

ΕΡΕΥΝΑ – ORIGINAL PAPER

Νόσος Alzheimer και το κοινωνικό στίγμα

Φουντούκη Αντιγόνη¹, Τούλης Σταύρος², Νούσι Αγγελική², Κοσμίδης Δημήτριος³, Θεοφανίδης Δημήτριος⁴

1. Νοσηλεύτρια ΤΕ, ΜSc, ΓΠΠΘ «ΑΧΕΠΑ»

2. Νοσηλευτής ΤΕ

3. Νοσηλευτής, ΤΕ, ΜSc, ΓΝ «ΚΑΒΑΛΑΣ»

4. Νοσηλευτής, ΤΕ, ΜSc, Καθηγητής Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΑΤΕΙΘ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της κοινωνικής προκατάληψης που βιώνουν οι ασθενείς με άνοια και των γνώσεων δείγματος γενικού πληθυσμού για τη νόσο.

Μέθοδος: Το δείγμα αποτέλεσαν 91 άτομα, συγγενείς πρώτου βαθμού των εγγεγραμμένων μελών τριών Κέντρων Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων οι οποίοι δεν έπασχαν από άνοια καθώς πρόσφατα είχαν υποβληθεί σε σχετικές νευροψυχικές δοκιμασίες για την ανίχνευση της νόσου. Ακολουθήθηκε επισκοπικό σχέδιο με ατομικό ερωτηματολόγιο. Εκτός από τα δημογραφικά στοιχεία και δύο ανοιχτές ερωτήσεις, η πλειοψηφία των απαντήσεων καταγράφηκε σε πενταβάθμια κλίμακα τύπου Lickert, διερευνώντας τις γνώσεις, στάσεις και τυχόν στίγμα απέναντι στη νόσο. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική μεθοδολογία. Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS v.17 ενώ θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικά τα ευρήματα με τιμή $p < 0,05$.

Αποτελέσματα: Για τη σύνολο των ποσοτικών ερωτήσεων ο συντελεστής αξιοπιστίας α του Cronbach υπολογίστηκε σε $\alpha = 0,75$ και η μέση τιμή των δεικτών διακριτότητας σε $d.i. = 0,31$. Ο συσχετισμός του στίγματος διερευνήθηκε με μια σειρά άμεσων και έμμεσων ερωτήσεων και ενώ 70 (77%) άτομα διαχωρίζουν την άνοια από τις ψυχικές διαταραχές, 9 (9,9%), $p < 0,05$ συνολικά άτομα δε γνωρίζουν, ή αρνούνται να πάρουν θέση επί του συγκεκριμένου ζητήματος. Επίσης διαπιστώνεται ότι η πλειοψηφία του δείγματος (62,6%) δεν ενοχοποιεί τον ασθενή καθώς 57 άτομα δήλωσαν πως διαφωνούν με την έννοια της προσωπικής ευθύνης για τη νόσο.

Συμπεράσματα: Από την κατανομή των αποτελεσμάτων γίνεται σαφής η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης, επιμόρφωσης και πολύπλευρης διαφώτισης του πληθυσμού, καθώς οι απαντήσεις που υποδήλωναν τάσεις περιθωριοποίησης των ασθενών με άνοια προέρχονταν κυρίως από άτομα του δείγματος με περιορισμένες γνώσεις για τη νόσο και σχετικά χαμηλό μορφωτικό υπόβαθρο.



Λέξεις κλειδιά: Νόσος Alzheimer, στίγμα, γνώσεις, άνοια.

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

Φουντούκη Αντιγόνη,
Ιεροσολύμων 21,
Καλαμαριά, 55134,
Θεσσαλονίκη,
Τηλ:2310 430440, 6945227796,
E-mail: dimitrisnoni@yahoo.gr

Alzheimer's disease and stigmatization

Fountouki Antigoni¹, Toulis Stavros², Nousi Aggeliki², Kosmidis Dimitrios³, Theofanidis Dimitrios⁴

1. RN, MSc, «AXEPA» General Hospital
2. RN
3. RN, MSc, General Hospital OF KAVALA
4. RN, MSc, Lecturer, Nursing Department, ATEI

ABSTRACT

Aim: The main objective of the study was to explore social bias experienced by patients with Alzheimer's disease and to investigate the knowledge of a sample of the general population regarding this particular disease.

Method: The sample consisted of 91 individuals who were first degree relatives of members of three Centers of Open Protection for the Elderly, who did not suffer from dementia as they have recently undergone screening for Alzheimer's disease. A survey design was adopted using a face-to-face questionnaire which apart from the demographical data and two open-ended questions, was based on a 5-point lickert scale, looking at knowledge, attitudes and stigma towards the disease. Data was analyzed through SPSS software using descriptive statistics while results were regarded significant at $p < 0,05$ level of significance

Results: For the quantitative questions, cronbach's a was $a = 0,75$ and the average discrete index 0,31. Stigma was explored through a series of direct and in-direct questions and while 70 (77%) persons distinguish dementia from mental illness, 9(9,9%) people did not answer these questions. The majority (62,6%) did not stigmatize the patient as 57 persons said that the patient is not to blame for the disease.

Conclusions: from the distribution of results it becomes evident that there is a need for education, training and multifaceted enlightenment of the general population on issues concerning mental health. Answers that implied tendencies of marginalization of patients with dementia emanated

mainly came from individuals in the sample with limited knowledge of the illness and relatively low educational background.

Keywords: Alzheimer's disease, stigma, knowledge, dementia.

CORRESPONDING AUTHOR

*Fountouki Antigoni,
Ierosolimon 21,
Kalamaria, 55134, Thessaloniki,
Tel: 2310 430440, 6945227796,
E-mail: dimitrisnoni@yahoo.gr*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η άνοια είναι ένα σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από μια γενικευμένη δυσλειτουργία των ανώτερων νοητικών λειτουργιών, χωρίς διαταραχή της συνείδησης, με βραδεία έναρξη που διαρκεί μήνες ή χρόνια. Χαρακτηρίζεται από έκπτωση των νοητικών λειτουργιών των ασθενών και κυρίως της μνήμης, του προσανατολισμού και του λόγου¹.

Τα συμπτώματα της άνοιας περιλαμβάνουν μια σταδιακή και αργή επιδείνωση της ικανότητας του ατόμου να λειτουργεί, που δεν διορθώνεται. Η εγκεφαλική βλάβη προσβάλλει τη νοητική λειτουργία του ατόμου (μνήμη, προσοχή, συγκέντρωση, γλώσσα, σκέψη κ.λπ.) και αυτό, με τη σειρά του, έχει αντίκτυπο στη συμπεριφορά. Η άνοια, όμως, δεν περιορίζεται μόνο στους εκφυλιστικούς τύπους της νόσου^{2,3}.

Ενώ ένα μικρό ποσοστό περιπτώσεων άνοιας είναι θεραπεύσιμες ή δυνητικά αναστρέψιμες, η πλειονότητα των περιπτώσεων οδηγείται στο θάνατο καθώς οι περισσότεροι ασθενείς

καταλήγουν από επιπλοκές όπως πνευμονία, παρά από την ίδια την παθοφυσιολογία της νόσου⁴. Η άνοια τύπου Alzheimer είναι η πιο συχνή μορφή άνοιας σε ποσοστό της τάξης 50 - 65% όλων των τύπων άνοιας. Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής το 5 - 10% των ηλικιωμένων πάνω από τα 65 έτη πάσχουν από τη νόσο^{5,6}. Σήμερα υπολογίζεται ότι περίπου 24 εκατομμύρια παγκοσμίως πάσχουν από αυτή τη νόσο και ο αριθμός αυτός υπολογίζεται ότι θα διπλασιαστεί το έτος 2040 και θα ξεπεράσει τα 80 εκατομμύρια καθώς ο πληθυσμός γηράσκει ολοένα και περισσότερο. Στην Ελλάδα, σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη ο αριθμός των ασθενών υπολογίζεται στις 141.000^{7,8}. Παρά τις μεγάλες προσπάθειες που έχουν γίνει παγκοσμίως, η αιτιολογία της νόσου Alzheimer παραμένει άγνωστη^{9,10}.

Η άνοια όπως και πολλές άλλες γνωσιακές ή ψυχικές διαταραχές φέρει κάποιου βαθμού κοινωνικό στίγμα. Ο όρος στίγμα υποδηλώνει πάντα ένα αρνητικό χαρακτηριστικό.



Ετυμολογικά η προέλευση της σημασίας του προέρχεται από την αρχαία ελληνική λέξη «σχίζω», που σημαίνει χαράζω, σκαλίζω, που αναφέρεται σε ένα σημάδι του δέρματος¹¹. Στην αρχαία Ελλάδα ήταν το μαρκάρισμα με χρήση ενός καυτού σιδήρου που χαραζόταν σε κάποιους ανθρώπους (π.χ. του δούλου, του προδότη, του εγκληματία), ώστε να δηλώσουν την μειωτική του θέση για να τον αποφεύγουν οι άλλοι¹².

Το στίγμα στη σύγχρονη εποχή χρησιμοποιείται ιδιαίτερα για να καταδείξει κάποιες συγκεκριμένες κατηγορίες ανθρώπων, οι οποίοι έχουν κάποιο στοιχείο διαφοροποίησης από τους άλλους, καθώς και διαφορετικά χαρακτηριστικά και αντίστοιχες συμπεριφορές που τις συνοδεύουν. Η προκατάληψη ως προϋπάρχουσα του στίγματος, είναι μια περίπλοκη έννοια που υπάρχει ήδη από την συγκρότηση των πρώτων κοινωνιών των ανθρώπων καθώς κατά κανόνα πρόκειται για μια γνώμη ή μια άποψη η οποία έχει σχηματιστεί σαν αποτέλεσμα έλλειψης πληροφόρησης ή μειωμένης αντίληψης. Συχνά όμως οι προκαταλήψεις διαμορφώνονται σε έδαφος ελλιπών ή εσφαλμένων γνώσεων και επακόλουθων αρνητικών στάσεων. Σε αυτό το πλαίσιο, διάφορες πεποιθήσεις απέναντι στη χρόνια νόσο υιοθετούνται όχι μέσα από την αποδεδειγμένη γνώση, αλλά από διάφορες δεισιδαιμονίες, δοξασίες, ή

επιμέρους ρατσιστικές και εθνικιστικές πεποιθήσεις^{13,14}.

Τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις που συνδέονται με την ψυχική ασθένεια, προδιαγράφουν την αρνητική αντιμετώπισή του ατόμου που νοσεί και εκφράζονται άμεσα ή έμμεσα, ρητά ή άρρητα, τόσο στο επίπεδο των αντιλήψεων που διαμορφώνονται απέναντί του, όσο και στο επίπεδο των συμπεριφορών και των πρακτικών διακρίσεων που υιοθετούνται και που οδηγούν στον κοινωνικό αποκλεισμό του¹⁵. Η κοινωνική απομόνωση επιδεινώνει την ήδη βεβαρημένη ψυχολογική κατάσταση του ασθενή και οι συμπεριφορές διακρίσεων τον αποκλείουν από το δικαίωμα στην εργασία και στην κατοικία, δυσχεραίνοντας την όποια προσπάθεια για αυτόνομη διαβίωση και ισότιμη ύπαρξη στην κοινωνία^{16,17,18}.

Σε κάθε περίπτωση, οι επιπτώσεις του στίγματος επηρεάζουν βαθιά τη ζωή του ασθενή, διαβρώνουν την αυτοεικόνα του και τον κάνουν να αντιμετωπίζει την ασθένειά του με ενοχή και μυστικοπάθεια^{19,20}. Η ψυχολογική πίεση και οι δυσχερείς συνθήκες που διαμορφώνουν την καθημερινότητα των ανθρώπων που νοσούν οδηγούν, τελικά, στον αυτοστιγματισμό τους^{21,22}.

Το στίγμα έχει αποδειχθεί ότι αποτελεί το σημαντικότερο εμπόδιο στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της ασθένειας, καθώς αποτρέπει από τη σωστή και έγκαιρη θεραπεία και ειδικά την

εφαρμογή φαρμακευτικής αγωγής, επηρεάζοντας δυσμενώς την πορεία της νόσου και την ποιότητα ζωής του ασθενή αλλά και της οικογένειας του^{23,24}. Συχνά, εκτός από το άτομο που νοσεί και που είναι το επίκεντρο, «νοσεί» μαζί του και η οικογένεια του, καθώς και ο φιλικός περίγυρος. Αυτό φυσικά έχει σαν αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα στα μέλη της οικογένειας, αποκλείοντας την από τις δραστηριότητες που ενδεχομένως να είχε πριν την εμφάνιση της νόσου. Επίσης, περιορισμοί μπορεί να υπάρχουν και στο φιλικό περιβάλλον, το οποίο λόγω του φόβου στιγματισμού, αποφεύγει την επικοινωνία με τα άτομα ή τις οικογένειες που είναι ήδη στιγματισμένες^{25,26}.

ΣΚΟΠΟΣ

Ως ειδικοί στόχοι της μελέτης τέθηκαν:

- i) Η διερεύνηση της κοινωνικής προκατάληψης που ενδεχομένως αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με νόσο Alzheimer.
- ii) Η διερεύνηση των γνώσεων δείγματος συγγενών ηλικιωμένων σχετικά με τη νόσο Alzheimer.

Ενώ το δείγμα δεν αποτελούν ασθενείς ούτε συγγενείς αυτών, αλλά συγγενείς ηλικιωμένων, οι οποίοι αν και δεν πάσχουν από άνοια, βρίσκονται λόγω ηλικίας σε σχετικό κίνδυνο εμφάνισης της νόσου και ως

εκ τούτου η διερεύνηση του συγκεκριμένου πληθυσμού έχει Ιδιαίτερη σημασία.

ΜΕΘΟΔΟΣ

Τον πληθυσμό της έρευνας αποτέλεσαν οι συγγενείς πρώτου βαθμού των εγγεγραμμένων μελών τριών Κέντρων Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ), εκ των οποίων το ένα ανήκει σε επαρχιακή πόλη της Βορείου Ελλάδος, το ένα στην ανατολική και το άλλο στη δυτική Θεσσαλονίκη. Στο δείγμα δεν συμπεριλήφθηκαν τα ίδια τα μέλη των ΚΑΠΗ, ενώ για τις ανάγκες της μελέτης εξαιρέθηκαν οι συγγενείς ατόμων που διαγνωσμένα έπασχαν από άνοια καθώς τα μέλη υποβάλλονται περιοδικά σε σχετικές νευροψυχικές δοκιμασίες για την ανίχνευση της νόσου.

Σύμφωνα με τα στοιχεία της κοινωνικής υπηρεσίας του ΚΑΠΗ τα μέλη και στις τρεις δομές προέρχονταν από όλα τα κοινωνικά στρώματα και μορφωτικά επίπεδα με μεγάλη συμμετοχή μελών στην γεωγραφική περιοχή που καλύπτουν. Κατ' επέκταση και οι οικογένειες τους από τα μέλη των οποίων επιλέχθηκαν τα μέλη του δείγματος, χαρακτηρίστηκαν ως μία πύλη εισόδου σε τυχαίο δείγμα της τοπικής κοινωνίας. Επίσης οι συγγενείς των μελών των ΚΑΠΗ έχουν σίγουρα την εμπειρία της φροντίδας και συναναστροφής ενός ηλικιωμένου που ενδεχομένως να πάσχει και από χρόνια νόσο,



ενώ διατρέχει σημαντικό κίνδυνο εμφάνισης κάποιας μορφής άνοιας, για αυτό και οι γνώσεις, στάσεις και ενδεχόμενες προκαταλήψεις τους απέναντι στην άνοια αποκτούν ιδιαίτερη σημασία. Χρησιμοποιήθηκε η ηλεκτρονική καταχώρηση των μελών από την οποία έγινε τυχαία επιλογή 40 εγγραφών/ηλεκτρονικών καρτελών, σε κάθε δομή. Καταγράφηκαν τα στοιχεία των εγγραφών που συγκεντρώθηκαν. Από τα στοιχεία αυτά χρησιμοποιήθηκε το τηλέφωνο του κοντινού συγγενή που πάντα καταγράφεται από την κοινωνική υπηρεσία. Για όλες τις παραπάνω ενέργειες υπήρχε η σύμφωνη γνώμη της διοίκησης του ΚΑΠΗ.

Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Αρχικά έγινε τηλεφωνική επικοινωνία με όλα τα προαναφερθέντα τηλέφωνα των συγγενικών προσώπων των ΚΑΠΗ και κλείστηκαν ραντεβού για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Η συλλογή των στοιχείων έγινε με τη χρήση ατομικού ερωτηματολογίου 22 ερωτήσεων κλειστού και ανοικτού τύπου που βασίστηκε στη σχετική βιβλιογραφία και το οποίο περιελάμβανε τρεις εννοιολογικές ενότητες οι οποίες διερευνούσαν τις γνώσεις, τις στάσεις και τελικώς το κοινωνικό στίγμα απέναντι στους ασθενείς με άνοια.

Πιο αναλυτικά, το ερωτηματολόγιο αποτελείται από πέντε μέρη. Στο πρώτο μέρος έγινε αποτύπωση των δημογραφικών

χαρακτηριστικών του δείγματος (ηλικία, φύλο, εκπαίδευση, επάγγελμα, συγγενική σχέση). Το κύριο μέρος του ερωτηματολογίου (3^ο-4^ο μέρος), αποτελείται από 15 ερωτήσεις κλειστού τύπου με απαντήσεις διαβαθμισμένης κλίμακας (τύπου Likert) πέντε σημείων (ΔΑ=Διαφωνώ Απόλυτα, Δ=Διαφωνώ, ΟΔΟΣ=Ούτε Διαφωνώ/Ούτε Συμφωνώ, Σ=Συμφωνώ, ΣΑ=Συμφωνώ Απόλυτα). Η εννοιολογική κατασκευή περιελάμβανε ερωτήσεις οι οποίες διερευνούσαν τις γνώσεις και στάσεις του δείγματος σχετικά με την άνοια, και τελικώς το βαθμό στίγματος που τυχόν φέρει η νόσος. Πιο συγκεκριμένα, για το δεύτερο μέρος χρησιμοποιήθηκαν πέντε ερωτήσεις που είχαν ως στόχο την μέτρηση των γνώσεων του δείγματος σχετικά με την άνοια. Για τη συγκεκριμένη ομάδα ερωτήσεων ο συντελεστής αξιοπιστίας α του Cronbach υπολογίστηκε σε $\alpha=0,82$ και η μέση τιμή των δεικτών διακριτότητας σε $d.i.=0,28$. Κατά σύμβαση, ικανοποιητικοί θεωρούνται δείκτες διακριτότητας $\geq 0,20$.²⁷ Στο τρίτο μέρος διερευνήθηκαν οι στάσεις του δείγματος απέναντι στον ανοϊκό ασθενή, μέσω πέντε ερωτήσεων ($\alpha=0,72$ και $d.i.=0,31$). Το τέταρτο μέρος, περιελάμβανε πέντε ερωτήσεις οι οποίες διερευνούσαν το στίγμα. Για τη συγκεκριμένη ομάδα ερωτήσεων ο συντελεστής αξιοπιστίας α του Cronbach υπολογίστηκε σε $\alpha=0,72$ και η μέση τιμή των δεικτών διακριτότητας σε $d.i.=0,35$.

Τέλος, υπήρχαν δύο ερωτήσεις ανοικτού τύπου με σκοπό την αποτύπωση ελεύθερων σχολίων και προσωπικών παρατηρήσεων των μελών του δείγματος, σε περίπτωση που αυτά δεν καλύπτονταν από τις προηγούμενες ερωτήσεις.

Οι συμμετέχοντες δεν γνώριζαν το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου αλλά μόνο το γενικό σκοπό της έρευνας. Οι επιμέρους λεπτομέρειες γνωστοποιούνταν στο άτομο το οποίο τελικά θα απαντούσε στις ερωτήσεις. Με τον τρόπο αυτό αποφεύχθηκε η απειλή της εκδήλωσης προθυμίας για συμμετοχή από κάποιο άτομο πιο ευαίσθητοποιημένο ή με περισσότερες γνώσεις. Κατά τις επισκέψεις στα σπίτια, το ερωτηματολόγιο συμπλήρωνε ένα άτομο μόνο από κάθε οικογένεια, αυτό που παραβρίσκονταν στο σπίτι ή το άτομο που εξέφραζε την επιθυμία να το κάνει. Έτσι όλα τα άτομα της ίδιας οικογένειας είχαν τις ίδιες πιθανότητες να συμπεριληφθούν στο δείγμα, εξασφαλίζοντας με αυτό τον τρόπο, στρωματοποιημένη δειγματοληψία. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου διαρκούσε περίπου 10 λεπτά. Αξίζει να σημειωθεί ότι η καλή συνεργασία του ΚΑΠΗ με την τοπική κοινωνία και οι σχέσεις εμπιστοσύνης της ιατροκοινωνικής υπηρεσίας του με τα μέλη, εξασφάλισαν στους ερευνητές την επιθυμία του δείγματος για συνεργασία και την εμπιστοσύνη που έπρεπε να δείξουν οι συμμετέχοντες για να τους δεχτούν στα σπίτια τους.

Από τους 120 συγγενείς που επιλέχτηκαν (40 σε κάθε ΚΑΠΗ), δέχτηκαν να συμμετάσχουν ή παραβρίσκονταν στα σπίτια τους την ώρα που είχε καθοριστεί η συνάντηση οι 91. Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα S.P.S.S v.14. Ο χαρακτήρας της μελέτης ήταν καθαρά διερευνητικός. Για το λόγο αυτό τα δεδομένα αναλύθηκαν μόνο με μεθόδους της περιγραφικής στατιστικής. Επιπλέον, λόγω του γεγονότος ότι το δείγμα δεν μπορεί να θεωρηθεί τυχαίο όπως αυτό ορίζεται στο πλαίσιο της Θεωρίας Πιθανοτήτων και της Στατιστικής, δεν εφαρμόστηκαν οι μέθοδοι της Επαγωγικής Στατιστικής για τον έλεγχο συγκεκριμένων ερευνητικών υποθέσεων καθώς αυτοί δεν θα είχαν σε αυτή τη περίπτωση ισχυρή στατιστική βάση.

Αποτελέσματα

Προφίλ Δείγματος

Στην έρευνα συμμετείχαν 41 άνδρες και 50 γυναίκες. Η κατανομή των ηλικιακών κλάσεων των ερωτηθέντων παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 1. Η πλειονότητα των ερωτηθέντων (46 άτομα) ανήκε στην ηλικιακή κλάση 18-30 ετών. Μόνο 14 ερωτηθέντες ανήκαν στην κλάση 51-70 ετών.

Ανάλυση απαντήσεων

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζεται η κατανομή του εκπαιδευτικού επιπέδου των ερωτηθέντων και στον Πίνακα 2 η κατανομή των επαγγελματιών. Από τον Πίνακα 1



διαπιστώνεται ότι υπάρχει ομαλή κατανομή εκπαιδευτικού υπόβαθρου σε σχέση με το ηλικιακό εύρος του δείγματος, αν και η πλειοψηφία του δείγματος (75,8%) κατέχει δευτεροβάθμιο ή χαμηλότερο τίτλο εκπαίδευσης. Από τον Πίνακα 2 διαπιστώνεται ότι η κατανομή των επαγγελματιών δεν αντανακλά την τυπική Ελληνική αγορά εργασίας καθώς μόνο 15 (16,5%) άτομα είναι δημόσιοι υπάλληλοι.

Ο συσχετισμός του στίγματος διερευνήθηκε με μια σειρά άμεσων και έμμεσων ερωτήσεων όπως: «η νόσος Alzheimer είναι ψυχική διαταραχή όπως πχ η σχιζοφρένεια;». Οι απαντήσεις όπως αποτυπώνονται στον πίνακα 3 δείχνουν ότι ενώ 70 (77%) άτομα διαχωρίζουν την άνοια από τις ψυχικές διαταραχές, 9 (9,9%) συνολικά άτομα δε γνωρίζουν, ή αρνούνται να πάρουν θέση επί του συγκεκριμένου ζητήματος. Στο Πίνακα 4 παρουσιάζεται η κατανομή των απαντήσεων στην ερώτηση «ο ίδιος ο ασθενής ευθύνεται για την ανάπτυξη της ασθένειας;». Από τα στοιχεία του Πίνακα διαπιστώνεται ότι η πλειοψηφία του δείγματος δεν ενοχοποιεί τον ασθενή σε ποσοστό 62,6% καθώς 57 άτομα δήλωσαν πως διαφωνούν με την έννοια της προσωπικής ευθύνης.

Σε μία προσπάθεια διεύρυνσης της τυχόν προσωπικής ενοχοποίησης που θέτει η διάγνωση με άνοια, ζητήθηκε η γνώμη του δείγματος σχετικά με τα προσωπικά χαρακτηριστικά που συσχετίζονται με την

εμφάνιση της νόσου. Η πλειοψηφία του δείγματος (72 άτομα-79%) απέδωσε την εμφάνιση των συμπτωμάτων σε συμπεριφορές του ασθενή όπως 'εγωισμός', 'επιθετικότητα', 'κακία'. Αντίθετα μόνο 19 άτομα (20%) δηλώσαν πως η νόσος ήταν αποτέλεσμα θετικών χαρακτηριστικών όπως 'ευαισθησία' και 'υπερβολικά καλοπροαίρετη συμπεριφορά'. Σε εννοιολογική συνέχεια της προηγούμενης ερώτησης, το δείγμα ρωτήθηκε αν ένας ασθενής με Alzheimer θα πρέπει να έχει ίσα δικαιώματα σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, η μεγάλη πλειοψηφία (78 άτομα-85,7%) δήλωσε πως δεν θα πρέπει να υπάρχει διαφορά, ενώ 9 (10%) άτομα δεν πήραν θέση. Στη συνέχεια ρωτήθηκε το δείγμα αν οι ασθενείς με νόσο Alzheimer έχουν ευθύνη των πράξεών τους και 46 (50,5%) από αυτούς συμφώνησαν πως παρόλα τα γνωστικά ή γνωσιακά προβλήματά τους, οι ασθενείς αυτοί θα πρέπει να αντιμετωπίζονται νομικά όπως και ο γενικός πληθυσμός.

Οι γνώσεις του δείγματος σε σχέση με τη νόσο διερευνήθηκαν με την επαλήθευση ή όχι της υπόθεσης ότι η νόσος είναι μεταδοτική. Αν και 84 (92,3%) άτομα δήλωσαν πως η συνθήκη αυτή δεν ισχύει για την άνοια εν τούτοις ένα άτομο συμφώνησε και 4 (4,4%) δήλωσαν άγνοια για τη συγκεκριμένη ερώτηση (Πίνακας 5). Στη συνέχεια το δείγμα κλήθηκε να δηλώσει τις ηλικιακές ομάδες οι οποίες είναι περισσότερο επιρρεπείς στην

εμφάνιση της νόσου και οι απαντήσεις ήταν ορθές ως επί το πλείστον καθώς δηλώθηκε ότι ο κίνδυνος εμφάνισης αυξάνεται γεωμετρικά μετά την ηλικία των 65 ετών.

Στην παρούσα ερευνητική διαδικασία, έγινε μία κοινωνική προσέγγιση του θέματος, τα αποτελέσματα της οποίας αφορούν όλους τους επαγγελματίες της υγείας, της ψυχολογίας και της κοινωνικής εργασίας, καθώς αποτελεί και για τους ειδικούς πηγή γνώσεων στην αγωγή υγείας και συμβουλευτική των ανθρώπων που φροντίζουν συγγενικά πρόσωπα με άνοια.

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι ερωτηθέντες δεν στιγματίζουν την άνοια, δεν τη θεωρούν ίδια με την ψυχική διαταραχή και δεν θεωρούν πως οι ασθενείς είναι επικίνδυνοι. Αντίθετα, θεωρούν πως οι ανοϊκοί δεν έχουν ευθύνη των πράξεων τους και πρέπει να αντιμετωπίζονται σαν ισότιμα μέλη της κοινωνίας μας. Επομένως, η παρούσα μελέτη δεν βρήκε θετική συσχέτιση ανάμεσα στην άνοια και στον κοινωνικό στιγματισμό. Παρόλα αυτά, γίνεται σαφής η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης, επιμόρφωσης και πολύπλευρης διαφώτισης του πληθυσμού σε θέματα ψυχικής υγείας, καθώς οι απαντήσεις που υποδήλωναν τάσεις περιθωριοποίησης των ασθενών με άνοια προέρχονταν κυρίως από άτομα του δείγματος με περιορισμένες γνώσεις για την νόσο και σχετικά χαμηλό μορφωτικό επίπεδο.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σε αντίθεση με τους ανατολικούς κυρίως πολιτισμούς όπου η άνοια δεν αντιμετωπίζεται ως ιδιαίτερα σημαντικό πρόβλημα υγείας καθώς αντικαθρεπτίζει τη 'φυσιολογική φθορά', στις δυτικές κοινωνίες με το σύγχρονο προσανατολισμό στην παραγωγή και τη νεότητα, η άνοια θεωρείται «αντιπαραγωγική» για την κοινωνία και «καταδικαστική» για το άτομο. Υπό αυτές τις συνθήκες, το πλέγμα που δημιουργούν η ντροπή και το στίγμα που σχετίζονται με τη νόσο επηρεάζει ασθενείς και φροντιστές με αποτέλεσμα να παρατηρείται συχνά καθυστέρηση στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και επομένως σε έγκαιρη διάγνωση.

Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν άτομα με ευρύ φάσμα εκπαίδευσης και επαγγελματικού κύρους, όπως αυτό φαίνεται και από την επαγγελματική τους ενασχόληση. Παρά το γεγονός ότι μόνο ένα μικρό ποσοστό των ερωτηθέντων έχουν ασθενή με άνοια στο οικογενειακό ή και φιλικό περιβάλλον τους, ένα σημαντικό ποσοστό γνωρίζει ή τουλάχιστο θεωρεί ότι γνωρίζει αρκετά για την νόσο Alzheimer. Επίσης, ένα μεγάλο ποσοστό (75%) δήλωσε πως η άνοια δεν σχετίζεται με την ψυχική διαταραχή (πσχίζοφρένεια), διαχωρίζοντας την άνοια από την ψυχική διαταραχή και προσδίδει στην άνοια μικρότερο στίγμα. Το πολύ μικρό ποσοστό (4%) που απέφυγε να απαντήσει στη συγκεκριμένη ερώτηση, έχει ως κοινό



χαρακτηριστικό το πολύ χαμηλό μορφωτικό επίπεδο.

Εν συνεχεία, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (62,7%) δεν θεωρεί ότι ευθύνεται για την ανάπτυξη της ασθένειας ο ίδιος ο ασθενής και μόνο ένα πολύ μικρό ποσοστό (7%) θεωρεί ότι είναι υπεύθυνος για την ασθένεια του. Μάλιστα το ποσοστό αυτό θεωρεί πως άνοια επήλθε επειδή η προσωπικότητα του ασθενή έμοιαζε με αυτή του 'νευρικού', του 'κακού' ή του 'πολύ ευαίσθητου' ατόμου. Ενδεχομένως η 'προσωποποίηση' των αιτιολογικών παραγόντων της νόσου να προέρχεται και από προσωπική εμπειρία και ερμηνεία.

Μεγάλο ποσοστό ερωτηθέντων (73,6%) συμφωνεί ότι οι ασθενείς με άνοια πρέπει να έχουν ίσα δικαιώματα με τους υπόλοιπους υγιείς πολίτες. Ωστόσο μια πολύ μικρή μειοψηφία θεωρεί το αντίθετο, θεωρώντας ότι δεν προσφέρουν στην κοινωνία και επιβαρύνουν τους υπόλοιπους υγιείς πολίτες, απομονώνουν με αυτό τον τρόπο τους ανθρώπους που πάσχουν από μια τέτοια ανίατη ασθένεια στιγματίζοντας τους. Σε αντίστοιχη έρευνα που έγινε στην Ινδονησία, και παρά τις σημαντικές πολιτισμικές και οικονομικές διαφορές με τη χώρα μας, βρέθηκε πως τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών τα τελευταία χρόνια έχουν φτάσει σε πολύ ικανοποιητικό σημείο δικαιώνοντας τόσο τον ασθενή όσο και την οικογένεια του στο δικαίωμα για ίση μεταχείριση³⁰.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (63%), έχει καλή γνώση για την άνοια και υποστηρίζει ότι οι ασθενείς αυτοί δεν έχουν ευθύνη των πράξεων τους. Κάποια άτομα όμως θεωρούν ότι οι ασθενείς υπερβάλουν στη συμπτωματολογία της νόσου ή παριστάνουν ότι ξεχνούν περισσότερο είτε για να τραβήξουν την προσοχή, είτε επειδή τους αρέσει να τους περιποιούνται. Σε έρευνα που έγινε στο Χονγκ Κονγκ, βρέθηκε πως οι ασθενείς με ήπια συμπτώματα άνοιας παρουσίαζαν σημαντική έλλειψη στην ικανότητα της λήψης αποφάσεων καθώς αυτό συνεπάγεται και μη ευθύνη των πράξεων τους³¹.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Το εργαλείο-ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή των δεδομένων στην παρούσα πιλοτική έρευνα αποτελεί μια πρώτη προσπάθεια για την κατασκευή ενός πρωτότυπου εργαλείου μέτρησης των γνώσεων, στάσεων και βαθμού στίγματος απέναντι στους ασθενείς με άνοια. Επομένως, αν και τα μέτρα αξιοπιστίας που υπολογίσθηκαν ως τώρα είναι ικανοποιητικά για τους σκοπούς της μελέτης, ο τυπικός έλεγχος εγκυρότητας, εννοιολογικής κατασκευής και εγκυρότητας περιεχομένου θα επαναληφθεί σε μεγαλύτερο δείγμα τόσο στο γενικό πληθυσμό όσο και σε ειδικές ομάδες όπως αυτή που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη έρευνα. Τέλος, θα πρέπει να

σημειωθεί πως παρουσιάζει ενδιαφέρον η επανάληψη της έρευνας σε μεγαλύτερο τυχαίο δείγμα και μάλιστα το ενδεχόμενο οι απόψεις του γενικού πληθυσμού να διαφοροποιούνται σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο, την ηλικία και την περιοχή διαμονής.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι βασικές αρχές που ορίζουν και σημασιοδοτούν την έννοια της ανθρώπινης οντότητας απορρέουν από το χάρισμα της λογικής που διαθέτει ο άνθρωπος. Η οποιαδήποτε διαταραχή συνοδεύει τη λογική μπορεί να κλονίσει ισχυρά τις ανθρώπινες σχέσεις, την επικοινωνία και τη συναναστροφή, στοιχεία που χαρακτηρίζουν την ανθρώπινη συμπεριφορά. Η μελέτη της άνοιας τύπου Alzheimer κρίνεται επιτακτική τόσο σε επίπεδο φυσιολογίας όσο και σε επίπεδο κοινωνικό, λόγω της συνεχιζόμενης αύξησης των περιστατικών αλλά και του σημαντικού επιπολασμού που εμφανίζει η νόσος στη χώρα μας. Καθώς μάλιστα οι διαταραχές του νου και το ανεξήγητο που τις συνοδεύει, τείνουν να ερμηνεύονται από τα αρχαία χρόνια με μεταφυσικές εξηγήσεις, η περιθωριοποίηση και ο στιγματισμός αποτελούν μια διαρκή απειλή.

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα μας δείχνουν ότι μεγάλο μέρος του δείγματος γνωρίζει πως η νόσος Alzheimer δεν είναι κολητική, γι' αυτό και υπάρχουν μεγάλα ποσοστά διαφωνίας. Αξιοσημείωτο είναι το

ποσοστό του δείγματος που συμφωνούν πως οι ηλικιωμένοι είναι πιο επιρρεπείς στο να «κολλήσουν» τη νόσο από τις υπόλοιπες ηλικιακές ομάδες, σε μια τέτοια ερώτηση που μετρά τόσο τις γνώσεις όσο και το στίγμα πάνω στη νόσο.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων στην ερώτηση για το αν θα έπρεπε άλλοι άνθρωποι να έρχονται σε επαφή με ασθενείς που έχουν τη νόσο Alzheimer απαντούν θετικά. Αυτό η στάση είναι σε μεγάλο βαθμό αναμενόμενη γιατί μπροστά σε μια ανίατη ασθένεια οι άνθρωποι διάκινται φιλικά απέναντι στους ασθενείς, θεωρώντας ότι τέτοιου είδους άτομα χρειάζονται την φροντίδα, την υποστήριξη και την αγάπη των συνανθρώπων τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. DSM IV. 1994. International Classification of Diseases. World Health Organization, 58-62.
2. Burns A., Iliffe S. Alzheimer's disease. BMJ. 2009;5;338:b158.
3. Durga J, van Boxtel M, Schouten E, Kok F, Jolles J, Katan M, et al. Effect of 3-year folic acid supplementation on cognitive function in older adults in the FACIT trial: a randomized, double blind, controlled trial. Lancet. 2007;369(9557):208-16.
4. Τσολάκη Μ. Νευρολογική Εκτίμηση Ηλικιωμένων, Άνοιες. Μέλισσα, 1997:93-120.

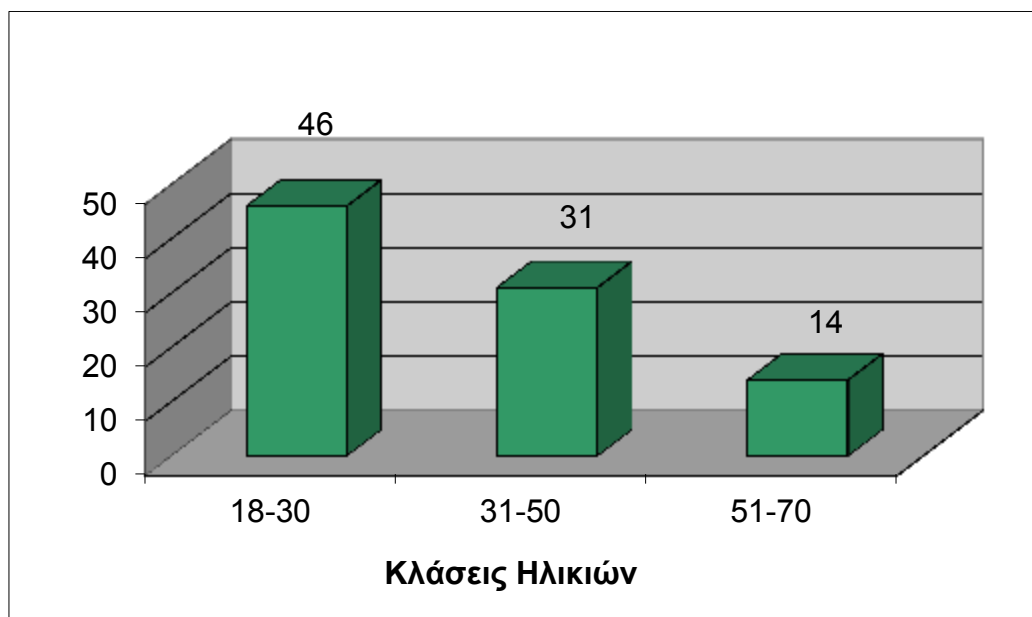


5. Καπρίνης Σ. Άνοια Ιατρική και κοινωνική πρόκληση, Η κατάθλιψη στην Άνοια τύπου Alzheimer. University Studio Press:2005;173-176.
6. Tolosa E, Schulz JB, McKeith IG, Ferrer I. Neurodegenerative Disorders Associated with α -Synuclein Pathology. *Ars Medica*. 2002;73-82.
7. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement*. 2009;5(3);234-70.
8. Lautenschlager NT, Cox KL, Flicker L, Foster JK, van Bockxmeer FM, Xiao J, et al. Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer disease: a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*. 2008;300(9):1027-37.
9. Kokmen E, Beard C, O'Brien P, Kurland L. Epidemiology of dementia in Rochester, Minnesota. *Mayo Clinic Proceedings*. 1996;71(3):275-282.
10. Tsolaki M., Fountoulakis K., Chantzi E., Kazis A. Risk factors for clinically diagnosed Alzheimer's Disease: A case-control study of the Greek population. *International Psychogeriatrics*. 1997;9(3):327-341.
11. Μπαμπινιώτης, Γ. Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, Αθήνα Κέντρο Λεξικολογίας, 1988;1676.
12. Whitehead E, Carlisle C, Watkins C, Mason T. Stigma and the social Exclusion in Health care, London: Routledge, 2001;17-35.
13. Blackledge D., Barry H. Κοινωνιολογία της εκπαίδευσης, Αθήνα, Μεταίχμιο, 1994:320-352.
14. Giddens A. Κοινωνιολογία: Αθήνα, Gutenberg. 2002:301-324.
15. Corrigan P, Thompson V, Lambert D, Sangster Y, Noel J, Campbell J. Perceptions of discrimination among persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*. 2003;54(8):1105-1110.
16. Link B. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the expectations of rejection. *American Sociological Review*. 1987; 52:96- 112.
17. Marwaha, S., Johnson, S. Schizophrenia and employment: A review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2004;39:337-349.
18. Wahl, O. Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*. 1999;25(3):467-78.
19. Byrne P. Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychiatric Treatment*. 2000;6:65-72.
20. Green G, Hayes C, Dickinson D, Whittaker A, Gilheany B. A mental health service users' perspective to stigmatization. *Journal of Mental Health*. 2003;12(3):223-234.
21. Knight M, Wykes T, Hayward P. People don't understand': An investigation of stigma in schizophrenia using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). *Journal of Mental Health*. 2003;12(3):209-222.
22. Lai Y, Hong C, Chee C. Stigma of Mental Illness. *Singapore Medical Journal*. 2000;42(3):111-114.

23. Link B, Struening E, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan J. Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness. *Psychiatric Services*.2001;52(12):1621–1626.
24. Wright ER, Gronfein WP, Owens TJ. Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior*. 2000;41:68–90.
25. Schulze B, Angermeyer M. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*. 2003;56:299–312.
26. Corrigan P, Penn D. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*. 1999;54(9):765-776.
27. Nunnally J. *Psychometric Theory*, New York:McGraw Hill Book Co.1978
28. Sartorius, N. One of the last obstacles to better mental health care: the stigma of mental illness. In J. Guimón. W. Fischer, N. Sartorius (Eds.), *The image of madness*. Basel: Karger.1999:96-104.
29. Goffman E. *Stigma. Notes of management of Spoiled Identity*, Penguin Books, U.S.A.1990
30. Irmansyah I, Prasetyo Y, Minas H. Human rights of persons with mental illness in Indonesia: more than legislation in needed. *International Journal of Mental Health Systems*. 2009;19:3(1):14-19.
31. Lui V, Lam L, Luk D, Wong L, Tam C, Chiu H, Appelbaum P. Capacity to make treatment decisions in Chinese older persons with very mild dementia and mild Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;17(5):428-36.



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



Διάγραμμα 1: Κατανομή Ηλικιακών Κλάσεων

Πίνακας 1: Κατανομή Εκπαιδευτικού Επιπέδου

Βαθμίδες Εκπαίδευσης	Πλήθος	Ποσοστό
	N	%
ΚΑΘΟΛΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟ	2	2,2
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	10	11
ΓΥΜΝΑΣΙΟ	16	17,6
ΛΥΚΕΙΟ	41	45,1
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ	21	23,1
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΑ	1	1,1
Σύνολο	91	100

Πίνακας 2: Κατανομή Επαγγελμάτων

Επαγγέλματα	Πλήθος	Ποσοστό
	N	%
ΦΟΙΤΗΤΗΣ	19	20,9
ΙΔ. ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	33	36,3
ΔΗΜ. ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	15	16,5
ΕΛ. ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ	7	7,7
ΑΝΕΡΓΟΣ	13	14,3
ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΟΣ	4	4,4
Σύνολο	91	100

Πίνακας 3: Κατανομή Απαντήσεων στην Ερώτηση: *Η νόσος Alzheimer είναι ψυχική διαταραχή όπως π.χ. η σχιζοφρένεια;*

	Πλήθος	Ποσοστό
	N	%
ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΔΑ)	31	34,1
ΔΙΑΦΩΝΩ (Δ)	39	42,9
ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ (Ο)	8	8,8
ΣΥΜΦΩΝΩ (Σ)	2	2,2
ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΣΑ)	2	2,2
ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ (ΔΓ)	6	6,6
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΩ (ΔΑ)	3	3,3
Σύνολο	91	100



Πίνακας 4: Κατανομή απαντήσεων στην ερώτηση: *Ο ίδιος ο ασθενής ευθύνεται για την ανάπτυξη της ασθένειας;*

	Πλήθος N	Ποσοστό %
ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΔΑ)	23	25,3
ΔΙΑΦΩΝΩ (Δ)	34	37,4
ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ (Ο)	17	18,7
ΣΥΜΦΩΝΩ (Σ)	6	6,6
ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΣΑ)	1	1,1
ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ (ΔΓ)	9	9,9
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΩ (ΔΑ)	1	1,1
Σύνολο	91	100

Πίνακας 5: Κατανομή απαντήσεων στην ερώτηση: *Είναι η νόσος Alzheimer κολλητική;*

	Πλήθος N	Ποσοστό %
ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΔΑ)	23	25,3
ΔΙΑΦΩΝΩ (Δ)	34	37,4
ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ (Ο)	17	18,7
ΣΥΜΦΩΝΩ (Σ)	6	6,6
ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΣΑ)	1	1,1
ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ (ΔΓ)	9	9,9
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΩ (ΔΑ)	1	1,1
Σύνολο	91	100