

## Bioethica

Vol 9, No 1 (2023)

Bioethica



### Bioethical perspectives of the everyday living for people with dementia: from decision autonomy to caring for the future

*Dimitrios Lygnos, Eleni Rethymniotaki*

doi: [10.12681/bioeth.34071](https://doi.org/10.12681/bioeth.34071)

Copyright © 2023, Dimitrios Lygnos, Eleni Rethymniotaki



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

#### To cite this article:

Lygnos, D., & Rethymniotaki, E. (2023). Bioethical perspectives of the everyday living for people with dementia: from decision autonomy to caring for the future. *Bioethica*, 9(1), 6–21. <https://doi.org/10.12681/bioeth.34071>

## Η Βιοηθική διάσταση της καθημερινότητας των ατόμων με άνοια: από την αυτονομία αποφάσεων έως την φροντίδα για το μέλλον

Δημήτριος Λυγνός,<sup>1</sup> Ελένη Ρεθυμιωτάκη<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Ιατρός, Μεταπτυχιακός Φοιτητής, Ιατρική σχολή, ΕΚΠΑ

<sup>2</sup> Αν. Καθηγήτρια Κοινωνιολογίας του Δικαίου, Νομική Σχολή, ΕΚΠΑ

 [jimlignos@gmail.com](mailto:jimlignos@gmail.com)

### Περίληψη

Η άνοια θέτει μια πρόκληση για την ορθή κρίση και την αυτονομία των ατόμων, ενώ υποσκάπτει την ποιότητα ζωής τους. Τα ηθικά ζητήματα αντιμετωπίζονται από τα ίδια τα άτομα με άνοια, τους φροντιστές τους και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης σε καθημερινή βάση. Αυτά εκτείνονται σε ένα ευρύ φάσμα, το οποίο περιλαμβάνει όχι μόνο τα σοβαρά ζητήματα για τις αποφάσεις στο τέλος της ζωής, αλλά και τα απλά καθημερινά προβλήματα, όπως η οδήγηση. Η διεπιστημονική προσέγγιση των βιοηθικών ζητημάτων αναδεικνύει την άνοια ως σημαντικό και πολύπλευρο κοινωνικό φαινόμενο. Οι αλλαγές στις γνωστικές ικανότητες και τις καθημερινές δραστηριότητες επηρεάζουν τις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και τις οικογενειακές σχέσεις. Οι ασθενείς, το περιβάλλον τους και οι κλινικοί ιατροί καλούνται σε ένα νέο πλαίσιο να συνεργάζονται για να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη διαγνωστική διαδικασία, την καθημερινή διαβίωση, τον συντονισμό της φροντίδας, τον εκ των προτέρων προγραμματισμό της ή τις παρεμβάσεις στο τέλος της ζωής. Οι στενές σχέσεις μεταξύ ηθικής και δικαίου είναι διαχρονικές, καθιστώντας απαραίτητη την παράλληλη μελέτη των ηθικών ζητημάτων με τη νομοθεσία.

**Λέξεις κλειδιά:** άνοια, σχεδιασμός φροντίδας, προγενέστερες οδηγίες, οδήγηση, τεχνολογία.

## **Bioethical perspectives of the everyday living for people with dementia: from decision autonomy to caring for the future**

**Dimitrios Lygnos,<sup>1</sup> Eleni Rethymniotaki<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> MD, Medical Doctor, Postgraduate Student, Medical School, National and Kapodistrian University of Athens, Greece

<sup>2</sup> Assosicate Professor of Sociology of Law, Law School, National and Kapodistrian University of Athens, Greece

### **Abstract**

Dementia poses a challenge to individuals' good judgment and autonomy, while undermining their quality of life. Ethical issues are faced by people with dementia themselves, their carers and health care providers on a daily basis. Such aspects span a wide spectrum, including not only the serious issues of end-of-life decisions, but also simple everyday problems such as driving. The interdisciplinary approach to bioethical issues highlights dementia as an important and multifaceted social phenomenon. Changes in cognitive abilities and daily activities affect interpersonal interactions and family relationships. Patients, their social environment, and clinicians are called upon in a new context to work together towards decision making about the diagnostic process, daily living, care coordination, advance planning, or end-of-life interventions. The close relations between ethics and law are timeless, making it necessary to study ethical issues alongside legislation.

**Keywords:** dementia, care planning, advance directives, driving, technology.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

### Η άνοια ως νοσολογική οντότητα

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, 50 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως πάσχουν από άνοια, το 60-70% των οποίων πάσχει από τη νόσο *Alzheimer* (*Alzheimer's Disease - AD*). Ο πληθυσμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί σε 82 εκατομμύρια έως το 2030 και 152 εκατομμύρια έως το 2050.<sup>1</sup> Η πιο κοινή μορφή είναι η νόσος του *Alzheimer*, που ορίζεται από τη συσσώρευση βήτα αμυλοειδούς και τον εκφυλισμό των νευροϊνιδίων. Τέσσερις άλλες κοινές αναγνωρισμένες παθοφυσιολογικές διεργασίες που μπορούν να συμβάλουν στη γνωστική έκπτωση και την άνοια περιλαμβάνουν την άνοια με σωμάτια *Lewy*, την αγγειακή άνοια (ειδικά από τη νόσο των μικρών αγγείων), τη σκλήρυνση του ιπποκάμπου και τη γενικευμένη εγκεφαλική ατροφία.<sup>2</sup> Οι διαφορετικές μορφές AD έχουν σημαντικές κλινικές διαφορές, όπως οι ρυθμοί εξέλιξης και η πρόγνωση.<sup>3</sup>

Η άνοια τυπικά ορίζεται ως η έκπτωση σε τουλάχιστον δύο γνωστικούς τομείς (π.χ. μνήμη, προσοχή, γλώσσα, αναγνώριση αντικειμένων, κινητική λειτουργία, οπτικοχωρικές δεξιότητες ή αφηρημένη σκέψη) μαζί με ελλείμματα που έχουν προκαλέσει σημαντική κοινωνική και/ή επαγγελματική λειτουργική έκπτωση, εφόσον έχει αποκλειστεί η περίπτωση του παραληρήματος.<sup>4,5</sup> Η διαφοροποίηση αυτών που έχουν AD από εκείνους που έχουν γνωστικές ικανότητες στο εξαιρετικά χαμηλό εύρος της φυσιολογικής γήρανσης είναι αυθαίρετη και επιτυγχάνεται με τον καθορισμό ενός ορίου στα σκορ νευροψυχολογικής απόδοσης.<sup>3</sup>

Κατά την πορεία της γήρανσης, πολλά άτομα αναπτύσσουν αλλαγές στις διανοητικές ικανότητες, μερικές σε επίπεδο που μπορεί να μετρηθεί αντικειμενικά και θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν με τον όρο *Ήπια Γνωστική Εξασθένηση* (*Mild Cognitive Impairment - MCI*).<sup>3,5</sup> Η MCI είναι ένα σύνδρομο που ορίζεται από μία ή περισσότερες βλάβες σε έναν συγκεκριμένο γνωστικό τομέα, όπως η μνήμη, η γλώσσα, η προσοχή, η εκτελεστική λειτουργία ή η οπτικοχωρική ικανότητα. Πιστεύεται ότι κάθε άτομο με AD βρισκόταν κάποτε σε ένα στάδιο MCI.<sup>4</sup> Η διάγνωση της *Υποκειμενικής Γνωστικής*

*Εξασθένησης* (*Subjective Cognitive Decline - SCD*) απαιτεί μόνο το παράπονο εκ μέρους του ατόμου ότι η μνήμη ή άλλες πνευματικές ικανότητες επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου.<sup>3</sup>

Οι ακριβείς παράγοντες κινδύνου νευροεκφυλιστικών διαταραχών είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστοι, αλλά ο κίνδυνος αυξάνεται σημαντικά με την ηλικία. Για παράδειγμα, ο επιπολασμός για την AD αυξάνεται από 3,5% σε άτομα ηλικίας 75 ετών και άνω σε 46,3% σε άτομα ηλικίας 95 ετών και άνω.<sup>5</sup> Οι διαχρονικές επιδημιολογικές μελέτες της γήρανσης του εγκεφάλου και της γνωστικής έκπτωσης με βιοψίες εγκεφάλου έχουν αποδείξει σταθερά έναν κεντρικό ρόλο για πολλαπλές συννοσηρότητες ως τους κυρίαρχους καθοριστικούς παράγοντες της άνοιας στην όψιμη φάση της ζωής.<sup>2</sup> Οι υποκείμενοι κίνδυνοι για την AD δεν είναι ακόμη πλήρως κατανοητοί. Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η μειωμένη σωματική δραστηριότητα, η ανθυγιεινή διατροφή, το κάπνισμα και η κατάχρηση αλκοόλ μπορεί να είναι προγνωστικοί παράγοντες άνοιας. Οι καρδιαγγειακές παθήσεις, ο διαβήτης, η παχυσαρκία, ο καρκίνος, η κατάθλιψη, οι διαταραχές του θυρεοειδούς ή γενετικοί παράγοντες αυξάνουν τον κίνδυνο άνοιας.<sup>5</sup> Σε επίπεδο γενετικής, υψηλά διεισδυτικές κυρίαρχες μεταλλάξεις που προκαλούν AD (όπως με πρόδρομες μεταλλάξεις αμυλοειδούς πρωτεΐνης, πρεσενιλίνης-1 και -2, tau και προγκρανουλίνης) είναι σπάνιες. Τα άτομα που έχουν οικογενειακό ιστορικό αυτοσωμικής επικρατούσας AD γνωρίζουν ότι έχουν έως και 50% κίνδυνο να φέρουν αυτές τις μεταλλάξεις και, εάν φέρουν μία, σχεδόν βέβαιο κίνδυνο να αναπτύξουν τη νόσο. Ένας ακόμα γενετικός παράγοντας που υπόκειται σε έλεγχο είναι η *απολιποπρωτεΐνη E4*.<sup>6,7</sup>

Έχει, απεναντίας, αναδειχθεί η προστατευτική σχέση των γνωστικά διεγερτικών δραστηριοτήτων, όπως η εκμάθηση μιας νέας γλώσσας στη μέση ηλικία, με μια πιο αργή γνωστική έκπτωση κατά την όψιμη ζωή. Τέτοια αποτελέσματα στηρίζουν μια θεωρία που ονομάζεται *υπόθεση του νοητικού αποθέματος*. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, μέσω κάθε δραστηριότητας που διεγείρει τον εγκέφαλο, ενισχύεται το γνωστικό απόθεμα και ενισχύεται

η αντίσταση σε οποιαδήποτε εγκεφαλική παθολογία που σχετίζεται με την άνοια.<sup>5</sup> Το νοητικό απόθεμα είναι μια ελλιπώς κατανοητή έννοια που προσπαθεί να ερμηνεύσει τη μεταβλητότητα στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με παρόμοιο βαθμό εγκεφαλικής παθολογίας λειτουργούν λίγο ή πολύ καλύτερα σε σχέση με άλλα.<sup>3</sup> Η κατανάλωση ή η διατήρηση του νοητικού αποθέματος μπορεί να μετρηθεί ή να συναχθεί είτε ως εγκεφαλική δομική και/ή φυσιολογική προ-νοσηρή ικανότητα. Αυτό μπορεί να συσχετιστεί με μεγαλύτερη από τη συνηθισμένη συναπτική πυκνότητα ή ενισχυμένη γνωσιακή αποτελεσματικότητα ή γνωστικό πλουραλισμό πριν από την εμφάνιση της νόσου.<sup>2</sup> Ο παραδοσιακός τρόπος διατήρησης των γνωστικά ενεργών εγκεφάλων είναι μέσω της μάθησης, τόσο σε επίσημο όσο και σε άτυπο περιβάλλον. Το επίπεδο εκπαίδευσης είναι μια σύνθετη μεταβλητή λόγω συμμεταβλητών, όπως το εισόδημα, η διατροφή και περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως η ποιότητα του κοινωνικού περιβάλλοντος.<sup>3</sup>

Λόγω της προοδευτικής απώλειας της ανεξάρτητης λειτουργίας των ασθενών με άνοια τύπου Alzheimer, η κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση της νόσου είναι σημαντική. Το 2016, η οικονομική επιβάρυνση που σχετίζεται με την άνοια για τις ΗΠΑ υπολογίστηκε σε 236 δισεκατομμύρια δολάρια, ενώ το συνολικό παγκόσμιο κόστος για την άνοια ήταν 818 δισεκατομμύρια το 2015.<sup>5</sup> Για τον Καναδά, το ετήσιο κόστος υγειονομικής περίθαλψης για ασθενείς με άνοια είναι 8,3 δισεκατομμύρια δολάρια και μέχρι το 2031 το κόστος αυτό αναμένεται να διπλασιαστεί σε πάνω από 16,5 δισεκατομμύρια δολάρια.<sup>8</sup> Τα οικονομικά αυτά στοιχεία σε συνδυασμό με την εμπειρία των ασθενών και των φροντιστών τους θέτουν σε υψηλή προτεραιότητα την έννοια της διασφάλισης των ατόμων με άνοια στην καθημερινή διεκκυστία των δικαιωμάτων και κάνουν επιτακτική την συζήτηση για την βιοηθική θεώρηση της άνοιας και τη νομική προστασία των πασχόντων.

## ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

### Κλινικός, εργαστηριακός και νευροψυχολογικός έλεγχος

Οι κατευθυντήριες οδηγίες έχουν συστήσει τη χορήγηση δοκιμασιών γνωστικού προσυμπτωματικού ελέγχου, όπως το *Mini-Mental State Examination (MMSE)* και η δοκιμασία *σχεδίασης ρολογιού*.<sup>9</sup> Η αναγκαιότητα μιας *εκτεταμένης νευροψυχολογικής αξιολόγησης* μπορεί να κριθεί μετά τη χορήγηση σύντομων τεστ προσυμπτωματικού ελέγχου και, μεταξύ αυτών, υπάρχει ευρέα συναίνεση ότι η χρήση του MMSE είναι υποβοηθητική σε αρκετές περιπτώσεις αξιολόγησης ικανοτήτων. Οι οριακές τιμές, για παράδειγμα, που θεωρούνται ότι υποδεικνύουν την ικανότητα λήψης αποφάσεων υγειονομικής φροντίδας για ένα άτομο κυμαίνονται από <19 (δηλαδή είναι πιθανό ότι η ικανότητα συγκατάθεσης είναι μειωμένη) έως ≥23 (δηλαδή είναι πιθανό ότι η ικανότητα είναι επαρκής), με τις ενδιάμεσες περιπτώσεις να κρίνονται ανάλογα με την εκτίμηση κινδύνου/οφέλους της εκάστοτε απόφασης.<sup>10</sup>

Η *κλινικής αξιολόγησης της άνοιας (Clinical Dementia Rating - CDR)*, ένα παγκόσμιο μέτρο της σοβαρότητας της άνοιας, χρησιμοποιεί μια ημι-δομημένη συνέντευξη με μια εξέταση τρίτου-πληροφοριοδότη και ασθενή για να αξιολογήσει την παρουσία και τη σοβαρότητα της άνοιας.<sup>4</sup> Οι λειτουργικές ικανότητες των ατόμων με άνοια αξιολογούνται χρησιμοποιώντας 2 όργανα, και συγκεκριμένα τις *Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής του Katz (Activities of Daily Living - ADL)* (δηλαδή μπάνιο, ντύσιμο, τουαλέτα, μεταφορά, εγκράτεια, σίτιση) και τις *Ενόργανες Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής του Lawton (Instrumental Activities of Daily Living - IADL)*, όπως τροποποιήθηκαν από τη μελέτη PAQUID για να περιλαμβάνουν 4 στοιχεία, συγκεκριμένα την ικανότητα χρήσης τηλεφώνου, αγορών, χρήσης των μέσων μαζικής μεταφοράς και διαχείρισης φαρμάκων. Η *Κλίμακα Εκτίμησης Νευροψυχιατρικών Συμπτωμάτων (Neuropsychiatric Inventory - NPI)* περιλαμβάνει 12 στοιχεία. Η συνολική βαθμολογία είναι το άθροισμα των βαθμολογιών σοβαρότητας (μέγιστο 36 βαθμοί) και

επιβάρυνσης (μέγιστο 60 βαθμοί) και μια υψηλότερη βαθμολογία αντικατοπτρίζει πιο σοβαρά συμπτώματα ή/και μεγαλύτερη επιβάρυνση του φροντιστή.<sup>11</sup>

Διάφοροι δείκτες στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό και τεχνικές νευροαπεικόνισης χρησιμοποιούνται ήδη στην έρευνα. Περιλαμβάνουν το β-αμυλοειδές πεπτίδιο και άλλους δείκτες όπως οι πρωτεΐνες *Tau* και *Phospho-Tau*. Είναι ατυχές, ωστόσο, ότι τα ερευνητικά εργαλεία εισάγονται συχνά στην κλινική πράξη πριν αποδειχθεί η εγκυρότητα και η χρησιμότητά τους. Υπάρχουν άτομα για τα οποία ο κίνδυνος είναι πολύ μεγαλύτερος από μικρότερη ήδη ηλικία. Αυτά ανήκουν σε οικογένειες με τις αυτοσωμικές επικρατείς μορφές της νόσου. Σε οικογένειες με αναγνωρισμένες μεταλλάξεις στα χρωμοσώματα 1, 14 και 21, είναι πλέον δυνατό να προσφερθεί προσυμπτωματικός γενετικός έλεγχος και να εντοπιστούν τα άτομα που φέρουν το γονίδιο. Ο έλεγχος γενετικής ευαισθησίας *απολιποπρωτεΐνης E (apoE)* είναι μια μορφή γενετικού ελέγχου που θεωρείται από ορισμένους ότι αφορά όλο τον πληθυσμό. Όσοι φέρουν το αλληλόμορφο apoE διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για τη νόσο από εκείνους με apoE 2 ή 3.<sup>3</sup> Έχουν βρεθεί αλληλεπικαλύψεις μεταξύ δικτύων γνωστικών και συναισθηματικών ικανοτήτων στις μετωπιαίες, κροταφικές και βρεγματικές περιοχές, όπως ο ραχιαίος προμετωπιαίος φλοιός, ο έσω προμετωπιαίος φλοιός και οι έσω κροταφικές δομές. Η έλλειψη ισορροπίας μεταξύ αυτών των δικτύων έχει, επίσης, προταθεί ως δείκτης ελλείμματος στη λήψη αποφάσεων και ως εμπειρικό κριτήριο για την έκπτωση στις γνωστικές ικανότητες που σχετίζονται με την ενημερωμένη συναίνεση.<sup>10</sup>

### Η ικανότητα λήψης αποφάσεων στην άνοια

Στα άτομα με άνοια, η γνωστική δραστηριότητα και η αφηρημένη σκέψη -οι ικανότητες που χρειάζονται για να σκεφτόμαστε το μέλλον- μπορεί να εμφανίσουν δυσκολίες, ακόμη και σε ήπιες περιπτώσεις.<sup>12</sup> Τα άτομα που πάσχουν από άνοια μπορεί να είναι ικανά να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με απλούς τρόπους θεραπείας, αλλά όχι όταν μια κατάσταση απαιτεί να σταθμίσουν και να εξισορροπήσουν τους κινδύνους και τα οφέλη.

Έτσι, τα κατώτατα όρια ικανότητας ποικίλλουν ανάλογα με την πολυπλοκότητα και την αβεβαιότητα της εκάστοτε απόφασης.<sup>10</sup> Για να επιτευχθεί σεβασμός στην αυτονομία τους, η διανοητική ικανότητα θα πρέπει να θεωρείται ως ένα συνεχές που κυμαίνεται με την πάροδο του χρόνου και είναι συγκεκριμένη για κάθε τομέα της καθημερινότητας.<sup>12</sup>

Ο προσυμπτωματικός έλεγχος και η αξιολόγηση των ατόμων για κρίσιμες ικανότητες όπως η λήψη ιατρικών αποφάσεων θα πρέπει να είναι με επίκεντρο τον ασθενή, με βάση τη λειτουργική αξιολόγηση και όχι τις προσδοκίες που προβλέπονται από μια κλίμακα αξιολόγησης. Τα άτομα MCI μπορεί να διατηρούν επαρκή ικανότητα για λήψη ορισμένων ιατρικών αποφάσεων. Ακόμη και ένας ασθενής με άνοια που έχει χάσει τη γνωστική ικανότητα που απαιτείται για περίπλοκες ιατρικές πληροφορίες μπορεί να διατηρήσει επαρκή ικανότητα για να λαμβάνει πολύ βασικές αποφάσεις, όπως να καθορίσει ποιος θα είναι ο συμπαραστάτης της υγειονομικής περίθαλψής του ή ακόμα και να επιλέγει να παραμείνει στο σπίτι ή να μετακομίσει σε δομή χρόνιας διαβίωσης.<sup>1</sup>

Η κατάθλιψη προκύπτει συχνά από τη διάγνωση της άνοιας και την προοπτική αναπόφευκτης απώλειας της λειτουργίας και της αυτονομίας. Ένα οξύ επεισόδιο καθώς και η γνωστική εξασθένηση μπορούν να καταστήσουν ένα άτομο με άνοια ανίκανο να αποφασίσει.<sup>1</sup> Η διάγνωση και η θεραπεία των συννοσηροτήτων όπως της κατάθλιψης αποτελούν πυλώνες στη διαχείριση ασθενών με άνοια και η μείωση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων μπορεί να βοηθήσει στην υποστήριξη ασθενών και φροντιστών.<sup>13</sup> Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (οι λεγόμενες μη φαρμακολογικές προσεγγίσεις) αποδεικνύεται ότι είναι πολύτιμες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από άνοια.<sup>3</sup>

## ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

### 1. Κλινική σχέση

Η σχέση ιατρού-ασθενούς είναι ένα κομβικό στοιχείο της σύγχρονης βιοηθικής. Η συμβατική συνάντηση των προσωπικοτήτων μεταξύ ασθενών και κλινικών ιατρών συχνά δεν

συμβαίνει στην άνοια, θέτοντας μια ασάφεια ως προς το κατά πόσο εδραιώνεται εν γένει κλινική σχέση μεταξύ ενός ασθενούς και του κλινικού ιατρού. Στην τυπικά δυαδική κλινική σχέση περιλαμβάνονται υποχρεωτικά τρίτοι. Τα προβλήματα με τη γνωστική λειτουργία, ιδιαίτερα τη μνήμη, συζητούνται με τον ιατρό μέσω των μελών της οικογένειας, παρά άμεσα με τον ίδιο τον ασθενή, για τον οποίο η άρνηση των προβλημάτων είναι κοινό φαινόμενο (απώλεια εναισθησίας). Ένα εύλογο ερώτημα εγείρεται για το αν έχει νόημα να μιλάμε για τη δημιουργία μιας θεραπευτικής σχέσης ενώ η κατάσταση θέτει υπό αμφισβήτηση την ίδια την οντολογία της κλινικής σχέσης. Οι προτιμήσεις, τα χαρακτηριστικά, οι αξίες, οι δεσμεύσεις και το ιστορικό ενός ατόμου, η ταυτότητά του, καθορίζουν τη φύση της συγκεκριμένης κλινικής σχέσης. Στο πλαίσιο αυτό ο ασθενής αναγκάζεται ορισμένες φορές να εκχωρήσει την αυτονομία του. Ο κλινικός ιατρός καλείται να έχει κεντρικό ρόλο στη διατήρηση μιας λειτουργικής και συνεχούς υποστήριξης του ασθενούς και τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του.<sup>14</sup>

## 2. Αποκάλυψη βιοδεικτών

Οι βιοδείκτες αποτελούν δείκτες κινδύνου, που αφορούν ένα φάσμα από επικρατείς κληρονομικές, υψηλής διεισδυτικότητας μεταλλάξεις έως μεταλλάξεις μικρότερης σημασίας. Η γνώση ότι κάποιος πιθανότατα ή σίγουρα θα αναπτύξει μια καταστροφική ασθένεια, για την οποία δεν υπάρχει επί του παρόντος αποτελεσματική θεραπεία, θα μπορούσε να προκαλέσει ψυχολογική βλάβη όπως άγχος, κατάθλιψη και στίγμα, διαταραχές της οικογενειακής δυναμικής και ανησυχίες για απώλεια ή αποτυχία απόκτησης ασφάλισης ή άλλων κοινωνικών και οικονομικών ερεισμάτων όπως η απασχόληση. Επομένως, πολλά άτομα δεν επιθυμούν να μάθουν την κατάσταση κινδύνου που διατρέχουν. Στην πραγματικότητα, πολλοί θέλουν την ευκαιρία να προγραμματίσουν τη ζωή τους με τις πληροφορίες αυτές θεωρώντας ότι η γνώση μειώνει το άγχος της αβεβαιότητας. Αν και τα περισσότερα άτομα που διατρέχουν κίνδυνο για επικρατή κληρονομική μετάλλαξη είναι πιθανό να μην είναι πρόθυμα να γνωρίζουν

την κατάσταση του κινδύνου τους, μπορεί να έχουν κίνητρα έχοντας γνωρίσει τον αντίκτυπο της ασθένειας ή να επιθυμούν να συμμετάσχουν σε μια κλινική δοκιμή εμφορούμενοι από προσωπικές, οικογενειακές ή αλτρουιστικές αντιλήψεις.<sup>6</sup>

## 3. Ο Σχεδιασμός Προχωρημένης Φροντίδας ασθενών με άνοια

Επειδή η άνοια είναι ως κατάσταση συνυφασμένη με μεταβολή, που δεν μπορεί να γίνει κατανοητή πριν από την βίωσή της, ένας ασθενής με άνοια μπορεί να έχει ριζικές και απρόβλεπτες αλλαγές στις πεποιθήσεις, τις προτιμήσεις και τις αξίες μετά την έναρξή της, καθιστώντας μια εκ των προτέρων οδηγία λιγότερο υποστηρικτική στην προαγωγή της αυτονομίας και της ευημερίας του.<sup>15</sup> Η επίσημη τεκμηρίωση των επιθυμιών μπορεί να είναι σημαντική για άτομα που ζουν με άνοια, ειδικά για εκείνους που δεν έχουν στενούς συγγενείς ή για εκείνους που εκτιμούν ότι έχουν τον έλεγχο του εαυτού τους. Όταν αυτό είναι επιθυμητό και δυνατό, η οικογένεια ή το περιβάλλον θα πρέπει να εμπλακούν όσο το δυνατόν νωρίτερα στη διαδικασία σχεδιασμού και να ενημερωθούν για τον ρόλο του *συμπαραστάτη στη λήψη αποφάσεων*.<sup>12</sup>

Η σταδιακή απώλεια της γνωστικής λειτουργίας στην άνοια τείνει να μην προκαλεί την αίσθηση της κρίσης, όπως ένα έμφραγμα του μυοκαρδίου ή μια διάγνωση καρκίνου, διαγνώσεις που είναι πιο πιθανό να οδηγήσουν έναν ασθενή να εκλάβει τον εκ των προτέρων προγραμματισμό περίθαλψης ως σημαντικό στο άμεσο μέλλον.<sup>1</sup> Η πορεία της νόσου δεν είναι πάντα προβλέψιμη και η συναισθηματική επιβάρυνση στα άτομα που βρίσκονται κοντά στο άτομο με άνοια μπορεί συχνά να οδηγήσει σε κάποιο βαθμό σύγχυσης και έλλειψης σαφήνειας σχετικά με την παροχή φροντίδας.<sup>12</sup> Έχει υποστηριχθεί ότι οι τρέχουσες προτιμήσεις και αξίες των ασθενών με άνοια θα πρέπει να λάβουν μεγαλύτερη ηθική βαρύτητα στη λήψη αποφάσεων από τις οδηγίες που εκτελούνται πριν από την εμφάνιση της άνοιας. Απεναντίας, σε χώρες όπου οι προγενέστερες οδηγίες έχουν ισχυρό νομικό καθεστώς, η παράβλεψη ή η παράκαμψη των οδηγιών μπορεί να θεωρηθεί αντίθετη με το νόμο.<sup>15</sup>

Όπως προαναφέρθηκε, απαραίτητη για τη σύνταξη ολοκληρωμένων οδηγιών και σχεδίων για τη διαχείριση της φροντίδας των ατόμων με άνοια είναι η όσο το δυνατόν πιο πρώιμη ενσωμάτωση του σχεδιασμού στην καθημερινή τους φροντίδα. Σε αυτό συμβάλλουν συνομιλίες που μπορεί να ποικίλουν από σύντομες έως μακροσκελείς συζητήσεις αναφορικά με το πώς νιώθει το άτομο με άνοια. Οι συνομιλίες γίνονται καλύτερα σε πολλές φάσεις για μια χρονική περίοδο. Μπορούν να καλύψουν πολλά διαφορετικά θέματα: τις γενικότερες αξίες του ατόμου, την εμπειρία του για το παρόν και τους φόβους για το μέλλον και το τέλος της ζωής του, τους μελλοντικούς του στόχους φροντίδας, τις συγκεκριμένες αποφάσεις για το τέλος της ζωής του και τις εκ των προτέρων οδηγίες. Το βάρος πρέπει σε κάθε περίπτωση να δίνεται στην κατανόηση της ιστορίας της ζωής του ατόμου, η οποία και θα δώσει τα στοιχεία που θα ερμηνεύσουν ορισμένες πτυχές της συμπεριφοράς ή των συναισθημάτων του.<sup>12</sup> Μια καλή πρακτική είναι το άτομο που διατρέχει τον κίνδυνο άνοιας να ορίσει έναν *υποκατάστατο λήπτη αποφάσεων* πριν αυτό είναι απαραίτητο, έτσι ώστε αυτό το άτομο να μπορεί να αρχίσει να βοηθά στη λήψη αποφάσεων καθώς η ικανότητα σταδιακά μειώνεται. Ο συμπαραστάτης αποφάσεων θα πρέπει να έχει ειλικρινείς συνομιλίες με το άτομο για να προβλέψει και να τεκμηριώσει τις επιλογές του ασθενούς σχετικά με τη ζωή του πριν χαθεί η ικανότητα αυτή. Ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας πρέπει να περιλαμβάνει τακτικά ειδικά για την άνοια σενάρια, ώστε να μπορούν τα άτομα να σκεφτούν ποιοι τύποι ποιότητας ζωής έχουν νόημα για τα ίδια και τις αξίες που τα εκφράζουν καθώς η νόσος τους προχωρά.<sup>1</sup> Στην πράξη, οι περισσότεροι ασθενείς με άνοια αποκλείονται από την ενεργό συμμετοχή σε τέτοιες συζητήσεις και οι στενοί συγγενείς τους καλούνται να απαντήσουν σε αυτές τις ερωτήσεις στη θέση τους.<sup>13</sup>

#### 4. Παρηγορητική Φροντίδα

Η παρηγορητική φροντίδα για ασθενείς με άνοια είναι ακόμη ανεπαρκώς ανεπτυγμένη και η προσέγγισή της δεν είναι καλά καθορισμένη σε σύγκριση με άλλες νευρολογικές νόσους, αν και οι οικογένειες επωφελούνται από τις πρώιμες

συζητήσεις για την παρηγορητική φροντίδα.<sup>13</sup> Η παρηγορητική φροντίδα παρουσιάζει συνάφεια με την άνοια, αφού αυτή αποτελεί μια προοδευτική, περιοριστική για τη ζωή κατάσταση με περίπλοκες ανάγκες. Υπάρχουν πολλές ενδείξεις ότι τα άτομα με προχωρημένη άνοια λαμβάνουν ανεπαρκή θεραπεία για κάποιες καταστάσεις (π.χ. ανεπαρκή ανακούφιση από τον πόνο), ενώ υπόκεινται επίσης σε επαχθείς παρεμβάσεις και θεραπείες σε άλλες συνθήκες (π.χ. νοσηλεία που δεν εξυπηρετεί την βελτίωση της υγείας τους). Άλλωστε, η πνευμονία, τα εμπύρετα επεισόδια και τα διατροφικά προβλήματα είναι συχνές επιπλοκές σε προχωρημένους ασθενείς. Για παράδειγμα, σήμερα οι περισσότεροι ερευνητές συμφωνούν ότι υπάρχουν στοιχεία κατά της χρήσης παρεντερικής διατροφής για παράταση της ζωής και πρόληψη της εισρόφησης σε άτομα με σοβαρή άνοια. Οι συνθήκες αυτές καθιστούν εμφανή τα ηθικά ζητήματα στη φροντίδα της άνοιας, ιδιαίτερα στο τέλος της ζωής, τα οποία είναι πολύπλοκα, αλλά αντιμετωπίζονται καλύτερα με καλή επικοινωνία και με στόχο το καλώς έχειν του ατόμου με άνοια.<sup>16</sup>

#### 5. Προγενέστερες οδηγίες (Advance directives)

Η πρόβλεψη του αντικτύπου της μελλοντικής υποβάθμισης της υγείας ενός ασθενούς που διαγιγνώσκεται με άνοια είναι περίπλοκη επειδή τα άτομα συχνά υποτιμούν την ικανότητά τους να προσαρμοστούν στην κατάσταση της υγείας τους μετά την εμφάνιση ασθένειας ή αναπηρίας. Αυτή η έλλειψη πληροφόρησης μπορεί να ενισχυθεί από προκαταλήψεις απέναντι στην ασθένεια και την αναπηρία, με εικόνες σύγχυσης, διέγερσης και απώλειας κινητικότητας, παρά από μια πιο ισορροπημένη εικόνα που ενσωματώνει τις θετικές εμπειρίες που μπορεί να βιώνουν πολλοί ασθενείς.<sup>17</sup> Οι προγενέστερες οδηγίες θεωρούνται παραδοσιακά ως ένα αποτελεσματικό μέσο επέκτασης της αυτονομίας ενός ατόμου πέρα από τον τρέχοντα εαυτό του και θεώρησης αυτού ως ατόμου που έχει ικανότητα λήψης αποφάσεων, στον μελλοντικό εαυτό του. Οι αποφάσεις που λαμβάνονται είναι υπό το κράτος της συνειδητοποίησης της μεταβλητότητας που η άνοια προκαλεί ως νόσημα. Η διάγνωση της



άνοιας συνοδεύεται από αλλαγές προτιμήσεων που είναι απρόβλεπτες, δεδομένης της φύσης της ίδιας της μεταμορφωτικής εμπειρίας.<sup>18</sup> Σε ορισμένες περιπτώσεις οι αλλαγές είναι τόσο έντονες που τα μέλη της οικογένειας περιγράφουν έναν ασθενή με άνοια σε τελικό στάδιο ως *διαφορετικό άτομο* από αυτό που γνώριζαν πριν από την εμφάνιση της νόσου.<sup>19</sup> Η γνωστική μεταμορφωτική εμπειρία είναι αυτή που αλλάζει τις γνωστικές ικανότητες ενός ατόμου με τέτοιο τρόπο που μπορεί να αλλάξει τον τρόπο που το άτομο σκέφτεται για τις προτιμήσεις, τις αξίες και τις πεποιθήσεις του.<sup>18</sup>

Η αλλαγμένη συμπεριφορά, συνεπώς, προκαλείται από την απώλεια της ικανότητας διατήρησης προηγούμενων προτιμήσεων και όχι από μια μη συνειδητή επιλογή ή προσαρμογή.<sup>20</sup> Η διαφοροποίηση ανάμεσα στον *τότε εαυτό* έναντι *παρόντος εαυτού* είναι μια μακροχρόνια φιλοσοφική συζήτηση. Ωστόσο, οι υπάρχουσες ιατρικές και νομικές διατάξεις αποδίδουν σημαντικό βάρος στις τρέχουσες προτιμήσεις και το συμφέρον του καλώς έχει ενός ατόμου, αντί να δίνουν απόλυτη εξουσία σε μια προγενέστερη οδηγία για τη λήψη αποφάσεων ζωής ή θανάτου.<sup>17</sup> Από την άλλη πλευρά, οι οικογένειες και άλλοι φροντιστές μπορεί να αισθάνονται ότι δεν είναι λογικό να συνεχίσουν θεραπείες που θα παρατείνουν μόνο μια κατάσταση που θεωρούν επιζήμια για την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Ο ασθενής μπορεί στη συνέχεια να θεωρηθεί κατάλληλος για μια παρηγορητική προσέγγιση, συμπεριλαμβανομένης της παρηγορητικής καταστολής.<sup>13</sup>

Είναι, λοιπόν, σαφές ότι ο γνωστικός και συναισθηματικός αντίκτυπος της άνοιας σε μεταγενέστερα στάδια μπορεί να αλλάξει την αντίληψη των ασθενών για την ποιότητα ζωής. Ωστόσο η αλλαγή αυτή μπορεί να γίνει και προς την αντίθετη κατεύθυνση οδηγώντας σε μια κατάσταση όπου οι προηγούμενες αρνητικές σκέψεις που οδήγησαν σε προγενέστερες οδηγίες είναι πιθανόν να μην υπάρχουν πλέον. Επομένως, ο ιατρός μπορεί να είναι απρόθυμος να συμβάλει στον τερματισμό της ζωής ενός ασθενούς που φαίνεται γαλήνιος και δεν εκφράζει πλέον δυσφορία. Αυτές οι συνθήκες καθιστούν σημαντικότερο τον εκ των προτέρων σχεδιασμό της φροντίδας των ασθενών με άνοια,

παρότι τέτοιες συζητήσεις εξακολουθούν να γίνονται σπάνια στην πράξη.<sup>13</sup>

Το άτομο που συντάσσει μια εκ των προτέρων οδηγία έχει προβλέψει ότι ενδεχομένως να μην μπορεί να ζήσει σύμφωνα με τις προτιμήσεις του και συντάσσει την προγενέστερη οδηγία επειδή θέλει να βεβαιωθεί ότι θα εξακολουθήσει να αντιμετωπίζεται σύμφωνα με αυτές τις προτιμήσεις και όχι σύμφωνα με τις μεταγενέστερες επιθυμίες του. Ένας ασθενής με άνοια στα πιο προχωρημένα στάδια, παρότι δεν μπορεί πλέον να ζει σύμφωνα με τις προηγούμενες αξίες του, δεν είναι σαφές ότι ενδιαφέρεται αποκλειστικά και μόνο για την τρέχουσα κατάστασή του, ακόμα και αν δεν δείχνει να δυσφορεί σε αυτή.<sup>20</sup> Ταυτόχρονα οι ίδιοι οι ασθενείς με άνοια μπορεί να εκφράζονται θετικά ή αρνητικά ως προς τις προτιμήσεις τους, οι οποίες και θα πρέπει να λαμβάνουν ηθική βαρύτητα από τους κλινικούς ιατρούς.<sup>18</sup> Η κατεύθυνση της αλλαγής συμπεριφοράς-αντιλήψεων έχει σημασία, αφού μια θετική ή αρνητική αντίδραση μπορεί να θέσει εν αμφιβόλω την εκτέλεση μιας προγενέστερης οδηγίας. Αν και οι απόψεις δίστανται, έχει υποστηριχθεί ότι σε παρόμοιες περιπτώσεις *μετασχηματισμού*, οι κλινικοί ιατροί δεν πρέπει να αποδίδουν δεσμευτική βαρύτητα στις εκ των προτέρων οδηγίες. Αντίθετα, θα πρέπει να συνεξετάσουν τις τρέχουσες προτιμήσεις ή το μείζον όφελος του ασθενούς.<sup>19</sup>

Η ορθή ερμηνεία των προγενέστερων οδηγιών θα πρέπει να διασφαλίζεται από τη στιγμή της σύνταξής τους. Κύριο στοιχείο για την άρτια εφαρμογή είναι η εκπεφρασμένη οδηγία να είναι σχετικά απλή για τους επαγγελματίες υγείας. Οι πρώιμες συζητήσεις με επαγγελματίες υγείας και αγαπημένα πρόσωπα θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην κατεύθυνση αυτή. Άλλωστε κάθε εμπλεκόμενο μέρος πρέπει να γνωρίζει πόσο δεσμευτική θα είναι η εκ των προτέρων οδηγία και, το πιο σημαντικό, το λόγο που ορίζεται να είναι δεσμευτική.<sup>18</sup> Αντίθετα, τα κριτήρια ενεργοποίησης μιας προγενέστερης οδηγίας, όταν είναι υπερβολικά ευρέα, θα επαναφέρουν το βάρος της ερμηνείας και της λήψης αποφάσεων στην οικογένεια και τους ιατρούς. Από την άλλη πλευρά, υπερβολικά συγκεκριμένα κριτήρια μπορεί να αποτύχουν να

καλύψουν όλο το φάσμα των καταστάσεων που επιδιώκει να αποφύγει ο ασθενής.<sup>17</sup>

## 6. Συντροφικότητα

Για πολλά άτομα με άνοια, η έκφραση της σεξουαλικότητας μπορεί να αντιπροσωπεύει την έκφραση βασικών ανθρώπινων ενστίκτων και αναγκών που κυμαίνονται από τη καθαυτή σεξουαλικότητα έως την ανάγκη για συντροφικότητα, σωματική επαφή και την ανακούφιση της μοναξιάς. Εξάλλου, μερικά άτομα με άνοια επιδεικνύουν προκλητική σεξουαλική συμπεριφορά η οποία μπορεί να οφείλεται στις διαδικασίες της νόσου που αίρουν τις αναστολές τους. Στο πλαίσιο αυτό έχουν προταθεί οι *εκ των προτέρων αποφάσεις για την οικειότητα (Advance Directives for Intimacy - ADI)* ως μέσο έκφρασης για αποδοχή ή άρνηση πράξεων οικειότητας (συγκεκριμένων ή μη) σε μια στιγμή στο μέλλον που το άτομο δεν είναι σε θέση να λάβει τέτοιες αποφάσεις.<sup>21</sup>

## 7. Οδήγηση και κινητικότητα ατόμων με άνοια

Είναι γεγονός ότι τα άτομα κάθε ηλικίας εξαρτώνται ολοένα και περισσότερο από την οδήγηση. Το 2014, το 81% των ατόμων ηλικίας 60-69 ετών και το 62% των ατόμων άνω των 70 ετών στο Ηνωμένο Βασίλειο είχαν πλήρη άδεια οδήγησης.<sup>22</sup> Η οδήγηση αυτοκινήτου είναι μια βασική δραστηριότητα της καθημερινής ζωής και μπορεί να γίνει όλο και πιο δύσκολη με την παρουσία λειτουργικών ελλειμμάτων. Τα ποσοστά ατυχημάτων ανά διανυόμενο μίλι αρχίζουν να αυξάνονται για τους οδηγούς ηλικίας 70 ετών και άνω και είναι υψηλότερα μετά την ηλικία των 85 ετών.<sup>4</sup>

Τα ηλικιωμένα μέλη της κοινότητας βασίζονται όλο και περισσότερο σε ένα ιδιωτικό αυτοκίνητο για τις μεταφορικές τους ανάγκες.<sup>23</sup> Αν και πολλά από αυτά αυτοπεριορίζουν την οδήγησή τους για να αντισταθμίσουν τις αλλαγές που σχετίζονται με την ηλικία και τα νοσήματα που τις συνοδεύουν, ο κίνδυνος ατυχημάτων παραμένει αξιόλογος.<sup>4</sup> Έτσι, οι οδηγοί με προβλήματα υγείας ρυθμίζουν την οδήγησή τους προκειμένου να ελαχιστοποιήσουν τον κίνδυνο. Οι ασθενείς μπορεί να εντοπίσουν γνωστικές αλλαγές που επηρεάζουν την ικανότητα οδήγησης, όπως μειωμένη συγκέντρωση,

επιβράδυνση του χρόνου αντίδρασης και προβλήματα εύρεσης τοποθεσιών. Οι μη γνωστικές αλλαγές όπως η αδυναμία, η οπτική αναπηρία, η υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας, η κινητικότητα και η ικανότητα στροφής του κεφαλιού μπορεί, ακόμη, να θέσουν το ενδεχόμενο διακοπής της οδήγησης.<sup>22</sup> Ταυτόχρονα, ορισμένες δημοσιευμένες μελέτες δείχνουν ότι οι ηλικιωμένοι με πολλούς επιβάτες έχουν χαμηλότερο κίνδυνο σύγκρουσης, γεγονός που θα μπορούσε να οφείλεται στη χρήση πλοηγών ή και να αντικατοπτρίζει τη συνήθειά τους να επιλέγουν με σύνεση τον ασφαλέστερο οδηγό σε μία ομάδα συνεπιβαιπόντων.<sup>4</sup>

Εξ ορισμού, η άνοια προκαλεί προοδευτική μείωση σε πολλούς γνωστικούς τομείς, αλλά στα αρχικά στάδια της νόσου μερικοί άνθρωποι εξακολουθούν να είναι σε θέση να οδηγούν με ασφάλεια. Η πρόκληση για ένα άτομο με άνοια, την οικογένειά του και τους επαγγελματίες υγείας έγκειται στο να κρίνουν πότε θα ήταν σκόπιμο για τον ασθενή να σταματήσει να οδηγεί.<sup>22</sup> Όταν τα μέλη της οικογένειας εκφράζουν ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια οδήγησης, είναι συχνά ακριβείς και οι ανησυχίες τους θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψιν.<sup>9</sup> Η μεγάλη πλειονότητα των οδηγών με άνοια συνεχίζει να οδηγεί παρά το γεγονός ότι είχε ένα αυτοκινητιστικό ατύχημα. Τα ευρήματα δεν είναι επαρκή για να καταδείξουν με σαφήνεια το πότε καθίσταται μη ασφαλές να οδηγεί ένα άτομο με άνοια.<sup>23</sup>

Ο κίνδυνος σύγκρουσης με μηχανοκίνητο όχημα σε ανοϊκούς είναι κατά μέσο όρο διπλάσιος σε σύγκριση με γνωστικά υγιείς ηλικιωμένους, αλλά αυτό το εύρημα δεν είναι συνεπές σε όλες τις μελέτες. Αναδρομικές μελέτες για την άνοια και την οδήγηση από εξειδικευμένες κλινικές άνοιας τείνουν να αναδεικνύουν υψηλότερο κίνδυνο ατυχήματος. Συγκριμένα, τα άτομα με άνοια παρουσιάζουν ιδιαίτερες δυσκολίες με τις αλλαγές λωρίδας και μειωμένη απόδοση στον έλεγχο πορείας.<sup>4</sup> Οι ασθενείς με μέτρια έως σοβαρή άνοια είναι απίθανο να έχουν την ικανότητα να οδηγήσουν. Στην ήπια άνοια, μερικοί μπορεί, ωστόσο, να διατηρήσουν τις δεξιότητες που χρειάζονται για οδήγηση.<sup>22</sup> Συγκεκριμένα, στα πρώτα 2 χρόνια μετά τη διάγνωση της άνοιας, ο κίνδυνος ατυχήματος προσεγγίζει τον κίνδυνο του γενικού

πληθυσμού.<sup>4</sup> Ο κίνδυνος πρόκλησης ατυχημάτων αξίζει να μελετηθεί και σε συνάρτηση με τον υποτύπο της άνοιας, καθώς εικάζεται ότι είναι μεγαλύτερος στην μετωποκροταφική άνοια, λόγω έλλειψης κριτικής αντίληψης και στην άνοια με σωμάτια Lewy, που σχετίζεται ιδιαίτερα με διακύμανση της συνείδησης και οπτικές παραισθήσεις.<sup>22</sup> Οι παρορμητικές συμπεριφορές σε ασθενείς με μετωποκροταφική άνοια έχουν συσχετιστεί με μειωμένες δεξιότητες οδήγησης. Λίγα είναι επί του παρόντος γνωστά για την οδήγηση στην άνοια με σωμάτια Lewy. Τα σφάλματα οδηγικής απόδοσης ήταν συγκρίσιμα μεταξύ ασθενών με αγγειακή άνοια και AD. Οι ασθενείς με MCI δεν πρέπει να αντιμετωπίζουν δυσκολίες με οποιαδήποτε δραστηριότητα της καθημερινής ζωής, όπως η οδήγηση. Ωστόσο, δύο μελέτες έχουν δείξει ότι μπορεί να υπάρχει έκπτωση στις δεξιότητες οδήγησης.<sup>4</sup>

Η αυξανόμενη βιβλιογραφία σημειώνει ότι οι βλάβες σε δραστηριότητες υψηλότερης τάξης της καθημερινής ζωής που επηρεάζουν τις εκτελεστικές λειτουργίες (π.χ., δυσκολία με τα οικονομικά, το μαγείρεμα) μπορεί να είναι ένας εύλογος δείκτης για τον εντοπισμό οδηγών σε κίνδυνο όταν πρόκειται για άτομα με χρόνια νευροεκφυλιστική νόσο, αφού οι εκτιμήσεις ασθενών στο ιατρείο δεν ήταν επιτυχείς στην πρόβλεψη της ικανότητας οδήγησης. Η ακρίβεια, η οποία διέφερε ανάλογα με την εμπειρία του κλινικού ιατρού, ήταν στην καλύτερη περίπτωση μέτρια και κυμαινόταν από 62% έως 78%. Η προσομοίωση οδήγησης είναι μια άλλη επιλογή για αξιολόγηση της κατάστασης ικανότητας οδήγησης, εφόσον είναι διαθέσιμη.<sup>4</sup>

Μέχρι να αναπτυχθούν πιο ακριβείς γνωσιακές δοκιμασίες, η αξιολόγηση πρέπει να επικεντρωθεί σε ένα πολύ ευρύτερο φάσμα παραγόντων κινδύνου: τύπο άνοιας, γνωστική κατάσταση, ηλικία και σοβαρότητα των *συννοσηροτήτων* είναι όλοι ανεξάρτητοι παράγοντες που σχετίζονται με την ικανότητα οδήγησης. Τιμή  $\leq 24$  στο MMSE θα πρέπει να καθοδηγήσει τους κλινικούς ιατρούς να εξετάσουν το ενδεχόμενο να συστήσουν αξιολόγηση οδήγησης.<sup>22</sup> Μειωμένη απόδοση σε δοκιμές οπτικοκινητικής και εκτελεστικής λειτουργίας, όπως τα *Trail Making Tests* και

δοκιμές σχεδιασμού και πρόβλεψης, όπως η ολοκλήρωση του λαβυρίνθου έχουν συσχετιστεί με προβλήματα οδήγησης σε ηλικιωμένους με άνοια.<sup>4</sup> Ιστορικό ατυχήματος με μηχανοκίνητο όχημα τα προηγούμενα 2 χρόνια έχει αποδειχθεί ότι είναι ένας ισχυρός προγνωστικός παράγοντας μελλοντικών τροχαίων ατυχημάτων, ενώ πρέπει να εξετάζεται η παρουσία σωματικών περιορισμών, προβλημάτων όρασης, υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ και άλλες συννοσηρότητες.<sup>9</sup>

Σημείο συνάντησης μεταξύ καναδικών κατευθυντήριων οδηγιών είναι ότι τα άτομα με μέτρια ή σοβαρή άνοια δεν πρέπει να οδηγούν, κατάσταση που ορίζεται ως απώλεια ικανότητας για την εκτέλεση 2 ή περισσότερων καθημερινών δραστηριοτήτων ζωής ή οποιασδήποτε ενόργανης δραστηριότητας της καθημερινής ζωής εξ αιτίας γνωστικών δυσκολιών.<sup>9</sup> Τυπικά σημεία εστίασης για την εκτίμηση της άνοιας περιλαμβάνουν ερωτήματα σχετικά με τον αποπροσανατολισμό σε γνώριμο περιβάλλον, υπερβολικά γρήγορη οδήγηση, πολύ αργή αντίδραση, συχνές λανθασμένες αποφάσεις κατά την πορεία, αποτυχία τήρησης του κώδικα οδικής κυκλοφορίας, καθυστερημένη προετοιμασία για ενδεχόμενη σύγκρουση, ατυχήματα ή παρ' ολίγον ατυχήματα, λάθος υπολογισμό της ταχύτητας και των αποστάσεων ή νέες ζημιές στο όχημα.<sup>4</sup> Πολλές διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες έχουν συστήσει τη χρήση του *Trail Making Test - Part B (TMT-B)* για την αξιολόγηση της ασφάλειας οδήγησης. Το TMT-B μετρά την ταχύτητα επεξεργασίας, την εκτελεστική λειτουργία και τη γνωστική ευελιξία κατά την εναλλαγή της προσοχής μεταξύ ανταγωνιστικών συνόλων ερεθισμάτων. Η αδυναμία ολοκλήρωσης των δοκιμών εντός εύλογου χρονικού πλαισίου (δηλαδή, TMT-A > 48 δευτερόλεπτα, TMT-B > 108 δευτερόλεπτα) μπορεί να υποδηλώνει την ανάγκη περαιτέρω αξιολόγησης οδήγησης.<sup>9</sup> Με βάση τις επιδόσεις στις κλινικές δοκιμασίες μπορεί να συνιστάται η παραπομπή για έλεγχο πορείας. Αυτός διενεργείται συνήθως από εργοθεραπευτές ή ειδικούς στην εκπαίδευση οδήγησης που έχουν λάβει πρόσθετη εκπαίδευση στην αξιολόγηση οδηγών με ζητήματα υγείας.<sup>4</sup>

Η απώλεια του προνομίου της οδήγησης μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην

ποιότητα ζωής και στην κοινωνικότητα.<sup>4</sup> Όσοι σταματούν να οδηγούν αναφέρουν αρνητικά συναισθήματα εξάρτησης και απώλειας ελέγχου στη ζωή τους, ενώ η διακοπή της οδήγησης έχει συσχετιστεί με πτώση της γενικής σωματικής υγείας και αυξημένο κίνδυνο εισαγωγής σε δομές μακροχρόνιας φροντίδας.<sup>22</sup> Πιο συγκεκριμένα, η απόσυρση από την οδήγηση μπορεί να είναι ένα οδυνηρό γεγονός για τους ηλικιωμένους οδηγούς. Συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης, δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες καθώς και δυσκολίες με την κοινωνική ένταξη. Η διακοπή της οδήγησης μπορεί να θεωρηθεί από ορισμένους ως απειλή για την αυτοεκτίμηση και την ανεξαρτησία του ατόμου.<sup>23</sup>

Προς το παρόν, υπάρχουν λίγα δεδομένα για την υποστήριξη του προσυμπτωματικού ελέγχου ηλικιωμένων για άνοια κατά την ανανέωση της άδειας οδήγησης και απαιτούνται περισσότερες μελέτες για τη διερεύνησή τους. Μελέτες ερευνούν τις επιδράσεις των αναστολέων της χολινεστεράσης στην οδήγηση ατόμων με άνοια καθώς και της γνωστικής διέγερσης αλλά και στοχευμένων παρεμβάσεων άσκησης γνωστικών ικανοτήτων που σχετίζονται με την οδήγηση σε ηλικιωμένους. Ο περιορισμός των ασθενών με πρόωμη AD σε οδήγηση κοντά στο σπίτι και η αποφυγή καταστάσεων υψηλού κινδύνου φαίνεται να αποτελεί συμβιβασμό και συχνά συνιστάται για οριακές επιδόσεις οδήγησης σε κάποιες κοινότητες.<sup>4</sup> Από την άλλη, η ενίσχυση των ηλικιωμένων οδηγών με άνοια στο να σχεδιάσουν τη διακοπή της οδήγησης ευθυγραμμίζεται με τις ηθικές αρχές της αυτονομίας, της ωφέλειας και της μη βλάβης.<sup>23</sup>

## 8. Χρήση νέων τεχνολογιών

Η χρήση της τεχνολογίας έχει δώσει μεγάλη ευχέρεια εξαιτίας της πιθανής εφαρμογής σε ασθενείς με άνοια, κυμαινόμενη από εφαρμογές τηλεπαρουσίας (*telepresence*), οι οποίες συνδέουν τα άτομα με τα αγαπημένα τους πρόσωπα, με την τεχνολογία να διευκολύνει τη συνδεσιμότητα και την κοινωνική δέσμευση,<sup>24</sup> έως *ολιστικές ιδέες* όπως το “The Gloucester Smart House project”.<sup>25</sup> Η αξιοποίηση τεχνολογικών λύσεων στην υγειονομική περίθαλψη μπορεί να μειώσει σημαντικά ομοσπονδιακές και κρατικές δαπάνες. Η χρήση

της τεχνολογίας με οποιονδήποτε τρόπο θα πρέπει να γίνεται με ηθικό και στοχαστικό τρόπο. Επομένως, υπάρχει ανάγκη να εξεταστεί η τεχνολογία στο πλαίσιο του βέλτιστου συμφέροντος του ασθενούς.<sup>8</sup> Η ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών και κανονισμών σε αυτόν τον τομέα θα πρέπει να εξετάσει προσεκτικά τις διάφορες συνθήκες και να αποφύγει μια μονολιθική προσέγγιση. Για παράδειγμα, οι εφαρμογές τηλεπαρουσίας έχουν περιγραφεί ως μέσα μετριάσμου αλλά και επιδείνωσης της απομόνωσης σε ηλικιωμένους.<sup>24</sup> Οι διαταραχές που σχετίζονται με τη νόσο, όπως η εξασθενημένη γνωστική λειτουργία και ο μη έλεγχος των συναισθημάτων μπορούν να μειώσουν τις ικανότητες και την αυτοπεποίθηση των ατόμων.<sup>26</sup> Γι’ αυτό, το τοπίο των εφαρμογών τηλεπαρουσίας και της συντροφικότητας μέσω *τεχνητής νοημοσύνης* εξελίσσεται ταχέως. Η ενημερωμένη συγκατάθεση για τεχνολογικές εφαρμογές που περιλαμβάνουν παρακολούθηση τίθεται σε κίνδυνο από τη ρουτίνα της συναίνεσης στις καθημερινές τεχνολογίες. Ομοίως, οι δυνατότητες παρακολούθησης ποικίλουν σε διάφορα επίπεδα τηλεπαρουσίας, από προφανή παρακολούθηση βίντεο κατά τη διάρκεια μιας κλήσης τηλεδιάσκεψης έως διακριτική, συνεχή παρακολούθηση μέσω εφαρμογών.<sup>24</sup> Αξίζει τέλος να σημειωθεί η δυνατότητα των ρομποτικών συσκευών να βοηθήσουν τους ασθενείς σε γνωστικά καθήκοντα όπως η επίλυση προβλημάτων και η οικονομική διαχείριση, καθώς και ADL όπως η περιποίηση, η σίτιση και η μετακίνηση. Οι ρομποτικές συσκευές μπορούν να συμβάλουν στην υγιεινή ακόμα και σε IADL, όπως τη φροντίδα για αγορές.<sup>8</sup>

## 9. Κίνδυνοι στην έρευνα σε ασθενείς με άνοια

Οποιοδήποτε αίτημα για ενημέρωση και συμμετοχή σε έρευνα ή σχετικά με συγκεκριμένες διαδικασίες γίνεται το αποτέλεσμα μιας σχέσης η οποία βασίζεται στην εμπιστοσύνη που με τη σειρά της στηρίζεται στις αρχές της προστασίας της αυτονομίας.<sup>10</sup> Η έρευνα που διεξάγεται με συμμετέχοντες που ζουν με άνοια εγείρει σημαντικά ηθικά ερωτήματα, όπως την προστασία των ατόμων με

γνωστική αναπηρία από την εκμετάλλευση, το σχεδιασμό των διαδικασιών ενημερωμένης συναίνεσης και την αποκάλυψη παραγόντων κινδύνου για την άνοια, δεδομένης της έλλειψης στοιχείων για την αξιοπιστία τους και τον τρόπο εφαρμογής των εκτιμήσεων κινδύνου-οφέλους σε τέτοιες περιπτώσεις. Μια υπερπροστατευτική τακτική, από την άλλη πλευρά, μπορεί να οδηγήσει στην εγκατάλειψη της ουσιαστικής έρευνας για την άνοια και θα αποκλείσει την έρευνα για την άνοια από την ιατρική πρόοδο.<sup>27</sup>

Στα μέσα στάδια της νόσου, μπορεί να δοθεί στον ασθενή η ευκαιρία να εξετάσει τη συμμετοχή του στην έρευνα. Η άνοια επηρεάζει την ικανότητα ενός ατόμου να κατανοεί τον σκοπό και τη διαδικασία της έρευνας και να πάρει την απόφαση να συμμετάσχει ή όχι.<sup>3</sup> Στο ήπιο στάδιο της άνοιας, οι ασθενείς με καλή εικόνα της κατάστασής τους είναι συχνά επαρκώς ικανοί να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία τους και επιθυμούν να συμμετέχουν στο βαθμό που οι ικανότητές τους το επιτρέπουν.<sup>10</sup> Από την άλλη πλευρά, μελέτες που χρησιμοποιούν το πλαίσιο λειτουργικής ικανότητας δείχνουν ότι οι περισσότεροι ασθενείς με AD δεν είναι σε θέση να λάβουν αποφάσεις θεραπείας και έρευνας, συμπεριλαμβανομένων απλών αποφάσεων σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή για τη νόσο.<sup>17</sup>

## NOMΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

### Δικαστική συμπαράσταση και άλλες μέθοδοι νομικής υποστήριξης

Η δικαιοπρακτική ικανότητα, νομικά καθορισμένη είναι η ικανότητα κτήσης δικαιωμάτων και ανάληψης καθηκόντων.<sup>28</sup> Η μελέτη της δικαιοπραξίας μπορεί να δώσει αρκετά διαφορετικούς ορισμούς. Για παράδειγμα, σύμφωνα με το άρθρο 2 του ιταλικού Αστικού Κώδικα, η δικαιοπρακτική ικανότητα αναφέρεται στην εξουσία ενός ατόμου να εκτελεί πράξεις που είναι νομικά έγκυρες και αποτελεσματικές. Ο όρος *ικανότητα δράσης* ορίζει ότι το πρόσωπο είναι υπεύθυνο για τις πράξεις του και αυτό διαφέρει από τη δικαιοπρακτική ικανότητα που αποκτάται κατά τη στιγμή της γέννησης και αντιπροσωπεύει την προϋπόθεση του να είναι κάποιος φορέας

δικαιωμάτων και υποχρεώσεων. Κατά συνέπεια, ενώ η δικαιοπρακτική ικανότητα είναι εγγυημένη και αναγνωρισμένη για κάθε άνθρωπο, η ικανότητα δράσης μπορεί να είναι αβέβαιη υπό ορισμένες κλινικές συνθήκες, όπως ψυχική υγεία. Υπάρχουν πολλοί τομείς που αφορούν την ικανότητα που οι κλινικοί ιατροί μπορεί να κληθούν να εξετάσουν, συμπεριλαμβανομένης της ικανότητας του ατόμου να συναινεί στη θεραπεία, να ενεργεί ως μάρτυρας, να κάνει διαθήκη, να διαχειρίζεται τα οικονομικά του, να ψηφίζει, να οδηγεί, να ασκεί ένα επάγγελμα κ.ά. Η έλλειψη ενός κοινού προτύπου είναι η μεγαλύτερη πρόκληση, καθώς η πολυπλοκότητα των αξιολογήσεων της ικανότητας δεν μπορεί να περιοριστεί σε απλές βαθμολογίες για γνωστικές δοκιμασίες ή ερωτηματολόγια, αλλά είναι μια σύνθετη προσπάθεια που περιλαμβάνει διεπιστημονική γνώση.<sup>10</sup>

Πολλοί υποστηρίζουν ότι η τήρηση της προηγούμενης (ή της μελλοντικής) αυτονομίας είναι το προτιμώμενο πρότυπο λήψης αποφάσεων και υποστηρίζουν τη χρήση προγενέστερων οδηγιών ή άλλων αποδεικτικών στοιχείων για τις επιθυμίες των ατόμων πριν από την εμφάνιση της άνοιας. Άλλοι, ωστόσο, υποστηρίζουν ότι θα πρέπει να δοθεί προτεραιότητα στο σύγχρονο βέλτιστο συμφέρον του ατόμου με άνοια.<sup>29</sup> Τόσο από ιατρικής όσο και από νομικής άποψης, η ικανότητα θεωρείται κυρίως ότι εδραιώνεται μέσω κλινικής αξιολόγησης. Έχει οριστεί ποικιλοτρόπως ως ικανότητα μάθησης, επεξεργασίας και λήψης αποφάσεων με βάση τις διαθέσιμες πληροφορίες ή ικανότητα του ατόμου να αποφασίζει ή να εκτελεί δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η εργασία και η οδήγηση.<sup>10</sup> Η ικανότητα εκτέλεσης μιας λειτουργίας δεν μπορεί να θεωρηθεί ότι είναι ισοδύναμη με την ικανότητα να εκτελεί άλλες λειτουργίες.<sup>30</sup> Ένα άτομο με AD μπορεί να μην έχει ικανότητες να οδηγεί, να χειρίζεται οικονομικές υποθέσεις ή να ζει ανεξάρτητα στην κοινότητα, αλλά μπορεί να έχει ακόμα την ικανότητα να λαμβάνει ικανές αποφάσεις σχετικά με τον τόπο διαμονής και την ιατρική περίθαλψη. Αξίζει, τέλος, να σημειωθεί ότι ακόμα και άτομα με προχωρημένη άνοια μπορεί

να έχουν περιόδους διαύγειας που επιτρέπουν τη λήψη σημαντικών αποφάσεων.<sup>31</sup>

Η ανησυχία για την αυτονομία ενός ατόμου με άνοια απαιτεί αξιολόγηση της ικανότητας να κατανοεί τις σχετικές επιλογές και τις συνέπειες μιας συγκεκριμένης πράξης ή απόφασης υπό το φως των δικών του αξιών.<sup>31</sup> Η διεθνής νομοθεσία για τη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη αντικατοπτρίζει σε μεγάλο βαθμό τις απόψεις του *Dworkin* με την έμφαση που δίνει στην τήρηση προηγούμενων οδηγιών και οδηγιών προς τους συμπαραστάτες ώστε να λαμβάνουν αποφάσεις με βάση τις προηγούμενες επιθυμίες των ασθενών, αλλά αναγνωρίζει τον ρόλο της χρήσης του προσδιορισμού του *βέλτιστου συμφέροντος* ως τελευταία λύση.<sup>29</sup> Σύμφωνα με τη νομοθεσία των περισσότερων κρατών, οι διαδικασίες *δικαστικής συμπαράστασης* κατόπιν αναγνώρισης δικαιοπρακτικής ανικανότητας είναι ένα δικαστικό μέτρο μέσω του οποίου ένα άτομο χάνει τα δικαιώματά του να διαχειρίζεται τις δικές του υποθέσεις και να συμμετέχει στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.<sup>28</sup> Εάν ο μη ικανός ασθενής δεν είχε ποτέ συγκεκριμένες επιθυμίες ή αυτές οι επιθυμίες δεν κοινοποιήθηκαν σε σχετικά τρίτα μέρη, τότε θα δοθεί εντολή σε έναν συμπαραστάτη να κάνει μια επιλογή αντ' αυτού.<sup>29</sup>

Επικεντρώνοντας στις προτιμήσεις και τις εμπειρίες των ατόμων με άνοια και εξετάζοντας την υφιστάμενη νομοθεσία για την αναπηρία, μπορούν να εντοπιστούν εναλλακτικές λύσεις πέρα από τις προγενέστερες οδηγίες και την απόφαση ορισμού συμπαραστάτη. Μερικοί συνιστούν τη χρήση εξαιρετικά προσαρμοσμένων προγενέστερων οδηγιών, ακόμα και για την απόρριψη τροφής και νερού σε περίπτωση απώλειας της ικανότητας λήψης αποφάσεων λόγω άνοιας, ενώ άλλοι υποστηρίζουν την επέκταση της πρόσβασης σε υποβοηθούμενη αυτοκτονία.<sup>29</sup> Ενώ, λοιπόν από την μια πλευρά, η απόφαση στέρησης της δικαιοπρακτικής ικανότητας περιλαμβάνει τον διορισμό συμπαραστάτη που διαχειρίζεται τη ζωή του ατόμου και τις υποθέσεις που δεν είναι σε θέση να διαχειριστεί μόνος του,<sup>28</sup> από την άλλη πλευρά ο περιορισμός του ρόλου της δικαστικής συμπαράστασης μόνο σε περίπλοκες αποφάσεις μπορεί να είναι αρκετός για την

προστασία της πλειοψηφίας των ασθενών που πάσχουν από ήπιες μορφές AD. Ως γνωστόν, η δικαιοπραξία δεν είναι μια διχοτομική συνθήκη για να οριστεί απλώς ως παρούσα ή απύουσα. Αναφέρεται πάντα σε μια συγκεκριμένη απόφαση, σε ένα δεδομένο πλαίσιο και σε μια δεδομένη στιγμή.<sup>10</sup>

Η *υποστηριζόμενη λήψη αποφάσεων* εμπνέεται εν μέρει από το Άρθρο 12 της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (Committee on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD), το οποίο δηλώνει ότι «τα άτομα με αναπηρία απολαμβάνουν δικαιοπρακτική ικανότητα σε ίση βάση με τους άλλους σε όλες τις πτυχές της ζωής». Σύμφωνα με αυτές τις διατάξεις, τα άτομα με γνωστικές αναπηρίες συνάπτουν επίσημες συμφωνίες με υποστηρικτές και διατηρούν το νόμιμο δικαίωμα να λαμβάνουν τις δικές τους αποφάσεις τη στιγμή που πρέπει να ληφθούν, ακόμη και αν υπάρχει ενδεχόμενο να θεωρηθούν μη ικανά απουσία αυτών των συμφωνιών. Εάν οι συμπαραστάτες δεν έχουν πληροφορίες για να κάνουν μια κρίση και δεν είναι δυνατό να σέβονται την προηγούμενη απόφαση του ασθενούς, τότε καλούνται να αποφασίσουν σύμφωνα με αυτό που θεωρούν ότι είναι το βέλτιστο συμφέρον του ασθενούς.<sup>29</sup> Σε κάθε περίπτωση οι φροντιστές, οι θεραπευτές, οι συμπαραστάτες αποφάσεων και οι υποστηρικτές της ηθικής πρέπει να αντιλαμβάνονται τις *ατομικές ανάγκες* των ηλικιωμένων με άνοια και να υπερασπίζονται το συμφέρον τους.<sup>32</sup>

### Θεσμοθέτηση των προγενέστερων οδηγιών για την άνοια

Σήμερα, το ισχυρότερο νομικό καθεστώς για προγενέστερες οδηγίες μπορεί να βρεθεί σε χώρες όπως η Ολλανδία, το Βέλγιο, η Δανία και οι ΗΠΑ, όπου οι προηγούμενες οδηγίες είναι νομικά δεσμευτικές για τους ιατρούς. Εν τω μεταξύ, χώρες όπως η Γερμανία, η Ελβετία και η Νορβηγία προσδίδουν σε αυτά τα έγγραφα αδύναμο νομικό καθεστώς.<sup>18</sup> Οι οδηγίες αυτές μπορεί να αφορούν ακόμα και την επιλογή της ευθανασίας. Σύμφωνα με τη βελγική νομοθεσία, ένα αίτημα για ευθανασία πρέπει να διατυπώνεται οικειοθελώς και επανειλημμένα από έναν ασθενή με ανίατη νόσο, ο οποίος παραπονιέται για συνεχή και αφόρητη σωματική

ή/και ψυχολογική ταλαιπωρία και ο οποίος είναι πλήρως ενσυνείδητος και διανοητικά ικανός. Για πολλούς επαγγελματίες, αυτός ο ορισμός αποκλείει ασθενείς με άνοια. Σε περιπτώσεις ήπιας άνοιας που δεν βρίσκονται στην τελική φάση της νόσου, απαιτούνται δύο ανεξάρτητες ιατρικές γνωματεύσεις επιπλέον αυτής που δόθηκε από τον ιατρό που δέχθηκε την αίτηση για ευθανασία. Ο βελγικός νόμος στην τρέχουσα μορφή του επιτρέπει την εφαρμογή προγενέστερων οδηγιών για ευθανασία σε περίπτωση ατόμου που δεν ανταποκρίνεται στο περιβάλλον, όρος ισοδύναμος με κατάσταση μη αναστρέψιμου κόματος. Ως εκ τούτου, μια προγενέστερη οδηγία για ευθανασία στην άνοια δεν είναι αποδεκτή.<sup>13</sup>

Στο βαθμό που η άνοια δεν αναγνωρίζεται ως καταληκτική κατάσταση από μόνη της, οι ασθενείς με άνοια αλλά χωρίς άλλη τελικού σταδίου πάθηση (π.χ. καρδιακή ή νεφρική ανεπάρκεια, μεταστατικός καρκίνος), μπορεί να αντιμετωπίσουν εμπόδια στην εφαρμογή των προγενέστερων οδηγιών τους. Ορισμένες από τις πολιτείες των ΗΠΑ ορίζουν στενά το τελικό στάδιο προσδιορίζοντας ότι ο θάνατος πρέπει να είναι επικείμενος, όπως το Illinois, ή προσδιορίζοντας ότι ο θάνατος θα συμβεί σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα, όπως το Kentucky. Άλλες, όπως το Missouri και η Nebraska, ορίζουν την καταληκτική ασθένεια ως μη αναστρέψιμη κατάσταση που θα οδηγήσει σε θάνατο ανεξάρτητα από την εφαρμογή ιατρικών παρεμβάσεων. Η Florida και το Maryland επιτρέπουν την απόρριψη της θεραπείας διατήρησης της ζωής με προγενέστερη οδηγία όταν ο ασθενής έχει μια κατάσταση τελικού σταδίου, η οποία ορίζεται αρκετά ευρέως ώστε να περιλαμβάνει έναν ασθενή σε προχωρημένο στάδιο άνοιας.<sup>1</sup>

### **Νομικό πλαίσιο για την οδήγηση στα άτομα με άνοια**

Όλες οι αρχές αδειοδότησης στις ΗΠΑ επικροτούν τη συμβολή των κλινικών ιατρών, είτε μέσω εθελοντικής είτε μέσω υποχρεωτικής αναφοράς. Η πλειοψηφία των πολιτειών στις ΗΠΑ θεσπίζει εθελοντική αναφορά.<sup>4</sup> Ταυτόχρονα, οι ιατροί που αναφέρουν έναν οδηγό με άνοια στη Νέα Υόρκη μπορούν να αντιμετωπίσουν νομικές συνέπειες για ενέργειες

όπως η παραβίαση του απορρήτου του ασθενούς, ενώ οι ιατροί που δεν αναφέρουν έναν οδηγό με άνοια στην California μπορεί να αντιμετωπίσουν κατηγορίες για μη επαγγελματική συμπεριφορά.<sup>23</sup> Νομική δίωξη μπορεί να ασκηθεί στις ΗΠΑ σε ασθενή, οικογένεια ή κλινικό ιατρό, εάν ο ασθενής με άνοια συνεχίζει να οδηγεί παρά τις ιατρικές συμβουλές ή δεν έχει δεόντως προειδοποιηθεί ή/και αξιολογηθεί.<sup>4</sup>

Από την άλλη πλευρά, οι ενημερωμένες κατευθυντήριες γραμμές της Austroads στην Αυστραλία, που τέθηκαν σε ισχύ τον Μάρτιο του 2012, ορίζουν ότι τα άτομα με άνοια αποκλείονται από την κατοχή άδειας άνευ όρων. Ωστόσο, μια αρχή αδειοδότησης οδήγησης μπορεί να χορηγήσει ιδιωτική άδεια υπό όρους. Το 2010, η Εταιρεία Γηριατρικής της Αυστραλίας και της Νέας Ζηλανδίας δημοσίευσε μια αναφορά για την οδήγηση και την άνοια, προτείνοντας ότι ορισμένα άτομα με ήπια άνοια μπορούν να οδηγούν με ασφάλεια για περιορισμένο χρονικό διάστημα, αλλά χρειάζονται ιατρική εξέταση, τουλάχιστον, κάθε 6 μήνες.<sup>23</sup>

### **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Τα παραδοσιακά βιοϊατρικά ηθικά ζητήματα στη βιβλιογραφία για την πλειονότητα των νοσημάτων σχετίζονται με την έγκαιρη διάγνωση και την πρόληψη. Η ειδική νοσολογία της άνοιας θέτει στο προσκήνιο νέα ερευνητικά ζητήματα όπως η καθημερινότητα των πασχόντων και κλινικά ζητήματα που σχετίζονται με τη φροντίδα, για παράδειγμα την δικαστική συμπαράσταση και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Η κατανόηση των εμπειριών των ατόμων με άνοια και η εξέταση των επιπτώσεων των αποφάσεων για το μέλλον τους είναι σημαντικοί τομείς προς διερεύνηση. Το άτομο που ζει με άνοια είναι ολοκληρωμένο άτομο, με μία ιστορία ζωής και σημαντικές αξίες, κανόνες, ιδέες και προτιμήσεις που διαμορφώθηκαν μέσα από τα σημαντικά γεγονότα στη ζωή του. Η προσπάθεια των φροντιστών να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια, πρέπει να επικεντρώνεται σε όσα είναι σημαντικά για τους ίδιους τους ασθενείς. Ομοίως, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να σέβονται την αυτονομία του

ασθενούς και να δρουν προς το συμφέρον του, σε όλες εκείνες τις περιπτώσεις που καλούνται να έχουν άποψη για ζητήματα της καθημερινής ζωής.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Allen W. Medical Ethics Issues in Dementia and End of Life. *Curr Psychiatry Rep.* 2020, 22: 31.
- Montine TJ, Cholerton BA, Corrada MM, Edland SD, Flanagan ME, Hemmy LS, et al. Concepts for brain aging: resistance, resilience, reserve, and compensation. *Alz Res Therapy.* 2019, 11: 22.
- Whitehouse PJ. Ethical issues in dementia. *Clinical research.* 2000, 2: 162-7.
- Carr DB, Stowe JD, Morris JC. Driving in the elderly in health and disease. In: Dekosky ST, Asthana S (ed) *Handbook of Clinical Neurology.* Elsevier, 2019: 563-73.
- Matyas N, Auer S, Gisinger C, Kil M, Keser Aschenberger F, Klerings I, et al. Continuing education for the prevention of mild cognitive impairment and Alzheimer's-type dementia: a systematic review protocol. *Syst Rev.* 2017, 6: 157.
- Kim SYH, Karlawish J, Berkman BE. Ethics of genetic and biomarker test disclosures in neurodegenerative disease prevention trials. *Neurology.* 2015, 84: 1488-94.
- Chiong W. Dementia and personal identity. In: Bernat J, Beresford HR (ed) *Handbook of Clinical Neurology.* Elsevier, 2013: 409-18.
- Wagner E, Borycki EM. The Use of Robotics in Dementia Care: An Ethical Perspective. In: Mantas J, Hasman A, Househ MS, Gallos P, Zoulias E, Liaskos J (ed) *Studies in Health Technology and Informatics.* IOS Press, 2022: 362-6.
- Lee LL, Molnar F, Frcpc C. Efficient approach to driving safety concerns in family practice. *Can Fam Physician.* 2017, 63: 27-31.
- Gasparini M, Moro V, Amato S, Vanacore N, Gambina G. The evaluation of capacity in dementia: ethical constraints and best practice. A systematic review. *Ann Ist Super Sanita.* 2021, 57: 212-225.
- Barbe C, Jolly D, Morrone I, Wolak-Thierry A, Dramé M, Novella JL, et al. Factors associated with quality of life in patients with Alzheimer's disease. *BMC Geriatr.* 2018, 18: 159.
- Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care.* 2018, 17: 88.
- Picard G, Bier JC, Capron I, De Deyn PP, Deryck O, Engelborghs S, et al. Dementia, End of Life, and Euthanasia: A Survey Among Dementia Specialists Organized by the Belgian Dementia Council. *JAD.* 2019, 69: 989-1001.
- Klein E. Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care. *Theor Med Bioeth.* 2022, 43: 277-88.
- Wright M. Dementia, Cognitive Transformation, and Supported Decision Making. *The American Journal of Bioethics.* 2020, 20: 88-90.
- Mahin-Babaei F, Hilal J, Hughes JC. The basis, ethics and provision of palliative care for dementia: A review. *Maturitas.* 2016, 83: 3-8.
- Miller DG, Dresser R, Kim SYH. Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. *J Med Ethics.* 2019, 45: 84-9.
- Walsh E. Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives. *The American Journal of Bioethics.* 2020, 20: 54-64.
- Earp BD, Latham SR, Tobia KP. Personal Transformation and Advance Directives: An Experimental Bioethics Approach. *The American Journal of Bioethics.* 2020, 20: 72-5.
- Jongsma KR, Kars MC, van Delden JJM. Dementia and advance directives: some empirical and normative concerns. *J Med Ethics.* 2019, 45: 92-4.
- Sorinmade O, Ruck Keene A, Peisah C. Dementia, Sexuality, and the Law: The Case for Advance Decisions on Intimacy. *Meeks*



- S, editor. The Gerontologist. 2021, 61: 1001-7.
22. Allan CL, Behrman S, Baruch N, Ebmeier KP. Driving and dementia: a clinical update for mental health professionals: Table 1. Evid Based Mental Health. 2016, 19: 110-3.
  23. Carmody J, Traynor V, Iverson D, Marchetti E. Driving, dementia and Australian physicians: *primum non nocere*?: Driving, dementia and Australian physicians. Intern Med J. 2013, 43: 625-30.
  24. Robillard JM, Goldman IP, Prescott TJ, Michaud F. Addressing the Ethics of Telepresence Applications Through End-User Engagement. JAD. 2020, 76: 457-60.
  25. Adlam T, Faulkner R, Orpwood R, Jones K, Macijauskiene J, Budraitiene A. The Installation and Support of Internationally Distributed Equipment for People With Dementia. IEEE Trans Inform Technol Biomed. 2004, 8: 253-7.
  26. Koh WQ, Felding SA, Toomey E, Casey D. Barriers and facilitators to the implementation of social robots for older adults and people with dementia: a scoping review protocol. Syst Rev. 2021, 10: 49.
  27. Götzelmann TG, Strech D, Kahrs H. The full spectrum of ethical issues in dementia research: findings of a systematic qualitative review. BMC Med Ethics. 2021, 22: 32.
  28. Delineau VMEB, Schultz RR. Dementia and legal determination of capacity. Arq Neuro-Psiquiatr. 2017, 75: 349-53.
  29. Wright MS. Dementia, Healthcare Decision Making, and Disability Law. J Law Med Ethics. 2019, 47: 25-33.
  30. Kim SY, Mangino D, Nicolini M. Is this person with dementia (currently) competent to request euthanasia? A complicated and underexplored question. J Med Ethics. 2020, 0: 1-5.
  31. Alzheimer's Association. Respect for Autonomy. 2015
  32. Frantik P. Responsibility and age-related dementia. Bioethics. 2018, 32: 240-5.