

# 1 Εισαγωγή στη νευροψυχολογική αποκατάσταση και άτομα με άνοια

Αυτό το κεφάλαιο εισάγει την έννοια της νευροψυχολογικής αποκατάστασης για τα άτομα με άνοια και παρουσιάζει μια ανασκόπηση του βιβλίου.

Τα τελευταία χρόνια, ο τρόπος με τον οποίο σκεφτόμαστε για την άνοια έχει υποστεί σημαντικές αλλαγές. Η έμφαση πλέον δίνεται στη διαβίωση με τις επιπτώσεις της άνοιας και στη διαχείρισή τους, προκειμένου να διατηρηθεί και να υποστηριχθεί η ευημερία και η ποιότητα ζωής. Η έμφαση αυτή αντανακλά τους στόχους της αποκατάστασης και σχετίζεται με τα διάφορα επίπεδα της βαρύτητας της άνοιας. Η αποκατάσταση δύναται να συνεισφέρει στην ποιότητα ζωής για τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους. Καθώς η νευροψυχολογική αλλαγή είναι κεντρικής σημασίας στην άνοια, η νευροψυχολογική εστίαση είναι σημαντική, όταν αναλογιζόμαστε την αποκατάσταση σε άτομα με άνοια. Ταυτόχρονα, η άνοια αφορά πολύ περισσότερα από τη νευροψυχολογική αλλαγή, και η αποκατάσταση για τα άτομα με άνοια πρέπει να εξετάζει το άτομο ολιστικά, κατανοώντας την υποκειμενική του εμπειρία και τις ανάγκες του. Σε αυτό το βιβλίο, συζητούνται όσα είναι γνωστά για την εμπειρία της άνοιας, μέσα από ένα νευροψυχολογικό αλλά και ψυχοκοινωνικό πρίσμα, και επιχειρείται μια σύνθεση όλων των στοιχείων, για τη δημιουργία ενός εκτενούς και ολιστικού πλαισίου για τη νευροψυχολογική αποκατάσταση.

Επί του παρόντος, δεν υπάρχει θεραπεία για τις άνοιες, και παρόλο πον ορισμένες φαρμακευτικές αγωγές αφελούν μερικώς ένα ποσοστό των ασθενών, δεν υπάρχουν αποτελεσματικές ιατρικές παρεμβάσεις οι οποίες να αναστρέφουν την έκπτωση ή να περιορίζουν την προοδευτική επιδεινωση των ανεπαρκειών. Δεδομένης αυτής της κατάστασης, οι προσεγγίσεις αποκατάστασης είναι εξαιρετικά σημαντικές. Αν και αυτές συνήθως συσχετίζονται με προβλήματα που δεν παρουσιάζουν προοδευτική επιδεινωση, κατόπιν εγκεφαλικής κάκωσης για παράδειγμα, ωστόσο μπορούν να εφαρμοστούν και σε όλο το φάσμα των προοδευτικά εξελισσόμενων νευρολογικών διαταραχών. Μεγάλο ποσοστό της έρευνας στον τομέα, συμπεριλαμβανομένης και της έρευνας του γράφοντος, εστιάζεται στα άτομα που βρίσκονται στα αρχικά στάδια μιας πρωτογενούς προοδευτικής άνοιας, με συνηθέστερη τη νόσο Alzheimer (NA). Αυτή η έμφαση δίνεται και στο παρόν βιβλίο, καθώς αναφέρεται κυρίως σε εργασίες με άτομα στα αρχικά στάδια της NA. Παρ' όλα αυτά, πολλές από τις αρχές που συζητούνται εδώ μπορεί να βρούν εφαρμογή και σε ασθενείς με άλλες μορφές άνοιας,

αλλά και σε άλλες εκφυλιστικές νευρολογικές διαταραχές που οδηγούν σε γνωστική εξασθένηση.

Κατά την προετοιμασία αυτού του βιβλίου έγινε προσπάθεια για δύο πράγματα: Πρώτον, για την ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας που σχετίζεται με τη νευροψυχολογική αποκατάσταση της άνοιας και την περιγραφή μιας συνοπτικής και χρήσιμης παρουσίασης των θεμελιωδών στοιχείων και της λογικής που διέπει την προσέγγιση, των μεθόδων και των τεχνικών που χρησιμοποιούνται, της εφαρμογής της προσέγγισης και των πιθανών κατευθύνσεων για περαιτέρω ανάπτυξη. Δεύτερον, για την περιγραφή ορισμένων πλευρών της πρακτικής εφαρμογής της γνωστικής αποκατάστασης στα αρχικά στάδια της ΝΑ και για την παροχή παραδειγμάτων πραγματικών περιπτώσεων –με βάση την πείρα από τις ερευνητικές μελέτες και την κλινική πράξη. Παρόλο που η προσοχή στρέφεται στη «νευροψυχολογική» αποκατάσταση, στόχος είναι αυτό το βιβλίο να φανεί χρήσιμο όχι μόνο στους ψυχολόγους, αλλά και σε άλλους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με άτομα με άνοια και ενδιαφέρονται για μια προσέγγιση εποικοδομητικής και πρακτικής παρέμβασης.

## Ανασκόπηση του βιβλίου

Στην προσπάθεια για μια εισαγωγή στις έννοιες της νευροψυχολογικής αποκατάστασης για τα άτομα με άνοια, ξεκινά μια συζήτηση αναφορικά με το πώς κατανοείται η άνοια και με το ποια είναι η σημασία της αποκατάστασης, καθώς και μια περιγραφή του ψυχοκοινωνικού αντίκτυπου της άνοιας. Στη συνέχεια, αναφέρονται οι νευροψυχολογικές διαστάσεις και ο τρόπος με τον οποίον αναπτύσσονται οι γνωστικές παρεμβάσεις. Τα πρώτα κεφάλαια παρέχουν το υπόβαθρο και τη λογική που διέπει τη νευροψυχολογική αποκατάσταση στα άτομα με άνοια σε κλινικά πλαίσια. Έτσι, προετοιμάζεται το έδαφος για τα κεφάλαια που εστιάζουν στις σύγχρονες εφαρμογές της νευροψυχολογικής αποκατάστασης, υποδεικνύοντας μεθόδους εκτίμησης, συγκεκριμένες στρατηγικές αποκατάστασης και κλινικές εφαρμογές. Τέλος, παρουσιάζεται ένα ολιστικό μοντέλο νευροψυχολογικής αποκατάστασης για άτομα με άνοια. Εδώ θα γίνει μια εν συντομίᾳ περιγραφή του περιεχομένου κάθε κεφαλαίου.

Το Κεφάλαιο 2 ξεκινά με μια ανασκόπηση της άνοιας, αναφορικά με το πώς ορίζεται και πώς κατηγοριοποιείται σε διάφορες υποκατηγορίες, πώς σχετίζεται με άλλες καταστάσεις και πόσο συχνά εμφανίζεται σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες. Αυτό οδηγεί σε μια συζήτηση σχετικά με το πώς μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα η άνοια. Οι πρόσφατες εξελίξεις στον τρόπο που σκεφτόμαστε για την άνοια μας έχουν μεταφέρει πέρα από τη σκοπιά των κλασικού μοντέλου της ασθένειας σε ένα βιοψυχοκοινωνικό πλαίσιο με επίκεντρο το άτομο με άνοια. Συζητείται η εφαρμογή του βιοψυχοκοινωνικού πλαισίου, καταδεικνύοντας τη χρησιμότητα της σκοπιάς της άνοιας, υπό το πρίσμα της αναπτηρίας, και το πώς κάτι τέτοιο δείχνει τη σημασία της εφαρμογής μιας προσέγγισης αποκατάστασης. Προτείνω ότι οι παρεμβάσεις αποκατάστασης που στοχεύουν τόσο στις επιπτώσεις της αναπτηρίας, όπως προέκυψαν από την υποκείμενη νευρολογική εξασθένηση, όσο και στη μείωση της βαρύτητας της αναπτηρίας, μπορούν να ωφελήσουν τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους.

Η νιοθέτηση ενός βιοψυχοκοινωνικού πλαισίου μας ενθαρρύνει να υπογραμμίσουμε τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο της άνοιας –η συζήτηση αυτή γίνεται δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στα άτομα που βρίσκονται στα αρχικά στάδια της NA. Τα Κεφάλαια 3 και 4 αναφέρονται στην τρέχουσα γνώση σε αυτό το πεδίο και στη δυνατότητα αποκατάστασης. Το Κεφάλαιο 3 εστιάζει στην υποκειμενική εμπειρία της NA· αναλύονται τα μοντέλα υποκειμενικής εμπειρίας του ατόμου που βρίσκεται στα αρχικά στάδια της NA και ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα με NA αντιλαμβάνονται την κατάστασή τους. Προκειμένου να τοποθετήσουμε το άτομο με άνοια εντός πλαισίου, συζητείται η φύση των αλληλεπιδράσεων με την οικογένεια και τους φροντιστές, αναφέρονται οι διαστάσεις της εμπειρίας της οικογένειας και των φροντιστών και παρουσιάζεται η πρόσφατη έρευνα που επικεντρώνεται στην κοινωνική δραστηριότητα των ατόμων με άνοια. Τέλος, περιγράφονται οι προεκτάσεις της παρέμβασης και ο ρόλος της αποκατάστασης σε αυτό το πλαίσιο. Μετά την περιγραφή της υποκειμενικής εμπειρίας, ακολουθεί το Κεφάλαιο 4, όπου εισάγεται το θέμα της ενημερότητας. Ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο με NA είναι ενήμερο για την εξέλιξη των δυσκολιών και των αλλαγών επηρεάζει σημαντικά τη δυνατότητα εμπλοκής του στην αποκατάσταση. Αυτό το κεφάλαιο αναφέρεται στα διαθέσιμα θεωρητικά πλαίσια που μπορούν να βοηθήσουν στην αντίληψη των αλλαγών ενημερότητας και στις μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της ενημερότητας. Συζητούνται πρακτικές προεκτάσεις αναφορικά με τις διακυμάνσεις στην ενημερότητα, καθώς και η σχέση μεταξύ της ενημερότητας και της έκβασης των παρεμβάσεων αποκατάστασης.

Έχοντας εξερευνήσει την ψυχολογική και κοινωνική εμπειρία της NA, στο Κεφάλαιο 5 αναφέρομαι στις νευροψυχολογικές αλλαγές που έπονται της άνοιας, και πάλι με ειδικές αναφορές στη NA. Το Κεφάλαιο 5 διερευνά πώς τα θεωρητικά νευροψυχολογικά μοντέλα συνδυάζονται με πειραματικά δεδομένα σχετικά με τη μάθηση και την αλλαγή της συμπεριφοράς και της νευρωνικής ευπλαστότητας, παρέχοντας μια βάση για παρεμβάσεις γνωστικής αποκατάστασης στα πρώιμα στάδια της νόσου Alzheimer. Παρουσιάζω μια σειρά δεδομένων που υποστηρίζουν ότι τα άτομα που βρίσκονται στα αρχικά στάδια της NA μπορούν να ωφεληθούν από αντίστοιχες προσεγγίσεις, παρέχοντας το προφίλ της γνωστικής αλλαγής αλλά και των προεκτάσεων της για την καθημερινή λειτουργικότητα.

Πριν αναλογιστούμε τον καλύτερο τρόπο με τον οποίο η νευροψυχολογική αποκατάσταση μπορεί να εφαρμοστεί στη φροντίδα της άνοιας, είναι χρήσιμο να αναφερθούμε στην ιστορία των ψυχολογικών παρεμβάσεων για την άνοια και στον τρόπο με τον οποίο η νευροψυχολογική αποκατάσταση σχετίζεται με άλλες προσεγγίσεις, όπως επίσης και να αναφέρουμε ορισμένες από της διαθέσιμες μεθόδους και τεχνικές. Το Κεφάλαιο 6 παρέχει μια σύντομη ιστορική αναδρομή στις γνωστικά εστιασμένες παρεμβάσεις για άτομα με άνοια, ώστε να διασφαλιστούν τόσο οι διαφορετικές πλευρές της νευροψυχολογικής αποκατάστασης σε αυτό το πλαίσιο όσο και το πώς αυτό διαφέρει από άλλες μορφές γνωστικής παρέμβασης. Αυτό το κεφάλαιο προετοιμάζει το έδαφος για μια εκτενή συζήτηση αναφορικά με την εφαρμογή της γνωστικής αποκατάστασης στα επόμενα κεφάλαια.

Το σημείο εκκίνησης για αποτελεσματικές παρεμβάσεις γνωστικής

αποκατάστασης είναι η διεξοδική εκτίμηση. Το Κεφάλαιο 7 προσφέρει μια σύντομη ανασκόπηση της διαγνωστικής εκτίμησης της άνοιας και, στη συνέχεια, πραγματεύεται την εκτίμηση της γνωστικής αποκατάστασης, υπογραμμίζοντας τα σημαντικά σημεία της εκτίμησης και τον τρόπο κατά τον οποίο οι πληροφορίες από την εκτίμηση συνεισφέρουν στον σχεδιασμό και στην εκτέλεση της παρέμβασης. Στο Κεφάλαιο 8 αναφέρω μια πληθώρα μεθόδων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως δομικά στοιχεία για τις παρεμβάσεις στην αποκατάσταση της μνήμης. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για να εξηγηθούν τα άτομα στα πρώιμα στάδια άνοιας περιλαμβάνουν αρχές, όπως η κοπιώδης επεξεργασία και η μάθηση χωρίς λάθη, μαζί με ειδικές τεχνικές όπως η ανάκληση σε χρονικά διαστήματα και οι μνημονικές μέθοδοι. Λαμβάνεται υπ' όψιν η σημασία και η αποτελεσματικότητα των παραπάνω μεθόδων. Αναφέρονται μέθοδοι που αποσκοπούν στη διατήρηση ή στην καλλιέργεια πρακτικών δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης, όπως και μέθοδοι εξοικείωσης των ατόμων με άνοια σε νέα βιοηθήματα μνήμης και εκπαίδευσης στη χρήση των μνημονικών βιοηθημάτων. Στο Κεφάλαιο 9 διερευνώ τον τρόπο με τον οποίο οι διάφορες συγκεκριμένες μέθοδοι και τεχνικές που περιγράφηκαν στα προηγούμενα κεφάλαια συνδέονται για να σχηματίσουν μία εκτενή, εξατομικευμένη κλινική παρέμβαση για το άτομο στα πρώιμα στάδια της NA. Η έννοια του καθορισμού ατομικών στόχων είναι κεντρικής σημασίας για τη δημιουργική εφαρμογή των κατάλληλων τεχνικών, ώστε να ενισχυθεί η καθημερινή λειτουργικότητα του ατόμου.

Λαμβάνοντας υπ' όψιν όλες τις θεματικές που αναπτύχθηκαν στο βιβλίο, το Κεφάλαιο 10 περιγράφει μια ολιστική προσέγγιση νευροψυχολογικής αποκατάστασης για τα άτομα με άνοια. Οι παρεμβάσεις εξετάζονται σε σχέση με τις ψυχοθεραπευτικές και συστηματικές τους προεκτάσεις. Αναφέρεται, εν συντομίᾳ, το πλαίσιο των υπηρεσιών υγείας και της πολιτικής τους, καθώς και οι μέθοδοι αξιολόγησης της θεραπευτικής έκβασης. Καταλήγοντας, το κεφάλαιο υπογραμμίζει τα σύγχρονα δεδομένα για την αποτελεσματικότητα της γνωστικής αποκατάστασης και προτείνει ορισμένες μελλοντικές κατευθύνσεις για την περαιτέρω εξέλιξη αυτής της προσέγγισης.

## Συμπεράσματα

Στόχος αυτού του βιβλίου είναι να συνεισφέρει στην καλύτερη κατανόηση της εμπειρίας της άνοιας, μεταφέροντας τη σημασία και την αποτελεσματικότητα που έχει η εφαρμογή της έννοιας της αποκατάστασης για τα άτομα με άνοια και με άλλες προοδευτικές νευρολογικές διαταραχές και να ενθαρρύνει τους αναγνώστες να νιοθετήσουν τις βασικές αρχές της αποκατάστασης στην εργασία τους με άτομα με άνοια. Όπως φανερώνουν και τα επόμενα κεφάλαια, υπάρχουν αρκετοί τρόποι για να το κατορθώσει κάποιος αυτό, συνεπώς ας ελπίσουμε ότι όλοι οι αναγνώστες θα αποκτήσουν μερικές χρήσιμες ιδέες για να εφαρμόσουν στο δικό τους πλαίσιο εργασίας.

## 2 Άνοια, αναπηρία και αποκατάσταση

Μια σύντομη ανασκόπηση της άνοιας οδηγεί στη συζήτηση για την καλύτερη κατανόηση της νόσου. Συζητείται η εφαρμογή ενός βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου για τη NA, φανερώνοντας τη χρησιμότητα της θεωρησης της άνοιας υπό το πρίσμα της αναπηρίας. Κάπι τέτοιο αναδεικνύει τη σημασία μιας προσέγγισης αποκατάστασης. Οι παρεμβάσεις αποκατάστασης που στοχεύουν στις επιπτώσεις της αναπηρίας και της μειονεξίας, όπως προκύπτουν από την υπάρχουσα νευρολογική εξασθένηση, και ιδιαίτερα στη μείωση της έκτασης της αναπηρίας, παρέχουν ένα ευρύ φάσμα οφελών για τα άτομα με άνοια.

Αυτό το κεφάλαιο ξεκινά με έναν αναλογισμό της τρέχουσας αντίληψης σχετικά με την άνοια και τη σημασία της αποκατάστασης. Όπως αναφέρθηκε και στην εισαγωγή, ο τρόπος με τον οποίο βλέπουμε και κατανοούμε την άνοια έχει υποστεί σημαντικές αλλαγές τα τελευταία χρόνια, ενώ η φροντίδα της άνοιας επικεντρώνεται ολοένα και περισσότερο στην εύρεση τρόπων διαχείρισης της αναπηρίας, ώστε να υποστηριχτεί ή να διατηρηθεί η ευημερία. Μέσα από την εξερεύνηση των βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών διαστάσεων της άνοιας θα τονίσω τη συνάφεια και το φάσμα της νευροψυχολογικής αποκατάστασης.

### Άνοια: μία σύντομη ανασκόπηση

Η άνοια αποτελεί έναν γενικό όρο που περιλαμβάνει μια σειρά από διαφορετικές προοδευτικά εξελισσόμενες νευρολογικές παθήσεις. Ένας γενικός ορισμός περιγράφει την άνοια ως «ένα κλινικό σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από την απώλεια της λειτουργίας πολλαπλών γνωστικών ικανοτήτων, σε ένα άτομο που προηγουμένως είχε φυσιολογικές (ή έστω ανώτερες) διανοητικές ικανότητες, και που διαδραματίζεται εν όψει συνειδησιακής διαύγειας» και απονοία άλλων παθολογικών διεργασιών που θα μπορούσαν να ευθύνονται για τη γνωστική έκπτωση (Whitehouse, Lerner, & Hedera, 1993, σ. 603). Οι εκτιμήσεις επιπολασμού ποικίλλουν, αλλά υπολογίζεται ότι η άνοια προσβάλλει το 2,5% όλων των ατόμων άνω των 65 ετών, ενώ ο επιπολασμός διπλασιάζεται με κάθε αύξηση της ηλικίας κατά 5 έτη, με αποτέλεσμα να προσβάλλει το 10% όλων των ατόμων άνω των 75 και το 40% όλων των ατόμων άνω των 85 ετών (R. S. Turner, 2003). Συνεπώς, η άνοια συσχετίζεται με την αύξηση της ηλικίας και η επίπτωση είναι συχνότερη στις ηλικίες μεταξύ 70 και 90 ετών. Έχει προταθεί ότι η συχνότητα εμφάνισης μειώνεται σε όσους περάσουν την ηλικία των 90 ετών (McKeith & Fairbairn, 2001). Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής οδήγησε σε μια ανάλογη αύξηση των αριθμού των ατόμων που βρίσκονται σε κίνδυνο ανάπτυξης άνοιας. Παρ' όλα αυτά, η άνοια εκδηλώνεται και σε νεότερα άτομα, ενώ η έναρξη