

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ SPECIAL ARTICLE

Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της άνοιας τύπου Alzheimer

Η άνοια τύπου Alzheimer με την πάροδο των ετών παρουσιάζει όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον από την ιατρική κοινότητα. Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και η φυσιολογική γήρανση του πληθυσμού είναι οι λόγοι για τους οποίους η άνοια τύπου Alzheimer θα αυξηθεί με ταχύτερους ρυθμούς. Στο παρόν άρθρο θα δοθεί μια γενική περιγραφή για τη νόσο τύπου Alzheimer από τα πρώτα χρόνια της εμφάνισής της μέχρι σήμερα. Θα αναλυθεί η σημασία της χρόνιας ασθένειας και το πώς αντιμετωπίζουν οι ασθενείς τον στιγματισμό της νόσου. Ιδιαίτερη σημασία θα δοθεί στον ρόλο που διαδραματίζουν για την υποστήριξη των εν λόγω ασθενών η οικογένεια, οι κοινωνικοί δεσμοί και οι σύλλογοι των ασθενών. Θα αναλυθεί η σημασία του έμπειρου και καλά καταρτισμένου ιατρικού προσωπικού, ο τρόπος που χειρίζονται, επικοινωνούν και ανταλλάσσουν πληροφορίες με τους ασθενείς. Τέλος, θα αναφερθεί το είδος της βοήθειας που προσφέρουν οι σύλλογοι παροχής υποστήριξης και θα συγκριθεί με αυτό που προσφέρει, αντίστοιχα, το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) και, τέλος, θα γίνει μέσα από διαδικτυακές πηγές αναφορά στις απαραίτητες παρεμβάσεις που χρειάζεται να πραγματοποιηθούν για τη βελτίωση των υπηρεσιών οι οποίες παρέχονται στους ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer και στις οικογένειές τους.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τις κοινωνικές επιστήμες, η υγεία και η ασθένεια αποτελούν σύνθετες καταστάσεις, οι οποίες δι-ασυνδέονται όχι μόνο με τα ατομικά χαρακτηριστικά κάθε ανθρώπου, αλλά και με τις κοινωνικές και τις πολιτιστικές συνθήκες κάθε εποχής. Κάθε κοινωνία προσδιορίζεται μέσα από τις δικές της ασθένειες, στις οποίες προσδίδει και ένα διαφορετικό νόημα ανάλογα με τα ήθη, τις αξίες και την κουλτούρα της.

Η αύξηση του αριθμού των ηλικιωμένων που παρατηρήθηκε κατά τα τελευταία έτη επέφερε ως αποτέλεσμα τη μελέτη και την αντιμετώπιση των ιατροκοινωνικών προβλημάτων των εν λόγω ατόμων. Εκτός από την αύξηση των χρόνιων παθήσεων παρατηρείται και σημαντική άνοδος

του αριθμού των νέων κρουσμάτων της νόσου Alzheimer. Όπως και άλλες μορφές άνοιας, έτσι και η νόσος Alzheimer επιφέρει νοητικές και συμπεριφορικές διαταραχές που παρεμβαίνουν και εξασθενούν τη λειτουργικότητα του ατόμου στην καθημερινή του ζωή. Το μέλος της οικογένειας που αναλαμβάνει κατά κύριο λόγο τη φροντίδα του ασθενούς επιβαρύνεται σημαντικά τόσο σωματικά, όσο και συναισθηματικά και ψυχολογικά. Εκτός από την ψυχολογική πίεση που δέχεται καθώς και τη λήψη ευθυνών για τον ασθενή, αναλαμβάνει να αντιμετωπίσει και τις στάσεις περιθωριοποίησης που δέχονται οι ασθενείς με άνοια. Η τακτική παρακολούθηση των συγκεκριμένων ασθενών κρίνεται επιτακτική λόγω της συνεχόμενης αύξησης των περιστατικών, αλλά και του σημαντικού επιπολασμού που εμφανίζει η νόσος στην Ελλάδα.

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2016, 33(1):107-114
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2016, 33(1):107-114

A. Βενιού,¹
Σ. Βασιλειάδου,¹
Δ. Βελέτζα,¹
Μ. Μήλιος,²
Ν. Τεντολούρης³

¹ Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα

² Τμήμα Διοίκησης και Οργανισμών, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα

³ Α΄ Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών και Ειδική Νοσολογία, Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Λαϊκό», Αθήνα

Psychosocial dimensions
of Alzheimer's disease

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρητηρίου

Άνοια τύπου Alzheimer
Επιδημίες
Κοινωνικός στιγματισμός
Φροντίδα ασθενών
Χρόνιες ασθένειες

Υποβλήθηκε 20.4.2015
Εγκρίθηκε 26.4.2015

2. ΧΡΟΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΣΕ ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΜΕ ΤΙΣ ΕΠΙΔΗΜΙΕΣ ΤΟΥ ΠΑΡΕΛΘΟΝΤΟΣ

Στο λεξικό, ως επιδημία ορίζεται η εμφάνιση σε μια περιοχή ορισμένης ασθένειας, συνήθως μολυσματικής, η οποία προσβάλλει ταχέως μεγάλο αριθμό ατόμων. Επιδημία είναι η χρονική συρροή περιστατικών σε έναν πληθυσμό πέραν του φυσιολογικού μέσα σε ένα δεδομένο χρονικό διάστημα.¹ Αναλύοντας τις επιδημίες από τα χρόνια που έχουν παρέλθει, παρουσιάζεται η μοναδικότητα της ασθένειας η οποία αφορά συλλογικά στον ανθρώπινο πληθυσμό. Το άτομο δεν αντιμετωπίζει μόνο του την ασθένεια, αφού τις περισσότερες φορές συμβαίνει ακριβώς το ίδιο και στους συνανθρώπους του. Από αφηγήσεις είναι γνωστό ότι στην εποχή των επιδημιών καταμετρήθηκε μεγάλος αριθμός θανάτων και ότι παράλληλα τα πτώματα συγκεντρώνονταν στις πόλεις και στα χωριά, με αποτέλεσμα να προκαλούν αναταραχή στον δημόσιο χώρο. Με την πάροδο των ετών, όταν πλέον οι επιδημίες παρουσίαζαν τάση μείωσης, παρατηρείται μια νέα μορφή κοινωνικού ασθενούς, αφού εμφανίζεται και διαγιγνώσκεται ιατρικά η φυματίωση. Η συγκεκριμένη λοίμωξη, αν και χαρακτηρίστηκε ως μάλιστα, δεν αποτελούσε τόσο μεγάλη απειλή για το κοινωνικό σύνολο σε σχέση με τις επιδημίες, αφού αφορούσε αποκλειστικά στο φυματικό άτομο και μπορούσε να αντιμετωπιστεί με φάρμακα. Έπαψε να υπάρχει ο τρόμος της μόλυνσης, αφού η ασθένεια δεν επηρέαζε όλο το σύνολο, αλλά απασχολούσε ιδιαίτερα το στενό περιβάλλον του ασθενούς.²

Ο 20ός αιώνας χαρακτηρίστηκε από το κίνημα της προληπτικής Ιατρικής, γνωστό ως «υγιεινή». Το κίνημα αυτό έφερε στο προσκήνιο τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν στη δημόσια υγεία οι κοινωνικοί και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες. Οι εμβολιασμοί τη συγκεκριμένη περίοδο συνέβαλαν στη μείωση των λοιμωδών νοσημάτων, ενώ η χρήση αντιβιοτικών στον έλεγχο των μεταδοτικών ασθενειών. Στο προσκήνιο εμφανίστηκαν χρόνιες και μη μεταδοτικές ασθένειες, όπως τα καρδιοαναπνευστικά νοσήματα και ο σακχαρώδης διαβήτης. Οι νέου τύπου ασθένειες προσέδωσαν ένα καινούργιο νόημα στην ασθένεια, η οποία αφορά κυρίως στο άτομο που ασθενεί και στο στενό του περιβάλλον.³

Ως χρόνια νόσος ορίζεται η ασθένεια εκείνη που έχει διάρκεια >3 μήνες. Οι χρόνιες νόσοι δεν παρουσιάζουν απαραίτητα ορατά συμπτώματα, γεγονός που παρέχει το δικαίωμα στον ασθενή να γνωρίζει μόνο ο ίδιος την κατάσταση της υγείας του. Το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό τους είναι ότι διαρκούν για μια ολόκληρη ζωή. Η χρόνια νόσος μπορεί να επηρεάσει την καθημερινότητα του ατόμου, τις κοινωνικές του σχέσεις, την ταυτότητά του και την αίσθηση του εαυτού του. Ο ασθενής θα πρέπει να

αφομοιώσει την κατάσταση της υγείας του, έτσι ώστε να συμπεριφέρεται κανονικά τόσο στον κοινωνικό του κύκλο και την οικογένεια όσο και στο εργασιακό του περιβάλλον. Θα πρέπει να αλλάξει συνήθειες και παράλληλα να μάθει να ζει με τη νόσο.²

2.1. Η ασθένεια ως «κακό» ή τιμωρία σε σύγκριση με τον επιστημονικό τρόπο προσδιορισμού της

Στην Παλαιά Διαθήκη είναι χαρακτηριστική η περιγραφή της αμαρτωλότητας των ανθρώπων με τον όρο «ασθένεια». Ήταν ένας συνηθισμένος όρος της προφητικής γλώσσας που παρουσιάζεται συχνά και με διαφορετικό τρόπο κάθε φορά. Η ασθένεια χαρακτηριζόταν ως φυσική αδυναμία του σώματος όπου περιελάμβανε τον πόνο ή την αμαρτία ή είναι το σύνολο των αμαρτιών που κάνει ο άνθρωπος στη ζωή του και οι κακουχίες στις οποίες μπορεί να υποβάλλεται για διάφορους λόγους. Η βιβλική σκέψη συνδέει τις καταστάσεις αυτές άμεσα με την έννοια της ασθένειας. Αντίστοιχα, στην Καινή Διαθήκη, η ασθένεια και η αμαρτία έχουν την ίδια σημασία με αυτή στην Παλαιά Διαθήκη. Η σωματική ίαση μεταφράζεται με την αόρατη άφεση αμαρτιών. Εδώ, η σχέση της ασθένειας και της αμαρτίας λαμβάνει μορφή μέσα από τρεις κατηγορίες. Η πρώτη αφορά στην ασθένεια ως αμαρτωλότητα, οπότε είναι φυσική συνέπεια να ασθενήσει το άτομο αφού είναι αμαρτωλό, η δεύτερη αφορά στην προσωπική ευθύνη του ατόμου το οποίο προκαλεί την ασθένεια μέσα από τις αμαρτωλές του πράξεις και η τρίτη, που προβάλλεται από τον ίδιο τον Κύριο, εμφανίζει την ασθένεια του ατόμου ως τον τρόπο για τη δόξα του Θεού.⁶ Οι άνθρωποι στο παρελθόν ερμήνευαν την υγεία και την ασθένεια μέσα από μεταφυσικές, μαγικές και θρησκευτικές αντιλήψεις.⁷

Για μεγάλο χρονικό διάστημα οι άνθρωποι αισθάνονταν ανίσχυροι απέναντι στην ασθένεια, που ήταν άρρητα συνδεδεμένη με τη μοίρα. Το στίγμα των επιδημιών και των χρόνιων ασθενειών που επικρατούσε στην κοινωνία, μια αντίληψη η οποία έχει τις ρίζες της και στα νεότερα ακόμη χρόνια και που θεωρεί ότι η ασθένεια είναι η τιμωρία του Θεού, αλλά και το γεγονός ότι η ασθένεια είναι ή θα μπορούσε να είναι μια από τις εξέχουσες ενσάρκώσεις της δυστυχίας,⁸ φέρνει το άτομο μπροστά σε καταστάσεις αυτο-ενοχοποίησης και αυτο-απόδοσης αισθημάτων ότι αυτό προκάλεσε την ασθένεια με τη συμπεριφορά του. Το άτομο απέδιδε την εμφάνιση της νόσου ως αποτέλεσμα του προηγούμενου τρόπου ζωής ή της συμπεριφοράς του, αλλά παράλληλα ένιωθε και αισθήματα φόβου και ανησυχίας για το τι του επιφύλασσε το μέλλον. Αυτόματα το άτομο απομονώνεται, παύει να έχει κοινωνικές δραστηριότητες και εργασιακές σχέσεις και επέρχεται η κατάθλιψη.⁹

Η ασθένεια όμως ως κοινωνική αναπαράσταση διαφέρει ανάλογα με το πολιτισμικό υπόβαθρο, τις πολιτιστικές διαφορές, τις ιδέες και τις πεποιθήσεις, την εκπαίδευση αλλά και τις θρησκευτικές αντιλήψεις, καθώς και τις αντιλήψεις για το σώμα που υπάρχουν σε κάθε κοινωνία. Η ασθένεια μπορεί να οριστεί ως «απελευθερωτική», «καταστρεπτική» ή, λόγω του μεγάλου χρονικού διαστήματος, να χαρακτηριστεί ως «επάγγελμα». Απελευθερωτική είναι όταν το άτομο την εκλάβει ως ευκαιρία να ξεφύγει από έναν κοινωνικό ρόλο που καταδυναστεύει την ατομικότητά του. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η ασθένεια αντί να αντιπροσωπεύει μια σειρά καταστροφών, επιτρέπει στο άτομο να ξαναβρεί το πραγματικό νόημα της ζωής, το οποίο δεν υπήρχε στην κοινωνική του διάσταση. Αυτή προσφέρει τη δυνατότητα μιας αποκάλυψης, ακόμη και μιας υπέρβασης του εαυτού. Καταστρεπτική είναι όταν υπάρχει στέρηση των διαφόρων δραστηριοτήτων, η οποία προέρχεται από την ασθένεια. Η εν λόγω στέρηση συνδέεται και με τη διάλυση των οικογενειακών ή των κοινωνικών δεσμών. Έτσι, το άτομο πιστεύει ότι δεν υπάρχει δυνατότητα να αποκαταστήσει την ταυτότητά του και προσπαθεί να εναντιωθεί σε αυτή την κατάσταση, αρνούμενος την ύπαρξη της ασθένειάς του. Επάγγελμα είναι όταν η ασθένεια δεν έχει γίνει η αιτία για κάποια ριζική μεταβολή στην εικόνα του ατόμου και έτσι το άτομο συνεχίζει να κατέχει την κοινωνική του ταυτότητα και να μάχεται εναντίον της ασθένειας. Η εν λόγω «μάχη» διαδραματίζει τον σημαντικότερο ρόλο στη ζωή του, αντίστοιχο μιας επαγγελματικής δραστηριότητας.²

3. ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟ ΣΥΓΓΕΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΚΑΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Στη νόσο Alzheimer αλλά και γενικά στα περιστατικά με άνοια παρουσιάζονται νευροεμφυλιστικές διαταραχές, καθώς και κλινικά και παθολογικά χαρακτηριστικά που έχουν καθοριστεί με σαφήνεια. Ο όρος «άνοια» φανερώνει μια διαταραχή των γνωστικών λειτουργιών, αλλά εκτός από αυτές παρουσιάζονται και διαταραχές στη συμπεριφορά ή στη λειτουργικότητα, καθώς και ψυχιατρικές διαταραχές.¹⁰ Οι μορφές της νόσου είναι οι εξής: (α) Η άνοια της νόσου του Alzheimer πρώιμης έναρξης (ή προγεροντική άνοια τύπου Alzheimer ή νόσος του Alzheimer τύπου 2), η οποία παρουσιάζεται πριν από την ηλικία των 65 ετών και εξελίσσεται σε ταχεία απορρύθμιση του ατόμου με διαταραχές των ανώτερων φλοιωδών λειτουργιών, όπως αγνωσία, απραξία, αφασία και αλεξία. (β) Η άνοια της νόσου του Alzheimer όψιμης έναρξης (γεροντική άνοια τύπου Alzheimer ή νόσος του Alzheimer τύπου 1), η οποία παρουσιάζεται μετά την ηλικία των 65 ετών, τις περισσότερες περιπτώσεις κοντά στο τέλος της όγδοης δεκαετίας. Έχει βραδύτερο ρυθμό

εξέλιξης και το χαρακτηριστικό της είναι η διαταραχή της μνήμης. (γ) Η άνοια της νόσου του Alzheimer (ή άτυπη ή μικτή), που περιλαμβάνει όλους τους τύπους άνοιας που δεν συμπίπτουν στις κλινικές περιγραφές και στις οδηγίες για τη διάγνωση της άνοιας τύπου Alzheimer πρώιμης ή όψιμης έναρξης, καθώς επίσης και τις μικτές μορφές άνοιας αγγειακής αιτιολογίας και τύπου Alzheimer.¹¹

Η νόσος Alzheimer εξελίσσεται σε τρία βασικά στάδια. Στο πρώτο στάδιο (τα δύο πρώτα έτη) η μνήμη αρχίζει να εξασθενεί. Η αντίληψη του χώρου και ο προσανατολισμός φθίνουν και διαταράσσεται η ικανότητα συγκέντρωσης. Στο δεύτερο στάδιο (τα 2–3 επόμενα έτη) εξελίσσεται η απώλεια μνήμης και εμφανίζονται νέες δυσλειτουργίες, όπως δυσπραξία και αγνωσία. Στο τρίτο και τελευταίο στάδιο καταστρέφεται κάθε πνευματική νοητική λειτουργία. Εκδηλώνεται διαταραχή ελέγχου του συναισθήματος και διαταράσσεται η προσωπικότητα του ασθενούς. Μάλιστα, φθάνει στο σημείο να μην μπορεί να αναγνωρίσει τους συγγενείς του ή ακόμη και τον εαυτό του στον καθρέφτη.¹²

Τα τελευταία χρόνια, όλο και περισσότερο αυξάνεται το ενδιαφέρον για τα άτομα που προσφέρουν φροντίδα σε ασθενείς με άνοια. Λόγω του γεγονότος ότι δεν υπάρχει κάποια αιτιολογική θεραπεία για τη νόσο, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στην παροχή βοήθειας κι έτσι αυξάνει συνεχώς η ζήτηση. Τις περισσότερες φορές, τα άτομα που παρέχουν τη φροντίδα είναι κάποιο μέλος από την οικογένεια, ο(η) σύζυγος και οι φίλοι.¹³ Οι φροντιστές χωρίζονται σε δύο κατηγορίες, τους επίσημους φροντιστές και τους ανεπίσημους. Οι ανεπίσημοι είναι τα άτομα της οικογένειας που φροντίζουν τον ασθενή τους χωρίς κάποιο χρηματικό αντίτιμο.¹⁴

Το να παρέχει κάποιος φροντίδα σε έναν ασθενή με άνοια προκαλεί μια επιβάρυνση, η οποία έχει μεγάλες επιπτώσεις σε διάφορους τομείς στη ζωή του. Η επιβάρυνση είναι το αποτέλεσμα της εμφάνισης πολλών ψυχολογικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων. Περιέχει αντιδράσεις, όπως υπερένταση, αμηχανία, δυσχέρειες στον εργασιακό χώρο, δυσκολία στην επικοινωνία με άλλα άτομα, εγκλωβισμό και απομόνωση από το κοινωνικό σύνολο. Ιδιαίτερα οι ανεπίσημοι φροντιστές παρουσιάζουν τρεις φορές περισσότερο αισθήματα απόγνωσης σε σχέση με τους επίσημους φροντιστές.¹⁵

4. ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΣΤΙΓΜΑ, Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΩΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ

Η ζωή, μετά τη διάγνωση μιας χρόνιας νόσου, είναι μόνο η αρχή μιας πορείας προσαρμογής σε μια νέα πραγ-

ματικότητα. Η διαδικασία προσαρμογής περνά μέσα από τα ακόλουθα στάδια: (α) Αρχικό shock, όπου το άτομο αποστασιοποιείται από την πραγματικότητα. (β) Αντιπαράθεση· το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από αισθήματα απώλειας, απελπισίας και θλίψης και (γ) υποχώρηση, όπου το άτομο αρχικά αποσύρεται στον εαυτό του και αρνείται το πρόβλημα. Σταδιακά όμως αρχίζει να αποδέχεται την κατάσταση και να τη διαχειρίζεται.

Η επαφή με μια χρόνια νόσο επιβαρύνει το άτομο τόσο σε σωματικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Οι σωματικές εκδηλώσεις της νόσου αποτελούν μια νέα κατάσταση, στην οποία το άτομο πρέπει να προσαρμοστεί και να μάθει να υπομένει και να αντέχει τα σχετικά συμπτώματα. Σε συναισθηματικό πεδίο, ο ασθενής βιώνει θυμό, άγχος και φόβο για το μέλλον και την έκβαση της νόσου. Η εξάρτηση του ασθενούς από άλλους, ιδίως τις περιόδους έξαρσης της νόσου, μπορεί να δημιουργήσει αίσθημα χαμηλής αυτοεκτίμησης, ιδιαίτερα στο πλαίσιο της σύγχρονης πολιτιστικής πραγματικότητας που πρεσβεύει την ανεξαρτησία του ατόμου.¹⁶

Ως στίγμα ορίζεται «η κατάσταση ενός ατόμου που είναι αποκλεισμένο από την πλήρη κοινωνική αποδοχή». Είναι το χαρακτηριστικό ενός ανθρώπου που τον κατατάσσει σε διαφορετική κατηγορία από εκείνη των υπολοίπων και τον καθιστά ανεπιθύμητο, και σε μερικές ακραίες όμως περιπτώσεις του προσδίδει τον χαρακτηρισμό του κακού, του επικίνδυνου και του αδύναμου. Με τον τρόπο αυτόν υποβιβάζεται, από ένα φυσιολογικό άτομο σε ένα άτομο που δεν έχει υπόληψη και προξενεί ανία. Το στίγμα υποδεικνύει την ασυμφωνία μεταξύ της δυναμικής και της πραγματικής ταυτότητας και, συγκεκριμένα, διακρίνεται ανάμεσα σε μια ιδιομορφία ή σε χαρακτηριστικά ενδεχόμενα απαξίωσης και σε ιδιομορφία ή σε χαρακτηριστικά πραγματικά απαξιωτικά. Τα απαξιωτικά χαρακτηριστικά είναι αυτά που δεν είναι ορατά ή που είναι άγνωστα στο περιβάλλον (για παράδειγμα, ο ασθενής με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2). Τα απαξιωτικά χαρακτηριστικά είναι άμεσα ορατά (για παράδειγμα, ασθενείς ύστερα από χημειοθεραπεία που έχουν απολέσει τα μαλλιά τους) και προκαλούν αρνητική αντίδραση σε μια κοινωνική ομάδα. Το άτομο το οποίο αισθάνεται στιγματισμένο θα υιοθετήσει μία από τις τρεις στρατηγικές που ακολουθούν, με σκοπό να αντεπεξέλθει στις εντάσεις οι οποίες παρουσιάζονται όταν συναντάται με «φυσιολογικά άτομα». Η πρώτη στρατηγική είναι αυτή κατά την οποία το άτομο θα αποκρύψει εντελώς το απαξιωτικό χαρακτηριστικό, με σκοπό να γίνει αποδεκτό ως φυσιολογικό, η δεύτερη στρατηγική είναι εκείνη κατά την οποία κάνει προσπάθεια μείωσης του απαξιωτικού χαρακτηριστικού αντί να αρνείται την ύπαρξή του και η τρίτη αυτή όπου λαμβάνει την απόφαση να αποκοπεί

από την κοινωνική ζωή και να μην έρχεται σε επαφή με φυσιολογικούς ανθρώπους.¹⁷

Στην ελληνική γλώσσα, στίγμα είναι ένα σημάδι που δεν εξαλείφεται, είναι ευδιάκριτο προς την κοινωνία και το οποίο αποφέρει σε κάποιον αρνητικές και απαξιωτικές ιδιότητες. Είναι ελληνική λέξη και προέρχεται από το ρήμα «στίζω», δηλαδή διαστίζω, τρυπώ, κεντώ.¹⁸

Το στίγμα έχει χαρακτηριστεί ως ένα από τα μεγαλύτερα εμπόδια στο συντονισμό και στην αντιμετώπιση της χρόνιας νόσου, καθώς εμποδίζει τη σωστή και έγκαιρη θεραπεία, αλλά και την εφαρμογή της ορισθείσας φαρμακευτικής αγωγής, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την πορεία της νόσου αλλά και την ποιότητα της ζωής του ασθενούς και του οικείου περιβάλλοντός του.¹⁹

Ο Sartorius²⁰ αναφέρει ότι το «σημάδι», που είναι μια ορατή ανωμαλία, επιτρέπει στο άτομο να προσδιορίσει και να επιφορτιστεί με επί πλέον αρνητικά δεδομένα τα οποία βασίζονται είτε στις γνώσεις που είχε μέχρι τώρα, είτε στις πληροφορίες τις οποίες μπορεί να συλλέξει από ένα μεγάλο πλήθος πηγών πληροφόρησης. Αυτό το επί πλέον «φορτίο» αλλάζει, διαφοροποιείται και γίνεται «στίγμα». Ο στιγματισμός θα οδηγήσει σε μια σειρά από αρνητικές εκβάσεις με πολλά μειονεκτήματα, οι οποίες με τη σειρά τους προκαλούν μειωμένη πρόσβαση στη φροντίδα, ελλείψεις υπηρεσιών υγείας, συχνές υποτροπές που υπομονεύουν την αυτοεκτίμηση του ασθενούς, και επί πλέον άγχος το οποίο θα επιβαρύνει την κατάσταση του ασθενούς, καθώς εξειδικεύει την κατάσταση της υγείας του κάνοντάς τον να είναι αναγνωρίσιμος και στιγματισμένος (εικ. 1).



Εικόνα 1. Ο φαύλος κύκλος του στίγματος και των διακρίσεων.²⁰

Στη δημόσια διαβούλευση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τις σπάνιες νόσους γίνεται εκτενής αναφορά για τον πόσο σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η ενδυνάμωση των ασθενών. Αναφέρει ότι ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την ενδυνάμωση ως «*μία προδραστική στρατηγική συνεργασίας και αυτοφροντίδας των ασθενών για τη βελτίωση των επιδόσεων της υγείας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνιες παθήσεις*».²¹

Η ψυχολογική στήριξη του χρόνια πάσχοντος ασθενούς αποτελεί έναν παράγοντα εξαιρετικής σημασίας για την εξέλιξη του. Η ψυχολογική υποστήριξη έχει ως στόχο τη μείωση των αρνητικών συναισθημάτων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η στήριξη παρέχεται μέσα από την πληροφόρηση, τα κοινωνικά προγράμματα και την οικογενειακή θεραπεία.²²

Η αντιμετώπιση της χρόνιας νόσου από την οικογένεια συμβάλλει θετικά ή αρνητικά στο ποσοστό αποδοχής της νόσου από τον ασθενή. Μπορεί να δυναμώσει ή να αποδυναμώσει τον ασθενή, προσθέτοντας μεγαλύτερη ανησυχία και θυμό. Η ενεργή βοήθεια της οικογένειας παρουσιάζεται μέσα από τη συμμετοχή της στη θεραπεία με άμεση ανταπόκριση στις ανάγκες του ασθενούς. Η οικογενειακή θεραπεία έχει επίκεντρο την ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση στα μέλη των οικογενειών που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας και στόχο την ευκολότερη κατανόηση της νόσου και των συμπτωμάτων της.²³

Η Nettleton⁵ αναφέρει τη σπουδαιότητα του ρόλου των υποστηρικτικών ομάδων αυτοβοήθειας. Οι εν λόγω ομάδες προσφέρουν υποστήριξη στους χρόνια πάσχοντες ασθενείς και στις οικογένειές τους, καθώς και εκπαίδευση εστιασμένη στα προβλήματα τα οποία τους απασχολούν βάσει της νόσου που αντιμετωπίζουν, και ασκούν πιέσεις στους διοικούντες για αλλαγή πολιτικής όσον αφορά πάντα στην υποστήριξη των χρόνια πασχόντων ασθενών και των οικογενειών τους. Μέσα από τις εν λόγω ομάδες οι ασθενείς αποκτούν ενεργό ρόλο, αφού μπορούν να μεταφέρουν, να ανταλλάξουν απόψεις και να αναλύουν τις εμπειρίες τους με άλλους συνανθρώπους τους που αντιμετωπίζουν την ίδια χρόνια νόσο.⁵

5. ΕΦΟΔΙΑ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΤΟΥ – ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΟΥΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΙ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ

Καθώς η γνώση επεκτείνεται και η Ιατρική στηρίζεται στη διά βίου μάθηση και ενημέρωση, το ιατρικό προσωπικό θα πρέπει να απαγκιστρωθεί από τις παλαιές τεχνικές και να εμπλουτίσει τις γνώσεις του με νέες δεξιότητες που θα

αποφέρουν οφέλη στο μέλλον. Το γεγονός ότι αυτή τη στιγμή υπάρχουν αρκετές ιατρικές ειδικότητες περικλείει, σε συγκεκριμένα όρια, την κλινική ευθύνη στο άμεσο αντικείμενο της κάθε ειδικότητας. Αποτέλεσμα του εν λόγω γεγονότος είναι η αδιαφορία για τις ανάγκες και τις ανησυχίες των ασθενών. Το ιατρικό προσωπικό θα πρέπει να ενσωματώσει στην κλασική του πρακτική στοιχεία από την προσωποκεντρική Ιατρική. Η προσωποκεντρική Ιατρική δεν αποτυπώνει αποκλειστικά και μόνο τα συμπτώματα της ασθένειας αλλά λαμβάνει υπ' όψη και τη θετική υγεία με την έννοια της ανθεκτικότητας, της αίσθησης της ταυτότητας, την αυτονομία και τον αυτοέλεγχο, την ποιότητα ζωής και τα κοινωνικά στηρίγματα. Είναι μια συγκεκριμένη συμπεριφορά απέναντι στη νόσο, στον ασθενή ως οντότητα και στην οικογένειά του, δίνοντας ιδιαίτερη σημασία στην πρόληψη και στην προαγωγή της υγείας. Συγκεκριμένα, στις χρόνιες νόσους έχει αποφέρει θεαματικά αποτελέσματα, αφού μέσα από τη φροντίδα που προσφέρει οι ασθενείς βελτιώνουν το επίπεδο υγείας τους και οι οικογένειές τους βιώνουν ευκολότερα τα προβλήματα της ασθένειας.²⁴

Η τέχνη της επικοινωνίας είναι επίσης ένα από τα εφόδια που πρέπει να έχει ο σύγχρονος ιατρός. Η αποτελεσματική επικοινωνία στην κλινική Ιατρική παρέχει τη δυνατότητα αφ' ενός να δημιουργηθούν καλύτερες δημόσιες σχέσεις και αφ' ετέρου να αποτυπωθούν με ευκολία όλες οι χρήσιμες πληροφορίες. Γενικά, βοηθά στην ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ ιατρού και ασθενούς και, συγκεκριμένα, στη λήψη ιατρικού ιστορικού, στην ψυχολογική στήριξη του ασθενούς αλλά και των συγγενών κατά την πορεία της νόσου και στη σωστή κατανόηση των ιατρικών οδηγιών προς τον ασθενή.²⁵

Οι βασικοί παράγοντες που δημιουργούν προβλήματα στην επικοινωνία ιατρού-ασθενούς είναι οι εξής: (α) *Οι επαγγελματικές στάσεις*: η διαφορά μορφωτικού επιπέδου ανάμεσα στον ιατρό και στον ασθενή, καθώς και το επίπεδο των γνώσεων, είναι ο λόγος που μερικές φορές το ιατρικό προσωπικό προσφέρει την ελάχιστη πληροφόρηση στους ασθενείς του. (β) *Τα προβλήματα αβεβαιότητας*: στις περιπτώσεις όπου υπάρχει έντονο το στοιχείο της αβεβαιότητας για την εξέλιξη της πορείας της υγείας του ασθενούς, ο ιατρός έρχεται αντιμέτωπος με το δίλημμα αν θα πρέπει να ενημερώσει ή όχι τον ασθενή. Αν επιλέξει να τον ενημερώσει, υπάρχει το ενδεχόμενο να «λάβει» αρνητική κριτική στην επαγγελματική του αξιοπιστία. Αν επιλέξει να μην τον ενημερώσει, αυξάνει τον χρόνο της αβεβαιότητάς του και διακινδυνεύει να χάσει την ιατρική του αξιοπιστία. (γ) *Τα ταξικά εμπόδια επικοινωνίας*: το διαφορετικό κοινωνικό επίπεδο μεταξύ των δύο πλευρών παράγει προβλήματα στην επικοινωνία. Ασθενείς που κατατάσσονται σε χαμηλότερες κοινωνικές τάξεις συχνά αδυνατούν να κατανοήσουν τους

ιατρικούς όρους και επίσης αντιμετωπίζουν μια μεγαλύτερη δυσκολία στην παρουσίαση του προβλήματός τους στον ιατρό. Παρόμοιες αντιδράσεις υπάρχουν και από την πλευρά των ιατρών προς τους ασθενείς κατώτερων κοινωνικών επιπέδων. Μελέτες αναφέρουν ότι οι ιατροί παρέχουν λιγότερη πληροφόρηση σε ασθενείς διαφορετικής εθνικότητας και σε ασθενείς της μαύρης φυλής.²⁶

Η μεταδοτικότητα των πληροφοριών, από πλευράς του ιατρού, καθώς και το περιεχόμενο αυτών που μεταδίδονται, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο. Οι ασθενείς που κατανοούν τον ιατρό τους πιθανότατα δέχονται πιο εύκολα τα προβλήματα που παρουσιάζει η υγεία τους, αντιλαμβάνονται τις επιλογές που έχουν διαθέσιμες σε σχέση με τη θεραπεία τους και συμμορφώνονται απόλυτα στο πρόγραμμα της φαρμακευτικής αγωγής. Η σύγχρονη ιατρική εκπαίδευση αναγνωρίζει την αξία της επικοινωνίας και των διαπροσωπικών σχέσεων, καθώς αυτές παύουν πλέον να θεωρούνται αμετάβλητα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου και εκλαμβάνονται ως απόλυτα μετρήσιμα και τροποποιήσιμα στοιχεία συμπεριφοράς τα οποία έχουν τη δυνατότητα επέκτασης και ανάπτυξης.²⁷

Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) της χώρας μας δεν παρέχει εξειδικευμένες δομές φιλοξενίας ασθενών με άνοια, δεν διαθέτει επιδόματα για περιθάλποντες ακόμη και σε προχωρημένα στάδια της άνοιας, ενώ ακόμη δεν διατίθενται κονδύλια για έρευνα και για πρόληψη, καθώς δεν υπάρχει νομοθετικό πλαίσιο για θέματα που αφορούν σε ασθενείς με νόσο Alzheimer. Τέλος, δεν περιλαμβάνει δομές πρωτοβάθμιας περίθαλψης για ανοϊκούς ασθενείς και οι ψυχιατρικές κλινικές δεν εντάσσονται πολλές φορές στα νοσοκομεία, αυξάνοντας έτσι το στίγμα του κοινωνικού αποκλεισμού.

Στα περισσότερα νοσοκομεία λειτουργούν ιατρεία μνήμης και σε ελάχιστα από αυτά παρέχονται, παράλληλα, υποστηρικτικές υπηρεσίες οι οποίες αφορούν στην άνοια και στα προβλήματα που παρουσιάζονται εξ αιτίας αυτής. Αντίθετα, οι σύλλογοι και οι μη κερδοσκοπικές εταιρείες ασχολούνται αποκλειστικά με την κατηγορία των ασθενών που πάσχουν από άνοια. Οι σύλλογοι παρέχουν ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού, υποστήριξη των ασθενών, αλλά και των συγγενών τους, και συνεργάζονται με κοινωνικούς φορείς για να υπερασπιστούν και να προάγουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους.²⁸

Τέτοιες υπηρεσίες απουσιάζουν και από την ευρύτερη κοινότητα. Τα Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ), οι μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων (γηροκομεία), το Κέντρο Ημέρας Φροντίδας Ηλικιωμένων (ΚΗΦΗ) και τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων δεν ασχολούνται με πάσχοντες από την άνοια τύπου Alzheimer.

5.1. Αναγκαίες παρεμβάσεις για τη βελτίωση των υπηρεσιών που παρέχονται στους ασθενείς και στις οικογένειές τους

Για να γίνει αρχικά οπουδήποτε παρέμβαση όσον αφορά στη βελτίωση των υπηρεσιών θα πρέπει να αναγνωριστούν οι σύλλογοι ασθενών και οι μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί ως βασικοί εταίροι και να συμμετέχουν (α) στον καθορισμό των μέτρων πρόληψης για τη νόσο και στην ευρεία γνωστοποίηση των βέλτιστων πρακτικών που χρησιμοποιούν, (β) στην παροχή πληροφοριών για τη στήριξη των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους, (γ) στην εκπροσώπηση των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους απέναντι στους υπευθύνους που χαράζουν πολιτικές υγείας και (δ) στη συνεργασία με το ιατρικό προσωπικό, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η ολιστική αντιμετώπιση της νόσου.³⁰

Ιδιαίτερα σε περιόδους οικονομικής κρίσης χρειάζεται να υπάρξουν παρεμβάσεις που θα επιφέρουν βελτίωση της υγείας τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών που φροντίζουν γι' αυτούς. Είναι απολύτως απαραίτητο να δημιουργηθούν υποδομές για την αποκλειστική φροντίδα ασθενών με άνοια τύπου Alzheimer, με στόχο να παρέχουν αποτελεσματικές υπηρεσίες σε σχέση με το κόστος. Με τον τρόπο αυτό μειώνεται το ψυχοκοινωνικό και το οικονομικό φορτίο στις οικογένειες των ασθενών. Οι εν λόγω υποδομές μπορεί να περιλαμβάνουν τα κέντρα ημέρας και τους ξενώνες ανοϊκών ασθενών. Αρκετές μελέτες έχουν αποδείξει ότι οι ασθενείς που φροντίζονται στους ειδικούς αυτούς ξενώνες έχουν μικρότερο κόστος από τους ασθενείς των οποίων η φροντίδα παρέχεται από το σπίτι και την οικογένεια.³¹

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η αναμενόμενη αύξηση των περιστατικών με άνοια τύπου Alzheimer είναι ένα από τα προβλήματα που θα απασχολήσει έντονα την Ελλάδα τα επόμενα χρόνια. Είναι μια ιδιαίτερα επιβαρυντική νόσος και απαιτεί οργανωμένη προσπάθεια από την κοινωνία, την επιστήμη και την πολιτεία προκειμένου να υποστηριχθούν και να βοηθηθούν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Η πρώτη διάγνωση της νόσου, η στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, η ευαισθητοποίηση του κοινού και η παρηγορητική φροντίδα είναι μέτρα στα οποία θα πρέπει να στρέψουν περισσότερο την προσοχή τους το ιατρικό προσωπικό και όσοι εμπλέκονται με την προάσπιση και την προαγωγή της δημόσιας υγείας.

ABSTRACT

Psychosocial dimensions of Alzheimer's disease

A. VENIOU,¹ S. VASILEIADOU,¹ D. VELETZA,¹ M. MILIOS,² N. TENDOLOURIS³

¹Department of Health Care Management, ²Department of Business Administration, School of Social Science, Hellenic Open University, Patra, ³First Department of Propedeutic Medicine, National and Kapodistrian University of Athens, Medical School, "Laiko" General Hospital, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2016, 33(1):107–114

The medical community has been showing a growing interest in Alzheimer's disease over the years. The increase in life expectancy and the aging of the population are key reasons for the rapid growth in the numbers of people with Alzheimer type disease. This paper provides a summary of Alzheimer type disease, from its first description to the present day. The importance of this chronic disease and how patients face the stigma surrounding Alzheimer's disease are analyzed, with particular attention on the role of the family, social network and patient support groups in caring for these patients. The importance of experienced and well-trained medical staff is highlighted, and the way the healthcare team manages and communicates and exchanges information with the patients. The type of assistance offered by support groups is presented, in comparison to the care offered by the National Health System. An overview is given of the actions that need to be taken in order to improve the services provided to patients with Alzheimer's disease and their families.

Key words: Alzheimer's disease, Chronic diseases, Epidemics, Patient care, Social stigma

Βιβλιογραφία

1. ΝΤΖΑΝΗ Ε, ΤΖΟΥΛΑΚΗ Ι. Επιδημίες. Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 2011. Διαθέσιμο στο: users.uoi.gr/hyepilab/assets/pdfs/hygieneI/Epidemics.pdf (πρόσβαση 7.1.2015)
2. ADAM P, HERZLICH C. Η κοινωνιολογία της ασθένειας και της Ιατρικής. ΕΑΠ, Πάτρα, 1999:55–67
3. ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ Α, ΡΟΥΣΟΥ Ε. Οι παράγοντες που συνέβαλαν στην «επιδημιολογική μετάβαση» και οι επιπτώσεις της παραπάνω τάσης στην οργάνωση των υπηρεσιών υγείας και τη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας. *Αρχ Έλλ Ιατρ* 2010, 27:976–983
4. HOFFMAN C, RICE D, SUNG HY. Persons with chronic conditions. Their prevalence and costs. *JAMA* 1996, 276:1473–1479
5. NETTLETON S. *The sociology of health and illness*. Polity Press, Cambridge, 2006:71–79
6. ΠΑΠΑΡΝΑΚΗΣ Α. Αμαρτία και ασθένεια στη βιβλική Θεολογία. 2008. Διαθέσιμο στο: www.ecclesia.gr/greek/holysynod/committees/liturgical/parnakis_astheneia.pdf (πρόσβαση 7.1.2015)
7. ΤΟΥΝΤΑΣ Γ. Η αιτιολογία της αρρώστιας (2002). Διαθέσιμο στο: www.neaygeia.gr/page.asp?p=602 (πρόσβαση 6.1.2015)
8. ΜΑΝΤΟΓΛΟΥ Α, ΠΑΠΑΣΤΑΜΟΥ Σ. *Σύγχρονες έρευνες στην κοινωνική ψυχολογία: Κοινωνικές αναπαραστάσεις*. Εκδόσεις Οδυσσέας, Αθήνα, 1995:13–62
9. ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ Δ, ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Φ. *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995:107–130
10. ΘΕΟΤΟΚΑ Ι. Η νευροψυχολογική εκτίμηση στη νόσο Alzheimer. Στο: Μεντόπουλος Γ, Μπούρας Κ (Επιμ.) *Η νόσος του Alzheimer*. University Studio Press, Θεσσαλονίκη, 2002:301–302
11. ΜΕΝΤΕΝΟΠΟΥΛΟΣ Γ. Τα κλινικά χαρακτηριστικά της νόσου Alzheimer. Στο: Μεντόπουλος Γ, Μπούρας Κ (Επιμ.) *Η νόσος του Alzheimer*. University Studio Press, Θεσσαλονίκη, 2002:193–194
12. NEIL M. *Human neuropsychology*. Pearson Education Limited, Essex, 2006:366–367
13. WOLFS CA, KESSELS A, SEVERENS JL, BROUWER W, DEVUGT ME, VERHEY FRET AL. Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: A systematic review. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2012, 26:197–204
14. GALLICCHIO L, SIDDIQI N, LANGENBERG P, BAUMGARTEN M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002, 17:154–163
15. VITALIANO PP, ZHANG J, SCANLAN JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull* 2003, 129:946–972
16. SHONTZ F. Adaptation to chronic illness and disability. In: Milon E, Green C, Meagher R (eds) *Handbook of clinical health psychology*. Plenum Press, New York, 1982:153–172
17. GOFFMAN Ε. *Στίγμα*. Εκδόσεις Αλεξάνδρεια, Αθήνα, 2001:118–121
18. ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ Μ, ΓΡΑΜΑΝΔΑΝΗ Χ, ΛΟΥΚΗ Ε, ΓΙΩΤΗΣ Λ, ΣΤΕΦΑΝΗΣ Κ. Στίγμα και ψυχική διαταραχή: Ο δρόμος προς τον αποστιγματισμό. *Ψυχολογία* 2003, 13:28–43
19. ΦΟΥΝΤΟΥΚΗ Α, ΤΟΥΛΗΣ Σ, ΝΟΥΣΙ Α, ΚΟΣΜΙΔΗΣ Δ, ΘΕΟΦΑΝΙΔΗΣ Δ. Νόσος Alzheimer και το κοινωνικό στίγμα. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2012, 11:248–263
20. SARTORIUS R. Stigma and discrimination because of schizophrenia: A summary of the WPA global programme against stigma and discrimination because of schizophrenia. *World Psychiatry* 2005, 4:11–15
21. ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ. Δημόσια διαβούλευση. Σπάνιες ασθένει-

- ες: Η ευρωπαϊκή πρόκληση. Διαθέσιμο στο: http://ec.europa.eu/index_el.htm (πρόσβαση 7.1.2015)
22. ΓΙΑΒΑΣΟΠΟΥΛΟΣ ΕΚ, ΓΟΥΡΝΗ ΠΓ. Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. Εκπαίδευση – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2008, 7:12–39
23. ΔΑΝΙΗΛΙΔΟΥ Ν. Η χρόνια ασθένεια και οι διαδικασίες προσαρμογής. 2010. Διαθέσιμο στο: www.daniilidou.gr/?p=563 (πρόσβαση 7.1.2015)
24. ΚΑΡΙΟΛΟΥ Λ, ΠΑΠΑΝΕΟΦΥΤΟΥ Ν. Δελτίο τύπου: Ψυχιατρικό Συμπόσιο με θέμα: Ιατρική Ηθική, ομαδική ψυχοθεραπεία, προσωποκεντρική Ψυχιατρική και Ιατρική. Ψυχιατρική Εταιρεία Κύπρου, 2012. Διαθέσιμο στο: www.psych.gr/article_files/2012/jan/DT_CRA_Symp.pdf (πρόσβαση 10.1.2015)
25. ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΗΣ Α. Μιλώντας με τον άρρωστο: Βασικές αρχές της κλινικής επικοινωνίας και αναγγελία της δυσάρεστης είδησης. *Ιατρικά Χρονικά Βορειοδυτικής Ελλάδος* 2010, 6(Συμπλήρωμα):43–49
26. ΒΕΝΙΟΥ Α, ΤΕΝΤΟΛΟΥΡΗΣ Ν. Παράγοντες που επηρεάζουν την επικοινωνία ιατρού-ασθενούς. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2013, 30:613–618
27. ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ Π, ΚΛΕΙΣΙΑΡΗΣ Χ, ΑΓΑ Γ. Η ενημέρωση των Ελλήνων ασθενών και των συγγενών τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. *e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας* 2008. Διαθέσιμο στο: http://e-jst.teiath.gr/evdomo_teuxos.htm (πρόσβαση 8.1.2015)
28. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ. Διαθέσιμο στο: www.alzheimer-hellas.gr (πρόσβαση 14.1.2015)
29. ΤΡΙΓΩΝΗ Μ, ΦΑΝΟΥΡΑΚΗ Γ, ΖΑΓΑΝΑΣ Ι. Ψυχοκοινωνικές ανάγκες ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους – η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού. *Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας* 2010, 22:11–15
30. ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟ. Ψήφισμα του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου της 19ης Ιανουαρίου 2011 σχετικά με μια Ευρωπαϊκή πρωτοβουλία για τη νόσο του Alzheimer και άλλες μορφές άνοιας.
31. ΑΘΑΝΑΣΑΚΗΣ Κ, ΨΥΧΟΓΙΟΣ Κ, ΚΥΡΙΟΠΟΥΛΟΣ Γ. Οι οικονομικές και κοινωνικές προεκτάσεις της άνοιας τύπου Alzheimer. *Νευρολογία* 2009, 18:220–227

Corresponding author:

Veniou, 13 Timoleonos street, GR-116 36 Athens, Greece
e-mail: anastasiavenios@yahoo.gr