

## Ειδικό άρθρο Special article

### Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση: Φιλικές Κοινότητες προς την άνοια στην Ελλάδα, το πρόγραμμα «Αινείας»

Α. Πολίτης,<sup>1</sup> Α. Μούγιας,<sup>2</sup> Ι. Πετρούλια,<sup>3</sup> Ι. Σμυρνή,<sup>2</sup> Ι. Τούντας,<sup>3</sup>  
Δ. Πλουμπίδης,<sup>4</sup> Μ. Μαντζώρου,<sup>5</sup> Ε. Κούκια,<sup>6</sup> D. Kiosses,<sup>7</sup> Χ. Παπαγεωργίου,<sup>1</sup>  
Ομάδα εργασίας Φιλικών Κοινοτήτων για την Άνοια<sup>8</sup>

<sup>1</sup>Α΄ Ψυχιατρική Κλινική, Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα,

<sup>2</sup>Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία,

<sup>3</sup>Κέντρο Μελετών Υπηρεσιών Υγείας, Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα,

<sup>4</sup>Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία,

<sup>5</sup>Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής,

<sup>6</sup>Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα,

<sup>7</sup>Weill Cornell Institute of Geriatric Psychiatry, New York, USA,

<sup>8</sup>Μ. Arsanoglou, Μ. Δημητρίου, Κ. Κόλλια, Β. Βαγγελή, Β. Παναγιωτακοπούλου, Ε. Σηφακάκη, Μ. Λουλέ,

Π. Σορανίδου, Α. Παπαδοπούλου, Ε.Σ. Ζαχαροπούλου, Μ. Στρατηγάκη

Ψυχιατρική 2020, 31:82–90

**Τ**ο σύστημα υγείας κατέχει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση και στον σχεδιασμό υπηρεσιών και υποστήριξης προς τα άτομα που πάσχουν από άνοια, όμως δεν μπορεί να οργανώσει κοινωνικές πρωτοβουλίες για τη διαχείριση του στίγματος και για την κατανόηση της άνοιας στην κοινότητα με αποτέλεσμα αρνητικές επιπτώσεις τόσο σε ασθενείς όσο και σε φροντιστές. Οι «Φιλικές Κοινότητες προς την άνοια» είναι πρόγραμμα της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για την άνοια (EU Act on Dementia) με σκοπό τη βελτίωση της καθημερινότητας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με άνοια. Σε μια «Κοινότητα Φιλική προς την άνοια οι ασθενείς δεν θα είναι αποκλεισμένοι και θα έχουν τον σεβασμό από τους συμπολίτες τους. Οι πολίτες, οι δημόσιοι οργανισμοί και οι επιχειρήσεις θα συνεργάζονται προκειμένου να αρθούν τα εμπόδια για να συμμετέχουν οι ασθενείς και οι φροντιστές στη κοινότητα». Οι Φιλικές Κοινότητες περιλαμβάνουν τέσσερα πεδία: *το περιβάλλον, τους πολίτες, τα δίκτυα και τους πόρους*. Τα παραπάνω πεδία, εφαρμόζονται πιλοτικά στην Ελλάδα

(Δήμοι Αθηνών, Βύρωνα, και Βριλησίων), στη Βουλγαρία και το Ηνωμένο Βασίλειο με σκοπό να διαμορφωθούν οι κατευθυντήριες οδηγίες για τη δημιουργία Φιλικών Κοινοτήτων για την άνοια στη ΕΕ προάγοντας τη συνεργασία και τη διασύνδεση των φορέων (κράτους, δήμων, μη κερδοσκοπικών οργανώσεων, επιχειρήσεων κ.ά.) με τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Ο σκοπός της πρωτοβουλίας της Ελληνικής Κοινής Δράσης προς την άνοια είναι η ανάπτυξη συμμαχιών στην κοινότητα με δράσεις στους Δήμους που στοχεύουν στην ευαισθητοποίηση των εργαζομένων, στη δικτύωση και διασύνδεση οργανισμών και στην εκπαίδευση των κατοίκων στην κατανόηση της άνοιας.

**Λέξεις ευρητηρίου:** Φιλικές Κοινότητες για την άνοια, άνοια, φροντιστές, στίγμα, Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση.

## Εισαγωγή

Το 2008, η "Alzheimer's Europe" υπολόγισε το κόστος της άνοιας στις 27 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης στα 160 δισεκατομμύρια ευρώ.<sup>1</sup> Παράλληλα, το 39% των πολιτών άνω των 55 ετών ανησυχεί και φοβάται μήπως νοσήσει από τη ν. Alzheimer (English Department of Health 2015). Στην Ελλάδα, ο επιπολασμός της άνοιας είναι 5% μετά τα 65 έτη, η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μεγαλύτερη συγκριτικά με άλλες ευρωπαϊκές χώρες και το οικονομικό κόστος είναι 22.000 ευρώ ετησίως σε ασθενείς με σοβαρή άνοια.<sup>2-4</sup> Η πρόοδος στην έγκαιρη διάγνωση αύξησε τον αριθμό των ανθρώπων με ήπιο νοητικό έλλειμμα (mild cognitive impairment) και σοβαρού βαθμού άνοια που διαβιούν στην κοινότητα.<sup>5</sup> Στο πλαίσιο αυτό το σύστημα υγείας που έχει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση και στον σχεδιασμό υπηρεσιών, οφείλει να προσαρμόσει τις υπηρεσίες στις ανάγκες που δημιουργούνται και την κοινότητα, να γίνει φιλική δηλαδή να *καταπολεμήσει το στίγμα και να σταματήσει τον κοινωνικό αποκλεισμό των ασθενών με άνοια και των φροντιστών.*<sup>6,7</sup>

## Φιλικές Κοινότητες προς την άνοια: Βασικές αρχές

Φιλικές για την άνοια πρωτοβουλίες (Dementia Friendly Initiatives), Υποστηρικτικές Κοινότητες προς την άνοια (Dementia Supportive Communities), Φιλικές Κοινότητες προς τη μνήμη (Memory Friendly Communities) είναι μερικοί όροι που έχουν προταθεί για να περιγράψουν τις Φιλικές προς την άνοια Κοινότητες.<sup>8</sup> Η διαδικασία (process) (είδη δράσεων που μπορούν να αναληφθούν για να γίνει μια κοινότητα φιλική), η έκβαση (outcome) (παράμετροι που αφορούν σε ασθενείς και φροντιστές, π.χ. ποιότητα

ζωής, αίσθημα ασφάλειας, πρόσβαση σε υπηρεσίες) και η ανθρωποκεντρική φροντίδα (Person-centered care, PCC), που εστιάζει στις ανάγκες και περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή ασθενών και φροντιστών στη λήψη αποφάσεων και στον σχεδιασμό εξατομικευμένης φροντίδας, αποτελούν μερικές από τις βασικές αρχές τους (πίνακας 1).<sup>9-12</sup>

## Η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για την άνοια

Η Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για την άνοια (EU Act on Dementia) δημιουργήθηκε για την ανάπτυξη, σχεδιασμό και εφαρμογή συνεργατικών δράσεων μεταξύ των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης με σκοπό τη διαμόρφωση κοινών προτάσεων που θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Οι «Φιλικές προς την άνοια Κοινότητες» είναι μία από τις δράσεις της (<https://www.actondementia.eu>).

Σκοπός της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για την άνοια είναι οι ασθενείς και οι φροντιστές να παραμείνουν ενεργοί πολίτες, να μειωθεί το στίγμα και να καταπολεμηθεί ο κοινωνικός τους αποκλεισμός. Στο πλαίσιο αυτό συντάχθηκε αναφορά ανασκόπησης βασισμένης σε ενδείξεις (evidence review report),

### Πίνακας 1. Ορισμοί Φιλικών Κοινοτήτων για την άνοια.<sup>13</sup>

«Φιλική είναι η Κοινότητα που ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ασθενούς: ασφάλεια, πρόσβαση στις κοινωνικές υπηρεσίες, κοινωνικά δίκτυα και αποδοχή»

«...οι ασθενείς και οι φροντιστές αναγνωρίζουν τα δικαιώματά τους δεν αποκλείονται από την κοινωνία (γειτονιά, χωριό, πόλη, περιοχή), οργάνωση (δημόσια, ιδιωτική και εθελοντική)»

για τις καλύτερες πρακτικές «Φιλικών Κοινοτήτων προς την άνοια», από την Imogen Blood & Associates (οργανισμού που έχει συσταθεί για να παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες και να σχεδιάζει προγράμματα κατάρτισης και έρευνας σε συνεργασία με δημόσιους, μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς και φορείς χάραξης πολιτικής) (<https://www.imogenblood.co.uk>) και από το Υπουργείο Υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου.

### **Ευρωπαϊκός διευρυμένος Ορισμός για τις Φιλικές Κοινότητες (Europe-wide definition)**

Η Imogen Blood προτείνει ότι σε μια «Κοινότητα Φιλική προς την άνοια οι ασθενείς δεν θα είναι αποκλεισμένοι και θα έχουν τον σεβασμό από τους συμπολίτες τους. Οι πολίτες, οι δημόσιοι οργανισμοί και οι επιχειρήσεις θα συνεργάζονται προκειμένου να αρθούν τα εμπόδια έτσι ώστε να διασφαλίζεται η συμμετοχή των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους στη κοινότητα».

Η Imogen Blood μελετώντας τις απόψεις των ασθενών με άνοια και των συγγενών τους όσον αφορά στην καθημερινότητά τους διαπίστωσε ότι βιώνουν απόρριψη, αποφυγή και υποτίμηση ως αποτέλεσμα προκαταλήψεων της κοινότητας για την άνοια. Στο πλαίσιο αυτό η αντιμετώπιση του στίγματος και αυτών των προκαταλήψεων αποκτά ιδιαίτερη σημασία, όπως αποκτά και ιδιαίτερη σημασία η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της κοινότητας για την άνοια, τα συμπτώματα και τις επιπτώσεις της (Evidence Review of Dementia Friendly Communities European Union Joint Action on Dementia 2017).

Μελέτες έδειξαν ότι οι συμπεριφορές των πολιτών που χαρακτηρίζονται από κατανόηση, ευγένεια και σεβασμό, είναι σημαντικά στοιχεία για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.<sup>6,7</sup> Νορβηγοί επαγγελματίες υγείας υπογραμμίζουν ότι «τα άτομα με άνοια επιθυμούν μια όσο το δυνατόν φυσιολογική ζωή και θέλουν οι συμπολίτες τους να τους συμπεριφέρονται καλά, να επικοινωνούν μαζί τους και να τους βοηθούν όταν και όπου χρειάζεται».

Σημαντικός είναι και ο ρόλος των συγγενών-φροντιστών στην Ευρώπη, καθώς αποτελούν το 20–30% των φροντιστών στα σκανδιναβικά κράτη

και φτάνουν το 98% των φροντιστών στη Ελλάδα, Βουλγαρία.<sup>14</sup> Στοιχεία από 5.600 φροντιστές (φροντιστές ατόμων όλων των ηλικιών και διαφορετικών αναπηριών) δείχνουν πως τα 3/4 των φροντιστών πιστεύουν πως η κοινότητα δεν κατανοεί ή δεν αξιολογεί τον ρόλο τους και πως η έλλειψη κατανόησης έχει αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία τους, στις σχέσεις αλλά και στην οικονομική τους κατάσταση.<sup>15</sup> Τέλος, το 53% των ασθενών δεν θεωρούσε τον εαυτό του μέλος της κοινότητας και αντιμετώπιζε καθημερινές πρακτικές δυσκολίες.

Η ενημέρωση (awareness-raising) βοηθάει τους ασθενείς και τους φροντιστές τους.<sup>16</sup> Σε αυτές τις ενημερωτικές δράσεις, όπως και στις αντίστοιχες δράσεις ευαισθητοποίησης αλλά και στον σχεδιασμό υπηρεσιών, προκειμένου οι τελευταίες να μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών τους, η συμμετοχή των ατόμων με άνοια αποτελεί σημαντική παράμετρο.<sup>17</sup> Η ενημέρωση π.χ. με ομιλίες για την άνοια με στόχο την ευαισθητοποίηση είναι πιο αποτελεσματικές όταν γίνονται στο εργασιακό περιβάλλον.<sup>18,19</sup> Άλλα παραδείγματα επιτυχημένων δράσεων για την άνοια είναι, τα προγράμματα Side by Side στην Αυστραλία, το DementiaTalent, στην Ολλανδία, όπου ασθενείς και εθελοντές βοηθούν στον καθαρισμό και τη συντήρηση δασικών εκτάσεων και κτηρίων, οι «φίλοι της άνοιας» στη Μεγάλη Βρετανία, τα Φιλικά για την άνοια φαρμακεία στην Αυστρία, το βίντεο του κληρικού Giancarlo Politi στην Ιταλία, τα σχολεία φροντιστών στη χώρα μας, οι κοινοτικές φάρμες στην Ολλανδία, οι διαγενεακές δράσεις "Fujinomiya" στην Ιαπωνία και το πρόγραμμα «Κοινότητες Φιλικές προς την άνοια – Δημιουργία δικτύου συμβουλευτικών σταθμών για την άνοια στους Δήμους της Ελλάδας» ([www.dementia-community.gr](http://www.dementia-community.gr)) της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών.<sup>20–22</sup>

### **Πρότυπο Φιλικών προς την άνοια Κοινοτήτων**

Η Imogen Blood χρησιμοποιεί ως εργαλειοθήκη (tool-kit) ένα πρότυπο για τις Φιλικές Κοινότητες που περιλαμβάνει τέσσερα πεδία: το περιβάλλον, τους πολίτες, τα δίκτυα και τους διαθέσιμους πόρους.<sup>23</sup> Στον πυρήνα του κάθε πεδίου βρίσκονται οι απόψεις και η συμμετοχή των ασθενών και των φροντιστών τους (πίνακας 2).

**Πίνακας 2.** Πρότυπο για τις Φιλικές Κοινότητες.**Περιβάλλον**

Πώς επηρεάζουν τους ασθενείς με άνοια οι δημόσιοι χώροι, τα μέσα μεταφοράς, οι γραπτές οδηγίες σήμανσης κ.ά.

**Διαθέσιμοι πόροι**

Πώς μπορεί να ευρεθούν και να διατεθούν στην κοινότητα για την υποστήριξη ασθενών με άνοια;

**Πολίτες**

Πόσο καλά υποστηρίζονται οι ασθενείς με άνοια από τους συμπολίτες τους; Τι δράσεις πρέπει να σχεδιασθούν για την ευαισθητοποίηση του κοινού;

**Δίκτυα**

Πόσο καλά συνεργάζονται οι διαφορετικοί φορείς στην κοινότητα για την υποστήριξη των ασθενών με άνοια; Τι άλλες εναλλακτικές υπάρχουν;

**Περιγραφή πεδίων****Περιβάλλον**

Βασίζεται στην υπόθεση ότι η πρόσδεση με το οικείο περιβάλλον προσφέρει στα άτομα με άνοια την αντίληψη του προσωπικού συνεχούς, της σταθερότητας, «ότι ανήκουν κάπου», αναπαράγουν αναμνήσεις που τους βοηθούν να διατηρούν τις σχέσεις και τους κάνουν να νιώθουν «κομμάτι του τόπου». Τα άτομα με άνοια περιγράφουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην ενημέρωση και στην πρόσβαση σε κοινόχρηστους δημόσιους χώρους.<sup>24</sup> Ανασκοπήσεις δεν βρήκαν κατευθυντήριες οδηγίες για φιλικό προς τους ασθενείς περιβάλλον (αναφερόμενοι σε εξωτερικούς –κοινόχρηστους– δημόσιους χώρους) ίσως ως αποτέλεσμα της κοινωνικής προκατάληψης ότι πρέπει να ζουν αποκλεισμένοι στο σπίτι.<sup>25</sup> Η ευαισθητοποίηση εργαζομένων στις μεταφορές, στην αστυνομία, στις υπηρεσίες, στις τράπεζες, στα νοσοκομεία και η δημιουργία λεσχών όπου οι φροντιστές και τα άτομα με άνοια θα συνυπάρχουν με άλλα άτομα θα μπορούσαν να ξεπεράσουν τον αποκλεισμό που βιώνουν. Παραδείγματα καλών πρακτικών για το περιβάλλον αποτελούν το "Paul's Club" στο Βανκούβερ του Καναδά, μια λέσχη μεταξύ νέων ασθενών με άνοια και εθελοντών, το «φιλικό για την άνοια» δίκτυο συγκατοικιών στο Blackpool, της Αγγλίας, τα φιλικά super market και παντοπωλεία στη Σουηδία και το φιλικό για την άνοια θέατρο στο Leeds στην Αγγλία (West Yorkshire Playhouse).

**Δίκτυα**

Η επιτυχής δράση για να γίνει μία Κοινότητα Φιλική προς την άνοια προϋποθέτει τη διασύνδε-

ση διαφορετικών πρωτοβουλιών με τη διάχυση της πληροφορίας έτσι ώστε να αναπτυχθούν οι κατάλληλες στρατηγικές υλοποίησης της δράσης. Συνεπώς η δικτύωση, δηλαδή η διασύνδεση των πρωτοβουλιών θα πρέπει να περιλαμβάνει όλους τους ενδιαφερόμενους φορείς (εθελοντικές οργανώσεις, τοπικές οργανώσεις, δημοτικές επιχειρήσεις, άτομα ή ομάδες ατόμων, επιχειρήσεις, τοπικούς και δημόσιους φορείς). Η δικτύωση μπορεί να γίνει στο πλαίσιο: (α) ερευνητικού ή άλλης μορφής προγράμματος, (β) δημόσιου ή ιδιωτικού οργανισμού (π.χ. Austrian Community Pharmacy project) και (γ) εθελοντικής πρωτοβουλίας τοπικής και σε μικρή κλίμακα που αργότερα όμως θα μπορούσε να ενταχθεί σε έναν ευρύτερο στρατηγικό εθνικό σχεδιασμό. Επίσης, απαραίτητη είναι η συμμετοχή δημόσιων ή ιδιωτικών οργανισμών που δεν έχουν σχέση με την υγεία, την κοινωνική πρόνοια ή με ειδικούς στην άνοια, έτσι ώστε να ενισχυθεί η διάχυση της ενημέρωσης (awareness-raising) στην ευρύτερη κοινότητα.<sup>18</sup> Η υποστήριξη «τοπικών συμμαχιών» για την άνοια σε μικρές κοινότητες στη Γερμανία και στην Αγγλία, η προσωπική επικοινωνία και διασύνδεση, η χρήση τοπικών μέσων ενημέρωσης του έντυπου και ηλεκτρονικού τύπου είχαν θετική ανταπόκριση στην κοινότητα εφόσον υπήρχε εθελοντική συμμετοχή πολιτών σε δράσεις για την προαγωγή της υποστήριξης των ατόμων με άνοια (Imogen Blood 2017). Τέλος είναι σημαντικό να συμμετέχουν τα άτομα με άνοια σε πρωτοβουλίες με υποστηρικτικό και εκπαιδευτικό περιεχόμενο, όπως η ομάδα χρηστών έρευνας στο πρόγραμμα Sense-cog.<sup>26</sup>

### **Διαθέσιμοι πόροι**

Εθελοντισμός και χρηματοδότηση αποτελούν σημαντικούς πόρους για την προαγωγή υγείας. Στο πλαίσιο αυτό οι εθελοντές συμβάλλουν, με τη συμμετοχή τους στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των πολιτών, ώστε να γίνουν οι Κοινότητες Φιλικές προς τα άτομα με άνοια. Οι ανάγκες όμως για υψηλής ποιότητας φροντίδα και υποστήριξη τού διαρκώς αυξανόμενου αριθμού ατόμων με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα, γίνονται ολοένα και πιο πιεστικές, με αποτέλεσμα να μην αρκεί ο εθελοντισμός και οι δράσεις για να είναι βιώσιμες να έχουν ανάγκη χρηματοδότησης. Η μειωμένη χρηματοδότηση των υπηρεσιών υγείας σε κράτη της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Imogen Blood 2017) και η μη αποζημίωση της φαρμακευτικής αγωγής για την άνοια σε ορισμένες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης οδηγεί αρκετούς από τους φορείς που δραστηριοποιούνται για την άνοια, στην ανεύρεση διαφορετικών πηγών χρηματοδότησης. Σε πολλές χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης την προαγωγή των δράσεων για τις Φιλικές Κοινότητες την έχουν αναλάβει οι Εταιρείες Alzheimer, (π.χ. η Ελλάδα). Στη Γερμανία η κυβέρνηση προσανατολίζεται να αναθέσει την προαγωγή και τον συντονισμό των πρωτοβουλιών σε κάποιον οργανισμό, ενώ στη Νορβηγία προτρέπονται οι Δήμοι να γίνουν Φιλικόί προς την άνοια. Συμπερασματικά, η βιωσιμότητα των πρωτοβουλιών εξαρτάται από το μείγμα εθελοντισμού και χρηματοδότησης.

### **Πολίτες**

Μελέτες έδειξαν ότι οι διαπροσωπικές σχέσεις και η διασύνδεση με την κοινότητα αποτελούν το μέσο που βοηθάει τους ασθενείς να νοηματοδοτούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες.<sup>27</sup> Πολλοί ασθενείς με άνοια παρά τις επιπτώσεις της νόσου προσπαθούν να διατηρήσουν την καθημερινότητα αλλά βρίσκονται αντιμέτωποι με το στίγμα. Ως στίγμα ορίζεται η ανεπιθύμητη και δυσφημιστική ιδιότητα που αποδίδεται στο άτομο και του στερεί την πλήρη κοινωνική αποδοχή, αναγκάζοντάς το παράλληλα να αποκρύπτει την αιτία αυτής της αρνητικής αντιμετώπισης.<sup>7,28</sup> Επειδή η διαδικασία του στίγματος διαμορφώνεται από στερεότυπα-προκαταλήψεις και διακρίσεις που αποτελούν βασικές και αλληλένδετες συνιστώσες του, είναι σημαντικό να ενημερωθούν

και να ευαισθητοποιηθούν οι πολίτες. Οι πολίτες μέσα από πρωτοβουλίες πρέπει να κατανοήσουν τη νόσο και τις ανάγκες των ασθενών έτσι ώστε να μάθουν τον τρόπο που θα αντιμετωπισθούν οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα. Συνεπώς από τους πρώτους στόχους στη δημιουργία Φιλικών προς την άνοια Κοινοτήτων είναι η καταπολέμηση του στίγματος, του αποκλεισμού και της διάκρισης με τη δημιουργία ενεργών πολιτών.

### **Πιλοτική ανάπτυξη Φιλικών για την άνοια Κοινοτήτων σε Δήμους της Αττικής**

Στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για την άνοια η ελληνική εκπροσώπηση: Α΄ Ψυχιατρική Κλινική, Αιγινήτειο Νοσοκομείο, ΕΚΠΑ, Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ», Κέντρο Μελετών Υπηρεσιών Υγείας, ΕΚΠΑ και η Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας συμμετέχει στην υλοποίηση του προγράμματος για τις Φιλικές Κοινότητες με το πρόγραμμα «Αινείας». Ο σκοπός του προγράμματος είναι η εφαρμογή των αποτελεσμάτων της αναφοράς ανασκόπησης βασισμένης σε ενδείξεις (evidence review report) της Imogen Blood πιλοτικά σε Δήμους της Αττικής (Δήμοι Αθηναίων, Βύρωνα, Βριλησίων). Μεθοδολογικά οι πρωτοβουλίες για τις Φιλικές Κοινότητες προς την άνοια βασίζονται στη θεωρία της αλλαγής (Theory of Change).

Δηλαδή, σχεδιάσθηκαν δράσεις με βάση την εργαλειοθήκη της Imogen Blood με σκοπό να κάνουν τα ΚΑΠΗ, τις υπηρεσίες του Δήμου καθώς και τις τράπεζες φιλικά προς τους ασθενείς με άνοια (περιβάλλον), σχεδιάσθηκε και υπογράφηκε μνημόνιο συνεργασίας που προβλέπει πρωτοβουλίες ενημέρωσης ευαισθητοποίησης και διασύνδεσης κρατικών, εκπαιδευτικών, επιστημονικών φορέων, υπηρεσιών του Δήμου και υπηρεσιών υγείας (Δίκτυο), σχεδιάσθηκαν δράσεις για την καταπολέμηση του στίγματος με σκοπό την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση επαγγελματιών στις τράπεζες, υπαλλήλων των υπηρεσιών του Δήμου και του κοινού (Πολίτες) εθελοντές από τις διαφορετικές υπηρεσίες του Δήμου συμμετείχαν στις παραπάνω δράσεις και υποστηρίχθηκαν οικονομικά από τους Δήμους (Διαθέσιμοι πόροι) πίνακας 3.

**Πίνακας 3.** Δράσεις της Ελληνικής Ομάδας για τις Φιλικές Κοινότητες.**Περιβάλλον**

Φιλικά ΚΑΠΗ

Υπηρεσίες για τους φροντιστές

Σχολείο Φροντιστών

Συμβουλευτική οικονομικής διαχείρισης

Υπηρεσίες για τους ασθενείς

Café Αναμνήσεων

Διαγενεακή δράση

Έλεγχος μνήμης

Συμμετοχή στις κοινές δράσεις στα ΚΑΠΗ

Νοητική ενδυνάμωση

Φυσικοθεραπεία

Φιλικές Δημοτικές Υπηρεσίες

Φίλοι Δημοτικοί υπάλληλοι προς την άνοια

**Διαθέσιμοι πόροι**

Εθελοντές δημοτικοί υπάλληλοι

Εθελοντές Παιδαγωγοί δημοτικών Σταθμών

Χρηματοδότηση δράσεων από Δήμους

**Πολίτες**

Ευαισθητοποίηση/ενημέρωση

Δράσεις ενάντια στο στίγμα (Ημερίδες για τους δημότες, φυλλάδια, ενημέρωση, έντυπος και ηλεκτρονικός τύπος, Ομιλίες σε ΚΑΠΗ, ανακοινώσεις σε ιστοσελίδες Δήμου, Εταιρειών κ.λπ.)

**Δίκτυα**

Ανάπτυξη συνεργασιών μεταξύ διαφορετικών φορέων/ υπηρεσιών στην κοινότητα

(Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών Α΄ Ψυχιατρική Κλινική, ΕΨΕ, ΚΨΥ, Εθνική Τράπεζα, δημοτικές υπηρεσίες, Πανελλήνια Ένωση Φυσικοθεραπευτών, Διεύθυνση Κοινωνικής Πολιτικής Δήμων, Δημοτικά Φαρμακεία, Φαρμακευτικός Σύλλογος)

Συμφωνία με τους διαφορετικούς φορείς

(Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια, Δίκτυο υγιών πόλεων, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, Υπουργείο Υγείας, Εταιρεία Alzheimer Αθηνών)

**Συμπεράσματα**

Η κοινή πεποίθηση στην κοινότητα ότι η άνοια είναι επακόλουθο της ηλικίας, οδηγεί στην απουσία πρωτοβουλιών που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, με αποτέλεσμα η κοινότητα να μην είναι φιλική/υποστηρικτική προς τους ασθενείς και τους φροντιστές τους και να μην κατανοεί τις ανάγκες τους. Δεδομένου ότι όλο και περισσότεροι ασθενείς επιθυμούν να μη ζουν αποκλεισμένοι στο περιθώριο της κοινότητας είναι ηθική μας υποχρέωση να διασφαλίσουμε στα άτομα με άνοια σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου, στους φροντιστές τους και στις οικογένειές τους τη δυνατότητα να έχουν καλή ποιότητα ζωής, τη φροντίδα να έχει προσωποκεντρικό χαρακτήρα και να μην αποκλείονται από δραστηριότητες που νοσηματοδοτούν την καθημερινότητά τους. Συνεπώς η δημι-

ουργία Φιλικών Κοινοτήτων προς την άνοια αποτελεί σημαντικό βήμα για την προαγωγή υγείας. Στο πλαίσιο αυτό υπογραμμίζεται ο θετικός ρόλος, για την ανάπτυξη των Φιλικών Κοινοτήτων, των υπηρεσιών του Δήμου στην υποστήριξη των ατόμων με άνοια, στην ευαισθητοποίηση των συμπολιτών που δεν ασχολούνται με την άνοια και στη δικτύωση των φορέων, πρωτοβουλίες που συμβάλλουν στην καταπολέμηση του στίγματος και του αποκλεισμού. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και οι ποιοτικές μελέτες έδειξαν ότι το στίγμα και η ανάπτυξη με επιτυχία των Φιλικών Κοινοτήτων αντιμετωπίζεται με τη συμμετοχή των ασθενών και των συγγενών τους σε δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, με τη βελτίωση των σχέσεων μεταξύ των πολιτών της κοινότητας, την ενίσχυση θετικών συμπεριφορών όπως ο σεβασμός και η αποδοχή, η προαγωγή του εθελοντισμού που μπορεί να υποκαταστήσει σε κάποιον

βαθμό την υποχρηματοδότηση, τη διαμόρφωση συμμαχιών, δικτύων συνεργασίας μεταξύ τοπικών δημόσιων και ιδιωτικών οργανισμών και την εφαρμογή των πρωτοβουλιών σε μικρές κοινότητες. Οι Φιλικές Κοινότητες για την άνοια περιλαμβάνονται στο Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο για την άνοια στην Ελλάδα και η Ελληνική Κοινή Δράση για την άνοια σχεδίασε τις πρωτοβουλίες στο πλαίσιο που περιγράφεται στη μεθοδολογία με σκοπό να υπάρχει συγκεκριμένο πρότυπο με το οποίο ένας Δήμος θα μπορούσε να γίνει φιλικός προς τα άτομα με άνοια. Οι πρωτοβουλίες εστιάζουν στα φιλικά ΚΑΠΗ

όπου άτομα με άνοια θα συνυπάρχουν με υγιείς και θα έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν στις δραστηριότητές τους, στη δικτύωση δημοτικών υπηρεσιών με άλλες υπηρεσίες στην κοινότητα και στους υπαλλήλους του Δήμου φίλους προς την άνοια. Τέλος ο συνδυασμός των αποτελεσμάτων από τις πιλοτικές δράσεις της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης (Act on dementia) από την Ελλάδα, τη Βουλγαρία και το Ηνωμένο Βασίλειο αναμένεται να προσφέρουν σημαντικές κατευθυντήριες οδηγίες στη δημιουργία Φιλικών Κοινοτήτων προς την άνοια στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

## **European Join Action on Dementia: Dementia Friendly Communities in Greece (DFC), the project “Aeneas”**

**A. Politis,<sup>1</sup> A. Mougias,<sup>2</sup> I. Petroulia,<sup>3</sup> I. Smyrni,<sup>2</sup> I. Tountas,<sup>3</sup>  
D. Ploumpidis,<sup>4</sup> M. Mantzorou,<sup>5</sup> E. Koukia,<sup>6</sup> D. Kiosses,<sup>7</sup> Ch. Papageorgiou,<sup>1</sup>  
DFC Working group<sup>8</sup>**

<sup>1</sup>*1st Department of Psychiatry, National and Kapodistrian University of Athens, Athens,*

<sup>2</sup>*Hellenic Association of Geriatrics and Gerontology,*

<sup>3</sup>*Center For Health Services Research, National and Kapodistrian University of Athens, Athens,*

<sup>4</sup>*Hellenic Psychiatric Association,*

<sup>5</sup>*Department of Nursing, Faculty of Health and Caring Sciences, Athens,*

<sup>6</sup>*Department of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece,*

<sup>7</sup>*Weill Cornell Institute of Geriatric Psychiatry, New York, USA,*

<sup>8</sup>*M. Arsanoglou, M. Dimitriou, K. Kollia, V. Vaggeli, V. Panagiotakopoulou, E. Sifakaki, M. Loule,  
P. Soranidou, A. Papadopoulou, E.S. Zaharopoulou, M. Stratigaki*

Psychiatriki 2020, 31:82–90

The Health Care system has a vital role in improving services and support people with dementia, but it cannot prevent fear and lack of understanding of dementia. Lack of awareness and poor understanding in communities has a major impact on the experience of people with dementia and their caregivers. “Dementia Friendly Communities” is a program of EU as part of the Act on Dementia Joint Action, in order to advance common recommendations for the development of better services for people with dementia, which will improve their quality of life. It has been proposed that within a “Dementia friendly Community, people with dementia will not be marginalized and will be respected by their fellow citizens. The citizens, the public organizations and private sector enterprises cooperate in order to eliminate the obstacles which exclude dementia patients and their

caregivers from participating in the life of their community". The Dementia Friendly Communities involve four fields: the environment (places), the citizens (people), the networks and the resources. Based on this model, pilot actions have been developed in Greece (Municipalities of Athens, Byron and Vrillissia), Bulgaria and UK and it is expected to provide important guidelines for the development of Dementia Friendly Communities in EU. In Greece the goal of the Join Action on Dementia was to promote the development of strong alliances within the local communities (municipalities) and the networking of organizations (State, Municipalities, NGOs, enterprises etc) with dementia patients and their caregivers and to educate more people in the municipalities in order to fight stigma and understand dementia.

**Key words:** Dementia Friendly Communities, dementia, caregivers, stigma, European Join Action.

## Βιβλιογραφία

1. Wimo A, Jonsson L, & Gustavsson A. *Cost of illness and burden of dementia – The base option*. Alzheimer's Europe 2008
2. Kosmidis MH, Vlachos GS, Anastasiou CA, Yannakoulia M, Dardiotis E, Hadjigeorgiou G et al. Dementia Prevalence in Greece: The Hellenic Longitudinal Investigation of Aging and Diet (HELIAD). *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2018, 32:232–239, PMID:29528855
3. Mougias AA, Politis A, Mougias MA, Kotrotsou I, Skapinakis P, Damigos D, Mavreas VG. The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatriki* 2015, 26:28-37, PMID: 25880381
4. Kaitelidou D, Kalogeropoulou M, Mougias A, Galanis P, Kontodimopoulos N, Papadopoulou P et al. Socio-Economic impact of Alzheimer's disease in Greece: Pilot study. *Nurs Care Research* 2013, 35:72–82, doi: 10.1016/j.jval.2013.08.1394
5. Petersen RC. Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *J Intern Med* 2004, 256:183–194, PMID:15324362
6. O'Rourke HM, Duggleby W, Fraser KD, Jerke L. Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *J Am Geriatr Soc* 2015, 63:24–38, PMID: 25597556
7. Von Kutzleben M, Schmid W, Halek M, Holle B, Bartholomeyczik S. Community-dwelling persons with dementia: what do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Ag Ment Health* 2012, 16:378-390, PMID: 22250961
8. Hebert C, Scales K. Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia* 2017, 1:1471301217731433, PMID: 28933191
9. Williamson T. *My Name is not Dementia*. Alzheimer's Society, London, 2010
10. Fortinsky RH, Downs M. Optimizing person-centered transitions in the dementia journey: A comparison of national dementia strategies. *Health Affairs* 2014, 33:566–573, PMID: 24711316
11. Kane RA, Cutler LJ. Re-imagining long-term services and supports: Towards livable environments, service capacity, and enhanced community integration, choice, and quality of life for seniors. *Gerontologist* 2015, 55:286–295, PMID: 26035605
12. Parke B, Boltz M, Hunter K F, Champers T, Wolf-Ostermann K, Adi MN et al. A scoping literature review of dementia-friendly hospital design. *The Gerontologist* 2017, 57:e62–e74, PMID: 27831481
13. Shih-Yin Lin. Dementia-friendly communities and being dementia friendly in healthcare settings *Curr Opin Psychiatry* 2017, 30: 145–150, PMID: 26035599
14. Alzheimer's Europe. *Dementia in Europe Yearbook 2013: with a focus on national policies relating to the care and support of people with dementia and their carers, as well as the prevalence of dementia including the Alzheimer Europe Annual Report 2012*, Alzheimer's Europe, Luxembourg [online] <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>
15. Carers UK. *Building Carer Friendly Communities: Research report for Carers Week 2016*, Carers UK, London, (online) <https://www.carersuk.org/for-professionals/policy/policy-library/building-carer-friendly-communities-research-report-for-carers-week-2016>
16. Reid S, Waterton J, Wild A. *Attitudes to Dementia: Scottish Social Attitudes*. NatCen Social Research, London, 2015
17. Philipson L, Hall D, Cridland E. *Dementia-Friendly Kiama Pilot Project: Final Evaluation Report*. University of Wollongong, New South Wales, 2016
18. Henwood M. *Living a normal life: Supporting the development of Dementia Friendly Communities*. Skills for Care, Leeds, 2015
19. Seydak E. *Building a Dementia Friendly Community in Northern Ireland: Learning from the DEED Project in Derry*, Joseph Rowntree Foundation, York, 2015
20. Robertson J, Evans D. Evaluation of a workplace engagement project for people with younger onset dementia. *J Clin Nurs* 2015, 24:2331–2339, PMID: 25926419
21. Wegleitner K, Heimerl K, Kellehear A (eds) *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe*. Routledge, London and New York, 2016
22. Phinney A, Kelson E, Baumbusch J, O'Connor D, Purves B. Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia. *Dementia* 2016,15:381–394, PMID: 27170588



23. Crampton J, Dean J, Eley R. *Creating a Dementia Friendly York* (Internet). York: Joseph Rowntree Foundation; 2012. Available from: <https://www.jrf.org.uk/report/creating-dementia-friendly-york>
24. Phillips R, Evans B, Muirhead S. Curiosity, place and wellbeing: encouraging place-specific curiosity as a "way to wellbeing". *Environm Plann* 2015, 47:2339–2354, PMID: 29445248
25. Mitchell L, Burton E, Raman S, Blackman T, Jenks M, Williams K. Making the outside world dementia-friendly: design issues and considerations. *Environment and Planning B: Plann Design* 2003, 30:605–632, doi:10.1068/b29100
26. Regan J, Frison E, Collin F, Dawes P, Hann M, Himmelsbach I et al. Individualised sensory intervention to improve quality of life in people with dementia and their companions (SENSECOG)trial): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2019, 25:80, PMID: 30683150
27. Smith K, Gee S, Sharrock T, Croucher M. Developing a dementia-friendly Christchurch: perspectives of people with dementia. *Austr J Ag* 2016, 35:188–192, PMID: 27061350
28. Economou M, Richardson C, Gramandani C, Stalikas A, Stefanis C. Knowledge about schizophrenia and attitudes towards people with schizophrenia in Greece. *Intern J Soc Psychiatry* 2009, 55:361–371, PMID: 19553365

---

Αλληλογραφία: Α.Μ. Πολίτης, Αιγινήτειο Νοσοκομείο, Λεωφ. Βασ. Σοφίας 74, 115 28 Αθήνα, Τηλ: 210-72 89 408–410, e-mail: apolitis@med.uoa.gr