΗ Θεσσαλονίκης και από τα Χορευτικά του Μικρασιατικού Πολιτιστικού Συλλό-

γου Ν. Ευκαρπίας και Σκοπηνών.

Το πρόγραμμα παρουσίασε ο δημοσιογράφος-συγγραφέας Κώστας Μπλιάτκας.



Ο δημοσιογράφος κ. Μπλιάτκας παρουσιάζει τη γιορτή



Τα Νέα του Exelon® (ριβαστιγμίνη)

Ενδιαφέροντα νέα στοιχεία ανακοινώθηκαν σε 2 πρόσφατα συνέδρια για το Exelon®.

Οι νέες μελέτες επιβεβαιώνουν ότι το Exelon® βελτιώνει πέρα από τη μνήμη και τις διαταραχές της συμπεριφοράς των ασθενών με άνοια (ανησυχία, διέγερση, ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις κλπ). Η βελτίωση αυτή είναι τόσο σημαντική ώστε αποδεδειγμένα **μειώνεται η χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων** στους ασθενείς που παίρνουν Exelon®.

Στο πρόσφατο ειδικό συνέδριο για την Αγγειακή Άνοια που έγινε στο Σάλτσμπουργκ της Αυστρίας, ανακοινώθηκε ότι το Exelon® εκτός από τη νόσο Αλτσχάιμερ, έχει καλά αποτελέσματα και στην **Αγγειακή Άνοια**. Μελέτη διαρκείας 22 μηνών σε ασθενείς με υποφλοιώδη αγγειακή άνοια που έλαβαν Exelon® έδειξε σημαντική βελτίωση της μνήμης και σταθεροποίηση της λειτουργικότητας.

Είναι γνωστό ότι 30% των ασθενών που πάσχουν από τη νόσο του **Πάρκινσον** εμφανίζουν συγχρόνως και συμπτώματα άνοιας. Νέα επιστημονικά στοιχεία δείχνουν ότι το Exelon® βελτιώνει τα συμπτώματα της άνοιας και των διαταραχών της συμπεριφοράς που εμφανίζονται στους ασθενείς με νόσο του Πάρκινσον.

Μελέτες που έγιναν στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό ασθενών που έλαβαν Exelon® απέδειξαν ότι τα οφέλη του σκευάσματος συσχετίζονται άμεσα με **τη διπλή αναστολή** της χολινεστεράσης που επιτυγχάνει το Exelon®.

Νέα πρωτοποριακή μορφή φαρμάκου

Μια νέα μορφή αντιψυχωσικού φαρμάκου κυκλοφόρησε πρόσφατα στη χώρα μας υποσχόμενη να διευκολύνει την θεραπευτική αντιμετώπιση των ψυχωσικών ασθενών.

Πρόκειται για την νέα μορφή του φαρμάκου ολανζαπίνη (Zyprexa), το Zyprexa-Velotab.

Το Zyprexa-Velotab είναι δισκία ολανζαπίνης διασπειρόμενα ταχύτατα στο στόμα μέσα σε λίγα λεπτά, σαν καραμέλα έχοντας μια ελαφρά, παροδική, γλυκιά γεύση.

Είναι γνωστό ότι η φαρμακευτική θεραπεία των ψυχώσεων συχνά παρουσιάζει δυσκολίες, ιδιαίτερα όταν ο α-

σθενής είναι συγχυτικο-διεγερτικός και δεν είναι σε θέση να κατανοήσει την φύση του προβλήματός του.

Αυτό συμβαίνει συνήθως σε ασθενείς στην οξεία φάση μιας ψυχωσικής διαταραχής (π.χ. σχιζοφρένεια ή μανία) ή σε ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια (π.χ νόσος Alzheimer) οι οποίοι αρνούνται να λάβουν την φαρμακευτική αγωγή, διότι δε συνειδητοποιούν την ασθένειά τους.

Παράλληλα η νέα μορφή ολανζαπίνης θα βοηθήσει τους ασθενείς οι οποίοι εκτός της άρνησης για συνεργασία παρουσιάζουν και δυσκολία να καταπιούν (*δυσκαταποσία*) όπως μπορεί να συμβαίνει σε ορισμένες μικτές νευρολογικές και ψυχιατρικές ασθένειες ή απλώς σε ασθενείς με «φοβία» κατάποσης.

Το Zyprexa Velotab δεν χρειάζεται κατάποση γιατί διαλύεται με την επαφή του με την γλώσσα και μπορεί ο ασθενής να το πάρει οπουδήποτε και αν βρίσκετε, ακόμα και αν δεν έχει στην διάθεσή του νερό.

Ωστόσο, εφ' όσον αυτό είναι επιθυμητό μπορεί να διαλυθεί εύκολα σε νερό, χυμό, γάλα ή άλλο υγρό κάτι που δεν ίσχυε για τα κλασικά δισκία ολανζαπίνης.

Τα δισκία Zyprexa-Velotab πλεονεκτούν όσον αφορά την ευκολία χορήγησης σε σύγκριση με τις υγρές μορφές φαρμάκων αφού δεν χρειάζονται μέτρηση ή ανάμιξη και δεν χρειάζεται να διατηρούνται στο ψυγείο.

Οι ψυχωσικές διαταραχές είναι δύσκολες και μακροχρόνιες ασθένειες. Οποιαδήποτε λοιπόν διευκολύνει επιστημονικά την αντιμετώπιση τους είναι ευπρόσδεκτο από την ιατρική κοινότητα αλλά πάνω απ' όλα τους ίδιους τους ασθενείς και το περιβάλλον τους.

Το Zyprexa Velotab είναι μια διαφορετική μορφή χορήγησης της Ολανζαπίνης που ελέγχει τα ψυχωτικά συμπτώματα αποτελεσματικότερα από την Αλοπεριδόλη και τη ρισπεριδόνη, όπως έδειξε η μελέτη των Edell WS. και συνεργατών¹

Επιπλέον είναι φάρμακο καλά ανεκτό στη χορήγηση όπως προέκυψε από τη μελέτη του Street και συνεργατών². Η επίπτωση εμφάνισης εξωπυραμιδικών, ορθοστατικής υπότασης και αντιχολινεργικών παρενεργειών είναι όμοια με εκείνη του εικονικού φαρμάκου, ενώ δεν προκαλεί επιμήκυνση του

διαστήματος QTc του ηλεκτροκαρδιογραφήματος και δεν επηρεάζει αρνητικά τις νοητικές λειτουργίες².

Κατά περιόδους, ωστόσο είναι καλό να γίνεται εξέταση των επιπέδων σακχάρου του αίματος, διότι έχουν περιγραφεί περιστατικά με σακχαρώδη διαβήτη.

Τα δισκία Zyprexa-Velotab είναι διαθέσιμα σε συσκευασία των 5 mg x 28 δισκία.

References

1. *Edell W.S. et al.* Antipsychotic Treatment of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Geropsychiatry Inpatients, *Am J Psychiatry* 9:3 Summer 2001
2. *Street J.S. et al.* Olanzapine Treatment of Psychotic and Behavioral Symptoms in Patients with Alzheimer Disease in Nursing Care Facilities, *Arch Gen Psychiatry*, vol 57, Oct 2000.

Τα νέα του Aricept

Το **Aricept** αποδεικνύεται αποτελεσματικό και στην αγγειακή άνοια.

Το **Aricept** της Pfizer είναι αποτελεσματική θεραπεία και στην αγγειακή άνοια σύμφωνα με τα αποτελέσματα κλινικής μελέτης που παρουσιάστηκαν στο 2^ο Διεθνές Συνέδριο Αγγειακής Άνοιας στο Salzburg της Αυστρίας.

Η αγγειακή άνοια είναι δεύτερη σε συχνότητα άνοια μετά την Alzheimer για την οποία το **Aricept** είναι ήδη εγκεκριμένο. Η αγγειακή άνοια προκαλείται είτε μετά από ένα κύριο εγκεφαλικό επεισόδιο είτε μετά από πολλά μικρότερα ενώ αποτελεί περίπου το 1/3 των περιπτώσεων άνοιας παγκόσμια. Έως σήμερα δεν υπάρχει εγκεκριμένη θεραπεία για την αγγειακή άνοια.

Η μελέτη που παρουσιάστηκε στο Salzburg είναι η πρώτη όπου ένας αναστολέας χολινεστεράσης δοκιμάζεται σε ασθενείς με αμιγώς αγγειακή άνοια. Στην μελέτη συμμετείχαν 616 ασθενείς που έλαβαν για 6 μήνες είτε **Aricept** (5mg ή 10mg) είτε εικονικό φάρμακο. Οι ασθενείς που έπασχαν από άνοια τύπου Alzheimer εξαιρέθηκαν από την μελέτη. Η πλειοψηφία όσων συμμετείχαν είχαν στο ιστορικό τους κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο.

Στο τέλος της μελέτης οι ασθενείς που έλαβαν **Aricept** είχαν στατιστικά σημαντική διαφορά έναντι του εικονικού φαρμάκου στην γνωστική τους λειτουργία όπως αυτή μετρήθηκε με την κλίμα-

κα ADAS-cog. Επίσης, χρησιμοποιώντας την κλίμακα CIBIC-plus παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική βελτίωση και στην συνολική λειτουργικότητα των ασθενών της ομάδας του **Aricept**.

Ένα ακόμα ενθαρρυντικό στοιχείο είναι ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές όσον αφορά τις ανεπιθύμητες ενέργειες για τους ασθενείς που έλαβαν **Aricept** συγκριτικά με όσους πήραν εικονικό φάρμακο. Αυτό είναι σημαντικό γιατί σχεδόν το σύνολο των ασθενών που μετείχαν στην μελέτη έπαιρναν και άλλα σκευάσματα.

Η μελέτη αυτή αποτελεί την πρώτη από δύο μελέτες που αξιολογούν το **Aricept** στην αγγειακή άνοια. Με βάση αυτές τις μελέτες το **Aricept** αναμένεται να πάρει ένδειξη για την αγγειακή άνοια εντός του 2002.

Η ρισπεριδόνη στην αντιμετώπιση των Ψυχώσεων και της Επιθετικής συμπεριφοράς ανοϊκών ασθενών

Η συγκεκριμένη μελέτη ήταν τυχαioποιημένη, πολυκεντρική και διήρκεσε 12 εβδομάδες. Πήραν μέρος 625 ενδο-νοσοκομειακοί ασθενείς με άνοια. Ανάμεσα στους ασθενείς στο 76% είχε διαγνωστεί άνοια τύπου Alzheimer στο 16% αγγειακή άνοια ενώ στο 11% μικτού τύπου άνοια.

Πιο αναλυτικά, οι ασθενείς χωρίστηκαν σε 4 ομάδες ανάλογα με την θεραπευτική αντιμετώπιση που είχαν

- Placebo: 163 ασθενείς
- Ρισπεριδόνη 0.5mg ημερησίως: 149 ασθενείς
- Ρισπεριδόνη 1mg ημερησίως: 148 ασθενείς
- Ρισπεριδόνη 2mg ημερησίως: 165 ασθενείς

Η βαρύτητα και η συχνότητα των συμπτωμάτων αξιολογήθηκαν με τις παρακάτω κλίμακες:

- Behavior Pathology in Alzheimer Disease Rating Scale (BEHAVE-AD)
- Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)
- Clinical Global Impression (CGI)
- Functional Assessment Staging (FAST)
- Extrapyramidal Symptoms Rating Scale (ESRS)
- Το Τελικό σημείο (end point) όσον αφορά την αποτελεσματικότητα καθορίζεται σε αυτή την μελέτη ως το ποσοστό των ασθενών που παρατη-

ρήθηκε >30% βελτίωση στην κλίμακα BEHAVE-AD ανεξαρτήτου χρονικής διάρκειας.

- Το Τελικό σημείο (end point) όσον αφορά την ασφάλεια καθορίζεται σε αυτή την μελέτη ως η τελευταία αξιολόγηση ανεξαρτήτου χρονικής διάρκειας (ακόμα και όσων έχουν βγει από την μελέτη).

Martin Brecher, MD, DMSc; Chris Clyde, MS and the Risperidone Study Group Janssen Research Foundation, Titusville New Jersey

Poster presented at the 8th Congress of International Psychogeriatric Association, Jerusalem, August 17-22, 1997

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

- Σημαντικά περισσότεροι ασθενείς που έπαιρναν 2mg ρισπεριδόνης ημερησίως παρουσίασαν κλινική βελτίωση σε σχέση με το placebo (30% μείωση στις συνολική κλίμακα BEHAVE-AD)
- Οι μειώσεις στην κλίμακα BEHAVE-AD Ψύχωσης (ψευδαισθήσεις, παρanoiιδές και παραληρητικός ιδεασμός) ήταν σημαντικά μεγαλύτερες στους ασθενείς που έπαιρναν 1 ή 2 mg ρισπεριδόνης ημερησίως από ότι στο placebo. Ακόμα μεγαλύτερες μειώσεις παρατηρήθηκαν στους ασθενείς που είχαν υψηλότερες αρχικές τιμές ψύχωσης από ότι στις χαμηλότερες.
- Οι μειώσεις στην κλίμακα BEHAVE-AD Επιθετικότητας ήταν σημαντικά μεγαλύτερες στους ασθενείς που έπαιρναν 1 ή 2 mg ρισπεριδόνης ημερησίως από ότι στο placebo.
- Στην κλίμακα CMAI, οι μειώσεις ήταν σημαντικά μεγαλύτερες σε ασθενείς που έπαιρναν 1 ή 2 mg ρισπεριδόνης ημερησίως από ότι στο placebo τόσο στην φραστική όσο και στην σωματική επιθετικότητα.
- Σημαντικά περισσότεροι ασθενείς που έπαιρναν 1mg ή 2mg ημερησίως ήταν βελτιωμένοι στην κλίμακα CGI (Clinical Global Impression) σε σύγκριση με το placebo (71%, 69% vs. 50% με p<0.01).

ΑΣΦΑΛΕΙΑ

Ανεπιθύμητες Ενέργειες αναφέρθηκαν στο 10% των ασθενών σε όλα τις θεραπευτικές ομάδες. Μόνο η υπνηλία και τα ΕΠΣ έδειξαν συσχέτιση με την δοσολογία. Για αυτές τις συγκεκριμένες

ανεπιθύμητες ενέργειες υπήρχαν ελάχιστες διαφορές ανάμεσα στο placebo και στην ομάδα που έπαιρνε ρισπεριδόνη 1mg ημερησίως.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- Σε ηλικιωμένους ασθενείς με ΝΑ, Αγγειακή άνοια και μεικτού τύπου άνοια, το ποσοστό των ασθενών που είχαν βελτιωμένη κλινική εικόνα (σύμφωνα με την κλίμακα BEHAVE-AD $\geq 30\%$ μείωση) ήταν σημαντικά μεγαλύτερο στους ασθενείς που ήταν με θεραπεία ρισπεριδόνης 2mg ημερησίως από ότι σε αυτούς με το placebo.
- Η βαρύτητα των ψυχωσικών συμπτωμάτων (BEHAVE-AD Ψυχωσική υπό-κλίμακα) ήταν σημαντικά βελτιωμένη στους ασθενείς με θεραπεία ρισπεριδόνης 1mg ή 2mg ημερησίως.
- Η επιθετική συμπεριφορά ήταν σημαντικά βελτιωμένη στους ασθενείς με θεραπεία ρισπεριδόνης 1mg ή 2mg ημερησίως (BEHAVE-AD και CMAI)

Η ασφάλεια της Ρισπεριδόνης στην ιδιαίτερα ευαίσθητη ομάδα των γηριατρικών ασθενών

- Το Risperdal δεν έχει αντιχολινεργικό δυναμικό.

Αυτό σημαίνει ότι αντιχολινεργικές ανεπιθύμητες ενέργειες όπως ξηροστομία, δυσκοιλιότητα, κατακράτηση ούρων, σιελόρροια συνήθως δεν παρατηρούνται.

Οι ηλικιωμένοι ασθενείς είναι γενικά επιβαρημένα άτομα, συχνά με προ-στάτη και γλαύκωμα. Το Risperdal δεν επιβαρύνει επιπλέον τέτοιες καταστάσεις όπως άλλα σκευάσματα με αντιχολινεργικό δυναμικό.

- Το σημαντικότερο είναι ότι το **Risperdal μπορεί να συγχρηγηθεί με αναστολείς ακετυλοχολινεστεράσης** (φάρμακα για την άνοια), **χωρίς να εμποδίζει τη δράση τους**. Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο με σκευάσματα που έχουν αντιχολινεργική δράση και τα οποία λόγω του αντιχολινεργικού δυναμικού τους, δρουν ανταγωνιστικά με τα σκευάσματα της άνοιας.
- Λόγω μικρής δέσμησης των Η1 υποδοχέων, το Risperdal μπορεί να δοθεί χωρίς το φόβο της υπερβολικής καταστολής.
- Το Risperdal δεν προκαλεί ή προκαλεί μικρή αύξηση βάρους.

Κι αν δεν μπορείς να κάνεις τη ζωή σου, όπως τη θέλεις...

Η ζωή του ανθρώπου, λέει ο Σεφέρης, αποτελείται από περιόδους. Καιρός της χαράς, της δημιουργίας, του πόνου, της μοναξιάς. Κι όταν κοιτάξεις τα πράγματα κάτω από αυτό το πρίσμα, τότε θα μπορέσεις να σταθείς σε κάθε δύσκολη περίοδο της ζωής σου. Οι ποιητές βέβαια καλά τα λένε και καλώς ο Καβάφης μας μηνύει: «κι αν δεν μπορείς να κάνεις τη ζωή σου, όπως τη θέλεις, μην την εξευτελίζεις» όμως δεν είναι στο χέρι μας να λυτρωθούμε από το πεπρωμένο μας και πάντα εξάλλου τη μοναξιά δεν την επιλέγουμε οι ίδιοι μας. Έτσι έρχεται κάποια στιγμή που η μοναξιά, μας γίνεται αφόρητη, βάρος και παγίδα. Ψάχνεις για αλλαγές, για λύσεις, για φυγή. Ωστόσο, ότι κι αν κάνεις, όπου κι αν πας, επιστρέφεις πάλι σ'αυτό το θεριό, που σου κατατρώνει την ψυχή.

Προκειμένου να ξεφύγεις από τη μοναξιά συναναστρέφεις ανθρώπους που διαφορετικά θα απέφευγες, ενδίδεις σε συζητήσεις, που με άλλες συνθήκες, ούτε καν θα τις έκαμες, περπατάς στους δρόμους μόνος – μονάχη δίχως να χαιρέσεις το ηλιοβασίλεμα, γιατί δεν έχεις έναν άνθρωπο να το μοιραστείτε μαζί. Όποιος δεν έχει νιώσει, τι είναι η αθέλητη μοναξιά, μάλλον θα αντιπαραθέσει ότι η περιγραφή των προβλημάτων που αυτή συνεπάγεται, γίνεται με δραματικό τρόπο, ή ότι το άτομο, υποφέρει από μοναξιά, μάλλον στερείται φαντασίας, ή είναι υποχόνδριο, δύσκολο, αντιεπικοινωνιακό.

Όμως η αντιπαράθεση σίγουρα είναι άδικη. Αφού δε συμπεριλαμβάνει τα συμπτώματα της σύγχρονης κοινωνίας, όπου οι άνθρωποι είναι φορτωμένοι, δεν έχουν χρόνο, κι έτσι είναι και βολεμένοι, τότε, ούτε που νοιάζονται για το διπλανό τους.

Όταν είσαι μόνος – μόνη αισθάνεσαι επίπλεον όλη τη σημερινή απονιά και τη σκληράδα, όλη την έλ-

λειψη ευαισθησίας που είναι διάχυτη τριγύρω μας.

Σκέφτεσαι να πας σε νοσοκομεία, σε γηροκομεία, να εγγραφείς σε συλλόγους για να προσφέρεις και κατ'επέκταση να επικοινωνείς. Όμως πάλι θα επιστέφεις στο σιωπηλό σπίτι, που θα σε κοιτάζει σχεδόν αφιλόξενα. Υπάρχουν μέρες, που δε σου κτυπά κανείς την πόρτα, παρεκτός κι αν κάποιος σε χρειάζεται. Υπάρχουν μέρες που αρχίζεις και παραμιλάς, από φόβο μη χάσεις τη φωνή σου. Κι αν κάνεις εσύ την αρχή και χτυπήσεις καμιά πόρτα, ενδέχεται να συναντήσεις την άρνηση ή την αδιαφορία.

Κι έτσι σ' αυτή τη φάση, που η μοναξιά σου έγινε έμμονη ιδέα, αλίμονο, αν συναντήσεις κάποιον που θέλει να εκμεταλλευτεί την κατάστασή σου, τη αδυναμία σου.

Τότε έρχεται αντιμετώπος με τον προσωπικό σου εξευτελισμό, τότε συναντάς την απογοήτευση, την προδοσία και στη συνέχεια τη μοναξιά πάλι και σε όλο το μεγαλείο της.

Όχι, οι άνθρωποι, που, από συνθήκες ζουν μόνοι, δεν καταντούν «ψώνια». Ωστόσο η μοναξιά μπορεί να τους τρελάνει. Κι η τρέλα τους εξωτερικεύεται είτε με φλυαρία, είτε με το στίγμα του απόκοσμου και του εξωπραγματικού. Μα, ο κόσμος σήμερα είναι πολυάσχολος και σοβαροφανής, με τους μοναχικούς θα ασχολείται τώρα; Και τι έχει να κερδίσει, βοηθώντας και συμμετέχοντας στη μοναξιά του άλλου; Δε θα κερδίσει. Όμως κάποτε αυτή η αδιαφορία θα του γίνει μπουμέραγκ. Γιατί στην πραγματικότητα η ζωή που δεν κλείνει μέσα της το “δούναι και λαβείν”, η ζωή που δεν έχει ως άξονα της τον άνθρωπο, είναι μια ζωή δίχως ικανοποίηση ή και ουσία. Έτσι και οι μη μοναχικοί- και το γνωρίζουν αυτό- δεν μπορούν να κάνουν τη ζωή τους, όπως τη θέλουν. Και η μοναξιά μας τελικά ανακυκλώνεται.

Μαρία Ζόννε
Δημοσιογράφος

Η επιτυχία του πρώτου Alzheimer Cafe

Μεγάλη επιτυχία σημείωσε το πρώτο Alzheimer Café που πραγματοποιήθηκε την Πέμπτη, 1 Νοεμβρίου 2001, στην πόλη της Θεσσαλονίκης.

Στην κατάμεστη αίθουσα της Στρατιωτικής Λέσχης, όπου έλαβε μέρος το Alzheimer Café, το κοινό είχε την ευκαιρία να ενημερωθεί σχετικά με τη νόσο από τον Ολλανδό γεροντοψυχολόγο Dr Bere Miesen αλλά και να ψυχαγωγηθεί.

Αναλυτικά η εκδήλωση άρχισε με χαιρετισμό της προέδρου της Ελληνικής Εταιρείας νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών κ. Μάγδας Τσολάκη καθώς και με χαιρετισμό της Αντιδημάρχου Κοινωνικής Πολιτικής του Δήμου Θεσσαλονίκης κ. Λίτσα Κολοβού.

Ακολούθησε ενημέρωση, σε μορφή συνέντευξης, από την ψυχολόγο κ. Νίτσα Κακογιάννη με τον κ. Β. Miesen, ο οποίος μίλησε στο κοινό για τα συμπτώματα της νόσου Alzheimer, όπως και για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι συγγενείς και οι φροντιστές σε σχέση με τους ασθενείς.

Η εκδήλωση συνεχίστηκε με παράσταση Θεάτρου Σκιών από τον Καραγκιοζοπαίκτη Γιάννη Χατζή καθώς και με τη συμμετοχή χορευτικού συγκροτήματος. Επισημαίνουμε ότι κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης απαγγέλθηκε ποίημα από το γνωστό ποιητή και καθηγητή μαθηματικών Θεόδωρο Σαντά, το οποίο και παραθέτουμε.

Alzheimer

Μας περιμένουν καπνοί
ν' αποκοπούμε απ' όλα.

Μας περιμένουν οι θρόμβοι μας
να εξασθενήσουν τη μνήμη
να σκοτώσουν το πριν
απ' το τώρα

να μας ξεγράψουν το μέλλον
να αποπροσανατολίσουν το νου.

Μας περιμένει η απραξία.

Μια λέξη σωστή

δε θ' αρθρώνουν τα χείλη μας
ενα χάσμα θα είμαστε

στην καμπύλη του χρόνου.
Κι ύστερα οι αισθήσεις νεκρές
και η κρίση βουβή
στα πυρά των καιρών
και η άνοιιά μας
βαρύ φορτίο στους γύρω
κι μοναξιά μας
ολοένα θα απλώνει.
Ούτε μια αχτίδα
δε θα περνάει στο κατώφλι μας
μια καλημέρα να πει
να μας μετρήσει στους ζώντες
στο προσκλητήριο της ποίησης
Στη φωτιά των δίδυμων πύργων
η πτώση, είναι μια λύση απόγνωσης.
Κάποιοι θα κλάψουν
κάποιοι θα λυπηθούν
μα σε λίγο θα μας ξεχάσουν.
Μόνο απ' τους δικούς μας θα λείψουν
κι απ' αυτούς, όσοι μας αγάπησαν
μια νύχτα στο σεληνόφως!

Θεόδωρος Σαντάς

Ο θεσμός του Café συνεχίζεται.
Μια φορά τον μήνα έχουν οι περιθά-
λοπντες, οι ασθενείς, οι συγγενείς
τους και οι επαγγελματίες υγείας τη
δυνατότητα να ενημερώνονται για τη
νόσο και να κάνουν ερωτήσεις σχετι-
κά με αυτή. Μέχρι σήμερα πραγμα-
τοποιήθηκαν τρεις ευκαιρίες.

Εκδρομή στη Μηχανιώνα 1/3/2002 (Διοργάνωση Φ. Καρατζόγλου)

Το ΔΣ της Ελληνικής Εταιρείας
Νόσου Alzheimer και συναφών δια-
ταραχών μου ανέθεσε να οργανώσω
την εκδρομή. Σαν εμπνευστής αυτής
της ευκαιρίας ποτέ δεν φαντάστηκα
ότι θα μπορούσε αυτή η εκδρομή να
ωφελήσει και να εμπνεύσει τόσο τα
άτομα με τη νόσο Alzheimer όσο και
τους περιθάλπντες.

Ο ενθουσιασμός και η ευχαρί-
στηση φάνηκε από την στιγμή που
συγκεντρωθήκαμε στο Λευκό Πύρ-
γο, απ' όπου μας παρέλαβε το πούλ-
μαν. Οι ύμνοι και τα τραγούδια που
επιλέχτηκαν ήταν γνωστά σε όλους
και για να είναι καθολική η συμμε-
τοχή μοιράστηκαν οι στίχοι σε φω-
τοτυπία. Η ηρεμία και η γαλήνη εί-

χε επισκεφτεί τα πρόσωπα όλων.
Άκουγες φωνές χαράς και ενθου-
σιασμού. Αυτός ήταν ο στόχος της
εκδρομής. Αυτή ήταν η επιθυμία ό-
λων μας, να χαρούμε και να που το
πετύχαμε.

Την Τρίτη (5 Μαρτίου 2002) στο
σεμινάριο που γίνεται στο Χαρίσειο
Γηροκομείο κάθε εβδομάδα ρωτώ-
ντας η κ. Τσολάκη, πώς περάσατε
στην εκδρομή; Ακούστηκαν οι λέ-
ξεις: τότε θα ξαναπάμε; Ήταν υπέ-
ροχα.

Να λοιπόν που η εκδρομή είχε
συμβάλει σημαντικά στη καλή ψυχι-
κή διάθεση όλων μας. Η όλη ψυχική
ανάταση δεν περιορίστηκε μόνο κα-
τά τη διάρκεια της εκδρομής, αλλά
σύμφωνα με τους συμμετέχοντες
διαπιστώθηκαν τα παρακάτω:

Νούλα-Σοφία. Ποτέ η μητέρα
μου δεν ενθουσιαζόταν από τις εκ-
δρομές. Αυτή τη φορά έμεινα έκ-
πληκτη όταν φθάνοντας στο σπίτι
είπε στον άνδρα μου: «Κώστα η
Νούλα δουλεύει στην εκκλησία. Την
άλλη φορά να έρθεις μαζί μας θα
χαρείς». Ζήτησε στη συνέχεια φα-
γητό που δεν το συνηθίζει το βράδυ
και ήρεμη κοιμήθηκε όλη τη νύχτα
μέχρι 10.00 το πρωί της επόμενης
μέρες.

Τέλης-Δέσποινα. Κατάλαβα που
χάρηκε πολύ. Ήθελε να το πει όταν
τη ρωτούσα, αλλά δεν μπορούσε να
μου το πει. Κοιμήθηκε όλο το βράδυ
ήρεμη χωρίς ανησυχία. Εγώ προσω-
πικά μου είπε ο κ. Τέλης: «Σε όλη
τη διάρκεια της εκδρομής ένοιωθα
ξεκούραστα και ότι βρισκόμουν με
δικούς μου ανθρώπους».

Φωτεινή-Κώστας. Η κ. Φωτεινή
είπε ότι ανακουφίστηκε και ανανε-
ώθηκε και ότι ο Κώστας περιέγρα-
ψε στη κόρη του την εκδρομή. Της
είπε ότι: «πήγαμε στη Μηχανιώνα
και φάγαμε λουκουμάδες» και ότι
όλα τα τραγούδια ήταν γνωστά και
παιλιότερα τα έπαιζε στο ακορντε-
όν και στο πιάνο.

Μαρία-Ζωή. Συμμετείχε σε όλα
τα προγράμματα ακούγοντας μουσι-

κή και αργότερα ψελλίζοντας τους
αναγνωσμένους ύμνους. Στην επι-
στροφή η εικόνα της Ζωής ήταν ή-
ρεμη και τα μάτια της χωρίς καχυ-
ποψία, η δε ψυχή της γεμάτη ηρε-
μία. Δείγματα ευχαρίστησης. Έφα-
γε κοιμήθηκε έως το πρωί, σπάνιο
φαινόμενο για τη Ζωή.

Λίνα-Άρης. Βασικά επειδή δεν
εκδηλώνεται ο Άρης, μου είπε η Λί-
να, ότι από την όλη του συμπεριφο-
ρά φάνηκε ότι ευχαριστήθηκε πάρα
πολύ, απόδειξη ότι δεν ήθελε να κα-
τέβει από το πούλμαν. Είμαι καλά ε-
δώ, ήταν τα λόγια του όταν η Λίνα
προσπάθησε να τον κατεβάσει από
το πούλμαν. Προσωπικά νοιώθω χα-
ρούμενη, όταν βλέπω στο πρόσωπό
του να αντανακλά αυτή η ευχαρίστη-
ση με ένα διαρκές χαμόγελο.

Γλυκερία-Γιώργος. Επειδή ο
Γιώργος δεν στερήθηκε τις κοινωνι-
κές επαφές, τις δραστηριότητες αλλά
και ούτε τη συμμετοχή του στις διά-
φορες εκδηλώσεις, δεν διέκρινα κα-
μία διαφορετική συμπεριφορά. Το
σημαντικό είναι και αξίζει να ανα-
φερθεί που ίσως μπορεί να θεωρη-
θεί ωφέλιμο για την έρευνα, ότι ήταν
περιορισμένη η νυχτερινή ενούρηση.
Υπήρχε μια διάχυτη χαρά κατά τη
διάρκεια της όμορφης αυτής εκδρο-
μής. Η αλληλεγγύη, η αγάπη και η
στήριξη μεταξύ των μελών του συλ-
λόγου μας ήταν συγκινητική.

Τελειώνοντας μπορώ να πω ότι,
ήταν η πρώτη φορά στη ζωή μου
που ασχολήθηκα με τη διοργάνωση
εκδρομής, αλλά ήταν και η πρώτη
φορά που ένοιωσα τέτοια ικανοποί-
ηση και πληρότητα, βλέποντας 50 ά-
τομα να συμμετέχουν με τόσο εν-
θουσιασμό και αυθορμητισμό.

**Η εκδρομή στη Μηχανιώνα έδει-
ξε ότι, όταν οι άνθρωποι προσπα-
θούν να συμμετέχουν σε ευκαιρίες
με σκοπό να χαρούν, η χαρά είναι
δίπλα τους, αρκεί να το πιστέψουν,
να το θελήσουν και να το πραγματο-
ποιήσουν.**

**ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΕΕΝΑΣΔ
2001-2002**
**Χαρίσειο Γηροκομείο
(Τρίτη) 9-11 πμ**

Χαρίσειο Γηροκομείο – Τέρμα Δη-
μητρίου Χαρίση – Άνω Τούμπα –
Θεσσαλονίκη

Αύγουστος

21-08-2001 – Τσολάκη Μάγδα
– Θα θέλατε να ξέρετε ότι πάσχετε
από την νόσο Alzheimer;
28-08-2001 – Ιακωβίδου Βάσω
– Φάρμακα – Διαταραχές Μνήμης

Σεπτέμβριος

11-09-2001 – Κουντή Φωτεινή
– Σχηματισμός ομάδων στήριξης
18-09-2001
Βαρσαμοπούλου Αν.
– Οι περιθάλποντες σε σχέση με
τον ψυχολόγο.
25-09-2001 – Νακοπούλου Λίτσα

Οκτώβριος

02-10-2001 – Τσολάκη Μάγδα
– Πρακτικές λύσεις για την αντιμε-
τώπιση των προβλημάτων των πε-
ριθαλπόντων.
09-10-2001
– Αρτοκλασία της Ελληνικής Εται-
ρείας Alzheimer.
16-10-2001 – Βαρσαμοπούλου Αν.
– Ομάδες περιθαλπόντων – Συμ-
βουλευτική υποστήριξη και ενη-
μέρωση των περιθαλπόντων
23-10-2001 – Κακογιάννη Νίτσα
– Alzheimer Café
30-10-2001 – Miesen Bere
– Ομιλία για το Alzheimer Café α-
πό τον ιδρυτή του.

Σεπτέμβριος

06-11-2001 – Καρατζόγλου Φωτ.
– Πρακτικές λύσεις στη αντιμετώπι-
ση των προβλημάτων των περι-
θαλπόντων.

Ιανουάριος

08-01-2002 – Ροδαφινός Άγγελος
– Εθελοντισμός και Αλτρουισμός
15-01-2002 – Γιαβή Ευαγγελία
– Διατροφή των ασθενών με άνοια
22-01-2002 – Χαριζοπούλου Μαρία
– Ποιότητα Ζωής ατόμων τρίτης η-
λικίας
29-01-2002 – Ιακωβίδου Βάσω
– Ετερογένεια της νόσου Alzheimer

Φεβρουάριος

05-02-2002 – Κασάπη Ελένη

– Διαφορές μνήμης εικόνων και λέ-
ξεων
12-02-2002 – Κουντή Φωτεινή
– Ετερογένεια 1^{ου} Συμπτώματος
19-02-2002 – Γκαβοπούλου Ζωή
– Οδοντιατρική αντιμετώπιση των
ασθενών με άνοια
26-02-2002 – Μέλλιου Άννα
– Συναισθήματα και σκέψεις των α-
σθενών με Alzheimer

Μάρτιος

05-03-2002 – Σαρδη Ηλιάνα
– Κατάθλιψη
12-03-2002 – Ιακωβίδου Βάσω
– Κληρονομικότητα
19-03-2002 – Μέλλιου Άννα
– Άγχος Περιθαλπόντων
26-03-2002 – Κουντή Φωτεινή
– Έννοια του χώρου

Απρίλιος

02-04-2002 – Κασάπη Ελένη
– Επεισόδια επικοινωνίας & κανό-
νες ευγένειας (Η περίπτωση της
εξέτασης ασθενών)
09-04-2002 – Δεσποτίδου Καίτη
– Πρώτες βοήθειες στην άνοια
16-04-2000 – Μάλαμα Σουμπάρα
– Διαταραχές στον ύπνο και η αντι-
μετώπισή τους
23-04-2002 – Αν. Βαρσαμοπούλου
– Τα συναισθήματα των περιθαλπό-
ντων

Μάιος

14-05-2002 – Νίτσα Κακογιάννη
– Η θεραπεία της “επικύρωσης”
21-05-2002 – Αμαλία Αλεξιάδου
– Προβλήματα επικοινωνίας
28-05-2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Στοματίτιδες

Ιούνιος

04-06-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Stress των περιθαλπόντων και η
αντιμετώπισή του
11-06-2002 – Αμαλία Αλεξιάδου
– Φιλοσοφία των ψυχομετρικών τεστ
18-06-2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Πόνος στα οδοντιατρικά προβλή-
ματα των ασθενών με άνοια
25-06-2002 – Αν. Βαρσαμοπούλου
– Προβλήματα επικοινωνίας με
τους περιθάλποντες

Αύγουστος

20-08-2002 – Πηνελόπη
– Reminiscence για ασθενής με νό-
σο Alzheimer

27-08-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Stress των περιθαλπόντων και η
αντιμετώπισή του

Σεπτέμβριος

03-09-2002 – Χρ. Μουζακίδης
– Άνοια και άσκηση
10-09-2002 – Αμαλία Αλεξιάδου
– Προβλήματα συμπεριφοράς στην
άνοια

**Αίθουσα Συνσκέσεων Δημ. Συμβου-
λίου Δήμου Καλαμαριάς**

Πλατεία Σκρά και Καρμαουάνα
Κάθε Πέμπτη 6-7 μμ – Καλαμαριά

Ιανουάριος

10/01/2002 – Φωτεινή Κουντή
– Προσανατολισμός στο χρόνο.
17/01/2002 – Ελένη Κασάπη
– Διαφορές μνήμης εικόνων και λέ-
ξεων
24/01/2002 – Χρήστος Ζιάκας
– Νομικές Προσεγγίσεις σε προ-
βλήματα ανοικτών.
31/01/2002 – Βάσω Ιακωβίδου
– Ετερογένεια 1^{ου} Συμπτώματος

Φεβρουάριος

7/02/2002 – Βάσω Ιακωβίδου
– Φάρμακα που προκαλούν άνοια
14/02/2002 – Χρήστος Ζιάκας
– Νομικές Συμβουλές
21/02/2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Οδοντιατρική προσέγγιση των α-
σθενών με νόσο Alzheimer.
28/02/2002 – Νίτσα Κακογιάννη
– Νευροψυχολογική Εξέταση

Μάρτιος

07/03/2002 – Φωτεινή Κουντή
– Ετερογένεια 1^{ου} Συμπτώματος
14/03/2002 – Βάσω Ιακωβίδου
– Κληρονομικότητα
21/03/2002 – Άννα Μέλλιου
– Άγχος περιθαλπόντων
28/03/2002 – Χρήστος Ζιάκας
– Νομικές προσεγγίσεις περιθαλ-
πόντων

Απρίλιος

04-04-2002 – Αμ. Αλεξιάδου
– Προβλήματα επικοινωνίας των α-
σθενών με άνοια
11-04-2002 – Λίτσα Νακοπούλου
– Κατάθλιψη
18-04-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Διαταραχές στο ύπνο και η αντι-
μετώπισή τους
25-04-2002 – Αν. Βαρσαμοπούλου
– Τα συναισθήματα των περιθαλπό-

ντων

Μάιος

- 09-05-2002 – Πηνελόπη Καρασλάνη
– Ψυχολογικές επιπτώσεις της άνοι-
ας στους ασθενείς
- 16-05-2002 – Νίτσα Κακογιάννη
– Η θεραπεία της “επικύρωσης”
- 23-05-2002 – Βάσω Ιακωβίδου
- 30-05-2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Στοματίτιδες

Ιούνιος

- 06-06-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Stress των περιθαλπόντων και η α-
ντιμετώπισή τους
- 13-06-2002 – Αμ. Αλεξιάδου
– Φιλοσοφία των ψυχομετρικών τεστ
- 20-06-2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Πόνος στα οδοντιατρικά προβλή-
ματα με άνοια
- 27-06-2002 – Αν. Βαρσαμοπούλου
– Προβλήματα επικοινωνίας με
τους περιθάλποντες

Αύγουστος

- 22-08-2002 – Πηνελόπη
– Reminiscence για ασθενής με νό-
σο Alzheimer
- 29-08-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Stress των ασθενών με άνοια και
η αντιμετώπισή του

Σεπτέμβριος

- 05-09-2002 – Χρ. Μουζακίδης
– Άνοια και άσκηση
- 12-09-2002 – Αμ. Αλεξιάδου
– Προβλήματα συμπεριφοράς στην
άνοια

**Εκπομπές στην Ελληνική Τηλεόρα-
ση TV100**

Πέμπτη 3.00 μμ

Ιανουάριος

- 10-01-2002 – Νίτσα Κακογιάννη
– Ενημέρωση σχετικά με το 2^ο Πα-
νελλήνιο Διεπιστημονικό Συνέ-
δριο νόσου Alzheimer, και το δε-
σμό του Alzheimer Café
- 17-01-2002 – Χρήστος Ζιάκας
– Ενημέρωση για τη έναρξη του 2^{ου}
Πανελληνίου Διεπιστημονικού
Συνεδρίου της νόσου Alzheimer.
- 24-01-2002 – Ελένη Κασάπη
– Διαφορές μνήμης εικόνων και λέ-
ξεων.
- 31-01-2002 – Μάγδα Τσολάκη
– Τα αποτελέσματα του 2^{ου} Συνε-
δρίου Alzheimer

Φεβρουάριος

- 07-02-2002 – Νίτσα Κακογιάννη
– Νευροψυχολογική Εξέταση.

Μάρτιος

- 07-03-2002 – Ελένη Τριανταφύλλου
– Οι δραστηριότητες της ΕΕΝΑΣΔ
- 14-03-2002 – Βάσω Ιακωβίδου
Κληρονομικότητα
- 21-03-2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Οδοντιατρική προσέγγιση των α-
σθενών με νόσο Alzheimer.
- 27-03-2002 – Ελένη Κασάπη
– Επεισόδια επικοινωνίας ή κανό-
νες ευγένειας (Η περίπτωση της
εξέτασης ασθενών)

Απρίλιος

- 04-04-2002 – Αμ. Αλεξιάδου
– Προβλήματα επικοινωνίας των α-
σθενών με άνοια
- 11-04-2002 – Λίτσα Νακοπούλου
– Κατάθλιψη
- 18-04-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Διαταραχές στο ύπνο και η αντι-
μετώπισή τους
- 25-04-2002 – Αν. Βαρσαμοπούλου
– Τα συναισθήματα των περιθαλπό-
ντων

Μάιος

- 09-05-2002 – Πηνελόπη Καρασλάνη
– Ψυχολογικές επιπτώσεις της άνοι-
ας στους ασθενείς
- 16-05-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Stress των περιθαλπόντων και η α-
ντιμετώπιση
- 23-05-2002 – Μαριάννα Αμύντα
– Διάγνωση της νόσου
- 30-05-2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Στοματίτιδες

Ιούνιος

- 06-06-2002 – Μαλ. Σουμπάρα
– Stress των περιθαλπόντων και η α-
ντιμετώπισή τους
- 13-06-2002 – Αμ. Αλεξιάδου
– Φιλοσοφία των ψυχομετρικών τεστ
- 20-06-2002 – Ζωή Γκαβοπούλου
– Πόνος στα οδοντιατρικά προβλή-
ματα με άνοια
- 27-06-2002 – Αν. Βαρσαμοπούλου
– Προβλήματα επικοινωνίας με
τους περιθάλποντες

**Άλλες δραστηριότητες της ΕΕ-
ΝΑΣΔ**

Α. Χαρίσειο Γηροκομείο:

Τρίτη – 9.00 - 10.00 πμ

Ανοικτή ομιλία ενημέρωσης.

Τρίτη – 10.30 - 12.00 πμ
Ομάδα στήριξης συγγενών.

Υπεύθυνη: *Drs Νίτσα Κακογιάννη*

Β. Κοινωνία Αγάπης (Φλέμινγκ 5)

Δευτέρα – 10.00 -12.30 πμ
Συμβουλευτική στήριξη συγγενών
και ασθενών. Ενημέρωση και εκ-
παίδευση για την αντιμετώπιση της
ασθενείας.

Υπεύθυνος ψυχολόγος: *Αν. Βαρσα-
μοπούλου (Ζωή Γκαβοπούλου - ο-
δοντίατρος). Αποκατάσταση του λό-
γου. Υπεύθυνος: Ελένη Τσάνταλη*

Τετάρτη – 10.00 -12.00 πμ
Συμβουλευτική στήριξη συγγενών
και ασθενών. Ενημέρωση και εκ-
παίδευση για την αντιμετώπιση της
ασθενείας.

Υπεύθυνος ψυχολόγος: *Αν. Βαρσα-
μοπούλου (Ελένη Τριανταφύλλου -
μέλος Δ.Σ.). Αποκατάσταση του λό-
γου. Υπεύθυνος: Ελένη Τσάνταλη -
ψυχολόγος*

Παρασκευή 10.00 - 12.00 πμ
Ομάδα άσκησης μνήμης σε άτομα
σε αρχικό στάδιο.

Υπεύθυνος: *Φωτεινή Κουντή -ψυχο-
λόγος (Λάμπρου Βέρα - εθελότρια)*

**Γ. Αίθουσα Δήμου Θεσσαλονίκης
(Βασ. Ηρακλείου 42)**

Τρίτη – 5.00 – 7.00 μμ
Απασχόληση ασθενών, στήριξη
συγγενών.

Υπεύθυνος: *Αν. Βαρσαμοπούλου -
ψυχολόγος (Νίνα Κότρας)*

**Δ. Πρόγραμμα Άσκησης
(Στο Δημ.Γυμναστήριο Νεαπόλεως
– Ρήγα Φεραίου 87)**

Δευτέρα, Τετάρτη, Πέμπτη 12.00-
13.00 μμ

Υπεύθυνος: *Χρήστος Μουζακίδης*

**Ε. Ομάδα στήριξης (Αίθουσα της Εκ-
κλησίας Αγ. Τριάδος – Φάληρο)**

Δευτέρα, Τρίτη, Τετάρτη, Πέμπτη
5.00-7.30 μμ

Υπεύθυνοι: *Πόπη Θεοδοσιάδου,
Γλυκερία Παπαδοπούλου*

**Στ. Πρόγραμμα Montessori (Εντευ-
κτήριο Αγίας Σοφίας)**

Υπεύθυνος: *Αναστασία Φιλιππού-
λου*

Πρακτικές που εφαρμόσα όταν η μητέρα μου αντιμετώπιζε προβλήματα μνήμης

Η μητέρα μου ηλικίας 87 ετών σήμερα, πριν πέντε χρόνια παρουσίασε προβλήματα μνήμης, όχι βέβαια τόσο σοβαρά που να με ανησυχίσουν, ώστε να προσπαθήσω να βρω κάποιο ειδικό. Οι ιατροί που την παρακολουθούσαν μου έλεγαν ότι, όλοι οι ηλικιωμένοι σε αυτή την ηλικία έχουν το ίδιο πρόβλημα.

Συζητώντας με φίλους το πρόβλημα της μητέρας μου έμαθα για μια ιατρό που εξέταζε κυρίως τους ηλικιωμένους που ξεχνούν. Λεπτομέρειες δεν ήξερα. Διαπίστωση πολύ γρήγορα ότι είχα βρει την κατάλληλο ιατρό για την παρακολούθησή της. Τον Μάρτιο του 2000 με την εξέταση που της έκανε η ιατρός διαπιστώθηκε η νόσος Alzheimer.

Προσωπικά την νόσο αυτή την ήξερα σα μαλάκυνση του εγκεφάλου ή γεροντική άνοια, γιατί το ίδιο ακριβώς είχε συμβεί στη γιαγιά μου –τη μητέρα της– όταν εγώ ήμουν 18 ετών, ύστερα από το θάνατο του αδελφού μου και εγγονού της (σε ηλικία 22 ετών). Ο λόγος που ήθελα σήμερα να συζητήσω το πρόβλημά μου με σας, είναι ότι, όλοι αντιμετωπίζουμε καθημερινά τα ίδια πράγματα. Εγώ από την πλευρά μου χρησιμοποιώ κάποιες πρακτικές που κάνουν ευκολότερη τη ζωή τη δική μου αλλά και της μητέρας μου. Βέβαια δεν μπορώ να μην αναφέρω συχνά στην ιατρό μας την οποία ευχαριστώ και συγχαίρω πρώτα για την ανθρώπινη και μετά για την ιατρική συμπαράστασή της, για το έργο που προσφέρει στην εταιρεία αλλά και την στήριξη και υποστήριξη που παρέχει στους πάσχοντες από τη νόσο.

Όσο περνάει ο καιρός είναι όλο

και καλύτερα και αισιοδοξώ ότι με τη φαρμακευτική αγωγή και τη σωστή φροντίδα μου θα βελτιωθεί ακόμη περισσότερο.

Και τώρα θα σας περιγράψω τη μητέρα μου. Πριν δυο χρόνια ήταν επιθετική, κινητική, απαιτητική, ευερέθιστη, τάσεις φυγής, φαντασιώσεις πεθαμένων ή ζώντων, ατημέλητη και γενικά από μια κομψή και περήφανη γυναίκα έγινε ένα ατίθασο και άβολο πλάσμα. Ήμουν αναγκασμένη να βρίσκουμε 3 και 4 φορές την ημέρα στο σπίτι της (300μ. πιο μακριά) με τραγικό για μένα αποτέλεσμα αφού αντιμετωπίζω και πρόβλημα υγείας του συζύγου.

Τη λύση σε αυτή την κατάσταση την έδωσε ο άνδρας μου, προτείνοντας να έρθει η μητέρα μου στο δικό μας σπίτι, και να εγκατασταθεί ο γιος μου στο δικό της.

Έτσι συνεργαζόμενοι με τον άνδρα μου αρχίσαμε να χρησιμοποιούμε παράλληλα με τη φαρμακευτική αγωγή και τη πρακτική που ανέφερα. Ποτέ δε σκεφτήκαμε αρνητικά τι θα αντιμετωπίσουμε. Έπρεπε να βοηθηθεί και μόνο εμείς μπορούσαμε να το κάνουμε, αφού ξέραμε το χαρακτήρα της, τι της άρεσε να κάνει, τι μπορεί να κάνει και τι έκανε σε όλη της τη ζωή, προσπαθώντας να τη κάνουμε χρήσιμη και συνεργάσιμη. Όταν είμαι έξω από το σπίτι ο άνδρας μου κάνει δουλειά ψυχοθεραπευτή (δεν ξέρω εάν ο όρος είναι σωστός) αλλά όταν επιστρέφω τη βρίσκω ήρεμη και νηφάλια.

Το δωμάτιό της το έχει αναλάβει μόνη της. Μαζεύει το κρεβάτι της, τακτοποιεί τα συρτάκια της και όταν της κάνω μπάνιο την αφήνω να βρει τα εσώρουχα της να τα φορέ-

σει μόνη της και τα άπλυτα να τα τοποθετήσει στο καλάθι. Βέβαια ότι κάνει επιβραβεύεται και το χαίρεται. Για αυτό οτιδήποτε κάνει δεν ξεχνώ να την αγκαλιάσω και να της δώσω ένα φιλή. Προσπαθώ όταν μαγειρεύω να είναι ξύπνια για να συμμετέχει στην διαδικασία της προετοιμασίας του φαγητού π.χ. τη ρωτάω πώς μαγειρεύονται τα φασολάκια. Αρχίζω το καθάρισμα και αναλαμβάνει και εκείνη το καθάρισμα και το κάνει σωστά. Στη συνέχεια τη στέλνω στην αποθήκη που είναι αρκετά μακριά από την κουζίνα να μου φέρει δυο μεγάλα κρεμμύδια και ένα μικρό. Αυτό γίνεται καθημερινά σχεδόν. Στην αρχή δεν ήξερε που είναι η αποθήκη, τώρα τα καταφέρνει μόνη της. Ακόμη απλώνει ρούχα (μέσα στο μπαλκόνι) τα παρακολουθεί να στεγνώσουν, τα μαζεύει, τα διπλώνει και πολλές φορές μου ζητάει να σιδερώσει τα εύκολα ρούχα. Αυτά είναι πολύ λίγα από τα καθημερινά που την αναθέτω να κάνει, όταν μπορεί και όταν έχει διάθεση.

Να λοιπόν που έγινε χρήσιμος συνεργάτης και η συμβίωσή της με μας, δεν είναι προβληματική τόσο, όσο νομίζουν οι φίλοι μου, που γνωρίζουν τη νόσο. Βέβαια δεν ξέρω στη συνέχεια τι θα αντιμετωπίσω. Με τη βοήθεια του Θεού πιστεύω και αισιοδοξώ ότι θα προσπαθήσω να τη βοηθήσω με τη φροντίδα και την αγάπη μου όσο μπορώ να έχει καλύτερη ποιότητα ζωής εκείνη και εμείς που ζούμε δίπλα της. Ποτέ δεν μένει απομονωμένη στο δωμάτιό της ακόμη και όταν έχω επισκέψεις στο σπίτι, βρίσκεται μαζί μας στο σαλόνι χωρίς να μιλά σε τρίτους γιατί πιστεύει ότι μπορεί να κάνει κάποιο λάθος, λέγοντας ότι δεν ακούει καλά. (Ο λόγος είναι ότι γνωρίζει το πρόβλημά της και προστατεύεται).

Η βελτίωση της είναι σημαντική. ➡

➔ Βέβαια πολλές φορές ξεχνάει που πέθανε ο άνδρας της ή η μητέρα της. Όπως έγινε και χθες το βράδυ. Της ανέθεσα να μου περάσει γαντζάκια στις κουρτίνες που έπλυνα, πράγμα που το έκανε και έτσι αφού αποσπάστηκε η προσοχή της αλλού, έπαυσε να ζητάει τον άνδρα της. Πάντοτε προσποιούμαι ότι θέλω να με βοηθάει γιατί πιστεύω ότι το μητρικό της ένστικτο καταλαβαίνει ότι ταλαιπωρούμαι.

Εκείνο που κατάλαβα από την εμπειρία που έχω της γιαγιάς και της μητέρας μου τώρα, είναι το εξής: θέ-

λουν αγάπη, πολλή αγάπη, αληθινή πηγαία και απεριόριστη. Πολλές καθημερινές αγκαλιές και επιβραβεύσεις για ότι κάνουν. Όπως δηλ. συμπεριφερόμαστε στα παιδιά μας όταν ήταν μικρά, γιατί έτσι με τον τρόπο αυτό, το άτομο που έχει τη νόσο γίνεται ευτυχισμένο, χαρούμενο. Έχει πολύ αρνητικό αποτέλεσμα η ειρωνεία, η περιφρόνηση, οι έντονες φωνές, οι δυσάρεστες συζητήσεις γιατί όλα τα καταλαβαίνουν και γνωρίζουν το πρόβλημα τους. Θα μπορούσα να αναφερθώ σε πάρα πολλές καθημερινές δύσκολες κατα-

στάσεις αλλά σε κάποια άλλη συνάντηση θα ανταλλάξουμε απόψεις γιατί είναι πολύ ωφέλιμο οι εμπειρίες μας να συζητιούνται είτε εδώ Χαρίσειο ή στο Alzheimer café που γίνεται κάθε μήνα και που φαίνεται ότι είναι ένας θεσμός με προοπτική.

Ευχαριστώ και πάλι την ιατρό και όλο το διοικητικό συμβούλιο της Ελληνικής Εταιρείας νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών για τη προσφορά τους στον συνάνθρωπο.

Φωτεινή Καρατζόγλου
Κόρη ασθενούς

Μια ζωή μια ιστορία

Στην αυλή του ψυχιατρείου, ένας άνδρας ψηλός, αδύνατος, πηγαινοέρχεται στο ίδιο μέρος με άσκοπους βηματισμούς, με σκυμμένο το κεφάλι, σκεπτικός και αμίλητος. Τον πλησίασα, τον έπιασα το χέρι και σαν να ένοιωσε σιγουριά με τράβηξε να τον ακολουθήσω. Προτίμησα να τον πάρω να καθίσουμε σ' ένα παγκάκι στην αυλή και δέχτηκε ευχαρίστως. Με κοίταξα κατάματα σαν να μου έλεγε: «Μη φύγεις από κοντά μου, βοήθησε με, να ξαναζήσω τα όμορφα παιδικά χρόνια. Να ξανά περπατήσω σ' ασβεστωμένα σοκάκια του χωριού, να παίξω, να φωνάξω, να χαρώ με τ' άλλα τα παιδιά. Να κατεβώ στον ποταμό να μπω στο περιβόλι να κόψω κίτρα από τις κιτριές, καρύδια και κυδώνια και να γεμίσω αγκαλιές από μυρτιές και δάφνες.

Κι όταν γυρίσω στο χωριό θα ξεφουρνίζει η μάνα να φάμε το συμπεθεριό (φασολάκια, κολοκύθια, βλίτα, ντομάτα) που έψησε στα ξύλα και ύστερα σαν ξεκουραστώ, εις το σοφά θ' ανέβω, για να διαβάσω και αύριο να πάω στο σχολείο. Χρόνος στο χρόνο θα περνά κι εγώ θα μεγαλώσω να πάω στην πρωτεύουσα καθηγητής να γίνω,

να δει χαρά κι η μάνα μου.»

Μιλεί λόγια αδιάβαστα, μα το χαμόγελό του δείχνει σαν να τα χαιρέται τούτα που φέρνει ο νους του. Ύστερα πιάνει τα χαρτικά που έχει γραμμένα ο ίδιος και μου τα αφήνει στην ποδιά. Αρχίζω και διαβάζω, κομμάτια από τον Όμηρο από την Ιλιάδα και λόγια από τον Πλάτωνα και από τον Σωκράτη. Τι κρίμα τούτο το μυαλό να μη μπορεί να δέσει, ότι του φέρνει ο λογισμός! και γράφει κι όλο γράφει!

Και με κοιτάζει στοργικά σαν να μου λέει και πάλι: «Κουράστηκες, βαρέθηκες τα λόγια μου, γιατί δε βρίσκεις άκρη... Δεν ξέρεις; Είναι σκόρπια υλικά από το γκρεμισμένο του μυαλού μου το παλάτι.»

Εργάστηκα χρόνια στο ψυχιατρείο Χανίων, έζησα από κοντά τον άρρωστο αυτό. Δυστυχώς όμως, ένα πρωί στις 7.00, ανέβηκε σαν κυνηγημένος την τοιμεντένια σκάλα του νοσοκομείου (που οδηγούσε στον β' όροφο) και βιαστικά-βιαστικά, πάτησε τα λιονταρίσια σιδερένια κάγκελα και χάθηκε μπροστά στα μάτια μου, πηδώντας από το μπαλκόνι.

Η Αγάπη είναι Βοηθός

Πήρα τους δρόμους και ρωτούσα.
Μήπως πέρασε από εδώ η ζωή;
Όχι απάντησαν όλοι.
Μήπως σας χαιρέτησε και δεν την προσέξατε;
Είναι γριούλα ατημέλητη, άπλυτη, ξυπόλυτη, αχτένιστη πολύ αδύνατη.
Περιπλανάται όλη την ημέρα στους δρόμους
διωγμένη από την μοίρα.
Συνήθως ανακατεύει τα σκουπίδια και επιμένει σαν να ζητά ένα χαμένο θησαυρό.
Πολλές φορές τρέχει κατά τη θάλασσα, πότε κλαίει, πότε γελά και πότε τραγουδά.
Ρωτά ίσως τα κύματα πότε θα 'ρθει ο υιός της, το μοναχοπαίδι της, που έφυγε και δεν ξανάρθε πια.
Αχ! δεν μπορεί μόνη της!
Σας παρακαλώ βοηθείστε μη χαθεί η ζωή,
και κρατά στα χέρια της τα κλειδιά της ελπίδας, την έχει κλειδωμένη κάπου.
Γρηγορείτε μη χάνουμε χρόνο!
Με τη βοήθεια και την αγάπη μας θα σώσουμε και τις δυο.

Μαρία Κοντογιάννη
Κρήτη – Σούδα

Η αντιμετώπιση ζητημάτων σχετικών με τη νόσο Alzheimer στην Ολλανδία

Ομιλία της κ. *Karla Peijs*, προέδρου της Εταιρείας Alzheimer της Ολλανδίας στο 2^ο Πανελλήνιο Διεπιστημονικό Συνέδριο Νόσου Alzheimer και Συναφών διαταραχών

Στην Ολλανδία ξεκινήσαμε στα μέσα της δεκαετίας του '80, οπότε και είχε γίνει κατανοητό πια ότι οι ασθενείς που πάσχουν είτε από τη νόσο του Alzheimer είτε από άλλες μορφές άνοιας, χρήζουν ειδικής μεταχείρισης. Παράλληλα, τότε ήταν που συνειδητοποιήσαμε πια ότι η συγκεκριμένη νόσος είναι ένα σημαντικό ιατρικό αλλά και κοινωνικό πρόβλημα. Η συνειδητοποίηση ότι η νόσος αυτή θα αποτελέσει πολύ μεγαλύτερο πρόβλημα της επόμενης γενιάς, ήρθε πολύ αργότερα στην Ολλανδική κοινωνία.

Αρχικά, δουλεύαμε μόνο με εθελοντές. Ορισμένα χρόνια αργότερα η κυβέρνηση εκτιμώντας την προσπάθειά μας, βοήθησε χρηματοδοτώντας για ένα σύντομο χρονικό διάστημα μια ομάδα επαγγελματιών.

Τι θεωρούμε ως καθήκον μας? Αρχικά, θέλουμε να βοηθήσουμε τους ανθρώπους, τόσο αυτούς που είναι άρρωστοι, όσο και τις οικογένειές τους, να αντιμετωπίσουν τη νόσο στην καθημερινή τους ζωή. Στο κομμάτι αυτό της δουλειάς μας χρειαζόμαστε πολλούς εθελοντές. Κατά δεύτερον, προσπαθούμε να βοηθήσουμε στην επίλυση του καθ' εαυτού προβλήματος κι έτσι επιδιώκουμε έρευνα που συνήθως αφορά τους ασθενείς και τη φροντίδα τους. Πιστεύουμε ότι η έρευνα αποτελεί περισσότερο καθήκον της κυβέρνησης αλλά αν κάποιος μας προτείνει ένα καλό ερευνητικό πρόγραμμα και έχουμε τα χρήματα, θα του τα παράσχουμε. Τρίτον, προσπαθούμε να ενισχύσουμε τη γνώση σχετικά με τη νόσο και έτσι παρέχουμε πληροφορίες στο ευρύ κοινό, προσπαθώντας να απομακρυνθούμε από την προκατάληψη που ακόμη υπάρχει για την άνοια. Επίσης, παρέχουμε εκπαίδευση σε ποικίλες ομάδες επαγγελματιών, όπως είναι οι αστυνομικοί, οι ε-

πισκέπτες υγείας, οι νοσοκόμοι, οι φυσιοθεραπευτές, έτσι ώστε να γνωρίσουν τη νόσο. Θέλουμε να τους παρέχουμε τις γνώσεις που χρειάζονται στα πλαίσια του επαγγέλματός τους ώστε να ανταποκριθούν επαρκώς στις ανάγκες των ασθενών και των περιθάλποντων τους.

Ένα σημείο στο οποίο δίνεται μεγάλη βαρύτητα είναι η έγκαιρη διάγνωση. Σύμφωνα με τη σύγχρονη επιστημονική έρευνα, η έγκαιρη διάγνωση είναι πολύ σημαντική. Έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση μπορεί να σημαίνει σημαντική καθυστέρηση της πορείας της νόσου.

Υποστηρίζουμε δυναμικά την έκκληση που απευθύνουν οι ασθενείς και οι περιθάλποντές τους στην κυβέρνηση. Αρχικά, προκειμένου να εξασφαλίσουμε από την κυβέρνηση τις απαραίτητες ανάγκες όπως η καθημερινή φροντίδα. Δεύτερον, γιατί επιθυμούμε να επηρεάσουμε την πολιτική υγείας της κυβέρνησης καθώς οι κυβερνητικοί υπεύθυνοι φαίνεται να παραβλέπουν τις τεράστιες λίστες αναμονής για σχεδόν τα πάντα. Γιατροί, νοσοκόμες, ιατρικός εξοπλισμός, κέντρα φροντίδας. Η κατάσταση αυτή φαίνεται ότι θα χειροτερεύσει σημαντικά τα ερχόμενα χρόνια για την Ολλανδική κοινωνία που συνεχώς γερνάει. Σίγουρα δεν μας αρέσει η κατάσταση της απολύτου εξάρτησης μας από την κυβέρνηση και για αυτό αποφασίσαμε το 1994 να γίνουμε ένας οργανισμός. Και είναι σημαντικό να αναφέρω ότι στα 1994 αποτελούμασταν από 1 οργανισμό και 33 ανεξάρτητες εταιρίες. Για 9 χρόνια προσπαθούσαμε να πείσουμε τις εταιρίες να ενωθούμε σε έναν οργανισμό. Βεβαίως, το να γίνουμε ένας οργανισμός ήταν ένα ρίσκο καθώς έπρεπε να επενδύσουμε πολλά χρήματα τα οποία

δεν είχαμε. Μη έχοντας άλλη επιλογή, επενδύσαμε πολλά χρήματα αλλά απέδωσαν. Το ετήσιο εισόδημα μας κυμαινόταν από περίπου 300.000 Ευρώ το 1994 έως 3.000.000 Ευρώ το 2001, από τα οποία το 90% προέρχεται από δωρεές ενώ το 7% από την κυβέρνηση. Μια πολύ πιο ασφαλής κατάσταση κατά τη άποψή μου. Διαπιστώσαμε ότι υπάρχει ισχυρή υποστήριξη από τη μεριά της κοινωνίας για έναν οργανισμό για τη νόσο του Alzheimer. Αυτό βέβαια, σημαίνει ότι πρέπει και εμείς να προσφέρουμε στο κοινωνικό σύνολο, να ανταποκριθούμε στις ανάγκες τους. Στα 1999 ήταν που καταφέραμε να πείσουμε τις κατά τόπους εταιρίες να ενωθούμε σε έναν οργανισμό. Αλλά δεν θα μπορούσαμε να είχαμε πάρει καλύτερη απόφαση. Δεν είναι θέμα ισχύος αλλά συντονισμού και συνεργασίας, και τώρα είμαστε ένας υγιής και ισχυρός οργανισμός που λειτουργεί με διαφάνεια, ενημερώνοντας τους χρηματοδότες για το πώς χρησιμοποιούμε τα χρήματα που μας παρέχουν. Αυτό που θέλουμε να μάθουμε είναι τι υπηρεσίες υπάρχουν, τι όχι και τι μπορούμε εμείς να κάνουμε για αυτό. Δεν είμαστε ένας τεράστιος οργανισμός και έτσι ξέρουμε ότι δεν μπορούμε να τα κάνουμε όλα μόνοι μας. Σίγουρα όμως θα βρούμε ανθρώπους και σε άλλους οργανισμούς ώστε να συνεργαστούμε μαζί τους. Αυτό που θέλουμε να πετύχουμε είναι μια ποικιλία υπηρεσιών και φροντιστών οργανωμένων είτε από εμάς είτε από άλλους, όπου θα μπορεί ο καθένας να έχει πρόσβαση.

Είναι όντως ανάγκη ένας οργανισμός για τη νόσο του Alzheimer για τα δικαιώματα των ασθενών; Η απάντηση είναι διπλό ναι. Έχουμε ήδη αρχίσει τη διαφημιστική καμπάνια εν όψει εκλογών, καθώς ο καθένας θα πρέπει να γνωρίζει πώς έχει η κατάσταση αναφορικά με τους ηλικιωμένους. Πιστεύουμε ότι μπορεί κανείς να αξιολογήσει το πολιτισμικό επίπεδο μιας κοινωνίας με βάση το πώς αυτή μεταχειρίζεται τους ηλικιωμένους. Μια πρόσφατη εμπειρία μας στη Ολλανδία είναι η ακόλουθη: Υπάρχει έλλειψη κρεβατιών εντατικής θεραπείας. Την

περασμένη εβδομάδα ο υπουργός υγείας ζήτησε από τα νοσοκομεία να είναι πιο επιλεκτικά με τους ασθενείς τους. Οι ασθενείς με επιπλέον κίνδυνο, όπως είναι αυτοί που πάσχουν από τη νόσο του Alzheimer δεν θα πρέπει να επιλέγονται για τα κρεβάτια αυτά αν υπάρχουν άλλοι ασθενείς χωρίς τον επιπλέον κίνδυνο που να χρειάζονται το κρεβάτι. Αν όντως υφίσταται τέτοια επιλογή, αυτό αποτελεί σκάνδαλο. Για να διαπιστώσουμε αν κάτι τέτοιο όντως συμβαίνει, δημιουργήσαμε μια τηλεφωνική γραμμή όπου οι άνθρωποι μπορούν να δηλώνουν τέτοιου είδους μεταχείριση.

Έτσι η απάντηση στην ερώτηση αν είμαστε χρήσιμοι είναι πράγματι ναι. Υπάρχει λίστα αναμονής για σχεδόν τα πάντα για πάνω από ένα χρόνο. Υπάρχουν κέντρα φροντίδας όπου υπάρχει σοβαρό έλλειμμα προσωπικού. Οι ασθενείς υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας και το προσωπικό που ήδη υπάρχει υπερφορτώνεται.

Τώρα θα σας μιλήσω για το πρόγραμμά μας. Για το πώς προσπαθούμε στην πράξη να φτάσουμε τους στόχους μας. Αρχικά ασχολούμαστε με την πληροφόρηση, στην οποία δίνουμε μεγάλη σημασία. Μοιράζουμε μικρά και εύκολα στην ανάγνωση φυλλάδια που αναφέρονται σε όλα τα ζητήματα που αφορούν στην άνοια. Ως σημεία διανομής χρησιμοποιούμε τους χώρους αναμονής των γραφείων των γενικών γιατρών και τα φαρμακεία. Επίσης, παρουσιάζουμε το υλικό μας σε μεγάλες εκθέσεις και άλλες δημόσιες συναντήσεις όπου πιστεύουμε ότι το κοινό ενδιαφέρεται για τις πληροφορίες μας. Επίσης έχουμε μια ενημερωμένη σελίδα στο διαδίκτυο που είναι εύκολο να τη βρει κανείς. Αυτή δεν περιέχει μόνο πληροφορίες αλλά και απαντήσεις σε ερωτήσεις. Επίσης, έχουμε γραπτή επικοινωνία με τους χρηματοδότες μας. Στέλνουμε το περιοδικό μας σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας που ασχολούνται με το αντικείμενο αυτό ενώ, επιπλέον, το σύνολο των μέσων μαζικής ενημέρωσης χρησιμοποιεί την εταιρία μας ως πηγή πληροφοριών για το ζήτημα της νόσου του Alzheimer. Από το

σύνολο των δραστηριοτήτων μας, αυτές που στοχεύουν στην καθημερινή υποστήριξη των ανθρώπων που υποφέρουν από άνοια είναι οι πιο σημαντικές και το καλύτερο που μπορούμε να προσφέρουμε.

Αρχικά, πολύ βασικό είναι η τηλεφωνική μας γραμμή. Οι άνθρωποι μπορούν αν τηλεφωνήσουν ολόκληρο το εικοσιτετράωρο, επτά ημέρες την εβδομάδα, και έχουμε μια πολύ καλά εκπαιδευμένη ομάδα από 40 εθελοντές που έχουν πολλή διάθεση να βοηθήσουν. Η γραμμή αυτή έχει πολυάριθμες φορές χρησιμοποιηθεί τα τελευταία 12 χρόνια.

Κατά δεύτερον, υπάρχουν τα 36 κατά περιοχές παραρτήματά μας που οργανώνουν διαλέξεις, εκδρομές, υποστηρικτικές ομάδες, συναντήσεις καφέ, δραστηριότητες όπου μπορεί κανείς εύκολα να συμμετέχει και όπου οι άνθρωποι συναντώνται μεταξύ τους, παίρνουν πληροφορίες, και κάνουν καινούριους φίλους. Αυτή η ιδέα ξεκίνησε πριν 5 χρόνια στο Leiden, στέφθηκε με μεγάλη επιτυχία και έχει μεγάλη συμμετοχή ανθρώπων. Τώρα οργανώνονται κάθε μήνα τουλάχιστον 20 συναντήσεις καφέ σε πόλεις ή μικρά χωριά, ενώ 3 καινούρια μέρη εγκαινιάστηκαν φέτος στις 24 Σεπτεμβρίου που είναι η παγκόσμια μέρα για τη νόσο του Alzheimer.

Ένα άλλο πολύ σημαντικό πρόγραμμα που επίσης διεκπεραιώνεται από μια ομάδα εθελοντών, είναι αυτό των διακοπών. Έτσι, οι άνθρωποι που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο αλλά και οι συγγενείς τους προσκαλούνται να περάσουν μια εβδομάδα σε ένα οικογενειακό ξενοδοχείο όπου λειτουργεί ένα πρόγραμμα στο οποίο συμμετέχουν τόσο οι συγγενείς όσο και οι άρρωστοι, άλλοτε ξεχωριστά και άλλοτε μαζί. Το πρόγραμμα αυτό εμπλουτίζεται χρόνο με το χρόνο. Φέτος για πρώτη φορά μπορούμε να προσφέρουμε 6 εβδομάδες.

Αναφορικά με το επιστημονικό κομμάτι της δουλειάς μας, 3 χρόνια πριν ξεκίνησε ένα μικρό επιστημονικό πρόγραμμα με στόχο την παρουσίαση μιας οικονομικής πρότασης για μια επιστημονική έρευνα. Αυτή τη στιγμή

υπάρχουν 11 προγράμματα σε εξέλιξη επάνω σε διάφορα θέματα, ενώ ένα επιστημονικό συμβούλιο αξιολογεί τα προϊόντα των εργασιών τους.

Πραγματικός θεμέλιος λίθος για τη συνέχεια της ύπαρξής μας είναι η ύπαρξη ενός οργανισμού ενώ ένα βήμα μπροστά στο επιστημονικό μας πρόγραμμα, που σχετίζεται άμεσα με τους ασθενείς, είναι η ίδρυση δύο κέντρων για τη νόσο του Alzheimer σε δύο πανεπιστημιακά νοσοκομεία το 2000, στο Μάαστριχ και στο Άμστερνταμ. Και τα δύο αυτά κέντρα εστιάζονται στην πρόωγη διάγνωση στα πλαίσια πάντα της προσέγγισης τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους. Τα κέντρα συνεργάζονται με το σύνολο των επαγγελματιών φροντιστών και έτσι οι άρρωστοι, προκειμένου να τύχουν φροντίδας, απευθύνονται σε μια μόνο διεύθυνση. Ένα σημαντικό κομμάτι του προγράμματος είναι ότι επαγγελματίες φροντιστές και φοιτητές ιατρικής μπορούν να κάνουν την πρακτική τους στα κέντρα αυτά. Η συγκεκριμένη πρωτοβουλία προσήλκυσε πολύ ενδιαφέρον από την ακαδημαϊκή σκηνή καθώς ένα πανεπιστήμιο έδειξε ενδιαφέρον να φιλοξενήσει και αυτό ένα κέντρο για τη νόσο του Alzheimer, αλλά και στον ιατρικό κόσμο, καθώς πολλοί άνθρωποι στέλλονται στα κέντρα αυτά για διάγνωση της συγκεκριμένης νόσου. Η επιτυχία είναι τόσο μεγάλη, ώστε βλέπουμε λίστες αναμονής 3 μηνών.

Πρωτοποριακά προγράμματα είναι απαραίτητα προκειμένου να βρεθούν νέοι τρόποι θεραπείας και φροντίδας καθώς και για να κινητοποιήσουν τον προβληματισμό γύρω από τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών σε όλα τα επίπεδα όπου δουλεύουν άνθρωποι με ασθενείς με τη νόσο του Alzheimer. Στα πλαίσια του προγράμματος αυτού περιέχονται καινοτόμες ιδέες για νέους τρόπους φροντίδας.

Ένα ζήτημα που σύντομα πρόκειται να κληθούμε να αντιμετωπίσουμε είναι αυτό των ανθρώπων που ζουν στη χώρα μας αλλά κατάγονται από άλλες χώρες, όπως το Μαρόκο ή η Τουρκία. Το πρώτο μας φυλλάδιο

► γραμμένο στα Ολλανδικά και στα Αραβικά εξαντλήθηκε σε απίστευτα σύντομο χρονικό διάστημα. Είναι λοιπόν ξεκάθαρο ότι οι ομάδες αυτές έχουν έλλειψη πληροφοριών.

Ένα άλλο πρόγραμμα είναι η οργάνωση μικρών ομάδων ατόμων με άνοια που ζουν μαζί μακριά από τις οικογένειές τους. Εκεί παροτρύνονται να κάνουν πράγματα που είναι ακόμη ικανοί να κάνουν, όπως να μαγειρεύουν, να πλένουν πιάτα, να συμμαζεύουν, να ψωνίζουν, και όλα βέβαια με πολύ χαμηλές απαιτήσεις.

Ένα ακόμη ζήτημα για την εταιρία μας είναι η διαφήμιση, καθώς δεν έχουμε πολύ μεγάλη εμπειρία επάνω σε αυτή. Παράλληλα, υπάρχει μια τάση του πολιτικού διαφημιστικού συστήματος να αποσύρεται από το χώρο της υγείας αφήνοντάς τον στη ελεύθε-

ρη αγορά. Η πολιτική αυτή δημιουργεί για τον οργανισμό μας όχι μόνο προβλήματα αλλά και προκλήσεις. Μέχρι στιγμής είμαστε αρκετά οργανωμένοι ώστε να αντιμετωπίζουμε τα προβλήματα των ασθενών και των περιθαλπόντων. Ωστόσο ανησυχούμε ότι στο μέλλον ο αριθμός των ασθενών θα αυξηθεί και δεν θα είναι αρκετές οι παρεχόμενες υπηρεσίες. Λέγοντας προκλήσεις εννοώ ότι η Ολλανδική εταιρία για τη νόσο του Alzheimer ξέρει πολύ καλά τις ανάγκες των ασθενών. Φέτος θα δουλέψουμε με κάποια μεγάλη ινστιτούτα υγείας και οικονομικών ώστε να ορίσουμε τις ανάγκες για την αντιμετώπιση της άνοιας στο μέλλον και να συγκρίνουμε αυτή την ανάλυση με την υπάρχουσα φροντίδα. Το κενό ανάμεσα σε αυτές τις δύο θα πρέπει να συμπληρωθεί και θα πιέ-

σουμε πολιτικούς ηγέτες και περιθάλποντες να ενισχύσουν τις προσπάθειές τους. Και για να σας δώσω μια εικόνα όλου αυτού, αρκεί να σας πω ότι σύμφωνα με μια μυστική ακόμα στην Ολλανδία αναφορά που διαβάσαμε, από τον επόμενο χρόνο μέχρι το 2020 περίπου θα χρειαστούν περίπου 13.000 επιπλέον μονάδες φροντίδας, πράγμα που σημαίνει ότι ξεκινώντας από αύριο θα πρέπει να δημιουργούμε 12 τέτοιες μονάδες κάθε χρόνο, ενώ χρειάζονται 7 χρόνια για να ολοκληρωθεί το καθένα. Έτσι, βλέπετε ότι θα χειροτερέψουν σημαντικά οι λίστες αναμονής και οι δυσκολίες των αρρώστων, πράγμα που αποτελεί πολιτικό πρόβλημα.

Οι κυβερνήσεις λοιπόν θα πρέπει να αντικρίσουν το πρόβλημα και να δράσουν αντίστοιχα.

ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝΤΑ ΘΕΜΑΤΑ

ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ

Λέξη απλή, λέξη κοινή, αλλά πολύ προσωπική.

Ο κάθε άνθρωπος μπορεί στη προσωρινή αυτή ζωή να δίνει θεληματικά λίγη φροντίδα και χαρά.

Το κράτος πάντα δεν μπορεί, γιατί η διαδικασία είναι γραφειοκρατική.

Οι άνθρωποι όμως μπορούν για το συνάνθρωπό τους να νοιαστούν.

Ο καθένας από μας μπορεί εθελοντικά να προσφερθεί, σε μια κατάλληλη στιγμή.

Υπάρχουν γύρω μας πολλοί που έχουν ανάγκη από στοργή.

Στοργή και αγάπη αληθινή χωρίς να περιμένει να στεφθεί με δάφνες και βραβεία νικητή.

Τον εθελοντισμό βάζουν μπροστά ανεπτυγμένες χώρες και φτωχές, όταν το πρόβλημα κτυπά μάζες ανθρώπων ξαφνικά, με αποτελέσματα φρικτά.

Όλου του κόσμου οι λαοί πρέπει να βάλουν σκοπό τον εθελοντισμό.

Μια από τις νόσους που μπορείς συνάνθρωπε μου να προσφερθείς είναι η νόσος Alzheimer.

Η παρουσία σου είναι αρκετή για να μπορέσει ο φροντιστής στην εκκλησία να βρεθεί.

Ούτε αυτό είναι εφικτό, αφού ένα άτομο ανοϊκό δεν είναι σε θέση να εξυπηρετηθεί χωρίς δικό του συνοδό.

Το μήνυμα έχει ληφθεί, ο κάθε Έλληνας μπορεί, με λίγη θέληση καλή στο πονεμένο να σταθεί στη δύσκολη αυτή στιγμή.

Φ. Καρατζόγλου

24 ωρη
Γραμμή Βοήθειας
Σωματείου Αλληλοβοήθειας
Φροντιστιών Ασθενών
με Νόσο Alzheimer
(Σωματείο Αθήνας)
010 3303678

Τηλεφωνική Γραμμή Βοήθειας:

925802, κ. Νίνα Μουμπζίδου,
Πρωί 8.30-12.30 και 909000.

24h το 24ωρο

Εγγραφή μελών:

Ταμίας κ. Ελένη Τριανταφύλλου.

Έδρα της Εταιρίας:

Χαρίσειο Γηροκομείο, Άνω Τούμπα
Θεσσαλονίκης.

E-mail address:

alzhas@med.auth.gr