# 2 Βασικά ανθρώπινα δεδομένα: υιοθέτηση, επαναπροσαρμογή και «Αριστεία»

Leonard L. LaPointe

**Εισαγωγή**
**Το «ναυάγιο»**
**Δυσλειτουργία, Αναπηρία, Δυσχέρεια, Δραστηριότητες, Συμμετοχή**
**Η Εμπειρία της Νόσου**
**Στάδια της εμπειρίας της νόσου**
**Από τη θέση του ασθενή**
**Εναλλαγές στη διάθεση και κατάθλιψη**
**Επαναπροσαρμογή στη χρόνια νόσο**
**Χρόνιες καταστάσεις υγείας**
**Στάδια μιας χρόνιας κατάστασης**
**Έρευνα πάνω στην Επαναπροσαρμογή**
**Οικογενειακά συστήματα και φροντιστές**
**Ο πλοηγός**
**Αριστεία**
**Σύνοψη**
**Αναθεώρηση κεφαλαίου**
**Πηγές**

*Τους άκουγα να μιλούν δίπλα στο κρεβάτι μου. Δεν ήξεραν ότι μπορούσα να τους καταλάβω. Συζητούσαν για τη μεταφορά μου σε γηροκομείο. Δεν μπορούσα να συμμετάσχω στη συζήτηση. Ήμουν ανήμπορη.*

*Νόμιζα πως μου είχαν «κόψει» τη γλώσσα. Είχα πάει για επέμβαση στο φρονιμίτη μου, μου έκαναν ολική αναισθησία και κατά τη διάρκεια της διαδικασίας έπαθα εγκεφαλικό. Όταν ξύπνησα και ζοριζόμουν να βρω τις λέξεις να μιλήσω, ήμουν σίγουρη ότι έχασα τη γλώσσα μου. Άλλα ήταν κάτι πολύ χειρότερο, όπως θα μάθαινα αργότερα. Η γλώσσα μου ήταν μια χαρά αλλά δεν μπορούσα να σκεφτώ τις σωστές λέξεις ή να τις βάλω στη σωστή σειρά. Και όταν προσπάθησα να γράψω ή να διαβάσω, είχα την ίδια δυσκολία. Και ένιωθα πως όλοι μιλούσαν μια γλώσσα που δεν μπορούσα να καταλάβω. Φανταστείτε τι τρόμος!*

Betty[1]

*Και έχω χαθεί… Χάθηκα, χάθηκα τελείως, πρέπει να πάω… κάπου, νομίζω στην Ομάχα. Το ραδιόφωνο έχει χαλάσει ή μάλλον για κάποιο λόγο πιάνει μόνο Βουκουρέστι.*

Emily Stilson[2]

*Πολλά από τα θύματα ατυχημάτων που έχω συναντήσει χρειάζονται βοήθεια για το υπόλοιπο της ζωής τους. Και οι περισσότεροι από αυτούς έμειναν χωρίς ασφάλιση εδώ και καιρό… Είναι σκληρό. Μερικές φορές νιώθω σαν το πνεύμα των Αμερικανών ιθαγενών που ονομάζεται Cha'kwaina και σημαίνει «Αυτός Που Κλαίει». Θα συνεχίσω την προσπάθεια όμως. Μπορώ ακόμα να δημιουργώ ομορφιά από το ασήμι. Δεν θα αφήσω το ηθικό μου να πέσει. Έχουμε μια πλούσια παράδοση αντίστασης. Ίσως μέχρι την επόμενη πανσέληνο να νιώθω καλύτερα.*

Bennett[1]

*Δεν μπορώ να διαβάσω οδικό χάρτη... Ήμουν καλός στους χάρτες και στα συναφή… Τώρα δεν μπορώ να βρω ούτε τον δρόμο για το σπίτι… Επίσης, πλέον δεν μπορώ να παίξω σκάκι ούτε για αστείο… Δεν μπορώ*

*να σκεφτώ τις κινήσεις και τις στρατηγικές… Μάλλον τέλος το σκάκι για μένα. Κάποτε έπαιζα σαν Ρώσος. Τώρα παίζω σαν στουρνάρι. Μπορείτε να με βοηθήσετε σε κάτι από όλα αυτά;*

Russell[1]

*Νιώθω πιο χαρούμενη και γεμάτη απ' ότι νόμιζα πως μπορούσα να νιώσω ποτέ. Η ζωή με τον Carl είναι διαφορετική, αλλά το ίδιο ικανοποιητική. Τώρα εκείνος στρώνει μόνος του το κρεβάτι, πάνω στο οποίο πριν λίγο καιρό ανέβαινε με τη δική μου βοήθεια… Ποτέ δεν προσπάθησα να είμαι δυνατή ως τώρα… Δεν χρειαζόταν.*

Eileen Wilson[3]

*Τι ειρωνικό που η απεξάρτηση και οι χρόνιες παθήσεις δεν καλύπτονται επαρκώς στην Αμερική. Στη Σουηδία ή την Αυστραλία θα μας περιποιούνταν. Εδώ στην Αμερική είμαστε στο έλεος ενός κατεστραμμένου συστήματος υγείας. Πόση αξία έχει μια λέξη, αλήθεια; Πόση αξία έχει η δύναμη της ομιλίας;*

*Τα αφεντικά του συστήματος υγείας πρέπει να συναντιούνται τακτικά στο St. Regis και στις Μπαχάμες, ώστε να συζητούν τρόπους για εξοικονόμηση χρημάτων κάνοντας περικοπές σε φυσιοθεραπείες και θεραπείες λόγου-ομιλίας. Εύχομαι να ζούσα στη Σουηδία.*

*Κανείς δεν θα το πιστέψει, αλλά σε κάποιους τομείς είμαι μάλλον καλύτερα από ότι πριν το εγκεφαλικό. Τώρα η ζωή μου έχει ένα νόημα. Φαντάζομαι αυτό εννοούσε ο Viktor Frankl στο βιβλίο του.*

Ανώνυμη καταχώριση

## Εισαγωγή

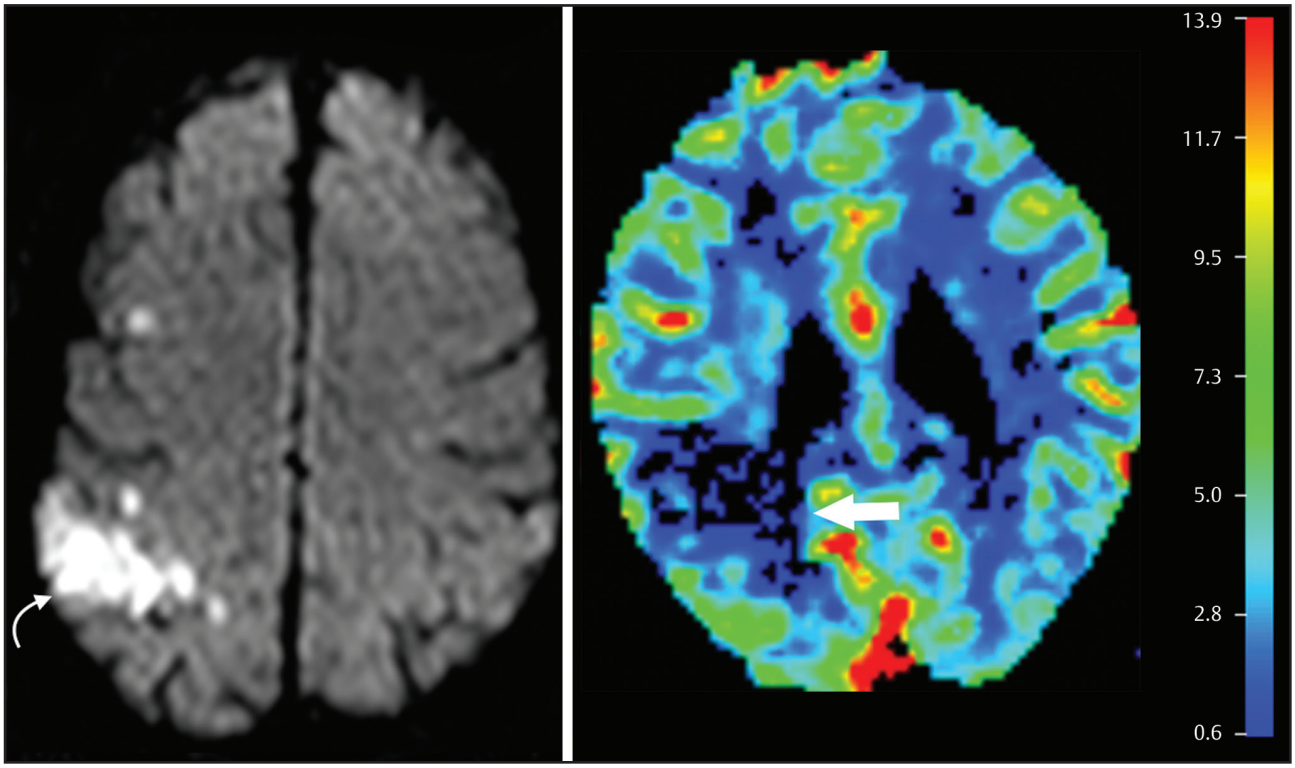
Αυτές οι «φωνές» ανήκουν σε ανθρώπους μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (ΑΕΕ) και σε κοντινά τους πρόσωπα. Στα επόμενα κεφάλαια θα εξετάσουμε την τρομακτική ποικιλία των γνωστικών διαταραχών και των διαταραχών της επικοινωνίας που προκαλούνται από βλάβες του νευρικού συστήματος: αφασία, σε όλες τις εκδοχές της, βλάβη δεξιού εγκεφαλικού ημισφαιρίου, τραυματική εγκεφαλική βλάβη και διαφορετικούς τύπους άνοιας. Οι περιγραφές των ειδικών μας βοηθούν να κατανοήσουμε τη φύση και τα χαρακτηριστικά αυτών των διαταραχών, να γνωρίσουμε την παθοφυσιολογία τους και να ανακαλύψουμε κάποιες από τις κλινικές δυσκολίες που προκύπτουν κατά την αξιολόγηση και θεραπεία τους. Το παρόν κεφάλαιο είναι μια προσπάθεια να παρουσιάσουμε την ανθρώπινη διάσταση αυτών των διαταραχών και καταστάσεων. Μπορεί να συμβούν σε όλους τους ανθρώπους και αυτό είναι κάτι που πρέπει να θυμόμαστε συνεχώς. Από τη μία αποτελεί παρήγορη είδηση το γεγονός ότι η συχνότητα κάποιων νευροπαθολογιών φαίνεται να μειώνεται (όπως η ετήσια συχνότητα εμφάνισης ΑΕΕ σε ανεπτυγμένα κράτη). Ωστόσο, από την άλλη μαθαίνουμε ότι οι πιθανότητες να επιζήσει κάποιος μετά από ΑΕΕ έχουν αυξηθεί με αποτέλεσμα να υπάρχουν περισσότεροι άνθρωποι με δυσλειτουργίες μετά από αυτό. Αυτό σημαίνει ότι οι ίδιοι και οι οικογένειές τους χρειάζονται στήριξη και βοήθεια. Οι χρόνιες επιπτώσεις από τις βλάβες δεν εμφανίζονται σε όλους όσους υποφέρουν από αυτές τις παθολογίες του νευρικού συστήματος. Κάποιοι αναρρώνουν τελείως (ίσως περίπου το 30% των ατόμων μετά από ΑΕΕ, για παράδειγμα) χωρίς ίχνος δυσλειτουργίας και συνεχίζουν τις ζωές τους όπως ήταν πριν από το ΑΕΕ.

Το 2010 η καρωτιδική αρτηρία στο λαιμό του Sean Malony έπαθε απόφραξη, παραλύοντας μεγάλο μέρος της δεξιάς πλευράς του και προκαλώντας βλάβη σε ένα τμήμα του εγκεφάλου του που χρησιμοποιείται στην παραγωγή του λόγου. Οι τομογραφίες του εγκεφάλου που έγιναν από τον Dr. Amit Etkin της Ιατρικής Σχολής του Παν/μίου Stanford αποκάλυψαν κενά τμήματα στην αριστερή πλευρά του εγκεφάλου όπου υπέστη το ΑΕΕ. Κάποιους μήνες αργότερα οι νέες τομογραφίες έδειξαν νέα δραστηριότητα στη δεξιά πλευρά του εγκεφάλου, καθώς ο Maloney ξαναμάθαινε να μιλάει (**Εικ. 2.1**).

Τον Φεβρουάριο του 2010, ο Sean Maloney, στέλεχος της Intel, μετά την έξοδο του από το νοσοκομείο, λόγω ΑΕΕ, καθώς ήταν στο δρόμο για το σπίτι η γυναίκα του επέμεινε να τον πάει στη βάρκα του. Μην μπορώντας να χρησιμοποιήσει το δεξί του χέρι έκανε μόνο κύκλους, αλλά ήταν αποφασισμένος να διαψεύσει την πρόγνωση του κλινικού του ότι δεν θα ξανακάνει κωπηλασία. Το ίδιο κίνητρο που τον ώθησε να επιστρέψει στη βάρκα τον βοήθησε να ξαναμάθει να μιλάει και, εν τέλει, να επιστρέψει στη δουλειά του και να γίνει πρόεδρος της Intel China, μια ηγετική θέση στη μεγαλύτερη αγορά της εταιρίας.

Παρόλα αυτά, για τους περισσότερους η ανάρρωση δεν είναι τόσο ολοκληρωμένη. Αυτό το κεφάλαιο είναι μια υπενθύμιση ότι αυτές οι κρίσιμες διαταραχές συμβαίνουν σε όλους τους ανθρώπους: στους γονείς μας, στα παιδιά μας, στον μετανάστη παππού μας, στον γείτονά μας, τον υπάλληλο του τρένου που φρόντιζε τον κήπο του, στον δάσκαλό μας της Α' γυμνασίου που μας μάθαινε λογοτεχνία και σε εμάς.

Ο Viktor Frankl, τα λόγια του οποίου ανακαλεί ένα άτομο που πάσχει από αφασία, είναι τόσο επίκαιρα σήμερα όσο όταν διατύπωσε το μήνυμά του για το νόημα της ζωής βασιζόμενος στις εμπειρίες του από ένα στρατόπεδο συγκέντρωσης. Πράγματι, για κάποιους η αφασία και η σιωπή που αυτή επιβάλλει δεν απέχουν πολύ από ένα στρατόπεδο συγκέντρωσης από πολλές απόψεις. Το βιβλίο




**Εικ. 2.1** Τομογραφία εγκεφάλου μετά από εγκεφαλικό ΑΕΕ. (Αναπαραγωγή με άδεια από Leite C, Castillo M. Diffusion Weighted and Diffusion Tensor Imaging. New York, NY: Thieme Publishers; 2016.)

του Frankl με τίτλο Man's Search for Meaning έχει εμπνεύσει εκατομμύρια ανθρώπους[4]. Σύμφωνα με μια έρευνα που διενεργήθηκε από τη Βιβλιοθήκη του Κογκρέσου, το βιβλίο αυτό έχει μια σίγουρη θέση στη λίστα με τα 10 βιβλία που άσκησαν τη μεγαλύτερη επιρροή. Μέχρι τον θάνατο του συγγραφέα είχαν πουληθεί 10 εκατομμύρια αντίτυπα σε 24 γλώσσες. Το βαρυσήμαντο μήνυμα του Frankl είναι ότι το νόημα στη ζωή βρίσκεται σε κάθε στιγμή της. Η ζωή δεν πρέπει ποτέ να σταματάει να έχει νόημα, ακόμη και στον πόνο και τον θάνατο, ακόμη και με αφασία. Αν μπορούμε να εντοπίσουμε ή να ανακαλύψουμε το νόημα και να αντλήσουμε έμπνευση από αυτό για την αποκατάστασή μας, μπορούμε να ζήσουμε τη ζωή στο έπακρο παρόλα τα εμπόδια, τις δυσλειτουργίες και τις αρνητικές περιστάσεις. Το βιβλίο του Frankl είναι σημαντικό ανάγνωσμα, ακόμη και στη σημερινή εποχή του Twitter, του Facebook, των e-book και του πολλαπλού τρόπου ηλεκτρονικής διασύνδεσης. Η θεραπεία μας και ο δρόμος προς την ανάρρωση πρέπει να συνάδει με την αναζήτηση σημασίας στην ίδια τη διαδικασία. Πολλές φορές, όπως επισήμανε τόσο δυναμικά ο Frankl, ο σκοπός και η εκπλήρωση βασίζονται στην ανακάλυψη του νοήματος. Ένας τρόπος για νόημα στη ζωή είναι να αναγνωρίζουμε τους άλλους, να σκεφτόμαστε λίγο πέρα από τον εαυτό μας και να κάνουμε καλές πράξεις. Αυτό, όπως θα έλεγε ο Frankl, μπορεί να γίνει ένα αξιόλογο και θεραπευτικό μοτίβο για κάποιες από τις δραστηριότητες και εργασίες μας με σκοπό την ανάρρωσή μας. Όταν δεν μπορούμε να αλλάξουμε μια κατάσταση, η πρόκληση είναι να αλλάξουμε τον εαυτό μας. Αυτό είναι το κύριο σημείο της Αριστείας, όπως θα δούμε στη συνέχεια, και το βιβλίο του Frankl που μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε στην καθημερινή μας απασχόληση με τη θεραπεία ενάντια σε επίμονες καταστάσεις.

## Το «ναυάγιο»

Η ζωή των περισσότερων ατόμων που έχουν μία από τις διαταραχές που περιγράφονται στο παρόν βιβλίο αλλάζει για πάντα. Σε αυτή την περίπτωση η πρόκληση έγκειται όχι μόνο στον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσαμε να μειώσουμε τις επιπτώσεις της δυσλειτουργίας, αλλά στο πώς θα επιτύχουμε τη διευκόλυνση και ως ένα βαθμό την επαναπροσαρμογή σε μια νέα ζωή. Πώς αποδέχεται κανείς μια ριζικά αλλαγμένη ζωή; Πώς προσαρμόζεται μια οικογένεια σε ένα φορτίο, το οποίο είναι δεκαπλάσιο την Παρασκευή από ότι ήταν την προηγούμενη Δευτέρα; Είναι, άραγε,

δυνατό να αποδεχτεί κανείς και να αντιμετωπίσει μια χρόνια κατάσταση και έναν άνθρωπο που έχει αλλάξει τελείως; Αυτά τα ερωτήματα φλερτάρουν με αρνητικές σκέψεις του τύπου: μπορεί να επιτευχθεί ή να αποκτηθεί ξανά ένα επίπεδο ευτυχίας; Αξίζει να ζει κανείς; Υπάρχει κάποια συνηθισμένη διαδικασία για να αντιμετωπίσουμε την εμπειρία με τη νόσο και να διαχειριστούμε τη χρόνια κατάσταση; Εκατοντάδες φιλόσοφοι του παρελθόντος «πάλεψαν» με αυτά τα ερωτήματα. Όσοι από εμάς πιστεύουν στις αρχές της διαδικασίας της αποκατάστασης οφείλουν να ενστερνιστούν και να προασπιστούν την καταφατική απάντηση. Παρόλο που το μέγεθος του αγώνα είναι βέβαιο, είναι δυνατό να σημειώσουμε πρόοδο και να επιτύχουμε ισορροπία. Εσωτερικοί παράγοντες καθώς και οι πόροι μιας οικογένειας, μιας κοινότητας και της κοινωνίας συνολικά επηρεάζουν τον αγώνα για τη διαχείριση αυτής της κατάστασης. Παίζουν, επίσης, σημαντικό ρόλο στο αποτέλεσμα. Αυτά τα στοιχεία μορφοποιούν την κεντρική ιδέα του παρόντος κεφαλαίου. Η διαχείριση μιας χρόνιας κατάστασης είναι ένα ζήτημα που απουσιάζει σε μεγάλο βαθμό από πολλές πηγές. Θα εξερευνήσουμε κάποιους από τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που συνοδεύουν αυτές τις διαταραχές καθώς και τις συμπεριφορές και στρατηγικές που επιτρέπουν σε άτομα που είχαν αυτή την ατυχία να διευκολύνονται, να προσαρμόζονται και ίσως να αποδέχονται δραστικές αλλαγές, διατηρώντας παράλληλα μια αξιόλογη ποιότητα ζωής. Η ιδέα του Frankl για την αναζήτηση νοήματος είναι, ίσως, ένας αντικαταστάτης ηθοποιός σε αυτό το μεγάλο δράμα της ζωής και ενδεχομένως να έφτασε η ώρα του να αναδυθεί σε πιο πρωταγωνιστικό ρόλο (**Εικ. 2.2**).

Όπως είπε η ηλικιωμένη Ella Mae Cheeks Johnson (**πλαίσιο 2.1**), όλοι έχουν δυσκολίες, αλλά δεν χρειάζεται να τις ενισχύουμε.

## Δυσλειτουργία, Αναπηρία, Δυσχέρεια, Δραστηριότητες, Συμμετοχή

Το κοινωνικό πλαίσιο των νευρογενών διαταραχών επικοινωνίας δεν θα έπρεπε να διαχωρίζεται από τις κλινικές πτυχές τους, συχνά όμως αυτό συμβαίνει. Άλλοι επιμένουν ότι το κοινωνικό πλαίσιο, ιδιαίτερα η οικογένεια, πρέπει να θεωρείται αναπόσπαστο

**Πλαίσιο 2.1 Ευφυολόγημα**

«Είπα στην Ella Mae Cheeks Johnson, ηλικίας τότε 105 ετών, ότι ήταν το μοναδικό άτομο πάνω από 80 ετών που συνάντησα και δεν αναφερόταν στις σωματικές της αδυναμίες ως προβλήματα υγείας. Σε αυτό μου απάντησε, «έχω τις δυσκολίες μου, δεν βρίσκω χαρά σε αυτές».

-Patricia Mulcahy, It Is Well with My Soul:

The Extraordinary Life of a 106-Year-Old Woman



**Εικ. 2.2** *Το ναυάγιο* (πίνακας ζωγραφικής του Aiwazovsky)

κομμάτι της νόσου. Ορισμένοι ειδικοί φτάνουν στο σημείο να ορίζουν τις διαταραχές εντός του πλαισίου αναφορικά με το πώς επηρεάζουν μια οικογένεια. Ο Wahrborg ορίζει την αφασία ως μια αναστάτωση της οικογενειακής ζωής[5]. Παλαιότερα, ο McKenzie Buck, ένας λογοπαθολόγος που έπαθε εγκεφαλικό, ανάρρωσε σε ικανοποιητικό βαθμό ώστε να μπορέσει να γράψει μια καίρια διατριβή σχετικά με την αφασία, στην οποία ανέλυε την αφασία ως μια «οικογενειακή νόσο»[6]. Άλλοι, όπως οι Sarno, Code και Muller και Pandolfo έχουν γράψει εύστοχα για τα ψυχοκοινωνικά επακόλουθα της αφασίας. Ο Sarno υποστηρίζει ότι είναι υπεραπλουστευμένο να θεωρούμε την αφασία απλώς ως «νευρολογική δυσλειτουργία» ή «γλωσσική δυσλειτουργία» ή «παθολογία της γλώσσας». Αν το κάνουμε αυτό, χάνουμε μεγάλο μέρος από την ευρύτερη οπτική του αντίκτυπου που έχει η νόσος.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) δημιούργησε ένα διάγραμμα ταξινόμησης που εισήγαγε σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ όρων όπως δυσλειτουργία (η παθολογία αυτή καθαυτή), αναπηρία (οι επιπτώσεις ή ο αντίκτυπος στην καθημερινή προσωπική, κοινωνική και επαγγελματική ζωή) και δυσχέρεια (η αξία που δίνει το άτομο, η οικογένεια ή η κοινότητα στην αναπηρία και ο βαθμός της μειονεκτικής θέσης στην οποία βρίσκεται το άτομο). Οι έννοιες αναπηρία και δυσχέρεια μπορεί να ποικίλλουν σημαντικά σε παρόμοια επίπεδα αναπηρίας. Επιπλέον, τα επίπεδα αυτών των εννοιών μπορεί να ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ ανθρώπων, ανάλογα με τις διαφορές στους πόρους, τις αξίες και τη συμπεριφορά ατόμου και οικογένειας. Αυτές οι παραλλαγές χρειάζονται προσεκτική αναγνώριση και αξιολόγηση εάν πρόκειται να διαμορφωθούν σχέδια παρέμβασης. Ο ΠΟΥ βελτίωσε τον ορισμό του για την έννοια της υγείας. Στη σύγχρονη αντίληψη, υγεία δεν σημαίνει μόνο απουσία ασθενειών και νόσων αλλά και σωματική, πνευματική και κοινωνική ευημερία. Οι νεότερες πεποιθήσεις σχετικά με την έννοια της ευημερίας ενσωματώνουν, επίσης, στοιχεία της δραστηριότητας και της συμμετοχής ενός ατόμου. Ο ΠΟΥ έχει προτείνει διεθνείς ταξινομήσεις λειτουργικότητας (international classifications of functioning, ICF) και οι πρόσφατες ενημερώσεις μπορούν να βρεθούν στην Πλατφόρμα Ενημερώσεων του ΠΟΥ: https://extranet.who.int/icfrevision/nr/loginICF.aspx[10].

Η δομή της αντίληψης της αναπηρίας από την οποία υποφέρουν τα άτομα ή οι οικογένειες με νευρογενείς διαταραχές είναι συνυφασμένη με έναν ιστό από ψυχοκοινωνικά στοιχεία. Με εξαίρεση κάποιων από τους τύπους άνοιας που εξελίσσονται αργά, οι υπόλοιπες διαταραχές που καλύπτονται σε αυτό το βιβλίο εμφανίζονται αιφνιδίως. Η ζωή μεταβάλλεται με τρόπο εκρηκτικό. Δεν είναι ποτέ ξανά ίδια με πριν. Ένα άτομο ή μια οικογένεια υφίστανται ξαφνικά μεταβολές στους ρόλους της ζωής και της εργασίας, στην οικονομική σταθερότητα, το περιβάλλον διαβίωσης, τη σεξουαλικότητα, τον τρόπο διαχείρισης του ελεύθερου χρόνου, την κοινωνική ενσωμάτωση, την ανεξαρτησία και τον έλεγχο. Όλα αυτά μπορούν να εντοπιστούν στην αλλαγμένη διάθεση ή την προσωπικότητα, στην αντίληψη του στίγματος, στη συναισθηματική αναστάτωση και στη μεταβολή της ίδιας της ταυτότητας και της αυτοεκτίμησης. Οι Ewing και Pfalzgraf έχουν προσωποποιήσει και δώσει ανθρώπινη έκταση σε κάποια από αυτά τα ψυχοκοινωνικά εμπόδια, καθώς και στον αγώνα και το κουράγιο που εμπεριέχει η διαδικασία αποκατάστασης, καταγράφοντας το ταξίδι έξι ανδρών και γυναικών που επέζησαν από ΑΕΕ[3]. Ο Ed, η Betty, ο Ted, η Paula, ο Tom και ο Carl προσφέρουν σημαντικά μαθήματα με τις συναισθηματικές αντιδράσεις τους, τις αλλαγμένες σχέσεις τους, τη συνέχιση των δραστηριοτήτων τους, τις νέες ευθύνες τους και τις στρατηγικές διαχείρισης. Οι ιστορίες τους μπορούν να ταιριάξουν δίπλα στις ιστορίες των Tan, Betty Penner, Jimmy Parker, Ken Kimber, κ. Babcock, Uncle Jimmy, Δρ. Anderson, Martha, κ. Kopit, Emily the Wingwalker, Tom Reyhons, Kelly Hocker και χιλιάδων άλλων που περπάτησαν το ίδιο μονοπάτι. Όλοι τους αναγκάστηκαν να υπομείνουν αργές διαδικασίες επαναπροσαρμογής στη ζωή τους και ψυχοκοινωνικά εμπόδια. Καθένας από αυτούς μας διδάσκει ένα μάθημα.

Στο μεταξύ, βρισκόμαστε στο πλαίσιο μιας εποχής που χαρακτηρίζεται από σημαντική μετάβαση και τεχνολογική επανάσταση στην αποκατάσταση. Σήμερα έχουμε στη διάθεσή μας τη νευροπλαστική, τη δενδριτική βλάστηση, τη διευκόλυνση συνδεσιμότητας και άλλες προσεγγίσεις του 21ου αιώνα για την αποκατάσταση, που στο παρελθόν αποτελούσαν απλά ένα όνειρο. Όλο και πιο συχνά εμφανίζονται στη βιβλιογραφία αποδείξεις για μακροχρόνια μεταβολή στην εγκεφαλική λειτουργία, που συνδέεται με την αποκατάσταση χάρη στη θεραπεία σε νευρολογικούς πληθυσμούς. Για παράδειγμα, η Εξαναγκαστικά Προκαλούμενη Κινητική Θεραπεία (Constrained-Induced Movement Therapy ή CIMT) μπορεί να αλλάξει σημαντικά την ευερεθιστότητα του φλοιού που υπολογίζεται στη διακρανιακή μαγνητική διέγερση, τόσο στο ημισφαίριο που έχει επηρεαστεί όσο και στο άλλο[11]. Αυτό που πριν από 35 χρόνια θεωρούταν παραεπιστήμη, σήμερα βρίσκεται στην κορυφή της νευροεπιστήμης για την αποκατάσταση. Οι νευροεπιστήμονες γνωρίζουν πλέον πως με την κατάλληλη εξάσκηση ο εγκέφαλος μπορεί να αναδιαμορφωθεί, ώστε να λειτουργεί γύρω από νεκρωμένες περιοχές ή περιοχές που έχουν υποστεί βλάβη, συχνά παρουσιάζοντας

ξεκάθαρα πλεονεκτήματα. Όπως εξηγεί ο Norman Doidge στο βιβλίο του The Brain that Changes Itself, ανοίγει ο δρόμος προς την προσωποποιημένη και βασισμένη στη νευροφυσιολογία ανάρρωση μετά από εγκεφαλική βλάβη[12]. Στα πρώτα χρόνια των Νευροεπιστημών είχαμε μια ανησυχία, κάποιοι θα έλεγαν εμμονή, με το ερώτημα «Κάκωση, κάκωση, πού είναι η κάκωση;». Μια σημαντική προσπάθεια, ακόμη και από τους νευροεπιστήμονες της αποκατάστασης, εστιάστηκε στο να αναγνωριστούν οι λειτουργίες από περιοχές του εγκεφάλου που διαφέρουν ανατομικά. Από αυτά τα πειράματα προέκυψε ένα σύνολο στοιχείων που υποστήριζε αυτό που ο Doidge αποκαλεί πρότυπο αποκέντρωσης είναι: η νευρωνική λειτουργία που αντιστοιχεί σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου – το σχέδιο με τα πλαίσια και βέλη που απεικονίζει τη δομή και λειτουργία του εγκεφάλου. Πρότυπα νευρωνικής επεξεργασίας, η οποία κατανέμεται παράλληλα στους νευρώνες, έχουν δείξει ότι η υπεραπλουστευμένη απεικόνιση της πολύπλοκης νευρωνικής λειτουργίας με πλαίσια και βέλη είναι αρκετή για κάποιες λειτουργίες και συμπεριφορές, ωστόσο πολύ περιοριστική για άλλες. Ο Doidge έχει ισχυρές ενστάσεις σχετικά με τη μονιμότητα του προτύπου αποκέντρωσης για υψηλές και όχι-τόσο-υψηλές λειτουργίες του φλοιού. Αντίθετα, υποστηρίζει ότι ο εγκέφαλος είναι ιδιαίτερα εύπλαστος – τόσο εύπλαστος μάλιστα, ώστε περιοχές που κανονικά εκτελούν μια λειτουργία μπορούν μέσα από συγκεντρωμένη εμπειρία να μάθουν να εκτελούν κάποια άλλη. Οι συνέπειες αυτού του αξιοσημείωτου βαθμού πλαστικότητας των εγκεφαλικών κυττάρων είναι ευρείες και ο Doidge κάνει θαυμάσια δουλειά στη χαρτογράφηση του τοπίου, χρησιμοποιώντας τόσο μελέτες περιπτώσεων, όσο και εύστοχα αποτελέσματα πειραμάτων.

Συμπερασματικά, το μέλλον φαίνεται κάπως πιο φωτεινό και οι εξελίξεις στην τεχνολογία και τη νευροεπιστήμη θα συνεχίσουν να προσφέρουν αχτίδες ελπίδας. Ωστόσο, έχουμε ακόμη πολύ δρόμο μπροστά μας και εν τέλει, ακόμη και αν μπορούμε να εμφυτεύουμε και να αναπτύσσουμε βλαστοκύτταρα ή με κάποιο τρόπο να διεγείρουμε την ανάπτυξη νέας νευροαρχιτεκτονικής, η βάση της ανθρώπινης ύπαρξης θα παραμένει ο απαραίτητος τομέας της αποκατάστασης.

## Η Εμπειρία της Νόσου

Πώς είναι το να είναι κανείς άρρωστος; Πώς είναι να έχει κανείς αναπηρία που αλλάζει όλη του τη ζωή; Η ικανότητά μας να φανταζόμαστε ή να συμπάσχουμε με αυτούς που έχουν χρόνιες αναπηρίες είναι περιορισμένη. Μια παραδοσιακή προσέγγιση για την κατανόηση της εμπειρίας της νόσου δημιουργήθηκε μέσα από την εκπαίδευση και την εστίαση των επαγγελματιών υγείας στην νόσο. Δεν έχει δοθεί αρκετή έμφαση στην εμπειρία του ατόμου με τη νόσο. Όπως είπε η Susan Sontag το 1988, η μοίρα των περισσότερων από εμάς είναι να ζούμε σε δύο κόσμους, το βασίλειο των υγιών ανθρώπων και το βασίλειο των ασθενών. Η νόσος είναι η σκοτεινή πλευρά της ζωής, μια πιο κοπιώδης υπηκοότητα. Κάθε άνθρωπος που γεννιέται έχει διπλή υπηκοότητα, στο βασίλειο των υγιών ανθρώπων και στο βασίλειο των ασθενών. Τα λόγια της Sontag στο φημισμένο βιβλίο της Illness as a Metaphor αντικατοπτρίζουν την αλήθεια· και επιτέλους μια εθνογραφική και ποιοτική μελέτη δίνει φως σε αυτά τα δύο βασίλεια. Όπως υποστηρίζει η Sontag, όλοι προτιμούμε να χρησιμοποιούμε το καλό μας διαβατήριο. Αργά ή γρήγορα καθένας από εμάς αναγκάζεται, έστω για λίγο, να αναγνωρίσει τον εαυτό του ως κάτοικο του άλλου βασιλείου. Μόνο μια εξαιρετική συγγραφέας, μια μετρ των λέξεων όπως η Sontag, θα μπορούσε να σκιαγραφήσει με τέτοιο τρόπο την εμπειρία της νόσου. Ίσως αυτό το έργο της Sontag να ώθησε τους ερευνητές ποιοτικών μελετών να προσπαθήσουν να αγγίξουν την εμπειρία της νόσου και να μας επιτρέψουν να την κατανοήσουμε καλύτερα. Ένα μέρος της βιβλιογραφίας στην ιατρική περίθαλψη εμφανίζει τάσεις που εξελίσσονται μαζί με την προσπάθεια να κατανοήσουμε την εμπειρία της νόσου και να αναπτύξουμε κατευθυντήριες οδηγίες στην έρευνα, οι οποίες ενσωματώνουν τόσο ποιοτικές όσο και ποσοτικές στρατηγικές έρευνας.

Οι Morse και Johnson και, πιο πρόσφατα, η Larsen έγραψαν καίρια έργα για την εμπειρία της νόσου. Πρότειναν κάποια πρότυπα για την κατανόηση και μελέτη της εμπειρίας της νόσου και παρουσίασαν μια σημαντική ποιοτική έρευνα σε αρκετούς διαφορετικούς τύπους χρόνιων νόσων και παθήσεων. Ρίχνουν φως στον ρόλο που παίζουν στρατηγικές όπως αυτές που χρησιμοποιούνται στην εθνογραφική έρευνα, με σχολαστική προσοχή σε λεπτομερείς μεθόδους συνέντευξης, παρατήρηση του συμμετέχοντος και αυτό που αποκαλούν «συμβολική αλληλεπίδραση» ή εμπειρικές πτυχές των ανθρώπινων συμπεριφορών. Οι Morse και Johnson αναφέρουν ότι η εμπειρικά θεμελιωμένη θεωρία είναι η ουσία της ποιοτικής έρευνας στην εμπειρία της νόσου. Εξηγούν πως οι ερευνητές της υγείας μπορούν να απομαγνητοφωνούν, να αναλύουν και να ερμηνεύουν τις συνεντεύξεις ατόμων που παρέχουν πληροφορίες, ώστε να εντοπίζουν μοτίβα όπως στρατηγικές διαχείρισης, κοινωνική υποστήριξη και συμμετοχή σε αποφάσεις θεραπείας[14]. Καταγράφουν ένα πλούσιο φάσμα περιγραφών της εμπειρίας της νόσου, χωρίς να απολογούνται για την ένταση ή τη δριμύτητά τους. Η πίεση που προκαλεί η προσπάθεια

αντοχής, το σοκ ενός εγκλεισμού και η ταλαιπωρία και αβεβαιότητα της εμπειρίας της νόσου ήταν ξεκάθαρα εμφανή στους συλλογισμούς όσων μίλησαν στις συνεντεύξεις:

> *Όταν σε σπρώχνουν σε μια πισίνα και δεν ξέρεις κολύμπι ούτε έχεις σωσίβιο, έτσι ένιωθα για πολύ καιρό. Με άλλα λόγια, αγώνας. Ήταν δύσκολο να ξυπνάω το πρωί ξέροντας πως έχω μπροστά μου άλλη μια απρόβλεπτη μέρα. Ο πόνος του να βλέπεις κάποιον που αγαπάς να υποφέρει, να αγωνιά, αυτό είναι το πιο δύσκολο κομμάτι. Αυτό είναι το πιο δύσκολο κομμάτι σε όλο το αυτό που έχεις να αντιμετωπίσεις. Αυτό ήταν το πιο δύσκολο κομμάτι για εμένα – δεν ήταν η φροντίδα ή η καθαριότητα ή το να τη βοηθάω να πάει στο μπάνιο ή να πάρει τα χάπια της*[14].

Μια ενημέρωση του Illness Constellation Model παρέχεται από την Davis, που χρησιμοποιεί τις διεθνείς ταξινομήσεις λειτουργικότητας του ΠΟΥ ως πλαίσιο για το βιβλίο της με τίτλο Rehabilitation: The Use of Theories and Models in Practice1[6]. Το βιβλίο αναφέρει μια ποικιλία προτύπων αποκατάστασης και εξηγεί τις διαφορές στις θεωρίες αποκατάστασης στα διάφορα επαγγέλματα. Το Illness Constellation Model των Morse και Johnson παραμένει επίκαιρο και χρήσιμο 25 χρόνια μετά την παρουσίασή του και προσελκύει όλο και περισσότερο ενδιαφέρον σχετικά με την εμπειρία της νόσου και τη διαχείριση χρόνιων καταστάσεων.

## Στάδια της εμπειρίας της νόσου

Από αυτές τις σκέψεις προκύπτει μια πιο ευρεία κατανόηση της εμπειρίας της νόσου. Οι Morse και Johnson προτείνουν μια πιο περιεκτική θεώρηση της νόσου, την οποία αποκαλούν Illness Constellation Model και έρχεται σε αντίθεση με τις παραδοσιακές θεωρήσεις[14]. Σε αυτό το μοντέλο η εμπειρία δεν εξετάζεται μόνο από τη σκοπιά των σωματικών ενδείξεων και συμπτωμάτων αλλά και από τη σκοπιά της επαναπροσαρμογής και των συμπεριφορών αντιμετώπισης από τον ασθενή στο κοινωνικό πλαίσιο όσον αφορά την επίδραση των γεγονότων σε οικογένεια και φίλους.

Ο Πίνακας 2.1 παρουσιάζει μια εκδοχή της ιδέας των Morse και Johnson για τα στάδια που περνάει ο ασθενής και οι δικοί του κατά την εξέλιξη της νόσου[14]. Οι Morse και Johnson συνέβαλαν σημαντικά στην εκκόλαψη αυτής της νέας σκοπιάς κατά την κατανόηση της εμπειρίας της νόσου.

Αυτά τα στάδια προέκυψαν από θέματα που εξέφρασαν τα άτομα, οι οικογένειες και οι φίλοι τους που συμμετείχαν σε λεπτομερείς συνεντεύξεις κατά τη διάρκεια της νόσου ή των συμπτωμάτων των ασθενών. Φυσικά, οι γνώσεις που αποκτούμε από αυτόν τον τύπο ποιοτικής έρευνας μπορούν να μας βοηθήσουν στην αποστολή μας να γνωρίζουμε τι να περιμένουμε και πώς εξελίσσονται τα συναισθήματα και οι συμπεριφορές κατά την πορεία της αντιμετώπισης νευρογενών παθήσεων. Παρότι κάθε στάδιο μπορεί να εμφανίζει διαφορές στη διάρκεια ή στον τρόπο που παρουσιάζεται στις διάφορες νευρογενείς παθήσεις που συναντάμε (π.χ. στο ΑΕΕ, η εμφάνιση είναι αιφνίδια και το στάδιο της αβεβαιότητας μπορεί να συμπυκνωθεί σε ζήτημα δευτερολέπτων ή λεπτών), οι βασικές πτυχές αυτών των σταδίων ενδέχεται να συνδέονται σημαντικά με τις παθήσεις που εξετάζουμε. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι εμφανίζονται

**Πίνακας 2.1 Στάδια της εμπειρίας της νόσου**

| Στάδιο | Ασθενής | Άλλοι |
|---|---|---|
| **Στάδιο 1** | | |
| Αβεβαιότητα | Υποψίες<br>Αφουγκράζεται» το σώμα του<br>Αίσθηση ότι είναι καταβεβλημένος | Υποψίες<br>Παρακολούθηση<br>Αίσθηση ότι είναι καταβεβλημένοι |
| **Στάδιο 2** | | |
| Αναστάτωση | Παραχώρηση ελέγχου<br>Προσπάθεια να αφεθεί | Αποδοχή ευθυνών<br>Εγρήγορση |
| **Στάδιο 3** | | |
| Ανάκτηση του εαυτού | Κατανόηση κατάστασης<br>Διατήρηση εαυτού<br>Αναδιαπραγμάτευση ρόλων<br>Ορισμός στόχων<br>Αναζήτηση καθησυχαστικών δηλώσεων | Δέσμευση στον αγώνα<br>Προστατευτικές κινήσεις<br>Αναδιαπραγμάτευση ρόλων<br>Παρακολούθηση δραστηριοτήτων<br>Υποστήριξη |
| **Στάδιο 4** | | |
| Ανάκτηση ευεξίας | Ανάληψη ελέγχου<br>Επιτυχία επιβολής<br>Επιθυμία να κλείσει ο κύκλος | Παραχώρηση ελέγχου<br>Προσπάθεια να το ξεπεράσουν<br>Επιθυμία να κλείσει ο κύκλος |

σημαντικές διαφορές από άτομο σε άτομο και από οικογένεια σε οικογένεια, ωστόσο η κατανόηση των μείζονων θεμάτων που παρουσιάζονται κατά την πορεία μιας νόσου μπορεί να μας χρησιμεύσει στην πρόβλεψη και την αντιμετώπιση των αντιδράσεων που συναντάμε.

Το πρώτο στάδιο της εμπειρίας της νόσου σε πολλές παθήσεις ξεκινά με την αρχική υποψία του ατόμου ότι κάτι δεν πάει καλά. Αυτή η υποψία μπορεί να μεταδοθεί σε οικογένεια και φίλους, έτσι όλοι αρχίζουν να έχουν αμφιβολίες και να σκέφτονται ότι ίσως κάτι πάει στραβά. Αν οι ενδείξεις ή τα συμπτώματα είναι ύπουλα, αρχίζουν να δημιουργούνται απορίες για κάθε μικρή αλλαγή στο σώμα που μπορεί να γίνεται αντιληπτή. Η οικογένεια και οι φίλοι ενδέχεται να αρχίσουν να παρακολουθούν συμπεριφορές και να εστιάζουν την προσοχή τους σε κάθε ενέργεια ή ένδειξη που μπορεί να σημαίνει απόκλιση από το κανονικό. Ο ασθενής «διαβάζει» το σώμα του με ανησυχία και προσπαθεί να αναγνωρίσει σε αρχικά στάδια ενδείξεις ή συμπτώματα που υποδεικνύουν την οποιαδήποτε αλλαγή. Τέλος, η πορεία της πάθησης μπορεί να προχωρήσει σε σημείο που τόσο ο ασθενής όσο και οι άλλοι νιώθουν καταβεβλημένοι. Αυτό είναι το σημείο όπου, σε πολλές παθήσεις, αρχίζει η αναζήτηση για «επιλογή θεραπείας» και πολλαπλές γνώμες που θα υποστηρίξουν ή θα επιβεβαιώσουν την συνειδητοποίηση ότι όντως κάτι πάει πολύ στραβά.

Στο δεύτερο στάδιο οι ασθενείς συνειδητοποιούν ότι δεν έχουν επιλογή. Πρέπει να παραχωρήσουν τον έλεγχο και οι επιλογές γίνονται ιατρικό προνόμιο. Αυτό είναι το στάδιο όπου ένα άτομο μετατρέπεται σε «περίπτωση» ή «ασθενή». Ο ασθενής και η οικογένεια νιώθουν την απώλεια του ελέγχου και ότι πρέπει να παραχωρήσουν τη λήψη αποφάσεων σε ειδικό. Ο ασθενής νιώθει ότι είναι απλά ένα αντικείμενο που υποβάλλεται στη διαδικασία να του κάνουν πράγματα:

*Δεν μπορώ να κάνω κάτι για αυτό τώρα. Πρέπει να περιμένω αυτές τις εξετάσεις. Κάνουν κάτι εξετάσεις. Εμένα απλά με μετακινούν με ένα καροτσάκι εδώ κι εκεί. Πρέπει απλά να τους εμπιστευτώ, υποθέτω. Μου μιλούν όλοι αυτοί οι γιατροί και οι άνθρωποι. Κάποιοι είναι καλοί. Κάποιοι χρειάζονται μαθήματα για το πώς να μιλούν σε ανθρώπους που δεν γνωρίζουν πολλά για τα ιατρικά. Υποθέτω πως τώρα είναι στο χέρι τους[14].*

Στο δεύτερο στάδιο η οικογένεια και οι φίλοι νιώθουν υποχρεωμένοι να αναλάβουν ευθύνη. Ξεκινούν να ενημερώνουν άλλους συγγενείς και φίλους και να φέρνουν βασικά αντικείμενα στον ασθενή, παρόλο που μπορεί να τους έχει κυριεύσει άγχος και φόβος. Το να προσφέρουν βοήθεια σε αυτό το σημείο μετατρέπεται σε στρατηγική διαχείρισης. Γίνεται ξεκαθάρισμα και ανάληψη ευθυνών:

*Πρέπει να είμαι δυνατή. Δεν θέλω τα παιδιά να σκέφτονται ότι διαλυόμαστε όλοι. Τώρα είναι η ευκαιρία μου να κάνω κάτι. Έκανε τόσα πολλά για μένα αυτά τα 30 χρόνια. Δεν θα ήθελα να βρίσκομαι πουθενά αλλού αυτή τη στιγμή. Με χρειάζεται. Υπάρχει ένα παλιό τραγούδι που λέει «Κρατάει το φανάρι όσο η μάνα του κόβει ξύλα». Μισό λεπτό. Δεν ξέρω αν αυτό έχει κάποια σχέση. Τι μου συμβαίνει; Τέλος πάντων, είμαι εδώ και πρέπει να είμαι δυνατή και θα βοηθήσω[14].*

Το τρίτο στάδιο είναι η προσπάθεια να ξαναβρεί κανείς τον εαυτό του. Η διαδικασία μπορεί να μην υλοποιηθεί ή να μην ολοκληρωθεί σε αυτό το στάδιο, αλλά πλέον οι άνθρωποι αρχίζουν να προσπαθούν να κατανοήσουν όσα συμβαίνουν. Συλλογίζονται, αναλογίζονται και ρωτούν λεπτομέρειες σχετικά με το πώς συμπεριφέρονταν στην αρχική οξεία φάση. Σκέφτονται τα γεγονότα στο μυαλό τους και εξετάζουν με βασανιστικές λεπτομέρειες τα γεγονότα μέχρι την εμφάνιση της νόσου για να ανακαλύψουν την «αληθινή αιτία». Αναρωτιούνται «γιατί σε μένα;» και εν τέλει, μετά από τόσο συλλογισμό, αρχίζουν να αποδέχονται το γεγονός ότι οι ζωές τους ενδέχεται να άλλαξαν αναπόφευκτα. Σε αυτό το σημείο ξεκινούν να διαμορφώνονται αμφιβολίες σχετικά με την ταυτότητα, την αυτοεικόνα και την αυτοπεποίθηση και οι ασθενείς παλεύουν να διατηρήσουν μια αίσθηση του εαυτού τους. Εδώ παρατηρείται ότι για τους περισσότερους ασθενείς χάνονται οι ευθύνες και η ταυτότητα που συνδέονται με την αποστολή τους, το επάγγελμα ή την εργασία τους. Νιώθουν ότι τα επιτεύγματά τους και το σύνολο των πραγμάτων που έχουν κάνει ή που τους ενδιαφέρουν δεν αναγνωρίζονται ή παραμελούνται.

*Ήμουν συνθέτης και μαέστρος, για όνομα του Θεού. Δούλεψα στις περισσότερες από τις μεγαλύτερες σκηνές του κόσμου. Δεν το ξέρουν αυτό. Με αντιμετωπίζουν σαν έναν εκκεντρικό ηλικιωμένο άντρα. Χρησιμοποιούν όλους αυτούς τους ιατρικούς όρους. Θα ήθελα να τους έχω στα δικά μου λημέρια. Είμαι σίγουρος ότι δεν θα ξέρουν ούτε τον Berlioz. Όλη αυτή η εμπειρία είναι «φανταστίκ». Ο Hector θα καταλάβαινε. Ήταν και λίγο τρελός. Σίγουρα δεν ξέρουν ποιος είμαι. Μάλλον επειδή πλέον δεν είμαι[14].*

Ο Arthur Kopit, ο δραματουργός που έχει γράψει πολλά θεατρικά έργα και σενάρια με επιτυχία και εξαίσιες κριτικές, είναι ο συγγραφέας του Wings, ενός δυνατού θεατρικού έργου για την αφασία[2]. Κάποτε, όταν ο Kopit και ο Dr. Jay Rosenbeck μιλούσαν σε

ένα συνέδριο στο Ντάλλας, είχαμε την ευκαιρία να περάσουμε μια μεγάλη και ενδιαφέρουσα βραδιά, συζητώντας και εξετάζοντας τις επιδράσεις της αφασίας στην ταυτότητα. Οι γνώσεις του Kopit ήταν εκπληκτικές. Κατά την προετοιμασία του για τη συγγραφή του έργου Wings, είχε κάνει μεγάλο κομμάτι της έρευνάς του στο Rusk Rehabilitation Institute. Κίνητρο για το έργο αποτέλεσε η βασανιστική εμπειρία του με την βαριάς μορφής αφασία του πατέρα του. Ο Kopit παρατήρησε ότι η ταυτότητα του πατέρα του άλλαξε ή αλλοτριώθηκε από την εμπειρία της αφασίας. Ανέφερε ότι ο πατέρας του τον ρωτούσε με μπερδεμένο αφασικό τρόπο:

> *Arthur, πότε θα ξαναγίνω ο εαυτός μου; Αυτό δεν είναι αυτό που είχα στο μυαλό μου για «εμένα». Μετά από λίγη ακόμα αποκατάσταση, θα ξαναείμαι εγώ;*

Πρόκειται για οξείες παρατηρήσεις σχετικά με τις επιδράσεις της αφασίας στην ταυτότητα και στον εαυτό αλλά και με τον αγώνα που δίνουν οι άνθρωποι σε αυτό το στάδιο της εμπειρίας με τη νόσο. Ο ρόλος της μεταμόρφωσης της ταυτότητας σε νευρολογικές παθήσεις και χρόνιες νόσους είναι ένας τομέας σχετικά παραμελημένος ειδικά στο κομμάτι των προσπαθειών για κλινική έρευνα. Η Shadden αναφέρεται εύστοχα στην αφασία ως «ληστή» ταυτότητας. Γράφει και έχει κίνητρο τόσο από την ακαδημαϊκή όσο και από την οικογενειακή σκοπιά συνολικά[17]. Οι συνάδελφοί μας στην Αυστραλία έχουν επίσης εμπλουτίσει όσα γνωρίζουμε για τις ψυχοκοινωνικές πτυχές της αφασίας, συμπεριλαμβανομένης της επίδρασης της αφασίας στον εαυτό και την ταυτότητα[18].

Ο Márquez αναγνωρίζει στο **πλαίσιο 2.2** ότι η ζωή είναι γεμάτη από πολλές απρόβλεπτες αλλαγές και μερικές φορές απαιτείται ένας καινούριος εαυτός.

Στο τρίτο στάδιο η οικογένεια και οι φίλοι παγιώνουν τη δέσμευσή τους σε αυτόν τον αγώνα. Συνειδητοποιούν ότι πρέπει να οργανωθούν για να είναι χρήσιμοι. Σε αυτό το στάδιο η οικογένεια αρχίζει να λαμβάνει έναν προστατευτικό ρόλο και να ασχολείται με δραστηριότητες που προστατεύουν τον ασθενή. Βρίσκονται κοντά του και προσπαθούν να λειτουργήσουν ως ασπίδα για την ανησυχία, τις έγνοιες και τις καθημερινές ευθύνες του νοικοκυριού. Κάποιες φορές η προστατευτικότητα γίνεται υπερβολική και αυτό οδηγεί σε επιδείνωση της αίσθησης του ασθενή ότι χάνει την ταυτότητα και τις ευθύνες του.

Σε αυτό το στάδιο οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αρχίζουν να αναδιαπραγματεύονται ρόλους καθώς η ανάρρωση εξελίσσεται. Οι ασθενείς ξεκινούν πλέον να επανακτούν ένα μέρος του ελέγχου στο σπίτι και στη δουλειά δίνοντας οδηγίες, εντολές και παίρνοντας αποφάσεις ενώ βρίσκονται ακόμη στο νοσοκομείο. Το να κάνουν προσπάθειες ανάκτησης ενός βαθμού αυτοπεποίθησης στη ζωή τους έξω από το νοσοκομείο, τους βοηθάει να ξεκινήσουν να νιώθουν όπως ήταν πριν, παρά σαν ανώνυμοι «ασθενείς». Οι Morse και Johnson επισημαίνουν ότι σε αυτό το στάδιο ο ασθενής προσπαθεί να ξανανιώσει χρήσιμος και, παρόλο που οι ρόλοι μπορεί να έχουν αλλάξει δραστικά και ο ασθενής να εξαρτάται από άλλους, είναι σημαντικό τα μέλη της οικογένειας να συνειδητοποιήσουν ότι πλέον μπορούν να παραχωρήσουν ρόλους λήψης αποφάσεων και άλλες εργασίες ξανά στον ασθενή[14]. Οι Morse και Johnson χρησιμοποιούν μεταφορικά την έννοια του *χορού* και σχολιάζουν πως σε αυτό το στάδιο ο ασθενής και ο υγιής άνθρωπος πρέπει να μάθουν να καθοδηγούν, να ακολουθούν, να αλλάζουν κατεύθυνση καθώς και να αποδέχονται και να παραχωρούν μια ποικιλία εργασιών. Αυτό είναι, επίσης, το σημαντικό στάδιο όπου ο ασθενής αρχίζει να θέτει στόχους. Ο σχεδιασμός είναι ένα σημαντικό στοιχείο σε πολλές διαδικασίες ανάρρωσης και το ίδιο ισχύει για τα στάδια αντιμετώπισης νευρογενών παθήσεων. Η επίτευξη μικρών στόχων είναι σημαντικό στοιχείο αυτής της φάσης. Ωστόσο, κάποιοι άνθρωποι πιστεύουν ότι συχνά υπάρχει ο εξής κίνδυνος: μόλις το άτομο που πάσχει από αφασία, έχοντας προσπαθήσει πολύ, πετύχει έναν στόχο, εμφανίζονται περαιτέρω στόχοι που δεν μπορεί να πετύχει, με αποτέλεσμα να νιώθει ανήμπορος. Οι ειδικοί και η οικογένεια μπορούν να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο και εξάσκηση ως προς τους στόχους που έχουν ήδη επιτευχθεί σε αυτό το στάδιο, ακόμη και αν αυτό επιβραδύνει την πρόοδο προς τον επόμενο στόχο. Το αποτέλεσμα αυτής της προσέγγισης μπορεί να είναι μια πιο παγιωμένη αναγνώριση της προόδου σε συνδυασμό με ενίσχυση των κινήτρων για τη συνέχιση της προσπάθειας. Η οικογένεια συνήθως ξεκινάει επίσης να παρακολουθεί τις δραστηριότητες σε αυτό το σημείο. Εκφράζουν ανησυχίες ότι ο ασθενής δεν πρέπει «να το παρακάνει» και παραμένουν κοντά του, τον συνοδεύουν και τον προσέχουν, έτοιμοι να παρέμβουν όποτε το θεωρήσουν αναγκαίο.

**Πλαίσιο 2.2 Ευφυολόγημα**

«Επέτρεψε στον εαυτό του να πειστεί ότι οι άνθρωποι δεν γεννιούνται μόνο μια φορά όταν βγαίνουν από την κοιλιά της μάνας τους, αλλά ότι η ζωή τους αναγκάζει να γεννούν ξανά και ξανά τον εαυτό τους.»

-Gabriel Garcia Márquez, Love in the Time of Cholera

Σε αυτό το στάδιο της επανάκτησης του εαυτού, ο ασθενής χρειάζεται πολλή επιβεβαίωση και βιώνει πολλές συμπεριφορές του τύπου «δοκιμή και λάθος» σε πολλές δραστηριότητες της καθημερινότητας (activities of daily living, ADL). Ενέργειες όπως το να σηκώσει βαριά αντικείμενα, οι τηλεφωνικές κλήσεις, η διαχείριση επιταγών και η επιστροφή στη σεξουαλική ζωή μπορεί να γίνονται διστακτικά:

*Φοβάμαι να κάνω πολλά. Πρέπει ή δεν πρέπει να το κάνω; Νιώθω ότι πρέπει να ρωτάω κάποιον αν πρέπει να κάνω αυτά τα πράγματα. Μπορώ να το κάνω μόνος μου ξανά; Λοιπόν, ας προσπαθήσω. Αν είναι να ξαναρχίσω την οδήγηση, υποθέτω πως πρέπει να ξεκινήσω από κάπου. Το μεγαλύτερο ταξίδι ξεκινάει με το μικρότερο βήμα. Σωστά;*[14]

Τα μέλη της οικογένειας σε αυτό το στάδιο παίζουν σημαντικό ρόλο και σύμφωνα με τους Morse και Johnson συνήθως αναγνωρίζουν την αβεβαιότητα του ασθενή και του παρέχουν υποστήριξη. Κάνουν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, προσπαθούν να μαντέψουν τις ανάγκες του, να διαβάσουν ή να μάθουν για τη νόσο, να μην παρατηρούν ή σχολιάζουν τις αρνητικές επιπτώσεις της πάθησης και να παραμένουν θετικοί (παρόλο που τα πραγματικά τους συναισθήματα ίσως είναι λίγο συγκεκαλυμμένα). Σε αυτό το στάδιο τα μέλη της οικογένειας επαινούν και ενθαρρύνουν τον ασθενή, ώστε να δημιουργήσουν ένα αίσθημα ελπίδας. Οι ειδικοί μπορούν να καλλιεργήσουν την ανάπτυξη αυτής της φάσης σε οικογένειες, αναγνωρίζοντας και υποστηρίζοντας θετικές οικογενειακές τάσεις.

Στο τέταρτο στάδιο, «ανάκτηση ευεξίας», ο ασθενής εισέρχεται στη φάση ανάρρωσης όπου έχει ανακτήσει περισσότερο την αίσθηση του εαυτού του. Αυτό το στάδιο μπορεί να συμπίπτει με την έξοδό του από το νοσοκομείο, αλλά όχι πάντα. Πλέον η ανάρρωση συνεχίζεται και, ανάλογα με το βαθμό σοβαρότητας της δυσλειτουργίας και αναπηρίας που έχει απομείνει, ο ασθενής αρχίζει να επανακτά περισσότερο τον έλεγχο της ζωής του, οι σχέσεις εξάρτησης ενδέχεται να αλλάζουν και οι κοινωνικές σχέσεις να επανέρχονται στη μορφή που είχαν πριν. Φυσικά, μπορεί να υπάρχουν πραγματικά όρια όσον αφορά την κανονικότητα σε επίπεδο προ της νόσου που μπορεί να επιτευχθεί. Ρόλοι και ευθύνες μπορεί να έχουν αλλάξει μόνιμα. Ο ασθενής θέλει να πάρει τον έλεγχο και ίσως αισθάνεται ότι πρέπει να παρουσιάζει την ανακτημένη υγεία του, διαφοροποιημένους ρόλους ή τις ανακτημένες ικανότητές του. Το να αποδεικνύει την αξία του στους άλλους αποτελεί συχνή διαδικασία σε αυτό το στάδιο. Οι φίλοι και η οικογένεια ίσως παραχωρήσουν τον έλεγχο σε αυτό το στάδιο. Παρόλο που ένας βαθμός προστατευτικότητας και παρακολούθησης συνεχίζουν να διατηρούνται σε αυτό το στάδιο, συνήθως γίνεται συγκεκαλυμμένα, καθώς οι ασθενείς αυξάνουν τις προσπάθειές τους να επιδείξουν έλεγχο της ζωής τους. Σε αυτό το στάδιο οι ασθενείς μαθαίνουν να εμπιστεύονται τις νέες τους ικανότητες ή κάποιες που έχουν ανακτήσει και ορίζουν περαιτέρω ή ίσως ακόμη αποδέχονται τους περιορισμούς τους. Η αυτοπεποίθηση αυξάνεται. Οι ημέρες χαρακτηρίζονται από μετάβαση σε υψηλότερα επίπεδα λειτουργικότητας και επιτυχίας της προ της νόσου εποχής. Γίνεται προσπάθεια περισσότερων επαφών με την κοινότητα και ξεκινά σταδιακά η συνειδητοποίηση ότι η ζωή μπορεί να συνεχιστεί και πράγματι αξίζει να ζει κανείς. Γίνονται συγκρίσεις είτε με άλλους είτε με επίπεδα λειτουργικότητας που ο ασθενής θεωρεί ότι είχε στο παρελθόν, για να διασφαλίσει ότι οι στόχοι έχουν επιτευχθεί ή ότι έχει υπάρξει πρόοδος.

Αυτό το στάδιο μπορεί να διαρκέσει πολύ καιρό και δυστυχώς πολλοί είναι αυτοί που δεν το ολοκληρώνουν, κυρίως όσοι εστιάζουν σε έναν μόνο στόχο, την επιστροφή στην «κανονική» ή την προ της νόσου λειτουργικότητα. Οι οικογένειες σε αυτό το στάδιο μπορεί να είναι επιφυλακτικές και να εστιάζουν στο να το ξεπεράσουν, ανησυχώντας ότι μπορεί να υπάρξουν εμπόδια ή πιθανή υποτροπή. Νιώθουν ότι δεν θέλουν να ενθουσιάζονται πολύ με την πρόοδο «σε περίπτωση που συμβεί κάτι». Σε αυτό το στάδιο, η αποδοχή ενός τροποποιημένου τρόπου ζωής και η προσπάθεια να κάνουν το καλύτερο σε μια αρνητική κατάσταση είναι πολλές φορές εξίσου δύσκολα για κάποια μέλη της οικογένειας όσο είναι και για τον ίδιο τον ασθενή. Ο απώτερος σκοπός αυτού του σταδίου καθώς και μια σημαντική ενέργεια τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένεια είναι η επιθυμία να κλείσει ο κύκλος. Στόχος όσων πετυχαίνουν αυτό το κλείσιμο είναι να συνεχίσουν τη ζωή τους. Να αφήσουν πίσω τον εφιάλτη, να συνεχίσουν να δουλεύουν με σκοπό την ανάρρωση ή την πρόληψη, να αποδεχτούν περιορισμούς, αλλαγές και όρια και να κάνουν σχέδια για το μέλλον. Όλα αυτά είναι υγιείς ενδείξεις που σημαίνουν ότι κλείνει ο κύκλος. Κάποιοι ξεκινούν ακόμη και να γράφουν για τις εμπειρίες τους, να βρίσκουν τρόπους να βοηθήσουν άλλους και να έχουν ενεργό ρόλο σε ομάδες υποστήριξης ή οργανώσεις που ασχολούνται με την πάθηση ή τη νόσο τους:

*Είμαι πολύ ενεργός με το ενημερωτικό δελτίο για την αφασία. Ιράφω πιο αργά και με περισσότερη δυσκολία από ότι παλιότερα, αλλά νιώθω ότι βοηθάω τους άλλους με αυτά που εκφράζω. Μου αρέσει επίσης να μιλάω στην τάξη σου. Πιστεύω πως είναι σημαντικό να διδάσκουμε τους νέους ανθρώπους πώς είναι να έχει κανείς αφασία. Έχουν*

*πάντα τόσο καλές ερωτήσεις. Αλλά πρέπει να γνωρίζουν την οπτική ενός ατόμου που το βιώνει. Άσε που τα κεράσματα είναι πάντα ωραία*[19].

Πραγματοποιούνται διαδικασίες επαναπροσαρμογής. Ξεκινά η αναζήτηση νοήματος. Καλλιεργούνται νέα καθήκοντα, χόμπι, δραστηριότητες.

*Αυτή η ζωγραφική είναι κάτι το καινούριο για μένα, κι ας πρέπει να την κάνω μόνο με το ένα χέρι. Κάτσε να σου δείξω μερικά έργα μου. Αυτό είναι ένα έργο με νερομπογιές που θα χρησιμοποιήσουμε για τις φετινές χριστουγεννιάτικες κάρτες. Το ξέρω πως δεν είναι τέλειο. Αλλά μου δίνει πολλή απόλαυση πλέον. Σου αρέσει αυτό με το Ford A. Κάποτε είχα ένα Ford A. Έχεις ακούσει για το πίσω έξτρα κάθισμα; Φίλε, πόσα γίνονταν σε ένα τέτοιο κάθισμα. Αναρωτιέμαι αν γι' αυτό το ονόμασαν «rumble seat». Τέλος πάντων. Η ζωγραφική σημαίνει πολλά για μένα πλέον. Πιθανότατα δεν θα είχα ασχοληθεί ποτέ αν δεν είχα πάθει εγκεφαλικό.*

Μερικές φορές η αναζήτηση νοήματος και η επαναπροσαρμογή καλλιεργούνται μέσα από ανανεωμένο αλτρουισμό, λιγότερο εγωκεντρισμό καθώς και με το να μαθαίνει κανείς να εστιάζει περισσότερο στους άλλους:

*Ποτέ πριν δεν έκανα πολύ εθελοντισμό. Τώρα συνειδητοποιώ ότι δεν είμαστε μόνοι σε αυτόν τον πλανήτη και υπάρχουν πολλοί άνθρωποι εκεί έξω που χρειάζονται βοήθεια. Είναι ωραία να βοηθάς τους άλλους. Συμμετείχα ενεργά στους Παραολυμπιακούς αγώνες τα προηγούμενα δύο χρόνια. Πηγαίνω ως εθελοντής και βοηθάω στη χρονομέτρηση σε κάποιους αγώνες κλπ. Στο λέω, αυτά τα παιδιά κάνουν καλή δουλειά. Υποθέτω ότι όλα είναι σχετικά. Δεν είναι οι πιο γρήγοροι στον κόσμο αλλά, φίλε, αυτό το κατόρθωμα να φέρνεις εις πέρας ένα γεγονός είναι εξίσου σημαντικό με τους κανονικούς ολυμπιακούς αγώνες. Νομίζω πως τίποτα δεν συγκρίνεται με τη στιγμή που ένα από αυτά τα παιδιά τρέχει στην αγκαλιά μου όταν τελειώνει έναν αγώνα. Χαίρομαι που μπορώ να βοηθάω εκεί. Με κάνει να συνειδητοποιώ ότι η ζωή είναι πολλά περισσότερα από το να κάθομαι απλά στο σπίτι μου και να αναμασάω τα δικά μου προβλήματα*[19].

Ο Simmons-Mackie έχει διεξάγει και αναφερθεί σε μορφές εθνογραφικών μεθόδων έρευνας που μπορούν να αποδειχθούν χρήσιμες στην αφασία. Οι Damico κ.α.[20] και ο Elman[21] έχουν υποστηρίξει εναλλακτικές μεθόδους και παρουσιάσει παραδείγματα εθνογραφικής ποιοτικής έρευνας, καθώς και πώς αυτές μπορούν να εφαρμοστούν στην αφασία.

Σίγουρα, μια έρευνα που περιλαμβάνει πολλές μεθόδους είναι κατάλληλη για ζητήματα σχετικά με τη διαχείριση, την επαναπροσαρμογή και την τροποποίηση σε τέτοιου είδους παθήσεις. Παρόλο που η ποσοτική έρευνα αποτελεί σεβαστό κομμάτι της παράδοσής μας, κάποια πράγματα μπορεί να χαθούν όταν έχουμε σκέτους αριθμούς. Τα συναισθήματα, οι πεποιθήσεις και οι στρατηγικές ευεξίας πρέπει να ερευνώνται στον ίδιο βαθμό.

## Από τη θέση του ασθενή

Ένα από τα πιο επίμονα παράπονα σχετικά με το σύστημα υγείας είναι η άποψη ότι οι «ασθενείς» δεν αντιμετωπίζονται ως άνθρωποι, τους βάζουν σε ιδρύματα, τους μεταχειρίζονται σαν ρομπότ και αφαιρούν την ταυτότητά τους και την ατομικότητά τους από τη στιγμή που τους παίρνουν τον έλεγχο καθώς τους κατηγοριοποιούν υπό τον όρο «ασθενής». Είναι τόσο διαφορετικά στην απέναντι πλευρά. Η αποπροσωποποίηση της διαδικασίας έχει απαθανατιστεί από τον αείμνηστο χαρισματικό συγγραφέα-νευρολόγο Όλιβερ Σακς, καθώς εκφράζει τα δικά του συναισθήματα φόβου και αποξένωσης, όταν ήταν ο ίδιος ασθενής:

*Τα ρούχα σου ανταλλάσσονται με ένα ανώνυμο λευκό νυχτικό. Στον καρπό σου μπαίνει ένα αναγνωριστικό βραχιολάκι με έναν αριθμό. Γίνεσαι υποκείμενο των κανόνων και κανονισμών του ιδρύματος. Δεν είσαι πλέον ελεύθερος. Δεν έχεις δικαιώματα. Δεν ανήκεις στον έξω κόσμο. Είναι σε μεγάλο βαθμό ανάλογο του να είσαι φυλακισμένος και θυμίζει με ταπεινωτικό τρόπο την πρώτη μέρα στο σχολείο. Δεν είσαι πλέον άτομο, είσαι τρόφιμος. Καταλαβαίνεις ότι είναι προστατευτικό, αλλά είναι και τρομακτικό. Και με είχε κυριεύσει, με είχε κατακλύσει αυτό το βασικό αίσθημα του φόβου και της ταπείνωσης καθ' όλη τη διάρκεια των κουραστικών τυπικοτήτων της εισαγωγής μου, ώσπου - ξαφνικά, θαυμάσια – η ανθρωπιά ξαναφάνηκε, την πρώτη υπέροχη στιγμή που με αποκάλεσαν με το όνομά μου και όχι απλά ως «εισαχθέντα» ή «νούμερο τάδε»*[23].

Ως επαγγελματίες υγείας πρέπει να είμαστε προσεκτικοί απέναντι στην παγίδα της ρουτίνας κατά τις παρεμβάσεις και τις καθημερινές μας αλληλεπιδράσεις, παρά το γεγονός ότι μπορεί να έχουμε κάνει την ίδια εξέταση ή θεραπεία δεκάδες φορές. Ο LaPointe στο «On Being a Patient» δίνει έμφαση στη συμπάθεια προς το άτομο που βιώνει την πρώτη του πιθανή εμπειρία μιας άγνωστης ως

τότε ταλαιπωρίας[22]. Πρέπει να γίνεται επεξήγηση των παρεμβάσεων. Οι συλλογισμοί πρέπει να αποκαλύπτονται και να είναι ξεκάθαροι. Πρέπει να δίνονται απαντήσεις στις ερωτήσεις. Πρέπει να γίνεται καθησυχασμός των φόβων. Η αξιοπρέπεια και η μοναδικότητα του ατόμου πρέπει να διατηρούνται. Δεχόμαστε μια συγκλονιστική υπενθύμιση όλων αυτών όταν γινόμαστε οι ίδιοι ασθενείς και ξαφνικά μας ωθούν σε έναν πολύ διαφορετικό ρόλο στο περιβάλλον του συστήματος υγείας. Το πρόσεξα σε πολλές περιπτώσεις. «Ώστε εσύ είσαι η κύστη» ανακοίνωσε ένας νοσοκόμος πριν με μετακινήσει με το καροτσάκι για μια ιατρική επέμβαση. Ήθελα να απαντήσω «Είμαι κάτι παραπάνω από μια κύστη. Αυτή τη στιγμή είμαι ένα φοβισμένο άτομο και ανησυχώ για το μέλλον μου, οπότε είμαι κάτι λίγο πιο πολύπλοκο από ένα υποκοριστικό για την ιατρική επέμβαση». Η εμπειρία της νόσου γίνεται πιο υποφερτή με τη βοήθεια συμπονετικών, ευγενικών επαγγελματιών που χρησιμοποιούν τους αποτελεσματικότερους τρόπους για την επαναπροσαρμογή και διευκόλυνση των ατόμων.

## Εναλλαγές στη διάθεση και κατάθλιψη

*Φυσικά και έχει κατάθλιψη. Μόλις έπαθε εγκεφαλικό. Είναι απόλυτα φυσιολογικό να διανύει κανείς μια περίοδο με εναλλαγές στη διάθεση έπειτα από μια ιατρικά κρίσιμη κατάσταση, οπότε περιμένουμε κάποια κατάθλιψη. Κάνε υπομονή. Θα του περάσει.*

Αυτή η αντίδραση δεν είναι ασυνήθιστη από οικογένειες ατόμων με νευρολογικές παθήσεις, όταν περιγράφουν τις αντιλήψεις τους για την κατάθλιψη σε επαγγελματίες υγείας. Για χρόνια η εναλλαγή της διάθεσης και η κατάθλιψη θεωρούνταν φυσιολογικά επακόλουθα στις περισσότερες μείζονες νόσους. Ατυχής επίπτωση αυτού του σκεπτικού είναι ότι μπορεί να παραμείνουν χωρίς παρέμβαση παθήσεις που μπορούν να θεραπευτούν. Ο οικείος παραλληλισμός που έχουμε ακούσει τόσες φορές είναι «θα το ξεπεράσει μεγαλώνοντας» όταν συζητάμε για την αναπτυξιακή απόκλιση ενός παιδιού, όπου μπορεί να υπάρχει ανάγκη για παρέμβαση. Κάποιες εναλλαγές στη διάθεση διανύουν μια φυσιολογική πορεία και δεν ξεπερνούν τα όρια. Αυτό, όμως, δεν ισχύει πάντα. Όλο και περισσότερο η διαφοροποιημένη συναισθηματική κατάσταση, οι διαταραχές της διάθεσης και η εμφανής κλινική κατάθλιψη αναγνωρίζονται ως συχνά δομικά στοιχεία συγκεκριμένων νευρολογικών παθήσεων. Όσον αφορά το εγκεφαλικό, για παράδειγμα, προοπτικές έρευνες έδειξαν ότι 46% των ατόμων με οξύ εγκεφαλικό αναμένεται να εμφανίσουν έντονα ή λιγότερο έντονα συμπτώματα κατάθλιψης[24]. Οι Kouwenhoven κ.α. έχουν διευρύνει και επικαιροποιήσει αυτά που γνωρίζουμε για την κατάθλιψη μετά το εγκεφαλικό και τις σύγχρονες ιδέες για θεραπεία[25]. Συμπεραίνουν ότι τα συμπτώματα κατάθλιψης είναι συνήθη κατά την οξεία φάση μετά το εγκεφαλικό και συνδέονται με επίμονη κατάθλιψη και θνησιμότητα μετά από 12 μήνες. Ειδικά σε περιπτώσεις με αφασία δεν υπάρχει ακόμη κάποια χρυσή τομή για την μέτρηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Ωστόσο, η προσεκτική παρατήρηση τόσο από τους κλινικούς όσο και από τους φροντιστές μπορεί να μας βοηθήσει να τα εντοπίσουμε. Η κατάθλιψη μετά από εγκεφαλικό δεν πρέπει να μένει αθεράπευτη, όπως συνέβαινε τόσα χρόνια.

Οι σύγχρονες προσεγγίσεις σχετικά με την κατάθλιψη που συνοδεύει το εγκεφαλικό και μια ποικιλία άλλων νευρολογικών παθήσεων τείνουν προς την αξιολόγηση και θεραπεία της διαταραχής, σε αντίθεση με την αναμονή ώστε «να περάσει από μόνο του». Ειδικά στην αφασία οι άνθρωποι βρίσκονται σε μειονεκτική θέση όσον αφορά την έκφραση των εναλλαγών στη διάθεσή τους, λόγω εμποδίων στην επικοινωνία. Γίνεται συνεχώς πιο αντιληπτό ότι μπορεί να προκύψει μεγάλη ταλαιπωρία αν αφήσουμε τους ανθρώπους βυθισμένους στην κατάθλιψή τους χωρίς προσπάθεια για ανακούφιση. Το έργο του Robinson και συναδέλφων του, στο πανεπιστήμιο John Hopkins αλλά και αλλού, έχει ρίξει νέο φως στην κατάθλιψη και το ΑΕΕ. Η μεγαλύτερη συμβολή αυτού του έργου είναι πιθανότατα η συνειδητοποίηση ότι η κατάθλιψη μπορεί να θεραπευτεί επιτυχώς, αντί να την αφήνουμε να κάνει τον κύκλο της[24]. Οι νευρολογικές, σωματικές και γνωστικές επιπτώσεις της κατάθλιψης μετά το εγκεφαλικό, καθώς και οι επιπτώσεις της θεραπείας της, έχουν επανεξεταστεί διεξοδικά από τους Swindell και Hammons[26]. Ο Robinson και οι συνάδελφοί του συνεχίζουν την προγραμματισμένη έρευνά τους πάνω στο ΑΕΕ και την κατάθλιψη[24].

Μια πρόσφατη έρευνα από τη Σουηδία σχετικά με την κατάθλιψη και το ΑΕΕ επιβεβαίωσε για άλλη μια φορά ότι η κατάθλιψη είναι ένα μείζον επακόλουθο της νόσου[27]. Σε αυτή την έρευνα η συχνότητα της κατάθλιψης ήταν 34% σε άτομα με ΑΕΕ και 13% σε δειγματοληπτική έρευνα. Ο κίνδυνος της εμφάνισης κατάθλιψης σε ένα μεγάλο δείγμα ατόμων με ΑΕΕ ήταν αυξημένος τόσο σε άνδρες όσο και σε γυναίκες όλων των ηλικιακών ομάδων αλλά δεν σχετιζόταν με τη βλάβη στο κυρίαρχο ημισφαίριο.

Η κατάθλιψη που ακολουθεί το ΑΕΕ μπορεί να κατηγοριοποιηθεί είτε ως μείζων είτε ως ελάσσων. Και στις δύο περιπτώσεις μπορεί να διαταραχθούν η ζωή και ευεξία, ωστόσο σε διαφορετικά επίπεδα σοβαρότητας. Ένα μείζον καταθλιπτικό επεισόδιο χαρακτηρίζεται από εμφανή, επίμονη αίσθηση

δυσφορίας που μπορεί να περιλαμβάνει απώλεια ενδιαφέροντος ή απόλαυσης σε σχεδόν όλες τις δραστηριότητες ή χόμπι, συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής στην αποκατάσταση. Συχνά διαταράσσονται η όρεξη και ο ύπνος. Επιπλέον η κατάθλιψη μπορεί να συνοδεύεται από ψυχοκινητική σύγχυση ή καθυστέρηση, μειωμένη ενέργεια, ή αισθήματα ανικανότητας, δυσανασχέτησης με τον εαυτό, τύψεων, νευρικότητας, απόσυρσης από την κοινωνική ζωή και ευερεθιστότητας. Το άτομο είτε εκφράζει είτε υπονοεί την ύπαρξη αυτών των συναισθημάτων. Η ελάσσων κατάθλιψη ή δυσθυμική εναλλαγή διάθεσης συνήθως παρουσιάζει κάποια αλλά όχι όλα από τα παραπάνω χαρακτηριστικά. Αυτά τα χαρακτηριστικά και το πλαίσιο που παρουσιάστηκε από τους Swindel και Hammons μπορούν να παρέχουν μια χρήσιμη δομή για την εκτίμηση και αξιολόγηση των καταθλιπτικών επεισοδίων που συνοδεύουν το ΑΕΕ[26].

Έχουν αναπτυχθεί διάφορες θεωρίες για την επεξήγηση των υποκείμενων μηχανισμών στην κατάθλιψη. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται ένα νευροφαρμακολογικό μοντέλο, νευροενδοκρινικά μοντέλα και νευροανατομικά μοντέλα. Ο Robinson και οι συνάδελφοί του επισήμαναν δύο κρίσιμες μεταβλητές που επηρεάζουν την κατάθλιψη μετά από ΑΕΕ: η θέση της βλάβης και ο χρόνος μετά το ΑΕΕ[24]. Τα άτομα που διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να νοσήσουν από κατάθλιψη είναι όσοι βρίσκονται στα δύο πρώτα χρόνια μετά την εμφάνιση του ΑΕΕ και αυτοί που έχουν εγκεφαλική βλάβη στο εμπρόσθιο τμήμα του αριστερού εγκεφαλικού ημισφαιρίου. Παρόλο που η συσχέτιση της θέσης της βλάβης με την εμφάνιση κατάθλιψης μετά το ΑΕΕ είναι κάπως αμφιλεγόμενη, πολλές μελέτες παρουσιάζουν μια εύλογη υπόθεση που αφορά τη διακοπή συγκεκριμένων νευροχημικών οδών διανομής (οι οποίες σχετίζονται με την ισορροπία της διάθεσης) που οφείλεται στις ίδιες βλάβες στο αριστερό εγκεφαλικό ημισφαίριο που δημιουργούν τη γλωσσική διαταραχή της αφασίας. Σίγουρα υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την κατάθλιψη και την αλλαγή της διάθεσης, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής επαναπροσαρμογής σε σχέση με την προ της νόσου εποχή, του συστήματος υποστήριξης του ατόμου και της παρουσίας ή απουσίας γνωστικής δυσλειτουργίας. Χωρίς θεραπεία η περίοδος της κατάθλιψης μετά το ΑΕΕ τυπικά διαρκεί 7 με 8 μήνες, αλλά η διαταραχή έχει την τάση να επανεμφανίζεται μετά από περισσότερα από 10 χρόνια από την εμφάνιση του ΑΕΕ[24]. Οι Spencer κ.α. σε μια διαχρονική μελέτη σκιαγράφησαν τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του ΑΕΕ στην έκθεσή τους σχετικά με τον κίνδυνο κατάθλιψης αναφορικά με τον τόπο διαβίωσης[28]. Επισήμαναν τη σημασία της διαχείρισης των συμπτωμάτων κατάθλιψης στα άτομα που έχουν υποστεί ΑΕΕ και τους φροντιστές τους. Παρουσιάζουν ένα δομημένο συμπέρασμα για τη μελέτη της κατάθλιψης μετά το ΑΕΕ: 1) η κατάθλιψη είναι ένα σημαντικό εμπόδιο στην αποκατάσταση, 2) οποιοδήποτε άτομο με καταθλιπτικές σκέψεις δικαιούται αναμφισβήτητα θεραπεία, 3) οι επιπτώσεις μιας κατάθλιψης που δεν έχει εντοπιστεί και θεραπευτεί μπορεί να οδηγήσουν σε αυξημένη χρήση υπηρεσιών του συστήματος υγείας και μεγαλύτερα διαστήματα διαμονής σε νοσοκομείο και [4]) η κατάθλιψη μπορεί να αυξήσει τη νοσηρότητα ή τη θνησιμότητα από αυτοκτονία. Πέρα από αυτούς τους λόγους είναι εξίσου σημαντική, αν όχι σημαντικότερη, η συνειδητοποίηση ότι η ανακούφιση από τα συμπτώματα κατάθλιψης μπορεί να αλλάξει σε τεράστιο βαθμό την ποιότητα ζωής των ατόμων που υποφέρουν από αυτή αλλά και των φροντιστών και των οικογενειών τους. Η κατάθλιψη μετά από ΑΕΕ είναι μια σοβαρή διαταραχή που συχνά παραμελούμε. Οι κλινικοί μπορούν να αναλάβουν σημαντικό ρόλο στην ομάδα αποκατάστασης, όχι μόνο α) στην αναγνώριση διαταραχών της διάθεσης και στην υπεράσπιση των ασθενών για προσοχή και θεραπεία της κατάθλιψης αλλά και β) στην εκπαίδευση των φροντιστών και των μελών της οικογενείας αναφορικά με τις επιλογές θεραπείας. Χωρίς κατάλληλη αξιολόγηση, διάγνωση και θεραπεία των διαταραχών της διάθεσης που συνοδεύουν νευρολογικές διαταραχές, δεν υπάρχουν πολλές ελπίδες για μείωση του αντίκτυπου των συνεπειών αυτών των επιπλοκών. Ο λογοπαθολόγος κατέχει σημαντικό ρόλο σε αυτό το εγχείρημα, κυρίως επειδή συναντά ασθενείς που πάσχουν από αφασία συχνά και τακτικά.

## Επαναπροσαρμογή στη χρόνια νόσο

Μόνο τα τελευταία χρόνια ένα μεγάλο μέρος της προσοχής έχει στραφεί προς την επαναπροσαρμογή στη χρόνια νόσο. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της εμπειρίας από μία νόσο μπορεί να εξελιχθούν σε ανάγκη αντιμετώπισης μιας χρόνιας πάθησης που ίσως να μην περάσει ή βελτιωθεί ποτέ σημαντικά. Πολλές νευρολογικές παθήσεις εμπίπτουν στη δεύτερη κατηγορία. Αυτό δεν σημαίνει ότι σε κάποιες περιπτώσεις δεν έχουμε πλήρη ανάρρωση, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, αλλά στις περισσότερες περιπτώσεις υπάρχουν σημαντικά κατάλοιπα που καταλήγουν να αποτελούν κομμάτι ενός πολύ αλλαγμένου τρόπου ζωής. Το ΑΕΕ, για παράδειγμα, είναι η τρίτη κυρίαρχη αιτία όχι μόνο της θνησιμότητας σε ηλικιωμένα άτομα αλλά και της χρόνιας μακροπρόθεσμης αναπηρίας[29]. Σε μια πρόσφατη

έρευνα με άτομα μετά από ΑΕΕ που πάσχουν από αφασία, τα αποτελέσματα δεν ήταν ενθαρρυντικά. Οι Dalemans κ.α. αναφέρουν ότι υπήρχε σημαντική απόκλιση στην κοινωνική συμμετοχή ατόμων που πάσχουν από αφασία μετά από ΑΕΕ[30]. Δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η αφασία επηρεάζει αρνητικά τη μακροπρόθεσμη κοινωνική συμμετοχή, από κοινού με άλλους παράγοντες συμπεριλαμβανομένης της λειτουργικής απόδοσης στις Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής (Δ.Κ.Ζ.), της ηλικίας και του φύλου. Περιβαλλοντικοί παράγοντες και προσωπικοί παράγοντες δεν φαίνεται να συμβάλλουν αυτόνομα στο επίπεδο κοινωνικής συμμετοχής ατόμων μετά από ΑΕΕ που πάσχουν από αφασία. Όλα αυτά δεν μας εκπλήσσουν αλλά σίγουρα ενισχύουν την ιδέα ότι πρέπει να δίνουμε έμφαση στην κοινωνική συμμετοχή στα πρότυπα θεραπείας μας. Τα στοιχεία διαφέρουν για άλλες αιτίες νευρολογικών παθήσεων, ωστόσο για όλες η εξέλιξη προς μια χρόνια κατάσταση είναι συνήθως τυπική. Η διαχείριση μιας χρόνιας κατάστασης πρέπει να αποτελεί προτεραιότητά μας όταν αντιμετωπίζουμε άτομα που έχουν υποστεί ΑΕΕ και τις οικογένειές τους.

## Χρόνιες καταστάσεις υγείας

Η λέξη «χρόνια» υπονοεί μακρά διάρκεια. «Μη αναστρέψιμη», «μακροχρόνια» και κάποιες φορές «επαναλαμβανόμενη» είναι έννοιες που συνδέονται με χρόνιες ιατρικές παθήσεις. Εφόσον αυτή είναι η μάλλον αρνητική πρόβλεψη για τους περισσότερους ανθρώπους με χρόνιες νευρολογικές παθήσεις, αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι στην κοινότητα του συστήματος υγείας δεν έχει δοθεί περισσότερη προσοχή σε στρατηγικές που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθούν άτομα και οικογένειες να διαχειρίζονται μια χρόνια κατάσταση. Ούτως ή άλλως, αυτό είναι ευθύνη των κλινικών και έγκειται στις συμβουλευτικές πτυχές της εργασίας τους. Όπως επισημαίνουν οι Martz και Livneh, σε μια χρόνια νόσο πρέπει να γίνονται επαναπροσαρμογές ξανά και ξανά και αυτές οι επαναπροσαρμογές μπορεί να ποικίλλουν βάσει της αντιμετώπισης των ασθενειών, της ηλικίας, των πηγών κοινωνικής υποστήριξης, της κοινωνικής κινητικότητας, του οικογενειακού περιβάλλοντος και των εσωτερικών χαρακτηριστικών του ατόμου που πάσχει από τη χρόνια νόσο[31]. Κάθε χρόνια κατάσταση, ωστόσο, μπορεί να χαρακτηρίζεται από διάφορους φόβους, αληθινούς ή φανταστικούς. Σε αυτούς περιλαμβάνονται μεταξύ άλλων:

- φόβος της απώλειας της ζωής,
- φόβος ανικανότητας,
- φόβος του πόνου,
- φόβος εγκατάλειψης,
- φόβος μετάδοσης της νόσου ή της πάθησης σε τρίτους.

## Στάδια μιας χρόνιας κατάστασης

Οι Gregg κ.α. έχουν εμπλουτίσει αυτές τις αντιλήψεις και επίσης έχουν γράψει για τα στάδια των συναισθηματικών αντιδράσεων που συνδέονται με χρόνιες καταστάσεις[32]. Όπως συμβαίνει με τα περισσότερα στάδια, ένα από τα οποία είναι το «στάδιο της θλίψης», πρόσφατες έρευνες έδειξαν ότι η ερμηνεία τους πρέπει να γίνεται με προσοχή. Κάποιοι άνθρωποι δεν βιώνουν κανένα από αυτά τα στάδια. Άλλοι βιώνουν μόνο κάποια από τα στάδια. Ορισμένοι, ακόμη, βιώνουν τα στάδια με διαφορετική σειρά. Παρόλα αυτά, συγκεκριμένα αναγνωρίσιμα συναισθηματικά μοτίβα ή αντιδράσεις είναι πιθανότερο να εμφανιστούν σε συγκεκριμένα στάδια από ότι σε άλλα. Μπορούν, επίσης, να βρεθούν ομοιότητες στις γενικές αντιδράσεις στην εμπειρία της νόσους που περιγράφηκε προηγουμένως. Τα στάδια της συναισθηματικής αντίδρασης που έχει βρεθεί ότι συνδέονται με χρόνιες παθήσεις περιλαμβάνουν τα ακόλουθα[32]:

- Σοκ: περιγράφεται ως μια περίοδος «ψυχικής απάθειας», με σιωπηλές αντιδράσεις σε εξωτερικά ερεθίσματα.
- Συνειδητοποίηση: αρχίζει η σταδιακή αντίληψη της πραγματικότητας και της σοβαρότητας των επιπτώσεων από το άτομο. Ξεκινούν να αναπτύσσονται έντονα συναισθήματα άγχους ή κατάθλιψης, βασισμένα στην αντίληψη ότι ο θάνατος, η μόνιμη απώλεια λειτουργικότητας ή η αβεβαιότητα μπορεί να βρίσκονται στον ορίζοντα.
- Άρνηση: αμυντική οπισθοχώρηση από την κατάσταση. Ο ασθενής απλώς αρνείται να αναγνωρίσει ή να δεχτεί την ύπαρξη σοβαρότητας της κατάστασης. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι σε συγκεκριμένες νευρολογικές παθήσεις, όπως καταγράφεται στο ειδικό κεφάλαιό μας για το σύνδρομο του δεξιού εγκεφαλικού ημισφαιρίου, η βλάβη που προκαλεί την πάθηση μπορεί επίσης να επηρεάσει τα τμήματα του νευρικού συστήματος που ευθύνονται για τις κατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις. Η άρνηση και η λανθασμένη αντίληψη αποτελούν ουσιώδες κομμάτι του συμπλέγματος των ενδείξεων και των συμπτωμάτων στο σύνδρομο του δεξιού εγκεφαλικού ημισφαιρίου και ενδέχεται να μην είναι αντιδράσεις σε μια χρόνια κατάσταση. Άλλες παθήσεις, όπως η διάχυτη νευρολογική

βλάβη στην τραυματική εγκεφαλική βλάβη ή σε τύπους άνοιας μπορούν, επίσης, να οδηγήσουν σε παθολογικές συναισθηματικές καταστάσεις και αντιδράσεις. Σε πολλές περιπτώσεις χρόνιας νόσου, ωστόσο, η άρνηση μπορεί να είναι κομμάτι της επαναπροσαρμογής στη συνειδητοποίηση της χρόνιας κατάστασης. Υπάρχει το εξής ρητό στα αγγλικά: «Denial, as they say, is not just a river in Egypt.»

- Θρήνος: η θλίψη για την απώλεια της πλήρους υγείας είναι μια κοινή αντίδραση. Με τη συνειδητοποίηση και επίγνωση της σημασίας της αλλαγής στη λειτουργικότητα μπορεί να επέλθει μια περίοδος θρήνου και κατάθλιψης. Αυτό το στάδιο μπορεί, επίσης, να χαρακτηρίζεται από θυμό, ευερεθιστότητα, απελπισία, αδυναμία για συνεργασία και όλα τα συμπεριφορικά συνοδά συμπτώματα της κατάθλιψης που αναφέραμε προηγουμένως. Αϋπνία, μειωμένα επίπεδα ενέργειας, αδυναμία και απουσία ενδιαφέροντος για ειδήσεις και κοινωνικοποίηση ενδέχεται να εμφανιστούν επίσης σε αυτό το στάδιο.
- Επαναπροσαρμογή: Αυτό το στάδιο είναι γνωστό και ως η φάση της «αποδοχής». Είναι ένα πολύ πιο θετικό στάδιο όλης της εμπειρίας της χρόνιας κατάστασης και ένας τελικός στόχος. Ωστόσο πρόκειται για ένα στάδιο που δεν συνειδητοποιούν όλοι απαραίτητα. Η διαφορά ανάμεσα στην επιτυχή, θετική αποκατάσταση και σε μια λιγότερο βέλτιστη αποκατάσταση μπορεί να προσδιοριστεί από τον βαθμό στον οποίο οι χρόνιοι ασθενείς και οι οικογένειές τους εισέρχονται σε αυτό το στάδιο. Χαρακτηρίζεται από αυξημένη ικανότητα επεξεργασίας άλλων συναισθηματικών αντιδράσεων ως προς τις συνθήκες της ζωής ή τη νόσο. Επίσης μια ρεαλιστική αποδοχή των περιορισμών και μια ικανότητα σχεδιασμού για το μέλλον καθώς και ανυπομονησία για αυτό. Δεν θα ήταν ασυνήθιστο να παρατηρήσει κανείς ότι τα άτομα με χρόνιες παθήσεις μπορεί στην πραγματικότητα να παλινδρομήσουν σε πρώιμα στάδια συναισθηματικής αντίδρασης, λόγω εμφάνισης επιπλοκών ή υποτροπής. Ωστόσο, το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από μια διάθεση επαναπροσαρμογής, συμμετοχής στην αποκατάσταση και ειλικρινούς απόλαυσης των θετικών πτυχών που απομένουν στη ζωή.

Παρόλο που από την αρχή της ανθρωπότητας στόχος μας είναι η επίτευξη της ευτυχίας και παρότι έχουμε προτείνει και εξασκηθεί σε πολλές πνευματικές, φιλοσοφικές και φαρμακολογικές στρατηγικές για να το κατορθώσουμε, στην πραγματικότητα που οι ίδιοι αποκαλούμε «ανθρώπινη ύπαρξη» είναι απίθανο να πετύχουμε μια μόνιμη κατάσταση νιρβάνας, απόλαυσης, χαράς, ευχαρίστησης, ευτυχίας και ικανοποίησης. Ωστόσο, για να υπάρχει ισορροπία, μπορούμε να επιτύχουμε περισσότερη απόλαυση απ' ό, τι πόνο, ακόμα και σε περιπτώσεις χρόνιων ιατρικών παθήσεων. Είναι ευθύνη των επαγγελματιών υγείας να βοηθούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους στο ταξίδι προς αυτή την κατάσταση σχετικής ισορροπίας. Οι Radcliffe κ.α. έχουν εμβαθύνει στη διαχείριση από πλευράς ζευγαριών με θέματα χρόνιων παθήσεων[33]. Αναφέρουν ότι οι περιγραφές της νόσου εστίαζαν περισσότερο σε ατομικές αναφορές ασθενών και κυρίως ανθρώπων που βίωναν την εμφάνιση μιας χρόνιας πάθησης στη μέση ηλικία. Ωστόσο, καθώς το προσδόκιμο ζωής αυξάνεται και η ιατρική περίθαλψη βελτιώνεται, ένας αυξανόμενος αριθμός ηλικιωμένων ανθρώπων περνούν την ύστερη ζωή τους με τον/τη σύντροφό τους και βιώνουν από κοινού ποικίλες εμπειρίες. Οι Radcliffe κ.α. εξέτασαν την από κοινού «εύρεση νοήματος» σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας μετά από ΑΕΕ και τους/τις συζύγους τους, καθώς και τις επιπτώσεις στην ταυτότητα του ατόμου και του ζευγαριού[33]. Πραγματοποίησαν αφηγηματικές συνεντεύξεις με 13 άτομα τα οποία είχαν υποστεί ΑΕΕ ηλικίας 75 έως 85 ετών μαζί με τους/τις συζύγους τους. Η ανάλυση εξέτασε τόσο το περιεχόμενο όσο και τον τρόπο των αφηγήσεων. Εντοπίστηκαν τρεις κύριοι τύποι ζευγαριών. Η κατηγορία «ενωμένο ζευγάρι» περιέγραφε ζευγάρια που συνεργάζονταν και έδιναν έμφαση στην επαναπροσαρμογή τους μετά το ΑΕΕ και την κανονικότητά τους ως ζευγάρι, παρά τη συχνή ύπαρξη σοβαρού βαθμού αναπηρίας, και οι συνεντεύξεις χαρακτηρίζονταν από συνεργατική αλληλεπίδραση. Οι στοργικές σχέσεις χαρακτηρίστηκαν ως «θετικές» και αφορούσαν αυτάρκη ζευγάρια που λάμβαναν ικανοποίηση από το πώς τα κατάφερναν. Τέλος, τα «απογοητευμένα» ζευγάρια έδιναν έμφαση στις δυσκολίες της περίθαλψης και στην ταλαιπωρία και χαρακτηρίζονταν από μια σύγκρουση στον τρόπο αφήγησης. Οι συγγραφείς έριξαν φως στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα που έχουν υποστεί ΑΕΕ και οι φροντιστές τους διαχειρίζονται τη χρόνια νόσο: κάποιοι καλά, κάποιοι όχι και τόσο καλά.

## Έρευνα πάνω στην Επαναπροσαρμογή

### Επαναπροσαρμογή του ατόμου

Παρόλο που δεν υπάρχουν πολλές μελέτες στη βιβλιογραφία που να μπορούν να καθοδηγήσουν τους επαγγελματίες υγείας στο μονοπάτι της αποκατάστασης ώστε να καλλιεργούν, να ενθαρρύνουν ή να επιτυγχάνουν την επαναπροσαρμογή,

σήμερα δίνεται όλο και περισσότερη προσοχή σε αυτή. Μεγάλο μέρος της μελέτης για την επαναπροσαρμογή σε χρόνια κατάσταση φαίνεται να βασίζεται στην έρευνα συστημάτων. Πράγματι, το μοντέλο που ενστερνίστηκαν οι Hymovich και Hagopian «Μοντέλο Πιθανοτήτων στη Χρόνια Περίθαλψη» (Contingency Model of Long-Term Care) περιλαμβάνει μια ποικιλία συστημάτων που αποτελούν μείζονα συστατικά στοιχεία του μοντέλου[34]. Τα συστήματα που περικλείονται στο άτομο αλλά και στην οικογένεια καθώς και τα υποσυστήματά του σχηματίζουν τον πυρήνα του μοντέλου αυτού. Τα πιο εξωτερικά υπερσυστήματα της κοινότητας και της κοινωνίας παίζουν επίσης σημαντικό ρόλο. Θεωρίες επαναπροσαρμογής σε χρόνια κατάσταση μπορούν να αναπτυχθούν και να εντοπιστούν σε όλα τα συστήματα που περιστρέφονται μέσα στο άτομο, την οικογένεια, την κοινότητα, την κουλτούρα και την κοινωνία αλλά και γύρω από αυτά. Όπως επισημαίνεται από τους Hymovich και Hagopian, όλα τα συστήματα είναι σημαντικά γιατί αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζονται αμοιβαία το ένα από το άλλο[34]. Κάποια από αυτά τα συστήματα έχουν λάβει πολλή περισσότερη προσοχή απ' ό, τι άλλα στην έρευνα σχετικά με την επαναπροσαρμογή.

Σε κάθε άτομο υπάρχει ένα πολύπλοκο σύνολο μεταβλητών, οι οποίες μπορούν να επισημάνουν διαφορές μεταξύ ατόμων αναφορικά με την προσαρμοστικότητά τους. Η ηλικία, οι σωματικές αντιδράσεις, οι γνωστικές ικανότητες, το μορφωτικό επίπεδο και το φύλο έχουν συνδεθεί με αυτές τις διαφορές. Ίσως το σύνολο μεταβλητών που κινεί περισσότερο το ενδιαφέρον είναι αυτό που, μάλλον αόριστα, έχει ονομαστεί χαρακτηριστικά της προσωπικότητας. Μεταξύ των χαρακτηριστικών προσωπικότητας που θεωρείται ότι συνδέονται με την ικανότητα επαναπροσαρμογής σε χρόνιες παθήσεις βρίσκονται παράγοντες όπως τα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά, το επίπεδο σκληραγώγησης, η ικανότητα ενδοσκόπησης, η προδιάθεση για αισιοδοξία και το επίκεντρο του ελέγχου.

## *Ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά*

Οι διαφορές σε τρόπους συμπεριφοράς έχουν παρατηρηθεί από καιρό και υποβιβαστεί στο σύνολο της προσωπικότητας ή αλλιώς στα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά. Τα αρνητικά χαρακτηριστικά της ιδιοσυγκρασίας έχουν μελετηθεί σε παιδιά και ενήλικες και έχουν συνδεθεί με συμπεριφορές υψηλού επιπέδου ενεργητικότητας, χαμηλής προσαρμοστικότητας, αποχής από νέα ερεθίσματα, διάσπασης της προσοχής, αρνητικής διάθεσης, έλλειψης επιμονής και ασυνήθιστου ή απρόβλεπτου τρόπου συμπεριφοράς. Τα πιο θετικά χαρακτηριστικά της ιδιοσυγκρασίας είναι γενικά τα αντίθετα από τα προαναφερθέντα.

## *Επίπεδο σκληραγώγησης*

Το επίπεδο ανοχής στο άγχος είναι το πρωταρχικό χαρακτηριστικό που έχει μελετηθεί με σκοπό τον καθορισμό ατομικών διαφορών σε θέματα σκληραγώγησης. Αυτός ο παράγοντας έχει επινοηθεί και μελετηθεί από τον Kobasa σε ανθρώπους που δεν νοσούν όταν έρχονται αντιμέτωποι με σοβαρούς στρεσογόνους παράγοντες[35]. Η ιδέα αφορά ένα σύνολο συμπεριφορών σε σχέση με την πρόκληση, τη δέσμευση και τον έλεγχο. Όλοι αυτοί οι υπο-παράγοντες μπορούν να μεσολαβήσουν στην αντίδραση ενός ατόμου ως προς μια στρεσογόνο συνθήκη. Οι πιο σκληραγωγημένοι άνθρωποι θεωρούν την αλλαγή ως πρόκληση. Την αντιμετωπίζουν σοβαρά και δεσμεύονται σε διάφορα συστήματα αξιών, θεσμών ή σε άλλους τομείς της ζωής και πιστεύουν ακράδαντα ότι μπορούν να επηρεάσουν τα γεγονότα. Ο Maddi και άλλοι έχουν ενισχύσει την ιδέα του επιπέδου σκληραγώγησης σε μελέτες που εξετάζουν τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς που συμβάλλουν στη σωστή διαχείριση της νόσου[36]. Οι σύγχρονοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η σκληραγώγηση είναι συνώνυμο της συναισθηματικής αντοχής και πιστεύουν ότι αυτό μπορεί να έχει άμεση επίδραση στην ικανότητα ενός ασθενή να ανταπεξέρχεται ή να χρησιμοποιεί συστήματα κοινωνικής υποστήριξης[37].

## *Ικανότητα Ενδοσκόπησης*

Η τάση ενός ατόμου να στρέφεται προς τον εσωτερικό του κόσμο, να εξετάζει τα προσωπικά του κίνητρα και να εξερευνά τα συναισθήματά του είναι ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας που ονομάζεται ενδοσκόπηση. Παρόλο που αυτό το γνώρισμα έχει πολλά στοιχεία που θα μπορούσαν να αξιολογηθούν ως θετικά και συνδέεται με χαρακτηριστικά όπως η ευαισθησία, η ενσυναίσθηση και η δημιουργικότητα, σύμφωνα με ορισμένες έρευνες τα άτομα με ενδοσκοπικές ικανότητες τείνουν να αναστατώνονται από στρεσογόνα γεγονότα και να αξιολογούν αρνητικά τον εαυτό τους[34].

## *Προδιάθεση για αισιοδοξία*

Πρόκειται για την τάση να κρίνει κανείς τις

προσδοκίες θετικά παρά αρνητικά. Το γνωστό κλισέ του να βλέπει κανείς το ποτήρι μισογεμάτο αντί για μισοάδειο περιγράφει την προδιάθεση για αισιοδοξία. Υπάρχει ένα κινούμενο σχέδιο στο οποίο ένα άτομο κοιτάζει ένα ποτήρι και λέει «Μου αρέσει να σκέφτομαι ότι το ποτήρι είναι κατά το ένα όγδοο γεμάτο». Αυτή είναι ίσως η ακραία μορφή της μη ρεαλιστικής αισιοδοξίας. Έχει βρεθεί ότι η αισιόδοξη στάση σχετίζεται θετικά με τρόπους διαχείρισης που εστιάζουν στο πρόβλημα, με την τάση για αναζήτηση κοινωνικής στήριξης και με αποδοχή/παραίτηση όταν εκτιμάται ότι οι καταστάσεις δεν μπορούν να ελεγχθούν. Έχει, επίσης, βρεθεί ότι η αισιόδοξη στάση συνήθως δεν σχετίζεται με άρνηση και αποστασιοποίηση. Η απαισιόδοξη συμπεριφορά έχει συνδεθεί με την τάση να εστιάζει κανείς στο άγχος και να ξεσπάει, καθώς και με στρατηγικές διαχείρισης που συνεπάγονται αποδέσμευση από τους στόχους.

Οι Nes και Segerstrom πραγματοποίησαν μια μετα-ανάλυση 50 μελετών με σύνολο 11.000 συμμετέχοντες και βρήκαν ότι η σχέση μεταξύ αισιοδοξίας λόγω προδιάθεσης και καλύτερης προσαρμογής σε ποικίλους στρεσογόνους παράγοντες ίσως οφείλεται στην επίδραση της αισιοδοξίας στις στρατηγικές διαχείρισης[38]. Η αισιόδοξη στάση βρέθηκε ότι συνδέεται με στρατηγικές προσέγγισης που στοχεύουν στην εξάλειψη, μείωση ή διαχείριση των στρεσογόνων παραγόντων ή συναισθημάτων, ενώ δεν συνδέεται με στρατηγικές αποφυγής που προσπαθούν να αγνοήσουν, να αποφύγουν ή να αποχωρήσουν από στρεσογόνους παράγοντες και συναισθήματα. Προφανώς η προδιάθεση για αισιοδοξία είναι πιθανότερο να επιφέρει πρόοδο στο στάδιο της διευκόλυνσης και της επαναπροσαρμογής σε δυσκολίες της αποκατάστασης, ωστόσο δεν φαίνεται να υπάρχει αρκετή εμπειρική έρευνα που να εστιάζει σε χρόνιες νευρολογικές παθήσεις και στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των ατόμων μετά από ΑΕΕ. Υπάρχει κενό στη βιβλιογραφία μας και στο έργο της έρευνας όσον αφορά το συγκεκριμένο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας και τη σχέση του με το ΑΕΕ και την αφασία.

### *Το επίκεντρο του ελέγχου*

Πρόκειται για ένα «ψυχολογικό κατασκεύασμα» που σχετίζεται με τον βαθμό στον οποίο ένας άνθρωπος πιστεύει ότι οι πράξεις του επηρεάζουν γεγονότα που συμβαίνουν στον κόσμο. Κάποιοι άνθρωποι πιστεύουν ότι τα γεγονότα είναι στο χέρι της μοίρας, της τύχης ή των ισχυρών ανθρώπων. Η κουλτούρα και οι κοινωνικές πεποιθήσεις διαμορφώνουν αυτές τις αξίες. Πολλοί πολιτισμοί πέραν της δυτικής κουλτούρας επιρρίπτουν πολλή περισσότερη ισχύ στο πεπρωμένο και σε δυνάμεις πέρα από τον έλεγχο του ατόμου. Οι Manochiopinig κ.α., για παράδειγμα, αποκαλύπτουν πραγματικές διαφορές στην αντίληψη και την επαναπροσαρμογή στην αφασία στον ταϊλανδικό πολιτισμό[39]. Παρατήρησα αυτή την πολιτισμική διαφορά κατά την εμπειρία μου στην Μπανγκόκ, όπου δίδαξα σε μια ιατρική σχολή τρεις φορές τα τελευταία χρόνια. Η αντίληψη κάποιου για το επίκεντρο του ελέγχου σε θέματα υγείας μπορεί να σχετίζεται με τη συμμόρφωση και αυτοί που πιστεύουν ότι δεν έχουν κανέναν έλεγχο στην πορεία της υγείας τους είναι λιγότερο πιθανό να συμμορφωθούν με συστάσεις ή προγράμματα αποκατάστασης. Πρόσφατες έρευνες σε νοτιοανατολικούς ασιατικούς πολιτισμούς έδειξαν ότι το χάσμα ανάμεσα σε δυτικές και ταϊλανδικές προσεγγίσεις σχετικά με την αποκατάσταση ίσως έχει αρχίσει να αλλάζει[40].

## Οικογενειακά συστήματα και φροντιστές

Όλο και μεγαλύτερη προσοχή έχει δοθεί τελευταία στην έννοια της θεωρίας των οικογενειακών συστημάτων, τόσο στην υγεία όσο και σε μια νόσο. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, πολλοί θεωρούν συγκεκριμένες νευρολογικές παθήσεις, όπως η αφασία, ως οικογενειακές παθήσεις[5,6]. Σύμφωνα με τη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων, η νόσος ενός μέλους της οικογένειας επηρεάζει όλη την οικογένεια. Τα μοτίβα επικοινωνίας, οι ρόλοι και οι σχέσεις ενδέχεται να αλλάξουν ευρέως κατά την παρουσία μιας χρόνιας νόσου. Έννοιες όπως το μέγεθος της ανεξαρτησίας μεταξύ μελών μιας οικογένειας έχουν μελετηθεί αναφορικά με το πώς σχετίζονται με την επαναπροσαρμογή σε χρόνιες νόσους[34]. Το επίπεδο εμπλοκής μιας οικογένειας με τον ασθενή αποδείχτηκε ότι είναι σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ευκολίας ή δυσκολίας όσον αφορά την κινητοποίηση των οικογενειών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης. Από τη μία η οικογένεια μπορεί να εμπλέκεται (ελάχιστη διαφοροποίηση μεταξύ των μελών, όλα τα μέλη εμπλέκονται σε μεγάλο βαθμό με τον ασθενή και υπάρχει δυσκολία στον καθορισμό ενός μέλους που είναι υπεύθυνο για τις οικογενειακές αποφάσεις) και από την άλλη να μην εμπλέκεται (άκαμπτα όρια συστήματος μέσα στην ομάδα με τα μέλη να ενεργούν αυτόνομα παρά ανεξάρτητα). Επίσης, οικογένειες που θεωρείται ότι έχουν ανοιχτό σύστημα (πολλές κοινωνικές σχέσεις και αλληλεπιδράσεις με σχολεία, θρησκευτικούς θεσμούς και κέντρα υγείας) έχουν μεγαλύτερη πρόσβαση σε κοινωνικά δίκτυα και στήριξη κατά την προσπάθειά τους να προσαρμοστούν σε μια χρόνια νόσο. Οικογένειες που είναι πιο κλειστές φαίνεται να