



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ**
UNIVERSITY OF PATRAS

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ

**«ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ
ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ALZHEIMER»**

TITLE

**«INVESTIGATION OF THE FUNCTIONALI-
TY AND QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH
ALZHEIMER'S»**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ: ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΚΟΝΤΟΥ - ΜΑΡΙΑΝΝΑ ΔΗΜΟΥΛΑ
ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΕΥΣΤΡΑΤΙΑΔΟΥ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ – ΑΝΤΩΝΙΑ (ΕΥΑ), PhD**

ΠΑΤΡΑ 2020

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θέλουμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας, κα Ευστρατιάδου Ευαγγελία για όλη τη βοήθεια, την καθοδήγηση και την υποστήριξη που μας έδειξε καθ' όλη τη διάρκεια της παρούσας μελέτης.

Ευχαριστούμε ακόμα, τις οικογένειές μας, καθώς και τους φίλους μας, χωρίς την υποστήριξη των οποίων δε θα είχαμε φτάσει σε αυτό το σημείο της ακαδημαϊκής μας πορείας.

Τέλος ευχαριστούμε θερμά το γηροκομείο Θάλλπος στο Χαλάνδρι για την φιλοξενία και τη βοήθεια που μας παρείχαν καθ' όλη τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνάς μας.

Περιεχόμενα

| | |
|---|----|
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 5 |
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 6 |
| ABSTRACT | 7 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ | 8 |
| i. Η νόσος του Alzheimer | 8 |
| ii. Συμπτώματα της νόσου του Alzheimer..... | 9 |
| iii. Παράγοντες κινδύνου..... | 10 |
| iv. Στάδια ασθένειας Alzheimer..... | 15 |
| v. Η ποιότητα ζωής των ατόμων με Alzheimer | 17 |
| vi. Ποιότητα ζωής και ευεξία: Επηρεάζουν άτομα με άνοια | 25 |
| vii. Η γλωσσική ανεπάρκεια στο Alzheimer | 26 |
| viii. Η σχέση μεταξύ της γλώσσας και των γνωστικών λειτουργιών στη νόσο του Alzheimer | 30 |
| ix. Φωνητική και Φωνολογία στη νόσο του Alzheimer | 31 |
| x. Λεξιλογικοί, Σημασιολογικοί και Πρακτικοί τομείς της γλώσσας στη νόσο του Alzheimer | 32 |
| xi. Μνήμη στη νόσο του Alzheimer | 34 |
| xii. Συναισθήματα στη νόσο του Alzheimer | 37 |
| xiii. Σχέση μεταξύ γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων..... | 38 |
| xiv. Προσοχή | 38 |
| ΣΚΟΠΟΣ | 44 |
| ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ: | 44 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ | 45 |
| ΘΕΜΑΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ..... | 49 |
| ΔΗΛΩΣΗ ΤΗΡΗΣΗΣ ΕΧΕΜΥΘΕΙΑΣ | 49 |
| xv. Σκοπός, Στόχοι και Ερευνητικά Ερωτήματα | 49 |
| xvi. Δείγμα..... | 50 |
| xvii. Ερευνητικά εργαλεία..... | 50 |
| Δείκτης KATZ..... | 50 |
| Συντομευμένη Γηριατρική Κλίμακα Κατάθλιψης (15-item Geriatric Depression Scale - GDS-15). | 51 |
| Frenchay Aphasia Screening Test (FAST)..... | 52 |
| Mini Mental State Examination (MMSE)..... | 52 |
| Boston Name Test | 53 |
| Συλλογή και ανάλυση δεδομένων | 55 |

| | |
|--------------------------------|----|
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ | 56 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ | 67 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 72 |

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής των ατόμων που έχουν διαγνωσθεί με τη νόσο Alzheimer. Η νόσος αυτή ορίζεται ως «μια εκφυλιστική νόσος του εγκεφάλου άγνωστης αιτίας που είναι η πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας, που συνήθως ξεκινάει στο τέλος της μέσης ηλικίας ή σε γήρας, με αποτέλεσμα προοδευτική απώλεια μνήμης, μειωμένη σκέψη, αποπροσανατολισμό και αλλαγές στην προσωπικότητα και τη διάθεση, και αυτό είναι σημειωμένο ιστολογικά από τον εκφυλισμό των εγκεφαλικών νευρώνων ειδικά στον εγκεφαλικό φλοιό» Συγκεκριμένα, γίνεται προσπάθεια να διαφανεί η επίδραση της νόσου στην γλωσσική επάρκεια των ασθενών αυτών, η οποία κατ' επέκταση επηρεάζει την κοινωνική τους συμμετοχή. Το κοινωνικό και οικονομικό κόστος είναι σημαντικό, καθιστώντας την μείζον θέμα δημόσιας υγείας. Είναι μια νόσος που εκτός από την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής, επιφορτίζει σωματικά και ψυχολογικά την οικογένεια (neurologos.gr, Μούστρης MD, MSc). Τα ποσοστά κατάθλιψης αλλά και συμπεριφορικών διαταραχών ατόμων που πάσχουν από Alzheimer έχουν παρουσιάσει σταδιακή αύξηση. Το γεγονός αυτό τονίζει πως αν διερευνηθούν οι παράγοντες που επιδρούν στην λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ατόμων θα μπορέσουν εν συνεχεία να δημιουργηθούν νοσηλευτικά πλάνα και προϋποθέσεις που θα συντελέσουν σε μία καλύτερη περίθαλψη αυτών. Η νόσος Alzheimer δεν αφορά μόνο το άτομο που πάσχει αλλά ολόκληρη την οικογένεια. Η χορήγηση φαρμάκων αποτελεί μόνο ένα κομμάτι της θεραπευτικής προσέγγισης. Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση απαιτεί στενή συνεργασία μεταξύ του νευρολόγου και των φροντιστών, προκειμένου οι παρεμβάσεις να εξασφαλίσουν το καλύτερο δυνατό επίπεδο ποιότητας ζωής των ασθενών (neurologos.gr, Μούστρης MD, MSc).

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία διερευνά τη λειτουργικότητα και τον δείκτη ποιότητας ζωής των ατόμων με Alzheimer σε αρχικό μέχρι μέτριο στάδιο της νόσου και αποτελείται από 4 επιμέρους κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο παρατίθεται ο ορισμός του Alzheimer καθώς και η προέλευση του ονόματος της νόσου από τα αρχαιότερα χρόνια μέχρι την εξέλιξη του σήμερα. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα συμπτώματα της ασθένειας καθώς και η περιγραφή των σταδίων από το αρχικό μέχρι το τελικό και οι παράγοντες κινδύνου. Ακόμα γίνεται αναφορά στον δείκτη ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών (QoL) καθώς και του δείκτη αυτού που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) και πόσο αυτά επηρεάζουν την καθημερινότητά τους. Τέλος στο πρώτο κεφάλαιο εξετάζεται η γλωσσική ανεπάρκεια των ατόμων με Alzheimer, η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών, μνήμης και προσοχής καθώς και τα πιθανά αίτια αυτών συμπεριλαμβανομένων και των συναισθηματικών διακυμάνσεων. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται η μεθοδολογία της έρευνας και τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν και παρατίθενται εν συντομία: KATZ-ADL, FAST, BNT, GDS, MMSE, DEMQOL. Στη διεξαγωγή της έρευνας συμμετείχαν 20 άτομα του γηροκομείου ‘Θάλλπος’. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας όπως προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση μέσω του προγράμματος SPSS. Από τα αποτελέσματα αυτά προκύπτει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων αποτελείται από γυναίκες (60%), πάσχουν από Alzheimer 2^{ου} σταδίου (65%) και εργάζονταν ως εκπαιδευτικοί με μέσο όρο 2 παιδιά ανά άτομο (45%). Το μεγαλύτερο πλήθος των συμμετεχόντων παρουσιάζει επικείμενο νόσημα Parkinson (40%) και λαμβάνουν από στόματος τροφή (85%). Η νόσος του Alzheimer επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων καθώς και την επικοινωνιακή τους ευχέρεια με αποτέλεσμα αδυναμία διεκπεραίωσης καθημερινών δραστηριοτήτων. Τέλος παρατηρήθηκε ότι τα δημογραφικά στοιχεία δεν έχουν στατιστικά σημαντική σχέση με τα νευροψυχολογικά εργαλεία. Εμφανή είναι και τα γλωσσικά ελλείμματα που παρατηρήθηκαν κατά τη διεξαγωγή της έρευνας.

ABSTRACT

This dissertation investigates the functionality and quality of life index of people with Alzheimer's in early to moderate stage of the disease and consists of 4 subchapters. The first chapter presents the definition of Alzheimer's as well as the origin of the name of the disease from ancient times to the evolution of today. The following are the symptoms of the disease as well as the description of the stages from the initial to the final and the risk factors. Reference is also made to the quality of life index (QoL) of these individuals as well as the index related to health (HRQoL) and how much they affect their daily lives. Finally, the first chapter examines the language deficiency of people with Alzheimer's, the impairment of cognitive functions, memory and attention, as well as their possible causes, including emotional fluctuations. The second chapter analyzes the research methodology and the research tools used and are briefly listed: KATZ-ADL, FAST, BNT, GDS, MMSE, DEMQOL. 20 people from the "Thalpos" nursing home participated in the research. The third chapter presents the results of the research as they emerged from the statistical analysis through the SPSS program. These results show that the largest percentage of participants are women (60%), suffer from stage 2 Alzheimer's disease (65%) and worked as teachers with an average of 2 children per person (45%). The majority of participants present with impending Parkinson's disease (40%) and receive oral food (85%). Alzheimer's disease significantly affects the quality of life of individuals as well as their communication skills resulting in inability to perform daily activities. Finally, it was observed that demographics have no statistically significant relationship with neuropsychological tools. The language deficiencies observed during the research are also evident.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

i. Η νόσος του Alzheimer

Η νόσος του Alzheimer (AD), η πιο κοινή μορφή άνοιας, είναι μια εκφυλιστική διαταραχή του εγκεφάλου που οδηγεί σε απώλεια μνήμης. Η AD επηρεάζει 5,3 εκατομμύρια άτομα ετησίως και είναι η έβδομη κύρια αιτία θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες. Υπάρχουν δύο κύριες μορφές της ασθένειας. Η μία μορφή, η κληρονομική επηρεάζει άτομα ηλικίας κάτω των 65 ετών, τα οποία αντιπροσωπεύουν σχεδόν 500.000 περιπτώσεις AD μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Το υπόλοιπο των περιστατικών AD εμφανίζεται σε ενήλικες ηλικίας 65 ετών και άνω και χαρακτηρίζεται ως σποραδικός AD. Ο επιπολασμός της AD ποικίλλει μεταξύ πολλών διαφορετικών παραγόντων, όπως η ηλικία, η ύπαρξη άλλων ασθενειών, η γενετική και το επίπεδο εκπαίδευσης. Δεν υπάρχει τρόπος να διαγνωσθεί οριστικά η AD χωρίς να γίνει αυτοψία (Raj, Castellani, & Mark , 2011).

Η νόσος του Alzheimer ανακαλύφθηκε το 1906 από τον Alois Alzheimer, Γερμανό νευρολόγο και ψυχίατρο. Η ασθένεια παρατηρήθηκε αρχικά σε μια 51χρονη γυναίκα που ονομάστηκε Auguste D. Η οικογένειά της την έφερε στην Δρ Alzheimer το 1901 αφού διαπίστωσε αλλαγές στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά της. Η οικογένεια ανέφερε προβλήματα με τη μνήμη, τη δυσκολία στην ομιλία και την εξασθενημένη κατανόηση. Ο Δρ Alzheimer αργότερα περιέγραψε την Auguste ως έχουσα επιθετική μορφή άνοιας, που εκδηλώνεται σε μνήμη, γλώσσα και συμπεριφορικά ελλείμματα. Ο Δρ Alzheimer σημείωσε πολλά ασυνήθιστα συμπτώματα, όπως δυσκολία στην ομιλία, διέγερση και σύγχυση. Ακολούθησε τη φροντίδα της για πέντε χρόνια, μέχρι το θάνατό της το 1906. Μετά το θάνατό της, ο Δρ Alzheimer πραγματοποίησε αυτοψία, κατά τη διάρκεια της οποίας βρήκε δραματική συρρίκνωση του εγκεφαλικού φλοιού, στις λιπαρές αποθέσεις στα αιμοφόρα αγγεία και ατροφία σε εγκεφαλικά κύτταρα. Ανακάλυψε τα νευροϊνιδιακά πλέγματα και τις γεροντικές πλάκες, τα οποία ήταν ενδεικτικά της AD. Η κατάσταση συζητήθηκε για πρώτη φορά στην ιατρική βιβλιογραφία το 1907 και πήρε το όνομά της από τον Alzheimer το 1910 (Nussbaum & Ellis, 2003).

Η ίδια η AD δεν θεωρήθηκε ασθένεια ξεχωριστή από την άνοια μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του 1960, αφού αποδείχθηκε ότι υπήρχε μια σχέση μεταξύ των βασικών χαρακτηριστικών, της γνωσιακής παρακμής, όπως και αναφέρθηκε στην επισκόπηση του Lage. Επιπλέον, οι ερευνητές έδειξαν ότι η AD ήταν διαφορετική από τη φυσιολογική γήρανση και αναγνώρισε μεταλλάξεις που εμπλέκονται σε κληρονομικές μορφές της νόσου. Αυτές οι μελέτες οδηγούν στην αποκάλυψη ότι η AD ήταν η δική της ασθένεια και ότι η διάγνωση θα μπορούσε να επι-

τευχθεί με την εξάλειψη άλλων αιτίων άνοιας και την παρακολούθηση της εξέλιξης των συμπτωμάτων (Swerdlow & Khan, 2009).

Δυστυχώς, λόγω της ασαφούς φύσης της ασθένειας, η κλινική διάγνωση συνίσταται σε όρους όπως «πιθανή» και «απίθανη» AD, με σαφή διάγνωση διαθέσιμη μόνο κατά την αυτοψία μετά από επαλήθευση της παρουσίας συγκεκριμένων νευροπαθολογικών βλαβών σε διάφορα σημεία του εγκεφάλου. Σύμφωνα με τις περισσότερες πηγές, ο ορισμός του AD συνίσταται σε μη αναστρέψιμη υποβάθμιση της γλώσσας, της κρίσης και των δεξιοτήτων μνήμης που εξελίσσονται σε διάστημα 10 έως 15 ετών (Swerdlow & Khan, 2009).

Η AD παραμένει μια δύσκολη ασθένεια που πρέπει να μελετηθεί λόγω της μακροχρόνιας προόδου της και της ανικανότητας για αξιόπιστη ανίχνευση των αρχικών σταδίων της νόσου. Σήμερα, οι εγκεφαλικές εξετάσεις και οι βελτιωμένες τεχνικές απεικόνισης έδωσαν στους ερευνητές περαιτέρω γνώση της αιτιολογίας της νόσου, αλλά η επίτευξη συμφωνίας σχετικά με τις παθολογικές πτυχές και τις αιτίες της AD, εκτός από την έλλειψη τρόπων επιβεβαίωσης αυτών, έχουν προκαλέσει εμπόδια στις θεραπείες και στη διαχείριση της διαταραχής (Swerdlow & Khan, 2009).

ii. Συμπτώματα της νόσου του Alzheimer

Παρόλο που η AD χαρακτηρίζεται από την προοδευτική γνωστική επιδείνωση ενός ασθενούς, κάθε άτομο προωθεί με μοναδικό τρόπο την πορεία της νόσου. Τα αρχικά συμπτώματα συχνά μπερδεύονται με προβλήματα που σχετίζονται με την ηλικία ή με δείκτες που προκαλούνται από άγχος, συμπεριλαμβανομένης της αδυναμίας δημιουργίας νέων αναμνήσεων και ανάκλησης πρόσφατων γεγονότων. Αυτά τα λεπτά προβλήματα στο στάδιο της προ-άνοιας συνήθως παραμένουν απαρατήρητα ή μπορούν να χαρακτηριστούν ως «ήπια γνωστική εξασθένηση» (MCI). Τα πρώιμα στάδια της νόσου περιλαμβάνουν τη συμπεριφορά, τις ψυχολογικές αλλαγές, καθώς και τη σταδιακή ανικανότητα να χειρίζονται τις καθημερινές δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένων των νέων δεξιοτήτων. Συνήθως ένας ασθενής είναι σε θέση να διαχειριστεί τις δικές του υποθέσεις, αν και το λεξιλόγιο και η γλωσσική τους ευχέρεια τείνουν να επηρεάζονται αισθητά σε αυτό το σημείο της νόσου. Οι μεταγενέστερες φάσεις της νόσου απαιτούν πλήρη εξάρτηση από τον φροντιστή, οδηγώντας σε μερικές περιπτώσεις σε πλήρη απώλεια της ομιλίας και συνοδεύεται από απώλεια μυϊκής μάζας λόγω έλλειψης κινητικότητας, προκαλώντας τελικά τον ασθενή να καταρρεύσει. Τα παραληρητικά συμπτώματα και η ευερεθιστότητα, η σύγχυση, η επιθετικότητα και η περιπλάνηση τείνουν να γίνονται λιγότερο συχνά από ότι στα ενδιάμεσα στάδια της νόσου (Brien, McGeown, Shanks, & Venneri, 2008).

Οι μεταθανάτιες αναλύσεις των εγκεφάλων των ασθενών με AD παρουσιάζουν απώλειες νευρώνων και συνάψεων αυτών στον εγκεφαλικό φλοιό, ατροφία του ιππόκαμπου, αλλά και στους κροταφικούς και βρεγματικούς λοβούς, καθώς και παρουσίαση μεγάλου αριθμού κυττάρων SP (στο φλοιό) και NFT (που αρχίζει στην περιοχή του ιππόκαμπου και εκτείνεται στον εγκεφαλικό φλοιό διαφόρων λοβών), (Brien, McGeown, Shanks, & Venneri, 2008).

iii. Παράγοντες κινδύνου

Στο πλαίσιο του εντοπισμού των αιτιών της AD, μελέτες έχουν διερευνήσει ποιοι παράγοντες μπορούν να αυξήσουν ή να μειώσουν τον κίνδυνο της πιθανότητας ενός ατόμου να αναπτύξει την ασθένεια. Πολλά χρόνια έρευνας έχουν περιοριστεί σε έναν αριθμό μηχανισμών με τους οποίους μπορούμε να μειώσουμε τον κίνδυνο εμφάνισης AD, συμπεριλαμβανομένης της διατροφής, του τρόπου ζωής και της άσκησης. Επιπλέον, υπάρχουν και άλλοι παράγοντες κινδύνου που δεν μπορούμε να αλλάξουμε, αλλά θα μπορούσαν να παρέχουν θεραπευτικές δυνατότητες, συμπεριλαμβανομένου του φύλου και της γενετικής. Μερικοί από τους πρωταρχικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ανάλυση παρουσιάζονται παρακάτω (Luchsinger & Mayeux, 2004).

Περιβαλλοντικοί κίνδυνοι: Ορισμένοι κίνδυνοι μπορούν να ληφθούν υπόψη για τους περιβαλλοντικούς παράγοντες με τη μορφή πράξεων που εκτίθεται το άτομο κατά τη διάρκεια της ζωής του. Διαχρονικές ή αναδρομικές μελέτες έχουν δώσει πολλές ιδέες για τρόπους διατήρησης του γνωστικού αποθεματικού ενός ατόμου και επιτρέπουν σε ένα άτομο να ζει αυτόνομα σε γήρας με ορθή λειτουργία του εγκεφάλου. Ενώ οι κλινικές δοκιμές απέτυχαν να επιβεβαιώσουν κάποιες ευεργετικές συνήθειες του τρόπου ζωής, πιθανότατα λόγω της δυσκολίας σχεδίασης μιας τέτοιας μακράς διάρκειας μελέτης, μερικοί υποστηρίζουν ότι δεν υφίστανται περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου, η γενική συναίνεση αφορά το ότι εάν ο εκάστοτε ασθενής ζει υγιής κατά τη μέση ηλικία, θα διατηρήσει τις γνωστικές λειτουργίες σε γήρας και επομένως θα αποτρέψει την AD. Η άσκηση θεωρείται κατά κύριο λόγο ως ο πλέον ευεργετικός τρόπος για να διατηρηθεί η γνωστική λειτουργία. Ευεργετική με πολλούς τρόπους, η άσκηση διατηρεί το σώμα λειτουργώντας αποτελεσματικά και διατηρεί τις ορμόνες και το ανοσοποιητικό σύστημα υπό έλεγχο, καθώς και τη μείωση του σωματικού λίπους και τη διατήρηση του καρδιαγγειακού συστήματος υγιή (Luchsinger & Mayeux, 2004).

Επιπλέον, υπάρχουν πολλά τρόφιμα που πιστεύεται ότι είναι ευεργετικά για τη διατήρηση των γνωστικών λειτουργιών στην τρίτη ηλικία, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που περιέχουν αντιοξειδωτικά και βιταμίνες, όπως η βιταμίνη E, που το σώμα χρειάζεται να κρατήσει την οξειδωση στον εγκεφαλο. Τα τρόφιμα με υψηλή περιεκτικότητα σε αυτές τις ουσίες και

τα οποία προτείνουν να βοηθήσουν στη διατήρηση της γνώσης σε όλη τη γήρανση περιλαμβάνουν τα μούρα, τα φρούτα όπως τα μήλα, τα λαχανικά, τα καρύδια και τη μέτρια κατανάλωση οινοπνεύματος, ειδικά του κόκκινου κρασιού, που περιέχει την αντιοξειδωτική ρεσβερατρόλη (Stampfer, 2006).

Αυτά τα τρόφιμα βοηθούν επίσης το σώμα να αποτρέψει καρδιαγγειακές παθήσεις (CVD), όπως δείχνουν οι μελέτες για παράδειγμα στη Γαλλία, η οποία έχει υψηλή κατανάλωση αυτών των τροφίμων, έχει μερικές από τις χαμηλότερες συχνότητες αυτών των ασθενειών. Νέα έρευνα δείχνει επίσης ότι οι ανεπάρκειες ορισμένων βιταμινών - που απαιτούνται από τον οργανισμό καθώς δεν μπορούμε να τις κατασκευάσουμε οι ίδιοι - για παράδειγμα η B12, μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο ανάπτυξης AD. Η B12, επίσης γνωστή ως κοβαλαμίνη, είναι ένα βασικό οργανικό μικροθρεπτικό συστατικό που απαιτείται για τη διατήρηση υγιούς νευρικού και κυκλοφορικού συστήματος, λόγω της λειτουργίας του ως συμπαραγοντα για δύο ένζυμα που εμπλέκονται στον κύκλο του τρικαρβοξυλικού οξέος και ως μεταφορέας μεθυλίου που εμπλέκεται στον μεταβολισμό του DNA . Τα επαρκή επίπεδα αυτής της βιταμίνης είναι απαραίτητα για τη διατήρηση αυτών των βασικών οδών και τα συμπληρώματα έχουν δείξει βελτιώσεις στη γνωστική εξασθένηση και έχουν μειώσει τα ποσοστά ατροφίας του εγκεφάλου σε ασθενείς με διάφορες μορφές άνοιας (Stampfer, 2006).

Το οικογενειακό ιστορικό, η εκπαίδευση, το φύλο, η διατροφή με υψηλή περιεκτικότητα σε λιπαρά, η υπέρταση, ο διαβήτης, το ιστορικό τραύματος του κεφαλιού και η ευαισθησία από συγκεκριμένα γονίδια αποτελούν παράγοντες κινδύνου για την AD. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω και συμπεριλαμβάνοντας τις συστάσεις για προληπτικά μέτρα, όπως αλλαγές στον τρόπο ζωής Παρόλο που ενδέχεται να μην είναι η κύρια αιτία της νόσου και η αναγνώριση σημαντικών κινδύνων μπορεί να αποδειχθεί δύσκολη λόγω των προκλήσεων που σχετίζονται με ασυνέπειες στον ορισμό της AD, η έρευνα υποδηλώνει ότι μπορεί να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην εξέλιξη της AD (Contestabile, 2010).

Συννοσηρές ασθένειες: Οι επιδημιολογικές μελέτες έχουν εγείρει ερωτήματα σχετικά με το γιατί ορισμένα άτομα μπορούν να φτάσουν έως την τρίτη ηλικία με άθικτη γνώση, ωστόσο στην αυτοψία εμφανίζονται πολυάριθμα SP και NFT, υποδηλώνοντας ότι θα έπρεπε να έχουν παρουσιάσει AD κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Αυτά τα θέματα έχουν δείξει ότι ορισμένα άτομα έχουν υψηλότερο «γνωστικό αποθεματικό» και χειρίζονται τις προσβολές του εγκεφάλου καλύτερα από εκείνες με χαμηλότερο γνωστικό αποθεματικό. Αυτή είναι μια ευνοούμενη θεωρία, ωστόσο προτείνεται επίσης ότι εκείνοι που δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν μεγάλες ποσότητες των νευροπαθολογικών βλαβών μπορεί να έχουν άλλες ασθένειες που είναι είτε ασυμπτωματικές είτε χρόνιες και συμβάλλουν στην παθογένεση της AD. Ενώ το σώμα θεω-

ρείται ότι είναι αρκετά ικανό να καταπολεμήσει τις ασθένειες, η γήρανση επιφέρει σταδιακή μείωση της αποτελεσματικότητας στους απαιτούμενους μηχανισμούς, επιτρέποντας την αποτροπή των φυσιολογικών λειτουργιών (Mocerì, Kukull, Emanuel, & VanBelle, 2000).

Οι νεότερες θεωρίες υποδηλώνουν ότι η γενική χρόνια φλεγμονή που προκαλείται από συνηχείς μολύνσεις μπορεί να προκαλέσει δυσλειτουργία μέσα στα ορμονικά μονοπάτια, εντούτοις πιο συγκεκριμένες ασθένειες προτείνεται επίσης να συμμετάσχουν. Είναι ενδιαφέρον ότι δύο από τις κύριες ασθένειες που πιστεύεται ότι επηρεάζουν τον κίνδυνο AD είναι οι ασθένειες του τρόπου ζωής, οι καρδιαγγειακές παθήσεις (CVD) και ο διαβήτης (Mocerì, Kukull, Emanuel, & VanBelle, 2000).

APOE & Lipidomics: Όπως αναφέρθηκε σε πολλές μελέτες, ο μόνος καλά επιβεβαιωμένος και κοινώς αποδεκτός παράγοντας κινδύνου AD είναι το αλληλόμορφο του γονιδίου APOE, με περίπου 40-65% των ασθενών να έχουν τουλάχιστον ένα αντίγραφο του επιζήμιου αλληλόμορφου. Η δόση των γονιδίων έχει επίσης αντίκτυπο στον κίνδυνο AD. Το γονίδιο APOE κωδικοποιεί μία γλυκοπρωτεΐνη 34 kDa, την απολιποπρωτεΐνη E, η οποία έχει πολλούς ρόλους στην ανάπτυξη, τη λειτουργία, τη συντήρηση και τις αντιφλεγμονώδεις ιδιότητες του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένης της αποκατάστασης. Επιπλέον, το APOE είναι συστατικό των λιποπρωτεϊνών πολύ χαμηλής πυκνότητας (VLDLs) και χρησιμεύει ως υποδοχέας που συμμετέχει στην κατανομή της χοληστερόλης και βοηθά στον έλεγχο των επιπέδων λιπιδίων στον εγκέφαλο και γύρω από το σώμα. Αυτά τα γεγονότα, καθώς και ο εγκέφαλος που είναι το πλούσιο σε λιπίδια όργανο του σώματος, έχουν οδηγήσει τους ερευνητές να πιστεύουν ότι η λιπιδική δυσλειτουργία είναι ένα ουσιαστικό σημείο εκκίνησης και ξεκινά την παθογένεια της νόσου (Kokmen, Beard, Chandra, & Offor, 1991).

Με αυτό το σκεπτικό, μελέτες που διερευνούν τα επίπεδα λιπιδίων σε διαχρονικές μελέτες διαπίστωσαν ότι τα άτομα με υψηλά επίπεδα χοληστερόλης στο αίμα είναι πιο ευαίσθητα στην ανάπτυξη AD αργότερα στη ζωή. Αυτό θα ανοίξει μια οδό προληπτικής ιατρικής που χρησιμοποιείται ήδη: αναστολείς αναγωγής 3-υδροξυ-3-μεθυλγλουταρυλ-CoA (HMG-CoA) που μειώνουν τη χοληστερόλη. Παρόλο που πρόκειται για σχετικά νέο τομέα μελέτης, η έρευνα δείχνει ότι υπάρχουν ενδείξεις ότι αυτή η θεραπεία μπορεί να είναι εφικτή και ότι η εμφάνιση της νόσου είναι μικρότερη. (Kokmen, Beard, Chandra, & Offor, 1991).

Πολύμορφες & γονίδια: Μελέτες της νόσου έχουν δείξει ότι ένα μεγάλο μέρος της AD είναι κληρονομικό και μεταφέρεται μέσω γενετικών πολυμορφισμών ή διαφορών μεταξύ ατόμων σε γονίδια. Έως και το 80% του κινδύνου της νόσου θεωρείται κληρονομικό και επηρεάζει την εμφάνιση της νόσου και καθορίζει εάν ένα άτομο θα αναπτύξει AD. Το μόνο αποδεκτό γονίδιο κινδύνου AD, το APOE θεωρείται ότι αντιπροσωπεύει περίπου το 65% αυτού του

γενετικού κινδύνου. Οι αρχικές μελέτες σχετικά με τον γενετικό κίνδυνο του AD επικεντρώθηκαν σε μονοπάτια που ήταν γνωστό ότι εμπλέκονται στη νόσο, εντούτοις λόγω του μεγάλου αριθμού αμφιλεγόμενων μελετών, είχαν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση μεγάλου αριθμού πιθανών παραγόντων νόσου και τη μικρή επίδραση των αναγνωρισμένων γονιδίων κινδύνου, η πορεία αλλάζει. Οι νεότερες μελέτες χρησιμοποιούν πλέον μελέτες συσχέτισης με γονιδίωμα (GWAS), όπου μπορούν να ανιχνευθούν ταυτόχρονα έως και 500 000 πολυμορφισμοί ενός νουκλεοτιδίου (SNPs). Για να εκτιμηθούν τα νέα δεδομένα που συγκεντρώνονται από αυτές τις μεγάλες μελέτες, αναπτύχθηκε ιστότοπος που καταγράφει τις ενώσεις (θετικές / αρνητικές) και τις εκτιμήσεις κινδύνου για τους προσδιορισμένους παράγοντες κινδύνου AD. Επιπλέον, τα δεδομένα μετα-αναλύονται και παράγουν μια συνολική αξιολόγηση κινδύνου για αποκαλυπτόμενους πολυμορφισμούς και γονίδια και την πιθανότητα των επιδράσεών τους και της ικανότητάς τους να προκαλέσουν AD (Mayeux, Ottman, & Tang, 1993).

Επιγενετική: Ενώ οι μελέτες συσχέτισης ολόκληρου του γονιδιώματος προσπαθούν να διασαφηνίσουν τις υποκείμενες γενετικές αιτίες της AD, οι ερευνητές άρχισαν να διερευνούν έναν πολύ πιο λεπτό - και λιγότερο κατανοητό - μηχανισμό για να εκδηλωθεί η ασθένεια. Η επιγενετική είναι ένας σχετικά νέος τομέας μελέτης του τρόπου ενεργοποίησης και απενεργοποίησης των κυττάρων, ο οποίος μπορεί να επηρεαστεί από την πρόσληψη τροφής και άλλες εξωτερικές πιέσεις, καθώς επίσης επηρεάζει τα αναπτυξιακά στάδια του κύκλου ζωής ενός ατόμου. Η επιγενετική χειρίζεται επίσης την ρύθμιση προς τα πάνω και την προς τα κάτω ρύθμιση των γονιδίων, καθώς και τις περιφερειακές αλλαγές στα διάφορα όργανα λόγω των τοπικών ερεθισμάτων, συμπεριλαμβανομένων των παθογόνων παραγόντων. Όταν οι γονιδιακοί υποκινητές μεθυλιώνονται, αποκλείονται φυσικά από τη δέσμευση σε παράγοντες μεταγραφής και ουσιαστικά απενεργοποιούνται, η γονιδιακή σίγαση και η παραγωγή πρωτεϊνών παρεμποδίζονται. Το μεθυλιωμένο RNA συνδυάζεται με πρωτεΐνες πεδίου που δεσμεύουν με μεθυλοCpG (MBϋ), οι οποίες προσλαμβάνουν άλλα συστατικά όπως ιστόνες που απενεργοποιούν την περιοχή γονιδίου ή τον τόπο, σχηματίζοντας αυτό που είναι γνωστό ως χρωματίνη. Ενώ η παραγωγή πεπτιδίων Αβ είναι συνήθως φυσιολογική, έχει προταθεί ότι μέσω επιγενετικών τροποποιήσεων του προαγωγέα γονιδίου υπομεθυλίωσης λόγω μηχανισμών γήρανσης ή άλλων προσβολών - η πρωτεΐνη ρυθμίζεται προς τα πάνω και συνεπώς παράγει την νευροπαθολογία που παρατηρείται στους εγκεφάλους της AD. Περαιτέρω μελέτες έχουν υποστηρίξει αποδεικτικά στοιχεία για αυτόν τον μηχανισμό, συμπεριλαμβανομένων των παρατηρήσεων των φλεγμονωδών γονιδίων που είναι υπομεθυλιωμένα στον φλοιό AD και των επιγενετικών τροποποιήσεων σε μονοζυγωτικά δίδυμα που δεν συμφωνούν με την AD, υποδεικνύοντας ότι η μεθυλίωση του DNA μειώθηκε στη AD. Οι προτάσεις για αιτίες πίσω από

αυτές τις επιγενετικές μεταβολές ποικίλλουν, με κάποιες προτεινόμενες ηλικιακές επιδράσεις που σταδιακά μειώνουν την περιεκτικότητα των γονιδίων στη μεθυλίωση, σε άλλες που υποδηλώνουν μείωση των επιπέδων SAM - τον κύριο δωρητή των κυττάρων του αίματος - θα μπορούσε να φταίει (Mayeux, Ottman, & Tang, 1993).

Οξειδωτική και μιτοχονδριακή δυσλειτουργία: Πριν από τις φλεγμονώδεις οδούς, θεωρείται ότι η οξείδωση εκκινεί την ανοσολογική αντίδραση που προκαλεί τη βλάβη των μηχανισμών για να πάει στραβά στο AD. Καθώς το σώμα μεγαλώνει, αυξάνονται τα επίπεδα δεικτών οξειδωτικού στρες και η αποτελεσματική λειτουργία των μορίων για τον καθαρισμό και την επιδιόρθωση αυτών των σφαλμάτων επιδεινώνεται και με το χρόνο. Αυτό με τη σειρά του οδηγεί σε περαιτέρω δημιουργία οξείδωσης και η καταστροφή συνεχίζεται με κυκλικό τρόπο. Οι ίδιες αυτές οι διεργασίες έχουν αναφερθεί ότι προκαλούν φλεγμονή και τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα των AD - SP και NFT. Η δημιουργία αντιδραστικών ειδών οξυγόνου (ROS) με την ηλικία προκύπτει από πολλούς ομοιοστατικούς μηχανισμούς - από την παραγωγή ενέργειας έως την αναπαραγωγή του DNA για κυτταρική ανάπτυξη. Κατά τη διάρκεια της γήρανσης, οι διαδικασίες που διατηρούν τα συστήματα ακεραιότητας πρωτεϊνών και καθαρισμού μειώνουν την αποδοτικότητα και προκαλούν τη δημιουργία πολλών σφαλμάτων (DelaTorre, 2012).

Αυτά με τη σειρά τους προκαλούν περαιτέρω λάθη και το σύστημα συνεχίζει να υποφέρει από τη συσσώρευση δυσλειτουργικών πρωτεϊνών και ROS. Τα ίδια τα ROS μπορούν να οξειδώσουν απευθείας και να βλάψουν το DNA, τα λιπίδια και τις πρωτεΐνες και να προκαλέσουν αποκρίσεις στρες, καθώς επίσης να διευκολύνουν την απόπτωση μέσω των μιτοχονδριακών οδών. Τα επίπεδα οξειδωτικού στρες έχουν συνδεθεί με την AD, οδηγώντας τους ερευνητές να διερευνήσουν κλινικές δοκιμές σε αντιοξειδωτικές θεραπείες. Ενώ οι δοκιμές με βιταμίνη E δεν κατέληξαν στο συμπέρασμα, μπορεί να είναι ότι το παράθυρο της θεραπείας έχει ξεπεραστεί σε ασθενείς που έχουν μετατραπεί σε καθυστερημένα στάδια AD. Αυτός είναι ο προτεινόμενος μηχανισμός για τις περισσότερες αποτυχημένες θεραπείες και προτείνεται ότι οι ασθενείς έχουν υπερβεί το όριο για την επίλυση της νόσου και των αιτιών της (DelaTorre, 2012).

Μεταβολική ισορροπία μετάλλων: Ενώ οι πρώτες μελέτες πρότειναν περίσσεια αλουμινίου που συσσωρεύτηκε για παράδειγμα από τρόφιμα και παρόν στον εγκέφαλο ήταν η αιτία του AD, σήμερα προτείνεται να φταίει μια ανισορροπία στα φυσικά απαντώμενα μέταλλα στο σώμα. Κάποιες άλλες θεωρίες υποδεικνύουν ακόμη ότι τα μέταλλα από το περιβάλλον που απορροφούνται θα μπορούσαν να είναι αιτία, για τη συσσώρευση πεπτιδίων και την έκθεση σε μόλυβδο κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης. τον εγκέφαλο αργότερα στη ζωή. Τα μέ-

ταλλα απαιτούνται στο σώμα, ειδικά από τον εγκέφαλο, προκειμένου να πραγματοποιηθούν αντιδράσεις οξειδοαναγωγής και επίσης ως συστατικά ορισμένων ενζύμων. Μια ανισορροπία στα μέταλλα μπορεί να προκαλέσει οξειδωτικό στρες και νευροεκφυλισμό, αν και τα στοιχεία δείχνουν ότι αυτό πιθανότατα δεν είναι η αρχική αιτία του AD (Henderson, 1988).

Οι ιοί και τα βακτήρια: Λόγω της έλλειψης οριστικών απαντήσεων ως προς τους αιτιώδεις παράγοντες που οφείλονται τόσο στις χαρακτηριστικές αλλοιώσεις του εγκεφάλου, οι ερευνητές έχουν αρχίσει να εξετάζουν τους παθογόνους παράγοντες ως πιθανές αιτίες και ως εκ τούτου θεραπευτικούς στόχους στην καταπολέμηση της ασθένειας. Ενώ οι επιδημιολογικές μελέτες δυσκολεύουν να εντοπίσουν τα ακριβή αίτια, περαιτέρω ανοσοϊστοχημικές μελέτες έχουν αποδειχθεί χρήσιμες στην ανίχνευση παθογόνων παραγόντων εντός δειγμάτων ιστού εγκεφάλου. Οι συσχετίσεις μεταξύ των επιπέδων εγκεφάλου ορισμένων βακτηριδίων έχουν δείξει ότι ίσως τα εισβάλλοντα παθογόνα είναι ικανά να διευκολύνουν συστηματικές φλεγμονώδεις αποκρίσεις και έτσι να δημιουργήσουν τους υποτιθέμενους μη αναστρέψιμους μηχανισμούς πίσω από τον AD. Παραδείγματα προτεινόμενων μικροβίων που συσχετίζονται είτε με την άνοια ή με την επικράτηση AD περιλαμβάνουν ιοί όπως ο κυτταρομεγαλοϊός, ο ιός απλού έρπητα (HSV), τα βακτήρια όπως τα είδη Chlamydia, Helicobacter, Treponema και Borrelia και οι περιodontικές μολύνσεις με βακτήρια όπως το Aggregatibacter, Τα είδη Tannerella και Porphyromonos, μεταξύ άλλων, όπως ανασκοπείται από τον Kamer. Με τη μόλυνση εγκεφάλου και την πρόκληση φλεγμονής σε ένα ηλικιωμένο σύστημα, αυτές οι συνήθως ασυμπτωματικές ή μη σοβαρές λοιμώξεις πιστεύεται ότι προκαλούν τη δυσλειτουργία και το χάος που παρατηρείται σε έναν εγκέφαλο AD. Η εμπλοκή μιας κοινής ιογενούς λοίμωξης, συνήθως προκαλεί ελάχιστα συμπτώματα, αλλά είναι γνωστό ότι προκαλεί σπάνια εγκεφαλοπάθεια και επηρεάζει παρόμοιες περιοχές του εγκεφάλου, αποτελώντας αιτία AD (Henderson, 1988).

iv. Στάδια ασθένειας Alzheimer

Πρώτο στάδιο της νόσου: Αυτό το στάδιο χαρακτηρίζεται από ήπια συμπτώματα που μπορεί επίσης να εμφανιστούν στον γενικό πληθυσμό. Είναι δύσκολο να γίνει διάγνωση της νόσου στην αρχή. Η απώλεια μνήμης και η απομνημόνευση στοιχείων όπως αριθμοί τηλεφώνου και διευθύνσεων, προβλήματα με την εύρεση της σωστής λέξης κατά τη διάρκεια μιας συνομιλίας και τη λήψη λανθασμένων αποφάσεων όπως η χρήση ακατάλληλου ενδύματος για τις καιρικές συνθήκες είναι μερικά σημάδια του πρώτου σταδίου της νόσου του Alzheimer. Ο ασθενής είναι σε θέση να αντιμετωπίσει το οικείο περιβάλλον, αλλά συνήθως συγχέεται όταν είναι μακριά από το σπίτι. Μπορεί να φορούν το ίδιο ρούχο ξανά και ξανά και οι διαθέσεις να

αλλάζουν εύκολα, οι ασθενείς δεν έχουν ενδιαφέρον για τα χόμπι και είναι κουρασμένοι (Yang, Mufson, & Herrup, 2003).

Δεύτερο στάδιο της νόσου: Καθώς ο ασθενής εισέρχεται σε αυτή τη φάση, τα συμπτώματα που ήταν στην πρώτη φάση γίνονται αρκετά ορατά. Η οικογένεια του ασθενούς πρέπει να αποφασίσει για να μένει είτε μαζί του είτε με τον πάροχο φροντίδας στο σπίτι ή σε ειδικούς χώρους για να φροντίσει τους ασθενείς με νόσο του Alzheimer. Η κατάχρηση αυξάνεται όταν δεν μπορούν να θυμηθούν μια συνομιλία από λίγα λεπτά πριν, ο ασθενής δεν είναι σε θέση να εκτελέσει απλούς μαθηματικούς υπολογισμούς και η τάση για κοινωνική απόσυρση αυξάνεται. Αυτό συνοδεύεται από έλλειψη ενδιαφέροντος για άλλους ανθρώπους. Στο δεύτερο στάδιο της νόσου του Alzheimer, η αδυναμία του ασθενούς να σχεδιάζει ή να εκτελεί σύνθετες συμπεριφορές, όπως αυξήσεις οδήγησης και προσωπική υγιεινή, μπορεί να παραμεληθεί καθώς ξεχνούν να φροντίσουν για την προσωπική τους υγιεινή. Τα προβλήματα ύπνου και η ανησυχία είναι άλλα σημάδια αυτού του σταδίου. Η απομάκρυνση από το σπίτι και η απώλεια, ακόμη και σε οικεία περιβάλλοντα, είναι ένα από τα σημαντικότερα σημάδια αυτού του σταδίου (Yang, Mufson, & Herrup, 2003).

Τρίτο στάδιο της νόσου: Όταν η ασθένεια έχει φτάσει σε αυτό το στάδιο, είναι μεγάλη η ανάγκη για περισσότερη φροντίδα και επίβλεψη. Εάν μένουν μόνοι, η υγεία τους θα υποφέρει και μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τους εαυτούς τους και τους άλλους χωρίς να το συνειδητοποιήσουν. Ανεπαρκής κρίση που οδηγεί σε παράλογες πράξεις, όπως η απομάκρυνση πολύτιμων περιουσιακών στοιχείων, η απώλεια κατανόησης του χρόνου και του τόπου ή η αλλοίωση της ομιλίας και των γλωσσικών δεξιοτήτων, που λένε την ίδια ιστορία ή κάνουν ξανά και ξανά τις ίδιες ερωτήσεις χωρίς να το συνειδητοποιούν. Επίσης, η αυξημένη σύγχυση, ο λήθαργος και η ανησυχία είναι τα κύρια σημάδια της τρίτης φάσης της νόσου του Alzheimer. Παράνοια, επιθετικότητα, εχθρότητα και αυταπάτες παρατηρούνται σε αυτή τη φάση. Ο ασθενής χρειάζεται βοήθεια με προσωπική υγιεινή και η φροντίδα χρειάζεται επιπλέον εποπτεία 24 ωρών (Yang, Mufson, & Herrup, 2003).

Τέταρτο στάδιο της νόσου: Αυτό το στάδιο είναι εντελώς δύσκολο για τα μέλη της οικογένειας και τους φίλους να αντιμετωπίσουν τόσο σωματικά όσο και συναισθηματικά και το άτομο μπορεί να χρειαστεί να παραδοθεί σε ένα σπίτι στο οποίο μπορούν να επιβλέπονται καθημερινά. Περαιτέρω ή πλήρης απώλεια γλωσσικών δεξιοτήτων μέχρι το σημείο που το άτομο δεν μπορεί να καταλάβει τη λεκτική ή γραπτή γλώσσα, επαναλαμβανόμενες ενέργειες όπως αδυναμία να αναγνωρίσει κάποιον συμπεριλαμβανομένου του εαυτού του σύγχυση, επιθετικότητα, αυταπάτες και βίαιες εκρήξεις, απόσυρση και απάθεια, , το μάσημα, ο έλεγχος

της ουροδόχου κύστης και του εντέρου και το βάδισμα και οι επιληπτικές κρίσεις είναι κοινά σημεία του τελευταίου σταδίου της νόσου (Yang, Mufson, & Herrup, 2003).

Η νόσος του Alzheimer προχωρεί με διαφορετικούς ρυθμούς σε διαφορετικούς ανθρώπους, αλλά γενικά ακολουθεί τα τέσσερα βασικά στάδια για μια περίοδο ετών. Είναι εξαιρετικά δύσκολο για τα μέλη της οικογένειας να παρακολουθήσουν την επιδείνωση, αλλά η κατανόηση των σταδίων μπορεί να προσφέρει κάποια ειρήνη στο μυαλό καθώς προγραμματίζουν για το μέλλον του αγαπημένου τους προσώπου (Brueen, McGeown, Shanks, & Venneri, 2008).

v. Η ποιότητα ζωής των ατόμων με Alzheimer

Ποιότητα ζωής, ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο είναι υγιές, άνετο και ικανό να συμμετέχει ή να απολαμβάνει εκδηλώσεις ζωής. Ο όρος ποιότητα ζωής είναι εγγενώς διφορούμενος, καθώς μπορεί να αναφέρεται τόσο στην εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του όσο και στις συνθήκες διαβίωσης στις οποίες βρίσκονται τα άτομα. Ως εκ τούτου, η ποιότητα ζωής είναι εξαιρετικά υποκειμενική. Ενώ ένα άτομο μπορεί να καθορίσει την ποιότητα ζωής ανάλογα με τον πλούτο ή την ικανοποίηση από τη ζωή, ένα άλλο άτομο μπορεί να το ορίσει με όρους ικανότητας (π.χ. να έχει τη δυνατότητα να ζήσει μια καλή ζωή από άποψη συναισθηματικής και σωματικής ευεξίας). Ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να αναφέρει μια υψηλή ποιότητα ζωής, ενώ ένα υγιές άτομο που έχασε πρόσφατα μια θέση εργασίας μπορεί να αναφέρει μια χαμηλή ποιότητα ζωής. Μέσα στην αρένα της υγειονομικής περιθαλψης, η ποιότητα ζωής θεωρείται πολυδιάστατη, εμπεριέχοντας συναισθηματική, σωματική, υλική και κοινωνική ευεξία (Lawton M. , 1997).

Οι ερευνητές που θέλουν να σπουδάσουν QOL αντιμετωπίζουν μια μεγάλη πρόκληση, προσπαθώντας να καθορίσουν το QOL. Η πρόκληση αυτή πηγάζει από το γεγονός ότι το QOL αναφέρεται σε ένα πολύ μεγάλο ερευνητικό χώρο που περιλαμβάνει ένα ευρύ σύνολο δομών που καλύπτουν θέματα όπως η «ικανοποίηση από τη ζωή, η νοσηρότητα, οι κοινωνικές σχέσεις, η απόδοση της εργασίας και οι ανεπιθύμητες συνέπειες της θεραπείας». Ως εκ τούτου, οι ερευνητές που ασχολούνται με την έρευνα QOL πρέπει να λάβουν υπόψη ότι είναι μια πολυδιάστατη ιδέα και ότι ο συγκεκριμένος τομέας ποιότητας υπό έρευνα μπορεί να ποικίλει ανάλογα με το μέσο που χρησιμοποιείται για τη μέτρησή του και τον πληθυσμό-στόχο (Lawton M. , 1997).

Ωστόσο, οι ερευνητές της QOL είναι πρόθυμοι να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις του ορισμού αυτού του πολυποίκιλου καταστήματος επειδή η συζήτηση έχει "τεράστιες πρακτικές συνέπειες. Ο τρόπος με τον οποίο ορίζουμε την ευημερία επηρεάζει τις κυβερνητικές πρακτι-

κές, τη διδασκαλία, τη θεραπεία, την γονική μέριμνα και το κήρυγμα, καθώς όλες αυτές οι προσπάθειες στοχεύουν στην αλλαγή του ανθρώπου προς το καλύτερο και απαιτούν έτσι κάποιο όραμα για το τι είναι "καλύτερο". Επί του παρόντος, υπάρχουν λίγες μόνο συμφωνηθείσες πτυχές του ορισμού της ποιότητας ζωής. Συνολικά, οι ερευνητές συμφωνούν ότι ο ορισμός της ποιότητας ζωής θα πρέπει να περιλαμβάνει την υποκειμενικότητα (δηλαδή την άποψη του ίδιου του ατόμου) και την άποψη που δημιουργείται κοινωνία. Επίσης σημαντικό είναι ότι η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HR-QOL) και η QOL, γενικότερα, πρέπει να οριστούν χωριστά. Η συνιστώσα της υποκειμενικότητας τυπώνεται με μέτρα της κρίσης των ατόμων της ποιότητας ζωής, όπως η κλίμακα Ικανοποίησης με Ζωή. Η πολυδιαστατότητα αποτελεί βασική πτυχή της κατασκευής του QOL και μπορεί να διαπιστωθεί σε εργαλεία όπως η κλίμακα World Health QOL (WHOQOL), η οποία μετρά την QOL σε τέσσερις βασικές διαστάσεις (Φυσική, Ψυχολογική και Κοινωνική Λειτουργία και πτυχές του Ζωντανού Περιβάλλοντος), καθώς και μια γενική αξιολόγηση της συνολικής QOL και της υγείας (DeJong & Osterlund, 1989).

Η εμπειρική υποστήριξη για τον διαχωρισμό των QOL και HR-QOL προέρχεται από μια μετα-ανάλυση των Smith et al. (1999), ο οποίος διαπίστωσε ότι τα HRQOL και QOL είναι διαφορετικά κατασκευάσματα στα μάτια του ασθενούς. Είναι σημαντικό να υπογραμμίσουμε ότι το HR-QOL αναφέρεται συνήθως σε QOL ατόμων ως απάντηση σε ιατρική ή ψυχιατρική κατάσταση και επικεντρώνεται σε συμπτώματα που σχετίζονται με την υγεία (DeJong & Osterlund, 1989).

Η έννοια της QOL περιπλέκεται περαιτέρω από θεωρητικά και στατιστικά ζητήματα. Δηλαδή, μία από τις βασικές παραδοχές της ανάλυσης παραγόντων είναι ότι οι λανθάνοντες μεταβλητές (κατασκευές) προκαλούν τη μεταβολή των μεμονωμένων στοιχείων ή δεικτών καθώς και τις συσχετίσεις μεταξύ αυτών των δεικτών (π.χ. το λανθάνον σύνδρομο της κατάθλιψης προκαλεί στο άτομο να αισθάνεται λυπηρό, κλαίει και έχουν διαταραχές στον ύπνο). Αυτοί οι τύποι αντικειμένων ονομάζονται δείκτες εφέ. Ωστόσο, αυτή η υπόθεση δεν ισχύει για πολλά από τα στοιχεία σχετικά με τα διάφορα μέτρα της QOL, ειδικά εκείνα που αφορούν κλιμάκια ποιότητας ζωής (HR-QOL). Συγκεκριμένα, τα μέτρα HR-QOL περιέχουν συνήθως αυτό που ο Fayer και οι συνεργάτες του (1997) ονόμασαν δείκτες αιτίας, όπως συμπτώματα ασθένειας ή ανεπιθύμητες παρενέργειες, οι οποίες θεωρούνται ότι προκαλούν αλλαγές στο γενικό της ποιότητας ζωής. Με άλλα λόγια, μια αλλαγή στο γενικό QOL δεν θα οδηγήσει αναγκαστικά σε αλλαγές στους διάφορους δείκτες αιτίας (συμπτώματα σχετιζόμενα με τη νόσο), αλλά θα πρέπει εξ ορισμού να προκαλέσει αλλαγές σε διάφορους δείκτες επιπτώσεων (π.χ., οι καρδιακές παθήσεις δεν προκαλούνται απαραίτητα από μια αρνητική αλλαγή σε γε-

νικά QOL, αλλά μια αλλαγή στο QOL είναι πιθανό να προκληθεί από μια αλλαγή στην καρδιακή νόσο) (Ready, Ott, & Grace, 2004).

Επιπλέον, οι δείκτες αιτιών συχνά δεν σχετίζονται, σε αντίθεση με τους δείκτες αποτελεσμάτων στην παραδοσιακή ανάλυση παραγόντων. Επομένως, όταν χρησιμοποιούνται αναλυτικές διαδικασίες παραγόντων στην έρευνα QOL, οι ερευνητές πρέπει να εντοπίσουν οποιονδήποτε δείκτη αιτίας, ο οποίος συχνά σχετίζεται με συμπτώματα ή παρενέργειες φυσικών παραγόντων όπως έλκη και απώλεια μαλλιών σε ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία. Έτσι, οι ερευνητές πρέπει να αξιολογήσουν τα μέτρα τους σε επίπεδο στοιχείου πριν διεξαγάγουν την παραδοσιακή ανάλυση παραγόντων με τα μέτρα QOL. Οι Fayers and Hand (1997) έδειξαν ότι η παραδοσιακή ανάλυση παράγοντα δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μοντελοποιήσει δείκτες αιτίου, οι οποίοι μπορούν να αναλυθούν μόνο με τη χρήση πιο προηγμένων τεχνικών λανθάνουσας μεταβλητής (π.χ. μοντέλο δομικής εξίσωσης-μοντελοποίηση διαρθρωτικών εξισώσεων) στους οποίους οι παράγοντες μπορούν να οριστούν ως έχοντες είτε έναν είτε και τους δύο δείκτες αιτίου-αποτελέσματος (Ready, Ott, & Grace, 2004).

Αρκετοί συγγραφείς έχουν προσφέρει ορισμούς της ποιότητας ζωής (QOL) που καταγράφουν την τρέχουσα κατάσταση του πεδίου. Πριν από αρκετό καιρό, ο Lawton (1983, σ. 1) προσέφερε έναν ολοκληρωμένο, ακριβή και εκπληκτικά σύγχρονο, αλλά κάπως υπερβολικά γενικό, ορισμό του QOL. Ονομάστηκε "καλή ζωή" και δήλωσε ότι αποτελείται από "συμπεριφορική ικανότητα, ψυχολογική ευημερία, αντιληπτή ποιότητα ζωής και το αντικειμενικό περιβάλλον". Ο Katschnig (1997, σελ. 6) ήταν πιο συγκεκριμένος από τον Lawton και δήλωσε ότι το QOL είναι ένα "χαλαρά συνδεδεμένο σώμα εργασίας για ψυχολογική ευημερία, κοινωνική και συναισθηματική λειτουργία, κατάσταση υγείας, λειτουργική απόδοση, ικανοποίηση από την ζωή, το βιοτικό επίπεδο, όπου χρησιμοποιούνται όλοι οι κανονιστικοί, αντικειμενικοί και υποκειμενικοί δείκτες σωματικής, κοινωνικής και συναισθηματικής λειτουργίας» (Lawton M. , 1997). Ο Erickson και ο Patrick (1993, σ. 22) περιέγραψαν την QOL ως "την αξία που αποδίδεται στη διάρκεια της ζωής όπως τροποποιήθηκε από τις βλάβες, τις λειτουργικές καταστάσεις, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από ασθένειες, τραύματα, θεραπεία ή πολιτική" (Wiggins, Higgs, Hyde, & Blane, 2004).

Μόλις διαγνωσθεί η ασθένεια του Alzheimer, ο ασθενής αντιμετωπίζει πολλά προβλήματα, το μεγαλύτερο απ' όλα χάνει την ανεξαρτησία. Επιπλέον, οι σωματικές και πνευματικές αλλαγές από τη νόσο του Alzheimer μπορούν να επηρεάσουν τη διάθεση του ασθενούς και τον τρόπο με τον οποίο συμπεριφέρεται. Αυτό μειώνει τη θετική εικόνα του εαυτού και μειώνει την αυτοεκτίμηση, οδηγώντας σε κοινωνική απομόνωση. Η νόσος του Alzheimer θα επη-

ρεάσει την ικανότητα να λειτουργεί και να φτάνει στο σπίτι. Η σύγχυση, καθώς και το αίσθημα σύγχυσης και αδυναμίας λήψης ορθών αποφάσεων, μπορεί να απαιτούν από τον ασθενή να τροποποιήσει τις εργασιακές δραστηριότητες και το περιβάλλον. Επειδή οι ασθενείς με Alzheimer αδυνατούν να εργαστούν, θα αντιμετωπίσουν οικονομικά προβλήματα εξαιτίας του αυξανόμενου κόστους περίθαλψης. Οι ασθενείς με Alzheimer έχουν να κάνουν με τις συνήθειες καθημερινές δραστηριότητες όπως η οδήγηση αυτοκινήτου, το μαγείρεμα ενός γεύματος ή η πληρωμή λογαριασμών. Μερικές φορές φαίνεται να έχουν δυσκολίες αντίληψης κάνοντας τις ίδιες ερωτήσεις ξανά και ξανά, χάνουν εύκολα, ενώ συχνά χάνουν τα πράγματα ή τα βάζουν σε περίεργα μέρη, και βρίσκουν ακόμα και απλά πράγματα συγκεχυμένα. Μερικοί ασθενείς ανησυχούν, παρουσιάζονται να είναι θυμωμένοι ή βίαιοι. Πέρα από όλα αυτά, οι ασθενείς μπορεί να διαπιστώσουν ότι οι διαθέσεις έχουν έντονες διακυμάνσεις. Παράλληλα, είναι πιθανό κάποιος να αισθάνεται θυμωμένος, να βιώνει κατάθλιψη, σύγχυση, μοναξιά και απογοήτευση, ειδικά το πρώτο διάστημα μετά την διάγνωση της νόσου. Είναι φυσιολογικό να αισθάνονται ανικανότητα, διότι τα συμπτώματα επηρεάζουν την ικανότητα του ασθενούς να απολαμβάνει τη ζωή και να κάνει τα πράγματα που συνήθως κάνουν. Στη συνέχεια πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή επικοινωνία με τον γιατρό του για την εύρεση κατάλληλων λύσεων για την διατήρηση της αυτονομίας του (Wiggins, Higgs, Hyde, & Blane, 2004).

Ένα άτομο με διάγνωση του Alzheimer δεν πρέπει να παραιτηθεί από τις δραστηριότητες που αγαπά. Πολλές δραστηριότητες μπορούν να τροποποιηθούν στην ικανότητα του ατόμου. Επιπλέον, για να αυξηθεί η ποιότητα ζωής, οι δραστηριότητες μπορούν να μειώσουν τις συμπεριφορές όπως περιπλάνηση ή διέγερση. Τα συνηθισμένα συμπεριφορικά συμπτώματα της νόσου Alzheimer περιλαμβάνουν την αϋπνία, την αναταραχή, την περιπλάνηση, το άγχος, το θυμό και την κατάθλιψη. Οι επιστήμονες μαθαίνουν γιατί συμβαίνουν αυτά τα συμπτώματα και μελετούν νέες θεραπείες -φάρμακα και μη ναρκωτικά- για να τα διαχειριστούν. Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων συμπεριφοράς συχνά κάνει τους ανθρώπους με Alzheimer πιο άνετους και φροντίζει ευκολότερα τους φροντιστές. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία είναι γνωστός ως σημαντικός παράγοντας στους συνολικούς παράγοντες της αξιολόγησης της υγείας και χρησιμοποιείται συχνότερα στις μέρες μας για να αντικατοπτρίζει την προοπτική του ασθενούς στις έρευνες των αποτελεσμάτων της θεραπευτικής αγωγής (Dooley & Hinojosa, 2004).

Για κάθε άτομο, ο ορισμός της ποιότητας ζωής είναι διαφορετικός και βαθιά προσωπικός. Ένα άτομο μπορεί να καθορίσει την ποιότητα της ζωής, καθώς απολαμβάνει την καθημερινότητά του. Κάθε άτομο έχει ένα μοναδικό πρότυπο αυτού που έχει αξία και τι δίνει ποιότητα στη ζωή.

Ο ορισμός της ποιότητας ζωής κάθε ατόμου μπορεί να περιλαμβάνει διάφορους παράγοντες όπως:

Η ικανότητα σκέψης, λήψης αποφάσεων και ελέγχου στην καθημερινή ζωή

Φυσική και ψυχική υγεία

Συνθήκες διαβίωσης

Κοινωνικές σχέσεις

Θρησκευτικές πεποιθήσεις και πνευματικότητα

Πολιτιστικές αξίες

Μια αίσθηση κοινότητας

Οικονομικές συνθήκες (Dooley & Hinojosa, 2004).

Όλοι όσοι συμμετέχουν στη ζωή ανθρώπων με νόσο του Alzheimer ή άλλων μορφών άνοιας πρέπει να καταλάβουν ότι, παρά τις αλλαγές και την απώλεια ικανοτήτων, τα άτομα με τη νόσο μπορούν να βρουν ακόμα ικανοποίηση και εμπειρία (Dooley & Hinojosa, 2004).

Πρόσφατες μελέτες από ανεξάρτητους ερευνητές με τη χρήση ποικίλων μέτρων έδωσαν στους ιατρούς και τους ερευνητές έναν αριθμό εμπειρικών παραγόντων που σχετίζονται με την QOL στην νόσο Alzheimer από τις προοπτικές τόσο του ατόμου με άνοια όσο και των φροντιστών της οικογένειας. Καθώς αυτές οι μελέτες έχουν συσσωρευτεί, οι παράγοντες που επηρεάζουν την QOL είναι εξαιρετικά συνεπείς. Για τα άτομα αυτά που αναφέρουν σχετικά με το δικό τους QOL, αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν τη διάθεση, την εμπλοκή σε ευχάριστες δραστηριότητες και την ικανότητα άσκησης δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής (ADLs). Για τους οικογενειακούς φροντιστές που αναφέρουν σχετικά με το QOL του παρλήπτη της φροντίδας τους, οι παράγοντες περιλαμβάνουν τη διάθεση, την εμπλοκή σε ευχάριστες δραστηριότητες, τη σωματική λειτουργία και τη γνωστική λειτουργία. Η επικάλυψη είναι προφανής: η θετική διάθεση και η εμπλοκή σε ευχάριστες δραστηριότητες είναι βασικά χαρακτηριστικά του καλού QOL για άτομα με άνοια. Τα πρόσθετα στοιχεία περιλαμβάνουν τη συντηρημένη λειτουργία ADL, τη φυσική κινητικότητα και την υγεία και τη διατήρηση της γνωστικής ικανότητας (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

Για το άτομο με Alzheimer είναι η εμπειρία τους και όχι η αναπηρία τους που επηρεάζει περισσότερο το QoL τους, έτσι ώστε η διάθεση είναι ο κύριος καθοριστικός παράγοντας της QoL σε κάθε στάδιο της σοβαρότητας της άνοιας. Ενώ όλες οι πτυχές της υγείας είναι σημαντικές για την εκτίμηση της επίδρασης της νόσου, είναι υποκειμενική ερμηνεία της αντικειμενικής εμπειρίας που ορίζει πραγματικά το QoL. Η διάθεση σχετίζεται με την ψυχολογική ευεξία, την ευτυχία, την αυτοεκτίμηση και τις κρίσεις της συνολικής ικανοποίησης από τη

ζωή, που είναι όλοι καθοριστικοί παράγοντες της QoL. Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό της ψυχολογικής ευημερίας είναι η ικανότητα των ατόμων να προσαρμοστούν στις απώλειες και να διατηρήσουν μια θετική αυτοπεποίθηση. Η αυξημένη ευθραυστότητα δεν μειώνει αναγκαστικά τη δύναμη του εαυτού, υποστηρίζοντας έτσι την έννοια της προσωπικότητας, δεδομένου ότι η ατομικότητα διατηρείται καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας άνοιας. Η αίσθηση ελέγχου ενός ατόμου είναι επίσης βασική για το QoL και αυτό ενσωματώνει τα συναισθήματα της αυτο-αποτελεσματικότητας, του αντιληπτού ελέγχου και της αθλιότητας που σχετίζονται με τις προσωπικές πεποιθήσεις και προσδοκίες (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002). Μέσα στην νόσο η αίσθηση ελέγχου ενός ατόμου μπορεί να μειωθεί μέσω της εκφυλιστικής και εξουθενωτικής φύσης της νόσου. Οι σχέσεις αποτελούν βασικό στοιχείο στη διατήρηση της ποιότητας ζωής, καθώς ενισχύουν την αίσθηση της προσωπικής αξίας, την αίσθηση της υπηρεσίας, την κοινωνική εμπιστοσύνη και την ελπίδα. Επιπλέον, οι σχέσεις παραμένουν σημαντικές ακόμα και στα πιο σοβαρά στάδια της άνοιας και επηρεάζονται από το περιβάλλον. Η σημασία της διατήρησης σχέσεων και της δημιουργίας νέων πρέπει να αναγνωρίζεται όταν τα άτομα με άνοια τοποθετούνται σε φροντίδα κατοικίας και πρέπει να καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια για την προώθηση της ένταξης των νέων κατοίκων και των οικογενειών τους (Andrieu, et al., 2016).

Ο προσδιορισμός του τρόπου με τον οποίο κάποιος άλλος θα καθορίζει την ποιότητα ζωής δεν είναι εύκολος, αλλά είναι εξαιρετικά σημαντικός. Αποφύγετε να επιβάλλετε τις προσωπικές σας αξίες και την ερμηνεία της ποιότητας ζωής σε κάποιον άλλον. Οι ικανότητες και τα ενδιαφέροντα ενός ατόμου με άνοια θα αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο, πρέπει να καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια, ειδικά καθώς προχωράει η ασθένεια, να παρέχεται η βέλτιστη ποιότητα ζωής για το άτομο. Η αναγνώριση των ικανοτήτων, των συμφερόντων και των δια βίου ικανοτήτων βοηθά στη διατήρηση και βελτίωση της ποιότητας ζωής της (Andrieu, et al., 2016).

Τα άτομα με νόσο του Alzheimer και άλλες μορφές άνοιας είναι άτομα και πρέπει να αντιμετωπίζονται με σεβασμό, ακεραιότητα, συμπόνια, αξιοπρέπεια και ανησυχία για την ιδιωτική τους ζωή και την ασφάλειά τους. Τα άτομα με ήπια έως μέτρια συμπτώματα μπορεί να χρειαστούν υποστήριξη για την εξεύρεση ευκαιριών για βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, η διατήρηση της ποιότητας ζωής του ατόμου με τη νόσο θα απαιτήσει κατάλληλο κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον (Andrieu, et al., 2016).

Ο πλέον διαδεδομένος και γνωστός ορισμός της ποιότητας ζωής σήμερα προέρχεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), ο οποίος την περιγράφει ως αντίληψη της ατομικής του θέσης στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και στα συστήματα αξίας που ζει και

σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Ο ορισμός αυτός περιλαμβάνει έξι κύριους τομείς:

- (1) σωματική υγεία,
- (2) την ψυχολογική κατάσταση,
- (3) επίπεδα ανεξαρτησίας,
- (4) κοινωνική σχέση,(5) περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά και
- (6) πνευματικές πεποιθήσεις (Fossey, Lee, & Ballard, 2002).

Η ποιότητα ζωής (QoL) είναι μια έντονα ανθρώπινη αντίληψη που περιλαμβάνει διαφορετικές έννοιες, επηρεασμένες από πολλαπλούς παράγοντες που δεν περιορίζονται από το χρόνο, τις κοινωνικοοικονομικές, τις πολιτιστικές και τις υγειονομικές συνθήκες. Παρά την έλλειψη συναίνεσης, οι ερευνητές συμφωνούν για το κατασκεύασμα της ποιότητας ζωής, που χαρακτηρίζεται ως: πολυδιάστατο, που σχετίζεται με το γεγονός ότι η ζωή καλύπτει πολλές διαστάσεις, όπως η κοινωνική, ψυχική, υλική, σωματική, πολιτισμική, οικονομική, μεταξύ άλλων (Fossey, Lee, & Ballard, 2002).

Από τον πρώτο χαρακτηρισμό της νόσου του Alzheimer (AD) το 1906 ξεκίνησαν μεγάλες εξελίξεις, ξεκινώντας αρχικά από την αποσαφήνιση των βιοχημικών σταδίων που οδηγούν στον θάνατο των νευρώνων, μέχρι τη σύγχρονη φαρμακολογική θεραπεία και τις στρατηγικές ψυχοκοινωνικής παρέμβασης που απευθύνονται σε ασθενείς με AD και τους φροντιστές τους και την οικογένεια. Παρά τις προόδους αυτές, δεν έχει ακόμη βρεθεί θεραπεία ικανή να σταματήσει την πρόοδο της νόσου. Επομένως, η ανακούφιση και η διαχείριση των συμπτωμάτων, καθώς και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη, εξακολουθούν να αποτελούν την καλύτερη εναλλακτική λύση για τους ασθενείς και την οικογένειά τους (Sands, Ferreira, Stewart, Brod, & Yaffe, 2004).

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) είναι μια τεράστια έννοια που περιλαμβάνει τη σωματική και ψυχική υγεία, την αυτονομία, τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και τη σχέση μεταξύ ενός υποκειμένου και του περιβάλλοντος του. Η αξιολόγηση του HRQoL σε ασθενείς με AD είναι απαραίτητη για τη διασφάλιση της βέλτιστης διαχείρισης, καθώς αντικατοπτρίζει την ίδια την αντίληψη του ασθενούς για τον αντίκτυπο της νόσου. Η αξιολόγηση της HRQoL είναι εξαιρετικά υποκειμενική, καθώς αντανακλά τις προσωπικές εμπειρίες των ασθενών. Παρ' όλα αυτά, αν και τα μέσα αυτοαξιολόγησης μπορούν να χρησιμοποιηθούν στα αρχικά στάδια της νόσου, η πρόοδος της γνωσιακής παρακμής καθιστά δυσκολότερη τη χρήση τους σε μεταγενέστερα στάδια. Επιπλέον, η τυπολογία της γνωστικής δυσλειτουργίας, η παρουσία ή η απουσία αναγνωστικής και η αναπόφευκτη εξέλιξη της νόσου, καθιστούν την αξιολόγηση από ένα μέλος της οικογένειας, συγγενή μια ελκυστική λύση.

Συνεπώς, ορισμένα όργανα HRQoL περιλαμβάνουν τόσο αναφορές αυτοαξιολόγησης όσο και αναφορές φροντιστών, όπως το εργαλείο Ποιότητας Ζωής στο Alzheimer (QoL-AD), το οποίο περιλαμβάνει τόσο τις αναφορές ασθενών όσο και τους φροντιστές του ασθενούς HRQoL. Ωστόσο, η αξιολόγηση του HRQoL του ασθενούς από τρίτο μέρος είναι αμφισβητήσιμη και πολυάριθμες μελέτες έχουν δείξει ασυμφωνίες μεταξύ του HRQoL όπως εκτιμήθηκε από ασθενείς με AD και της αντίστοιχης αξιολόγησης από τον φροντιστή τους, παρατηρώντας κυρίως ότι οι αγαπημένοι υποτιμούν το HRQoL του ασθενούς (Orgeta, Orrell, Hounscome, & Woods, 2015).

Το άγχος έδειξε την τάση να συσχετίζεται με χαμηλότερο HRQoL στην αξιολόγηση του ασθενούς, ανεξάρτητα από την ύπαρξη κατάθλιψης αλλά δεν συσχετίστηκε με HRQoL στην αξιολόγηση του φροντιστή. Μία σχέση μεταξύ άγχους και HRQoL έχει αναφερθεί προηγουμένως. Η ανάλυση έδειξε ότι το άγχος σχετίζεται σημαντικά με το χαμηλότερο HRQoL στα θέματα της διάθεσης, της μνήμης και της αυτοεκτίμησης. Η παρουσία κατάθλιψης επηρέασε επίσης τη βαθμολογία της διάθεσης και της μνήμης στις αναφορές ασθενών. Όσον αφορά την αναφορά φροντιστή, το άγχος δεν βρέθηκε να συνδέεται με κάποια στοιχεία, αλλά η κατάθλιψη επηρέασε σημαντικά τα ίδια στοιχεία, δηλαδή τη διάθεση, τη μνήμη και την αυτοεκτίμηση. Τα συμπτώματα του άγχους μπορούν απλά να συγχέονται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα από τους φροντιστές, παρόλο που μπορεί να εμφανιστούν πριν από την κατάθλιψη ή ακόμη και να προκαταλάβουν την επικείμενη κατάθλιψη. Το άγχος συμβαδίζει συχνά με τις διαταραχές του ύπνου και μερικές φορές με την ευερεθιστότητα ή ακόμη και με ανησυχία. Συνεπώς, δεν είναι ένα αμελητέο σύμπτωμα, δεδομένου ότι μπορεί να αντιμετωπιστεί επιτυχώς με φαρμακευτική αγωγή και επίσης με ψυχολογικές μεθόδους που βοηθούν τον ασθενή να εκφράσει και να εκτοπίσει τις ανησυχίες του (Orgeta, Orrell, Hounscome, & Woods, 2015).

Η κατάθλιψη είναι συχνή συννοσηρότητα σε ασθενείς με AD. Ένας σύνδεσμος μεταξύ της κατάθλιψης και της βαθμολογίας ασθενούς και φροντιστή του QoL-AD έχει αναφερθεί προηγουμένως από τον Chan et al. σε μια μελέτη 111 ασθενών με AD, με φτωχότερη QoL παρατηρούμενη σε ασθενείς με κατάθλιψη. Αρκετές άλλες μελέτες έχουν αναφέρει μια συσχέτιση μεταξύ της παρουσίας της κατάθλιψης και της διαταραχής της QoL σε ασθενείς με AD, ανεξάρτητα από το αν η QoL αναφέρθηκε ή αξιολογήθηκε από άλλους. Η κατάθλιψη ήταν ο παράγοντας που επηρέασε περισσότερο την QoL (σε σύγκριση με την πολυφαρμακία και το άγχος). Όσον αφορά την αξιολόγηση του φροντιστή, διαπιστώθηκε επίσης ότι η κατάθλιψη επηρεάζει έντονα το QoL. Τα ευρήματα της μελέτης μας υπογραμμίζουν τη σημασία της ταυτοποίησης και θεραπείας των καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με AD. Ωστόσο, η ανίχνευση της κατάθλιψης μπορεί να είναι δύσκολη, δεδομένου ότι ορισμένα συμπτώματα

κατάθλιψη ενδέχεται να είναι εσφαλμένα για συμπτώματα άνοιας, όπως απάθεια ή μειωμένη ενέργεια. Κατά συνέπεια, πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή σε αυτούς τους τύπους συμπτωμάτων τόσο από τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας όσο και από το στενό περιβάλλον του ασθενούς. Τα αντικαταθλιπτικά μπορούν να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψη σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας αλλά παρουσιάζουν κίνδυνο ανεπιθύμητων ενεργειών εξαιτίας των συνυπολογισμών και των αλληλεπιδράσεων φαρμάκου σε περίπτωση πολυφαρμακίας. Για αυτούς τους λόγους, οι ηλικιωμένοι λαμβάνουν δόσεις αντικαταθλιπτικών χαμηλότερες από τις συνιστώμενες, ή αντιμετωπίζονται για πολύ σύντομο χρονικό διάστημα. Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις όπως η ψυχοθεραπεία (γνωστική συμπεριφορική θεραπεία και διαπροσωπική ψυχοθεραπεία) και η θεραπεία άσκησης για ήπια έως μέτρια κατάθλιψη, αλλά ίσως δεν είναι πραγματικά εφαρμόσιμη σε ασθενείς με σοβαρή άνοια (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 2008).

vi. Ποιότητα ζωής και ευεξία: Επηρεάζουν άτομα με άνοια

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, τρεις τομείς από τους Brod και συνάδελφοι (1999) που αφορούν την ιδέα της QoL σε άτομα με άνοια υποβάλλονται σε παρατηρητικές προσεγγίσεις εντός των συνόλων φροντίδας άνοιας. Ένας από αυτούς τους τομείς είναι η ευημερία. Επειδή η αυτοεκτίμηση της ευημερίας μπορεί να μην είναι δυνατή για τα άτομα με μέτρια ή ανερχόμενη σε 9 στάδιο άνοια και επειδή οι εκθέσεις πληρεξούσιου φροντιστή μπορεί να είναι προκατειλημμένες και μπορεί να είναι δύσκολο να συλλεχθούν όταν το άτομο με άνοια θεσμοποιηθεί, η ύπαρξη ατόμων με άνοια θεωρήθηκε ως αποτελεσματική προσέγγιση (Cedervall & Aberg, 2010).

Οι παρατηρητικές προσεγγίσεις είναι πολύ κατάλληλες για τον Brod και τους συναδέλφους (1999) αντίληψη της ποιότητας ζωής, καθώς πολλές από τις καθορισμένες πτυχές της QoL είναι άμεσα μετρήσιμες μέσω παρατηρήσεων συμπεριφοράς στο άτομο με άνοια. Η έννοια της ευημερίας περιλαμβάνει συναισθηματικές καταστάσεις, όμως αυτά τα συναισθήματα συχνά μεταφέρονται μέσω εκφράσεων του προσώπου και συμπεριφορών.. Συνοπτικά, τα μέτρα παρατήρησης της συμπεριφοράς που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής του ατόμου με άνοια είναι κατάλληλες εναλλακτικές λύσεις για την αυτοσυντήρηση και την αναφορά του QoL, ιδιαίτερα σε μέτρια ή μέση έως όψιμη άνοια. Μία αποδεκτή προσέγγιση για την εκτίμηση της συναισθηματικής επίδρασης μέσω παρατηρήσεων συμπεριφορών και εκφράσεων του προσώπου είναι η κλίμακα αξιολόγησης Geriatric Center Philadelphia, η οποία χαρτογραφεί σε έξι διαφορετικές κατηγορίες επιρροής: ευχαρίστηση, ενδιαφέρον, περιεχόμενο, θλίψη, άγχος και θυμό (Cedervall & Aberg, 2010).

Η ανάπτυξη αυτού του μέτρου περιελάμβανε περιόδους παρατήρησης όπου οι ερευνητές παρακολουθούσαν τους συμμετέχοντες και κατέγραψαν την επίπτωση που παρουσιάστηκε σε περίοδο δέκα λεπτών, καταγράφοντας τόσο την ένταση όσο και τη διάρκεια της επίδρασης. Για να ξεκινήσει η ανάπτυξη του μέτρου, στους παρατηρητές δόθηκαν κατευθυντήριες γραμμές για τις επιδράσεις στις κατηγορίες, αλλά επιτρεπόταν επίσης να γράψουν άλλες 10 συναισθηματικές απαντήσεις που παρατηρούσαν. Η κλίμακα έχει επικυρωθεί σε μετέπειτα μελέτες με διακριτικές και συγκλίνουσες δοκιμές που διεξήχθησαν σε μέσες βαθμολογίες 16 διαφορετικών περιπτώσεων (Dooley & Hinojosa, 2004).

vii. Η γλωσσική ανεπάρκεια στο Alzheimer

Η γλωσσική ανεπάρκεια στην νόσο alzheimer είναι κατά κύριο λόγο αποτέλεσμα της μείωσης των σημασιολογικών και ρεαλιστικών επιπέδων επεξεργασίας της γλώσσας. Η σημασιολογική επεξεργασία περιλαμβάνει το γλωσσικό περιεχόμενο, όπως λέξεις και το νόημά τους. Βέβαια, οι συνακόλουθες δυσλειτουργίες περιλαμβάνουν δυσκολίες με την εύρεση λέξεων, την ονομασία και την κατανόηση λέξεων, καθώς την απώλεια της λεκτικής ευχέρειας. Η πρακτική επεξεργασία υπερβαίνει τα λόγια και το νόημά τους και αφορά τη γλωσσική προσαρμογή στην κοινωνική κατάσταση. Παραδείγματα ρεαλιστικών προβλημάτων μιλούν υπερβολικά σε ακατάλληλες στιγμές, μιλούν υπερβολικά δυνατά, επαναλαμβάνουν ιδέες και αποκλίνουν από το θέμα. Τα ελλείμματα στην ρεαλιστική επεξεργασία μπορούν επίσης να επηρεαστούν από άλλα συμπτώματα, όπως διαταραχές στη μνήμη και τη συγκέντρωση. Ωστόσο, θεωρείται ότι η σημασιολογία και η πραγματιστική είναι αλληλεξαρτώμενες έτσι ώστε τα σημασιολογικά ελλείμματα στην εύρεση λέξεων και ονοματοδοσίας να συμβάλλουν σε ρεαλιστικά προβλήματα στη διατήρηση του θέματος της συνομιλίας ή να κατακλύσουν τη γνωστική ικανότητα του ασθενούς, με αποτέλεσμα να φωνάζουν ή να χρησιμοποιούν οδυνηρότητα (Taler & Phillips, 2008).

Παρόλο που ανιχνεύονται ανεπαίσθητα γλωσσικά ελλείμματα στα πρώιμα στάδια της νόσου, οι μηχανικοί της ομιλίας φαίνονται καλά διατηρημένοι και τουλάχιστον μερικά από τα αντιληπτά ελλείμματα οφείλονται σε δυσλειτουργία σε μη γλωσσικούς τομείς όπως τη προσοχή και τον εκτελεστικό έλεγχο. Στα πρώτα στάδια της νόσου, η γλωσσική δυσλειτουργία συνεπάγεται προβλήματα λεξιλογικής ανάκτησης, απώλεια λεκτικής ευχέρειας και κατανόηση γραπτών και προφορικών κειμένων. Στα μέτρια και σοβαρά στάδια της νόσο alzheimer, η απώλεια της λεκτικής ευχέρειας είναι βαθιά, με την κατανομή της κατανόησης και τις κυριο-

λεκτικές και σημασιολογικές παραφράσεις προεξέχουσες. Σε πολύ σοβαρό βαθμό, η ομιλία συχνά περιορίζεται στην ηχολαλιά και τη λεκτική στερεοτυπία (Taler & Phillips, 2008).

Κατά τα μέτρια και σοβαρά στάδια της νόσου Alzheimer, η γλώσσα των ασθενών μειώνεται και τα ελλείμματα συχνά καταλήγουν σε απώλεια της ικανότητας έκφρασης των αναγκών τους, γεγονός που με τη σειρά τους επηρεάζει την ποιότητα ζωής, την πρόγνωση και τις κοινωνικές σχέσεις και μπορεί να συμβάλει σημαντικά στη δυσκολία φροντίδας του. Πράγματι, με την προοδευτική απώλεια γλώσσας και άλλες γνωστικές ικανότητες, αυτοί οι ασθενείς χάνουν την αυτονομία τους και η ποιότητα ζωής επιδεινώνεται καθώς με τη νόσο Alzheimer αδυνατούν να διατηρήσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. όπως έχει αποδειχθεί σε μια μελέτη που δείχνει ότι αρκετές γνωστικές ικανότητες, συμπεριλαμβανομένης της εκφραστικής γλώσσας, απαιτούνται για να διατηρήσουν τη λειτουργία τους στις καθημερινές δραστηριότητες. Η συναισθηματική δυσφορία / κατάθλιψη, η σοβαρότητα του γλωσσικού ελλείμματος και η επικοινωνιακή αναπηρία είναι μερικοί παράγοντες πρόβλεψης της ποιότητας της υγείας της ζωής σε ασθενείς με γλωσσικές διαταραχές. Για τον σκοπό αυτό, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε ένα νοσοκομειακό πληθυσμό ασθενών με μακροχρόνια περίθαλψη έδειξε ότι οι γλωσσικές διαταραχές είχαν ισχυρότερη σχέση με την αρνητική ποιότητα ζωής από ότι ο καρκίνος, μετά από έλεγχο για την ηλικία, το φύλο και άλλες διαγνώσεις. Εκτός από την πρόβλεψη της ποιότητας ζωής, η σοβαρότητα της γλωσσικής δυσλειτουργίας προτάθηκε να αποτελεί πρόβλεψη της θνησιμότητας, με τη λεκτική συχνότητα να είναι ο σημαντικότερος νευροψυχολογικός προγνωστικός παράγοντας (Forbes-McKay & Venneri, 2005).

Η Ποιότητα Ζωής (QOL) είναι ένα θέμα που έχει συζητηθεί ευρέως και έχει διερευνηθεί πρόσφατα σε πολλά πεδία γνώσης. Στον Όμιλο Ποιότητας Ζωής της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (Ομάδας WHOQOL) έχει γίνει αναφορά στην Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία, ορίζοντάς την ως «αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζουν και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους. "Στην άνοια, η έννοια της ποιότητας αυτής πρέπει να περιλαμβάνει την ενσωμάτωση της γνωστικής λειτουργίας, των καθημερινών δραστηριοτήτων, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της ψυχολογικής ευημερίας. Συνεπώς, η μεταβλητή μπορεί να συμπεριληφθεί ως μέτρο αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών παρεμβάσεων στην νόσο, μαζί με συμβατικά χρησιμοποιούμενες παραμέτρους (Sands, Ferreira, Stewart, Brod, & Yaffe, 2004).

Οι καλύτερες διαπιστώσεις απαιτούν συνειδητοποίηση των ικανοτήτων και των περιορισμών και μια σκόπιμη κρίση για την καλή ή την κακή κατάσταση παρά τα παρόντα και μελ-

λοντικά ελλείμματα. Οι βλάβες ή οι δυσλειτουργίες του μετωπιαίου και του προμετωπιαίου φλοιού ενισχύουν την έλλειψη συνειδητοποίησης των ελλειμμάτων και των μειονεκτημάτων και τελικά την αδυναμία της διατύπωσης μιας ελεύθερης βούλησης. Δεν είναι ακόμη σαφές εάν η εξασθένιση της έλλειψης συνειδητοποίησης σχετίζεται κυρίως με τη δυσλειτουργία του μετωπιαίου φλοιού ή τη συνολική σοβαρότητα της νόσου του κεντρικού νευρικού συστήματος. Ενώ μερικές μελέτες υποδηλώνουν ότι η πρώτη είναι αλήθεια, άλλες μελέτες υποδεικνύουν την τελευταία (Forbes-McKay & Venneri, 2005).

Οι ασθενείς με ήπια άνοια και ακόμη και οι ασθενείς με ήπια νοητική δυσλειτουργία (MCI) συχνά καταδεικνύουν μειωμένη συνειδητοποίηση των γνωστικών τους προβλημάτων και της αλλαγής συμπεριφοράς. Ειδικότερα, η μειωμένη συνειδητοποίηση των ελλειμμάτων εκδηλώνεται ως ανεπαρκής επίγνωση των ελλειμμάτων στις καθημερινές δραστηριότητες. Οι ασθενείς υποτιμούν τα ελλείμματά τους. Η ευαισθητοποίηση των ασθενών σχετικά με τα ελλείμματα συνδέεται θετικά ή αρνητικά με την ηλικία, το φύλο, την προ-νοσηρή εκπαίδευση και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση με πολύπλοκο τρόπο. Σε γενικές γραμμές, η συνειδητοποίηση των ελλειμμάτων φαίνεται να μειώνεται με αυξημένη σοβαρότητα της άνοιας. Η συνειδητοποίηση των ελλειμμάτων ρυθμίζεται ακόμη και από την υπο-συνδρομική κατάθλιψη, το άγχος, την ψύχωση και την απάθεια. Αυτή η διαφοροποίηση υπόκειται σε προ-νοσηρές ικανότητες, καθώς τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η συνειδητοποίηση διαπιστώθηκε ότι σχετίζονται θετικά σε ομάδες υψηλού, αλλά όχι χαμηλού, γνωστικού αποθεματικού (Sinz, Zamarian, Benke, Wenning, & Delazer, 2008).

Οι τυπικές προσεγγίσεις για την εκτίμηση της μελλοντικής επίπτωσης των ελλειμμάτων στην υποκειμενική ευημερία έχουν επίσης μειωθεί κατά τη διάρκεια της νόσου Alzheimer. Οι ασθενείς παρουσιάζουν λιγότερες επιδόσεις σε εργασίες παιχνιδιού και παρουσιάζουν βλάβες στη γνωστική εκτίμηση (Delazer, Sinz, Zamarian, & Benke, 2007).

Σε αυτούς τους λόγους μπορεί να αναμένεται ότι οι ασθενείς με ήπια νόσο Alzheimer έχουν δυσκολίες στη λήψη αποφάσεων σε καθημερινές καταστάσεις, τόσο σε περιπτώσεις ασάφειας (έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με την πιθανότητα είτε σύγκρουσης, καθώς και αναμενόμενη χρησιμότητα των διαφορετικών επιλογών) και σε περιπτώσεις κινδύνου (τα αποτελέσματα μπορούν να προβλεφθούν με σαφώς καθορισμένες ή υπολογιζόμενες πιθανότητες). Επιπλέον, οι ασθενείς μεταβάλλουν συχνά τις στρατηγικές έτσι ώστε οι αποφάσεις να δίνονται με τυχαίο τρόπο, πράγμα που αποκλείει την ανάπτυξη ενός συνεπούς τρόπου απόκρισης με την πάροδο του χρόνου (Delazer, Sinz, Zamarian, & Benke, 2007).

Κατά τη διάρκεια των μέτριων έως σοβαρών σταδίων AD, η γλώσσα των ασθενών μειώνεται και τα ελλείμματα συχνά καταλήγουν σε απώλεια της ικανότητας έκφρασης των ανα-

γκών τους, γεγονός που επηρεάζει με τον τρόπο αυτό την ποιότητα ζωής, την πρόγνωση και τις κοινωνικές σχέσεις και μπορεί να συμβάλει σημαντικά στον ασθενή και επιβάρυνση του φροντιστή. Πράγματι, με την προοδευτική απώλεια γλώσσας και άλλες γνωστικές ικανότητες, αυτοί οι ασθενείς χάνουν την αυτονομία τους και η ποιότητα ζωής επιδεινώνεται καθώς αδυνατούν να διατηρήσουν τις καθημερινές συνήθειες δραστηριότητες. Όπως έχει αποδειχθεί σε μια μελέτη που δείχνει ότι πολλές γνωστικές ικανότητες, συμπεριλαμβανομένης της εκφραστικής γλώσσας, απαιτούνται για να διατηρήσουν τη λειτουργία τους στις καθημερινές δραστηριότητες. Η συναισθηματική δυσφορία / κατάθλιψη, η σοβαρότητα του γλωσσικού ελλείμματος και η αναπηρία της επικοινωνίας είναι μερικοί παράγοντες πρόβλεψης της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε ασθενείς με γλωσσικές διαταραχές. Για τον σκοπό αυτό, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία σε ένα νοσοκομειακό πληθυσμό ασθενών με μακροχρόνια περίθαλψη έδειξε ότι οι γλωσσικές διαταραχές είχαν ισχυρότερη σχέση με την αρνητική ποιότητα ζωής από ό, τι ο καρκίνος, μετά τον έλεγχο της ηλικίας, του φύλου και προηγούμενων διαγνώσεων. Εκτός από την πρόβλεψη της ποιότητας ζωής, η βαρύτητα της γλωσσικής δυσλειτουργίας προτάθηκε να αποτελεί πρόβλεψη της θνησιμότητας, με τη λεκτική συχνότητα να είναι ο σημαντικότερος νευροψυχολογικός προγνωστικός παράγοντας (Bridges & VanLancker-Sidtis, 2013).

Μία προηγούμενη μελέτη σε ηλικιωμένους ασθενείς έδειξε ότι οι γλωσσικές διαταραχές συσχετίστηκαν τόσο με συμπεριφορικά όσο και με ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας. Συγκεκριμένα, η εξασθένηση της εκφραστικής γλώσσας συνδέεται με παραληρητικές ιδέες και με τάση για κατάθλιψη. Επιπλέον, οι μελέτες για τις κοινωνικές σχέσεις των ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο διαπίστωσαν ότι εκείνοι που βιώνουν γλωσσικές διαταραχές ήταν πιο πιθανό να δυσκολευτούν να διατηρήσουν τις υπάρχουσες φιλίες και συχνά βρέθηκαν να απομακρύνονται από την κοινωνική επαφή. Η προοδευτική απώλεια επικοινωνίας μέσω γλώσσας έχει επίσης αποδειχθεί ότι προκαλεί άλλα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως ανησυχία, η οξυθυμία και τάση περιπλάνηση σε ασθενείς με άνοια (Bridges & VanLancker-Sidtis, 2013).

Όταν η απώλεια μνήμης, η απώλεια κρίσης και η εξασθενημένη επικοινωνία αυξάνουν την ανάγκη για επίβλεψη και φροντίδα, συχνή συνέπεια είναι η αύξηση του βάρους του φροντιστή. Περίπου το 80% της περίθαλψης παρέχεται από οικογενειακούς φροντιστές, οπότε δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι τα μέλη της οικογένειας που ανέφεραν αυτοβούλως φροντίδα για συγγενείς με άνοια έδειξαν ότι η διάσπαση της επικοινωνίας συχνά οδήγησε σε μείωση της ποιότητας της αλληλεπίδρασης και της σχέσης τους (Bridges & VanLancker-Sidtis, 2013).

viii. Η σχέση μεταξύ της γλώσσας και των γνωστικών λειτουργιών στη νόσο του Alzheimer

Στη AD, οι λειτουργίες γλώσσας και μνήμης είναι στενά συνδεδεμένες, καθώς η γλωσσική λειτουργία απαιτεί λειτουργίες μνήμης. Οι δυσκολίες στην παραγωγική ομιλία, στην κατανόηση της ομιλίας και στις λειτουργίες μνήμης αλληλεπικαλύπτονται. Οι μεταβολές της γλωσσικής κατανόησης και της έκφρασης περιλαμβάνουν συρρίκνωση της παγκόσμιας φωνητικής απόδοσης, και η παραμικρή ανάμνηση της εμπιστευτικής μνήμης θέτει περιορισμούς στο ενεργό λεξιλόγιο (Kempler, Marquis, & Thompson, 2001)

Σε μια συνοπτική εργασία, η σχέση μεταξύ των απλών γλωσσικών μέτρων και της νοητικής εξασθένησης στη AD εκτιμήθηκε από την εξέταση της νοητικής κατάστασης (MMSE) και την κλινική κλίμακα κλινικής άνοιας (CDR), αντίστοιχα. Τα γλωσσικά μέτρα περιελάμβαναν την άρθρωση, την ευελιξία (ικανότητα εύρεσης λέξεων, υπερπληροφόρηση), τη σημασιολογική ευχέρεια, την επανάληψη και την ονομαστική σύγκρουση. Η αποδυνάμωση της γλωσσικής ευχέρειας, της ονοματοθεσίας των ζώων και της ονομαστικής σύγκρισης είναι συνηθισμένες, ειδικά στην περίπτωση διαταραχών των γνωστικών και των παγκόσμιων επιδόσεων (Weiner, Neubecker, Bret, & Hynan, 2008).

Έχει επίσης αποδειχθεί ότι οι ασθενείς με AD παρουσιάζουν δυσκολίες στην εκτέλεση εργασιών που αξιοποιούν σημασιολογικές γνώσεις, όπως ονομασία, λεκτική ευχέρεια ή αναγνώριση αντικειμένων. Αυτά τα συμπτώματα εμφανίζονται νωρίς και αυξάνονται κατά τη διάρκεια της ασθένειας, υποδηλώνοντας την πρόωρη και προοδευτική βλάβη της σημασιολογικής μνήμης αυτών των ασθενών. Εν συντομία, η σημασιολογική μνήμη μπορεί να οριστεί ως η ικανότητα να αποκτά και να διατηρεί γενικές γνώσεις για τον κόσμο, που περιέχει βασικά γεγονότα και έννοιες, καθώς και λέξεις και τις έννοιές τους. Έχουν προταθεί αρκετές προσεγγίσεις για τη δοκιμή σημασιολογικής μνήμης, όπως δοκιμασίες εκκίνησης, ευελιξία κατηγοριών και ονομασία αντικειμένων ή εικόνων (Weiner, Neubecker, Bret, & Hynan, 2008).

Ένα άλλο ρεύμα έρευνας στοχεύει στην εξέταση της λεξικής σημασιολογικής μνήμης. Σύμφωνα με αυτά τα αποτελέσματα, οι τρεις ομάδες (έλεγχος, MCI, ήπια AD) έδειξαν μια συνεχή μείωση της γνωστικής ικανότητας σε όλες τις γνωστικές εξετάσεις. Σε δοκιμασίες σημασιολογικής μνήμης, η απόδοση των ασθενών με MCI ήταν παρόμοια με εκείνη των μαρτύρων, αλλά εμφάνιζε χειρότερα αποτελέσματα στη λεκτική φωνητική εργασία, η οποία περιλαμβάνει σημασιολογική γνώση, καθώς και χρήση γλώσσας, εκτελεστική λειτουργία και βραχυπρόθεσμη μνήμη. Έτσι, η λεκτική ευελιξία μπορεί να επηρεάστηκε από βραχυπρόθεσμη μνήμη. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, εμπλέκονται και άλλες περιοχές, συμπεριλαμβανόμενες

νομένου του χρονικού φλοιού, που μπορούν να εξηγήσουν τις δυσκολίες με τη σημασιολογική γνώση σε ήπια AD. Έχει αποδειχθεί ότι η MCI υποβαθμίζει την επεισοδιακή μνήμη ενώ το λεξικό σημασιολογικό σύστημα εξοικονομείται, το οποίο μπορεί να επηρεαστεί στην πρώιμη φάση του AD (Kempler, Marquis, & Thompson, 2001).

ix. Φωνητική και Φωνολογία στη νόσο του alzheimer

Οι χρονικές παράμετροι της ομιλίας μπορούν να ερευνηθούν στη φωνητική και τη φωνολογία των γλωσσικών τομέων, πιο συγκεκριμένα, στην αυθόρμητη ομιλία, σε ένα προφορικό έργο ανάγνωσης και σε προφορικές εργασίες (Satt et al., 2014).

Στη φάση MCI, οι πιο χαρακτηριστικές γλωσσικές αλλαγές είναι οι μακρύτεροι δισταγμοί και ο χαμηλότερος ρυθμός ομιλίας στην αυθόρμητη ομιλία. Τα χειροκίνητα εξαγόμενα ακουστικά χαρακτηριστικά της αυθόρμητης ομιλίας και μια διαδικασία αυτοματοποιημένης βιομάζας εκχύλισης χρησιμοποιώντας αυτόματη αναγνώριση ομιλίας (ASR) έχουν συγκριθεί πρόσφατα σε ασθενείς με MCI και άτομα ελέγχου. Τα αποτελέσματα ταξινόμησης που προέκυψαν από την εξαγωγή χαρακτηριστικών με βάση την ASR ήταν ελαφρώς χειρότερα από αυτά της χειροκίνητης μεθόδου (Roark, Mitchell, Hosom, Hollingshead, & Kave, 2011).

Οι χρονικές παράμετροι αυθόρμητης ομιλίας έχουν επίσης ερευνηθεί σε ήπια άτομα AD και ελέγχου. Αυτή η μελέτη στοχεύει στον εντοπισμό μιας παραμέτρου ομιλίας που θα μπορούσε να διακρίνει τους ήπιους ασθενείς AD από φυσιολογικά άτομα. Οι ακόλουθες πτυχές της αυθόρμητης ομιλίας συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση: ρυθμός άρθρωσης, ρυθμός ομιλίας, αναλογία δισταγμού και έκτασης γραμματικού σφάλματος. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο ρυθμός άρθρωσης σε ασθενείς με ήπια και σοβαρή AD ήταν σημαντικά διαφορετικός από τους φυσιολογικούς. Επιπλέον, αναφέρθηκε επίσης μια διαφορά μεταξύ ήπιων, μέτριων και σοβαρών ασθενών με AD. Σημαντικές διαφορές στον ρυθμό της ομιλίας και στον λόγο διστακτικότητας εντοπίστηκαν μεταξύ όλων των πειραματικών ομάδων, εκτός από μέτριους και σοβαρούς ασθενείς με AD, οι οποίοι εκτελούσαν παρόμοια και τα δύο καθήκοντα. Η ανάλυση γραμματικών σφαλμάτων έδειξε σημαντική διαφορά μεταξύ μέτριων και σοβαρών ομάδων AD. Ωστόσο, αυτό δεν βρέθηκε κατά τη σύγκριση των φυσιολογικών ατόμων και των ήπιων ομάδων AD (Roark, Mitchell, Hosom, Hollingshead, & Kave, 2011).

Σε άλλη μελέτη, πραγματοποιήθηκε επίσης αυτόματη ανάλυση ομιλίας για τον εντοπισμό ήπιας AD. Προτάθηκε ότι οι βραχύτεροι χρόνοι εγγραφής αντικατοπτρίζουν ότι για τους ασθενείς με AD, η ομιλία απαιτεί περισσότερες προσπάθειες από ό, τι για υγιή άτομα: οι ασθενείς μιλούν πιο αργά με μεγαλύτερες παύσεις, καθώς περνούν περισσότερο χρόνο για να

βρουν. Η χρήση της λέξης είναι ένα από τα βασικά συστατικά της λέξης (Small, Kemper, & Lyons, 1997).

Μια παρόμοια έρευνα μελέτησε τη χρονική οργάνωση της ομιλίας σε ασθενείς με AD και συνέδεσε υγιείς ελέγχους με μια δοκιμή προφορικής ανάγνωσης εργασία. Αναλύθηκαν οι ακόλουθοι δείκτες: η συνολική διάρκεια της εργασίας ανάγνωσης, ο αριθμός των παύσεων, η αναλογία παύσης, ο χρόνος φωνοποίησης, ο λόγος φωνοποίησης - χρόνου, ο ρυθμός ομιλίας και ο ρυθμός άρθρωσης. Η ομάδα AD παρουσίασε εξασθένηση σε όλες αυτές τις μεταβλητές. Οι μειωμένοι ρυθμοί ομιλίας και άρθρωσης, η χαμηλή αποτελεσματικότητα του χρόνου φωνοποίησης, καθώς και ο αυξημένος αριθμός και η αναλογία παύσεων χαρακτήριζαν την ανάγνωσή τους. Οι δύο χρονικές παράμετροι με τη μεγαλύτερη διακριτική ικανότητα ήταν ο ρυθμός ομιλίας και ο ρυθμός άρθρωσης. Έτσι, η ανάλυση των χρονικών παραμέτρων για την ανάγνωση της ευχέρειας, ιδιαίτερα των ρυθμών ομιλίας και άρθρωσης, επέτρεψε να γίνει διάκριση μεταξύ ασυμπτωματικών ατόμων και ασθενών σε ήπια AD (Small, Kemper, & Lyons, 1997).

Αν και εξετάζουμε τις χρονικές παραμέτρους της αυθόρμητης ομιλίας, δεν είναι σαφές ποιες μεταβλητές είναι ικανές να διαχωρίσουν την ήπια ομάδα AD από την ομάδα ελέγχου. Μερικοί ερευνητές διεύρυναν την ήπια ομάδα AD από την ομάδα ελέγχου με βάση το ρυθμό άρθρωσης, το ρυθμό ομιλίας και τις μεταβλητές αναλογίας δισταγμού, ενώ άλλοι πρότειναν ότι ο ρυθμός ομιλίας και ο ρυθμός άρθρωσης είναι οι καλύτερες διακριτικές μεταβλητές. Επιπλέον, ορισμένοι ερευνητές υπογραμμίζουν τη σημασία της ανάλυσης θραύσης. Ωστόσο, υπάρχει μια συμφωνία ότι η χρονική ανάλυση της αυθόρμητης ομιλίας αποδεικνύεται ότι είναι μια αποτελεσματική μέθοδος για την επισήμανση ήπιας AD (Martínez-Sánchez, Meilán, García-Sevilla, Carro, & Arana, 2013).

Σε μέτρια ή σοβαρή AD, υπάρχουν όλο και πιο σοβαρές χρονικές αλλαγές στην αυθόρμητη ομιλία: ο αριθμός των δισταγμών και η αύξηση του χρόνου, σε σύγκριση με την ήπια AD, και το πνευματικό λεξικό είναι ακόμη πιο δύσκολο να προσπελαστεί (Martínez-Sánchez, Meilán, García-Sevilla, Carro, & Arana, 2013).

x. Λεξιλογικοί, Σημασιολογικοί και Πρακτικοί τομείς της γλώσσας στη νόσο του Alzheimer

Οι ασθενείς με ήπια νοητική δυσλειτουργία αντιμετωπίζουν συνήθως προβλήματα με την εύρεση της σωστής λέξης. Όσον αφορά τη σημασιολογία και τη σύνταξη, και οι δύο φαίνεται ότι έχουν μειωθεί, δεδομένου ότι τα καθήκοντα ευχέρειας και οι εργασίες ονομασίας παρουσιάζουν ελλείμματα. Εξάλλου, η κατανόηση των προτάσεων και των κειμένων και η παραγω-

γή της αφήγησης δεν επηρεάζονται, όσον αφορά το σημασιολογικό περιεχόμενο και τις συντακτικές δομές του λόγου (Forbes, Venneri, & Shanks, 2002).

Οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer στερούνται τις χαρακτηριστικές σημασιολογικές ιδιότητες των εννοιών: υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι η δυσλειτουργία των γλωσσικών καθηκόντων προκαλείται από τη γενική γνωστική δυσλειτουργία του AD. Τα πιο συνηθισμένα και προφανή γλωσσικά σφάλματα που έγιναν από ασθενείς με AD είναι σημασιολογικά σφάλματα, δηλαδή ότι χρησιμοποιούν ονόματα κατηγοριών αντί για το όνομα του στόχου ή την περιγραφική ομιλία με προοδευτικά μειωμένη ονομασία (Forbes, Venneri, & Shanks, 2002).

Η σημασιολογική συσχέτιση (SAT) είναι ένα εργαλείο για την ανίχνευση διαταραχών στη λεκτική και οπτική σημασιολογική επεξεργασία. Γενικά, οι ασθενείς με AD παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες σε SAT. Ωστόσο, τα δεδομένα τους εκθέτουν μια ασυνάρτητη σχέση μεταξύ της ονοματοδοσίας και της σημασιολογικής επεξεργασίας στο AD. Σε αντίθεση με τη σημασιολογική επεξεργασία, η απόδοση των ασθενών με AD σε ονομασία έπεφτε εντός της κανονικής κλίμακας, υπονοώντας ότι η ονομασία είναι ανεξάρτητη από τη σημασιολογική επεξεργασία σε AD (Ullman, 2001).

Οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer έχουν συνήθως δυσκολίες σε καθήκοντα αντιπαράθεσης και λεκτικής ευχέρειας. Οι σημασιολογικές λεκτικές γνώσεις και οι δοκιμασίες φωνολογικής λεκτικής ευχέρειας χρησιμοποιούνται ευρέως στη διάγνωση της AD και αποτελούν αξιόπιστους δείκτες της αλλοίωσης της γλώσσας στην πρώιμη ανίχνευση AD. Οι δυσκολίες στην εύρεση λέξεων είναι μία από τις πρώτες εκδηλώσεις της κατάρρευσης των γλωσσών. Αυτό το πρότυπο αποδυνάμωσης έχει εμπλακεί ως απώλεια της σημασιολογικής γνώσης στο AD. Τα αποτελέσματα από τις γλωσσικές δοκιμές και τα πειράματα εκκίνησης σαφώς υποδηλώνουν αλλαγμένες σκόπιμες και αυτόματες σημασιολογικές διεργασίες στο AD. Ωστόσο, η σειρά με την οποία οι διεργασίες αυτές είναι εξασθενημένες κατά τη διάρκεια της νόσου είναι ασαφής (Ullman, 2001).

Λεξικό-σημασιολογικές βλάβες στη AD έχουν αποδοθεί σε ανωμαλίες στη σημασιολογική μνήμη. Σε μια μελέτη, οι MCI, οι προ-AD και οι κανονικοί ηλικιωμένοι υποβλήθηκαν σε δοκιμασία με εργασίες εκ προθέσεως (ονομασία εικόνων και σημασιολογικών ανιχνευτών), αυτόματες εργασίες πρόσβασης (λεξική απόφαση και εκκίνηση) και εκτελεστικές εργασίες (Stroop και Stroop-picture naming). Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι η ομάδα MCI έχει υποστεί βλάβη μόνο σε καθήκοντα σκόπιμης πρόσβασης σε σχέση με την ομάδα AD, η οποία έδειξε μείωση σε όλες τις εργασίες. Από τους περισσότερους τα υποκείμενα MCI τελικά αναπτύσσουν AD, τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι η σκόπιμη πρόσβαση στη σημασιολογική μνήμη έχει μειωθεί νωρίτερα σε σύγκριση με την αυτόματη πρόσβαση. Τα άτομα με AD πα-

ρουσίασαν σημαντικά διαφορετικά από τα φυσιολογικά επίπεδα ελέγχου και στις τέσσερις σημασιολογικές εργασίες. Τα υποκείμενα AD έδειξαν επιβράδυνση στη λεξική απόφαση καθώς και αύξηση της σημασιολογικής εκκίνησης, που ονομάζεται *hyperpriming*, η οποία μιλάει για μη φυσιολογική αυτόματη σημασιολογική επεξεργασία. Παρατηρήθηκαν επίσης μη φυσιολογικές επιδόσεις στις ερωτήσεις ονοματοδοσίας και ανίχνευσης, οι οποίες απαιτούν την απαιτητική σημασιολογική επεξεργασία και αναζήτηση. Τα αποτελέσματα επιβεβαίωσαν την παρατήρηση ότι οι λεπτές γνωστικές διαταραχές, όπως η γλωσσική δυσλειτουργία, μπορεί να συνυπάρχουν με τις άμεσα παρατηρούμενες διαταραχές της μνήμης (Bernal & Altman, 2010).

Μεταβολές στην παραγωγική και δεκτική επεξεργασία του λόγου έχουν επίσης αναφερθεί σε MCI και ήπια AD. Τα άτομα AD γενικά παράγουν συντομότερα κείμενα από τους κανονικούς ελέγχους με λιγότερο σχετικές πληροφορίες και πολλαπλούς τύπους σφαλμάτων (ασυνέπειες / αόριστες φράσεις, σημασιολογική και γραφημική παραφασία και αδυναμία αφηρημένης) και περιγράφουν όλα τα εικονογραφικά θέματα (Bernal & Altman, 2010).

Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι η απόδοση των ασθενών με AD είναι διαφορετική σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου στα περισσότερα από τα σημασιολογικά καθήκοντα. Οι αλλαγές στη σημασιολογική επεξεργασία προκαλούν σημασιολογικά λάθη σε ασθενείς με AD. Επιπλέον, σε αυτήν την ομάδα υπάρχουν επίσης μειωμένες ονομασίες και ονομασίες εικόνων, δυσκολίες εύρεσης λέξεων και ανώμαλη φωνητική ευχέρεια. Αργή λεξική απόφαση θα μπορούσε να είναι ένας από τους λόγους πίσω από όλα αυτά. Εντούτοις, πρέπει να σημειωθεί ότι, παρόλο που οι λεξικο-σημασιολογικές αλλαγές στη AD έχουν μελετηθεί εντατικά, η έρευνα σχετικά με την πραγματικότητα έχει σπάνια διεξαχθεί σε ασθενείς με AD, έτσι αποτελεί ένα πιθανό πεδίο για μελλοντικές έρευνες (Bernal & Altman, 2010).

xi. Μνήμη στη νόσο του Alzheimer

Όπως αναφέρθηκε, ένα χαρακτηριστικό γνώρισμα του AD είναι η μείωση της μνήμης. Η μνήμη αυτή περιλαμβάνει πολλούς διαφορετικούς τύπους συστημάτων μνήμης που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Η πιο συνηθισμένη ταξινόμηση των συστημάτων μνήμης είναι μια διαίρεση ανάλογα με τον τύπο αποθήκευσης σε μια χρονική έννοια και σύμφωνα με το περιεχόμενο της μνήμης. Οι χρονικές πτυχές της αποθήκευσης ταξινομούνται ως μακροπρόθεσμη αποθήκευση ή βραχυπρόθεσμη αποθήκευση πληροφοριών. Το περιεχόμενο μνήμης μπορεί να χαρακτηριστεί ως σημασιολογική, επεισοδιακή ή διαδικαστική (Hirni, Kivisaari, Monsch, & Taylor, 2013).

Η σημασιολογική μνήμη μπορεί να περιγραφεί ως γνώση ελεύθερη από το περιβάλλον για τον κόσμο, αντικείμενα και γεγονότα που είναι πολιτιστικά κοινά. Οι επεισοδιακές μνήμες είναι μνήμες που είναι μοναδικές για ένα άτομο, καθώς σχετίζονται με ένα συγκεκριμένο επεισόδιο σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. Οι διαδικαστικές μνήμες είναι μνήμες που συνδέονται με μια πράξη όπως η γνώση του πώς να οδηγείτε ένα αυτοκίνητο ή πώς να οδηγείτε ένα ποδήλατο. Στην AD, η μείωση της μνήμης γενικά είναι το πιο προφανές γνωστικό έλλειμμα. Οι Spaan, Raaijmakers και Jonker (2005) υποδηλώνουν ότι τα ελλείμματα στη σημασιολογική μνήμη είναι πρωτίστως δείκτης AD (για ανασκόπηση βλέπε Salmon, Butters & Chan, 1999) και ουσιαστικά όλοι οι AD ασθενείς παρουσιάζουν έλλειψη σημασιολογικής μνήμης σε μεταγενέστερα στάδια της νόσου (Hodges, Salmon, & Butters, 1992).

Η βλάβη στη σημασιολογική μνήμη είναι εμφανής, για παράδειγμα σε προβλήματα με την ονομασία αντικειμένων και εικόνων, σε προβλήματα προσδιορισμού αντικειμένων και σε κακή κατανόηση της προφορικής και γραπτής γλώσσας. Αυτές οι ελλείψεις μπορούν να εκτιμηθούν με την ονομασία αντιπαράθεσης, τις δοκιμές κατηγορηματικής φωνητικής ομιλίας ή την αντιστοίχιση λέξεων προς εικόνα. Η τρέχουσα έρευνα σχετικά με τη σημασιολογία στο AD επικεντρώνει τη φύση των σημασιολογικών ελλειμμάτων τόσο από τη νευροψυχολογική πλευρά όσο και από τις βιολογικές συσχετίσεις της. Έχει βρεθεί ότι η εξασθένηση της σημασιολογικής μνήμης στις αρχές του AD σχετίζεται με την ατροφία του φλοιού στον πρόσθιο κροταφικό λοβό και επίσης στον κατώτερο προμετωπιαίο φλοιό. Αυτές είναι περιοχές που θεωρούνται απαραίτητες για τη σημασιολογική γνώση (Teipel, et al., 2014).

Σε σχέση με τη μελέτη της παρακμής της μνήμης ειδικότερα και της γενικής υποβάθμισης γενικότερα, είναι ενδιαφέρον να κατανοήσουμε το επίπεδο συνειδητοποίησης των ατόμων της νόσου του Alzheimer. Η συνειδητοποίηση είναι ένα φυσιολογικό και πανταχού παρόν φαινόμενο στους ανθρώπους. Έχει περιγραφεί ως η ουσία της ψυχικής ζωής. Η συνειδητή συνειδητοποίηση θεωρείται ότι αποτελεί μέρος της εξήγησης πολλών από τις σύνθετες γνωστικές μας λειτουργίες, όπως η επίλυση προβλημάτων, η αντίληψη, η προσοχή, η φαντασία και άλλα. Η ευαισθητοποίηση σε σχέση με τον AD δεν είναι μια απλή έννοια και έχει οριστεί και μελετηθεί με πολλούς τρόπους με κάπως αντιφατικά αποτελέσματα (Teipel, et al., 2014).

Έχει αναφερθεί η ευαισθητοποίηση σε AD, συμπεριλαμβανομένης της ευαισθητοποίησης σχετικά με τη γνωστική δυσλειτουργία, την ευαισθητοποίηση των νόσων και την επίγνωση των προβλημάτων στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τον χειρισμό καθημερινών καταστάσεων. Η μη γνώση των προβλημάτων, στην περίπτωση της AD, μια γνωστική αδυναμία να αντιληφθούν τα γνωστικά προβλήματα του ασθενούς συχνά αναφέρεται ως ανοσογνωσία. Η ανοσογνωσία προέρχεται από τις λέξεις «νομός» (ασθένεια) και «γνώση» (γνώση). Η ανοσο-

γνωσία αντιπροσωπεύει συνέπειες μιας βλάβης στον εγκέφαλο και ένα διάλειμμα με την κανονική παρακολούθηση της αλλαγής στην ψυχική ή / και σωματική υγεία ενός ατόμου (Giffard, et al., 2001).

Ο Starkstein (1997) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η ανοσογνωσία είναι κοινή, αν και δεν είναι υποχρεωτική σε AD (Orfei et al., 2010). Ωστόσο, άλλοι ερευνητές θεωρούν ότι η ανοσογνωσία είναι ένα γενικό μέρος του AD που αυξάνεται με την πρόοδο της νόσου. Έχει βρεθεί ότι η ανοσογνωσία δεν σχετίζεται με τον βαθμό της γνωστικής φθοράς με απλό τρόπο, αλλά εν μέρει με την «μετωπική» δυσλειτουργία και με τις διαδικαστικές δεξιότητες (Giffard, et al., 2001).

Οι HanYu και συνεργάτες (2008) συνέκριναν τα ελλείμματα περιφερειακής διάχυσης μεταξύ ασθενών με AD που δεν γνώριζαν την εξασθένηση της μνήμης και εκείνων που είχαν επίγνωση της εξασθένησης της μνήμης. Το κύριο εύρημα τους ήταν μια σημαντική μείωση της αιμάτωσης στους πλευρικούς και μεσαίους μετωπικούς λοβούς στην ομάδα που δεν γνώριζαν, υποδηλώνοντας μια μετωπική εμπλοκή σε επίπεδο συνειδητοποίησης. Η ανοσογνωσία μπορεί να είναι ένα ετερογενές φαινόμενο, καθώς η αλήθεια των γνωστικών ελλειμμάτων μπορεί να είναι ανεξάρτητη από την αδυναμία ενημέρωσης των συμπεριφορικών αλλαγών (Rizzello, Middei, & Marchetti, 2020).

Επίσης, η ανοσογνωσία θεωρείται ότι ποικίλει σε βαθμό από την έλλειψη ανησυχίας έως την ρητή άρνηση της διαταραχής. Οι διαφορές στο αποτέλεσμα του επιπέδου ευαισθητοποίησης στην AD μπορούν εν μέρει να εξηγηθούν από μεθοδολογικές διαφορές μεταξύ διαφορετικών μελετών. Γενικά, υπάρχουν τέσσερις διαφορετικές προσεγγίσεις στη μελέτη της ευαισθητοποίησης σε ασθενείς που πάσχουν από νευρολογικές ασθένειες. Αυτές οι προσεγγίσεις αφορούν 1) τις εκτιμήσεις των κλινικών για τους ασθενείς, 2) διαφορές μεταξύ των αξιολογήσεων και των αξιολογήσεων των ασθενών που διενεργούν οι συγγενείς · 3) διαφορές μεταξύ αυτοεπιχειρήσεων του ασθενούς και απόδοσης σε γνωστικά καθήκοντα. και 4) συνδυασμούς αυτών των προσεγγίσεων (Rizzello, Middei, & Marchetti, 2020).

Καμία από τις προαναφερθείσες μεθοδολογίες δεν μπορεί να δώσει πλήρη επίγνωση της ευαισθητοποίησης στο AD. Για παράδειγμα, ο Clare (2004) υποστηρίζει ότι η μέθοδος των αποκλίσεων μεταξύ αξιολογήσεων ασθενούς και συζύγου βασίζεται στο τεκμήριο ότι ο σύζυγος κατέχει την αλήθεια για την ευαισθητοποίηση των ασθενών, δίνοντας έτσι στον σύζυγο το προνόμιο της ερμηνείας. Αυτή η μέθοδος είναι αμφισβητήσιμη, μεταξύ άλλων επειδή έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχει μεγάλη διαφωνία μεταξύ του ασθενούς και του φροντιστή όσον αφορά την ικανότητα μνήμης και την αυτο-φροντίδα (Rizzello, Middei, & Marchetti, 2020).

xii. Συναισθήματα στη νόσο του Alzheimer

Μία ακόμη έννοια που σχετίζεται με την AD είναι τα συναισθήματα. Υπάρχουν αντιφατικές θεωρίες σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζονται τα συναισθήματα στο AD. Οι περιοχές του εγκεφάλου που θεωρούνται ότι εμπλέκονται σε συναισθηματικές αντιδράσεις, η αμυγδαλή και ο ιππόκαμπος, είναι επιρρεπείς σε μια σημαντική ατροφία κατά τη διάρκεια του AD. Ωστόσο, βάσει κλινικών παραδειγμάτων, υπάρχουν μαρτυρίες ατόμων της AD που φαίνεται να θυμούνται συναισθηματικά επιφορτισμένες καταστάσεις ή συμβάντα. Πολλές πτυχές του συναισθήματος έχουν μελετηθεί με πολλούς τρόπους σε σχέση με διαφορετικά φαινόμενα μέσα στο AD. Φαίνεται ότι σε ορισμένες πτυχές υπάρχει μια συγκίνηση που σχετίζεται με την εξοικονόμηση στο AD και σε άλλες πτυχές δεν υπάρχει. Για παράδειγμα, οι ασθενείς με AD έχουν αποδειχθεί ότι είναι σε θέση να εντοπίσουν σωστά τα συναισθήματα (ευχάριστες ή δυσάρεστες μορφές), αν και τα συναισθηματικά ερεθίσματα δεν βελτίωσαν την απόδοση της μνήμης τους (Goodkind, Sturm, Ascher, & Shdo, 2015).

Η αναγνώριση συναισθημάτων προσώπου έχει μελετηθεί εκτενώς, εν μέρει λόγω των ελπίδων να είναι σε θέση να χρησιμοποιήσει αυτή τη γνώση στην κλινική πρακτική. Παρόλο που το Luzzi, ο Piccirilli και ο Provinciali διαπίστωσαν διατήρηση της ικανότητάς τους να εντοπίζουν τα συναισθήματα του προσώπου στο 70% του δείγματος AD τους, άλλοι βρήκαν γενική εξασθένηση στην αναγνώριση συναισθημάτων του προσώπου τόσο στο AD, όσο και σε άτομα με ήπια γνωστική εξασθένηση (MCI). Τα τελευταία αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι η επεξεργασία που βασίζεται σε συναισθήματα στον εγκέφαλο είναι ένα πρώιμο έλλειμμα κατά τη διάρκεια της ασθένειας (Lavenu & Pasquier, 2005).

Ο Henry (2008) διαπίστωσε ότι η έκφραση του προσώπου "αηδία" θα πρέπει να επιφυλάσσεται επιλεκτικά κατά τη διάρκεια της νόσου σε σύγκριση με τις άλλες εκφράσεις που διαπίστωσαν ότι είχαν σοβαρή διαταραχή. θυμός, ευτυχία, θλίψη, έκπληξη και φόβο. Άλλοι τομείς της έρευνας συναισθημάτων περιλαμβάνουν τη μνήμη για τις συγκινήσεις λέξεις, μνήμη για ιστορίες με αρνητικό συναισθηματικό περιεχόμενο. Μέσω της νευροαπεικόνισης έχει αποδειχθεί ότι διάφορες πτυχές των συναισθημάτων χτυπούν διαφορετικούς τομείς του εγκεφάλου. Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε κάποια από τα διαφορετικά αποτελέσματα ως προς την κατάσταση της ανταπόκρισης των συναισθημάτων στο AD. Μια άλλη σύγχυση για διαφορετικά αποτελέσματα μπορεί να είναι η μεγάλη ποικιλία διαφορετικών μεθοδολογιών και δοκιμών που χρησιμοποιούνται μεταξύ διαφορετικών ερευνητικών μελετών (Goodkind, Sturm, Ascher, & Shdo, 2015).

xiii. Σχέση μεταξύ γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων

Η ικανότητα να λειτουργεί ανεξάρτητα στο περιβάλλον του καθορίζεται από πολλαπλές επιρροές, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών, σωματικών, συναισθηματικών και γνωστικών παραγόντων. Μεταξύ αυτών, η καλύτερη γενική γνωστική λειτουργία συνηθέστατα συνδέεται με μεγαλύτερη λειτουργική ανεξαρτησία. Το 2007, ο Royall και οι συνεργάτες του πραγματοποίησαν ανασκόπηση 68 άρθρων που εξετάζουν την ικανότητα των γνωστικών καθκόντων να προβλέπουν λειτουργικές ικανότητες. Τα συνολικά αποτελέσματα ήταν μέτρια και υπήρξε μεγάλη μεταβλητότητα μεταξύ των μελετών (Royall & Palmer, 2013).

Ο Royall και οι συνάδελφοί του διαπίστωσαν επίσης ότι, εκτός από τη γενική γνώση, η εκτελεστική λειτουργία αντιπροσώπευε περισσότερο τη διακύμανση στην καθημερινή λειτουργία από τη μνήμη, την προσοχή, τον οπτικοακουστικό και τους λεκτικούς τομείς. Επιπλέον, τα εκτελεστικά μέτρα λειτουργίας που περιλαμβάνουν τη συλλογιστική και την επίλυση προβλημάτων (π.χ. σειρά λέξεων) εξηγούσαν περισσότερο τη διακύμανση από άλλα μέτρα εκτελεστικής λειτουργίας (π.χ. Tower of London) (Royall & Palmer, 2013).

Παρόλο που η μελέτη του Royall και των συναδέλφων του (2007) περιελάμβανε ένα φάσμα διακριτών και φαινομενικά ανόμοιων πληθυσμών, συμπεριλαμβανομένων των νευροψυχιατρικών, γηριατρικών και αποκατάστασης, άλλοι ερευνητές ανέφεραν επίσης μεγάλη μεταβλητότητα στις συσχετίσεις μεταξύ της γνώσης και της καθημερινής λειτουργίας. Δεδομένου του εύρους της μεταβλητότητας και του γεγονότος ότι οι νευροψυχολόγοι συχνά βασίζονται σε γνωστικά δεδομένα για να προβλέψουν την καθημερινή λειτουργία, είναι επιτακτική η κατανόηση του γιατί διαφορετικοί ερευνητές έχουν βρει τέτοιες ανισότητες μεταξύ γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων (Royall & Palmer, 2013).

xiv. Προσοχή

Η επιλεκτική προσοχή αναφέρεται στην ικανότητα να διαγράφει άσχετα ερεθίσματα. Παρόλο που πολλές μελέτες και ανασκοπήσεις της προσοχής στη νόσο Alzheimer αναφέρονται στην «επιλεκτική προσοχή», ο όρος αυτός είναι μάλλον μια αυθαίρετη ομαδοποίηση για πολλές διαδικασίες ή συμπεριφορές συνιστωσών που μπορεί να κυμαίνονται από την αρχαιότερη προσοχή στη διαμόρφωση των οπτικών ερεθισμάτων στον φλοιό του τραύματος έως τον έλεγχο του προσανατολισμού και της μετατόπισης της χωρικής προσοχής και στην ανίχνευση, το φιλτράρισμα, την παρεμπόδιση και την επιλογή των κατάλληλων στόχων από τους προσομοιωτές. Η έγκαιρη προσαρμογή στο χρώμα, η μορφή και η κίνηση των οπτικών ερεθισμάτων σε ξεχωριστές περιοχές τραυματισμού, αλλά όχι ο εγκεφαλικός φλοιός, έχει αποδειχθεί από

λειτουργική απεικόνιση PET και υποστηρίζεται από ηλεκτροφυσιολογικά στοιχεία που έχουν αποδείξει χωρίς (100 ms) ενίσχυση της νευρικής δραστηριότητας σε κύτταρα που προσανατολίζονται ώστε να ανταποκρίνονται σε επιλεγμένα ερεθίσματα με αντίστοιχη παρεμπόδιση της δραστηριότητας σε κοντινά κύτταρα που προσανατολίζονται σε μη επιλεγμένες θέσεις (Posner and Driver, 1992). Το πώς οι διαμορφώσεις όπως αυτές που παρατηρούνται στον φλοιό του τραύματος επηρεάζονται από τα νευρικά δίκτυα που επιλύουν τον ανταγωνισμό μεταξύ ερεθισμάτων είναι ένας αυξανόμενος, διεγερτικός, αλλά αμφιλεγόμενος τομέας της νευροεπιστήμης (Corbetta, Shulman, Miezin, & Petersen, 1995).

Τα υποκείμενα της νόσου του Alzheimer με ταυτόχρονη αγγειοσκόπηση, που έχει τόσο αντικειμενικά όσο και χωροταξικά ελλείμματα προσοχής, έχουν δυσκολία στην ταυτοποίηση περισσότερων από ένα αντικείμενο ταυτόχρονα, είναι συχνά οπτικά κολλημένα σε τοπικά χαρακτηριστικά και δεν είναι σε θέση να συνθέσουν ένα συνεκτικό σύνολο από τμήματα μιας οπτικής σκηνής. Η νόσος του Alzheimer είναι επίσης γνωστό ότι προκαλεί προβλήματα με δοκιμές που περιλαμβάνουν την αναγνώριση αλληλοεπικαλυπτόμενων γραμμικών σχεδίων, όπως η δοκιμασία των κρυμμένων αριθμών του Gottschaldt. Σε μια κομψή μελέτη, οι Filoteo et al. (1992) χρησιμοποίησαν παγκόσμιους τοπικούς ερεθισμούς για να διερευνήσουν τη μετατόπιση της προσοχής στα επίπεδα της αντιληπτικής οργάνωσης μέσα στο ίδιο ερέθισμα. Εδώ η μετατόπιση της προσοχής δεν είναι από θέση σε τοποθεσία, αλλά από μια άποψη ενός ερεθίσματος σε μια άλλη πτυχή του ίδιου ερεθίσματος (Corbetta, Shulman, Miezin, & Petersen, 1995).

Οι Della Sala και συνεργάτες (1992) έχουν αναπτύξει ένα τεστ τερματισμού ψηφιακού χρόνου που διακρίνει μεταξύ των ελέγχων και των ασθενών με νόσο του Alzheimer. Η αντίχρευση σφάλματος τους οδήγησε στο να υποθέσουμε ότι το έλλειμμα των ασθενών με νόσο του Alzheimer ήταν ένα ελαττωματικό ή «παθητικό» στοιχείο δυσκολεύοντας την λήψη διακριτικής απόφασης. Δυστυχώς δεν υπήρξε ανάλυση των επιδόσεων σε σχέση με τη σοβαρότητα της άνοιας. Τα δεδομένα τους υποδεικνύουν ότι η ευαισθησία της εξέτασης μπορεί να είναι ανεπαρκής για να διακρίνει εκείνους με ήπια άνοια, καθώς το 24% των ασθενών τους έδειξε μικρή ή καθόλου ανεπάρκεια. Ανάλυση σφάλματος σε μια άλλη δοκιμή ακύρωσης συμβόλων υποδηλώνει ότι η ποσότητα των διαταρακτών σε μια συστοιχία ήταν πιο κρίσιμης σημασίας από την ποικιλία του. Μάλλον ασυνήθιστα, το καθήκον αυτό εκτελέστηκε χωρίς χρονικό όριο και έτσι τα αποτελέσματα δεν λαμβάνουν υπόψη την ανταλλαγή ακρίβειας ταχύτητας (Rizzo, Anderson, Dawson, Myers, & Ball, 2000).

Έχει προταθεί ότι οι ανατομικά διακριτές περιοχές, που πιθανώς περιλαμβάνουν ένα πρόσθιο δίκτυο προσοχής που περιλαμβάνει το βασικό γάγγλιο και την πρόσθια έλικα, βοηθούν

στην ανίχνευση και διάκριση πολλαπλών στόχων. Με την επιλογή των κατάλληλων αποκρίσεων, αυτές οι περιοχές είναι σε θέση να διαμορφώσουν τα πιο οπίσθια συστήματα βρεγματικού λοβού που προσανατολίζονται, απεμπλέκονται και μετακινούνται σε ερεθίσματα (Rizzo, Anderson, Dawson, Myers, & Ball, 2000).

Η παρατεταμένη προσοχή ή επαγρύπνηση μπορεί να οριστεί ως η ικανότητα εστίασης της προσοχής σε μια εργασία σε αδιάσπαστες χρονικές περιόδους και μετριέται συχνότερα με την ταχύτητα και την ακρίβεια της ανίχνευσης σπάνιων και απρόβλεπτων στόχων μεταξύ των πιο συχνών μη στόχων. Η διεγερση είναι η κατάσταση που απαιτείται να παραμείνει σε επαγρύπνηση και τα μέτρα αυτής, όπως η αγωγιμότητα του δέρματος, αλλάζουν ανάλογα με το αν ένα άτομο εκτελεί ένα έργο ή όχι. Η προειδοποίηση αναφέρεται στον βαθμό δεκτικότητας σε εξωτερικά ερεθίσματα. Οι διακυμάνσεις της επαγρύπνησης ταξινομούνται συνήθως είτε ως φάσεις είτε ως τονωτικές, οι φασικές αλλαγές συμβαίνουν ταχέως και συνήθως βρίσκονται υπό εθελοντικό έλεγχο, ενώ οι τονωτικές αλλαγές συμβαίνουν πολύ πιο αργά, συνηθέστερα ακούσιες και σχετίζονται με μεγάλες περιόδους που εκτελούν επαναλαμβανόμενη εργασία (π.χ. έργο επαγρύπνησης). Ακόμη και σε φυσιολογικά άτομα, η ευαισθησία, που αναφέρεται στην ικανότητα του υποκειμένου να διακρίνει μεταξύ στόχων και μη στόχων, μειώνεται με την πάροδο του χρόνου, και αυτό μπορεί να χειριστεί σε δοκιμές με την υποβάθμιση των ερεθισμάτων για μέτρα διαρκούς προσοχής. Η πλειοψηφία των μελετών έχει χρησιμοποιήσει παραλλαγές της δοκιμής συνεχούς απόδοσης (Rosvold et al., 1956), όπου οι στόχοι είναι γράμματα που εμφανίζονται σπάνια και τυχαία σε μια σειρά επιστολών μη στόχων. Οι περισσότερες, αλλά όχι όλες, από τις προηγούμενες μελέτες για τη νόσο του Alzheimer, αν και δύσκολο να συγκριθούν, τείνουν να δείχνουν ανεπιφύλακτη συνεχή προσοχή στα άτομα με ηπιότερη νόσο του Alzheimer. Τα προβλήματα με τα καθήκοντα αδιάλειπτης προσοχής που έπρεπε να ξεπεράσουν οι ερευνητές περιλαμβάνουν τις ορολογικές επιδράσεις στους φυσιολογικούς πληθυσμούς ελέγχου, τις συγχυτικές επιδράσεις των συστατικών μνήμης των δοκιμών, τη βραχεία διάρκεια των δοκιμών και τη μέτρηση της αλλαγής της επαγρύπνησης με την πάροδο του χρόνου στη δοκιμασία (Belleville, Chertkow, & Gauthier, 2007).

Μελέτες μεγαλύτερης διάρκειας από τους Nebes και Brady (1993) και Brazzelli et al. (1994), η οποία περιελάμβανε ανάλυση της μείωσης της επαγρύπνησης με την πάροδο του χρόνου, έδειξαν κάπως αντιφατικά αποτελέσματα. Η ομάδα των ασθενών με νόσο Alzheimer πραγματοποίησε μια αυτοσθενής εργασία 18 λεπτών, στην οποία τα άτομα έπρεπε να απαντήσουν σε κάθε ερέθισμα. Τόσο οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer όσο και οι μάρτυρες χρειάστηκαν περισσότερο χρόνο για να ανταποκριθούν στο τέλος της δοκιμής και παρόλο που οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer ήταν βραδύτεροι από τους ελέγχους σε όλα τα τμή-

ματα του τεστ, η διαφορά αυτή δεν αυξήθηκε με την πάροδο του χρόνου. Οι ασθενείς που εξετάστηκαν από τον Brazzelli σε μια δοκιμασία ρολογιού άλματος 45 λεπτών με υψηλό ποσοστό εμφάνισης εμφάνισαν παρόμοια τάση για τον χρόνο αντίδρασης, αλλά υπήρξαν ενδείξεις ότι οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer είχαν περισσότερες δυσκολίες να διακρίνουν με ακρίβεια στόχους από μη στόχους (μείωση ευαισθησίας) καθώς ο χρόνος για την εργασία αυξήθηκε (Belleville, Chertkow, & Gauthier, 2007).

Παρά το αυξανόμενο ενδιαφέρον και τη λογοτεχνία για τις εκτελεστικές λειτουργίες, η συναίνεση για το νόημά της παραμένει αόριστη. Για τους σκοπούς αυτής της ανασκόπησης αναφερόμαστε στις εκτελεστικές λειτουργίες ως εκείνες τις γνωστικές ικανότητες ανώτερης τάξης που καλούνται να διατυπώσουν νέα σχέδια δράσης και να επιλέξουν, να προγραμματίσουν και να παρακολουθήσουν τις κατάλληλες ακολουθίες δράσης. Περιλαμβάνει έτσι πολλά στάδια με τα οποία εκδηλώνεται η συμπεριφορά που κατευθύνεται από το στόχο. Πρώτον, το υποκείμενο πρέπει να εκτιμά το νόημα αυτού του στόχου και να έχει την πρόθεση να το εκπληρώσει. Τα προβλήματα που είναι εγγενή στο έργο πρέπει να αξιολογηθούν και να καταβληθούν τα σχέδια για την υπέρβαση αυτών. Το σχέδιο πρέπει στη συνέχεια να ξεκινήσει με συνεχή παρακολούθηση της προόδου που σημειώνεται προς την κατεύθυνση αυτού του στόχου και, εάν είναι απαραίτητο, το θέμα πρέπει να παρουσιάζει επαρκή ευελιξία για να αλλάξει τη στρατηγική και να διορθώσει τα λάθη, εάν ο στόχος δεν επιτευχθεί. Το θέμα πρέπει τελικά να μπορεί να διακρίνει πότε έχει επιτευχθεί ο στόχος και να κρίνει την επίδραση των ενεργειών του σε σχέση με τον αρχικό στόχο πριν τελικά τερματιστεί η δραστηριότητα (Perry, Watson, & Hodges, 2000).

Οι διαταραχές της εκτελεστικής λειτουργίας και της προσοχής έχουν συνδεθεί με ζημιές στο μετωπιαίο λοβό για πάνω από 100 χρόνια. Ασθενείς όπως ο Phineas Gage, ο οποίος επέζησε μετά από ένα σιδερένιο ράβδο, προωθήθηκε μέσω των μετωπιαίων λοβών του σε ένα ατύχημα εξόρυξης (Harlow, 1868), έδειξε συμπεριφορικές διαταραχές που τώρα είναι αποδεκτές ως τυπικές για ένα αναπνευστικό σύνδρομο. Δεν είναι εκπληκτικό, αλλά δυστυχώς, οι έννοιες των εκτελεστικών λειτουργιών και των λειτουργιών του μετωπιαίου λοβού έχουν γίνει τόσο άρρηκτα συνδεδεμένες ώστε οι όροι χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά στο βαθμό που καθήκοντα όπως το WCST ήταν γνωστά ως «μετωπικός λοβός δοκιμές» για πολλά χρόνια. Πιο πρόσφατα αποδεικτικά στοιχεία που δείχνουν ότι πολλές περισσότερες περιοχές του εγκεφάλου εμπλέκονται στην εκτέλεση αυτού του καθήκοντος υποδηλώνουν ότι αυτός ο ισχυρισμός δεν ισχύει πλέον αυστηρά και καταδεικνύει τη σημασία κάνοντας διάκριση μεταξύ του ανατομικά περιγραφικού όρου «συνάρτηση μετωπικού λοβού» και του πιο προτιμητέου λειτουργικού όρου «εκτελεστική λειτουργία» κατά την περιγραφή των επιδόσεων στις δο-

κιμές. Η μάζα των μελετών των αλλοιώσεων που συνδέουν τα ελλείμματα στην εκτελεστική λειτουργία με την καταστροφή των μετωπικών λοβών, υποστηριζόμενη και από τη λειτουργική απεικόνιση του ενός αναγκαστικά συνεπάγεται μια συζήτηση (Perry, Watson, & Hodges, 2000).

Οι καθημερινές εργασίες που φαίνεται ότι βασίζονται σε εκτελεστικές λειτουργίες (όπως η επιλογή κατάλληλου ρούχου για να φορέσει, ο σχεδιασμός και το μαγείρεμα ενός γεύματος, η μετακίνηση σε μια νέα θέση ή ένα ταξίδι) είναι γνωστό ότι παρουσιάζουν δυσκολίες στους ασθενείς με άνοια αλλά και οποιοδήποτε στάδιο της νόσου. Αλλά μόλις πρόσφατα έχουν υπάρξει αποδείξεις ότι τα εκτελεστικά ελλείμματα είναι πραγματικά παρόντα στο πρώιμο στάδιο της νόσου του Alzheimer (Balota & Faust, 2001).

Η διαχρονική μελέτη ασθενών με νόσο Alzheimer με ήπια δυσπεψία από τους Grady et al. (1988) ήταν σε θέση να εξετάσει το ζήτημα του πότε παρουσιάζονται ελλείψεις προσοχής στη νόσο του Alzheimer. Εξέτασαν μια υποομάδα πέντε ασθενών οι οποίοι, κατά τις αρχικές εξετάσεις, έδειξαν ελλείμματα στις λειτουργίες μνήμης αλλά δεν παρουσίαζαν ελλείμματα στους τομείς που αναφέρονται ως «προσοχή και αφηρημένη συλλογιστική» και «γλώσσα. Κατά την παρακολούθηση περιόδων έως 40 μηνών, τέσσερις στους πέντε από αυτούς τους ασθενείς εμφάνισαν ελλείμματα εκτός από την εξασθένιση της μνήμης. Δύο από αυτά τα τέσσερα είχαν ελλείμματα και στους τρεις τομείς και δύο είχαν ελλείμματα μόνο στη μνήμη και την προσοχή και την αφηρημένη συλλογιστική. Δεν υπήρχαν ασθενείς σε αυτήν την υποομάδα ή εκτός των αρχικών 11, που να παρουσιάζουν ελλείμματα στον γλωσσικό/ οπτικοακουστικό τομέα χωρίς να επηρεάσουν τον τομέα της προσοχής και της αφηρημένης συλλογιστικής. Η ταυτόχρονη λειτουργική απεικόνιση που μετράει τον μεταβολισμό της γλυκόζης στον ύπνο έδειξε ότι η νεοκτορική μεταβολική δυσλειτουργία προηγήθηκε των ελλειμμάτων στην προσοχή και της αφηρημένης συλλογιστικής. Αυτά τα αποτελέσματα θεωρήθηκαν ότι υποστηρίζουν τη θεωρία μιας αρχικής απώλειας μνήμης που σχετίζεται με τη μεσαία χρονική παθολογία η οποία εξελίσσεται σε βλάβες στην προσοχή και στην αφηρημένη συλλογιστική πριν από την εμφάνιση των γλωσσικών / οπτικοακουστικών προβλημάτων. Θεώρησαν ότι τα προβλήματα προσοχής καθίστανται εμφανή όταν η εξάπλωση της παθολογίας από τους μεσαίους κροταφικούς λοβούς διαταράσσει τις συνδέσεις μεταξύ των μετωπιαίων και βρεγματικών λοβών, οι οποίες διατηρούν ένα σύστημα κατευθυνόμενης προσοχής (Balota & Faust, 2001).

Πιο πρόσφατα, οι Reid κ.ά. (1996) μελέτησαν τα πρότυπα της πρώιμης γνωστικής εξασθένησης σε 51 ασθενείς με ήπια νόσο του Alzheimer και διαπίστωσαν ότι τα πρώτα ελλείμματα μη μνήμης εμφανίστηκαν σε εκτελεστικά / μετωπικά καθήκοντα (συμπεριλαμβανομένων των ευθειών κατηγορίας και γραμμάτων και της δοκιμής λαβύρινθου Porteus) (απλή μέτρηση RT

και ψηφιακό εύρος) πριν εμφανιστούν ελλείμματα στις γλωσσικές και οπτικοακουστικές λειτουργίες. Αν και όλες αυτές οι μελέτες περιλάμβαναν μέτρα γλωσσικής και οπτικοακουστικής ικανότητας, συγκρίθηκε το στάδιο της ασθένειας στο οποίο εμφανίζεται είτε η λειτουργική ή σημασιολογική δυσλειτουργία μνήμης σε σχέση με τα ελλείμματα προσοχής (Balota & Faust, 2001).

Μια σημαντική πτυχή όλων των μελετών αυτού του είδους είναι τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της νόσου του Alzheimer. Πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι μια προοδευτική εξασθένηση της μνήμης είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τη διάγνωση της πιθανής νόσου του Alzheimer και ότι η βλάβη ενός άλλου γνωστικού πεδίου είναι επίσης απαραίτητη για την ταξινόμηση της πιθανής νόσου του Alzheimer προς διάγνωση σύμφωνα με τα κριτήρια NINCDS-ADRDA. Αν και είναι πολύ ενδιαφέρον να μελετηθούν τα άτομα στα πρώτα στάδια της νόσου του Alzheimer, αυτοί οι ασθενείς έχουν εξ αρχής δυσκολίες και ελλείμματα στη μνήμη ως αποτέλεσμα αυτής. Μόνο με τη μακροπρόθεσμη παρακολούθηση, που μερικές φορές παίρνει ≥ 4 χρόνια πριν εμφανιστούν άλλα γνωστικά ελλείμματα, αυτοί οι ασθενείς μπορούν να φθάσουν τα κριτήρια για την πιθανή νόσο του Alzheimer παρά την πιθανή νόσο του Alzheimer. Είναι επίσης πολύ πιθανό ότι οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer θα μπορούσαν να παρουσιάσουν απομονωμένη γλώσσα ή έλλειψη προσοχής, αλλά δεν θα συμπεριληφθούν σε τέτοιες μελέτες, αφού δεν κατάφεραν να επιτύχουν τα τρέχοντα κριτήρια. Γνωρίζουμε ότι οι ασθενείς με νόσο του Alzheimer μπορεί μερικές φορές να παρουσιάσουν ένα απομονωμένο προοδευτικό σύνδρομο αφασίας ή με ένα σύνδρομο οπίσθιας φλοιώδους ατροφίας που προκαλεί μεγάλα ελλείμματα στην οστεοσωματική λειτουργία και στην πράξη, οπότε είναι πιθανό ότι υπάρχει ένα σύνδρομο προοδευτικής δυσκοιλιότητας ή εκτελεστικής δυσλειτουργίας ως παρουσίαση της νόσου του Alzheimer, αν και μέχρι στιγμής δεν υπάρχουν τέτοιες τεκμηριωμένες περιπτώσεις (Levinoff, Saumier, & Chertkow, 2005).

Η ανασκόπηση της έρευνας σχετικά με τη λειτουργία προσοχής στη νόσο του Alzheimer έχει διαπιστώσει ελλείμματα σε πολλές προσεγμένες και εκτελεστικές διεργασίες, αλλά με τον τρόπο αυτό έχει επισημάνει τη δυσκολία σύγκρισης των αποτελεσμάτων διαφορετικών μελετών για την εξαγωγή γενικότερων συμπερασμάτων σχετικά με τις πτυχές της προσοχής που επηρεάζονται. Οι μελέτες εγκάρσιας τομής επωφελούνται από την αξιολόγηση ελλείψεων προσοχής ως συνάρτηση της σοβαρότητας της νόσου και πρέπει να χρησιμοποιούν καλά επικυρωμένα εργαλεία για την αξιολόγηση αυτή (Levinoff, Saumier, & Chertkow, 2005).

ΣΚΟΠΟΣ

Μέσα από την διερεύνηση της ανασκόπησης εξάγονται ερωτήματα με βάση τα οποία διατυπώνεται και ο σκοπός της έρευνας. Συγκεκριμένα, η βιβλιογραφία ανέδειξε πως τα άτομα που πάσχουν από την νόσο Alzheimer αντιμετωπίζουν προβλήματα που αφορούν όλες τις εκφάνσεις της ποιότητας ζωής. Το ερώτημα όμως που εξάγεται είναι γύρω από τους παράγοντες που έρχονται να επηρεάσουν της ποιότητα ζωής. Πως παρουσιάζονται τα αίτια στην καθημερινή ζωή των ασθενών και ποιες συνέπειες της νόσου φαίνεται να επιδρούν περισσότερο;

Έχοντας δώσει το βασικό ερώτημα διατυπώνεται η εξής ερευνητική υπόθεση:

Οι γλωσσικές ανεπάρκειες επηρεάζουν σε μεγαλύτερο βαθμό την λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ατόμων με Alzheimer, η οποία φυσικά προέρχεται από την επιδράσεις της νόσου στον εγκέφαλο και το κεντρικό νευρικό σύστημα.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ:

Για τους σκοπούς της έρευνας διατυπώνονται τα εξής ερωτήματα:

1. Επηρεάζει η γλωσσική ανεπάρκεια την ποιότητα ζωής των ατόμων με Alzheimer;
2. Παρουσιάζονται συναισθηματικά προβλήματα εξαιτίας της επίδρασης της ποιότητας ζωής;
3. Παρουσιάζονται συμπεριφορικά προβλήματα εξαιτίας της επίδρασης της ποιότητας ζωής;
4. Επηρεάζουν οι στάσεις των φροντιστών των ασθενών την ποιότητα ζωής των ασθενών;
5. Υπάρχουν πρακτικές που μπορούν να συντελέσουν στην βελτίωση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με Alzheimer;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Στα πλαίσια της παρούσας εργασίας θα πραγματοποιηθεί μία ποσοτική έρευνα, η οποία απαιτεί την συλλογή ποσοτικών δεδομένων. Προκειμένου να πραγματοποιηθεί η έρευνα αυτή θα χορηγηθούν συγκεκριμένα εργαλεία στους ασθενείς που πάσχουν από την νόσο Alzheimer, στα οποία περιλαμβάνονται θέσεις αναφορικά με την διερεύνηση του προαναφερθέντος θέματος. Τα εργαλεία θα δοθούν σε οίκους ευγηρίας στα οποία υπάρχει ένας ικανοποιητικός βαθμός ατόμων με την συγκεκριμένη νόσο. Φυσικά, για την οριοθέτηση του δείγματος ορίζονται κριτήρια. Το πρώτο αφορά την ίδια την νόσο. Στην έρευνα θα συμμετέχουν άτομα που έχουν διαγνωσθεί για πάνω από ένα έτος με την νόσο, ώστε να βεβαιωθεί πως έχουν επέλθει οι επιδράσεις της στην καθημερινότητα. Ακόμα θα πρέπει το δείγμα των ασθενών μας να βρίσκεται σε ήπιο έως μέτριο στάδιο της νόσου για να εξασφαλίσουμε την δυνατότητα να είναι σε θέση να ολοκληρώσει την διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων. Την ίδια στιγμή είναι απαραίτητο όλοι οι συμμετέχοντες να έχουν έναν μόνιμο φροντιστή, ο οποίος να γνωρίζει την αλλαγή της καθημερινότητας του ατόμου. Τέλος, κριτήριο αποτελεί η απουσία κάποια διαταραχής που ενδέχεται αν υπάρχει μαζί με την νόσο. Με άλλα λόγια, αποκλείονται από το δείγμα ασθενείς που εκδηλώνουν παθήσεις προϋπάρχουσες της νόσου, οι συνέπειες των οποίων ενδέχεται να επηρεάσουν από μόνες τους την λειτουργικότητας και ποιότητα ζωής των ατόμων.

Προς όφελος της διεξαγωγής της έρευνας, έγινε επιλογή ανάμεσα σε διάφορα εργαλεία που εξετάζουν τους επιμέρους τομείς που επιθυμούμε. Συγκεκριμένα, αυτά αποτελούν κλίμακες συμπλήρωσης από τους ίδιους τους ασθενείς, ενώ η παρουσία του εξεταστή κρίνεται απαραίτητη για την διευκόλυνση διεξαγωγής της διαδικασίας. Αρχικά το τεστ που αφορά την λειτουργικότητα των ατόμων, είναι η κλίμακα ADL (βασικές δραστηριότητες τις καθημερινής ζωής) καθώς κρίθηκε ότι ταιριάζει σε ασθενείς εσώκλειστους σε ένα οίκο ευγηρίας. Ο Δείκτης Ανεξαρτησίας Katz στις Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής, κοινώς αναφερόμενος ως Katz ADL, είναι το καταλληλότερο εργαλείο για την αξιολόγηση της λειτουργικής κατάστασης ως μέτρησης της ικανότητας του πελάτη να εκτελεί δραστηριότητες καθημερινής ζωής ανεξάρτητα. Οι κλινικοί ιατροί χρησιμοποιούν συνήθως το εργαλείο για να αξιολογήσουν τη λειτουργία και να ανιχνεύσουν προβλήματα στην άσκηση καθημερινής ζωής και να σχεδιάσουν ανάλογα τη φροντίδα. Ο Δείκτης κατατάσσει την επάρκεια των επιδόσεων στις έξι λειτουργίες κούμπησης, επίδεσης, τοποθέτησης, μεταφοράς, αντοχής και διατροφής. Οι πελάτες βαθμολογούνται ναι / όχι για ανεξαρτησία σε κάθε μία από τις έξι λειτουργίες. Η βαθμολογία 6 υποδεικνύει πλήρη λειτουργία, 4 υποδηλώνει μέτρια εξασθένηση και 2 ή λιγότερα

υποδεικνύει σοβαρή λειτουργική βλάβη. Παρόλο που δεν μπορούσαν να βρεθούν επίσημες αναφορές αξιοπιστίας και εγκυρότητας στη βιβλιογραφία, το εργαλείο χρησιμοποιείται εκτενώς ως αξιολόγηση των λειτουργικών ικανοτήτων των ηλικιωμένων ενηλίκων σε κλινικό και οικιακό περιβάλλον (Reijneveld, Spijker, & Dijkshoorn, 2007).

Σχετικά με την αξιολόγηση των γλωσσικών ελλειμμάτων θα χρησιμοποιηθούν δύο επιμέρους εργαλεία το FAST και το BNT. Η κλίμακα FAST είναι μια λειτουργική κλίμακα που έχει σχεδιαστεί για την αξιολόγηση των ασθενών στα πιο μέτρια-βαριά στάδια της άνοιας. Σε πρώιμα στάδια ο ασθενής μπορεί να συμμετέχει στη διοίκηση FAST, αλλά συνήθως οι πληροφορίες θα πρέπει να συλλέγονται από τον φροντιστή ή, στην περίπτωση της φροντίδας κατ'οίκον νοσηλείας, από το προσωπικό του νοσηλευτικού ιδρύματος. Το FAST stage 1 είναι ο φυσιολογικός ενήλικας χωρίς καμιά γνωστική παρακμή. Το FAST stage 2 είναι ο κανονικός ηλικιωμένος ενήλικας με πολύ ήπια απώλεια μνήμης. Το στάδιο 3 είναι νωρίς άνοια. Η απώλεια μνήμης γίνεται εμφανής στους συναδέλφους και στην οικογένεια. Ο ασθενής μπορεί να μην μπορεί να θυμάται τα ονόματα των προσώπων που μόλις εισήχθησαν σε αυτά. Το στάδιο 4 είναι ήπια άνοια. Τα άτομα σε αυτό το στάδιο μπορεί να έχουν δυσκολίες στα οικονομικά, να υπολογίζουν τα χρήματα και να ταξιδεύουν σε νέες τοποθεσίες. Η απώλεια μνήμης αυξάνεται. Η γνώση του ατόμου για τρέχοντα και πρόσφατα συμβάντα μειώνεται. Το στάδιο 5 είναι μέτρια άνοια. Σε αυτό το στάδιο, το άτομο χρειάζεται περισσότερη βοήθεια για να επιβιώσει. Δεν χρειάζονται βοήθεια για την τοποθέτηση ή την κατανάλωση, αλλά χρειάζονται βοήθεια για την επιλογή ρούχων. Το άτομο εμφανίζει αυξημένη δυσκολία με σειριακή αφαίρεση. Ο ασθενής μπορεί να μην γνωρίζει την ημερομηνία και το έτος ή τον τόπο κατοικίας. Ωστόσο, γνωρίζουν ποιοι είναι και τα ονόματα της οικογένειας και των φίλων τους. Το στάδιο 6 είναι μέτρια σοβαρή άνοια. Το άτομο μπορεί να ξεχάσει τα ονόματα των μελών της οικογένειας ή των φίλων. Το άτομο χρειάζεται περισσότερη βοήθεια για καθημερινές δραστηριότητες, όπως κολύμβηση, τουαλέτες και φαγητό. Οι ασθενείς σε αυτό το στάδιο μπορεί να εμφανίσουν παραληρητικές ιδέες, ψευδαισθήσεις ή εμμονές. Οι ασθενείς εμφανίζουν αυξημένο άγχος και μπορεί να γίνουν βίαιοι. Το άτομο σε αυτό το στάδιο αρχίζει να κοιμάται κατά τη διάρκεια της ημέρας και να μένει ξύπνιο το βράδυ. Το στάδιο 6 είναι σοβαρή άνοια. Σε αυτό το στάδιο, όλα τα λόγια χάνονται. Οι ασθενείς χάνουν τον έλεγχο του ουροποιητικού και του εντέρου. Χάνουν την ικανότητα να περπατούν. Οι περισσότεροι γίνονται κληήρεις και πεθαίνουν από σήψη ή πνευμονία (ZviAminoff, 2008).

Το Boston Naming Test (BNT) έχει αναδειχθεί ως δημοφιλής δοκιμασία οπτικής αντιπαράθεσης που ονομάζεται όχι μόνο για αφασία, αλλά και για άνοια και άλλη γηριατρική εργασία. Η τρέχουσα έκδοση 60 στοιχείων έχει διάφορες παραλλαγές: την αρχική πειραματική

μορφή των 85 τεμαχίων (Kaplan et al., 1978), η σύντομη έκδοση των 15 τεμαχίων που αποτελεί μέρος της κλίμακας CERAD για την άνοια, δύο ισοδύναμες εκδόσεις των 42 τεμαχίων, και τέσσερις σύντομες εκδόσεις 15 στοιχείων, οι οποίες προέρχονται από τη δοκιμή πλήρους μήκους 60 τεμαχίων. Τα ερεθίσματα BNT είναι γραμμικά σχέδια αντικειμένων με αυξανόμενη δυσκολία ονομασίας, που κυμαίνονται από απλό λεξιλόγιο υψηλής συχνότητας (δέντρο) έως σπάνιες λέξεις (άβακας). Η χορήγηση απαιτεί αυθόρμητη απάντηση εντός περιόδου 20 δευτερολέπτων. εάν δεν γίνει μια τέτοια απάντηση, μπορούν να δοθούν δύο είδη υποδείξεων προτροπής (ένα φωνηματικό, ένα σημασιολογικό). Οι κανόνες επιτρέπουν τη διακοπή και την έναρξη της δοκιμής σε προχωρημένο επίπεδο, εξοικονομώντας έτσι σημαντικό χρόνο για άτομα χωρίς εμφανή εξασθένηση. Η βαθμολόγηση μετράει τον αριθμό των αυθόρμητα παραγόμενων σωστών απαντήσεων, τον αριθμό των παραληφθέντων συμβόλων και τον αριθμό των απαντήσεων μετά από το φωνητικό συναίσθημα και μετά από σημασιολογικό συναίσθημα. Η αξιοπιστία έχει εκτιμηθεί σε ορισμένες ανεξάρτητες ρυθμίσεις. Η δοκιμή-επανεξέταση της αξιοπιστίας μετά από 8 μήνες σε 51 ενήλικες επιληπτικές ανεπιθύμητες ενέργειες αναφέρθηκε ως 0,94 (Knopman, Weintraud, & Pankratz, 2011).

Για την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών θα χορηγηθεί το DEMQOL. Το σύστημα DEMQOL είναι ένα μέτρο της HRQL στην άνοια. Το DEMQOL μπορεί να χρησιμοποιηθεί για όλους τους τύπους άνοιας και αναπτύχθηκε από ένα εννοιολογικό πλαίσιο πέντε πεδίων. Αυτό βασίστηκε σε διεξοδικές ποιοτικές συνεντεύξεις με άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και περιλαμβάνει την υγεία και την ευεξία, τη γνωστική λειτουργία, τις κοινωνικές σχέσεις, τις καθημερινές δραστηριότητες και την αυτο-ιδέα. Τα στοιχεία σχεδιάστηκαν για να αντιπροσωπεύουν καθέναν από τους τομείς των εννοιολογικών πλαισίων. Τα αντικείμενα που αναπτύχθηκαν δοκιμάστηκαν με ασθενείς και φροντιστές και στη συνέχεια αξιολογήθηκαν σε δοκιμές σε δύο στάδια (μείωση στοιχείου ακολουθούμενη από ψυχομετρική αξιολόγηση). Το DEMQOL περιέχει 28 στοιχεία που αναφέρονται σε μια κλίμακα Likert τεσσάρων σημείων (πολλά / αρκετά λίγο / λίγο / καθόλου). όλα τα στοιχεία αναφέρονται στην τελευταία εβδομάδα. Περιλαμβάνεται επίσης ένα στοιχείο παγκόσμιας ποιότητας ζωής, αλλά δεν συμβάλλει στη συνολική βαθμολογία. Τα στοιχεία βαθμολογούνται από 1 έως 4, με υψηλότερες βαθμολογίες που δείχνουν καλύτερη HRQL. Στην αρχική ψυχομετρική αξιολόγηση υπήρχαν κάποιες ενδείξεις σχετικά με την εγκυρότητα του περιεχομένου (τέσσερις από τους αρχικούς εννοιολογικούς τομείς εκπροσωπούσαν στην έκδοση με μειωμένο αριθμό αντικειμένων). Το DEMQOL βρέθηκε επίσης ότι έχει υψηλή αξιοπιστία (εσωτερική συνοχή και δοκιμή-επανεξέταση) και μετριοπαθή ισχύ (συγκλίνουσα και διακριτική) στην ήπια και μέτρια άνοια. Όσον αφορά την αποδοχή, υπήρχαν ορισμένες ενδείξεις ελλείψεων στοιχείων, αλλά τα φαι-

νόμμενα δαπέδου και οροφής δεν ήταν εμφανή. Οι αναλύσεις παραγόντων δημιούργησαν μια λύση τεσσάρων παραγόντων (που ορίζεται ως καθημερινές δραστηριότητες, μνήμη, θετικό συναίσθημα και αρνητική συγκίνηση), αλλά το μοντέλο παράγοντα ήταν αδιευκρίνιστο και δεν υποστήριξε πλήρως το αρχικό εννοιολογικό πλαίσιο (Hendriks, Smith, Chrysanthaki, Cano, & Black, 2017).

Για την εκτίμηση της ψυχικής κατάστασης τους το εργαλείο Geriatric Depression Scale (GDS). Στην κλίμακα της κατάθλιψης κατά της γηριατρικής, απαντούνται ερωτήσεις "ναι" ή "όχι". Δεν χρησιμοποιείται σκετ απόκρισης πέντε κατηγοριών για να εξασφαλιστεί ότι η κλίμακα είναι αρκετά απλή για να χρησιμοποιηθεί όταν δοκιμάζονται άτομα με κακή ή μέτρια διαταραχή της γνώσης, για τα οποία μια πιο περίπλοκη ομάδα απαντήσεων μπορεί να προκαλέσει σύγχυση ή να οδηγήσει σε ανακριβή καταγραφή απαντήσεων. Το GDS χρησιμοποιείται συνήθως ως συνήθης μέρος μιας ολοκληρωμένης γηριατρικής εκτίμησης. Ένα σημείο δίνεται σε κάθε απάντηση και το σωρευτικό αποτέλεσμα βαθμολογείται σε ένα πλέγμα βαθμολόγησης. Το πλέγμα ορίζει μια περιοχή από 0-9 ως "κανονική", 10-19 ως "ελαφρώς καταθλιπτική" και 20-30 ως "σοβαρά καταθλιπτική". Η διάγνωση της κλινικής κατάθλιψης δεν πρέπει να βασίζεται αποκλειστικά στα αποτελέσματα του GDS. Παρόλο που η δοκιμή έχει καθιερωμένη αξιοπιστία και εγκυρότητα αξιολογείται σε σχέση με άλλα διαγνωστικά κριτήρια, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι απαντήσεις μαζί με τα αποτελέσματα μιας ολοκληρωμένης διαγνωστικής εργασίας (Komer, Lauritzen, & Abelskov, 2006).

Ένα άλλο εργαλείο για τις γνωστικές δεξιότητες αποτελεί το Mini-Mental State Exam (MMSE). Το MMSE είναι μια δοκιμασία με βάση το χαρτί με μέγιστο σκορ 30, με χαμηλότερες βαθμολογίες που υποδεικνύουν πιο σοβαρά γνωστικά προβλήματα. Το σημείο κοπής που έχει οριστεί για το MMSE ορίζει την «κανονική» γνωστική λειτουργία και συνήθως ορίζεται σε 24, αν και θεωρητικά θα μπορούσε να πέσει οπουδήποτε από το 1 έως το 30. Το MMSE είναι μια ευρέως χρησιμοποιούμενη δοκιμασία γνωστικής λειτουργίας μεταξύ των ηλικιωμένων. Περιλαμβάνει δοκιμές προσανατολισμού, προσοχής, μνήμης, γλώσσας και οπτικο-χωρικών δεξιοτήτων. Για το MMSE, η συνολική ακρίβεια εξωτερικής συνοχής 0.87 και εσωτερικής 0.82 (Schultz, Lomholt, & Kreiner, 2007).

Ως προς την ίδια την διαδικασία, θα ζητηθεί από τους ασθενείς να συμπληρώσουν τις κλίμακες, χωρίς να συζητήσουν τις θέσεις και τις απαντήσεις τους με τρίτους. Συνάμα, ζητείται να δηλώνεται εντόνως η ανάγκη για συμπλήρωση βασισμένη σε αληθινά στοιχεία και παρατηρήσεις. Τέλος, για την ανάλυση όλων των δεδομένων θα χρησιμοποιηθεί το πρόγραμμα στατιστικών αναλύσεων SPSS, το οποίο είναι κατάλληλο για την διερεύνηση σχέσεων και συσχετίσεων.

ΘΕΜΑΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Καθώς η έρευνα χρήζει συμπλήρωσης προσωπικών δεδομένων, παρόλη την τήρηση της ανωνυμίας, απαιτείται η ανάγκη ανάκτησης άδειας διεξαγωγής. Συγκεκριμένα, η άδεια θα ζητηθεί από όλα τα ιδρύματα και φορείς στα οποία θα πραγματοποιηθεί η όλη διαδικασία. Επιπλέον, θα ζητηθεί ανάλογη έγκριση και από τους ίδιους τους φροντιστές τόσο για τα όσα θα δηλώσουν οι ίδιοι όσο και για τα όσα θα αναφέρουν για τα άτομα που φροντίζουν.

ΔΗΛΩΣΗ ΤΗΡΗΣΗΣ ΕΧΕΜΥΘΕΙΑΣ

Σε περίπτωση που τίθενται θέματα βιοηθικής, και απαιτείται η τήρηση προσωπικού απορρήτου, επιβάλλεται να περιλαμβάνεται η ακόλουθη δήλωση:

«Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα είναι εθελοντική αλλά αναγκαία. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και δεν περιέχουν προσωπικά στοιχεία ασθενών ή φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιοδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές. Οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε νοσοκομείο ή φυσικό πρόσωπο δεν θα δημοσιευθεί, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο θα τηρηθεί στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής, και δεσμεύει τα μέλη της ερευνητικής ομάδας».

xv. Σκοπός, Στόχοι και Ερευνητικά Ερωτήματα

Η συγκεκριμένη έρευνα έχει ως πρωταρχικό σκοπό τη διερεύνηση της προβλεπτικής ικανότητας ψυχομετρικών εργαλείων για την εκτίμηση γνωστικών λειτουργιών και ποιότητας ζωής στα άτομα που πάσχουν από Alzheimer, όσον αφορά στην αυτόνομη διαβίωσή τους. Συμπεριλήφθηκε και η διερεύνηση της πιθανής επίδρασης δημογραφικών χαρακτηριστικών των ηλικιωμένων αυτών των ατόμων στην ικανότητα τους για αυτόνομη διαβίωση, όπως επίσης και στην επίδοσή τους σε νευροψυχολογικές δοκιμασίες.

Με βάση τα παραπάνω θα οριστούν τα δύο ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιες από τις γνωστικές δοκιμασίες προβλέπουν την ικανότητα της αυτόνομης διαβίωσης των ηλικιωμένων με νόσο Alzheimer;
2. Ποιες από τις ψυχολογικές δοκιμασίες προβλέπουν το βαθμό κατάθλιψης;

3. Τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών επηρεάζουν τα νευροψυχολογικά χαρακτηριστικά αυτών;

xvi. Δείγμα

Τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν ασθενείς που έπασχαν από Alzheimer. Τα άτομα αυτά έμεναν στο ίδρυμα Θάλλπος στην περιοχή του Χαλανδρίου. Αντιμετωπίσαμε κάποιες δυσκολίες στη διαδικασία συλλογής δεδομένων, διότι λόγω της κατάστασής τους δεν ήταν συνεργάσιμοι. Για αυτό το λόγο το δείγμα αποτελείται από 20 άτομα. Η μέθοδος της δειγματοληψίας είναι η βολική, διότι η ερευνήτρια επισκέφτηκε ένα ίδρυμα το οποίο ήταν κοντά στην περιοχή της.

xvii. Ερευνητικά εργαλεία

Τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στην συγκεκριμένη έρευνα είναι τα εξής:

Δείκτης KATZ

Ο δείκτης Ανεξαρτησίας σε Δραστηριότητες της Καθημερινής Ζωής (σύντομα: δείκτης Katz) είναι από τα καταλληλότερα μέσα, για να εκτιμηθεί η λειτουργική κατάσταση, ως μια μέτρηση της ικανότητας του ασθενή να εκτελέσει ανεξάρτητος τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Οι επαγγελματίες υγείας συνήθως χρησιμοποιούν το εργαλείο για την ανίχνευση προβλημάτων κατά την εκτέλεση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και να προγραμματίζουν ανάλογη φροντίδα. Ο δείκτης κατασκευάστηκε και είναι πιο αποτελεσματικός στη χρήση του σε ηλικιωμένους που συναντώνται σε διάφορα κέντρα φροντίδας, στους οποίους οι αρχικές μετρήσεις ή οι μετρήσεις όταν ο ασθενής είναι καλά συγκρίνονται με τις μετρήσεις κατόπιν θεραπείας (Katz S, Down TD, Cash HR, 1970).

Ο δείκτης κατασκευάστηκε και είναι πιο αποτελεσματικός στη χρήση του σε ηλικιωμένους που συναντώνται σε διάφορα κέντρα φροντίδας, στους οποίους οι αρχικές μετρήσεις ή οι μετρήσεις όταν ο ασθενής είναι καλά συγκρίνονται με τις μετρήσεις κατόπιν θεραπείας (Katz S, Down TD, Cash HR, 1970).

Ο δείκτης αξιολογεί την επάρκεια της λειτουργικότητας σε έξι καταστάσεις: στο μπάνιο, ντύσιμο, τουαλέτα, μεταφορά, εγκράτεια και σίτιση. Οι ασθενείς αξιολογούνται με ένα απλό «ναι»/ «όχι» ως προς την ανεξαρτησία τους σε κάθε μία από τις έξι λειτουργίες. Το σκορ των 6 βαθμών δείχνει πλήρη λειτουργική ανεξαρτησία, των 4 βαθμών δείχνει μέτρια δυσλειτουργία και των 2 βαθμών ή λιγότερο υποδεικνύει σοβαρές λειτουργικές διαταραχές (Katz S, Ford AB, Moskowitz RE, 1963).

Ο δείκτης έχει χρησιμοποιηθεί για πάνω από 50 χρόνια και μέσα στο διάστημα αυτό έχει τροποποιηθεί και απλοποιηθεί, αλλά έχουν χρησιμοποιηθεί και διαφορετικές προσεγγίσεις σκορ. Ωστόσο, έχει αποδείξει με συνέπεια τη χρησιμότητα του στην αξιολόγηση της λειτουργικής κατάστασης των ηλικιωμένων. Αν και δεν υπάρχει αναφορά ή επίσημη μελέτη πάνω στην αξιοπιστία και την εγκυρότητα του δείκτη, χρησιμοποιείται ευρέως για την αξιολόγηση των λειτουργικών ικανοτήτων των ηλικιωμένων σε κλινικές και στο σπίτι (Katz S, 1983).

Ο δείκτης Katz αξιολογεί τις βασικές και όχι πιο σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Ο Katz ανέπτυξε μια άλλη κλίμακα για πιο απαιτητικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως τις βαριές δουλειές του σπιτιού, τα ψώνια, τη διαχείριση των οικονομικών και τη τηλεφωνία. Αν και ο δείκτης Katz είναι ευαίσθητος στις αλλαγές μιας φθίνουσας κατάστασης υγείας, έχει περιορισμένη ικανότητα να μετρά μικρές αυξήσεις σε αλλαγές που έχουν παρατηρηθεί στην αποκατάσταση ηλικιωμένων. Μια πλήρης ολοκληρωμένη γηριατρική αξιολόγηση πρέπει να ακολουθείται κατά περίπτωση. Μια πλήρη ολοκληρωμένη γηριατρική αξιολόγηση πρέπει να ακολουθείται κατά περίπτωση. Ο δείκτης Katz είναι πολύ χρήσιμος στη δημιουργία μιας κοινής γλώσσας για τη συνεννόηση των επαγγελματιών που εμπλέκονται στο συνολικό σχεδιασμό και προγραμματισμό φροντίδας ηλικιωμένων (Katz S, 1983).

Συνοτμευμένη Γηριατρική Κλίμακα Κατάθλιψης (15-item Geriatric Depression Scale - GDS-15).

Η Geriatric Depression Scale (GDS-15) είναι μια ευρύτατα χρησιμοποιούμενη κλίμακα διεθνώς, για την εκτίμηση της κατάθλιψης στην τρίτη ηλικία. Η κλίμακα «Συνοτμευμένη Μορφή της Γηριατρικής Κλίμακας Κατάθλιψης (GDS-15)» είναι από τις λίγες που έχει σχεδιαστεί ειδικά για χρήση σε ηλικιωμένους κι έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα Ελληνικά (Φουντουλάκης & συν., 1999), κάνοντάς την έτσι κατάλληλη για χρήση σε γηριατρικό πληθυσμό στην Ελλάδα. Είναι αυτοσυμπληρούμενη, αν και πολλές φορές κρίνεται σκόπιμο να τη διαβάξει ο εξεταστής στον ασθενή, όπως κι έγινε στην παρούσα μελέτη. Οι 15 ερωτήσεις της συνοτμευμένης μορφής της κλίμακας απαιτούν μόνο μια απάντηση τύπου ΝΑΙ-ΟΧΙ κι ως εκ τούτου, την κάνουν εύκολη στη συμπλήρωση, η οποία διαρκεί περί τα 5 - 10 λεπτά. Η κλίμακα GDS-15 εστιάζει κυρίως σε ψυχικές ανησυχίες του ασθενούς και στον τρόπο αντίληψης της ποιότητας της ζωής του, αποφεύγοντας ερωτήσεις για σωματικά ενοχλήματα. Θεωρείται ότι καταγράφει τέσσερις επιμέρους παράγοντες: Έναν γνωσιακό (καταθλιπτικό περιεχόμενο σκέψης), έναν που αφορά στο συναίσθημα, έναν που αφορά στην κοινωνική απομόνωση και τη λειτουργικότητα κι έναν που αφορά αισθήματα αβοήθητου και φόβο για το μέλλον.

Για τη συντομευμένη έκδοση, βρέθηκε από τους συγγραφείς (Φουντουλάκης & συν., 1999), ότι η βαθμολογία 6/7, είναι το καλύτερο διαγνωστικό όριο της κλίμακας GDS για τα ηλικιωμένα άτομα. Αυτό σημαίνει, ότι όσοι ηλικιωμένοι έχουν σκορ από 7 και πάνω θεωρείται ότι παρουσιάζουν αξιοσημείωτα στοιχεία κατάθλιψης.

Αξίζει ωστόσο να σημειωθεί, ότι επειδή η κατάθλιψη της τρίτης ηλικίας είναι μερικές φορές μια δύσκολα αναγνωρίσιμη κατάσταση, γι' αυτό κι είναι απαραίτητη η συνδυασμένη χρήση δοκιμασιών που εκτιμούν τις γνωστικές λειτουργίες, την κατάθλιψη, αλλά και τις διαταραχές της συμπεριφοράς που ενδεχομένως να συνυπάρχουν. Ένα πρόβλημα που συχνά απαντάται στην κλινική πράξη είναι το κατά πόσον η εφαρμογή της GDS είναι αξιόπιστη σε ασθενείς με άνοια ή γενικότερα με σημαντική έκπτωση των γνωσιακών τους λειτουργιών. Γενικά, θεωρείται ότι το χαμηλότερο όριο του MMSE μέχρι το οποίο η εφαρμογή της GDS παραμένει έγκυρη κι αξιόπιστη είναι το 14/15. Σημειωτέον, ότι όλα τα άτομα της παρούσας μελέτης είχαν σκορ στο MMSE από 15 και πάνω, οπότε κι η εφαρμογή της GDS είναι αξιόπιστη κι έγκυρη.

Frenchay Aphasia Screening Test (FAST)

Το Frenchay Aphasia Screening Test (FAST) αναπτύχθηκε για να παρέχει στους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με ασθενείς που ενδέχεται να έχουν αφασία μια γρήγορη και απλή μέθοδο για τον εντοπισμό της παρουσίας γλωσσικού ελλείμματος. Το FAST προοριζόταν να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο διαλογής για τον εντοπισμό αυτών των ασθενών με δυσκολίες επικοινωνίας, οι οποίοι θα έπρεπε να παραπεμφθούν για μια πιο λεπτομερή αξιολόγηση που θα πραγματοποιηθεί από έναν παθολόγο που εξετάσει την ομιλία και τη γλώσσα.

Το FAST δημοσιεύθηκε για πρώτη φορά το 1987 από τους Enderby, Wood, Wade και Hewer. Αυτή η έκδοση έχει 4 υποκλίμακες (κατανόηση, λεκτική έκφραση, ανάγνωση, γραφή) και βαθμολογείται από συνολικά 30 πόντους.

Η ειδικότητα του FAST φαίνεται να επηρεάζεται δυσμενώς από την παρουσία ελλειμμάτων οπτικού πεδίου, οπτικής παραμέλησης ή απροσεξίας, αναλφαβητισμού, κώφωσης, κακής συγκέντρωσης ή σύγχυσης και επομένως θα πρέπει να χρησιμοποιείται με προσοχή σε ασθενείς με αυτές τις καταστάσεις.

Mini Mental State Examination (MMSE)

Η συγκεκριμένη δοκιμασία εκδόθηκε το 1975 για πρώτη φορά ως παράρτημα σε ένα άρθρο γραμμένο από M F. Folstein et al, το οποίο δημοσιεύτηκε στον τόμο 12 του περιοδικού Journal of Psychiatric Research με εκδόσεις Pergamon Press, οι οποίες μεταφέρθηκαν στο

εκδοτικό οίκο Elsevier και ο οποίος πήρε τα πνευματικά δικαιώματα του Journal of Psychiatric Research.

Έκτοτε το 2001 τα δικαιώματα δημοσίευσης και πνευματικής ιδιοκτησίας του Mini Mental πέρασαν στο Psychological Assessment Resources (PAR) σε πολλές γλώσσες ή μέσα ενημέρωσης. Το Φεβρουάριο του 2010, ο εκδοτικός οίκος εξέδωσε μία δεύτερη έκδοση του Mini Mental, ενώ δημιουργήθηκαν εκδόσεις σε ξένες γλώσσες (French, German, Dutch, Spanish for the US, Spanish for Latin America, European Spanish, Hindi, Russian, Italian, and Simplified Chinese).

Η δοκιμασία Mini Mental State Examination (MMSE, Σύντομη Εξέταση Νοητικής Κατάστασης) αφορά ένα σύντομο εργαλείο ανίχνευσης νοητικής εξέτασης, αποτελούμενο από δέκα μέρη, όπου εξετάζονται οι ικανότητες προσανατολισμού, μνήμης, προσοχής, κατονομασίας, κατανόησης, εκτέλεσης προφορικών και γραπτών εντολών, αυθόρμητης γραφής και ευπραξίας. Απαραίτητο είναι να συνοδεύεται από λεπτομερή εκτίμηση των επιμέρους νοητικών λειτουργιών και να υπόκειται σε κριτική, όταν δε συνάδει με την κλινική εικόνα του ασθενούς. Η αξιοπιστία της δοκιμασίας εξαρτάται από την εκτίμηση της προνοσηρής λειτουργικότητας του ασθενούς. Πρόκειται για ένα σύντομο εργαλείο ανίχνευσης νοητικής εξέτασης (Πόππη 2010: 53-56).

Οι αποδέκτες του είναι εξεταζόμενοι σε νευρολογικές κλινικές δημόσιων ή ιδιωτικών νοσοκομείων, σε κέντρα ημέρας για την Άνοια και την νόσο Alzheimer, και φυσικά επιστήμονες πολλών ειδικοτήτων (νευρολόγοι, ψυχίατροι, γενικοί ιατροί, νευροψυχολόγοι). Η δοκιμασία Mini Mental έχει χορηγηθεί σε διάφορες έρευνες για εκπαιδευτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, των οποίων τα αποτελέσματα έχουν συμπεριληφθεί στη διεθνή βιβλιογραφία.

Boston Name Test

Η δοκιμασία οπτικής κατονομασίας Boston Naming Test (Kaplan, Goodglass, Weintraub, Segal, 1983) αποτελείται από 60 ασπρόμαυρα αντικείμενα με τη μορφή σχεδίων για κατονομασία, ταξινομημένα κατά σειρά ευκολίας από το πιο εύκολο στο πιο δύσκολο με βάση τη συχνότητα και την οικειότητά τους στην αμερικανική κοινωνία. Για την προσαρμογή του στην ελληνική πραγματικότητα ήταν ανάγκη να ταξινομηθούν οι εικόνες με βάση τη συχνότητα αλλά και την οικειότητά τους στην ελληνική κοινωνία και μάλιστα για την ηλικιακή κατηγορία των ηλικιωμένων δεδομένου ότι η δοκιμασία προοριζόταν από τους κατασκευαστές για αφασικούς όλων των ηλικιών. Επίσης δεδομένου ότι τα βοηθήματα που χρησιμοποιούσαν οι κατασκευαστές ανήκαν στην υπερταξική κατηγορία των αντικειμένων που εξετάζονται, έγινε προσαρμογή τους, ώστε τα σημασιολογικά βοηθήματα να είναι περισσότερο εξειδικευ-

μένα διότι η υπερταξική γνώση πλήττεται στα τελευταία στάδια της πιθανής ΑΤΑ (π.χ. “μανιτάρι”, στη θέση της βοήθειας “φυτό” η βοήθεια έγινε: “Μπορεί να είναι άγριο και ήμερο και χρησιμοποιείται στην πίτσα”).

Με βάση τις οδηγίες των κατασκευαστών η κάθε εικόνα παρουσιαζόταν στους συμμετέχοντες για 20 δευτερόλεπτα, εκτός αν ο συμμετέχων έλεγε ότι δεν γνωρίζει τη λέξη πριν περάσουν τα 20 δευτερόλεπτα. Στις περιπτώσεις όπου οι συμμετέχοντες έδειχναν ότι έχουν παρανοήσει την εικόνα, τους δινόταν σημασιολογική βοήθεια η οποία ήταν διαφορετική για την κάθε λέξη. Για παράδειγμα, εάν η απάντηση στην εικόνα 14 (μανιτάρι) ήταν “ομπρέλα” ο ερευνητής έλεγε “όχι, χρησιμοποιείται στην πίτσα” και του δινόταν άλλα 20 δευτερόλεπτα μετά τη χορήγηση της σημασιολογικής βοήθειας. Στις περιπτώσεις όπου οι συμμετέχοντες απαντούσαν λανθασμένα μέσα στα πλαίσια των 20 δευτερολέπτων τους δινόταν φωνολογική βοήθεια, δηλαδή ο αρχικός ήχος της λέξης-στόχου. Η φωνολογική βοήθεια αποτελούσε συνήθως το πρώτο σύμφωνο και φωνήεν της λέξης-στόχου.

Και οι εξήντα εικόνες δόθηκαν με τον ίδιο τρόπο σε όλους, όπως περιγράφηκε παραπάνω. Η περίληψη της βαθμολογίας στο τέλος της δοκιμασίας με βάση τις οδηγίες των κατασκευαστών ταξινομεί τις απαντήσεις ως εξής:

1. Σωστές απαντήσεις χωρίς βοήθεια.
2. Αριθμός των σημασιολογικών βοηθειών που δίνονται.
3. Αριθμός σωστών απαντήσεων μετά από σημασιολογική βοήθεια.
4. Αριθμός φωνολογικών βοηθειών που δίνονται.
5. Αριθμός σωστών απαντήσεων μετά από τις φωνολογικές βοήθειες.

Το σύνολο των σωστών απαντήσεων είναι το άθροισμα από το 1 μέχρι το 3. Η συνολική βαθμολογία είναι το σύνολο των σωστών απαντήσεων μετά από τη χορήγηση σημασιολογικών βοηθειών. Στη συγκεκριμένη έρευνα η βαθμολογία του κάθε ατόμου περιελάμβανε μετρήσεις σε συνολικά πέντε μεταβλητές για καθεμιά από τις 60 εικόνες - ερεθίσματα. Οι μεταβλητές αυτές ήταν η συνολική βαθμολογία στη δοκιμασία (σωστές απαντήσεις χωρίς βοήθεια και με σημασιολογική βοήθεια), η σωστή απάντηση στην κάθε εικόνα χωρίς βοήθεια, ο αριθμός των σημασιολογικών βοηθειών για την κάθε εικόνα, ο αριθμός των φωνολογικών βοηθειών για την κάθε εικόνα και ο συνολικός χρόνος ολοκλήρωσης της δοκιμασίας.

Συλλογή και ανάλυση δεδομένων

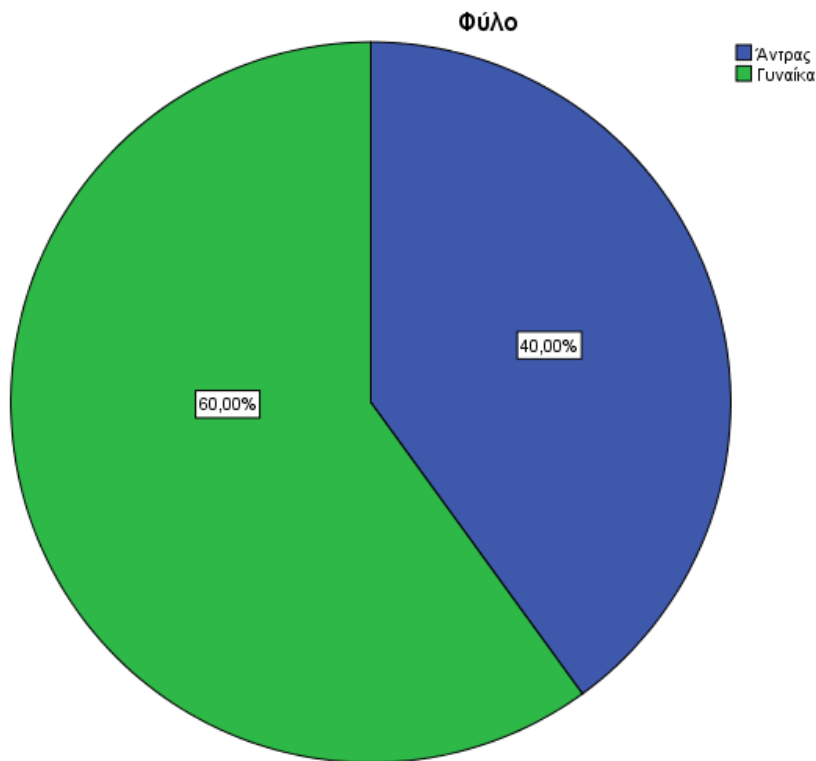
Αφού αποφασίστηκε ότι τα δεδομένα έπρεπε να συλλεχθούν με τη βοήθεια των παραπάνω ερευνητικών εργαλείων. Οι ερευνήτριες ήρθαν σε επικοινωνία με τη διευθύντρια του ιδρύματος, ώστε να τους δώσει την άδεια να έρθουν σε επαφή με τους ηλικιωμένους. Αρχικά στο ερωτηματολόγιο παρουσιάζονταν ο σκοπός της έρευνας, η διαβεβαίωση για την ανωνυμία και την εμπιστευτικότητα και η παράκληση να το συμπληρώσουν. Δεδομένου ότι η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική, οι ερωτώμενοι είχαν το δικαίωμα να μην συμμετάσχουν αν δεν το επιθυμούσαν.

Τα δεδομένα από τα ερωτηματολόγια καταχωρήθηκαν σε φύλλα του SPSS για να γίνουν οι απαραίτητες στατιστικές αναλύσεις περιγραφικής και επαγωγικής στατιστικής, με μέτρα κεντρικής τάσης και στατιστικά κριτήρια για συσχετίσεις και διαφορές. Τα αποτελέσματα από τις αναλύσεις των δεδομένων παρουσιάζονται στο επόμενο κεφάλαιο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

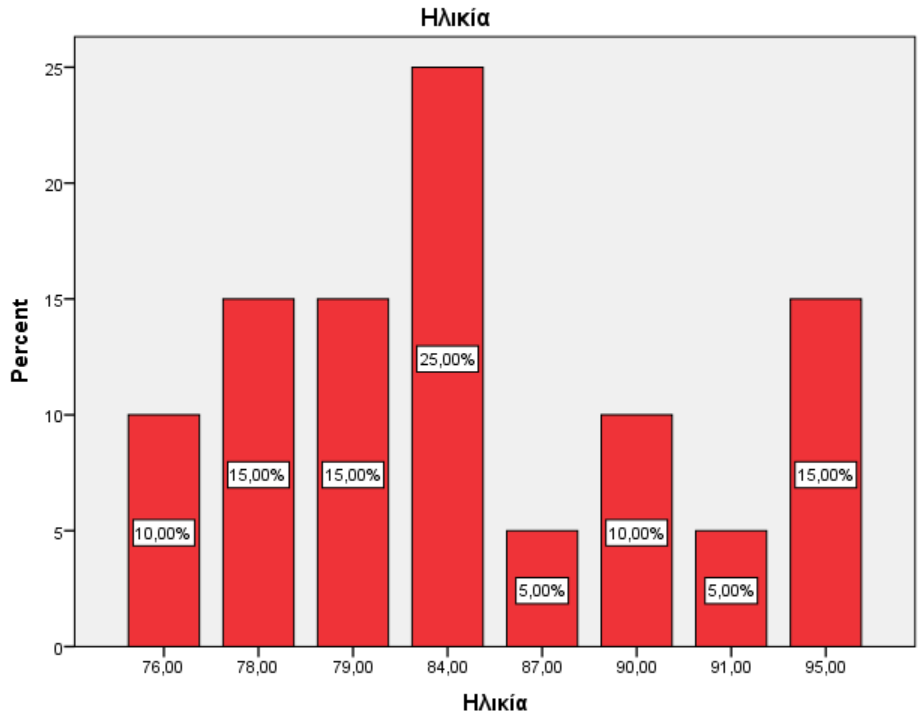
1. Δημογραφικά στοιχεία ασθενών

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω στην έρευνα συμμετείχαν 20 άτομα τα οποία νοσούν από Alzheimer, εκ των οποίων τα περισσότερα είναι γυναίκες (60%) (Διάγραμμα 1).



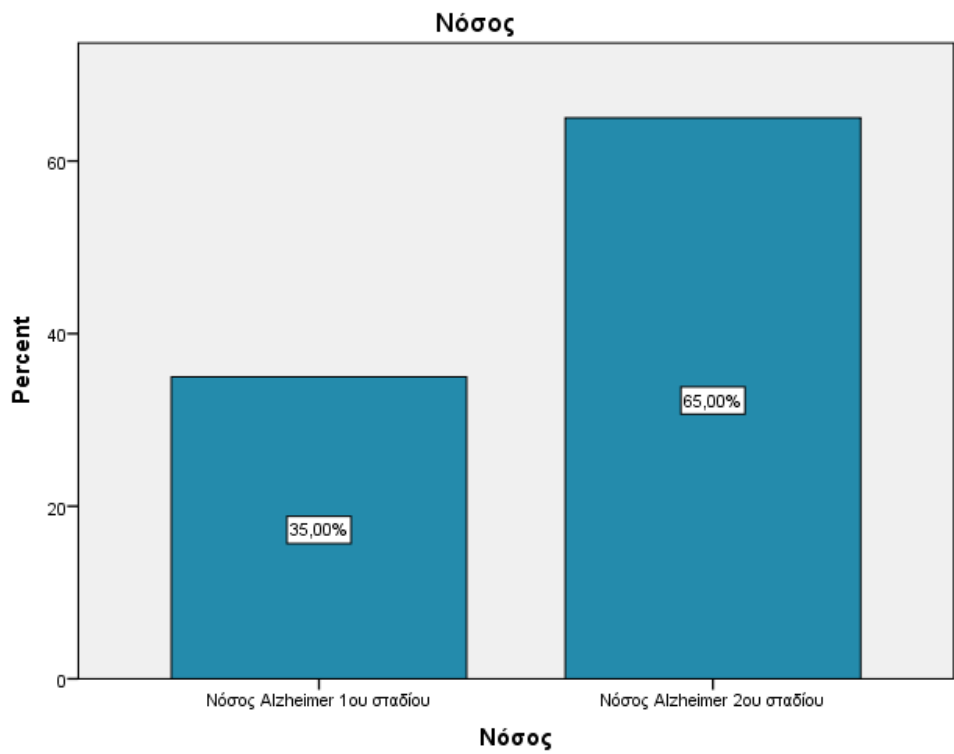
Διάγραμμα 1: Φύλο

Στο Διάγραμμα 2, παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες έχουν ηλικία 84 ετών (25%). Το 15% αυτών έχουν ηλικία είτε 78, είτε 79, είτε 95 ετών. Το 10% των συμμετεχόντων έχουν ηλικία είτε 76, είτε 90 ετών. Και το 5% αυτών έχουν ηλικία είτε 87, είτε 91 ετών.



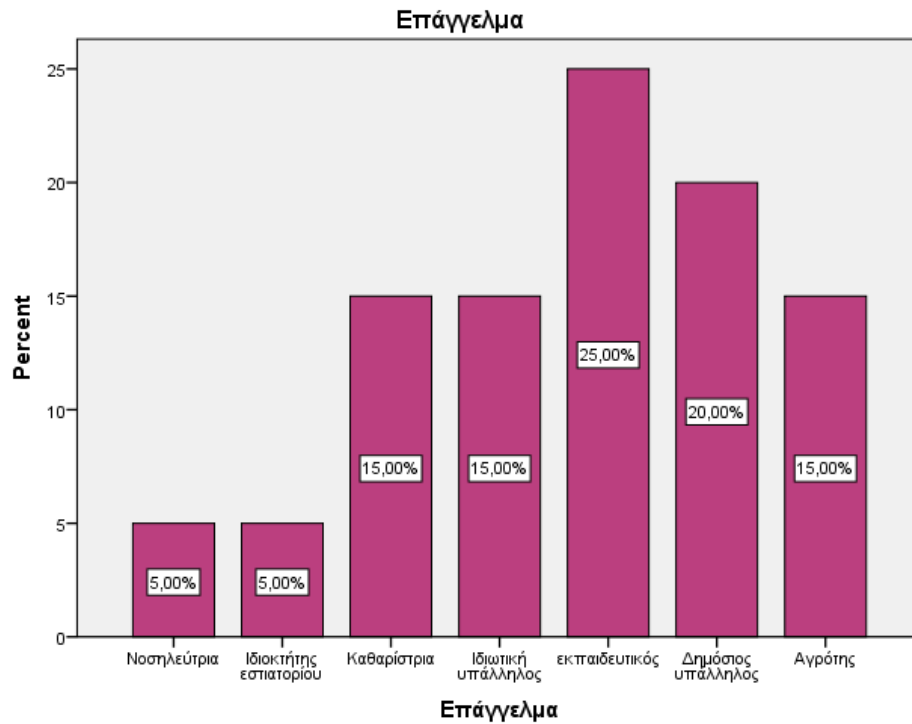
Διάγραμμα 2: Ηλικία

Στο Διάγραμμα 3, παρουσιάζεται ότι οι περισσότεροι ασθενείς έχουν νόσος Alzheimer τύπου 2 (65%). Και το 35% αυτών έχουν νόσος Alzheimer τύπου 1.



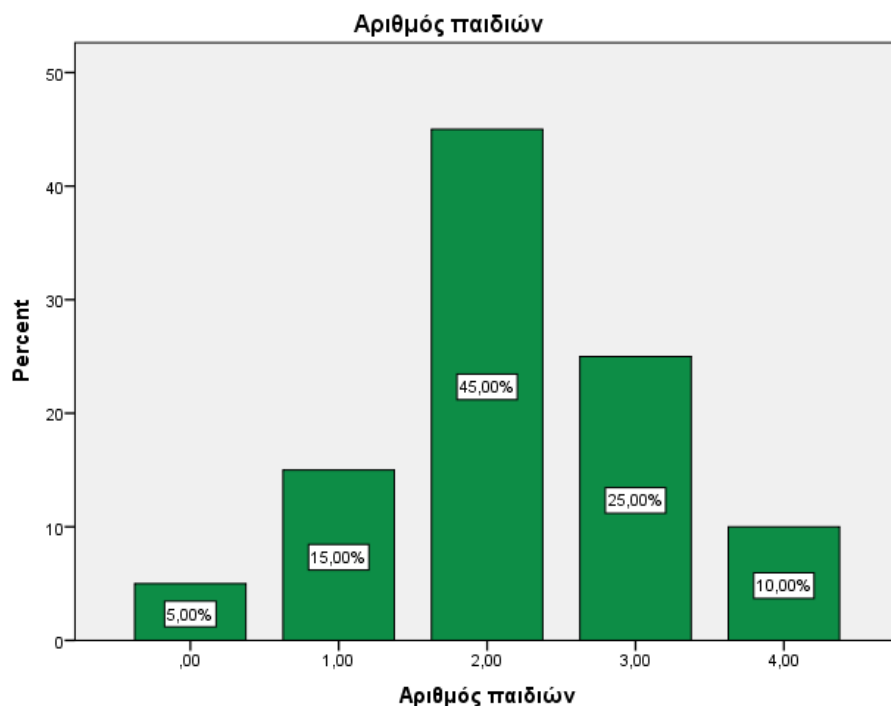
Διάγραμμα 3: Νόσος

Από το *διάγραμμα 4* προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες εργάζονταν ως εκπαιδευτικοί (25%). Το 20% των ασθενών ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, το 15% αυτών ήταν είτε αγρότες, είτε ιδιωτικοί υπάλληλοι, είτε καθαρίστριες. Και το 5% αυτών ήταν είτε νοσηλεύτριες, είτε ιδιοκτήτες εστιατορίου.



Διάγραμμα 4: Επάγγελμα

Από το *διάγραμμα 5* προκύπτει ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έχουν 2 παιδιά (45%). Το 25% των συμμετεχόντων έχουν 3 παιδιά, το 15% αυτών έχουν 1 παιδί, το 10% αυτών έχουν 4 παιδιά και το 5% αυτών δεν έχουν κανένα παιδί.



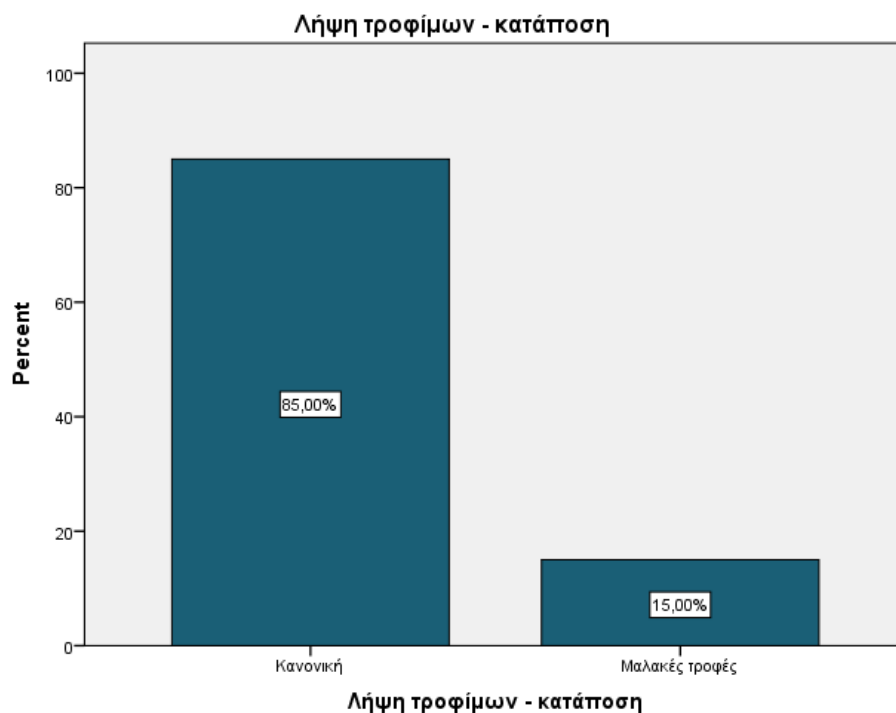
Διάγραμμα 5: Αριθμός παιδιών

Από τον πίνακα 1, παρατηρείται ότι το σύνολο των συχνοτήτων είναι μεγαλύτερο από το πλήθος των συμμετεχόντων, αυτό συμβαίνει διότι οι ασθενείς έχουν περισσότερα από ένα ιατρικά προβλήματα. Άρα από τον πίνακα 1, προκύπτει ότι οι περισσότεροι ασθενείς νοσούν από Parkinson (N=8, 40%). Το 35% των ασθενών πάσχουν είτε από καρδιακές παθήσεις, είτε από βαρηκοΐα, το 25% των ασθενών πάσχουν από είτε από ΒΔΗ, είτε από εγκεφαλικό το 20% αυτών πάσχουν από προβλήματα όρασης, το 15% αυτών πάσχουν από διαβήτη και το 0.5% αυτών δεν έχουν κάποιο πρόβλημα υγείας.

| Ασθένεια | Πλήθος | Ποσοστό |
|--------------------|---------------|----------------|
| Καμία | 1 | 0,5% |
| Διαβήτης | 3 | 15% |
| ΧΑΠ | 5 | 25% |
| Βαρηκοΐα | 7 | 35% |
| ΒΔΗ | 5 | 25% |
| Εγκεφαλικό | 5 | 25% |
| Καρδιακές παθήσεις | 7 | 35% |
| Νόσος Parkinson | 8 | 40% |
| Προβλήματα όρασης | 4 | 20% |

Πίνακας 1: Πίνακας συχνοτήτων για τα ιατρικά προβλήματα

Από το διάγραμμα 6 προκύπτει ότι οι περισσότεροι ασθενείς έχουν κανονική λήψη τροφίμων και κατάποση (85%). Ενώ το 15% αυτών τρώνε μαλακές τροφές.



Διάγραμμα 6: Λήψη τροφίμων - κατάποση

2. Επιδόσεις των συμμετεχόντων στα νευροψυχολογικά τεστ

Στον Πίνακα 2, παρουσιάζονται οι μέσοι όροι (Μ.Ο.), οι τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) κι η ελάχιστη και μέγιστη τιμή των επιδόσεων των συμμετεχόντων στα νευροψυχολογικά τεστ που χορηγήθηκαν

| Μεταβλητές | Ελάχιστη τιμή | Μέγιστη τιμή | Μέσος όρος | Τυπική απόκλιση |
|------------|---------------|--------------|------------|-----------------|
| ADL | ,00 | 5,00 | 1,6500 | 1,89945 |
| FAST | ,50 | 3,10 | 1,4750 | ,80058 |
| GDS | 5,00 | 11,00 | 7,3500 | 2,00722 |
| MMSE | 6,00 | 28,00 | 15,2000 | 7,46642 |
| DEMQOL | 53,00 | 85,00 | 72,0000 | 11,39714 |
| BOSTON | 16,00 | 21,00 | 17,9500 | 2,08945 |

Πίνακας 2: Επίδοση δείγματος στα νευρολογικά τεστ

3. Επίδραση των δημογραφικών μεταβλητών στα νευροψυχολογικά τεστ

Στον Πίνακα 3, παρουσιάζεται η τυχόν σχέση μεταξύ της ηλικίας των ασθενών και τη νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα. Από τον πίνακα

3 προκύπτει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της ηλικίας των ασθενών και των νευρολογικών τεστ.

| | | ADL | FAST | GDS | MMSE | DEMQOL | BOSTON |
|--------|------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Ηλικία | Pearson Correlation | ,162 | -,349 | ,153 | ,027 | ,080 | -,107 |
| | Sig. (2-tailed) | ,494 | ,132 | ,520 | ,910 | ,739 | ,652 |
| | N | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 |

Πίνακας 3: Σχέση μεταξύ ηλικίας και στην νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών

Παράλληλα, ο ρόλος του φύλου των συμμετεχόντων για τη νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών, διερευνήθηκε μέσω του ελέγχου μέσων όρων (t-test), που όμως δεν κατέδειξε στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των ανδρών και γυναικών ($p > .05$) (Πίνακας 4).

| Independent Samples Test | | | | | | | |
|--------------------------|-----------------------------|---|------|------------------------------|--------|-----------------|-----------------|
| | | Levene's Test for Equality of Variances | | t-test for Equality of Means | | | |
| | | F | Sig. | t | df | Sig. (2-tailed) | Mean Difference |
| ADL | Equal variances assumed | ,011 | ,919 | -,047 | 18 | ,963 | -,04167 |
| | Equal variances not assumed | | | -,047 | 15,418 | ,963 | -,04167 |
| FAST | Equal variances assumed | ,083 | ,777 | ,000 | 18 | 1,000 | ,00000 |
| | Equal variances not assumed | | | ,000 | 15,943 | 1,000 | ,00000 |
| GDS | Equal variances assumed | 13,510 | ,002 | -1,610 | 18 | ,125 | -1,41667 |
| | Equal variances not assumed | | | -1,914 | 14,048 | ,076 | -1,41667 |
| MMSE | Equal variances assumed | ,063 | ,804 | ,875 | 18 | ,393 | 3,00000 |
| | Equal variances not assumed | | | ,895 | 16,290 | ,384 | 3,00000 |
| DEMQOL | Equal variances assumed | 6,780 | ,018 | 1,581 | 18 | ,131 | 7,91667 |
| | Equal variances not assumed | | | 1,801 | 16,856 | ,090 | 7,91667 |
| BOSTON | Equal variances assumed | ,142 | ,711 | 1,969 | 18 | ,065 | 1,75000 |
| | Equal variances not assumed | | | 1,951 | 14,669 | ,070 | 1,75000 |

Πίνακας 4: Επίδραση φύλου στην νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών

Ακόμα, ο ρόλος της νόσου των συμμετεχόντων για τη νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών, διερευνήθηκε μέσω του ελέγχου μέσων όρων (t-test), που κατέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στο ερευνητικό εργαλείο μέτρησης της γηριατρικής κατάθλιψης Geriatric Depression Scale ($p = 0.34 < .05$). Οι ασθενείς Alzheimer 2^{ου} σταδίου αντιμετωπίζουν σε μεγαλύτερο επίπεδο κατάθλιψη από ότι αυτοί που έχουν Alzheimer 1^{ου} σταδίου (Πίνακας 5).

| Independent Samples Test | | | | | | | |
|--------------------------|-----------------------------|---|------|------------------------------|--------|-----------------|-----------------|
| | | Levene's Test for Equality of Variances | | t-test for Equality of Means | | | |
| | | F | Sig. | t | df | Sig. (2-tailed) | Mean Difference |
| ADL | Equal variances assumed | ,426 | ,522 | ,108 | 18 | ,915 | ,09890 |
| | Equal variances not assumed | | | ,110 | 12,934 | ,914 | ,09890 |
| FAST | Equal variances assumed | 1,717 | ,207 | 1,232 | 18 | ,234 | ,45604 |
| | Equal variances not assumed | | | 1,086 | 8,908 | ,306 | ,45604 |
| GDS | Equal variances assumed | 7,266 | ,015 | -1,847 | 18 | ,081 | -1,63736 |
| | Equal variances not assumed | | | -2,300 | 17,516 | ,034 | -1,63736 |
| MMSE | Equal variances assumed | 2,208 | ,155 | ,343 | 18 | ,735 | 1,23077 |
| | Equal variances not assumed | | | ,388 | 16,906 | ,703 | 1,23077 |
| DEMQL | Equal variances assumed | 6,450 | ,021 | ,690 | 18 | ,499 | 3,73626 |
| | Equal variances not assumed | | | ,833 | 17,984 | ,416 | 3,73626 |
| BOSTON | Equal variances assumed | ,789 | ,386 | ,743 | 18 | ,467 | ,73626 |
| | Equal variances not assumed | | | ,701 | 10,581 | ,498 | ,73626 |

Πίνακας 5: Επίδραση νόσου στην νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών

Όσον αφορά τον αριθμό των τέκνων των συμμετεχόντων και την επίδραση αυτών στη νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών πραγματοποιήθηκε έλεγχος του μέσου όρου (ANOVA). Από τον (Πίνακα 6) παρατηρείται ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p > .05$).

| ANOVA | | | | | | |
|--------|----------------|----------------|----|-------------|-------|------|
| | | Sum of Squares | df | Mean Square | F | Sig. |
| ADL | Between Groups | 11,528 | 4 | 2,882 | ,758 | ,568 |
| | Within Groups | 57,022 | 15 | 3,801 | | |
| | Total | 68,550 | 19 | | | |
| FAST | Between Groups | 1,349 | 4 | ,337 | ,467 | ,759 |
| | Within Groups | 10,829 | 15 | ,722 | | |
| | Total | 12,178 | 19 | | | |
| GDS | Between Groups | 22,328 | 4 | 5,582 | 1,544 | ,240 |
| | Within Groups | 54,222 | 15 | 3,615 | | |
| | Total | 76,550 | 19 | | | |
| MMSE | Between Groups | 354,444 | 4 | 88,611 | 1,886 | ,165 |
| | Within Groups | 704,756 | 15 | 46,984 | | |
| | Total | 1059,200 | 19 | | | |
| DEMQOL | Between Groups | 986,533 | 4 | 246,633 | 2,497 | ,087 |
| | Within Groups | 1481,467 | 15 | 98,764 | | |
| | Total | 2468,000 | 19 | | | |
| BOSTON | Between Groups | 18,150 | 4 | 4,538 | 1,050 | ,414 |
| | Within Groups | 64,800 | 15 | 4,320 | | |
| | Total | 82,950 | 19 | | | |

Πίνακας 6: Επίδραση αριθμού τέκνων στην νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών

Επίσης, ο ρόλος του τρόπου λήψης τροφής των συμμετεχόντων για τη νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών, διερευνήθηκε μέσω του ελέγχου μέσων όρων (t-test), που κατέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στο ερευνητικό εργαλείο μέτρησης Frenchay Aphasia Screening Test (FAST) ($p = 0.040 < .05$). Οι ασθενείς που τρέφονται με μαλακές τροφές έχουν λιγότερη αντιληπτική ικανότητα από αυτούς που τρέφονται κανονικά (Πίνακας 7).

| Independent Samples Test | | | | | | | |
|--------------------------|-----------------------------|---|------|------------------------------|-------|-----------------|-----------------|
| | | Levene's Test for Equality of Variances | | t-test for Equality of Means | | | |
| | | F | Sig. | t | df | Sig. (2-tailed) | Mean Difference |
| ADL | Equal variances assumed | 1,609 | ,221 | -,016 | 18 | ,987 | -,01961 |
| | Equal variances not assumed | | | -,011 | 2,283 | ,992 | -,01961 |
| FAST | Equal variances assumed | ,774 | ,391 | 1,471 | 18 | ,159 | ,71569 |

| | | | | | | | |
|--------|-----------------------------|------|------|-------|-------|-------------|---------|
| | Equal variances not assumed | | | 2,528 | 6,835 | ,040 | ,71569 |
| GDS | Equal variances assumed | ,626 | ,439 | -,598 | 18 | ,557 | -,76471 |
| | Equal variances not assumed | | | -,478 | 2,401 | ,673 | -,76471 |
| MMSE | Equal variances assumed | ,560 | ,464 | ,971 | 18 | ,344 | 4,54902 |
| | Equal variances not assumed | | | 1,315 | 3,926 | ,260 | 4,54902 |
| DEMQOL | Equal variances assumed | ,328 | ,574 | ,376 | 18 | ,711 | 2,74510 |
| | Equal variances not assumed | | | ,307 | 2,427 | ,783 | 2,74510 |
| BOSTON | Equal variances assumed | ,142 | ,711 | ,544 | 18 | ,593 | ,72549 |
| | Equal variances not assumed | | | ,508 | 2,623 | ,651 | ,72549 |

Πίνακας 7: Επίδραση του τρόπου λήψης των τροφών στην νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών

Επιπρόσθετα, ο ρόλος της ειδικής φαρμακευτικής αγωγής των συμμετεχόντων για τη νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών, διερευνήθηκε μέσω του ελέγχου μέσω όρων (t-test), που κατέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στο ερευνητικό εργαλείο μέτρησης Frenchay Aphasia Screening Test (FAST)($p = 0.044 < .05$). Οι ασθενείς που πραγματοποιούν οξυγονοθεραπεία έχουν λιγότερη αντιληπτική ικανότητα από αυτούς που δεν πραγματοποιούν (Πίνακας 8).

| Independent Samples Test | | | | | | | |
|--------------------------|-----------------------------|---|------|------------------------------|-------|-----------------|-----------------|
| | | Levene's Test for Equality of Variances | | t-test for Equality of Means | | | |
| | | F | Sig. | t | df | Sig. (2-tailed) | Mean Difference |
| ADL | Equal variances assumed | 2,654 | ,121 | -,657 | 18 | ,519 | -,94444 |
| | Equal variances not assumed | | | -,373 | 1,058 | ,770 | -,94444 |
| FAST | Equal variances assumed | ,700 | ,414 | 1,489 | 18 | ,154 | ,86111 |
| | Equal variances not assumed | | | 3,141 | 3,378 | ,044 | ,86111 |
| GDS | Equal variances assumed | 1,282 | ,272 | ,621 | 18 | ,542 | ,94444 |

| | | | | | | | |
|--------|-----------------------------|-------|------|--------|-------|------|----------|
| | Equal variances not assumed | | | 1,345 | 3,688 | ,255 | ,94444 |
| MMSE | Equal variances assumed | 1,296 | ,270 | ,234 | 18 | ,818 | 1,33333 |
| | Equal variances not assumed | | | ,489 | 3,303 | ,655 | 1,33333 |
| DEMQOL | Equal variances assumed | 1,973 | ,177 | -,777 | 18 | ,448 | -6,66667 |
| | Equal variances not assumed | | | -1,629 | 3,317 | ,193 | -6,66667 |
| BOSTON | Equal variances assumed | ,015 | ,905 | -,035 | 18 | ,973 | -,05556 |
| | Equal variances not assumed | | | -,027 | 1,126 | ,982 | -,05556 |

Πίνακας 7: Επίδραση της ειδικής φαρμακευτικής αγωγής των τροφών στην νευροψυχολογική λειτουργία των ασθενών

4. Προβλεπτική αξία των γνωστικών μετρήσεων όσον αφορά στην ικανότητα για αυτόνομη διαβίωση

Προκειμένου να ελεγχθεί η 1^η υπόθεση της παρούσα έρευνας, που αφορά τον έλεγχο της ικανότητας πρόβλεψης του επιπέδου αυτόνομης διαβίωσης από τις διάφορες δοκιμασίες που χορηγήθηκαν, εφαρμόστηκε ανάλυση παλινδρόμησης κατά βήμα (Stepwise) με εξαρτημένη μεταβλητή το ερευνητικό εργαλείο ADL και ως ανεξάρτητες οι τελικές βαθμολογίες των ερευνητικών εργαλείων FAST BOSTON, MMSE, με σκοπό να διερευνηθεί ποιο ή ποια από τα συγκεκριμένα εργαλεία μπορούν να προβλέψουν την ικανότητα των ηλικιωμένων ατόμων για αυτόνομη διαβίωση.

Όσον αφορά την ικανότητα αυτόνομης διαβίωσης των ηλικιωμένων ατόμων, το μοντέλο παλινδρόμησης είναι στατιστικά σημαντικό και βρέθηκε ότι τα ερευνητικά εργαλεία FAST, BOSTON και MMSE προβλέπουν την ικανότητα των συμμετεχόντων για την ικανότητα αυτόνομης διαβίωσης [$F(3, 19) = 21.112, p < 5\%$]. Αυτό σημαίνει ότι όσο υψηλότερη είναι η επίδοση των ηλικιωμένων στο ερευνητικό εργαλείο MMSE και όσο μειώνεται στα ερευνητικά εργαλεία BOSTON & FAST, τόσο υψηλότερη είναι κι η βαθμολογία του ερευνητικού εργαλείου ADL, που εκτιμά την ικανότητα για επιτέλεση πολύπλοκων καθημερινών δραστηριοτήτων. Η ευθεία της παλινδρόμησης εξηγεί το 79.8% της μεταβολής των τιμών (Πίνακας 8).

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Sig. | R Squared |
|-------|------------|-----------------------------|------------|------|-----------|
| | | B | Std. Error | | |
| 1 | (Constant) | -,795 | ,783 | ,323 | 0.400 |
| | MMSE | ,161 | ,046 | ,003 | |
| 2 | (Constant) | 7,658 | 2,238 | ,003 | 0.684 |
| | MMSE | ,192 | ,036 | ,000 | |
| | BOSTON | -,498 | ,127 | ,001 | |
| 3 | (Constant) | 9,499 | 1,943 | ,000 | 0.798 |
| | MMSE | ,213 | ,030 | ,000 | |
| | BOSTON | -,550 | ,106 | ,000 | |
| | FAST | -,829 | ,275 | ,008 | |

Πίνακας 8: Συνεισφορά των παραγόντων – δοκιμασιών FAST, BOSTON & MMSE

Προβλεπτική αξία των ψυχολογικών μετρήσεων όσον αφορά την κατάθλιψη

Προκειμένου να ελεγχθεί η 2^η υπόθεση της παρούσα έρευνας, που αφορά τον έλεγχο της ικανότητας πρόβλεψης του επιπέδου της κατάθλιψης από τις διάφορες δοκιμασίες που χορηγήθηκαν, εφαρμόστηκε ανάλυση παλινδρόμησης κατά βήμα (Stepwise) με εξαρτημένη μεταβλητή το ερευνητικό εργαλείο GDS και ως ανεξάρτητες οι τελικές βαθμολογίες των ερευνητικών εργαλείων DEMQOL & ADL, με σκοπό να διερευνηθεί ποιο ή ποια από τα συγκεκριμένα εργαλεία μπορούν να προβλέψουν τον βαθμό κατάθλιψης των ηλικιωμένων ατόμων.

Όσον αφορά το βαθμό των ηλικιωμένων ατόμων, το μοντέλο παλινδρόμησης είναι στατιστικά σημαντικό και βρέθηκε ότι το ερευνητικό εργαλείο DEMQOL προβλέπουν το βαθμό κατάθλιψης των συμμετεχόντων [$F(1, 19) = 13.246, p < 5\%$]. Αυτό σημαίνει ότι όσο μειώνεται η βαθμολογία στο ερευνητικό εργαλείο DEMQOL, τόσο υψηλότερη είναι κι η βαθμολογία του ερευνητικού εργαλείου GDS, που εκτιμά το βαθμό κατάθλιψης. Η ευθεία της παλινδρόμησης εξηγεί το 42.4% της μεταβολής των τιμών (Πίνακας 9).

| Model | | Unstandardized Coefficients | | Sig. | R squared |
|-------|------------|-----------------------------|------------|------|-----------|
| | | B | Std. Error | | |
| 1 | (Constant) | 15,606 | 2,295 | ,000 | 0.424 |
| | DEMQOL | -,115 | ,032 | ,002 | |

Πίνακας 9: Συνεισφορά του παράγοντα DEMQOL

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα εργασία ασχολήθηκε με την νόσο του Alzheimer και τον τρόπο που αυτή επηρεάζει το άτομο, ωστόσο υπήρχαν κάποιοι περιορισμοί στη διεξαγωγή της.

Περιορισμοί έρευνας: Αρχικά πρέπει να αναφερθεί πως η έρευνα ολοκληρώθηκε με την επίσκεψη μας σε ένα μόνο οίκο ευγηρίας και τα άτομα που συμμετείχαν περιορίστηκαν στα 20. Επιπλέον υπήρξε δυσκολία στην λήψη λεπτομερών πληροφοριών για τα ιστορικά των ασθενών με αποτέλεσμα ελλιπή στοιχεία. Εξαιτίας των παραπάνω περιορισμών δεν βρέθηκε κατά την ολοκλήρωση και σύγκριση της δικής μας έρευνας με αντίστοιχη έρευνα στατιστικώς σημαντική διαφορά.

Μέσα από τις πληροφορίες που συλλέχθηκαν έγινε κατανοητό, πως η νόσος αυτής εντάσσεται στην κατηγορία της άνοιας. Γίνεται σαφές πως τα άτομα με Alzheimer παρουσιάζουν ελλείμματα που επηρεάζουν την γενικότερη αυτόνομη εικόνα τους. Φυσικά, παρατηρείται μία κλιμάκωση των συμπτωμάτων, καθώς η εμφάνιση της νόσου δεν δηλώνει και απότομη απώλεια της αυτόνομης λειτουργικότητας.

Οφείλει να σημειωθεί πως μέσα από την όλη εργασία διαπιστώθηκε πως η νόσος επηρεάζει διάφορες εκφάνσεις της ζωής, η οποία επηρεάζουν και την ποιότητά της. Αρχικά, η νόσος φαίνεται να δημιουργεί γλωσσικά ελλείμματα με αποτέλεσμα το άτομο που επηρεάζεται από αυτή να χάνει σταδιακά την επικοινωνιακή του ευχέρεια. Την ίδια στιγμή φαίνεται να εμφανίζονται και ελλείμματα στη μνήμη. Αυτά δεν περιορίζονται μόνο σε αριθμούς και στην διεκπεραίωση ευθυνών της καθημερινότητας. Το άτομα με Alzheimer χάνουν σταδιακά από τη μνήμη τους εκείνους τους μαθημένους τρόπους φροντίδας του εαυτού τους. Σταδιακά δεν είναι σε θέση να κάνουν όσες δραστηριότητες έκαναν και φυσικά βρίσκονται σε άμεση ανάγκη για φροντίδα.

Βέβαια αυτή η προαναφερθείσα συνθήκη δε δηλώνει πως τα άτομα είναι ανίκανα να κατανοήσουν τα όσα λαμβάνουν χώρα. Ειδικά πριν το στάδιο της πλήρους απώλειας της ανεξαρτησίας και μνήμης, τα άτομα με τη νόσο εκδηλώνουν συναισθήματα δυσαρέσκειας από την όλη τους κατάσταση. Δεν είναι σε θέση να είναι ο παλιός εαυτός τους και αυτό τους θλίβει. Μάλιστα, έχουν γίνει μελέτες οι οποίες συσχετίζουν την νόσο αυτό με την εμφάνιση της κατάθλιψης και άλλων παρόμοιων ψυχικών διαταραχών.

Στη συνέχεια η παρούσα εργασία αποτελείται από δική μας ποσοτική έρευνα. Σκοπός της ήταν να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών με Alzheimer. Στη έρευνα συμμετείχαν 20 ηλικιωμένα άτομα, εκ των οποίων τα περισσότερα ήταν γυναίκες, είχαν ηλικία 84 ετών, ήταν εκπαιδευτικοί και είχαν δύο παιδιά. Οι περισσότεροι ασθενείς πάσχουν από Alzheimer τύπου

2, έχουν νόσο Parkinson και λαμβάνουν τροφή δια στόματος. Όσον αφορά την φαρμακευτική αγωγή, δεν μπορέσαμε να συλλέξουμε πληροφορίες για τον εκάστοτε ασθενή με εξαίρεση μια κυρία η οποία έκανε οξυγονοθεραπεία χωρίς να έχουμε περαιτέρω πληροφορίες για την φαρμακευτική της αγωγή.

Στην συνέχεια της έρευνα προέκυψε ότι τα δημογραφικά στοιχεία δεν έχουν στατιστικά σημαντική σχέση με τα νευροψυχολογικά εργαλεία. Ακόμα από την παρούσα έρευνα προέκυψε ότι οι ασθενείς Alzheimer 2ου σταδίου αντιμετωπίζουν σε μεγαλύτερο επίπεδο κατάθλιψη από αυτούς που έχουν Alzheimer 1ου σταδίου. Επιπρόσθετα από την έρευνα προέκυψε ότι όσο υψηλότερη είναι η επίδοση των ηλικιωμένων στο ερευνητικό εργαλείο MMSE και όσο μειώνεται στα ερευνητικά εργαλεία BOSTON NAMING TEST & FAST, τόσο υψηλότερη είναι κι η βαθμολογία του ερευνητικού εργαλείου ADL, που εκτιμά την ικανότητα για επίτευξη πολύπλοκων καθημερινών δραστηριοτήτων. Και όσο μειώνεται η βαθμολογία στο ερευνητικό εργαλείο DEMQOL, τόσο υψηλότερη είναι κι η βαθμολογία του ερευνητικού εργαλείου GDS, που εκτιμά το βαθμό κατάθλιψης.

Πραγματοποιώντας μία σύγκριση των όσων πληροφοριών συλλέχθηκαν από την βιβλιογραφική ανασκόπηση αλλά και από την εμπειρική διερεύνηση, γίνεται σαφές πως οι ασθενείς με Alzheimer κατανοούν την κατάσταση που βιώνουν. Μάλιστα, διαπιστώνεται πως λόγω της αντίληψης της σταδιακής απώλειας των δεξιοτήτων τους αλλά και της μνήμης και της γλωσσικής επάρκειας τα άτομα με τη νόσο αυτή είναι επιρρεπή σε ψυχικές διαταραχές συναισθημάτων. Για τον λόγο αυτό, η κατάθλιψη είναι αρκετά συχνή. Βέβαια, καθώς προχωρά η εξέλιξη της νόσου, τα ποσοστά της κατάθλιψης αυξάνονται όπως προέκυψε από την έρευνα που πραγματοποιήσαμε και το GDS test που χορηγήσαμε στα άτομα αυτά. Την ίδια στιγμή, διαπιστώνεται πως η νόσος αυτή δεν επηρεάζει συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες ή φύλα παραπάνω από τα άλλα. Πιο αναλυτικά, μέσα από την ανάλυση των δημογραφικών επιβεβαιώνεται πως το Alzheimer έχει κυρίως κληρονομική και βιολογική βάση. Επομένως, άλλα στοιχεία ταυτότητας, όπως το εκπαιδευτικό επίπεδο, το φύλο ή κοινωνική τάξη δεν επηρεάζουν την εμφάνιση αυτής βάσει των test που χορηγήθηκαν.

Μελλοντικές έρευνες: Στην έρευνα που πραγματοποιήσαμε συναντήσαμε αρκετούς περιορισμούς που μειώνουν την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων. Χρήσιμο θα ήταν να διεξαχθεί η έρευνα αρχικά με μεγαλύτερο πλήθος συμμετεχόντων για να υπάρχει μεγαλύτερο φάσμα απαντήσεων, καθώς και να αυξηθεί ο αριθμός των οίκων ευγηρίας που θα συμμετέχουν στην έρευνα αυτή. Στη συνέχεια να γίνει προσπάθεια να συλλεχθούν όλες οι πληροφορίες που έχουν καταγραφεί στα ιστορικά των ασθενών και ενδέχεται να επηρεάζουν τη νόσο του Alz-

heimer. Αξιόλογο θα ήταν ακόμα να υλοποιηθεί η έρευνα αυτή και σε άτομα που δεν είναι έγκλειστοι σε οίκους ευγηρίας για να γίνει σύγκριση των αποτελεσμάτων αυτών με τα έγκλειστα άτομα και να διεξαχθεί ένα συμπέρασμα για την εξέλιξη της νόσου. Τέλος θα μπορούσε να γίνει έρευνα που θα αφορά τη λογοθεραπευτική παρέμβαση και κατά πόσο αυτή συμβάλλει στη σταθεροποίηση ή στην επιβράδυνση των συμπτωμάτων της νόσου.

Παρουσίαση μελέτης –σύγκριση

Σχετική έρευνα που έγινε στη Σουηδία σε άτομα με άνοια ≥ 65 ετών και συμπεριλαμβάνει και 78 άτομα με Alzheimer, που ζουν σε γηροκομείο ή στην κατοικία τους και λαμβάνουν επίσημη υγειονομική περίθαλψη και κοινωνικές υπηρεσίες. Ένα κριτήριο αποκλεισμού ήταν το σύνδρομο Korsakoff. (Bökberg, Ahlström, & Karlsson, 2017)

Από τους 243 συμμετέχοντες, 66 αποχώρησαν. Στο διάστημα μεταξύ της πρόσκλησης συμμετοχής στη μελέτη και της επαφής από έναν ερευνητή, δώδεκα άτομα με άνοια είχαν μετακομίσει σε γηροκομείο και τέσσερα είχαν πεθάνει. Τα υπόλοιπα 50 άτομα που είχαν εγκαταλείψει είχαν αλλάξει γνώμη ή ήταν πολύ κουρασμένα για να συμμετάσχουν. Το ποσοστό εγκατάλειψης αποτελούνταν από 52% γυναίκες με άνοια, το ίδιο ποσοστό με αυτές που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη. Συνολικά, 177 άτομα με άνοια συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη.

Για να εκτιμήσουμε τη γνωστική εξασθένηση, χρησιμοποιήθηκαν οι βαθμολογίες S-MMSE . Η κλίμακα βαθμολογίας κυμαίνεται από 0 έως 30. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν λιγότερη γνωστική εξασθένηση. Η λειτουργική ανεξαρτησία μετρήθηκε χρησιμοποιώντας το Katz Index of Independence in Activity of Daily Living. Το πιθανό συνολικό άθροισμα αυτής της κλίμακας κυμαίνεται από 0 έως 6. Οι υψηλότερες βαθμολογίες σε αυτήν την κλίμακα υποδηλώνουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία στην ADL

Ποιότητα ζωής (QoL)

Στη συγκεκριμένη έρευνα η ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε από τα άτομα με άνοια χρησιμοποιώντας την κλίμακα Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD). Το όργανο αποτελείται από 13 αντικείμενα που σχετίζονται με τη σωματική υγεία, το επίπεδο ενέργειας, τη διάθεση, την κατάσταση διαβίωσης, τη μνήμη, τις σχέσεις με τον σύζυγο, τους φίλους και την οικογένεια, τον εαυτό σας στο σύνολό του, την ικανότητα να κάνετε δουλειές γύρω από το σπίτι, την ικανότητα να κάνετε πράγματα για διασκέδαση, οικονομική κατάσταση και ολόκληρη η ζωή. Κάθε στοιχείο μετράται σε κλίμακα 4 σημείων που κυμαίνεται από 1 = φτωχό έως 4 = εξαιρετικό. Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 13 έως 52, με υψηλότερες βαθμολογίες που δείχνουν υψηλότερο QoL.

Ποιότητα φροντίδας (QoC)

Η ποιότητα της περίθαλψης αξιολογήθηκε με τρεις τρόπους. Πρώτον, για την υποκειμενική κρίση του άτυπου φροντιστή, χρησιμοποιήσαμε μια προσαρμοσμένη έκδοση του οργάνου Client Interview (CLINT) [2]. Το CLINT για τη φροντίδα στο σπίτι αποτελείται από εννέα ερωτήσεις σχετικά με την ικανοποίηση του άτυπου φροντιστή με την υγειονομική περίθαλψη και τις κοινωνικές υπηρεσίες που λαμβάνει το άτομο με άνοια. Οι ερωτήσεις αφορούν την ποιότητα της αλληλεπίδρασης με το προσωπικό, την υγιεινή, τον καθαρισμό, την κηπουρική και τα τρόφιμα. Επίσης, υπάρχει μια γενική ερώτηση σχετικά με την ικανοποίηση με τη φροντίδα. Οι εναλλακτικές απαντήσεις είναι «ναι, πάντα», «ναι, συνήθως», «μερικές φορές», «σπάνια» και «ποτέ». Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται από 9 έως 45. Όσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία, τόσο χαμηλότερη είναι η βαθμολογία QoC.

Τα άτομα με άνοια, στη συγκεκριμένη μελέτη, είχαν συνολική μέση βαθμολογία 36 (πρώτο τεταρτημόριο (Q1) - τρίτο τεταρτημόριο (Q3) = 33–39) για QoL. Τα στοιχεία στο QoL-AD έφτασαν στη μέση βαθμολογία 3 εκτός από τη μνήμη, η οποία έλαβε μια μέση βαθμολογία 2. Αφού ομαδοποιήσαμε τα στοιχεία στις τέσσερις διαστάσεις του QLL του Lawton, τα αποτελέσματα έδειξαν μια μέση βαθμολογία 3 για όλες τις διαστάσεις

Η συνολική μέση βαθμολογία CLINT του άτυπου φροντιστή (συγγενών) ήταν 14 (Q1 – Q3 = 11–16), υποδηλώνοντας τη συνολική ικανοποίηση με τη λήψη υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικών υπηρεσιών. Οι άτυποι φροντιστές ήταν κάπως πιο ικανοποιημένοι με το προσωπικό που είναι ειλικρινές, μερίδες φαγητού και συνολική υγειονομική περίθαλψη και υπηρεσίες που έλαβαν, παρά με τους άλλους δείκτες. Η πλειονότητα του δείγματος (79%) έλαβε φροντίδα για άνοια. Μεταξύ των άτυπων φροντιστών, το 95% ήταν είτε πολύ ικανοποιημένοι (60%) είτε ικανοποιημένοι (35%) με ειδική περίθαλψη για άνοια.

Στην έρευνα αναφέρει ότι τα άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω στις σκανδιναβικές χώρες είναι γενικά πιο ικανοποιημένα με τη ζωή σε σύγκριση με το μέσο όρο για τους συνομηλικούς τους σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Επιπλέον, ο άτυπος φροντιστής (συγγενής) ανέφερε υψηλή ικανοποίηση με την υγειονομική περίθαλψη και τις κοινωνικές υπηρεσίες, σύμφωνα με τις βαθμολογίες και τις απαντήσεις του CLINT σχετικά με τη συγκεκριμένη περίθαλψη για την άνοια. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης αποκαλύπτουν επίσης ότι η ικανοποίηση με την υγειονομική περίθαλψη και τις κοινωνικές υπηρεσίες φαίνεται να έχει θετική επίδραση στις συνολικές βαθμολογίες QoL και στη διάσταση της ποιότητας του περιβάλλοντος.

Όσον αφορά τη διάσταση της ψυχολογικής ευεξίας, η διάθεση των ασθενών ως σύνολο επηρεάστηκε αρνητικά από τον πόνο. Συμπεραίνουμε ότι ο πόνος σε άτομα με άνοια ή

Alzheimer πιθανότατα θα τους οδηγήσει σε αρνητικές επιπτώσεις όπως άγχος, κατάθλιψη, διέγερση και ανησυχία.

Στη μελέτη που παρουσιάζουμε, βρέθηκε ένα υψηλό συνολικό αυτοαναφερόμενο QoL σε άτομα με άνοια και μια γενική ικανοποίηση με τη λήψη υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικών υπηρεσιών στο σπίτι. Όσον αφορά τους δείκτες QoC, μόνο ο πόνος σχετίζεται σημαντικά με το χαμηλότερο QoL. Ωστόσο, τα αποτελέσματα δείχνουν την ανάγκη βελτίωσης της υγειονομικής περίθαλψης και των κοινωνικών υπηρεσιών, καθώς το ένα τρίτο των ατόμων με άνοια είχαν καθημερινό πόνο και είχαν υποστεί απώλεια βάρους $\geq 4\%$ κατά το προηγούμενο έτος. Επιπλέον, σχεδόν το ένα τέταρτο είχε πέσει τον προηγούμενο μήνα και το 40% αυτών είχε υποστεί τραυματισμό κατά την πτώση. Οι εγγεγραμμένοι νοσοκόμες είναι υπεύθυνοι για παρεμβάσεις νοσηλευτικής που σχετίζονται με πόνο, ασφάλεια ασθενούς, φροντίδα δέρματος, πρόληψη ατυχημάτων και υποσιτισμό.

ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

Συγκρίνοντας την έρευνα που έχουμε διεξάγει με την σχετική έρευνα («Σημασία της ποιότητας της φροντίδας για την ποιότητα ζωής σε άτομα με άνοια») Christina Bökberg ,Gerd Ahlström & Staffan Karlsson) που έγινε στη Σουηδία διαπιστώνουμε βάσει του MMSE τεστ που πραγματοποιήθηκε και στις δύο έρευνες ότι έχουμε παρόμοια αποτελέσματα για την έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών. Στην έρευνα μας ο μέσος όρος του MMSE είναι 15,200 και της υπό σύγκριση έρευνας 16,000. Συγκρίνοντας το σκορ του KATZ-ADL βρίσκουμε στην έρευνα τη δική μας μέση τιμή 1,6500, ενώ στην υπό σύγκριση έρευνα αποτέλεσμα 4 διαπιστώνουμε μια μικρή απόκλιση η οποία πιθανότατα οφείλεται στον μικρό δείγμα μελέτης της δικής μας έρευνας.

Όσον αφορά στο δείκτη ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών διαπιστώνουμε και στις δυο έρευνες υψηλά ποσοστά ικανοποίησης (μέση τιμή 72 για την δική μας έρευνα και αντίστοιχα 95% για την υπό σύγκριση έρευνα) που αποδεικνύουν ότι η αντίληψη των ασθενών με Alzheimer σχετικά με την ποιότητα ζωής τους έχει παρόμοια αντιληπτικά χαρακτηριστικά. Γενικότερα αξίζει να αναφερθεί ότι το βιοτικό επίπεδο στις Σκανδιναβικές χώρες είναι υψηλότερο συγκριτικά με τις Ευρωπαϊκές χώρες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Raj, R. K., Castellani, K. R., & Mark, S. A. (2011, 9 10). *Articles*. Ανάκτηση από NCBI: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2941917/>
- Aalten, P., deVugt, M., Lousberg, R., Jolles, J., & Verhey, F. (2006). Awareness and behavioral problems in dementia patients: a prospective study. *Int Psychogeriatr*.
- Andrieu, S., Coley, N., Rolland, Y., Cantet, C., Arnaud, C., Guyonnet, S., . . . Pemille, D. (2016). Assessing Alzheimer's disease patients' quality of life: discrepancies between patient and caregiver perspectives. *Alzheimers Dement*.
- Balota, D., & Faust, M. (2001). Attention in dementia of the Alzheimer's type. *Handbook of neuropsychology*.
- Banks, S., & Weintraub, S. (2008). Self-awareness and self-monitoring of cognitive and behavioral deficits in behavioral variant frontotemporal dementia, primary progressive aphasia and probable Alzheimer's disease. *Brain Cogn*.
- Belleville, S., Chertkow, H., & Gauthier, S. (2007). Working memory and control of attention in persons with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Neuropsychology*.
- Bernal, B., & Altman, N. (2010). The connectivity of the superior longitudinal fasciculus: a tractography DTI study. *Magn. Reson. Imaging*, σσ. 217-225.
- Bökberg, C., Ahlström, G., & Karlsson, S. (2017, 7 14). *BMC*. Ανάκτηση από BMC Nursing: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-017-0230-6>
- Bridges, K., & VanLancker-Sidtis, D. (2013). Formulaic language in Alzheimer's disease. *Aphasiology*.
- Bruen, P., McGeown, W., Shanks, M., & Venneri, A. (2008). Neuroanatomical correlates of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Brain*.
- Cedervall, Y., & Aberg, A. (2010). Physical activity and implications on well-being in mild Alzheimer's disease: A qualitative case study on two men with dementia and their spouses. *Physiotherapy theory and practice*.
- Contestabile, A. (2010). The history of the cholinergic hypothesis. *Behav Brain Res*.
- Corbetta, M., Shulman, G., Miezin, F., & Petersen, S. (1995). Superior parietal cortex activation during spatial attention shifts and visual feature conjunction. *Science*, σσ. 270-802.
- DeJong, R., & Osterlund, O. (1989). Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clinical therapeutics*.
- DelaTorre, J. (2012). Cerebral hemodynamics and vascular risk factors: setting the stage for Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*.
- Delazer, M., Sinz, H., Zamarian, L., & Benke, T. (2007). Decision-making with explicit and stable rules in mild Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*.
- Dooley, N., & Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief occupational therapy intervention. *American Journal of Occupational Therapy*.
- Dooley, N., & Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief occupational therapy intervention. *American Journal of Occupational Therapy*.
- Ecklund-Johnson, E., & Torres, I. (2005). Unawareness of deficits in Alzheimer's disease and other dementias: operational definitions and empirical findings. *Neuropsychol Rev*.
- Eslinger, P., Dennis, K., Moore, P., Antani, S., Hauck, R., & Grossman, M. (2005). Metacognitive deficits in frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*.
- Forbes, K., Venneri, A., & Shanks, M. (2002). Distinct patterns of spontaneous speech deterioration: a mild predictor of Alzheimer's disease. *Brain Cogn*, σσ. 356-361.

- Forbes-McKay, K., & Venneri, A. (2005). Detecting subtle spontaneous language decline in early Alzheimer's disease with a picture description task. *Neurological sciences*.
- Fossey, J., Lee, L., & Ballard, C. (2002). Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care setting: psychometric properties. *Int J Geriatr Psychiatry*.
- Giffard, B., Desgranges, B., Nore-Mary, F., Lalevee, C., delaSayette, V., & Pasquier, F. (2001). The nature of semantic memory deficits in Alzheimer's disease: new insights from hyperpriming effects. *Brain*, σσ. 1522-1532.
- Goodkind, M., Sturm, V., Ascher, E., & Shdo, S. (2015). Emotion recognition in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease: A new film-based assessment. *Emotion*.
- Henderson, A. (1988). The risk factors for Alzheimer's disease: a review and a hypothesis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*.
- Hendriks, A., Smith, S., Chrysanthaki, T., Cano, S., & Black, N. (2017). DEMQOL and DEMQOL-Proxy: a Rasch analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*.
- Hirni, D., Kivisaari, S., Monsch, A., & Taylor, K. (2013). Distinct neuroanatomical bases of episodic and semantic memory performance in Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, σσ. 930-937.
- Hodges, J., Salmon, D., & Butters, N. (1992). Semantic memory impairment in Alzheimer's disease: failure of access or degraded knowledge? . *Neuropsychologia*, σσ. 301-314.
- Karlawish, J., Casarett, D., Klocinski, J., & Clark, C. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc*.
- Kempler, S., Marquis, J., & Thompson, M. (2001). Longitudinal change in language production: effects of aging and dementia on grammatical complexity and propositional content. *Psychol. Aging*, σσ. 600-614.
- Knopman, D., Weintraud, S., & Pankratz, V. (2011). Language and behavior domains enhance the value of the clinical dementia rating scale. *Alzheimer's & Dementia*.
- Kokmen, E., Beard, C., Chandra, V., & Offor, K. (1991). Clinical risk factors for Alzheimer's disease: A population-based case-control study. *Neurology*.
- Komer, A., Lauritzen, L., & Abelskov, K. e. (2006). The Geriatric Depression Scale and the Cornell Scale for Depression in Dementia. A validity study. *Nordic Journal of Psychiatry*.
- Lavenu, I., & Pasquier, F. (2005). Perception of emotion on faces in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease: a longitudinal study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. . *Alzheimer Dis Assoc Disord*.
- Lawton, M. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer disease and associated disorders*.
- Levinoff, E., Saumier, D., & Chertkow, H. (2005). Focused attention deficits in patients with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Brain and cognition*.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, σσ. 510-519.
- Logsdon, R., Gibbons, L., MCCurry, S., & Tery, L. (1999). Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregive Reports. *J Ment Health Aging*.
- Lopez, O., Becker, J., Somsak, D., Dew, M., & DeKosky, S. (2004). Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *Eur Neurol*.
- Luchsinger, J., & Mayeux, R. (2004). Cardiovascular risk factors and Alzheimer's disease. *Current atherosclerosis reports*.

- Martínez-Sánchez, F., Meilán, J., García-Sevilla, J., Carro, J., & Arana, M. (2013). Oral reading fluency analysis in patients with Alzheimer disease and asymptomatic control subjects. *Neurología*, *σσ.* 325-331.
- Mayeux, R., Ottman, R., & Tang, M. (1993). Genetic susceptibility and head injury as risk factors for Alzheimer's disease among community-dwelling elderly persons and their first-degree relatives. *Annals of Neurology*.
- Moceri, V., Kukull, W., Emanuel, I., & VanBelle, G. (2000). Early-life risk factors and the development of Alzheimer's disease. *Neurology*.
- Nussbaum, R., & Ellis, C. (2003). Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *New england journal of medicine*.
- Onor, M., Trevisiol, M., Negro, C., & Aguglia, E. (2006). Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. . *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* .
- Orgeta, V., Orrell, M., Hounsome, B., & Woods, B. (2015). Self and carer perspectives of quality of life in dementia using the QoL-AD. *Int J Geriatr Psychiatry*, *σσ.* 97-104.
- Perry, R., Watson, P., & Hodges, J. (2000). The nature and staging of attention dysfunction in early (minimal and mild) Alzheimer's disease: relationship to episodic and semantic memory impairment. *Neuropsychologia*.
- Rankin, K., Baldwin, E., Pace-Savitsky, C., Kramer, J., & Miller, B. (2005). Self awareness and personality change in dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*.
- Ready, R., Ott, B., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Reijneveld, S., Spijker, J., & Dijkshoorn, H. (2007). Katz'ADL index assessed functional performance of Turkish, Moroccan, and Dutch elderly. *Journal of clinical epidemiology*.
- Rizzello, E., Middei, S., & Marchetti, C. (2020). Synaptic Correlates of Anterograde Amnesia and Intact Retrograde Memory in a Mouse Model of Alzheimer's Disease. *Current Alzheimer research*.
- Rizzo, M., Anderson, S., Dawson, J., Myers, R., & Ball, K. (2000). Visual attention impairments in Alzheimer's disease. *Neurology*.
- Roark, B., Mitchell, M., Hosom, J., Hollingshead, K., & Kave, J. (2011). Spoken language derived measures for detecting mild cognitive impairment. *IEEE Transaction on Audio. Speech Language Processing*, *σσ.* 2081-2090.
- Royall, D., & Palmer, R. (2013). Alzheimer's disease pathology does not mediate the association between depressive symptoms and subsequent cognitive decline. *Alzheimer's & Dementia*.
- Sands, L., Ferreira, P., Stewart, A., Brod, M., & Yaffe, K. (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? . *Am J Geriatr Psychiatry*. .
- Schultz, K., Lomholt, R., & Kreiner, S. (2007). Mini-Mental Status Examination: a short form of MMSE was as accurate as the original MMSE in predicting dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*.
- Sinz, H., Zamarian, L., Benke, T., Wenning, G., & Delazer, M. (2008). Impact of ambiguity and risk on decision making in mild Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*.
- Small, J., Kemper, S., & Lyons, K. (1997). Sentence comprehension in Alzheimer's disease. Effects of grammatical complexity, speech rate, and repetition. *Psychol. Aging*, *σσ.* 3-11.

- Spitznagel, M., Tremont, G., Brown, L., & Gunstad, J. (2006). Cognitive reserve and the relationship between depressive symptoms and awareness of deficits in dementia. . *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*.
- Stampfer, M. (2006). Cardiovascular disease and Alzheimer's disease: common links. *J Intern Med*, σσ. 211-223.
- Swerdlow, R., & Khan, S. (2009). The Alzheimer's disease mitochondrial cascade hypothesis: An update. *Exp Neurol*, σσ. 308-321.
- Taler, V., & Phillips, N. (2008). Language performance in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment: a comparative review. *International journal of clinical and experimental medicine*.
- Teipel, S., Ehlers, I., Erbe, A., Holzmann, C., Lau, E., & Hauenstein, K. (2014). Structural connectivity changes underlying altered working memory networks in mild cognitive impairment: a three-way image fusion analysis. *J. Neuroimaging*, σσ. 101-120.
- Ullman, M. (2001). The declarative/procedural model of lexicon and grammar. *J. Psycholinguist. Res*, σσ. 37-69.
- Vellas, B., Andrieu, S., Sampaio, C., & Wilcock, G. (2007). Disease-modifying trials in Alzheimer's disease: a European task force consensus. *Lancet Neurol*.
- Weiner, M., Neubecker, K., Bret, M., & Hynan, L. (2008). Language in Alzheimer's disease. *J. Clin. Psychiatry*, σσ. 1223-1227.
- Wiggins, R., Higgs, P., Hyde, M., & Blane, D. (2004). Quality of life in the third age: Key predictors of the CASP-19 measure. *Ageing and Society*.
- Yang, Y., Mufson, E., & Herrup, K. (2003). Neuronal cell death is preceded by cell cycle events at all stages of Alzheimer's disease. *Journal of Neuroscience*.
- Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, G., Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. . *J Am Geriatr Soc*. .
- Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (2008). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. . *Gerontologist*., σσ. 649-655.
- ZviAminoff, B. (2008). Mini-Suffering State Examination Scale: possible key criterion for 6-month survival and mortality of critically ill dementia patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*.