

Νόσος Alzheimer: Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις μίας σύγχρονης μάστιγας;

ΒΑΪΤΣΑ ΓΙΑΝΝΟΥΛΗ*

Περίληψη

Ο τρόπος πρόσληψης της υγείας και της ασθένειας μέσα σε διαφορετικά ιστορικά, κοινωνικά και πολιτισμικά πλαίσια φαίνεται ότι παρουσιάζει διαφοροποιήσεις. Οι χρόνιες ασθένειες του σήμερα σε σύγκριση με τις επιδημίες του παρελθόντος αν και χαρακτηρίζονται στις μέρες μας από έναν επιστημονικό τρόπο προσδιορισμού τους, μοιάζουν στο ότι και οι δύο συνεχίζουν να ταυτίζονται με το «κακό» ή την τιμωρία και να συνοδεύουν το άτομο-ασθενή, αλλά και τα μέλη της οικογένειάς του με κοινωνικό στιγματισμό. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η νόσος Alzheimer, η οποία προκαλεί ζητήματα διαχείρισης της εμπειρίας της χρόνιας αυτής πάθησης τόσο για τον ασθενή, όσο και για τον περιθάλποντά του και κυρίως προβλήματα διαχείρισης του κοινωνικού στιγματισμού. Συνεπώς, ο ρόλος της οικογένειας, των κοινωνικών δεσμών και των συλλόγων ασθενών ως παραγόντων υποστήριξης του ασθενούς και των συγγενών θα πρέπει να συμπεριληφθεί στο σχεδιασμό από την Πολιτεία για την πρόληψη, έγκυρη διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου. Επιτακτική είναι η ανάγκη για επιμόρφωση και ευαισθητοποίηση του ιατρικού προσωπικού, ώστε να μπορέσει να βοηθήσει τον ίδιο τον ασθενή και κυρίως τους συγγενείς του, ιδίως σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Αποτέλεσμα των προηγούμενων είναι η έμφαση στο βοηθητικό έργο που προσφέρουν οι φορείς/σύλλογοι παροχής υποστήριξης και ενημέρωσης για τη νόσο Alzheimer, οι οποίοι καλούνται να καλύψουν τις ελλειπείς παροχές του συστήματος υγείας, στοχεύοντας όχι μόνο σε μία περιορισμένη φαρμακολογική προσέγγιση του ασθενή, αλλά μέσω ψυχολογικών και κοινωνικών παρεμβάσεων στους περιθάλποντες, τους ιατρούς και το ευρύτερο κοινό.

Λέξεις-κλειδιά: Νόσος Alzheimer, πολιτισμικές διαστάσεις, κοινωνικές διαστάσεις, ψυχολογικές διαστάσεις

Επιδημίες του παρελθόντος και ασθένειες του παρόντος

Η υγεία και η ασθένεια αποτελούν ένα δίπολο, το οποίο έχει αντιμετωπιστεί τόσο σε ατομικό, όσο και σε κοινωνικό επίπεδο διαφορετικά σε κάθε ιστορική περίοδο, αλλά και σε κάθε πολιτισμό. Στις μέρες μας, η μελέτη αυτού του δίπολου έρχεται πιο έντονα στο προσκήνιο (ακόμη και όταν η υγεία δεν απειλείται) ως κοινωνικό ζήτημα ενασχόλησης και προβληματισμού (Bradby, 2010; Nettleton, 2002). Η εμπειρία, λοιπόν, των επιδημιών του παρελθόντος (με χαρακτηριστικά παραδείγματα τη μαύρη πανώλη, τη λέπρα και τη σύφιλη κατά τη διάρκεια του Μεσαίωνα) έδινε έμφαση στο στοιχείο της συλλογικής συμφοράς και της θείας κρίσης-τιμωρίας που δεν αφορούσε τα μεμονωμένα άτομα, αλλά ολόκληρη την κοινότητα. Η πρόσληψη της ασθένειας ως «απόλυτου κακού» ή θεϊκής τιμωρίας (λόγω της περιορισμένης επιστημονικής γνώσης, της κυριαρχίας των πρωτοβουλιών της εκκλησίας και της αδυναμίας αποτελεσματικής θεραπευτικής αντιμετώπισης) οδηγούσε τον κοινωνικό περίγυρο του αρρώστου σε συναισθήματα φόβου. Συνακόλουθα, η κοινότητα μέσα από την ανεύρεση των αποδιοπομπαίων τράγων της μπορούσε να δικαιολογήσει τις πράξεις απομάκρυνσης, αποκλεισμού και εγκατάλειψης των ασθενών (Adam & Herzlich, 1994).

Αντίθετα, η υγεία και η αρρώστια κατά τον 20ο αιώνα χαρακτηρίζονται από επικράτηση του επιστημονικού τρόπου προσδιορισμού τους, με έντονο πλέον το κρατικό ενδιαφέρον για τις νεοεμφανιζόμενες χρόνιες ασθένειες. Εξελίξεις, όπως η αναβάθμιση του ρόλου των κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, η ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης, η θέσπιση και εδραίωση της κοινωνικής προστασίας και η εισαγωγή της τεχνολογίας και της φαρμακολογίας στο χώρο της υγείας οδήγησαν στη σταδιακή εξάλειψη των προηγούμενων επιδημιών, με παράλληλη όμως επικράτηση μη μεταδοτικών, χρόνιων και εκφυλιστικών νόσων (πχ. καρδιαγγειακές νόσους, διαβήτη, καρκίνο κλπ.) (Μάντη, 2000).

Βέβαια, για τη στροφή αυτή στην αντίληψη των ασθενειών δεν έπαιξε ρόλο μόνο η πραγματική-υλική διαφοροποίηση του εξωτερικού κόσμου και η αντικειμε-

* Νευροψυχολόγος, PhD, MSc
Διοίκηση Μονάδων Υγείας, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

νική πρόοδος της ιατρικής μαζί με τα νέα προβλήματα που συνοδεύουν αυτές τις αλλαγές (αλλαγή τρόπο ζωής και υλικών συνθηκών), αλλά ουσιαστικό ρόλο φαίνεται ότι έχουν παίξει οι νέες διαμορφούμενες κοινωνικές αναπαραστάσεις. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις δίνουν στον άνθρωπο τη δυνατότητα να νοηματοδοτήσει, τις όποιες ίσως ανοίκειες εμπειρίες έχει και να τις αξιολογήσει, ενώ ταυτόχρονα διαμορφώνουν και τη στάση που θα λάβει (Wetherell, 2004). Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις γεννιούνται μέσα από την επικοινωνία ενός μείγματος εννοιών ή ιδεών και εικόνων που υπάρχουν στα μυαλά των ανθρώπων και σε κυκλοφορία μέσα στην κοινωνία, όπου και μεταβιβάζονται στις μέρες μας κυρίως μέσα από τις συνομιλίες στα μέσα δικτύωσης και τα κείμενα των ΜΜΕ. Οι αναπαραστάσεις αυτές (αν και κοινωνικά δημιουργημένες) τονίζουν την εξατομίκευση της ασθένειας.

Από τα προηγούμενα φαίνεται ότι οι σύγχρονες ασθένειες και οι επιδημίες του παρελθόντος παρουσιάζουν ομοιότητες και διαφορές. Μοιάζουν στο ότι παρά την ιστορική, κοινωνική, οικονομική, πολιτισμική μεταβλητότητα, οι σύγχρονες ασθένειες και οι παλιές επιδημίες παραμένουν απειλές για την κοινωνία (μορφές του Κακού), προκαλώντας συναισθήματα φόβου στα μέλη διάφορων κοινωνικών ομάδων (αν και ίσως με πιθανές διαφοροποιήσεις στις συναισθηματικές αντιδράσεις ως προς το φύλο και την κοινωνική τάξη των ατόμων), ενώ μοιάζουν και ως προς τον άμεσο ή έμμεσο υπαινισμό που τις συνδέει με τον θάνατο. Οι σύγχρονες, όμως, ασθένειες σε σύγκριση με τις επιδημίες του παρελθόντος παρουσιάζουν και ουσιαστικές διαφορές, όπως η τωρινή έμφαση στην ατομικότητα της ασθένειας, στο μη μεταδοτικό χαρακτήρα και στη χρονιότητα της πάθησης (Μάντη, 2000).

Για τη νόσο Alzheimer σε γενικές γραμμές δίνεται ένα παρόμοιο αρνητικό κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο ερμηνείας (Robertson, 1991; Herskovits, 1995), που όμως έρχεται σε αντίθεση με τον θετικότερο τρόπο που νοηματοδοτείται από τους ίδιους τους ασθενείς κατά τα αρχικά τουλάχιστον στάδια της νόσου (MacRae, 2008). Όμως, πέρα από αυτό οι ασθενείς με άλλου είδους μνημονικές δυσκολίες, όπως η ήπια νοητική διαταραχή (Mild Cognitive Impairment, μία πιθανώς μεταβατική κατάσταση έκπτωσης μνήμης με αυξημένες πιθανότητες εμφάνισης άνοιας Alzheimer), φαίνεται να συνεχίζουν να φοβούνται έντονα το διαδεδομένο κοινωνικό στιγματισμό της νόσου Alzheimer, προσπαθώντας να διαφοροποιήσουν την κατάστασή τους και να πετύχουν την ένταξή τους σε άλλη διαγνωστική κατηγορία-ομάδα ασθενών (Beard & Neary, 2012). Σε μια παρόμοια προοπτική φόβου του στιγματισμού τους (με νοητικές, συναισθηματικές και συμπεριφορικές προεκτάσεις) έχει βρεθεί ότι βρίσκονται και τα ενήλικα παιδιά των ασθενών με νόσο Alzheimer (Werner, Goldstein & Buchbinder,

2011).

Άνοια τύπου Alzheimer: Εμπειρία μίας χρόνιας πάθησης και κοινωνικές διαστάσεις

Η άνοια τύπου Alzheimer είναι μία νευροεκφυλιστική ασθένεια του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, που χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη γεροντικών πλακών και νευρο-ινιδιακών τοιυπίων στον εγκέφαλο. Οι ασθενείς παρουσιάζουν κατά κύριο λόγο σταδιακή έκπτωση της νοητικής λειτουργίας (μνήμη, προσοχή/συγκέντρωση, εκτελεστικές λειτουργίες), με παράλληλες λειτουργικές διαταραχές και προβλήματα στην κοινωνική τους συμπεριφορά. Πέρα από τη βιολογική παθολογία και τη νευροψυχολογική έκπτωση, οι ηλικιωμένοι ασθενείς παρουσιάζουν και κοινωνικά προβλήματα, όπως προβλήματα αυτοεξυπηρέτησης, κατοικίας και διαβίωσης, προβλήματα επικοινωνίας και ψυχαγωγίας και οικονομικά προβλήματα (Τσολάκη & Κάζης, 2005). Οι δυσκολίες σε σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και σε σχέση με την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου προκαλούν αξιοσημείωτες επιπτώσεις (επιβάρυνση) στο συγγενικό περιβάλλον και την οικογένεια που καλείται να αναλάβει το κύριο φορτίο της περίθαλψης του ασθενούς σε μακροχρόνια βάση (Robinson, 1997; Τσολάκη & Κάζης, 2005). Το άρρωστο ηλικιωμένο άτομο και οι περιθάλποντες του (συνήθως σύζυγος και τέκνα) υποχρεούνται να μάθουν να ζουν με τους περιορισμούς που επιβάλλει αυτή η ασθένεια, να προσαρμοστούν στο νέο τους ρόλο και να ανταπεξέλθουν στις υποχρεώσεις της κοινωνικής, οικογενειακής και επαγγελματικής ζωής.

Η Ελλάδα, όπως και το σύνολο των υπόλοιπων χωρών, χαρακτηρίζεται σύμφωνα με πρόσφατες στατιστικές από μία πορεία αύξησης του προσδόκιμου χρόνου ζωής (γυναικών και ανδρών), δυστυχώς όμως όχι χωρίς ασθενείς (European Commission, 2016; OECD, 2016; World Health Organization, 2016). Η γήρανση, λοιπόν, του παγκόσμιου πληθυσμού και η αντίστοιχα υπερβολική αύξηση των διαφόρων τύπων ανοιών που εμφανίζονται σε αυτές τις ηλικίες καθιστά αναγκαία τη διαχείριση της άνοιας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και καθοριστική τη συνεργασία του γενικού/οικογενειακού γιατρού με άλλους επαγγελματίες ψυχικής υγείας (Alzheimer's Association, 2012).

Περιθάλποντες ασθενών με νόσο Alzheimer

Οι περιθάλποντες ασθενών με νόσο Alzheimer είναι κατά κύριο λόγο η (και όχι τόσο συχνά η) σύζυγος, τα παιδιά, τα εγγόνια, άλλοι συγγενείς ή και τρίτα έμμισθα ή άμισθα άτομα. Τα καθήκοντα του περιθάλποντα περιλαμβάνουν τη συναισθηματική υποστήριξη του άρρω-

στου ατόμου, τη βοήθεια στο σπίτι, την προσωπική φροντίδα, τη διαχείριση οικονομικών και τη λήψη διαφόρων ειδών αποφάσεων (Gatz, Bengston & Blum, 1990).

Οι περιθάλποντες ασθενών με νόσο Alzheimer στο εξωτερικό (κυρίως σε αγγλόφωνες χώρες, λόγω του μικρού αριθμού ερευνών με θέμα την ικανοποίηση από το ρόλο του περιθάλποντα σε ασθενείς με άνοια) φαίνεται ότι βιώνουν αρνητικά (άγχος, στεναχώρια, αγωνία για το αγαπημένο πρόσωπο), αλλά και θετικά συναισθήματα από την παροχή φροντίδας (Andren & Elmstahl, 2005). Τα αίτια για τα αρνητικά συναισθήματα εντοπίζονται κυρίως στο ζήτημα των ιατρικών παροχών, τις νοητικές ελλείψεις των ίδιων των ασθενών (π.χ. απώλεια μνήμης, απόσπαση προσοχής), τις πιθανές αλλαγές συμπεριφοράς, τις συνεπαγόμενες αλλαγές στις διαπροσωπικές σχέσεις, τις δυσκολίες εποπτείας και τέλος την αισθανόμενη ταλαιπωρία (Dulin & Dominy, 2008). Τα θετικά συναισθήματα πηγάζουν κυρίως από τις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ περιθάλποντα – περιθαλπόμενου, την ύπαρξη ενδοπροσωπικού προσανατολισμού του περιθάλποντα και την επιθυμία να προωθήσει ένα θετικό αποτέλεσμα για τον περιθαλπόμενο ή να αποφύγει ένα αρνητικό (Andren & Elmstahl, 2005). Επίσης υπάρχει κατηγοριοποίηση ανάλογα με την αιτία-πηγή της ικανοποίησης: 1) με κριτήριο μόνο τον ασθενή (π.χ. διατήρηση της αξιοπρέπειας και της ευχαρίστησης του αγαπημένου ασθενούς προσώπου), 2) με κριτήριο μόνο τον περιθάλποντα (πχ. να νιώθει ο περιθάλπων χρήσιμος και να εκτιμάται το έργο του από την οικογένεια και τους φίλους) και 3) με κριτήριο και τους δύο (π.χ. ως μία αμφοτερόπλευρη ανταπόδοση για παλαιότερη ευεργεσία ή ως τωρινή ανταλλαγή συναισθημάτων μέσω της προσφοράς) (Andren & Elmstahl, 2005). Οι παράγοντες που σχετίζονται με την ικανοποίηση είναι το νόημα που δίνει ο περιθάλπων στην εκάστοτε κατάσταση, η ευχαρίστηση, η εκτίμηση και η ανταπόδοση που θεωρεί ότι δίνει ή λαμβάνει (Andren & Elmstahl, 2005). Είναι φανερό λοιπόν ότι η ευημερία των ηλικιωμένων που χρήζουν περιθαλψή εξαρτάται από την οργανική και ψυχική υγεία αυτών που τους περιθάλπουν. Έτσι, η επιφόρτιση του περιθάλποντα μειώνει την παροχή της υλικής και συναισθηματικής συμπαράστασης εκ μέρους του και το ζητούμενο θα πρέπει να είναι η βοήθεια προς αυτά τα άτομα.

Η υποστήριξη των ασθενών και των περιθαλπόντων τους

Καθώς η εξέλιξη της νόσου συνεπάγεται βαθμιαία απώλεια της ανεξαρτησίας του ασθενούς, αύξηση των αναγκών για βοήθεια στην επιτέλεση των καθημερινών βασικών δραστηριοτήτων του, επιδείνωση της σωματικής και ψυχικής του υγείας φαίνεται ότι η αντιμετώπιση

αυτών των καταστάσεων να απαιτεί θεραπευτικές στρατηγικές και προσωποποιημένη φροντίδα. Ακόμα, οι περιθάλποντες ηλικιωμένων με νοητικές διαταραχές συνήθως παρουσιάζουν αισθήματα παγίδευσης, απομόνωσης, θυμού-ενοχής και αντιδράσεις παραίτησης με αποτέλεσμα τον υψηλό επιπολασμό αγχωδών διαταραχών και κατάθλιψης. Οι περιθάλποντες στην πλειοψηφία τους αρχίζουν να αποσύρονται κοινωνικά, καθώς σταματούν να επιζητούν τη συντροφιά των φίλων και δε συμμετέχουν στις δραστηριότητες που είχαν πριν. Βρίσκονται σε μια οριακή κατάσταση του να απομονωθούν πλήρως, όχι μόνο λόγω του συναισθηματικού φόρτου και του κοινωνικού στιγματισμού και των λάθος απόψεων που έχει το σύνολο της κοινωνίας για τη συγκεκριμένη ασθένεια, αλλά και λόγω πρακτικών προβλημάτων έλλειψης χρόνου, εξαιτίας των πολλών απαιτήσεων της φροντίδας προς τον ασθενή. Πολύ συχνά, συγγενείς και φίλοι σταματούν να επισκέπτονται τον ασθενή ίσως επειδή δεν γνωρίζουν πώς να φερθούν στον ασθενή, κάτι που τους φοβίζει (Τσολάκη & Κάζης, 2005).

Ο υποκειμενικός φόρτος που βιώνουν οι περιθάλποντες επηρεάζεται από πλήθος παραγόντων, όπως από τα χαρακτηριστικά του ίδιου του περιθάλποντα, τα χαρακτηριστικά του ασθενούς και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κοινωνικού πλαισίου (Etters, Goodall & Harrison, 2008). Φαίνεται όμως ότι τα συμπεριφορικά συμπτώματα του ίδιου του ασθενή να αποτελούν τους καλύτερους προβλεπτικούς παράγοντες και ένα πιθανό πεδίο άμεσης παρέμβασης (μη φαρμακολογικών προγραμμάτων) για τη βελτίωση της ζωής και των δύο (Wolfs et al., 2012). Όμως και ο κοινωνικός στιγματισμός των μελών της οικογένειας του ατόμου-ασθενούς με την ψυχική διαταραχή επηρεάζει σημαντικά τον υποκειμενικό φόρτο και την ταυτότητα των περιθαλπόντων (Werner et al., 2011), καθώς τους επιβάλλεται εσφαλμένα η επιταγή της απόκρυψης του ασθενούς ατόμου-μειονεξίας (Goffman, 1963), με μία ταυτόχρονη-παράλληλη όμως εξουθενωτική και συνεχή ενασχόληση με αυτό. Επομένως, στα μέτρα υποστήριξης επιτακτική είναι η ανάγκη να συμπεριλαμβάνονται η ένταξη τόσο των ασθενών όσο και των περιθαλπόντων τους σε ομάδες υποστήριξης (Vassiliou, 2012), η εξοικείωση με τη χρήση των κοινωνικών υπηρεσιών για την επίλυση τυχόν προβλημάτων (πχ. συνταξιοδότησης), η ένταξή τους σε προγράμματα όχι μόνο τύπου Βοήθεια στο Σπίτι, αλλά και Κέντρων Ημέρας, η βοήθεια για την επιλογή του ιδρύματος όταν ο ασθενής βρίσκεται σε προχωρημένα στάδια της νόσου και τέλος η ευαισθητοποίηση-ενημέρωση της ευρύτερης κοινωνίας για όλες τις πλευρές της άνοιας (Τσολάκη & Κάζης, 2005).

Τα εφόδια, λοιπόν, που είναι απαραίτητα να έχει και το ιατρικό προσωπικό για να μπορέσει να βοηθήσει τόσο τον ασθενή όσο και τον συγγενή, ιδίως σε ψυχο-

κοινωνικό επίπεδο, θα πρέπει να αφορούν μεθόδους παρέμβασης και για τα δύο εμπλεκόμενα μέρη με στόχο την ενίσχυση-βελτίωση της ποιότητας ζωής τους μέσω ατομικής και ομαδικής συμβουλευτικής ή/και μέσω προγραμμάτων στήριξης και επανένταξης που θα μειώνουν τον κοινωνικό στιγματισμό και αποκλεισμό.

Το είδος της βοήθειας που προσφέρουν οι φορείς/σύλλογοι παροχής υποστήριξης και ενημέρωσης για τη νόσο Alzheimer αφορούν ακριβώς αυτές τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της συγκεκριμένης ασθένειας (μιας και δεν υπάρχει μέχρι στιγμής μία αποτελεσματική φαρμακολογική θεραπεία). Η μείωση του συναισθηματικού φορτίου των περιθαλπόντων μέσω του μοιράσματος τους με άλλα πρόσωπα ίσως εμποδιστεί από την άρνηση που εμφανίζουν αυτά τα άτομα να μοιραστούν τις εμπειρίες σωματικής και συναισθηματικής εξουθένωσης. Ίσως το γεγονός ότι θα θεωρηθούν ανεπαρκείς οι ίδιοι και το ότι φοβούνται περαιτέρω στιγματισμό να τους ωθεί να απομονώνονται όλο και περισσότερο και να απομακρύνονται από τα οικεία και μη πρόσωπα που πιθανώς να μπορούσαν να βοηθήσουν. Έτσι, πέρα από το άμεσο οικογενειακό και φιλικό υποστηρικτικό δίκτυο που είναι πολύ σημαντικά, θα πρέπει να υπάρχουν υπηρεσίες και ομάδες στήριξης, οι οποίες θα μπορούν να καθοδηγήσουν και να βοηθήσουν τον περιθάλποντα να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της φροντίδας.

Οι ομάδες στήριξης φαίνεται να παίζουν έναν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη συναισθηματική υποστήριξη και σύνδεση με την ευρύτερη κοινωνία των ίδιων των περιθαλπόντων, με απώτερο στόχο την αποτελεσματικότερη παροχή φροντίδας (βελτίωση ικανοτήτων και εκμάθηση στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων) για τους ασθενείς. Αποτελούν, λοιπόν, μία σημαντική ευκαιρία για να μάθει ο περιθάλπων πώς άλλοι περιθάλποντες αντιμετώπισαν κοινά συμπτώματα της νόσου και τις αλλαγές που πιθανώς προέκυψαν σε διάφορες πλευρές της ζωής τους. Έτσι, στα πλαίσια των ομάδων, οι περιθάλποντες μοιράζονται πληροφορίες και κατανοούν καλύτερα τις εμπειρίες τους, γεγονός που τους κάνει αποτελεσματικότερους. Οι κατά τόπους Ελληνικές Εταιρείες και Σύλλογοι Νόσου Alzheimer καλούνται να καλύψουν αυτό ακριβώς το κενό που υπάρχει στις παροχές του συστήματος υγείας (Τσολάκη & Βασιλειάδης, 2002).

Η ενημέρωση της οικογένειας λοιπόν είναι αναγκαία γύρω από θέματα που αφορούν τόσο τα αποτελέσματα της νευροψυχολογικής εκτίμησης του ασθενούς, την πορεία της νόσου, αλλά και νομικά ζητήματα, ενώ η οικογενειακή στήριξη είναι εξίσου σημαντική (Μαργαριτίδου, 2010). Η οικογενειακή στήριξη μειώνει το άγχος των περιθαλπόντων, επιτρέπει στα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, βελτιώνει την προσαρμογή, μειώνει το επίπεδο κατάθλιψης, βελτιώνει τις δεξιότητες επικοινωνίας μεταξύ των μελών, μειώνει τα προβλήματα διαχείρισης και τέλος μειώνει το φορτίο

της περίθαλψης (Eisdorfer et al., 2003; Haupt et al., 2000; Hinchcliffe et al., 1995; Knight, Lutzky & Macofsky-Urban, 1993; Marriott et al., 2000).

Οι αναγκαίες παρεμβάσεις για τη βελτίωση των υπηρεσιών που παρέχονται στους συγκεκριμένους ασθενείς και τους συγγενείς τους θα πρέπει να βασίζονται σε μία γενικότερη ενεργό χάραξη πολιτικής με στόχο τον σχεδιασμό κρατικών προγραμμάτων, που θα περιλαμβάνουν πέρα από τις δράσεις για τους ίδιους τους ασθενείς [παροχή εξωιδρυματικής προστασίας, όπως Κέντρα Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων, προγράμματα Φροντίδας στο Σπίτι και λειτουργία των Κέντρων Ημέρας (Μπένος, 1999)], δράσεις και για τους περιθάλποντες. Σε αυτό το πνεύμα η πραγματοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων (σεμιναρίων, ημερίδων) για γιατρούς όλων των ειδικοτήτων και λοιπούς επαγγελματίες υγείας θα προσφέρει δεξιότητες καλύτερης διάγνωσης και θεραπείας της άνοιας, αλλά και την ευαισθητοποίησή των επαγγελματιών σε θέματα ψυχολογικών προβλημάτων και κοινωνικού στιγματισμού. Παράλληλα, η προσπάθεια για την ενημέρωση θα πρέπει να προσανατολιστεί προς το ευρύτερο κοινό (μιας και ο πρώιμος εντοπισμός των πιθανών ατόμων-ασθενών στην κοινότητα είναι το ίδιο σημαντικό με την σωστή ιατρική διάγνωση) μέσω της διοργάνωσης εκδηλώσεων και ενημερωτικών ομιλιών όχι μόνο στην Αθήνα-Θεσσαλονίκη, αλλά και σε άλλες επαρχιακές πόλεις της Ελλάδας σε συνεργασία με τις κατά τόπους Εταιρείες Alzheimer και τους άλλους φορείς (Tsolaki et al., 2009).

Συμπερασματικά, η υγεία και η ασθένεια μέσα σε έναν συνεχώς μεταβαλλόμενο κόσμο καθιστά επιβεβλημένη για τη βελτίωση και διεύρυνση των παρεχόμενων υπηρεσιών σε ασθενείς και συγγενείς-περιθάλποντες, την κρατική μέριμνα για συντονισμένη συνεργασία όλων των επαγγελματιών υγείας τόσο σε εθνικό, όσο και σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, μέσω της συμμετοχής σε προγράμματα διαμόρφωσης πολιτικών πρόληψης και αντιμετώπισης των 'νέων επιδημιών' του 21ου αιώνα.

Δομές ψυχοκοινωνικής στήριξης ανοϊκών ασθενών

Οι διαθέσιμες ψυχοκοινωνικές δομές στήριξης ανοϊκών ασθενών στην Ελλάδα αν και περιορισμένες σε αριθμό, προσπαθούν να καλύψουν τις προσπάθειες από τις αντίστοιχες νευρολογικές και ψυχιατρικές κλινικές δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων και των ιατρείων μνήμης, με τις παρεχόμενες υπηρεσίες τους σε διάφορες πόλεις. Σε αυτές υπάρχουν δημόσιες, αλλά και επιχορηγούμενες από ιδιωτικούς οργανισμούς μη κερδοσκοπικές πρωτοβουλίες, οι οποίες στηρίζονται σε επιχορηγήσεις από το κράτος-Υπουργείο Υγείας, την Εκ-

κλησία και από την εθελοντική συμμετοχή ιδιωτών, όπως η Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκη, αλλά και Εταιρείες σε περιφερειακούς δήμους, όπως η Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ», η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Βόλου, το Σωματείο Alzheimer Ιωαννίνων "Ιπποκράτης", η Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ηρακλείου Αλληλεγγύη, η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Λάρισας, η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Ρεθύμνου "Συμπαράσταση", η Εταιρεία Ανάπτυξης Κοινωνικών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας παιδιών και ενηλίκων "Πανάκεια", το Σωματείο Στήριξης Ασθενών Νόσου Alzheimer - Συναφών Διαταραχών & Υπερηλίκων Νομού Πέλλας, η Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών, "Ο Άγιος Νικόλαος" Κοζάνης, το Σωματείο Alzheimer Ξάνθης, ο Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ.) Σέρρες, η Ελληνική Εταιρεία Αγωγής Υγείας Παράρτημα Χίου, η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας, η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Παράρτημα Χανίων, κ.α. (Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2017; Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκη, 2016). Σε αυτές τις ενδεικτικά αναφερόμενες δομές γίνονται προσπάθειες να καλυφθούν με τη μορφή προγραμμάτων που στοχεύουν σε διάφορες διαστάσεις της ψυχικής, σωματικής και νοητικής υγείας, οι ανάγκες τόσο των ασθενών, όσο και των περιθαλπόντων-οικογενειών τους με πολλαπλές δράσεις σε κέντρα ημέρας, υποστήριξης και νοσηλείας κατ' οίκων, σε κέντρα φροντίδας περιθαλπόντων και σε ψυχογηριατρικά οικοτροφεία.

Βιβλιογραφία

- Adam, P., & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la medicine*. Paris: Edition Nathan.
- Alzheimer's Association. (2012). *Alzheimer's Disease Facts and Figures: 10 Million U.S. Baby Boomers Will Develop Alzheimer's Disease*. [online] Retrieved from http://www.alz.org/national/documents/report_alzfactsfigures2008.pdf. (October 25, 2016).
- Andren, S., & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 157-168.
- Beard, R. L., & Neray, T. M. (2012). Making sense of non-sense: experiences of mild cognitive impairment. *Sociology of Health & Illness*, 20(10), 1-17.
- Bradby, H. (2010). Εισαγωγή στην κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας. Γ. Αλεξιάς. (Επιμ.). Αθήνα: Πεδίο.
- Carpentier, N., Bernard, B., Grenier, A., & Guberman, N. (2010). Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 70, 1501-1508.
- Dulin, P.L., & Dominy, J. P. (2008). The influence of feeling positive about helping among dementia caregivers in New Zealand. *Helping attitudes predict happiness*. *Dementia*, 7(1) 55-69.
- Eisdorfer, C., Czaja, S. J., Loewenstein, D. A., Rubert, M. P., Arguelles, S., Mitrani, V. B., & Szapocznik, J. (2003). The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *The Gerontologist*, 43, 521-531.
- Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών (2017). *Ελληνικές Εταιρείες και Σύλλογοι Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών*. [online] Ανασύρθηκε από <http://www.alzheimerathens.gr/doc/AlzEtaireies.pdf> (Φεβρουάριος 2, 2017).
- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκη (2016). *Εταιρείες Alzheimer*. [online] Ανασύρθηκε από <http://www.alzheimer-hellas.gr/periodiko/dec16.pdf> (Φεβρουάριος 2, 2017).
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioner*, 20, 423-428.
- European Commission. (2016). *Public Health*. [online] Retrieved from http://ec.europa.eu/health/index_en.htm (October 23, 2016).
- Gatz, M., Bengtson, V.L., & Blum, M. (1990). Caregiving families. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (pp. 404-426). New York: Academic Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Haupt, M., Kurz, A., & Janner, M. (2000). A 2-year follow-up of behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 11, 147-52.
- Herskovits, E. (1995). Struggling over subjectivity: debates about the 'self' and Alzheimer's disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2), 146-64.
- Hinchliffe, A. C., Hyman, I. L., Blizard, B., & Livingston, G. (1995). Behavioural complications of dementia - can they be treated? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 839-847.
- Knight, B., Lutzky, S., & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for care giver distress: Recommendations for further research. *Gerontologist*, 33, 240-248.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- Μπένος, Α. (1999). Φροντίδα των ηλικιωμένων στο σπίτι και στην κοινότητα. Στο Α. Κωσταρίδου-Ευκλείδη (Επιμ.), *Θέματα γηροψυχολογίας και γεροντολογίας* (σ.453-473). Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- MacRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21(1), 54-70.
- MacRae, H. (2008). Making the best you can of it': living with early-stage Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 3(3), 396-412.
- Μάντη, Π. (2000). Υγεία και αρρώστια ως ιστορικοί καταλύτες και πρωταγωνιστές. Στο Π. Μάντη & Χ. Τσελεπή (Επιμ.), *Κοινωνιολογική και ψυχολογική προσέγγιση των νοσοκομείων/υπηρεσιών υγείας. Τόμος Α* (σ. 17-36). Πάτρα: Εκδόσεις Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου.
- Μαργαριτίδου, Π. (2010 Θεσσαλονίκη). *Οικογένεια και άνοια. Παρουσίαση στην Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών*.
- Nettleton, S. (2002). *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*. Δ. Αγραφιώτης (Επιμ.). Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- OECD. (2016). *Society at a glance 2016*. [online] Retrieved from <http://www.oecd.org/publications/society-at-a-glance-19991290.htm> [October 26, 2016].
- Robertson, A. (1991). The politics of Alzheimer's disease: a case study in apocalyptic demography. In M. Minkler & C. L. Estes (Eds.), *Critical perspectives on aging* (pp. 135-150). Amityville, New York: Baywood Publishing.
- Robinson, K. M. (1997). Family caregiving: Who provides the care, and at what cost? *Nursing Economics*, 15, 243-247.
- Τσολάκη, Μ., & Βασιλειάδης, Γ. (2002). Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις σε περιθάλπτοντες και ασθενείς με άνοια. *Εγκέφαλος*, 39, 157-173.
- Τσολάκη, Μ., Sakka, P., Degleris, D., & Karamavrou, S. (2009). Attitudes and perceptions regarding Alzheimer's Disease in Greece. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(1), 21-26.
- Τσολάκη, Μ., & Κάζης, Α. (2005). *Ιατρική και κοινωνική πρόκληση*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Vasilliou, A. (2012). Addressing dementia in the EU. *Dementia in Europe*. *The Alzheimer Europe Magazine*, 12, 18-20.

Βιβλιογραφία

Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's Disease patients. *Qualitative Health Research*, 20(2), 159–169.

Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 52(1), 89–97.

Wetherell, M. (2004). Ταυτότητες, ομάδες και κοινωνικά ζητήματα. Αθήνα: Εκδόσεις Μεταίχμιο.

Wolfs, C., Kessels, A., Severens, J. L., Brouwer, W., de Vugt, M. E., Verhery, M. R. J., & Dirksen, C. D. (2012). Predictive factors for the objective burden of informal care in people with Dementia. A systematic review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26, 197–204.

World Health Organization. (2016). Greece: Profile of health and well-being. [online] Retrieved from http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/308836/Profile-Health-Well-being-Greece.pdf?ua=1 (November 1, 2016).