

STEPHEN G. POST

# Αξιοπρέπεια για τους βαθιά αμνήμονες συνανθρώπους μας

ΠΩΣ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΘΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ  
ΣΤΙΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΑΛΤΣΧΑΪΜΕΡ

Ένα Πρόγραμμα Αντοχής του Φροντιστή  
από την JADE C. ANGELICA (Rev. Dr)

Πρόλογος  
ΜΑΓΔΑ ΤΣΟΛΑΚΗ

Μετάφραση  
ΠΟΛΥΞΕΝΗ ΤΣΑΛΙΚΗ

ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΑΝΑΓΝΩΣΤΗ: Το βιβλίο αυτό δεν στοχεύει να υποκαταστήσει την ιατρική φροντίδα και η αντιμετώπιση της νόσου δεν πρέπει να θεμελιώνεται αποκλειστικά στο περιεχόμενό του. Αντιθέτως, πρέπει να αναπτύσσεται σε διάλογο μεταξύ του πάσχοντος και του γιατρού του. Το βιβλίο έχει γραφτεί για να βοηθήσει τον διάλογο αυτό.

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

ΠΡΟΛΟΓΙΖΟΝΤΑΣ ΑΥΤΟ το υπέροχο βιβλίο παραθέτω παραγράφους του πρώτου μόνο κεφαλαίου, έτσι ώστε ο αναγνώστης να το αγαπήσει από την πρώτη στιγμή.

«Είναι η γιαγιά ακόμη εδώ;», αναρωτιόμαστε όλοι που έχουμε σταθεί πλάι σε ανθρώπους αγαπημένους με άνοια, διότι παρά την κατάρρευση της επικοινωνίας σποραδικά εκφράζουν τον όλο εαυτό τους. Τελικά είναι εδώ η γιαγιά και περιμένει την αγάπη μας.

«Πολλά έχουν γραφεί για το “φορτίο της φροντίδας”, αλλά οι περιθάλποντες εισπράττουν και μεγάλη χαρά κάθε φορά που από το λεκτικό χάος ή την παρατεταμένη σιωπή αναδύονται σποραδικές εκφράσεις της συνέχειας της ταυτότητας του πάσχοντα». Και άπειρες φορές εκφράζουν την αγάπη τους και την ευγνωμοσύνη τους με τη γλώσσα του σώματος.

Οι φίλοι ρωτούν έναν περιθάλποντα γιατί πηγαίνει κάθε μέρα στο Ίδρυμα και επισκέπτεται τη γυναίκα του, αφού εκείνη δεν τον θυμάται. Απαντά απλά: «Σημασία έχει ότι την θυμάμαι εγώ, αλλά και πάλι, όταν είμαι εκεί χαμογελά, και κατά βάθος είμαι βέβαιος ότι με θυμάται».

«Ποτέ δεν έπαψε να αναγνωρίζει τη μητέρα μου και ποτέ, μα ποτέ, δεν σταμάτησε να την αναζητά και να θέλει να της δώσει ένα φιλί».

«Κάποιος που έχει χάσει τη μνήμη του, απολαμβάνει τα όμορφα φθινοπωρινά χρώματα, το χιόνι, τη βροχή, τη συντροφιά ενός εκπαιδευμένου σκύλου ή μια ευχάριστη μουσική όσο και οποιοσδήποτε άλλος».

«Ο πλήρης ανθρώπινος εαυτός είναι κάτι πολύ περισσότερο από έναν οξύ νου και διαυγείς αναμνήσεις».

«Πρέπει να αποδίδουμε ίση τιμή και σεβασμό, επειδή η ηθική αξία ενός προσώπου θεμελιώνεται στη συνείδηση και μόνο, όχι στη μνήμη ή στη λογική».

«Η εξάρτηση συνιστά τον ενδότερο πυρήνα της ανθρώπινης εμπειρίας, ακόμη κι όταν προσποιούμαστε ότι είμαστε αυτοδημιούργητοι. Όταν ερχόμαστε σ' αυτόν τον κόσμο, είμαστε όλοι εξαρτημένοι και για πολλούς μήνες δεν μπορούμε να αρθρώσουμε ούτε λέξη· είμαστε όλοι εξαρτημένοι σε καιρό αρρώστιας ή τραυματισμού. Οι περισσότεροι από εμάς φεύγουμε από αυτή τη ζωή με τις φροντίδες των αγαπημένων και των φίλων μας και με την καλοσύνη αφοσιωμένων επαγγελματιών. Η αυτάρκεια μας είναι απατηλή, διότι στην πραγματικότητα κάθε ένας μας επωφελήθηκε από αμέτρητους άλλους, οι οποίοι μας φρόντισαν». Επομένως η φροντίδα μας στον ασθενή με άνοια είναι ένα «ευχαριστώ» σε όλους αυτούς που μας φρόντισαν.

«Κανένας από τους περιορισμούς που δημιουργεί η άνοια, δεν τους απογυμνώνει από την προσωπικότητα, τις ποικίλες εκφράσεις της συνεχιζόμενης διαίσθησης του ποιοι ήταν κάποτε και εξακολουθούν να είναι, από τις απτικές και γευστικές προτιμήσεις τους, τη συχνά πολύ σημαντική καλλιτεχνική δημιουργικότητά τους, τα συναισθήματα, την απόλαυση της παρουσίας των άλλων – κι ας ξεχνούν τα ονόματα (μήπως κι εμείς δεν τα ξεχνάμε;), από την επίγνωση του κόσμου γύρω τους και της ομορφιάς του, από την εκπληκτικά μεγάλη χαρά που δίνει η μουσική με την οποία ταυτίζονταν νωρίτερα στη ζωή τους, τη μεγάλη ανακούφιση που δίνει η συντροφιά ενός σκύλου και από αμέτρητες άλλες εκδηλώσεις του πλήρους εαυτού τους. “Εμείς” δεν διαφέρουμε πραγματικά από “αυτούς”, εκτός αν επιλέξουμε να υπερεκτιμούμε τη γραμμική λογική και την ανεξαρτησία εις βάρος όλων των άλλων ανθρώπινων ιδιωμάτων».

Διαβάζοντας όλα τα παραπάνω και έχοντας την εμπειρία της

συναναστροφής μου με ασθενείς με άνοια όλων των σταδίων διάρκειας 25 χρόνων, και του τελικού σταδίου εμπειρία ενός χρόνου, θα ολοκληρώσω αυτόν τον σύντομο πρόλογο καταθέτοντας το παράπονο μιας δικής μας ασθενούς τελικού σταδίου: «Έχετε καιρό να μας πάτε στην εκκλησία να κοινωνήσουμε». Η ασθενής αυτή είναι σχεδόν μόνιμα σε σύγχυση, δεν περπατάει και χάνει συνεχώς κιλά, ενώ τρώει όλο το φαγητό της.

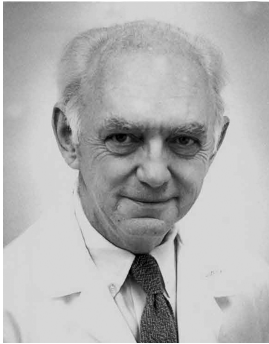
ΜΑΓΔΑ ΤΣΟΛΑΚΗ

Νευρολόγος-Ψυχίατρος, Θεολόγος

Ομότιμος καθηγήτρια ΑΠΘ

Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer





Δρ Joseph M. Foley  
(1916-2012)

ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ ΑΥΤΟ ΑΦΙΕΡΩΝΕΤΑΙ στον Δρα *Joseph Michael Foley*, έναν εκπληκτικό κλινικό νευρολόγο, εκπαιδευτή και ακαδημαϊκό ηγέτη, γνωστό για την καλοσύνη, τις υπέροχες ιστορίες και το ευγενές ενδιαφέρον του για κάθε άνθρωπο, ανεξαρτήτως προέλευσης και κοινωνικού πλαισίου. Ο νεαρός Joe Foley διέπρεψε στο Boston Latin School, πήρε πλήρη υποτροφία στο Κολλέγιο του Τιμίου Σταυρού και φοίτησε στην Ιατρική Σχολή του Harvard.

Κατά τον Β' Παγκόσμιο πόλεμο, υπηρέτησε ως γιατρός στο Ναυτικό και τιμήθηκε με το US Bronze Star και τον γαλλικό Croix de Guerre, καθώς έσωσε συνανθρώπους του, την ημέρα της γενικής επίθεσης εναντίον των εχθρικών στόχων (D-Day) κατά την απόβαση στη Νορμανδία.

Το 1961 έγινε διευθυντής του Νευρολογικού τμήματος της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Case Western Reserve, όπου και παρέμεινε για το υπόλοιπο της λαμπρής σταδιοδρομίας του. Χρημάτισε πρόεδρος της Αμερικανικής Νευρολογικής Ακαδημίας (1963-1965) και της Αμερικανικής Νευρολογικής Εταιρείας (1974). Υπήρξε πρόεδρος των πρώτων Εθνικών Ινστιτούτων Διοργάνωσης Συναινετικών Συνεδρίων για τη Διαφορική Διάγνωση Νόσων που προκαλούν Άνοια (1986-1987).

Το 1988, ο Δρ Foley με στρατολόγησε από το Πανεπιστήμιο Fordham University-Marymount στην Ιατρική Σχολή του Πα-

νεπιστημίου Case Western Reserve με ρητή στόχευση να αναπτύξουμε ένα εθνικό πρόγραμμα στην Ιατρική Ηθική και τη φροντίδα ατόμων και οικογενειών που ήταν αντιμετώποι με την άνοια. Δουλέψαμε μαζί επί δύο δεκαετίες αναπτύσσοντας μια συμβουλευτική προσέγγιση κλινικής ηθικής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, εντάσσοντάς τους σε αμέτρητους διαλόγους επιπέδου βάσης, έτσι ώστε να επιτρέψουμε στη φωνή τους να μας καθοδηγήσει. Υπήρξε ένας από τους πιο αγαπητούς γιατρούς του Κλήβελαντ, υπηρέτησε ακούραστα στο Κέντρο Υγείας Joseph Foley Elder διαχειριζόμενος περιπτώσεις νόσου Αλτσχάιμερ και άλλων μορφών άνοιας, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής ως συνιδρυτής και της Εταιρείας Αλτσχάιμερ τόσο σε τοπικό όσο και σε εθνικό επίπεδο.

Ο Δρ Foley υπήρξε το επιδραστικότερο πρόσωπο στην επαγγελματική μου ζωή και στη ζωή πολλών άλλων, μεταξύ αυτών και του Joseph Martin, MD, του πασίγνωστου κοσμήτορα της Ιατρικής Σχολής του Harvard, ο οποίος ανήλθε στη θέση αυτή μερικά χρόνια μετά την ολοκλήρωση της ειδικότητάς του υπό τον Δρα Foley στα Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία του Κλήβελαντ.

S.G.P.



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ ΑΥΤΟ ΒΑΣΙΖΕΤΑΙ σε περιπτώσεις και θέματα τα οποία δεν εξετάζονται στο πρωιμότερο έργο μου, *The Moral Challenge of Alzheimer Disease* (1995· 2η έκδ. 2000). Το 2009, το *The Moral Challenge* χαρακτηρίστηκε ως «κλασικό ιατρικό έργο του 20ού αιώνα» από διακεκριμένη επιτροπή του *British Medical Journal*, το οποίο έγραψε: «Μέχρις ότου εκδοθεί, το 1995, το πρωτοποριακό αυτό έργο, οι ηθικές πτυχές μιας από τις σημαντικότερες ασθένειες των γηρασκόντων πληθυσμών μας ήταν παραμελημένο ζήτημα». Για να είμαι ειλικρινής, τα πράγματα δεν έχουν αλλάξει και τόσο για τους βαθιά αμνημονες και τους φροντιστές τους παρ' όλα τα χρήματα που επενδύθηκαν στη φαρμακολογία του Αλτσχάιμερ, η οποία, στην καλύτερη περίπτωση, είναι ελαφρώς αποτελεσματική και μόνο στα πρώιμα στάδια, κυρίως όσον αφορά την ανεύρεση λέξεων και τη συγκέντρωση του ασθενούς. Δεν υπάρχει φάρμακο που να καθυστερεί την υποκείμενη εξέλιξη της ασθένειας και οι φροντιστές περιστασιακά ρωτούν αν οι θεραπείες αξίζουν τον κόπο, κυρίως όταν συγκριθούν με τη σαφή επίδραση της μουσικής ή ενός σκύλου-βοηθού, επίδραση ορατή και ευπρόσδεκτη, καθώς ο προσφιλής συγγενής φαίνεται να «ζωντανεύει εσωτερικά», τουλάχιστον για ένα διάστημα.

Μεγαλώνοντας και εγώ και στοχαζόμενος, παρότι δεν συναινών στην προληπτική ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία (PPAS) για τους ασθενείς με Αλτσχάιμερ, οι οποίοι έχουν πρόσφατα διαγνωσθεί και εξακολουθούν να ενεργούν αυτόνομα,

στις σελίδες αυτές δεν την καταδικάζω. Δεν συνηγορώ, διότι θεωρώ ότι η ζωή των βαθιά αμνημόνων ανθρώπων αξίζει να βιωθεί μέχρι το τέλος, για όλους τους λόγους που αποτελούν τον πυρήνα αυτού του βιβλίου. Ωστόσο, απρόθυμα αλλά χωρίς διάθεση κριτικής, παραβρέθηκα στην ανεπίσημη ποιμαντική υποστήριξη δύο ανθρώπων οι οποίοι, ενώ είχαν την οικογένειά τους στο πλευρό τους με πολλή αγάπη, αποφάσισαν ότι δεν ήθελαν να προχωρήσουν. Αφού δεν μπόρεσα να τους πείσω για το αντίθετο, έκανα το επόμενο καλύτερο που μπορούσα: ήμουν παρών με σεβασμό και εκτίμηση, όπως θα περιγράψω στο αντίστοιχο κεφάλαιο.

Όλο το συγγραφικό μου έργο αποτελεί φόρο τιμής στον Δρα Joseph M. Foley και στα υποκαταστήματα της Εταιρείας Αλτσχάιμερ σε κάθε Πολιτεία ανά την επικράτεια. Ήταν ο Δρ Foley που με ενθάρρυνε να συγγράψω το παρόν και πάντοτε επεδείκνυε ευγενή περιέργεια για ό,τι σκόπευα να κάνω. Το 1998, έλαβα κι εγώ, μεταξύ πολλών άλλων, το Εθνικό Βραβείο Διακεκριμένων Υπηρεσιών από το Εθνικό Συμβούλιο της Εταιρείας Αλτσχάιμερ «εις αναγνώριση προσωπικών και επαγγελματικών δράσεων στα Παραρτήματα της Εταιρείας, επί ηθικών θεμάτων μεγάλης σημασίας για τους πάσχοντες από Αλτσχάιμερ και τις οικογένειές τους». Ορισμένα βραβεία δεν τα υπολήπτομαι, αλλά αυτό θα το φυλάω πάντοτε και το οφείλω στο γεγονός ότι είχα έναν επόπτη όπως ο Δρ Foley.

Ως προς τη βασική δομή του βιβλίου, προχωρώ από ένα εισαγωγικό κεφάλαιο σε ένα άλλο που έχει ως θέμα τι ελπίζουν οι φροντιστές και πού μπορούν να το βρουν. Το κεφάλαιο τρία απαντά με πρακτικό τρόπο στα δεκαέξι ηθικά ζητήματα που έχω ακούσει χιλιάδες φροντιστές να εγείρουν, τα έχω συζητήσει δημόσια μαζί τους αμέτρητες φορές και παραβρέθηκα στη σχετική κλινική συμβουλευτική. Το τέταρτο κεφάλαιο αντιμετωπίζει το ζήτημα της προληπτικής ιατρικά υποβοηθούμενης ευθανασίας. Είναι ένα ζήτημα που δεν μπορείς να αποφύγεις. Προσπαθώ να