

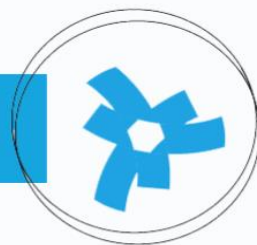


Co-funded by  
the European Union

GRANT AGREEMENT  
2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860



Φεβρουάριος 2024



# ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ

Αποτελέσματα του  
Προγράμματος αριθμός 3

## Εισαγωγή

### Τι είναι άνοια

Ο 21ος αιώνας αντιμετωπίζει μια σημαντική αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης και της μείωσης του ποσοστού των γεννήσεων σε πολλές χώρες. Σύμφωνα με στοιχεία των Ηνωμένων Πολιτειών, το ποσοστό των ηλικιωμένων ατόμων (65+) θα αυξηθεί από 9% το 2019 στο 16% το 2050. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, η τάση της γήρανσης του πληθυσμού είναι ακόμη πιο έντονη, υπολογίζεται ότι το 28% του πληθυσμού θα ανήκει στην ηλικιακή κατηγορία των 65 ή περισσότερο το 2050, ενώ το εκτιμώμενο ποσοστό του γενικού πληθυσμού άνω των 60 ετών με άνοια είναι μεταξύ 5-8%. Στο πλαίσιο της γήρανσης του πληθυσμού παρατηρείται αυξημένος επιπολασμός χρόνιων νοσημάτων. Οι ηλικιωμένοι έχουν περισσότερα προβλήματα υγείας, γεγονός που εγείρει προκλήσεις προκειμένου να εξασφαλιστεί ποιοτική υγειονομική περίθαλψη και κοινωνική υποστήριξη για αυτό τον πληθυσμό. Ένα σημαντικό πρόβλημα υγείας με σημαντικό αντίκτυπο σε προσωπικό, κοινοτικό και κοινωνικό επίπεδο είναι η άνοια.

Η άνοια είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει οποιαδήποτε κατάσταση όπου διαφορετικές εγκεφαλικές λειτουργίες όπως η μνήμη, η προσοχή, η σκέψη, η γλώσσα και η προσωπικότητα επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου. Η επιδείνωση στις νοητικές λειτουργίες συχνά συνοδεύεται από αλλαγές στη διάθεση, την κοινωνική συμπεριφορά ή τα κίνητρα. Υπάρχουν πολλές διαφορετικές μορφές άνοιας. Η νόσος του Αλτςχάιμερ είναι η πιο κοινή μορφή άνοιας (60-70% όλων των περιπτώσεων). Άλλες μορφές περιλαμβάνουν την αγγειακή άνοια, την άνοια με σώματα Lewy, την άνοια λόγω της νόσου του Πάρκινσον και την μετωποκροταφική άνοια. Παρότι η άνοια αφορά κυρίως ανθρώπους τρίτης ηλικίας, ωστόσο δεν αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της γήρανσης. Πρόκειται για μια ασθένεια του εγκεφάλου, που σχετίζεται με την επιδείνωση των νοητικών λειτουργιών πέρα από αυτό που αναμένεται από τη φυσιολογική γήρανση.

Η άνοια επηρεάζει την ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων και είναι μια από τις κύριες αιτίες αναπηρίας και εξάρτησης στους ηλικιωμένους. Σχετίζεται με ιδιαίτερα



έντονες ανάγκες φροντίδας, όπως το να σηκώνεται ο ασθενής από το κρεβάτι, το ντύσιμο, η τουαλέτα, το μπάνιο, η διαχείριση της ακράτειας και η σίτιση. Η ανάγκη για υποστήριξη από τους περιθάλποντες συχνά ξεκινά νωρίς στο ταξίδι της άνοιας, και εντείνεται καθώς η ασθένεια εξελίσσεται και συνεχίζεται μέχρι το θάνατο. Οι σωματικές, συναισθηματικές και οικονομικές πιέσεις μπορούν να προκαλέσουν μεγάλο άγχος στις οικογένειες, τους περιθάλποντες και τους φροντιστές, οι οποίοι πρέπει να υποστηρίζονται από τα υγειονομικά, κοινωνικά, οικονομικά και νομικά συστήματα.

Η κατάσταση της άνοιας και των υπηρεσιών φροντίδας σε κάθε χώρα εταίρο, συμπεριλαμβανομένων παραδειγμάτων βέλτιστων πρακτικών για την εφαρμογή των ΕΔΑ στη φροντίδα της άνοιας στο εθνικό πλαίσιο της κάθε χώρας- εταίρου

## ΕΡΕΥΝΑ ΕΠΙ ΤΟΥ ΠΕΔΙΟΥ

Η έρευνα έδωσε τη δυνατότητα στους εταίρους του προγράμματος PIA να σχεδιάσουν τη δομή μιας κοινής στρατηγικής για την ενίσχυση του ρόλου και της δραστηριότητας των ΕΔΑ στη φροντίδα της άνοιας. Για να γίνει αυτό, συλλέξαμε παραδείγματα σχετικών στρατηγικών/πολιτικών που μπορούν να προσθέσουν αξία στο στόχο του έργου, καθώς και στην εθνική κατάσταση της άνοιας σε κάθε χώρα- εταίρο.

### 1. ΝΟΡΒΗΓΙΑ

Ο οργανισμός Alzheimer Europe διαπίστωσε ότι ο επιπολασμός της άνοιας στη Νορβηγία ήταν λίγο πιο κάτω από 80.000 άτομα το 2013 (Directorate of Health, 2017). Αυτός ο αριθμός είναι πιθανώς πολύ χαμηλός επειδή πολλοί άνθρωποι ζουν με άνοια παρότι δεν έχουν διαγνωστεί επισήμως. Με βάση τα στοιχεία του ΠΟΥ, υπάρχουν πιθανώς 80.000 με 100.000 άνθρωποι που ζουν με άνοια στη Νορβηγία σήμερα.

Ο επιπολασμός αυξάνεται απότομα με την ηλικία, από περίπου 1,6% στην ηλικιακή ομάδα 60-64 ετών σε 43% μεταξύ των ατόμων ηλικίας άνω των 90 ετών (Prince, 2013).



Σχεδόν ένα στα πέντε άτομα θα πεθάνει με άνοια (Seshadri, 2006). Μια μειοψηφία ανθρώπων εμφανίζει άνοια πριν από τη συνταξιοδότηση. Υπάρχουν πιθανώς πάνω από 4000 άτομα ηλικίας κάτω των 65 ετών που πάσχουν από άνοια στη Νορβηγία (Directorate of Health, 2017).

Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής στη Νορβηγία θα υπερδιπλασιάσει τον αριθμό των ατόμων με άνοια από το 2015 έως το 2050.

Ορισμένα σχέδια δράσης και κυβερνητικές πολιτικές στοχεύουν στην άνοια, όπως για παράδειγμα η κοινοβουλευτική απόφαση νούμερο 25 (2005-2006) προσφέροντας στρατηγικές και συγκεκριμένα μέτρα για την αντιμετώπιση των προκλήσεων της άνοιας, το έγγραφο IS-1486 που συντάχθηκε το 2015 «Forgetful, but not forgotten» (ξεχνώντας αλλά όχι έχοντας ξεχαστεί), το Σχέδιο Δράσης για την Άνοια τα έτη 2015 – 2019) “A good and meaningful day” (μια καλή και γεμάτη νόημα μέρα), και το Σχέδιο Δράσης για την Άνοια 2020 – 2025 “Living with Dementia” (Ζώντας με άνοια).

Μεταξύ των παραδειγμάτων βέλτιστων πρακτικών του ρόλου των ΕΔΑ σε διεθνές επίπεδο, μπορούμε να αναφέρουμε το έργο PIA που στοχεύει στη δημιουργία βιώσιμων και ενισχυτικών υπηρεσιών ενίσχυσης ικανοτήτων για άτομα με άνοια, βρίσκοντας νέους τρόπους συμμετοχής των χρηστών και των πλησιέστερων συγγενών τους στην ανάπτυξη αυτών των υπηρεσιών ([Website PIA-project](#))

Άλλες βέλτιστες πρακτικές σε εθνικό επίπεδο περιλαμβάνουν: τη χρήση των ΕΔΑ για τη μείωση της μοναξιάς, καθώς και τη συμβολή τους στη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής των ατόμων που ζουν με άνοια και των οικογενειών τους (έργο εν εξελίξει). Το προαναφερθέν εγχείρημα αποτελεί ένα εθνικό έργο καινοτομίας σε δύο δήμους στην κεντρική Νορβηγία που χρηματοδοτείται από το Υπουργείο Υγείας. ΕΔΑ, δύο σε κάθε δήμο, προσφέρουν εξατομικευμένες υπηρεσίες σε νεότερα άτομα που ζουν με άνοια και εξακολουθούν να διαμένουν στο σπίτι τους.

Ένα άλλο εθνικό έργο καινοτομίας αναπτύσσεται σε δύο δήμους στην κεντρική Νορβηγία και οι ΕΔΑ βρίσκονται σε στενή συνεργασία με τις κοινοτικές υπηρεσίες της νοσηλευτικής και την ομάδα Μνήμης. Ο στόχος είναι να δοκιμαστούν διαφορετικά μοντέλα και να δημοσιευθεί μια αναφορά (report) σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να ενσωματωθούν οι ΕΔΑ στην ομάδα Μνήμης.

Sterkere sammen | PIA - pionerarbeid i demensomsorgen - KBT Fagskole

Kan erfaringskonsulenter hindre ensomhet blant eldre med demens? - KBT (kbtkompetanse.no)

## 2. ΕΛΛΑΔΑ

Δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά δεδομένα για την άνοια στην Ελλάδα. Ωστόσο, χρησιμοποιώντας δεδομένα από άλλες χώρες, η Alzheimer's Disease International (ADI) υπολογίζει τον επιπολασμό της άνοιας στην Ελλάδα το 2010 σε 196.000 άτομα, ενώ, σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία του Εθνικού Παρατηρητηρίου, υπάρχουν 200.000 άτομα που ζουν με άνοια στην Ελλάδα και 400.000 περιθάλποντες. Επιπλέον, υπολογίζεται ότι το 2030 οι αριθμοί αυτοί θα φτάσουν τα 276.000 άτομα και το 2050 τα 365.000 άτομα. Αυτοί οι αριθμοί θα αυξηθούν δραματικά τα επόμενα χρόνια, καθιστώντας την άνοια μια από τις πιο κρίσιμες ιατρικές, κοινωνικές και οικονομικές προκλήσεις στην Ελλάδα, όπως και σε όλο τον κόσμο.

Αναγνωρίζοντας το μέγεθος του ζητήματος και ανταποκρινόμενη στις προσπάθειες πίεσης από τις Ενώσεις Αλτςχάιμερ, τον Οκτώβριο του 2013, το ελληνικό κράτος ανέθεσε σε ομάδα εργασίας να αναπτύξει μια Εθνική Στρατηγική για την Άνοια. Το Υπουργείο Υγείας συνέστησε την Ομάδα Εργασίας της Εθνικής Επιτροπής, η οποία ολοκλήρωσε το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια 2015-2020, με την ακόλουθη απόφαση (ΔΥ1δ/Γ.Π.οικ.108620). Το σχέδιο αυτό περιλαμβάνει μια σειρά σημαντικών αξόνων με στόχο την καταγραφή και ταξινόμηση, την πρόληψη, την υποστήριξη και τη θεραπεία.

Επί του παρόντος, οι δομές παροχής υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης για την άνοια στην Ελλάδα είναι οι εξής: Ιατρεία Μνήμης και Γνωστικών Διαταραχών και Ψυχογηριατρικές Κλινικές με ειδίκευση στις Διαταραχές Μνήμης και Γνωστικών Διαταραχών (περίπου 20 στον αριθμό).

Υπάρχουν επίσης ορισμένοι μη κερδοσκοπικοί σύλλογοι Αλτςχάιμερ στην Ελλάδα όπως: Σύλλογοι νόσου Αλτςχάιμερ που λειτουργούν σε διάφορες ελληνικές πόλεις που έχουν συσταθεί από συγγενείς και φροντιστές ατόμων με άνοια, γιατρούς, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας, που αντιπροσωπεύουν τις πιο ολοκληρωμένες υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Υπάγονται στην ευθύνη των Ελληνικών Συλλόγων Αλτςχάιμερ και υλοποιήθηκαν στο πλαίσιο του επιχειρησιακού προγράμματος «Υγεία – Πρόνοια 2000-2006» που συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση και το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Κοινοτικές υπηρεσίες όπως τα Κέντρα Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η.), τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η.) και οι υπηρεσίες «Βοήθεια στο Σπίτι» που παρέχονται από πολλούς Δήμους της χώρας, προσφέρουν υπηρεσίες σε άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους, αν και όχι εξειδικευμένα.

Οι ιδιωτικές Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων στη χώρα μας καλύπτουν μικρό ποσοστό των υφιστάμενων στεγαστικών αναγκών και δεν διαθέτουν εξειδικευμένη φροντίδα για άτομα με άνοια. Υπάρχουν μόνο λίγα ιδιωτικά γηροκομεία που ειδικεύονται στην άνοια.

Κοινωνικά οφέλη για άτομα με άνοια: η κοινωνική ασφάλιση καλύπτει μέρος του κόστους για συγκεκριμένες υπηρεσίες που σχετίζονται με τη θεραπεία και τη γνωστική αποκατάσταση ατόμων με άνοια (φυσική άσκηση και λογοθεραπεία) και διαρκεί για περιορισμένα χρονικά διαστήματα.

Ο Στρατηγικός Σχεδιασμός για την άνοια περιλαμβάνει το όραμα του Εθνικού Σχεδίου Δράσης και έχει συγκεκριμένους κοινωνικούς και επιδημιολογικούς στόχους.



Οικογενειακοί περιθάλποντες/φροντιστές ατόμων με άνοια: Παρόλο που οι φροντιστές αποτελούν αναπόσπαστο ρόλο στη φροντίδα της άνοιας, ωστόσο δεν υπάρχει συγκεκριμένο νομοθετικό πλαίσιο για τους οικογενειακούς περιθάλποντες καθώς και για τους επαγγελματίες φροντιστές. Οι υπηρεσίες φροντίδας για την άνοια και οι επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζουν τις προσπάθειές τους στη φροντίδα της άνοιας, ωστόσο, παρά το γεγονός ότι θεωρούνται ως ένα ιδιαίτερα σημαντικό κομμάτι στη φροντίδα των ατόμων με άνοια, δεν υπάρχει ευρύτερο σχέδιο που να στοχεύει στις ανάγκες και την υποστήριξή τους.

### 3. ΙΤΑΛΙΑ

Σύμφωνα με επιδημιολογικά δεδομένα του ιταλικού Υπουργείου Υγείας, επί του παρόντος ο συνολικός αριθμός των ασθενών με άνοια υπολογίζεται σε περισσότερους από 1 εκατομμύριο (από τους οποίους περίπου 600.000 έχουν άνοια τύπου Αλτςχάιμερ) και περίπου 3 εκατομμύρια άνθρωποι εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα στη φροντίδα τους, γεγονός το οποίο έχει οικονομικές και οργανωτικές συνέπειες. Σύμφωνα με τον ίδιο ιατρικό φορέα, ο μεγαλύτερος παράγοντας κινδύνου που σχετίζεται με την εμφάνιση άνοιας είναι η ηλικία. Μια επικαιροποιημένη επίσημη στατιστική έκθεση για τον ιταλικό πληθυσμό (ISTAT, Απρίλιος 2023<sup>1</sup>) αναφέρει ότι στην Ιταλία το ισοζύγιο πληθυσμού είναι αρνητικό, ένας στους τέσσερις Ιταλούς είναι 65+, και το προσδόκιμο ζωής κατά τη γέννηση είναι 82,6 ετών.

Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο για την άνοια. Στην Ιταλία, για την κοινωνική προστασία των ατόμων με άνοια και τη διασφάλιση της έγκαιρης διάγνωσης και έγκαιρης φροντίδας των ατόμων που ζουν με νόσο του Αλτςχάιμερ, ιδρύθηκε με τον νόμο αριθ. 178 της 30ης Δεκεμβρίου το 2020 η επιτροπή χρηματοδότησης για το Αλτςχάιμερ και την Άνοια (2021-2023). Το Εθνικό Σχέδιο για την Άνοια (PND – Piano Nazionale Demenza) διαμορφώθηκε από το Υπουργείο Υγείας σε στενή συνεργασία με τις Περιφέρειες, το Ανώτερο Ινστιτούτο Υγείας (ISS - Istituto Superiore di Sanità) και τις τρεις Εθνικές Ενώσεις Ασθενών και Οικογένειας. Προκειμένου να αντιμετωπιστεί ο ισχυρός κοινωνικός αντίκτυπος της άνοιας,



το 1999 η Περιφέρεια Emilia-Romagna ενέκρινε το Περιφερειακό Πρόγραμμα για την Άνοια (με τον κωδικό D.G.R. 2581/99), το οποίο οδήγησε σε ένα δίκτυο υπηρεσιών, παρόντων σε όλη την περιοχή, εξειδικευμένων κέντρων (Κέντρα γνωστικών διαταραχών και άνοιας) στη διάγνωση και θεραπεία της άνοιας, τα οποία συνδέονται με υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας.

Ο Τρίτος Τομέας Φροντίδας για την Άνοια. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας στη φροντίδα της άνοιας εκπροσωπείται από τις ΜΚΟ, μια σειρά ιδιωτικών φορέων που προωθούν δραστηριότητες γενικού ενδιαφέροντος καθώς και θέματα άνοιας. Το μεγαλύτερο είναι ο Σύλλογος για τη Νόσο του Αλτςχάιμερ (AMA – Associazione Malati Alzheimer) και το Parkinson Italia onlus.

Διαθέσιμες υπηρεσίες για τη Φροντίδα της Άνοιας: Ολοκληρωμένη Βοήθεια στο Σπίτι (ADI - Assistenza Domiciliare Integrata), Υπηρεσία Βοήθειας στο Σπίτι (SAD - Servizio Assistenza Domiciliare), κοινωνικά κουπόνια που προσφέρονται για την υποστήριξη οικογενειών που έχουν ανάπηρους ή ηλικιωμένους ως εξαρτώμενα άτομα και που εκτελούν εργασίες φροντίδας (περιθάλποντες), γεύματα σε τροχούς, Γραφείο απασχόλησης και Προσωπικών Υπηρεσιών (Sportello Occupazione e Servizi alla Persona) καθώς και προσωρινές εισαγωγές για ασθενείς με άνοια που διαχειρίζεται η περιφερειακή Υπηρεσία Προστασίας Υγείας (ATS - Agenzia di Tutela della Salute) που προσφέρει τη δυνατότητα σύντομων εισαγωγών σε περιφερειακό γηροκομείο (RSA - Residenza sanitaria assistenziale) και Ολοκληρωμένα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας (CDI – Centro Diurno Integrato).

Οικογενειακοί περιθάλποντες ή επαγγελματίες φροντιστές. Το Εθνικό Σχέδιο Ανθεκτικότητας (PNRR - Piano Nazionale Ripresa Resilienza) από το 2021 εισάγει το σχέδιο φροντίδας που περιλαμβάνει ανάγκες και πιθανούς πόρους για παρεμβάσεις υπέρ των ατόμων που δεν έχουν ανεξάρτητη λειτουργικότητα. Ωστόσο, η νομοθετική αναγνώριση του ρόλου των περιθαλπόντων/φροντιστών δεν ακολουθήθηκε από την παροχή ενός ολοκληρωμένου συστήματος προστασίας και μορφών υποστήριξης, όπως αναγνώρισε ο Ιταλός Υπουργός αναπηρίας τον Μάρτιο του 2023. Μέσω του κώδικα LRR



2/2014, η Περιφέρεια Emilia-Romagna σκόπευε να αναγνωρίσει και να ενισχύσει το ρόλο του περιθάλποντα/φροντιστή. Στην Ιταλία, οι ΕΔΑ δραστηριοποιούνται στον τομέα της ψυχικής υγείας, έχοντας μεγάλη επιτυχία και χρησιμότητα.

<sup>1</sup><https://www.istat.it/it/files//2023/04/indicatori-anno-2022.pdf>

#### 4. ΡΟΥΜΑΝΙΑ

Το 2019 η νόσος Αλτςχάιμερ καταγράφηκε ως η 6η αιτία θανάτου στη Ρουμανία, σύμφωνα με στοιχεία που παρατίθενται στο διαδίκτυο [www.healthdata.org/romania](http://www.healthdata.org/romania). Η άνοια στη Ρουμανία έχει σοβαρό αντίκτυπο; ενώ ο αριθμός των ατόμων που ζουν με νόσο Αλτςχάιμερ ανιχνεύεται μεταξύ 270.000,00 – 300.000.00, ωστόσο μόνο 35.000.00 έχουν διαγνωστεί. Δυστυχώς πολλές περιπτώσεις διαγιγνώσκονται πολύ αργά (Romanian Alzheimer Society, 2015). Το ποσοστό διάγνωσης της νόσου Αλτςχάιμερ είναι μόνο 10-15%. Στη Ρουμανία υπάρχουν περίπου 220.000,00 νέες περιπτώσεις ψυχικών διαταραχών ετησίως (Εθνικό Κέντρο Στατιστικής στη Δημόσια Υγεία - CNSSP, 2020). Σύμφωνα με την ίδια πηγή, για κάθε 100.000 κατοίκους υπάρχει επίπτωση περίπου 1.200,00 ατόμων με ψυχικές διαταραχές (*ibidem*).

Στη Ρουμανία η νόσος Αλτςχάιμερ περιλαμβάνεται σε πρόγραμμα που ανήκει στο Εθνικό Ίδρυμα Υγείας (CNAS) με συγκεκριμένες ιατρικές ταξινομήσεις. Συγκεκριμένα, ένας ασθενής που έχει διαγνωσθεί μπορεί να έχει πρόσβαση σε μια συγκεκριμένη δωρεάν θεραπεία μετά από ένα ενδεδειγμένο πρωτόκολλο. Αν και η πρώιμη διάγνωση είναι πρωταρχικής σημασίας, πολλοί άνθρωποι φτάνουν στο γιατρό τους σε όψιμα ή πολύ προχωρημένα στάδια. Το 2013 το Υπουργείο Εργασίας, Οικογένειας, Κοινωνικής Προστασίας και Ηλικιωμένων είχε εκδώσει την υπ' αριθμ. 2272 Διάταξη σχετικά με τις Διαδικασίες εφαρμογής των διατάξεων του άρθρ. 42 του Ν. 448/2006 για την προστασία και την προαγωγή των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.



Στη Ρουμανία δεν υπάρχει ούτε εθνική στρατηγική για την άνοια ούτε εθνικό σχέδιο δράσης για την άνοια. Η Ρουμανική Εταιρεία Αλτςχάιμερ, μια ΜΚΟ μέλος της Alzheimer Europe, είχε ξεκινήσει από το 2014 μια Έκκληση για τη διενέργεια Εθνικής Στρατηγικής για την άνοια. Λαμβάνοντας υπόψη μόνο τις περιπτώσεις της νόσου του Αλτςχάιμερ, αποδείχθηκε ότι για κάθε άτομο με άνοια εμπλέκονται στη φροντίδα του άλλα 3 ή 4 άτομα, το οποίο σημαίνει ότι περίπου 1 εκατομμύριο Ρουμάνοι σε όλη τη χώρα αντιμετωπίζουν αυτό το πρόβλημα ([www.healthdata.org/romania](http://www.healthdata.org/romania)). Ο επιπολασμός της άνοιας στη Ρουμανία ήταν 1,43% του συνολικού πληθυσμού το 2018 και ο εκτιμώμενος επιπολασμός για το έτος 2050 θα είναι 2,56% (<https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>).

Εθνικά Προγράμματα και Χρήσιμες Εθνικές Παρεμβάσεις. Ορισμένα εθνικά προγράμματα και συγκεκριμένες νομοθετικές αποφάσεις ρυθμίζουν τις παρεμβάσεις για τα άτομα που ζουν με άνοια και τους περιθάλποντες/φροντιστές τους, όπως αναφέρεται στο παρόν έγγραφο. Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια και η Στρατηγική του για την περίοδο 2014 – 2020 ξεκίνησε από τη Ρουμανική Εταιρεία Αλτςχάιμερ μαζί με την Εθνική Συμμαχία Αλτςχάιμερ στις 27 Φεβρουαρίου 2014, ωστόσο στον παρόν δεν υπάρχει διαθέσιμο νομικό πλαίσιο.

Έργα περίθαλψης άνοιας – Έργα συνεργασίας με ρουμανικές ΜΚΟ. Στη Ρουμανία, οι ΜΚΟ διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην ευαισθητοποίηση σχετικά με την άνοια. Η πιο σημαντική οργάνωση είναι η Ρουμανική Εταιρεία Αλτςχάιμερ. Η Ρουμανική Εταιρεία Αλτςχάιμερ μαζί με την Asociatia Habilitas CRFP εκπόνησαν το Εθνικό Σχέδιο Άνοιας για τη Ρουμανία στο πλαίσιο ενός έργου (POCA) που ονομάζεται «Ψυχική Υγεία – Προτεραιότητα στη Δημόσια Ατζέντα!» (2018-2020).

Καμπάνιες ευαισθητοποίησης σε εθνικό επίπεδο. Το 2019 γιορτάστηκε για πρώτη φορά σε εθνικό επίπεδο η Παγκόσμια Ημέρα Καταπολέμησης του Αλτςχάιμερ. Το 2020 ο Σύλλογος Ασθενών με Νευροεκφυλιστικές Διαταραχές (APAN - Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative) δρομολόγησε ένα κάλεσμα για την ευαισθητοποίηση

σχετικά με την πιο ευάλωτη πληθυσμιακή ομάδα (<https://afectiuni-neurodegenerative.ro/hai-sa-vorbim-despre-dementa/>)

Παραδείγματα καλών πρακτικών για το ρόλο των ΕΔΑ. Ο ρόλος του ΕΔΑ δεν είναι γνωστός στη Ρουμανία, ενώ στον τομέα της ψυχικής υγείας είναι επίσης άγνωστος και χρησιμοποιείται σπάνια. Ορισμένα έργα προσπάθησαν να εισαγάγουν τον ρόλο του ΕΔΑ στον τομέα της ψυχικής υγείας, όπως το έργο Peer2Peer ένα μάθημα επαγγελματικής κατάρτισης που είχε ως στόχο να δώσει τη δυνατότητα στα άτομα που έχουν παρελθούσα εμπειρία ψυχικών προβλημάτων να γίνουν ΕΔΑ για άτομα που έχουν διαγνωστεί με άνοια ή με άλλες ψυχικές παθήσεις (<http://p2p.intras.es/index.php/about>).

## ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ

### 1) Στόχοι

Η Στρατηγική στοχεύει στην περιγραφή του εθνικού πλαισίου του τομέα της άνοιας σε καθεμία από τις χώρες εταίρους (Νορβηγία, Ρουμανία, Ιταλία και Ελλάδα), καθώς και στο να ορίσει με σαφήνεια την ύπαρξη και τη συνάφεια του ρόλου και των καθηκόντων των ΕΔΑ στη φροντίδα της άνοιας στο εθνικό πλαίσιο κάθε χώρας εταίρου.

### 2) Βασικές έννοιες

Αυτή η εργασία εστιάζει σε διάφορα θέματα ως βασικές πτυχές των ΕΔΑ στον τομέα της άνοιας, όπως:

- Ανάγκες στον τομέα της άνοιας (ατόμων με άνοια, άτυπων φροντιστών/οικογενειών, επαγγελματιών που εργάζονται στον τομέα κ.λπ.)
- Ρόλος και δραστηριότητα των ΕΔΑ στον τομέα της άνοιας
- Συστάσεις για δημόσιες στρατηγικές / πολιτικές που στοχεύουν στη δραστηριοποίηση των ΕΔΑ στον τομέα της άνοιας



### 3) Ευρήματα από τα 3 Φόρουμ Συζήτησης που διοργανώθηκαν σε χώρες εταίρους

Σε κάθε χώρα εταίρο του έργου PIA οργανώθηκαν ομάδες συζήτησης στις οποίες συμμετείχαν άτυποι φροντιστές (τωρινοί ή πρώην), εθελοντές, επαγγελματίες, εκπρόσωποι των δημοτικών αρχών και άλλοι ενδιαφερόμενοι για το θέμα της άνοιας και των ΕΔΑ. Η ανατροφοδότηση και τα σχόλια τους συγκεντρώθηκαν κατά τη διάρκεια τριών συναντήσεων δια ζώσης ή διαδικτυακών σε μικρές ομάδες κατά τις οποίες διερευνήθηκαν και συζητήθηκαν θέματα όπως οι ανάγκες, οι προκλήσεις και οι πιθανές λύσεις στην αντιμετώπιση της άτυπης φροντίδας σε άτομα με άνοια, καθώς και ο ρόλος που θα μπορούσαν να διαδραματίσουν οι ΕΔΑ, καθώς και τα οφέλη που θα μπορούσε να αποφέρει η εισαγωγή τους στη φροντίδα της άνοιας.

#### ΙΤΑΛΙΑ

Στην **Ιταλία** διοργανώθηκαν τρεις διαδικτυακές συναντήσεις στην πλατφόρμα Zoom. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν λεπτομερώς για το έργο PIA, περιγράφοντας το ρόλο των ΕΔΑ και τονίζοντας τη σημασία της ανάλυσης και της κατανόησής του για την επαλήθευση της εφαρμογής και της χρησιμότητάς του στον τομέα της άνοιας. Δεδομένου ότι δεν υφίστανται επί του παρόντος ΕΔΑ για την άνοια στην Ιταλία, θεωρήθηκε ότι θα έπρεπε να γίνει ιδιαίτερη εστίαση στον τομέα της ψυχικής υγείας, όπου οι ΕΔΑ αποτελούν μια παγιωμένη πραγματικότητα; ενδεικτικά αναφέρεται ότι το 2021 εκδόθηκε ο Εθνικός Χάρτης των ΕΔΑ την Ψυχική Υγεία. Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες στην ομάδα συζήτησης, οι ΕΔΑ θα πρέπει να αποτελούν αναπόσπαστο μέρος υπηρεσιών περίθαλψης για την άνοια, τόσο ως ένα είδος νομιμότητας του ρόλου αυτού και εγγύησης του επαγγελματισμού των ΕΔΑ, όσο και στο να ελαφρύνει το οικονομικό βάρος αυτής της υποστήριξης που παρέχεται στα άτομα με άνοια, το οποίο δεν μπορεί επωμιστεί καθ' ολοκληρίαν η οικογένεια.

#### ΡΟΥΜΑΝΙΑ

Στη **Ρουμανία** διοργανώθηκαν τρεις συναντήσεις στο Βουκουρέστι που φιλοξενήθηκαν από την Ένωση Habilitas και τρεις στο Ιάσιο, που πραγματοποιήθηκαν από την Ένωση

AFECT. Στις συνεδρίες των συζητήσεων συμμετείχαν εκπρόσωποι πολλών φορέων και συλλόγων που ασχολούνται με την άνοια στη Ρουμανία καθώς και άτυποι φροντιστές, νυν ή πρώην. Οι στόχοι ήταν να διερευνηθούν οι διαφορετικοί τρόποι πρόσβασης σε υπηρεσίες με σκοπό την υποστήριξη ατόμων που ζουν με άνοια και τις οικογένειές τους. Επιπλέον, ευρύτερος στόχος ήταν να συγκεντρωθούν πολύτιμες γνώσεις από τους ενδιαφερόμενους για να διαμορφωθεί τα επόμενα βήματα του έργου. Οι συγκεντρώσεις αυτές επικεντρώθηκαν στην υπογράμμιση των ειδικών αναγκών στον τομέα της άνοιας, με ιδιαίτερη έμφαση στον πιθανό ρόλο και τις δραστηριότητες των ΕΔΑ στη Ρουμανία. Οι συζητήσεις τόνισαν επίσης τις τρέχουσες απαιτήσεις στον τομέα της άνοιας και τα πιθανά πλεονεκτήματα που θα μπορούσε να προσφέρει αυτή η καινοτόμος προσέγγιση, όχι μόνο στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής υγείας αλλά και σε οικογένειες που φροντίζουν άτομα με άνοια. Εκτός από την αντιμετώπιση των άμεσων αναγκών που αντιμετωπίζουν όσοι ασχολούνται με την άνοια εντός των οικογενειών τους, οι συζητήσεις αποκάλυψαν προκλήσεις και πιθανές λύσεις καθώς και συστάσεις για δημόσιες στρατηγικές που στοχεύουν στην ενίσχυση του ρόλου των ΕΔΑ στη φροντίδα της άνοιας. Οι Άτυποι Φροντιστές (περιθάλπτοντες) έχουν προτείνει διάφορες λύσεις όπως: κατ' οίκον βοήθεια, νομοθετικές μεταρρυθμίσεις, υπηρεσίες φροντίδας και δυνατότητα ανάπαυλας από τα καθημερινά καθήκοντα της φροντίδας, κοινωνικές έρευνες με πνεύμα ενσυναίσθησης και βελτιωμένη διάδοση πληροφοριών. Αναφορικά με το ρόλο των ΕΔΑ, εντοπίστηκαν επίσης ανάγκες και λύσεις. Η συμμετοχή των δημόσιων αρχών όσον αφορά τη φροντίδα της άνοιας είναι υψίστης σημασίας, με έμφαση σε εκστρατείες ενημέρωσης για τα δικαιώματα και οφέλη των ΕΔΑ στη φροντίδα της άνοιας, εκπαίδευση για βοηθούς προσωπικής φροντίδας και άτυπους φροντιστές, καθώς και παροχή εκπαίδευσης στη διαχείριση των διαταραχών συμπεριφοράς. Αναγνωρίζοντας τον ρόλο του ΕΔΑ ως ένα συμπονετικό υποστηρικτή και συνοδοιπόρο, ένα φροντιστή ο οποίος έχει πρακτικές δεξιότητες σχετικά με τη φροντίδα και ενός ατόμου που μπορεί να δημιουργήσει θετική ατμόσφαιρα και να συμβάλλει στις θετικές πλευρές της φροντίδας στην άνοια, είναι επίσης σημαντικό να ενισχυθεί η συνεργασία με τις ΜΚΟ που εργάζονται σε αυτόν τον τομέα.



Όλες οι συναντήσεις τόνισαν τις πολύπλευρες ανάγκες στον τομέα της περίθαλψης για την άνοια, καλύπτοντας τις απαιτήσεις τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των ατόμων που ζουν με άνοια, των φροντιστών τους και των οργανισμών που είναι αφοσιωμένοι σε αυτό το σκοπό. Υπογραμμίστηκε επίσης η σημασία μιας συλλογικής, διεπιστημονικής προσέγγισης και προσιτών διαδικασιών, εργαλείων και υποστήριξης για τους επαγγελματίες.

## ΕΛΛΑΔΑ

Στην **Ελλάδα**, η Alzheimer Hellas, στα πλαίσια του προγράμματος PIA, διοργάνωσε ένα διαδικτυακό και δύο φόρουμ συζήτησης δια ζώσης. Οι ομάδες αποτελούνταν από φροντιστές (νυν και πρώην), επαγγελματίες υγείας, ψυχοθεραπευτές ειδικευμένους στην ψυχολογική υποστήριξη περιθαλπόντων και φοιτητές. Κάθε φόρουμ είχε ομοιογενή δομή προκειμένου να συγκεντρωθούν τα σχόλια και η ανατροφοδότηση των συμμετεχόντων σχετικά με θέματα, όπως οι τρέχουσες ανάγκες των ατόμων που ζουν με άνοια (PwD), οι μελλοντικές προκλήσεις στη φροντίδα της άνοιας και η τρέχουσα κατάσταση που υπάρχει στις υπηρεσίες φροντίδας άνοιας.

Επιπλέον, ενθαρρύνθηκαν να διερευνήσουν περαιτέρω τον ρόλο των ΕΔΑ στη φροντίδα της άνοιας, νέους τρόπους για να ενισχύσουν το κίνητρο του να είσαι ΕΔΑ, τα οφέλη από το να είσαι ΕΔΑ καθώς και προτεινόμενες δραστηριότητες για τους ΕΔΑ. Επιπλέον, δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στον εντοπισμό των υπηρεσιών άνοιας, των κενών που θα μπορούσε να καλύψει ένας ΕΔΑ και των λύσεων που θα μπορούσαν να προωθηθούν από επαγγελματίες υγείας σε στενή συνεργασία με τους ΕΔΑ.

Δεδομένου ότι οι ΕΔΑ δεν υπάρχουν ακόμη στις υπηρεσίες υγείας για την άνοια στην Ελλάδα, συζητήθηκαν μελλοντικές συστάσεις σχετικά με τη μελλοντική συμβολή τους, καθώς και στον προσδιορισμό των βασικών χαρακτηριστικών τους. Παρά το γεγονός ότι κανένας εκπρόσωπος από τις επίσημες αρχές δεν συμμετείχε στα φόρουμ συζήτησής μας, ωστόσο, πιθανές δημόσιες στρατηγικές και συστάσεις από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής για την άνοια καθώς και από την κυβέρνηση ήταν επίσης μέρος της ατζέντας των φόρουμ μας.



Μερικά από τα συμπεράσματα σχετικά με το ρόλο των ΕΔΑ, υπογράμμισαν τη σημασία της ένταξής τους στις υπηρεσίες περίθαλψης άνοιας και του να είναι μέρος της θεραπευτικής ομάδας. Η καλλιέργεια κινήτρων μέσω στοχαστικών και ενδυναμωτικών τεχνικών θα μπορούσε να είναι χρήσιμη για όσους ενδιαφέρονται να βοηθήσουν άλλους με βάση την πολύτιμη εμπειρία τους. Το να είσαι ΕΔΑ μπορεί να είναι μια αμειβόμενη ή μη αμειβόμενη εργασία, αλλά ο ρόλος τους είναι κρίσιμος στη φροντίδα της άνοιας και είναι σημαντικό να εξασφαλίζεται με ποικίλους δυνατούς τρόπους.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Η αφοσιωμένη εργασία των εταίρων για την εκπόνηση αυτού του εγγράφου (έρευνα επί του πεδίου και οργάνωση ομάδων εστίασης στο εθνικό πλαίσιο κάθε χώρας-εταίρου) υπογραμμίζει τις βαθιές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές, τις κρίσιμες ανάγκες των τοπικών αρχών και τις πολύπλευρες απαιτήσεις των επαγγελματιών στον τομέα της φροντίδας της άνοιας. Μπορούμε επίσης να τονίσουμε τη σημασία της εκπαίδευσης και υποστήριξης των ΕΔΑ στις υπηρεσίες άνοιας, αλλά είμαστε επίσης πολύ πρόθυμοι να παρέχουμε λύσεις και ιδέες για το πώς μπορούμε να βελτιώσουμε το εκπαιδευτικό υλικό του προγράμματος ΡΙΑ και τις ασκήσεις κινήτρων που περιλαμβάνει. Μπορούμε λοιπόν να πούμε ότι η πρωτοβουλία του προγράμματος ΡΙΑ αποτελεί ένα κορυφαίο επίτευγμα που μπορεί να διευκολύνει τη λειτουργία των υπηρεσιών άνοιας, καθώς και την ποιότητα ζωής σε φροντιστές και ΑμεΑ. Υπογραμμίστηκαν οι ακόλουθες ιδέες:

- η σημασία των ολοκληρωμένων συστημάτων υποστήριξης
- οι νομοθετικές μεταρρυθμίσεις
- οι συλλογικές προσπάθειες για την ενίσχυση της φροντίδας της άνοιας
- οι δυνατότητες των ΕΔΑ και η αναγκαιότητα τυποποιημένης κατάρτισης και αναγνώρισης



- η παροχή γνώσεων που χρησιμεύουν ως ένα ισχυρό κάλεσμα για δράση προσανατολισμένη στη βελτίωση της φροντίδας για την άνοια και την παροχή συμπόνιας και επαρκούς βοήθειας στην κοινότητα των επαγγελματιών υγείας.

Μεταξύ των ρόλων και των ειδικών καθηκόντων των ΕΔΑ μπορούμε να τονίσουμε τα ακόλουθα: συντροφικότητα, πρακτική φροντίδα, καθιέρωση καθημερινής ρουτίνας, εντοπισμός κοινών ενδιαφερόντων και χόμπι και δημιουργία θετικής ατμόσφαιρας.

Ιδιαίτερη σημασία δόθηκε και στις συνεργασίες των ΕΔΑ, καθώς θα έπρεπε να συνεργάζονται στενά με τις τοπικές αρχές και τις ΜΚΟ.

Μεταξύ των προκλήσεων που σχετίζονται με την δραστηριοποίηση των ΕΔΑ: παρατηρήθηκε η έλλειψη πληρωμής καθώς και η ανάγκη για ελάχιστη εκπαίδευση.

Όλοι οι συμμετέχοντες έχουν επισημάνει τις απαραίτητες δεξιότητες και γνώσεις των ΕΔΑ ως προς τα ακόλουθα: κατανόηση των συμπτωμάτων και της εξέλιξης της άνοιας, γνώσεις για ιατροψυχοκοινωνικά ζητήματα, διαχείριση αποτελεσματικών τεχνικών επικοινωνίας και δεξιότητες επίλυσης συγκρούσεων.

Όσον αφορά τον ρόλο και τις δραστηριότητες των ΕΔΑ, σημειώθηκε η σημασία της ευαισθητοποίησης και της εκπαίδευσης της κοινότητας, οι ολοκληρωμένες πρωτοβουλίες κατάρτισης μαζί με έναν σαφή σχεδιασμό πολιτικής, καθώς και ένα καλά καθορισμένο πλαίσιο πολιτικής το οποίο δύναται να βοηθήσει στη διασφάλιση του ρόλου των ΕΔΑ και να είναι σαφώς οριοθετημένο και υποστηριζόμενο από όλους τους βασικούς πόρους.

