

ΤΟ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΚΟ ΔΡΑΜΑ ΚΑΙ Η ΑΦΗΓΗΣΗ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ: ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ

Εργασία 1η : Χρησιμοποιώντας το Δράμα και την Αφήγηση σε άτομα με άνοια και στους περιθάλποντές τους σε Μεγάλη Βρετανία, Ελλάδα, Ρουμανία, Βουλγαρία και Ιρλανδία

Το βιβλίο προετοιμάστηκε από το Ερευνητικό Κέντρο Γήρατος και Άνοιας του Πανεπιστημίου του Bournemouth (Μεγάλη Βρετανία) σε συνεργασία με τους εταίρους των χωρών που συμμετέχουν στο πρόγραμμα Erasmus +

Χρησιμοποιώντας το δράμα και την αφήγηση στην φροντίδα της άνοιας
KA2: Συνεργασία για καινοτομία και ανταλλαγή καλών πρακτικών
KA204: Στρατηγική συνεργασία για την εκπαίδευση ενηλίκων
Κωδικός έργου: 2018-1-RO-01-KA204-049556



Το βιβλίο προετοιμάστηκε από το Ερευνητικό Κέντρο Γήρατος και Άνοιας του Πανεπιστημίου του Bournemouth, Μεγάλη Βρετανία



Ben Hicks
Irma Konovalova
Tula Brannelly (Peer-Review)

σε συνεργασία με τους εταίρους του Erasmus+:

Societatea Română



Alzheimer

Cătălina Tudose
Andreea Vasile
Alexandru Pavel
Maria Moglan (Peer-Review)
Romanian Alzheimer Society



ASOCIATIA HABILITAS
CENTRUL DE RESURSE
SI FORMARE PROFESIONALA

Rodica Căciulă
Ioana Căciulă
Cosmescu Ileana Codruța
Habilitas Association, România



Anna Kadzik-Bartoszewska
Seamus Quinn
The Gaiety School of Acting, The National Theatre School of Ireland



Irina Ilieva
Donika Ivova Vezirska
Alzheimer Bulgaria



Tsolaki Magda
Petridou Kleoniki
Alzheimer Hellas, Greece

Αποποίηση ευθύνης: «Το περιεχόμενο του παρόντος υλικού αντικατοπτρίζει μόνο τις απόψεις των συγγραφέων και ο Εθνικός Οργανισμός της Ευρωπαϊκής Επιτροπής δεν μπορεί να θεωρηθεί υπεύθυνος για οποιαδήποτε χρήση των πληροφοριών που περιέχονται σε αυτό»

Ο σχεδιασμός για την αγγλική έκδοση δημιουργήθηκε από την DogFishdesign εκ μέρους του Πανεπιστημίου του Bournemouth και προσαρμόστηκε για την μεταφρασμένη έκδοση του βιβλίου από την Alzheimer Bulgaria (Alitsa Kamenova Dimitrova), την Alzheimer Hellas (Kozori Andromachi) και την Romanian Alzheimer Society (Andreea Vasile).

Περιεχόμενα

Πρόλογος	5
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ.....	8
Σκοπός του βιβλίου.....	8
Ιστορικό και γενικό πλαίσιο	8
Πως δημιουργήθηκε το βιβλίο	9
Θεματικές ενότητες του βιβλίου.....	9
Κεφάλαιο 1 : Άνοια και τρέχουσα πολιτική	10
Η ομπρέλα της "άνοιας"	11
Παγκόσμιος προβληματισμός.....	12
Οι κίνδυνοι ανάπτυξης της άνοιας	13
Επιπτώσεις της άνοιας στους ανθρώπους που πάσχουν από την νόσο.....	14
Θεραπεία για την άνοια.....	14
Το πρόγραμμα κοινωνικής ένταξης	15
Προώθηση μιας κοινότητας ‘φιλικής-θετικής προς την άνοια.....	15
Κεφάλαιο 2: Δημιουργικό Δράμα και αφήγηση στην αντιμετώπιση της άνοιας.....	16
Οι Τέχνες στην περίθαλψη άνοιας.....	18
Ορισμός του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης.....	19
Η χρήση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στην φροντίδα της άνοιας	19
Αποτελέσματα σε άτομα με άνοια και στους περιθάλποντές τους.....	25
Οι οργανωτές και τα εμπόδια στη χρήση δημιουργικών πρωτοβουλιών στην φροντίδα της άνοιας.....	29
Κεφάλαιο 3: Δημιουργικό δράμα και αφήγηση στο πλαίσιο των χωρών-εταίρων του ERASMUS .	31
Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στο Ηνωμένο Βασίλειο	32
Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στην Ιρλανδία.....	35
Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στη Ρουμανία.....	39
Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στη Βουλγαρία.....	42

Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στην Ελλάδα	44
Κεφάλαιο 4: Περίληψη και προτάσεις για το δημιουργικό δράμα και την αφήγηση στη φροντίδα της άνοιας	48
Χώρες που υιοθετούν πρακτικές δημιουργικού δράματος και αφήγησης για την φροντίδα της άνοιας	50
Προώθηση της κοινωνικής ένταξης μέσω δημιουργικού δράματος και αφήγησης	51
Προκλήσεις για την ενσωμάτωση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στη φροντίδα της άνοιας	53
Συστάσεις για την ενσωμάτωση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στην φροντίδα της άνοιας	55
Συμπέρασμα	58
Βιβλιογραφία	59
Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας	59
Πρόσθετη βιβλιογραφία	62
Παράρτημα 1: Συστηματοποιημένη μέθοδος ανασκόπησης βιβλιογραφίας	65
Διάγραμμα ροής που τεκμηριώνει την συστηματική ανασκόπηση	66
Παράρτημα 2: Οδηγός συνέντευξης για τις χώρες εταίρους του ERASMUS +	67

Πρόλογος



Cătălina Tudose, MD, Ph.D.

Professor of Psychiatry

President of Romanian Alzheimer Society

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει δημιουργηθεί ένα πολύ δυναμικό πλαίσιο στην φροντίδα της άνοιας. Αυτό όμως δεν συνέβαινε πάντοτε, καθώς πριν από 20 χρόνια δεν υπήρχε τίποτε σημαντικό στη φροντίδα της άνοιας. Με τη γήρανση του πληθυσμού στην Ευρώπη, ο επιπολασμός των νοητικών διαταραχών είναι υψηλός και θα αυξηθεί δραματικά στο μέλλον.

Στην «παλιά κουλτούρα» της φροντίδας της άνοιας, οι άνθρωποι που ζούσαν με άνοια θεωρούνταν περισσότερο ως αποδέκτες περίθαλψης και όχι ως συνεργάτες. Μία άλλη άποψη ήταν ότι οι άνθρωποι με άνοια δεν μπορούσαν να εκφράσουν ή να μεταδώσουν τα συναισθήματα και τις απόψεις τους σχετικά με την κατάστασή τους. Ο μύθος ότι οι ηλικιωμένοι δεν έχουν εναισθησία και ότι δεν μπορούν να αλλάξουν γενικά διαδόθηκε στο σύστημα φροντίδας. Ωστόσο, σταδιακά αυτές οι απόψεις άρχισαν να αλλάζουν.

Μέχρι πρόσφατα έχει δοθεί περιορισμένη προσοχή στην ανάπτυξη μιας κοινωνικής διάστασης της άνοιας. Οι ψυχοθεραπείες προσφέρονται στους ηλικιωμένους ενήλικες λιγότερο συχνά από ό,τι στους νεότερους. Η υποτιθέμενη έλλειψη εναισθησίας (lack of insight) στα άτομα που πάσχουν από άνοια ήταν πιθανώς η συνηθέστερη αιτία μη συνεργασίας στο πλαίσιο της περίθαλψης. Και παρά τις ορατές βελτιώσεις, εξακολουθούν να παρατηρούνται εντάσεις λόγω, αφενός της επιθυμίας προστασίας των δικαιωμάτων και της ελευθερίας του ατόμου και αφετέρου, των πιθανών πατερναλιστικών παρεμβάσεων των επαγγελματιών υγείας.

Οι επαγγελματίες υγείας ακόμη πασχίζουν να βρουν θεραπείες ή αποτελεσματικούς τρόπους για την καθυστέρηση εμφάνισης της άνοιας, έτσι ώστε πρώτον να μειώσουν τις κοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από άνοια και δεύτερον να μειώσουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει η κοινωνία, συμπεριλαμβανομένης της περίθαλψης, της απώλειας παραγωγικότητας, της απασχόλησης και της τεράστιας οικονομικής επιβάρυνσης.

Παρόλο που η «παλιά κουλτούρα» στην φροντίδα της άνοιας εξακολουθεί να λειτουργεί σε ορισμένες περιοχές, οι πιο αισιόδοξες και δυναμικές προσεγγίσεις για την φροντίδα της άνοιας γίνονται ο κανόνας. Παρακάτω παραθέτουμε ορισμένους από τους παράγοντες που εξηγούν αυτήν την αισιοδοξία.

- Πρώτον, η παρουσία των διαφόρων τύπων άνοιας (άνοια τύπου Alzheimer, αγγειακή άνοια, άνοια σωματίων Lewy, μετωποκροταφική άνοια, άνοια στην νόσο του Parkinson κλπ.). Η Ψυχογηριατρική εξελίχθηκε ταχέως τα τελευταία δέκα χρόνια και σήμερα αναγνωρίζεται ως ειδικότητα σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες. Η εξέλιξη της έρευνας στον κλάδο των νευροεπιστημών έχει βελτιώσει σημαντικά την κατανόηση της φυσιολογίας και της παθοφυσιολογίας του εγκεφάλου. Πλέον έχουμε καλύτερη γνώση της μοριακής βιολογίας, της γενετικής, των νευρωνικών δικτύων χάρη στις απίστευτες τεχνολογικές και υπολογιστικές προσεγγίσεις των νευροεπιστημών, συμπεριλαμβανομένης της μοντελοποίησης και των μεθόδων μεγάλης κλίμακας ανάλυσης / ενσωμάτωσης δεδομένων. Έχουν ανακαλυφθεί βιολογικοί δείκτες για συγκεκριμένες νοητικές διαταραχές και, ως εκ τούτου, από το 2011 έχουν αλλάξει τα διαγνωστικά κριτήρια για την άνοια τόσο για κλινική όσο και για βασική έρευνα.
- Τα τελευταία 30 χρόνια παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση της γνώσης σχετικά με την άνοια και στο γενικό πληθυσμό, καθώς η αντίληψη του κοινού μεταβλήθηκε από την άποψη ότι η άνοια είναι μια αναπόφευκτη εξέλιξη του γήρατος σε κατανόηση της άνοιας ως ασθένεια.
- Έχει δοθεί σημαντική προσοχή τα τελευταία 20 χρόνια στο να ακούγεται η φωνή τόσο των ανθρώπων με άνοια όσο και των περιθαλπόντων τους. Η φωνή τους έχει γίνει πολύ πιο αποτελεσματική. Έχει αναγνωριστεί ότι τόσο οι επαγγελματίες όσο και τα μέλη μιας οικογένειας που φροντίζουν καθημερινά ανθρώπους με άνοια έχουν κάτι να συνεισφέρουν και έχουν ιδέες που μπορούν να ανοίξουν όλη την γνώση της άνοιας σε όποιον ρωτήσει.
- Σύλλογοι νόσου Alzheimer έχουν δημιουργηθεί στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες καθώς και σε όλο τον κόσμο. Είναι ενεργητικοί και αρθρωτοί οργανισμοί - και αυτό είναι μια άλλη απόδειξη του αυξανόμενου δημόσιου ενδιαφέροντος. Πολλά βιβλία έχουν γραφτεί από άτομα με άνοια και τους περιθάλποντές τους, πολλές ταινίες με το ίδιο θέμα βοήθησαν επίσης σε σημαντική συνειδητοποίηση.

Μια νέα κουλτούρα περίθαλψης για την άνοια αναπτύσσεται, και αυτή είναι η συνειδητοποίηση του πόσο σημαντική είναι η φροντίδα στην άνοια ως θεραπεία. Πριν, η δυσκολία να δει κανείς "το άτομο πίσω από την ασθένεια" ήταν το μεγαλύτερο εμπόδιο για την ανάπτυξη ψυχοθεραπειών και μεθόδων επικοινωνίας με τους ανθρώπους που ζούσαν με άνοια. Η κεντρική μέριμνα για τη φροντίδα ενός ατόμου με άνοια έχει γίνει τώρα η διατήρηση της ταυτότητάς του ως άτομο. Δεν είναι εύκολο να επιτευχθεί αυτό. Εάν πρέπει να διατηρηθεί η ατομικότητα, είναι σημαντικό να εκτιμάται κάθε άτομο για την μοναδικότητά του. Σε σύγκριση με τις προηγούμενες πρακτικές, η νέα κουλτούρα της φροντίδας της άνοιας παρέχει ένα ανθρωπιστικό, ολιστικό μοντέλο του ατόμου με άνοια, εκείνου του ζωντανού ανθρώπινου όντος μέσα στον κόσμο.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι τα άτομα με άνοια μπορούν να εκφράσουν τις απόψεις τους σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από ό, τι θεωρείται γενικά δυνατό. Ωστόσο, η βιβλιογραφία και η κλινική πρακτική δείχνουν ότι η επικοινωνία είναι το βασικό πρόβλημα και ότι τα άτομα ακόμη και με σοβαρή άνοια είναι ικανά να κατανοήσουν. Η ευθύνη για την διευκόλυνση της επικοινωνίας πρέπει να ανήκει στους επαγγελματίες. Είναι μια εξειδικευμένη δουλειά και απαιτείται μεγάλη υπομονή. Θα διευρύνει επίσης τη φαντασία μας. Πρέπει να διερευνήσουμε τον κόσμο της

μεταφοράς και του συμβολισμού και επίσης να είμαστε ανοικτοί σε δυνατότητες μη λεκτικής επικοινωνίας. Η ακρόαση της φωνής των ανθρώπων με άνοια είναι και πρόκληση και ταξίδι και εμείς είμαστε πολύ σημαντικοί σε αυτή τη διαδικασία.

Αυτό έχει αλλάξει ριζικά τις υπηρεσίες την τελευταία δεκαετία - υπογραμμίζοντας τη σημασία των σχέσεων στις οποίες οι άνθρωποι προσαρμόζονται για να φιλοξενήσουν την άνοια. Η σημασία των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ των ατόμων με άνοια, και με τους περιθάλποντές τους, καθώς και η δημιουργική επικοινωνία με άλλους πρέπει να θεωρούνται σημαντικές πτυχές της ποιότητας της περίθαλψης.

Στην φροντίδα της άνοιας πλέον μιλάμε για δημιουργικότητα και δυναμισμό. Η θεραπεία μέσω αφήγησης αντιπροσωπεύει μια αφηγηματική προσέγγιση της ψυχοθεραπείας σε ανθρώπους που πάσχουν από άνοια και το δημιουργικό δράμα σημαίνει «δραματική εμπειρία» στην οποία συνδέονται τα άτομα με άνοια. Και οι δύο συγκαταλέγονται στις πρόσφατες παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται για τη φροντίδα ατόμων με άνοια.

Το παρόν βιβλίο με τίτλο «Το Δημιουργικό δράμα και η αφήγηση στην φροντίδα της άνοιας: Πληροφορίες για επαγγελματίες», αποτελεί μέρος ενός μεγαλύτερου έργου που χρηματοδοτείται από το **ERASMUS + 2018** (κωδικός έργου: **2018-1-RO01-KA204-049556**) και αποσκοπεί στην ανάπτυξη και αξιολόγηση ενός προγράμματος κατάρτισης καθώς και στην δημιουργία ενός οδηγού που θα υποστηρίξει τη χρήση δημιουργικού δράματος και αφήγησης από επαγγελματίες υγείας και περιθάλποντες. Τέλος θα δημιουργηθεί ένα κείμενο για να ενημερώσει την δημόσια πολιτική σχετικά με την δημιουργία κοινοτήτων και θεσμών φιλικών προς την άνοια.

Ελπίζουμε ότι το έργο θα είναι επιτυχές και είναι πιθανό ότι παρέχοντας την ευκαιρία σε άτομα με άνοια να μιλήσουν για τις ιστορίες τους ή να μιλήσουν για σενάρια της φαντασίας τους ,οι ιστορίες αυτές να ακουστούν.Από την άλλη πλευρά οι περιθάλποντες θα μπορέσουν να προσφέρουν την ευκαιρία στα άτομα που φροντίζουν να κατανοήσουν τον κόσμο στον οποίο ζούνε και τις προκλήσεις που θα αντιμετωπίσουν.

Το βασικό μήνυμα είναι να προσπαθήσουμε να ακούσουμε την υποκείμενη σημασία των ιστοριών αυτών ,να αναλογιστούμε τι κρύβεται πίσω από το άτομο με άνοια και να επιστρέψουμε στο άτομο την φύση των συναισθημάτων τους με έναν τρόπο που θα έχει νόημα για αυτούς . Στη συνέχεια, θα πρέπει να ακούσουμε το συναισθηματικό νόημα των ιστοριών που λέγονται. Είναι επίσης απαραίτητο να ακούσουμε τις ποιητικές και μεταφορικές πτυχές των ιστοριών που λένε τα άτομα με άνοια. Το επίκεντρο της φροντίδας πρέπει να είναι οι ανάγκες του ατόμου και της οικογένειας, όπως το αντιλαμβάνεται το ίδιο το άτομο, εκείνη τη στιγμή στη ζωή του. Αντί να περιμένουμε το άτομο με άνοια να «λειτουργήσει» στον κόσμο μας, μέσα από αυτές τις τεχνικές θα επικυρώσουμε την δική τους εμπειρία από τον κόσμο

Ελπίζουμε ότι αυτό το βιβλίο θα συμβάλει στην προώθηση της κοινωνικής ένταξης μέσω του δημιουργικού δράματος και αφήγησης και ότι το πρόγραμμα Story2remember θα προωθήσει τη συμπερίληψη αυτών των θεραπειών στο τυποποιημένο σύστημα περίθαλψης για άτομα με άνοια. Επίσης ελπίζουμε ότι αυτό το βιβλίο θα υποστηρίξει την ανάπτυξη εθνικών στρατηγικών σχεδίων για την άνοια που βασίζονται στις αρχές της κοινωνικής ένταξης.

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ

Σκοπός του βιβλίου

Αυτό το βιβλίο παρέχει μια επισκόπηση του τρόπου με τον οποίο χρησιμοποιείται το δημιουργικό δράμα και η αφήγηση στο πλαίσιο φροντίδας της άνοιας καθώς και στα οφέλη που μπορεί να έχουν οι άνθρωποι που ζουν με άνοια και οι περιθάλποντές τους. Βασίζεται σε θεωρητικές κατανοήσεις της «κοινωνικής ένταξης» για να δείξει πώς οι ερευνητές και οι επαγγελματίες



υγείας σε ολόκληρο τον κόσμο, συμπεριλαμβανομένων των χωρών εταίρων του ERASMUS + , χρησιμοποιούν αυτές τις δημιουργικές πρωτοβουλίες για να προωθήσουν αυτή τη σημαντική πτυχή για τους ανθρώπους που πάσχουν από άνοια. Το βιβλίο απευθύνεται σε επαγγελματίες που εργάζονται στον τομέα της άνοιας και χρησιμοποιούν το δημιουργικό δράμα και την αφήγηση ή έχουν ενδιαφέρον να το κάνουν στο μέλλον.

Ιστορικό και γενικό πλαίσιο

Το παρόν βιβλίο δημιουργήθηκε στο πλαίσιο ενός ευρύτερου έργου, το οποίο χρηματοδοτείται από το ERASMUS + 2018 (Κωδικός έργου: 2018-1-RO01-KA204-049556), το οποίο αποσκοπεί στην ανάπτυξη και την αξιολόγηση ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για επαγγελματίες υγείας και στην δημιουργία ενός οδηγού για την υποστήριξη των ανθρώπων που φροντίζουν άτομα με άνοια. Η ερευνητική ομάδα αποτελείται από τους εξής Ευρωπαίους εταίρους :από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer Ρουμανίας και τον Οργανισμό Habilitas επίσης από Ρουμανία, το Gaiety School of Acting της Ιρλανδίας, το Κέντρο Έρευνας για τη Γήρανση και την Άνοια του Πανεπιστημίου του Bournemouth στο Ηνωμένο Βασίλειο, την εταιρεία νόσου Alzheimer της Βουλγαρίας και την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών διαταραχών της Θεσσαλονίκης (Alzheimer Hellas). Το έργο άρχισε τον Οκτώβριο του 2018 και θα ολοκληρωθεί το Σεπτέμβριο του 2020. Κατά τη διάρκεια των δύο αυτών ετών η έρευνα θα αφορά τέσσερις κύριους στόχους:

1. Βελτίωση ικανοτήτων των επαγγελματιών υγείας και κοινωνικής πρόνοιας που εργάζονται στον τομέα της άνοιας, μέσω της ανάπτυξης ενός εκπαιδευτικού προγράμματος που χρησιμοποιεί το δημιουργικό δράμα και την αφήγηση ιστορίας.
2. Ενίσχυση των δεξιοτήτων επικοινωνίας των περιθάλποντων που φροντίζουν άτομα με άνοια, μέσω της χρήσης του δημιουργικού δράματος, παιχνιδιού ρόλων και της αφήγησης.
3. Βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων με άνοια μέσω της βελτίωσης των δεξιοτήτων των επαγγελματιών υγείας και των περιθάλποντων τους

4. Ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με την άνοια, υπογραμμίζοντας τα οφέλη των δημιουργικών πρωτοβουλιών, για την υποστήριξη της ατζέντας παγκόσμιας πολιτικής και την οικοδόμηση κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια

Για να επιτευχθούν οι παραπάνω στόχοι , το έργο θα δώσει τέσσερα αποτελέσματα πνευματικής εργασίας (ΠΕ), από τα οποία το βιβλίο αντιπροσωπεύει το πρώτο (ΠΕ1). Τα άλλα παραδοτέα έργα είναι:

- ΠΕ2: Βιωματικά εργαστήρια δημιουργικού δράματος και αφήγησης ιστορίας για επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας με σκοπό την βελτίωση της ευημερίας των ατόμων με νόσο Alzheimer
- ΠΕ3: Οδηγός για περιθάλποντες με σκοπό την βελτίωση της επικοινωνίας τους με τους ανθρώπους που φροντίζουν και πάσχουν από άνοια, μέσω του παιχνιδιού ρόλων (role play) και της αφήγησης
- ΠΕ4: Κείμενο πολιτικής που υποστηρίζει τη χρήση δημιουργικών πρωτοβουλιών στην περίθαλψη της άνοιας και την υποστήριξη ανάπτυξης κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια

Πως δημιουργήθηκε το βιβλίο

Οι πληροφορίες που παρουσιάζονται σε αυτό το βιβλίο συγκεντρώθηκαν μέσω ενός συνδυασμού μεθόδων. Οι μέθοδοι αυτοί περιλαμβάνουν α) μια εκτεταμένη ανασκόπηση της δημοσιευμένης επιστημονικής βιβλιογραφίας (στα αγγλικά) που διεξήχθη μεταξύ Δεκεμβρίου του 2018 και Φεβρουαρίου του 2019 β) τηλεφωνικές συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν σε επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στον τομέα της άνοιας, σε όλες τις χώρες εταίρους κατά τη διάρκεια των μηνών Φεβρουαρίου-Μαρτίου του 2019. Η τελευταία μέθοδος ήταν πολύ σημαντική για τη διασφάλιση περισσότερων πληροφοριών για τις δράσεις του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης ιστορίας που δεν είχαν δημοσιευθεί σε ακαδημαϊκά περιοδικά. Μια επισκόπηση της διαδικασίας της βιβλιογραφικής ανασκόπησης μπορεί να βρεθεί στο παράρτημα 1 και τα χρονοδιαγράμματα συνέντευξης σκιαγραφούνται στο παράρτημα 2.

Θεματικές ενότητες του βιβλίου

Το βιβλίο χωρίζεται σε τέσσερα κεφάλαια. Το πρώτο παρέχει μια επισκόπηση για το θέμα της άνοιας και την τρέχουσα παγκόσμια πολιτική θέση για την υποστήριξη των ανθρώπων που ζούνε με την πάθηση, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στην ατζέντα κοινωνικής ένταξης και στην ανάπτυξη κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια. Αυτό παρέχει το θεωρητικό και πρακτικό πλαίσιο για το δεύτερο κεφάλαιο, όπου, με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, αναφέρεται η χρήση δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στον τομέα της περίθαλψης. Οι πληροφορίες που περιλαμβάνονται στο παρόν κεφάλαιο θα επικεντρωθούν στο πού χρησιμοποιούνται σήμερα οι πρωτοβουλίες αυτές, πώς χρησιμοποιούνται, τα οφέλη που έχουν τα άτομα με άνοια καθώς και η ευρύτερη ατζέντα κοινωνικής ένταξης. Το τρίτο κεφάλαιο παρέχει μια γενική εικόνα και παραδείγματα των δράσεων του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης σε κάθε χώρα-εταίρο, τα οποία έχουν αντληθεί από τα δεδομένα των συνεντεύξεων. Το τελευταίο κεφάλαιο προβαίνει σε συγκρίσεις μεταξύ των χωρών εταίρων του ERASMUS + και συνοψίζει τις πληροφορίες που περιέχονται σε ολόκληρο το βιβλίο. Με βάση αυτά τα συμπεράσματα, περιγράφονται στη συνέχεια συστάσεις για πολιτικές και πρακτικές αλλαγές στον τομέα αυτό.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 :

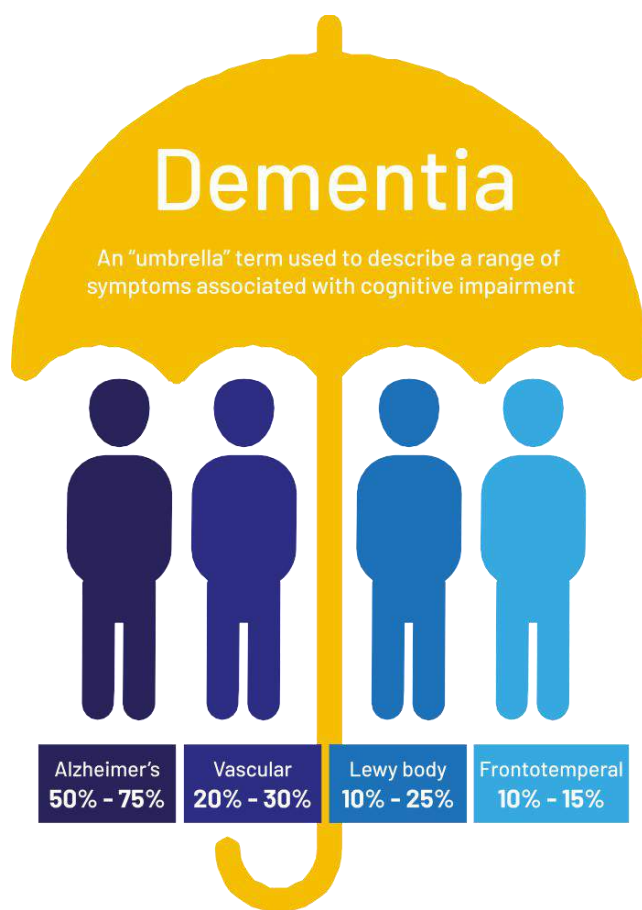
ΆΝΟΙΑ ΚΑΙ ΤΡΕΧΟΥΣΑ ΠΟΛΙΤΙΚΗ

Αυτό το κεφάλαιο παρέχει μια επισκόπηση της άνοιας, διερευνώντας το τι είναι και πώς μπορεί να επηρεάσει το άτομο και τους περιθάλποντές του. Στη συνέχεια, εξετάζει την τρέχουσα αντιμετώπιση της άνοιας και τον τρόπο με τον οποίο οι κυβερνήσεις επιδιώκουν να βελτιώσουν την ευημερία των ατόμων που επηρεάζονται από την πάθηση.

Η ομπρέλα της "άνοιας"

Η άνοια είναι μια νόσος του εγκεφάλου και μπορεί να οδηγήσει σε έκπτωση (σταδιακή ή ταχεία) της μνήμης ενός ατόμου, σε έκπτωση των γλωσσικών δεξιοτήτων του και απώλεια προσανατολισμού, γεγονός που με τη σειρά του μπορεί να εμποδίσει τα άτομα αυτά να εκτελούν ορισμένες καθημερινές δραστηριότητες (πλύσιμο ή μαγείρεμα) και ενδεχομένως να αλλάξουν ορισμένες από τις συμπεριφορές τους. Η «άνοια» είναι ένας όρος ομπρέλα που χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ομάδα συμπτωμάτων που μπορεί να εμφανιστούν σε ένα άνθρωπο όταν τα εγκεφαλικά τους κύτταρα σταματούν να λειτουργούν. Στο πλαίσιο ενός βιοϊατρικού μοντέλου, αυτή η επιδείνωση μπορεί να παρατηρηθεί σε στάδια. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι αυτά τα στάδια μπορεί να είναι δύσκολο να καθοριστούν και ότι δεν θα περάσουν όλα τα άτομα με άνοια από τα στάδια αυτά με τον ίδιο τρόπο. Τα στάδια εξελίσσονται από:

- το πρώιμο στάδιο - όπου τα συμπτώματα ενός ατόμου είναι αισθητά αλλά μπορούν να παραμείνουν αρκετά ανεξάρτητοι
- στο μεσαίο στάδιο - όπου ένα άτομο μπορεί να έχει περισσότερες δυσκολίες με την μνήμη και την επικοινωνία και να απαιτεί μεγαλύτερη υποστήριξη στις δραστηριότητές του
- στο τελικό στάδιο - όπου ένα άτομο είναι πιθανό να παρουσιάσει σοβαρή απώλεια μνήμης, προβλήματα επικοινωνίας και προβλήματα στις καθημερινές του δραστηριότητες, καθώς επίσης και μεγαλύτερα συμπεριφορικά και σωματικά προβλήματα. Είναι πιθανό τα άτομα σε αυτό το στάδιο να βασίζονται σε μεγάλο βαθμό από τους άλλους για το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας τους.



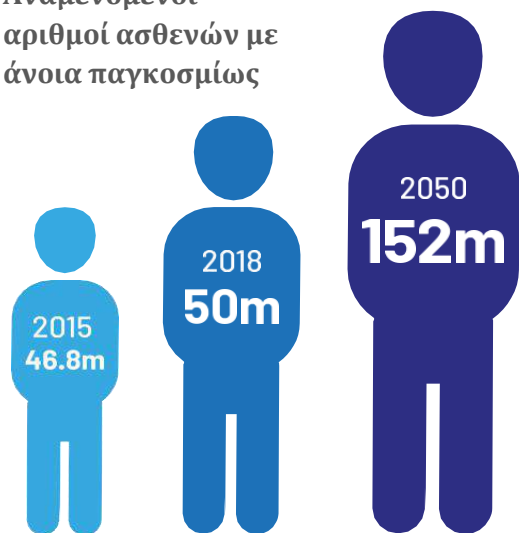
Η νόσος Alzheimer είναι ο πιο συνηθισμένος τύπος εκφυλιστικής άνοιας που αντιστοιχεί περίπου στα 2/3 του συνόλου των περιπτώσεων και είναι ο τύπος άνοιας από τον οποίο πάσχει η πλειοψηφία των ανθρώπων. Ωστόσο, υπάρχουν πολλοί άλλοι τύποι άνοιας όπως η αγγειακή άνοια (20% των περιπτώσεων), η άνοια σωματίων Lewy (15% περιπτώσεων) και η μετωποκροταφική άνοια (λιγότερο από 5% των περιπτώσεων). Είναι πιθανό οι άνθρωποι που νοσούν από άνοια να έχουν περισσότερους από ένα τύπο άνοιας ταυτόχρονα (περίπου το 10% των περιπτώσεων) και αυτοί οι τύποι αναφέρονται ως «μικτή άνοια». Παρόλο που είναι πέρα από το πεδίο εφαρμογής αυτού του βιβλίου να συζητηθούν τα νευρολογικά αίτια αυτών των τύπων άνοιας, αν ενδιαφέρεστε, υπάρχουν περισσότερες διαθέσιμες πληροφορίες μέσω των ιστοσελίδων της Alzheimer's Disease International ή του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

Παγκόσμιος προβληματισμός

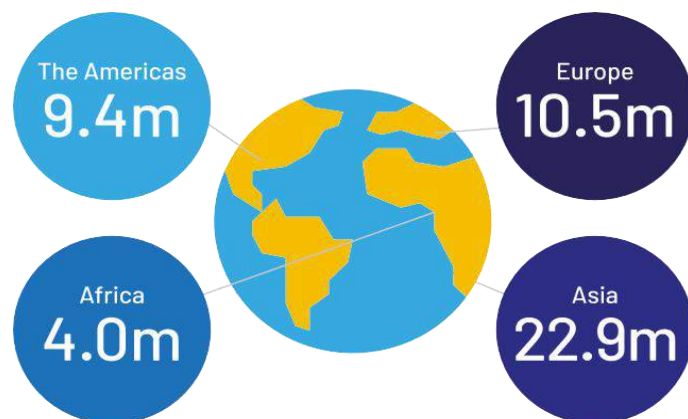
Σε παγκόσμιο επίπεδο διαγιγνώσκεται ένας άνθρωπος με άνοια περίπου κάθε τρία δευτερόλεπτα! Το 2018 εκτιμήθηκε ότι συνολικά 50 εκατομμύρια άνθρωποι ζούνε με άνοια και αυτό προβλέπεται να τριπλασιαστεί σε 152 εκατομμύρια έως το 2050, δηλαδή μια αύξηση 204%. Μεγάλο μέρος αυτής της αύξησης θα παρατηρηθεί στις αναπτυσσόμενες χώρες καθώς το προσδόκιμο ζωής του πληθυσμού τους σταδιακά αυξάνεται, έτσι το 2050 περίπου το 68% των ανθρώπων που ζουν με άνοια θα βρίσκονται σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Επιπλέον, το συνολικό κόστος της άνοιας για την υγεία και την κοινωνική φροντίδα παγκοσμίως το 2018 ήταν περίπου 1 τρισεκατομμύριο δολάρια, περισσότερο από το συνολικό κόστος των καρκινοπαθών και των καρδιακών παθήσεων μαζί και είναι πιθανό να αυξηθούν σε 2 τρισεκατομμύρια δολάρια μέχρι το 2030. Περίπου το 20% προέρχονταν από άμεση ιατρική περίθαλψη, ενώ το άμεσο κοινωνικό κόστος και το κόστος μη επαγγελματιών φροντίδας αντιπροσώπευαν περίπου το 40%. Αυτά τα στοιχεία δείχνουν ότι εάν η παγκόσμια περίθαλψη της άνοιας ήταν χώρα, θα ήταν η 18η μεγαλύτερη οικονομία στον κόσμο που θα υπερέβαινε τις τιμές της αγοράς των εταιρειών όπως η Apple (742 δις. δολάρια) και η Google (368 δις. Δολάρια). Ως εκ τούτου, δεν αποτελεί έκπληξη ότι η άνοια θεωρείται παγκόσμια προτεραιότητα και ότι οι χώρες επιδιώκουν να βρουν τρόπους ώστε να παρέχουν καλύτερη υποστήριξη και φροντίδα στα άτομα με άνοια και στα μέλη των οικογενειών τους, καθώς και να μειώσουν τις οικονομικές επιπτώσεις που συνδέονται με την πάθηση.

Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι μόνο το 20-50% των ανθρώπων που ζούν με άνοια σε χώρες υψηλού εισοδήματος έχουν καταγραφεί και αναγνωριστεί, και αυτό το ποσοστό θα είναι μικρότερο στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Συνεπώς, είναι πιθανόν τα 3/4 των ατόμων με άνοια να μην έχουν λάβει διάγνωση και αυτό σημαίνει ότι τα άτομα αυτά δεν θα έχουν πρόσβαση σε θεραπεία, φροντίδα και οργανωμένη υποστήριξη.

Αναμενόμενοι
αριθμοί ασθενών με
άνοια παγκοσμίως



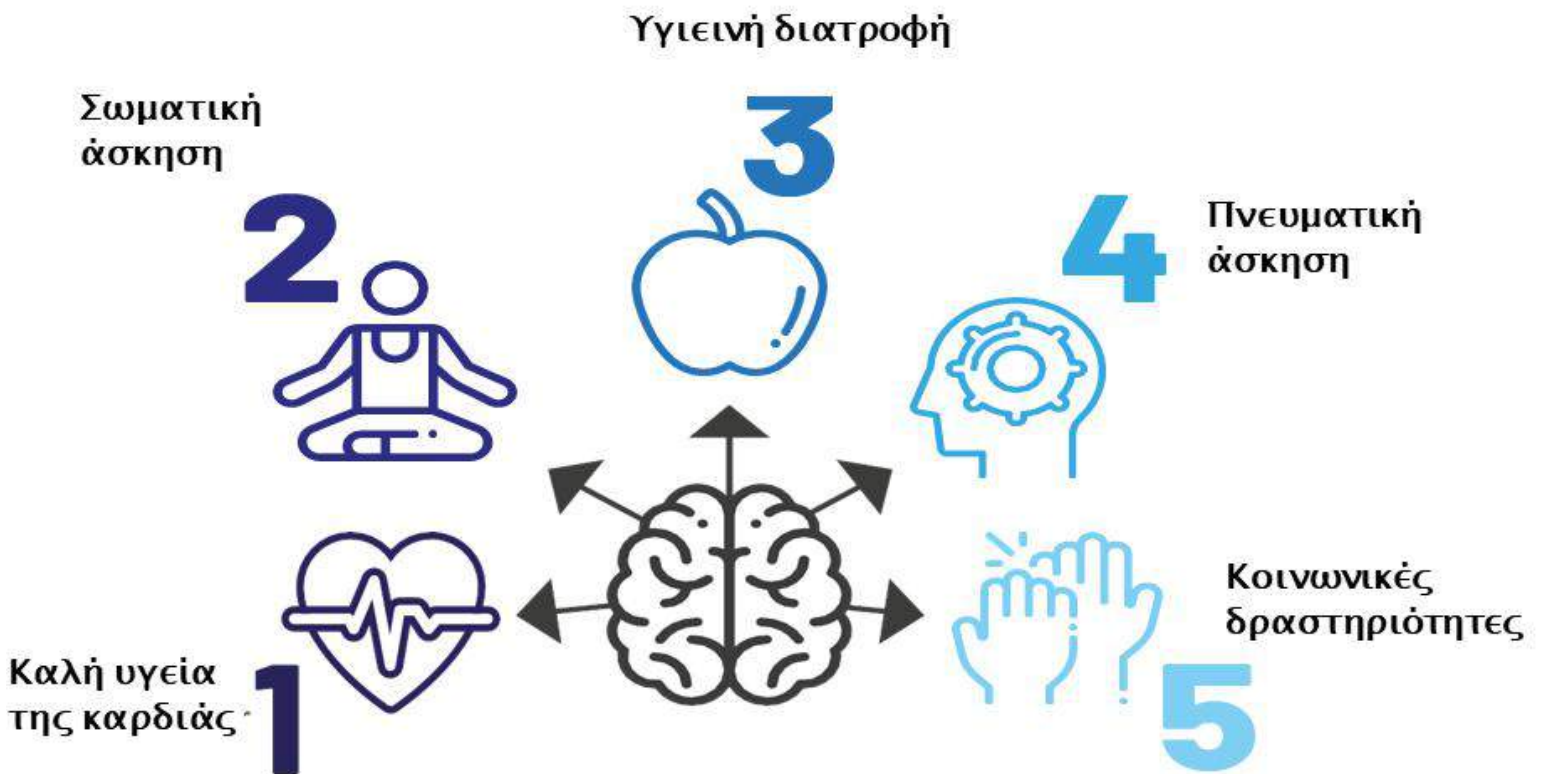
Εκτιμώμενοι αριθμοί
ασθενών με άνοια ανά
ήπειρο



Οι κίνδυνοι ανάπτυξης της άνοιας

Η άνοια επηρεάζει κυρίως τον ηλικιωμένο πληθυσμό. Πράγματι, τα αριθμητικά στοιχεία καταδεικνύουν ότι η επίπτωση της άνοιας αυξάνεται με την ηλικία, έτσι, στην ηλικία των 60-64 ετών η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι 3,9 ανά 1000 άτομα, ενώ σε ηλικίες άνω των 90 η συχνότητα αυξάνεται σε 104,8 ανά 1000 άτομα. Εντούτοις, υπάρχει μια αύξηση των περιπτώσεων που εμφανίζουν άνοια πριν από την ηλικία των 65 ετών. Για παράδειγμα, στο Ηνωμένο Βασίλειο περίπου 43.000 άνθρωποι ζουν με άνοια πρώιμης έναρξης (ηλικίας κάτω των 65 ετών). Η έρευνα έχει δείξει ότι περίπου το 1/3 των περιπτώσεων μπορούν να προληφθούν από τις αλλαγές στον τρόπο ζωής. Ο κίνδυνος να αναπτύξει άνοια ένα άτομο μπορεί να αυξηθεί αν:

- Έχει υπέρταση, παχυσαρκία ή απώλεια ακοής στην μέση ζωή του (ηλικίας 45-65 ετών)
- Καπνίζει, είναι καταθλιπτικός, σωματικά ανενεργός, κοινωνικά απομονωμένος ή αναπτύσσει διαβήτη σε μεγαλύτερη ηλικία (άνω των 65 ετών)



Άλλες έρευνες έχουν επίσης δείξει ότι υπάρχει γενετική αιτία για την άνοια, προτείνοντας ότι τα άτομα που φέρουν το ε4 αλληλόμορφο της Απολιποπρωτεΐνης Ε (ΑpoE) διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν άνοια, αν και το αλληλόμορφο ε4 αντιπροσωπεύει περίπου το 7% των περιπτώσεων άνοιας.

Επιπτώσεις της άνοιας στους ανθρώπους που πάσχουν από την νόσο

Όταν προσπαθούμε να κατανοήσουμε τις επιπτώσεις της άνοιας σε έναν άνθρωπο, είναι σημαντικό να λάβουμε υπόψιν ότι η κοινή άποψη είναι αυτή της «τραγωδίας» και της απώλειας, καθώς θεωρείται ότι οι άνθρωποι με άνοια χάνουν την ταυτότητά τους και κατά συνέπεια καθίστανται «βάρος» στην κοινωνία. Αυτές οι απόψεις διαιωνίζονται σε όλα τα μέσα μαζικής ενημέρωσης καθώς και μεταξύ των ερευνητών. Ενώ από τη μια πλευρά, αυτό θα μπορούσε να βοηθήσει στη δημοσιοποίηση της κατάστασης και ενδεχομένως στην εξασφάλιση χρηματοδότησης για την αντιμετώπιση της άνοιας, από την άλλη πλευρά αυτές οι απόψεις δημιουργούν στίγμα και φόβο που σχετίζεται με την άνοια. Για παράδειγμα, τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους αναφέρουν την απώλεια φίλων και την αλλαγή της κοινωνικής τους ζωής αμέσως μετά τη διάγνωση, καθώς οι άνθρωποι τους αποφεύγουν ή δεν επιδιώκουν να αλληλεπιδράσουν μαζί τους ή να τους συμπεριλάβουν στην καθημερινότητά τους. Κατά συνέπεια, τα άτομα με άνοια μπορεί να επιλέξουν ή να αναγκαστούν να αποσυρθούν από τις κοινωνικές τους επαφές και δραστηριότητες που είναι σημαντικές για αυτούς. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση και απώλεια ταυτότητας καθώς και σε άσχημη σωματική και ψυχολογική κατάσταση .

Επιπλέον, αυτό το στίγμα μπορεί να σημαίνει ότι οι περιθάλποντες ατόμων με άνοια συχνά παρέχουν μόνοι τους όλη τη φροντίδα που απαιτείται. Αυτό μπορεί να τους οδηγήσει σε υψηλά επίπεδα στρες και έντασης, με αποτέλεσμα να νιώσουν εξάντληση και κακή σωματική και ψυχολογική υγεία και ευημερία.

Εντούτοις, πιο πρόσφατα έχει αναγνωριστεί ότι τα άτομα με άνοια μπορούν να ζήσουν καλά και για μεγάλο χρονικό διάστημα, **αν παρέχεται η κατάλληλη υποστήριξη**. Αυτό συνεπάγεται τη στήριξη τόσο του ατόμου που ζει με άνοια όσο και των περιθαλπόντων τους σε όλες τις προκλήσεις (βιολογικές, ψυχολογικές , κοινωνικές) που μπορεί να συναντήσουν στην πορεία της νόσου. Είναι επίσης σημαντικό να έχουμε επίγνωση του γεγονότος ότι τα άτομα με άνοια δεν είναι μια ομοιογενής ομάδα και έτσι κάθε υποστήριξη πρέπει να προσαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ατόμου με άνοια . Για παράδειγμα, οι ηλικιωμένοι άνδρες με άνοια έχουν αποδειχθεί απρόθυμοι να συμμετάσχουν στις παραδοσιακές υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας και γι' αυτό απαιτείται μια πιο εξειδικευμένη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο θα τους εισάγουμε σε αυτές τις υπηρεσίες.

Θεραπεία για την άνοια

Δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια η πλειοψηφία των ερευνών και των χρηματοδοτήσεων έχει ασχοληθεί στην εξεύρεση θεραπείας για την άνοια μέσω της ανάπτυξης φαρμάκων. Ωστόσο, λόγω της πολυπλοκότητας που συνδέεται με την πάθηση και τις πολλαπλές αιτίες της, μέχρι σήμερα αυτή η ερευνητική πορεία ήταν αρκετά ανεπιτυχής, με ποσοστό αποτυχίας στις κλινικές δοκιμές 99,6%. Επί του παρόντος υπάρχουν δύο κατηγορίες διαθέσιμων φαρμάκων και ενώ αυτά μπορούν να αντιμετωπίσουν μερικά από τα συμπτώματα (συχνά μόνο προσωρινά), δεν παρέχουν θεραπεία. Ελπίζουμε ότι τα επόμενα χρόνια θα υπάρξουν περισσότερες οικονομικές επενδύσεις, καλύτερες συνεργασίες μεταξύ φαρμακευτικών εταιρειών και ερευνητών, και πιο προηγμένοι τρόποι ανίχνευσης της έγκαιρης διάγνωσης της άνοιας σε νεότερη ηλικία, έτσι ώστε να αυξηθούν τα ποσοστά επιτυχίας για τα φάρμακα, αλλά αυτό είναι ακόμα λίγο μακριά. Ως εκ τούτου, είναι ακόμα πιο σημαντικό να επικεντρωθούμε στην παροχή υποστήριξης και φροντίδας σε όσους

ζουν σήμερα με άνοια αλλά και στους περιθάλποντές τους.

Το πρόγραμμα κοινωνικής ένταξης

Η παροχή υποστήριξης σε άτομα με άνοια θα τους βοηθήσει να ξεπεράσουν μερικές από τις βιολογικές/νευρολογικές τους δυσκολίες, όπως επίσης και να ανταπεξέλθουν στις ψυχολογικές και κοινωνικές προκλήσεις που θα εμφανίζονται καθημερινά. Για την αντιμετώπιση αυτών των θεμάτων, η έρευνα, η πρακτική και η πολιτική έχουν επιδιώξει να υιοθετήσουν ένα πρόγραμμα κοινωνικής ένταξης. Αυτό αναγνωρίζει τα άτομα με άνοια και τα μέλη της οικογένειάς τους ως άτομα με δικαιώματα, τα οποία πρέπει να αντιμετωπίζονται όπως τα δικαιώματα όλων των ανθρώπων και να μπορούν να συμμετέχουν στην κοινωνία όπως αυτοί επιλέγουν. Η ατζέντα κοινωνικής ένταξης υπογραμμίζει τον τρόπο με τον οποίο οι κοινωνικές δομές (π.χ. έλλειψη υπηρεσιών άνοιας, κακή διάγνωση), «οι συζητήσεις για την άνοια» (π.χ. ο τρόπος με τον οποίο μιλάμε στους ανθρώπους ή για τους ανθρώπους με άνοια και ο στιγματισμός γενικότερα της άνοιας) και οι νευρολογικές δυσκολίες (π.χ. απώλεια μνήμης, προβλήματα επικοινωνίας και προσανατολισμού) μπορούν να αποκλείσουν τα άτομα με άνοια και τονίζει την ανάγκη οι άνθρωποι αυτοί να:

- Διατηρούν τα δικαιώματά τους για να ζουν με ασφάλεια, χωρίς σωματικές βλάβες και στιγματισμό,
- Έχουν μια φωνή μέσα στην κοινότητά τους και οι υπόλοιποι να τους σέβονται,
- Συμμετέχουν σε σημαντικές δραστηριότητες με ανθρώπους οι οποίοι τους εκτιμούν, τους σέβονται και τους βοηθούν να αισθάνονται ότι μπορούν να συνδεθούν συναισθηματικά,
- Έχουν ευκαιρίες συμμετοχής σε οικονομικές, κοινωνικές και πολιτιστικές δραστηριότητες μέσα στις κοινότητές τους και μέσω αυτών να συνεχίζουν τη δια βίου μάθηση και την προσωπική τους ανάπτυξη,
- Έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας όπου το προσωπικό έχει «επίγνωση της άνοιας» και έχει εκπαιδευτεί στο να υποστηρίζει τα δικαιώματα τους καθώς και να τους παρέχει τη βέλτιστη πρακτική φροντίδα,
- Συμμετέχουν στις αποφάσεις για την υγεία τους και να συνεργάζονται σε έρευνες που στοχεύουν στην ενίσχυση της ευημερίας τους,

Συνεπώς, το πρόγραμμα κοινωνικής ένταξης παρέχει μια πολύ πιο ολιστική περιγραφή του τι σημαίνει να ζει κάποιος καλά με την άνοια.

Προώθηση μιας κοινότητας 'φιλικής-θετικής προς την άνοια

Πολλές παγκόσμιες πολιτικές για την άνοια έχουν βασιστεί σε αυτή την ατζέντα κοινωνικής ένταξης για να τονίσουν την ανάγκη δημιουργίας και διατήρησης κοινοτήτων «φιλικών προς την άνοια». Για παράδειγμα, στο Ηνωμένο Βασίλειο, η 'Alzheimer Society' υπήρξε κορυφαίος πρεσβευτής αυτής της πολιτικής. Έχουν ορίσει μια κοινότητα "φιλική προς την άνοια" όπου :

«... τα άτομα με άνοια έχουν κατανόηση, σεβασμό , υποστηρίζονται και έχουν αυτοπεποίθηση ότι

μπορούν να συμβάλουν στη ζωή της κοινότητας. Σε μια κοινότητα φιλική προς την άνοια, οι άνθρωποι θα γνωρίζουν και θα κατανοούν την άνοια και τα άτομα με άνοια θα αισθάνονται ότι συμμετέχουν και έχουν την επιλογή και τον έλεγχο της καθημερινής τους ζωής»

Αυτό υπογραμμίζει την ανάγκη των κοινοτήτων να σέβονται και να υποστηρίζουν τα άτομα με άνοια. Ωστόσο, είναι επίσης σημαντικό να είναι οι κοινότητες «θετικές προς την άνοια» και να βλέπουν τα άτομα με άνοια και τα μέλη των οικογενειών τους να συμμετέχουν ισότιμα στην κοινωνία, διασφαλίζοντας έτσι τα δικαιώματά τους για πραγματική κοινωνική ένταξη. Είναι βέβαιο ότι η επίτευξη αυτών των στόχων απαιτεί καλύτερη κοινωνική ευαισθητοποίηση για την άνοια και τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει στα άτομα με άνοια και στην οικογένειά τους.

Η άνοια παρουσιάζει σήμερα μία από τις μεγαλύτερες παγκόσμιες προκλήσεις για την υγεία. Με την ελπίδα μιας θεραπείας (που εξακολουθεί να είναι μακρινή η υλοποίησή του) είναι σημαντικό οι κυβερνήσεις να επιδιώξουν μέτρα ώστε να εξασφαλίσουν ότι όλοι οι άνθρωποι με άνοια να υποστηρίζονται και έχουν μια καλή ποιότητα ζωής. Η ατζέντα κοινωνικής ένταξης υπογραμμίζει την ανάγκη δημιουργίας και διατήρησης κοινοτήτων «φιλικών προς την άνοια» όπου τα άτομα με άνοια διατηρούν τα δικαιώματά τους ως πολίτες, έχουν φωνή, συμμετέχουν σε σημαντικές δραστηριότητες και έχουν ικανότητα αυτενέργειας. Για να επιτευχθεί αυτό είναι σημαντικό μετά την διάγνωση της άνοιας, να παρέχεται η σωστή υποστήριξη στους ανθρώπους και αυτή η υποστήριξη να συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια του ταξιδιού τους με την άνοια. Ακόμη οι επαγγελματίες υγείας, οι περιθάλποντες και ο γενικός πληθυσμός πρέπει να γίνουν περισσότερο «ευαισθητοποιημένοι και θετικοί προς την άνοια».





Κεφάλαιο 2:

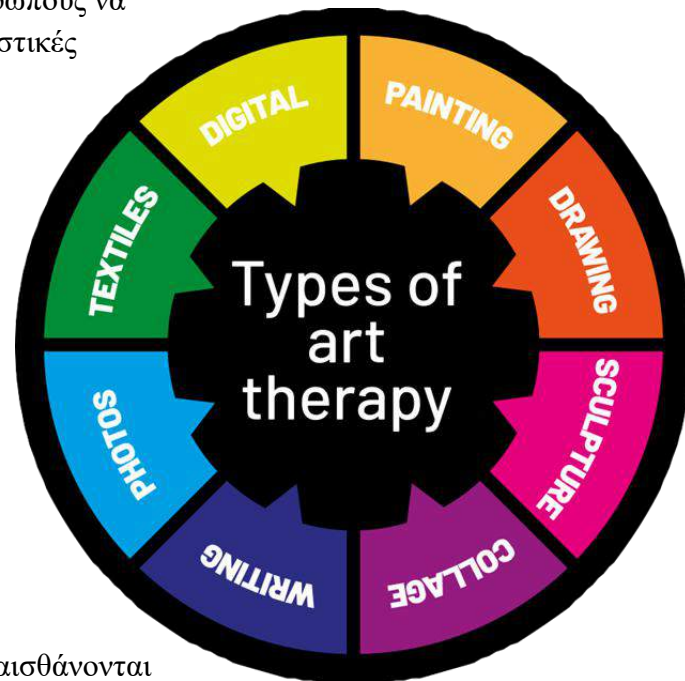
Δημιουργικό Δράμα
και αφήγηση στην
αντιμετώπιση της
άνοιας

Οι Τέχνες στην περίθαλψη άνοιας

Μόλις αναγνωριστεί ότι η «υποστήριξη» δεν αφορά μόνο την εύρεση θεραπειάς για την άνοια ή την διαχείριση των νευρολογικών συμπτωμάτων, αλλά και το να παρέχεται η δυνατότητα στους ανθρώπους αυτούς να συμμετάσχουν και να εντάσσονται στην κοινωνία, τότε θα διαπιστωθεί η δύναμη των δημιουργικών τεχνών. Η χρήση δημιουργικών μέσων στον τομέα φροντίδας της άνοιας αυξάνεται με ταχείς ρυθμούς και οι επαγγελματίες αρχίζουν να βλέπουν τα οφέλη της τέχνης στην ευημερία των ατόμων με άνοια και στους περιθάλποντές τους.

Μια λεπτομερής ανασκόπηση αναφορικά με τις δημιουργικές πρωτοβουλίες στην φροντίδα της άνοιας έδειξε ότι υπάρχουν πολλά είδη δημιουργικής τέχνης όπως η μουσική, ο χορός, το δράμα, η εικαστική τέχνη, η λογοτεχνία, η φωτογραφία και η γλυπτική. Οι πρωτοβουλίες αυτές πραγματοποιήθηκαν σε διαφορετικά περιβάλλοντα, όπως στο σπίτι, σε κέντρα φροντίδας, νοσοκομεία, σχολεία, θέατρα, κινηματογράφους, μουσεία, βιβλιοθήκες, γκαλερί τέχνης και σε εξωτερικούς χώρους. Τα οφέλη από αυτές τις πρωτοβουλίες είναι άφθονα και ορισμένα από αυτά περιγράφονται παρακάτω.

- **Επικοινωνία/Σύνδεση** : διευκολύνουν τα άτομα με άνοια στη σύνδεση με τον εαυτό τους και με τους άλλους, δίνοντας την δυνατότητα στους ανθρώπους να αλληλεπιδρούν κοινωνικά και να σχηματίζουν ουσιαστικές σχέσεις.
- **Ενασχόληση/ Δέσμευση**: Προωθούν μία ζωντανή/διασκεδαστική ενασχόληση καθώς και ψυχική και σωματική διέγερση.
- **Έκφραση**: Παρέχουν την δυνατότητα στους ανθρώπους να επεξεργάζονται και να μοιράζονται τα συναισθήματά τους, κάποιες φορές χωρίς την χρήση του λόγου.
- **Ανθρωπιά** : Παρέχουν έναν χώρο όπου οι άνθρωποι αισθάνονται χαλαροί , ενισχύοντας έτσι τη διάθεσή τους
- **Συμμετοχή**: Παρέχουν έναν χώρο όπου οι άνθρωποι αισθάνονται ευπρόσδεκτοι και συμπεριλαμβάνονται σε μια ομάδα διαφορετικών συμμετεχόντων.
- **Δυνατότητες**: Προωθούν νέες εμπειρίες για τους ανθρώπους με άνοια και την ευκαιρία να εμπλακούν σε νέες δεξιότητες και δια βίου μάθηση.
- **Αυτοεικόνα /Ταυτότητα**: επιτρέπουν στους ανθρώπους να επανασυνδεθούν με την ταυτότητά τους και να συμμετάσχουν σε μια σειρά δραστηριοτήτων προσαρμοσμένων στις ικανότητες, τα ενδιαφέροντα , τις ανάγκες και τις επιλογές τους.
- **Μετασχηματισμός**: διευκολύνουν μια μεταμόρφωση στους ανθρώπους με άνοια μεταφέροντάς τους σε διαφορετικό χρόνο ή στην στιγμή εκείνη, αλλάζοντας έτσι τον τρόπο που αισθάνονται.



Ορισμός του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης

Το δημιουργικό δράμα είναι μια μορφή τέχνης η χρήση της οπίας μέσα στο πεδίο φροντίδας της άνοιας αρχίζει να αυξάνεται. Το δημιουργικό δράμα μπορεί να εκτελεστεί από οποιονδήποτε και εστιάζει κυρίως στις εμπειρίες των συμμετεχόντων καθώς αυτοί εμπλέκονται στις δραματικές δραστηριότητες. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι το δημιουργικό δράμα είναι διαφορετικό από τη δραματοθεραπεία, η οποία είναι μια ψυχοθεραπεία που παρέχεται από έναν εκπαιδευμένο θεραπευτή σε περιβάλλον ένα προς ένα ή σε ομάδα και συχνά έχει συγκεκριμένο θεραπευτικό στόχο. Επίσης διαφέρει από το «θέατρο» όπου δίνεται έμφαση στους ηθοποιούς, οι οποίοι επικοινωνούν ένα μήνυμα στο κοινό. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι οι πρωτοβουλίες δημιουργικού δράματος δεν μπορούν επίσης να περιλαμβάνουν ένα κοινό.

Παρόλο που δεν υπάρχει ορισμός για το δημιουργικό δράμα στον τομέα περίθαλψης της άνοιας, το Gaiety School of Acting στην Ιρλανδία, λέει:

"Το δημιουργικό δράμα είναι ο προτιμώμενος όρος για δραματικές εμπειρίες και έχει σχεδιαστεί για την ανάπτυξη της νόησης, του συναισθήματος, της αισθητικής και της ηθικής σκέψης των συμμετεχόντων. Είναι ένα ολιστικό μοντέλο και χρησιμοποιεί μια ποικιλία μεθόδων που συνδυάζουν εσωτερικό στοχασμό και εξωτερική αναπαράσταση. Ο κοινός πυρήνας των βασικών δραστηριοτήτων είναι πάντα αυτοσχεδιασμός. Η διαδικασία οδηγεί στην αποδοχή του εαυτού και στην συνειδητοποίηση προσωπικών δεξιοτήτων καθώς και στις εσωτερικές και εξωτερικές επιρροές που έχει ένα άτομο στη ζωή του. Για το λόγο αυτό, το δημιουργικό δράμα χρησιμοποιήθηκε ως μέσο αντιμετώπισης της ψυχικής, σωματικής και συναισθηματικής ανάπτυξης σε διάφορους πολιτισμούς. Στην πρακτική, τα άτομα και οι ομάδες θέλουν να επιλύσουν τα προβλήματα τους και να αναζητήσουν λύσεις μέσω της εξερεύνησης και της έκφρασης."

Η αφήγηση ιστορίας είναι μια δημιουργική διαδικασία που ενθαρρύνει τους ανθρώπους με άνοια να χρησιμοποιήσουν την φαντασία τους για να πούνε ιστορίες για ανθρώπους ή αντικείμενα που τους παρουσιάζονται. Μέσα από αυτά τα μέσα τους δίνεται η δυνατότητα να εκφράσουν τις προσωπικότητές τους, τις εμπειρίες τους και τα ατομικά χαρακτηριστικά τους. Διαφέρει από την θεραπεία δια αναμνήσεων, όπου το επίκεντρο των συζητήσεων είναι γύρω από την ιστορία της ζωής ενός ατόμου (τόσο στο παρελθόν όσο και στο παρόν), και όχι σε οποιαδήποτε άλλα φανταστικά σενάρια. Σε αντίθεση με το δημιουργικό δράμα, υπάρχει σπάνια ένα στοιχείο παράστασης, καθώς οι άνθρωποι δημιουργούν και συζητούν μόνο τις ιστορίες τους χωρίς να τις ενσαρκώνουν.

Η χρήση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στην φροντίδα της άνοιας

Μια εκτεταμένη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που δημοσιεύτηκε μεταξύ 2000 και 2019 ανέδειξε 33 άρθρα που σχετίζονταν με την χρήση του δημιουργικού δράματος ή της αφήγησης στον τομέα της άνοιας. Από αυτά τα άρθρα, 25 ανέφεραν χρήση διαφορετικών δημιουργικών μέσων. Η έλλειψη

πολλών άρθρων μεταξύ 2000-2019 δείχνει ότι η χρήση των δημιουργικών μέσων στην φροντίδα της άνοιας είναι ακόμη σε πρώιμο στάδιο. Παρακάτω παρουσιάζεται μια σύνοψη των δεδομένων που συλλέχθηκαν από την βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Περιβάλλοντα χρήσης δημιουργικών μέσων (Settings)

Η πλειοψηφία των χωρών που χρησιμοποιούν αυτά τα δημιουργικά μέσα ήταν στην Ευρώπη (Ηνωμένο Βασίλειο και Σκανδιναβικές χώρες), οι Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και ο Καναδάς. Μόνο ένα άρθρο ανέδειξε τη χρήση της αφήγησης στην Κίνα. Αυτό θα μπορούσε να οφείλεται στο γεγονός ότι μόνο οι μελέτες που δημοσιεύθηκαν στα αγγλικά συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση, ωστόσο θα μπορούσε επίσης να αντικατοπτρίζει ότι, προς το παρόν, οι αναπτυγμένες χώρες είναι πιο ανοιχτές στη χρήση αυτών των δημιουργικών μέσων. Αυτές οι δημιουργικές πρωτοβουλίες χρησιμοποιήθηκαν σε Κέντρα Ημέρας, Κοινοτικά Κέντρα και σε οίκους φροντίδας.

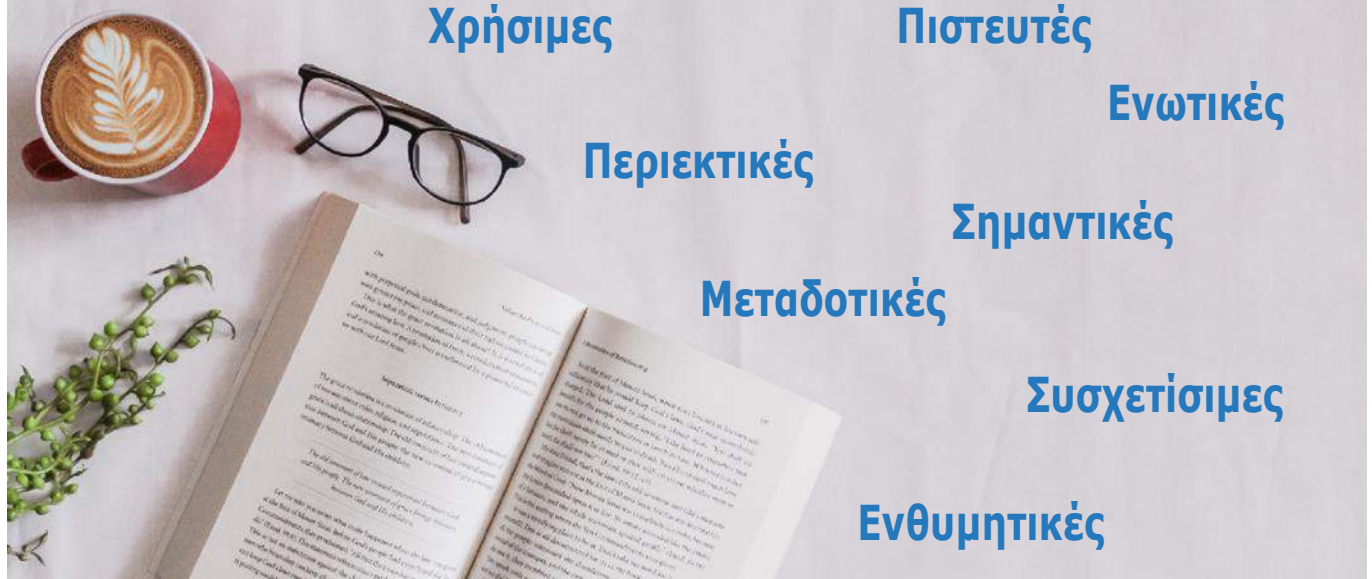
Πώς χρησιμοποιείται το δημιουργικό δράμα και η αφήγηση

Σε μελέτες αναφέρεται η χρήση δημιουργικών πρωτοβουλιών είτε άμεσα σε άτομα που πάσχουν από άνοια και στους περιθάλποντες τους, είτε ως μέρος ενός εκπαιδευτικού εργαλείου που αποσκοπεί στην αύξηση της ευαισθητοποίησης για την άνοια σε επαγγελματίες και μη επαγγελματίες περιθάλποντες, σε επαγγελματίες υγείας και στο ευρύ κοινό.

Οι κύριες πρωτοβουλίες αφήγησης που χρησιμοποιήθηκαν στον τομέα φροντίδας της άνοιας ήταν η μέθοδος 'TimeSlips' και μια προσέγγιση που συνδέεται με τα στάδια ανάπτυξης του Erikson.

TimeSlips: Πρόκειται για ομαδικές συνεδρίες στις οποίες χρησιμοποιείται ως τεχνική η αφήγηση. Αναπτύχθηκε την δεκαετία του 1990 και χρησιμοποιείται πλέον σε όλο τον κόσμο. Ο στόχος είναι να επιτευχθεί μια ερμηνεία του εαυτού μας στο παρόν και όχι να επικεντρωθούμε στο παρελθόν, όπως γίνεται στην θεραπεία διά των αναμνήσεων. Σε μια τυπική συνεδρία, τα άτομα με άνοια κάθονται σε καρέκλες γύρω από τους συντονιστές. Οι συντονιστές ενθαρρύνουν τους συμμετέχοντες να εξασκήσουν τη φαντασία τους παρουσιάζοντάς τους μια φωτογραφία (μία φωτογραφία ανά άτομο στην ομάδα) και ζητώντας τους να απαντήσουν σε 3 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου («ποιός, τί, πού»), σε ένα ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις αισθητηριακού τύπου και στην συνέχεια σε ερωτήσεις που σχετίζονται με τον κόσμο εκτός της εικόνας. Οι επιλεγμένες εικόνες συχνά προκαλούν έκπληξη ως προς το περιεχόμενό τους, για να διεγείρουν τη φαντασία των συμμετεχόντων (όπως π.χ. ένας άνθρωπος που αγκαλιάζει μια τίγρη) ή να προκαλέσουν άλλα συναισθήματα (όπως δύο κορίτσια που βουρτσίζουν ένα πρόβατο). Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων επαναλαμβάνονται από τους συντονιστές και καταγράφονται σε έναν πίνακα. Οι συντονιστές δεν διορθώνουν τους αφηγητές, αλλά παρέχουν ό, τι χρειάζεται (π.χ. περισσότερος χρόνος, προτροπές) για να δώσουν το περιθώριο στο άτομο να απαντήσει. Οι απαντήσεις προσαρτώνται σε μια περιεκτική αφήγηση και διαβάζονται ανά τακτά χρονικά διαστήματα για να βοηθήσουν τα άτομα που πάσχουν από άνοια να αναπτύξουν περαιτέρω την ιστορία ή να την ολοκληρώσουν.

Οι υπέροχες ιστορίες είναι:



Η Αφήγηση και τα στάδια ανάπτυξης του Erikson : Πρόκειται για μια ομαδική συνεδρία όπου χρησιμοποιείται η αφήγηση. Τα άτομα με άνοια που συμμετέχουν συγκεντρώνονται σε έναν κύκλο γύρω από τον συντονιστή, ο οποίος ακολουθεί μια προκαθορισμένη δομή συνεδρίας. Αυτό περιλαμβάνει:

1. Χαιρετισμό και γνωριμία (5 λεπτά)
2. Άναμμα του κεριού (storytelling candle) (5 λεπτά)
3. Αφήγηση της ιστορίας (20-30 λεπτά)
4. Μουσική - παύση για στοχασμό (5 λεπτά)
5. Πρόσκληση για συζήτηση της ιστορίας και των θεμάτων που προέκυψαν (15 λεπτά)
6. Διανομή ενός δώρου που σχετίζεται με την ιστορία (5 λεπτά)
7. Σβήσιμο του κεριού αφήγησης (storytelling candle) για να συμβολίσουν την λήξη της συνεδρίας (5 λεπτά)
8. Συνάντηση γύρω από ένα τραπέζακι για συνέχιση της συζήτησης (30 λεπτά)

Οι συμμετέχοντες είναι ελεύθεροι να διακόπτουν τον συντονιστή αυθόρμητα κατά τη διάρκεια της αφήγησης. Οι επιλεγμένες ιστορίες έχουν σχεδιαστεί έτσι, ώστε να ενσωματώνουν ένα ή και περισσότερα από τα 8 στάδια ανάπτυξης του Erikson. Επίσης οι ιστορίες εμπεριέχουν περιγραφές από διαφορετικά θέματα ανθρώπων που σχετίζονται με τις διάφορες φάσεις της ζωής τους. Τα 8 στάδια ανάπτυξης, όπως περιγράφονται από τον Erikson, φαίνονται στον πίνακα 1 και μερικά από τα

ανθρώπινα θέματα που εξετάζονται μέσα από τις ιστορίες παρουσιάζονται στον πίνακα 2.

Πίνακας 1. Τα 8 αναπτυξιακά στάδια του Erikson

Στάδια	Θετικό στοιχείο	Αρνητικό στοιχείο	Ανάπτυξη δύναμης	Στάδιο ανάπτυξης
1	Εμπιστοσύνη	Δυσπιστία	Ελπίδα	Παιδική ηλικία
2	Αυτονομία	Ντροπή/αμφιβολία	Αποφασιστικότητα	Παιδική ηλικία
3	Πρωτοβουλία	Ενοχή	Σκοπιμότητα	Παιδική ηλικία
4	Εργατικότητα	Κατωτερότητα	Ικανότητα	Εφηβική ηλικία
5	Ταυτότητα	Σύγχυση ρόλων	Αφοσίωση	Εφηβική ηλικία
6	Οικειότητα	Απομόνωση	Αγάπη	Ενήλικη ζωή
7	Παραγωγικότητα	Στασιμότητα	Φροντίδα	Ενήλικη ζωή
8	Πληρότητα	Απελπισία	Σοφία	Ενήλικη ζωή

Πίνακας 2: Παραδείγματα γενικών ανθρώπινων θεμάτων και συσχέτιση με τα στάδια ανάπτυξης του Erikson

Ιστορίες	Ανθρώπινα θέματα σε ιστορίες	Στάδια ανάπτυξης Erikson
1	Η παραίτηση, η ελπίδα, η έννοια της «καλής μητέρας» και η επιστροφή στο σπίτι	1
2	Το να είναι απομονωμένος, λαχτάρα να δραπετεύσει, φυσικές λειτουργικές βλάβες, το να εξαπατηθεί και να πάρει αποζημίωση και η επιστροφή στο σπίτι	2
3	Γάμος, πίστη. Υπομονή και θάρρος, και η επιστροφή στο σπίτι	3, 5, 6
4	Ντροπή, υπερηφάνεια, δοκιμασία, ταπεινότητα και συμφιλίωση, δημιουργώντας μια οικογένεια και επιστροφή στο σπίτι	4
5	Κάνοντας μια υπόσχεση στο νεκροκρέβατο, η επόμενη γενιά, δοκιμασίες, να είσαι γενναίος, αποζημίωση, ένας ευτυχισμένος γάμος και η επιστροφή στο σπίτι	7
6	Η αφοσίωση, η εξαπάτηση, η γενναιότητα, η ικανότητα δράσης, η ακεραιότητα, η σοφία και η επιστροφή στο σπίτι	8

Στην φροντίδα της άνοιας οι προσεγγίσεις του δημιουργικού δράματος έχουν χρησιμοποιηθεί είτε απευθείας σε ανθρώπους με άνοια ή/και στους περιθάλποντές τους, είτε ως εκπαιδευτικό εργαλείο για την αύξηση ευαισθητοποίησης ως προς την άνοια, μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των περιθαλπόντων .

Όταν εργάζονταν άμεσα σε ανθρώπους με άνοια και τους περιθάλποντές τους και χρησιμοποιούσαν προσεγγίσεις δημιουργικού δράματος, οι μελέτες περιελάμβαναν:

1. **Μέθοδος Veder** : Διεξήχθη από δύο περιθάλποντες που είχαν λάβει εκπαίδευση από το Θέατρο Veder. Είναι μια ομαδική δραστηριότητα που διεξάγεται σε ένα σαλόνι και χαρακτηρίζεται από μια σταθερή ακολουθία. Αρχίζει με την υποδοχή του ατόμου με άνοια σε μια ομάδα, ενεργοποιώντας τη μακροπρόθεσμη μνήμη, γίνεται ένα διάλειμμα, ενεργοποιείται η βραχυπρόθεσμη μνήμη και κλείνει με ατομική επαφή λέγοντας αντίο. Κατά τη διάρκεια αυτής της μεθόδου δίδεται ιδιαίτερη προσοχή στην επικύρωση, την ανάμνηση και τα θεατρικά ερεθίσματα. Κάθε δραματική δραστηριότητα έχει ένα κεντρικό θέμα και οι περιθάλποντες παίζουν τον ρόλο που αναφέρεται σε αυτό το θέμα. Τα κοστούμια, τα σκηνικά αντικείμενα και οι χαρακτήρες χρησιμοποιούνται για να δημιουργήσουν ένα σκηνικό, μαζί με τραγούδια, ποιήματα, αντικείμενα, μυρωδιές και γεύσεις που αναφέρονται στο κεντρικό θέμα της δραματικής δραστηριότητας.
2. **Lifestory drama** (Ιστορία ζωής και δράμα): Το Lifestory drama διεξήχθη σε ένα κέντρο ημέρας και ερμηνεύτηκαν οι σκηνές της ζωής ενός ανθρώπου με άνοια. Οι βασικές σκηνές της ζωής του ερμηνεύτηκαν μέσω σκηνικών αντικειμένων και οι άνθρωποι μέσα στο κέντρο ημέρας (προσωπικό και άτομα με άνοια) έπαιζαν διαφορετικούς ρόλους στο δράμα. Επίσης είχαν ρυθμιστεί ηχητικά εφέ και μουσική εποχής. Την ιστορία την διηγήθηκε ένα άτομο με άνοια.
3. **Participatory Theatre** (Συμμετοχικό Θέατρο): Αυτή η θεατρική παράσταση διεξήχθη με την συνεργασία των περιθαλπόντων που φροντίζουν ανθρώπους με άνοια. Τους ζητήθηκε να περιγράψουν και να αναπαραστήσουν τις πραγματικές δραστηριότητες και προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ως περιθάλποντες. Στην παράσταση συμμετείχε και κοινό, όπου ενθαρρύνονταν να διακόψουν την δραματική πράξη, να ανέβουν στη σκηνή, να αντικαταστήσουν τον «ηθοποιό» και να οδηγήσουν την πλοκή προς την κατεύθυνση που τους φαίνονταν καταλληλότερη. Κάθε μέλος του κοινού μπορούσε να διακόψει τη δράση (στη δεύτερη εμφάνισή του), να παρέμβει και να αλλάξει το αποτέλεσμα. Αυτός είναι ένας χρήσιμος τρόπος για την επίλυση προβλημάτων / προκλήσεων που μπορεί να εμφανιστούν στο δράμα .
4. **Improvisational creative drama and comedy** (Αυτοσχεδιαστικό δημιουργικό δράμα και κωμωδία): Αυτό περιλαμβάνει τη δημιουργία ενός τηλεοπτικού σατιρικού προγράμματος ή ταινίας "mockumentary" μιας φανταστικής κατάστασης, όπως για παράδειγμα την επίσκεψη της βασίλισσας σε ένα κέντρο ημέρας. Αυτό το έργο το οργάνωσε το Grange comedy project, το οποίο διοργάνωσε 4

εργαστήρια με άτομα που πάσχουν από άνοια, και τους ζητήθηκε να αυτοσχεδιάσουν σε τέσσερα βασικά θέματα. Αυτά ήταν: α) η είδηση ότι η βασίλισσα σχεδιάζει μια επίσκεψη στο κέντρο τους, β) να κάνουν προετοιμασίες για την επίσκεψη της Βασίλισσας, όπως ο έλεγχος ασφαλείας από τους φύλακες του παλατιού και ένα πρόγραμμα δραστηριοτήτων, γ) προετοιμασία ψυχαγωγίας για την Βασίλισσα και δ) η επίσκεψη της Βασίλισσας στο κέντρο. Τα εργαστήρια δεν είχαν ένα ακριβές σενάριο, αλλά επέτρεπαν την ανάπτυξη σεναρίων με βάση το κύριο θέμα. Χρησιμοποιήθηκαν δραματικές τεχνικές από τους ηθοποιούς για να δουλέψουν τα ζητήματα που οι συμμετέχοντες (άτομα με άνοια) επέλεξαν. Όλα τα εργαστήρια μαγνητοσκοπήθηκαν, φωτογραφήθηκαν και στη συνέχεια αναπαράχθηκαν στους συμμετέχοντες για να τους υπενθυμίσουν το έργο που έκαναν και τον λόγο που το έκαναν .

5. **Το Δράμα ως μέρος ευρύτερων δημιουργικών δραστηριοτήτων:** Σε αυτές τις μελέτες διενεργήθηκε μια σειρά εργαστηρίων, έτσι ώστε να εισάγουν ανθρώπους με άνοια σε θεατρικές δραστηριότητες. Στα εργαστήρια οι συμμετέχοντες επέλεξαν μια συναισθηματική κατάσταση για να απαντήσουν σε μία τηλεφωνική κλήση και την παρουσιάζανε στην υπόλοιπη ομάδα. Στη συνέχεια έπρεπε να ερμηνεύσουν την κατάσταση αυτή και να την συζητήσουν. Τα εργαστήρια ενθάρρυναν επίσης τα άτομα με άνοια να ερμηνεύουν μέσω του δράματος και της κίνησης, την έννοια των λέξεων που είχαν συζητήσει στα μαθήματα τέχνης όπως για παράδειγμα την λέξη «στροβιλισμό».

Όταν στις μελέτες χρησιμοποιούσαν τις δημιουργικές δραματικές προσεγγίσεις ως μέρος ενός εκπαιδευτικού εργαλείου, οι ερευνητές επιδίωκαν να δουλεύουν παράλληλα με τους ανθρώπους με άνοια και τους περιθάλποντές τους για να αναπτύξουν βινιέτες τις οποίες στη συνέχεια παρουσιάζαν σε ακροατήριο.

Vignettes (Βινιέτες): Οι συμμετέχοντες (άτομα με άνοια και περιθάλποντες) κλήθηκαν να κατασκευάσουν υποθετικές καταστάσεις για το πώς είναι να ζούνε με άνοια ή στο πρώιμο στάδιο της άνοιας. Κατά τη διάρκεια αυτών των συνεδριών οι επαγγελματίες ηθοποιοί αυτοσχεδίαζαν με τις προτάσεις που τους έδιναν οι συμμετέχοντες και σε συνεργασία μαζί τους δημιουργούσαν σενάρια από την καθημερινότητα. Σε αυτές τις μελέτες, τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους ενεργούσαν ως σκηνοθέτες και ως ακροατήριο και μπορούσαν να υπαγορεύσουν αυτό που ήθελαν να δουν. Οι συμμετέχοντες δεν ήταν αναγκαίο να χρησιμοποιήσουν πληροφορίες από τις δικές τους εμπειρίες. Επιπρόσθετα, οι συμμετέχοντες μπορούσαν να δημιουργήσουν τις δικές τους εικόνες διαφορετικών σεναρίων και να τις παρουσιάσουν σε μια ομάδα ανθρώπων οι οποίοι στην συνέχεια μπορούσαν να τις ερμηνεύσουν. Στο τέλος αυτές οι εικόνες ζωντάνευαν χρησιμοποιώντας κίνηση και ήχο .Το δημοφιλές εθνογραφικό δράμα «Expressions of Personhood in Alzheimer's» είναι βασισμένο σε πέντε βινιέτες που απεικονίζουν την έννοια του εαυτού και την ταυτότητα στη φροντίδα της άνοιας, μέσω της χρήσης σωματικών κινήσεων και συμπεριφορών (embodiment).



Αποτελέσματα σε άτομα με άνοια και στους περιθάλποντές τους

Συνεργασία άμεσα με άτομα που πάσχουν από άνοια και τους περιθάλποντές τους:

Όταν χρησιμοποιείται το δημιουργικό δράμα είτε απευθείας σε άτομα με άνοια είτε μαζί με τους περιθάλποντές τους, οι μελέτες συχνά αναφέρουν πολλά οφέλη. Αυτά περιλαμβάνουν:

1. Ανάπτυξη θετικού κοινωνικού περιβάλλοντος που προωθεί το γέλιο, τη διασκέδαση και την ελπίδα και επιτρέπει στα άτομα με άνοια να ζουν «τη στιγμή» και να ξεχνούν τα σοβαρά θέματα που αντιμετωπίζουν
2. Μείωση της αίσθησης της απάθειας και της κοινωνικής απομόνωσης που μπορούν να αισθάνονται οι άνθρωποι,
3. Ενδυνάμωση της δια βίου μάθησης των ανθρώπων, υποστηρίζοντάς τους να συμμετάσχουν σε νέες μορφές τέχνης,
4. Παροχή νέων εργαλείων στους ανθρώπους, μέσω των οποίων μπορούν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, τις επιθυμίες και τις προσδοκίες τους, δίνοντάς τους έτσι την δυνατότητα για «ουσιαστική» κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία,
5. Παροχή ενός τρόπου επικοινωνίας των διαφόρων θεμάτων που αντιμετωπίζουν ζώντας με την άνοια,
6. Συμβολή στην ανάκληση μνήμης ορισμένων ιδεών-κλειδιών, όπως η επανάληψη λέξεων, η κίνηση και η ομοιοκαταληξία,
7. Η τοποθέτησή τους ως «μαθητές» μέσα στη διαδικασία και όχι ως «ασθενείς», το οποίο τους

παρέχει αίσθηση αυτονομίας και ελέγχου στην διαδικασία του δημιουργικού δράματος,

8. Αίσθημα επίτευξης, καθώς τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους μπορούν να συμβάλλουν στην έρευνα και με αυτόν τον τρόπο να προσφέρουν οφέλη σε άλλους που βρίσκονται σε παρόμοια θέση.

Ομοίως, οι ερευνητές που χρησιμοποίησαν τεχνικές αφήγησης σε αυτόν τον πληθυσμό ανέφεραν θετικά οφέλη για τους συμμετέχοντες και υποστήριξαν ότι τα άτομα με άνοια ένιωσαν:

1. Ένα αίσθημα δέσμευσης και εγρήγορσης,
2. Μεγαλύτερη προθυμία επικοινωνίας με άλλα άτομα που πάσχουν από άνοια και με το προσωπικό φροντίδας,
3. Μείωση κατάθλιψης και αρνητικών συναισθημάτων καθώς και αύξηση θετικών συναισθημάτων,
4. Καλύτερη ικανότητα ανάκλησης προηγούμενων γεγονότων της ζωής τους,
5. Μία ευκαιρία για παιχνίδι και ένα αίσθημα ευχαρίστησης,
6. Μια ευκαιρία επικοινωνίας τόσο των κοινωνικών όσο και των βασικών αναγκών τους.

Η συμμετοχή προσωπικού φροντίδας και περιθαλπόντων σε αυτές τις πρωτοβουλίες, δήλωσε πιο θετικές απόψεις για τα άτομα με άνοια και μεγαλύτερη κατανόηση της ζωής τους. Αυτή η γνώση εξασφάλισε την παροχή καλύτερης υποστήριξης στα άτομα με άνοια, προσαρμόζοντας άλλες δραστηριότητες στα ενδιαφέροντά τους και στις προηγούμενες εμπειρίες ζωής τους.

Συμπερασματικά, οι πρωτοβουλίες δημιουργικού δράματος και αφήγησης μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ανθρώπους που πάσχουν από άνοια και στους περιθάλποντές τους, σε ποικίλα περιβάλλοντα και μπορούν να ενισχύσουν σημαντικές πτυχές της κοινωνικής τους ένταξης και ευημερίας.

Το Δημιουργικό δράμα και η αφήγηση ως εκπαιδευτικό εργαλείο

Κατά κύριο λόγο, οι δημιουργικές δράσεις δράματος χρησιμοποιήθηκαν ως εκπαιδευτικό εργαλείο από επαγγελματίες περίθαλψης, επαγγελματίες που ασχολούνται με την άνοια, προσωπικό οικιακής φροντίδας, κοινωνικούς λειτουργούς, νοσηλευτές, περιθάλποντες ατόμων με άνοια και στο ευρύ κοινό. Τα ευρήματα των μελετών δείχνουν ότι αυτή η μέθοδος αντιμετωπίστηκε θετικά από όσους την παρακολούθησαν και την παρείχαν:

1. Μεγαλύτερη αναγνώριση του πως είναι να ζει κανείς με άνοια και να φροντίζει κάποιον που νοσεί από την πάθηση αυτή τόσο στο σπίτι όσο και σε μονάδες φροντίδας,
2. Καλύτερη κατανόηση της ανάγκης να εστιάσει κανείς στο **ΑΤΟΜΟ** και όχι στην κατάσταση του, όταν παρέχει υποστήριξη,
3. Μεγαλύτερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι μπορούν να επικοινωνήσουν την αίσθηση του «εαυτού» και της ταυτότητάς τους μέσω των ενεργειών τους και των σωματικών

κινήσεων,

4. Περισσότερη κατανόηση των δικτύων υποστήριξης άνοιας,

5. Μία πιο απλοϊκή μέθοδος-μέσω της οποίας μπορούν να κατανοήσουν πολύπλοκες θεωρητικές έννοιες όπως η ενσάρκωση «embodiment»¹ - η οποία τους βοηθάει να παρέχουν καλύτερη φροντίδα και υποστήριξη σε άτομα με άνοια



Σε δύο μελέτες, η αφήγηση χρησιμοποιήθηκε ως εκπαιδευτικό εργαλείο για την ενίσχυση της ευαισθητοποίησης των φοιτητών Ιατρικής στις ΗΠΑ. Και στις δύο περιπτώσεις, οι φοιτητές έμαθαν πώς να χρησιμοποιούν την μέθοδο TimeSlips, είτε πραγματοποιώντας την μέθοδο οι ίδιοι είτε παρακολουθώντας άλλους να την εκτελούν σε μονάδες φροντίδας της άνοιας. Μέσα από αυτά τα μέσα, οι φοιτητές ανέφεραν μια πιο θετική στάση απέναντι σε άτομα με άνοια και υποστήριξαν ότι:

1. Μειώθηκαν τα συναισθήματα φόβου και δυσφορίας τους όταν αλληλεπιδρούν με αυτόν τον πληθυσμό,
2. Τους παρείχε ένα συναίσθημα άνεσης και βελτίωσε την αλληλεπίδρασή τους με τους ανθρώπους που πάσχουν από άνοια,

3. Αμφισβήτησαν τις απόψεις τους σχετικά με την ικανότητα των ατόμων που πάσχουν από άνοια να είναι δημιουργικοί και τους παρείχε καλύτερη κατανόηση στο πώς μπορούν να βελτιώσουν τη ζωή αυτού του πληθυσμού,

4. Τους ενθάρρυνε να επικεντρωθούν περισσότερο στην ανθρωπιστική πλευρά της φροντίδας αντί να το προσεγγίζουν αποκλειστικά μέσω του ιατρικού μοντέλου που παραδοσιακά διδάσκονται.

Αυτά τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι οι πρωτοβουλίες δημιουργικού δράματος και αφήγησης μπορούν να αποτελέσουν ένα χρήσιμο εργαλείο για την ευαισθητοποίηση της άνοιας στους επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας, στους σπουδαστές και στο ευρύτερο κοινό. Αυτό είναι απαραίτητο για την ατζέντα κοινωνικής ένταξης και για την υποστήριξη της ευημερίας των ανθρώπων που ζουν με άνοια και των περιθαλπόντων τους .



Οι οργανωτές και τα εμπόδια στη χρήση δημιουργικών πρωτοβουλιών στην φροντίδα της άνοιας

Δύο άρθρα αναφέρθηκαν στην εφαρμογή δημιουργικού δράματος. Το πρώτο με το όνομα μέθοδος επαφής “Veder”, πραγματοποιήθηκε μέσα σε ένα νοσηλευτικό περιβάλλον και στο σπίτι. Παρόλο που τα άρθρα αναφέρονται ειδικά σε αυτήν την προσέγγιση, πολλά από τα μαθήματα είναι πιθανόν να ισχύουν και για άλλες δημιουργικές δράσεις δράματος και της αφήγησης. Βασικοί οργανωτές και εμπόδια που αναφέρθηκαν στα κείμενα περιλάμβαναν:

Διοίκηση: Η διοίκηση είναι σημαντική καθ’ όλη την διάρκεια προετοιμασίας και διεκπεραίωσης αυτών των δημιουργικών μεθόδων στις μονάδες φροντίδας. Ο διευθυντής πρέπει να είναι ανοικτός στις δημιουργικές πρωτοβουλίες και να υποστηρίζει το προσωπικό που επιθυμεί να τις χρησιμοποιήσει. Επίσης ο διευθυντής είναι υπεύθυνος για την προώθηση μιας θετικής ομαδικής προσέγγισης που απαιτείται κατά την εισαγωγή αυτών των νέων μεθόδων.

Συντονιστής: Οι συντονιστές χρειάζονται τις απαραίτητες δεξιότητες για να βοηθήσουν το προσωπικό να χρησιμοποιήσει αποτελεσματικά αυτές τις δημιουργικές μεθόδους. Αυτό απαιτεί χρήση ενός απλού και κατανόητου εκπαιδευτικού υλικού καθώς και προσωπικό υποστήριξης που θα τους βοηθάει να διορθωθούν και θα τους παρέχουν ενθάρυνση κατά την υλοποίηση αυτών των μεθόδων. Είναι επίσης σημαντικό για τους συντονιστές να παρέχουν επικοινωνιακή ανατροφοδότηση και να ενθαρρύνουν άλλους συναδέλφους να πράξουν το ίδιο. Αυτό διευκολύνει τη συνεχή εκμάθηση και επιτρέπει στο προσωπικό να βελτιώνει τις δημιουργικές του δεξιότητες.

Οργανισμός /διαδικασίες / πόροι : Αυτά περιλαμβάνουν το χρόνο και τα χρήματα, καθώς και τον αριθμό του προσωπικού για την εκτέλεση των δραστηριοτήτων. Οι Δημιουργικές πρωτοβουλίες μπορεί να είναι δύσκολο να εισαχθούν εάν ο οργανισμός εφαρμόζει ταυτόχρονα διαφορετικές δραστηριότητες και εάν το προσωπικό δεν διαθέτει αρκετό χρόνο / πόρους για την εκτέλεσή του. Σε ορισμένους οργανισμούς, οι προτεραιότητές τους μπορεί να επικεντρώνονται περισσότερο στην παροχή σωματικής φροντίδας στα άτομα με άνοια παρά στην υποστήριξη της ευρύτερης κοινωνικής τους ένταξης μέσω άλλων δραστηριοτήτων. Για να ξεπεραστούν αυτά τα ζητήματα, οι οργανισμοί χρειάζονται χρηματοδότηση, τους κατάλληλους χώρους για να πραγματοποιήσουν τις δραστηριότητες και το χρόνο για να το κάνουν, καθώς και χαμηλό ποσοστό εναλλαγής προσωπικού. Χρειάζονται επίσης ένα λεπτομερές σχέδιο εφαρμογής για το σχεδιασμό, την παράδοση και την αξιολόγηση των δημιουργικών δραστηριοτήτων. Η συνεχής αξιολόγηση θα εξασφαλίσει το ότι οι δημιουργικές δραστηριότητες θα παραμείνουν ενδιαφέρουσες και κατάλληλες για τους συμμετέχοντες.

Στάσεις προσωπικού / συμμετεχόντων και διαπροσωπικές δεξιότητες:

Είναι απαραίτητο το προσωπικό να κατανοήσει την «υποστήριξη» ατόμων με άνοια όχι μόνο μέσω της φυσικής φροντίδας αλλά και μέσω μιας ευρύτερης προσέγγισης κοινωνικής ένταξης, καθώς και να συνειδητοποιήσει τα οφέλη που μπορούν να έχουν αυτές οι δημιουργικές πρωτοβουλίες στους ανθρώπους που ζουν με άνοια. Επίσης, οι άνθρωποι που πάσχουν από άνοια και οι περιθάλποντές τους πρέπει να είναι ανοιχτοί σε αυτές τις πρωτοβουλίες και πρόθυμοι να συμμετάσχουν. Για να ξεπεραστεί αυτό, είναι σημαντικό οι συντονιστές και το προσωπικό φροντίδας να ενθαρρύνει τους ανθρώπους για συμμετοχή σε τέτοιες δημιουργικές δραστηριότητες. Είναι επίσης πιθανό να χρειαστεί καλή κατανόηση των προσωπικών ενδιαφερόντων και του ιστορικού των συμμετεχόντων, έτσι ώστε η προσέγγιση να μπορεί να προσαρμοστεί αναλόγως. Αυτό θα απαιτήσει εξαιρετικές διαπροσωπικές δεξιότητες, καθώς και καλή γνώση και καλή σχέση με τους συμμετέχοντες.

Νόμοι και πολιτικές: Οι εθνικοί νόμοι και οι πολιτικές ενδέχεται να δυσπιστούν στην προώθηση δημιουργικών πρωτοβουλιών λόγω των πιθανών κινδύνων που ενδέχεται να προκληθούν στα άτομα με άνοια. Είναι σημαντικό τα οφέλη αυτών των πρωτοβουλιών να προωθηθούν ευρύτερα και η φροντίδα των ατόμων με άνοια να προβάλλεται μέσα σε ένα ευρύτερο θεματολόγιο κοινωνικής ένταξης και όχι ως ένα θέμα επικεντρωμένο αποκλειστικά στην υγεία και την ασφάλεια.

Η χρήση δημιουργικών τεχνών και τεχνικών αφήγησης έχει βρεθεί ότι έχει θετικά οφέλη στην ευημερία των ατόμων με άνοια και στους περιθάλποντες τους. Η κατανόηση των εμποδίων κατά την έναρξη τέτοιων πρωτοβουλιών είναι πολύ σημαντική, προκειμένου να διασφαλιστεί το ότι οι δημιουργικές τέχνες υποστηρίζονται και αγκαλιάζονται από όλους όσους συμμετέχουν επιτρέποντας έτσι την πραγματική δυναμική τους.

Κεφάλαιο 3:

Δημιουργικό δράμα και αφήγηση στο πλαίσιο των χωρών-εταίρων του ERASMUS

Αυτό κεφάλαιο παρέχει μια επισκόπηση της στρατηγικής αντιμετώπισης της άνοιας σε κάθε μία από τις χώρες εταίρους ERASMUS (Ηνωμένο Βασίλειο, Ιρλανδία, Ρουμανία, Βουλγαρία και Ελλάδα) και υπογραμμίζει, κατά περίπτωση, πώς χρησιμοποιούνται το δημιουργικό δράμα και η αφήγηση από εθνικούς φορείς για την ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων που πάσχουν από άνοια και των περιθαλπόντων τους. Υπάρχουν πέντε ενότητες στο κεφάλαιο, και τα δεδομένα προέκυψαν από συνεντεύξεις επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με την άνοια στις χώρες εταίρους του ERASMUS +. Παραδείγματα από την εργασία τους συμπεριλαμβάνονται σε διάφορα μέρη του κεφαλαίου.

Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στο Ηνωμένο Βασίλειο

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, περίπου 850.000 άνθρωποι ζουν με άνοια (περίπου 1,3% του πληθυσμού), γεγονός που επιβαρύνει οικονομικά την κυβέρνηση του Ηνωμένου Βασιλείου, κατά 26 δισεκατομμύρια λίρες το χρόνο για την περίθαλψη και την απώλεια παραγωγικότητας. Για την αντιμετώπιση του προβλήματος, κυκλοφόρησε μια σειρά εθνικών στρατηγικών στην Αγγλία, τη Σκωτία, τη Βόρεια Ιρλανδία και την Ουαλία, από το 2009 έως το 2011, που αναθεωρήθηκαν και επικαιροποιήθηκαν κατά τα επόμενα χρόνια. Οι εκθέσεις αυτές ασχολούνται με τη «Ποιότητα ζωής με άνοια» και περιγράφουν διάφορους τρόπους με τους οποίους μπορεί να επιτευχθεί αυτό, μεταξύ των οποίων:

- Προώθηση μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων για βελτίωση της ευημερίας των ατόμων με άνοια,
- η επιβεβαίωση καλύτερης γνώσης της άνοιας και άρση του στίγματος που συνδέεται με την πάθηση,
- η δυνατότητα έγκαιρης διάγνωσης και βελτίωσης της διαγνωστικής διαδικασίας, καθώς και η υποστήριξη ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους,
- η μείωση της χρήσης αντιψυχωτικών φαρμάκων,
- η δημιουργία κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια, και
- η βελτίωση των μεταδιαγνωστικών υπηρεσιών στην άνοια, έτσι ώστε να ανταποκρίνονται στις μεταβαλλόμενες ανάγκες των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους προωθώντας την ενεργή τους συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων καθώς και βελτίωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και την ενσωμάτωσή τους στους ανάλογους νόμους.

Το 2017, μια διακομματική κοινοβουλευτική ομάδα δημοσίευσε την έκθεση *‘Δημιουργική Υγεία: Οι τέχνες για την υγεία και την ευημερία’* και έδειξε ερευνητικά στοιχεία τα οποία υπογραμμίζουν τη σημασία των τεχνών στην προώθηση της θετικής ευημερίας για όλες τις γενιές, συμπεριλαμβανομένων των ηλικιωμένων και των ατόμων που ζουν με άνοια. Η συγκεκριμένη προσπάθεια υποστηρίζεται από μια σειρά οργανισμών εντός του Ηνωμένου Βασιλείου, οι οποίοι κάνουν μία εκστρατεία υπέρ της συνταγογράφησης για τους ασθενείς με άνοια και τους περιθαλπόντές τους. Σε αυτήν την προσπάθεια

850K
Άνθρωποι με άνοια στο Η.Β.



£26b
Εκτιμώμενο κόστος τον χρόνο



περιλαμβάνεται η καθοδήγηση των ατόμων που μόλις έχουν ενημερωθεί για τη διάγνωση, σε δημιουργικές μη φαρμακευτικές πρωτοβουλίες στις οποίες μπορούν να έχουν πρόσβαση και θα στηρίξουν την αίσθηση του σκοπού στη ζωή τους και την ευημερία τους. Ως εκ τούτου, είναι σαφές ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο υπάρχει μια ολοένα και μεγαλύτερη κατανόηση της σημασίας της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με άνοια και της ανοιχτής στάσης απέναντι στη χρήση δημιουργικών πρωτοβουλιών.

Τέσσερις οργανισμοί από το Ηνωμένο Βασίλειο συμμετείχαν στη συνέντευξη, οι οποίοι παρέχουν δημιουργικές δραστηριότητες σε ασθενείς με άνοια και στους περιθάλποντές τους. Σε αυτούς τους οργανισμούς συμπεριλαμβάνονται οι Screen Memories στη Σκωτία (<https://www.birkscinema.co.uk/community-hub/health-wellbeing-activities/screen-memories/>) που οργανώνουν ομάδες συζήτησης με θέμα τον κινηματογράφο για άτομα με άνοια. Σε αυτές προβάλλονται σκηνές από διάφορες ταινίες και στη συνέχεια γίνεται συζήτηση πάνω στο νόημά τους. Οι άλλοι τρεις οργανισμοί είναι οι Small Things Creative Projects (<https://smallthings.org.uk/>), Musical Steps (<https://www.musicalsteps.co.uk/>) και Wyldwood Arts (<https://www.wyldwoodarts.co.uk/>).

Μικρά πράγματα, δημιουργικά προγράμματα (Small Things, Creative Projects)

Αυτός ο οργανισμός υιοθετεί μια δημιουργική αυτοσχεδιαστική προσέγγιση η οποία εμπλέκει τα άτομα με άνοια. Έχουν αναπτύξει το πρόγραμμα “Κουτί Ιστορίας” (Story box project), στο οποίο δούλεψαν με τριάντα έξι διαφορετικές ομάδες ατόμων με άνοια, οίκους φροντίδας και περιθάλποντες σε ένα χρονικό διάστημα τριών ετών. Το πλήθος των συνεδριών εξαρτάται από την εκάστοτε ομάδα, τη διαθέσιμη χρηματοδότηση και τις ατομικές ανάγκες. Η προσέγγιση βασίζεται στην καθοδήγηση από τους συμμετέχοντες, οι συνεδρίες είναι ωριαίες και γίνονται είτε ατομικά είτε ομαδικά. Κάθε συνεδρία έχει διαφορετικό θέμα και βοηθά τους συμμετέχοντες να έρθουν πιο κοντά μέσα από τις δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχουν. Διαφορετικές μορφές τέχνης χρησιμοποιούνται σε κάθε συνεδρία, συμπεριλαμβανομένων της μουσικής, της χειροτεχνίας, της δημιουργικής γραφής, της εμνησίας και του παιχνιδιού ρόλων. Η χρήση αυτών των διαφορετικών μορφών τέχνης επιτρέπει στους ανθρώπους να συμμετέχουν στις διάφορες συνεδρίες ανάλογα με τις ικανότητές τους και τις προσωπικές προτιμήσεις τους. Παρόλο που είναι μια πρόκληση να εισαχθεί αυτή η δραστηριότητα σε ένα διαφορετικό θεραπευτικό περιβάλλον, τα οφέλη του προγράμματος αυτού υπάρχουν, εφόσον οι συμμετέχοντες παρουσίασαν καλύτερη διάθεση και θετικές αλλαγές στην συμπεριφορά και στην επικοινωνία με τους άλλους. Οι συνεντευξιζόμενοι επίσης ένιωσαν πως ήταν πιο ήρεμοι και πως είχαν αρχίσει να κοινωνικοποιούνται περισσότερο. Η συμμετοχή στη δραστηριότητα ήταν ευεργετική και για τους περιθάλποντες, που ένιωσαν ότι άρχισαν να επανασυνδέονται με το άτομο που φροντίζουν.

Μουσικά βήματα (Musical Steps)

Τα μουσικά βήματα τρέχουν σε διαγενεακό πλαίσιο με παιδιά και άτομα με άνοια που ζουν σε γηροκομεία. Η κάθε συνεδρία διαρκεί 40 λεπτά και περιλαμβάνει δραστηριότητες με αντικατροπτισμό της εικόνας και ρίμες, τραγούδι και μουσικά όργανα. Παρόλο που στην αρχή της η πρωτοβουλία δεν ήταν επιτυχημένη, επειδή παρατηρούσαν από μακριά και δεν συμμετείχαν, συνέχισαν να μαθαίνουν από την εμπειρία. Καθώς οι συνεδρίες εξελίσσονταν, ανέφεραν πως ένιωθαν πιο σίγουροι και γι αυτό άρχισαν να απολαμβάνουν καλύτερα τη διαδικασία. Με το πέρας της διαδικασίας, ανέφεραν στη συνέντευξη πως ένιωθαν χαρά και ευχαρίστηση.

«Ξέρεις ότι νιώθουν όμορφα λόγω αυτού και αυτό είναι και το πιο σημαντικό βήμα»

Wyldwood Arts

Το Wyldwood Arts είναι μια διεπιστημονική οργάνωση τέχνης που επικεντρώνεται σε μια διαγενεακή προσέγγιση για τη ζωή των ανθρώπων και τη βελτίωση της ευημερίας τους. Η οργάνωση δραστηριοποιείται σε αστικές και αγροτικές περιοχές και συνεργάζεται με καλλιτέχνες, εκπαιδευτικούς οργανισμούς και μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων. Κάποια από τα προγράμματά τους περιλάμβαναν προσεγγίσεις αφήγησης για να βοηθήσουν τους ανθρώπους να έρθουν πιο κοντά, και από αυτές τις ιστορίες έχουν δημιουργηθεί κάποια αποτελέσματα. Ένα παράδειγμα προγράμματος περιελάμβανε μαθητές σχολείου που επισκέφτηκαν ηλικιωμένους σε ένα γηροκομείο. Οι μαθητές πήγαιναν μία φορά την εβδομάδα (μία ώρα), μοιράζονταν ιδέες και δούλευαν δημιουργικά για να αναπτύξουν αφηγήσεις και ποιήματα με τους ηλικιωμένους. Αυτά μπορούσαν να εκφραστούν μέσα από την εικαστική τέχνη ή μέσω του δράματος και της αφήγησης. Τα έργα έδιναν την δυνατότητα στους ανθρώπους να κάνουν νέους φίλους και να εκφραστούν με τον τρόπο τους και να μη νιώθουν ότι κρίνονται. Η τέχνη τους παρείχε έναν ασφαλή χώρο για να μοιραστούν κάτι που μπορεί να τους προκαλούσε αναστάτωση, στη συνέχεια όμως μπορούσαν να το ξεπεράσουν.

«Ερχόμενος αυτή την εβδομάδα ένιωσα ελαφρύτερα για το παρελθόν. Έχω τη δυνατότητα να μοιραστώ την ιστορία μου και να αισθάνομαι ότι με καταλαβαίνουν και ότι δεν κρίνομαι. Αυτό είναι κάτι πραγματικά πολύ δυνατό»

Αυτά τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο υπάρχει μια σειρά δημιουργικών δραματικών δράσεων και δράσεων αφήγησης, που τα διαχειρίζονται οι τοπικές φιλανθρωπικές οργανώσεις και οι κοινότητες, και όχι οι επαγγελματίες υγείας, που στοχεύουν στην ενίσχυση της ευημερίας των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους. Η παροχή αυτών των δραστηριοτήτων στο πλαίσιο του κοινοτικού περιβάλλοντος και όχι του ιατρικού είναι σημαντική για το αίσθημα της κοινωνικής ένταξης που αντιμετωπίζουν τα άτομα με άνοια. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, οι επαγγελματίες ανέφεραν μια σειρά από εμπόδια που έπρεπε να ξεπεράσουν για να εξασφαλίσουν ότι συμπεριελάμβαναν (στις δραστηριότητες) όλους τους εμπλεκόμενους.

Μία από τις κύριες προκλήσεις για τη λειτουργία αυτών των δημιουργικών δραστηριοτήτων ήταν τα

περιορισμένα ποσά χρηματοδότησης που μπορούσαν να αντλήσουν οι συμμετέχοντες. Αυτό σήμαινε ότι, παρόλο που μερικές από τις δραστηριότητες ήταν πολύ επιτυχημένες και οι συμμετέχοντες ήθελαν να τις ασκήσουν περαιτέρω, δεν ήταν σε θέση να το κάνουν και έτσι έπρεπε να τις σταματήσουν. Αυτό ήταν επιζήμιο για την ευημερία των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια και για τους περιθάλποντές τους που απολάμβαναν τις δραστηριότητες και βασιζόντουσαν σε αυτές γιατί τους παρείχε ένα αίσθημα κοινωνικής ένταξης. Επιπλέον, οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν ότι η επικοινωνία μεταξύ των ατόμων με άνοια και του προσωπικού συμμετοχή με από νοσοκομεία και οίκους φροντίδας ήταν δύσκολη. Αυτό ήταν ιδιαίτερος μία πρόκληση όταν τα δημιουργικά προγράμματα μεταφέρθηκαν σε νέες δομές που δεν είχαν ασχοληθεί προηγουμένως με δημιουργικές τέχνες. Το προσωπικό φροντίδας και το νοσηλευτικό προσωπικό εμφανίζονταν διστακτικό στο να συμμετάσχει και συχνά δεν εκτιμούσε τα οφέλη που θα μπορούσαν να παρέχουν αυτά τα προγράμματα στους ωφελούμενους. Επίσης, οι υποχρεώσεις τους και ο φόρτος εργασίας, καθιστούσε δύσκολο να παρακολουθήσουν τις συνεδρίες, πράγμα που σημαίνει ότι σπάνια είχαν την ευκαιρία να αναθεωρήσουν ορισμένες από τις πεποιθήσεις τους. Άλλες δυσκολίες περιελάμβαναν μεμονωμένες διαφορές συμμετεχόντων, όπως η ύπαρξη ατόμων με δυσκολίες στην ομιλία και απώλεια ακοής, σε μια ομάδα ανθρώπων που δεν είχαν αυτές τις δυσκολίες. Οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν επίσης τις δυσκολίες να κάνουν προγραμματισμό πριν από τις συνεδρίες, καθώς δεν γνώριζαν ποιοι θα συμμετάσχουν και ποιο θα ήταν το επίπεδο της ενέργειάς τους και των σωματικών τους δυνατοτήτων. Ωστόσο, μόλις ξεπεράστηκαν αυτές οι προκλήσεις, τόσο τα άτομα που πάσχουν από άνοια όσο και οι περιθάλποντές τους μπόρεσαν να επιδείξουν θετικά οφέλη στη διάθεσή τους, τη συμμετοχή τους και την ευημερία τους.



Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στην Ιρλανδία

Το 2017, εκτιμάται ότι περίπου 55.000 άνθρωποι (περίπου το 1,1 % του πληθυσμού) ζούσαν με άνοια στην Ιρλανδία. Το ποσοστό της άνοιας αναμένεται να αυξηθεί στο 3,6% ετησίως για τα επόμενα 30 χρόνια, πράγμα που σημαίνει ότι μέχρι το 2036 ο αριθμός των ανθρώπων που ζουν με άνοια στην Ιρλανδία θα είναι 115.426 και το 2046 θα έχει τριπλασιαστεί σε 157.883. Το 2014, η Ιρλανδία ξεκίνησε το Εθνικό Στρατηγικό σχέδιο δράσης για την Άνοια με στόχο τη βελτίωση της περίθαλψης, έτσι ώστε τα άτομα με άνοια να μπορούν να ζήσουν καλά για όσο το δυνατόν περισσότερο, να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες και υποστήριξη κατάλληλη για τις ανάγκες τους. Επιδίωξε να εστιάσει στην έγκαιρη διάγνωση της άνοιας και στην αξία της έγκαιρης παρέμβασης, καθώς και να καταστήσει τους πολίτες της Ιρλανδίας περισσότερο ενημερωμένους για τις ανάγκες των ατόμων με άνοια. Οι στόχοι αυτοί συμβαδίζουν με το πρόγραμμα κοινωνικής ένταξης. Συγκεκριμένα, η στρατηγική προσδιορίζει έξι τομείς προτεραιότητας για δράση:

- Καλύτερη ευαισθητοποίηση και κατανόηση της άνοιας καθώς και προθυμία να συμπεριληφθούν στις κοινωνίες ολοκληρωτικά και για όσο το δυνατόν περισσότερο χρόνο,
- Έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση, καθώς και καλύτερη περίθαλψη στο τέλος της ζωής τους,
- Ολοκληρωμένες υπηρεσίες, υποστήριξη και φροντίδα για τα άτομα με άνοια και τους περιθάλποντές τους,
- Καλύτερη κατάρτιση και εκπαίδευση για όσους υποστηρίζουν άτομα με άνοια,
- Εστίαση στα συστήματα έρευνας και πληροφόρησης σχετικά με την άνοια και την ένταξη της άνοιας στις μελλοντικές πολιτικές υγείας,
- Έμφαση στην ηγεσία για την περίθαλψη της άνοιας και καλύτερη κατανομή των πόρων για την επίτευξη του καλύτερου δυνατού αποτελέσματος, για τα άτομα με άνοια και τα μέλη των οικογενειών τους.



Για να επιτευχθεί αυτό το όραμα και να εφαρμοστεί το Εθνικό Στρατηγικό σχέδιο δράσης το 2014-2017, το Υπουργείο Υγείας και ο Υπουργός Υγείας συμφώνησαν σε μια από κοινού πρωτοβουλία με το Ίδρυμα Atlantic Philanthropies με αρχική χρηματοδότηση 27.5 εκατ. ευρώ. Αυτό υπογραμμίζει τους σημαντικούς πόρους που έχουν διατεθεί για την αντιμετώπιση της άνοιας. Το 2017 το Εθνικό Στρατηγικό σχέδιο δράσης αναθεωρήθηκε και υπογραμμίστηκε η ανάγκη για πρόωπη πρόληψη και ενσωμάτωση ενός συστήματος μετά τη διάγνωση, όπου θα δίνεται έμφαση στην γνώση, την πληροφορία, την συναδελφική υποστήριξη, τις νοητικές παρεμβάσεις και την συνέχεια της φροντίδας και της κοινωνικής ενσωμάτωσης, το οποίο θα οδηγήσει σε υψηλότερα επίπεδα αυτοδιάθεσης, επιλογής και ελέγχου από την πλευρά των ανθρώπων με άνοια. Υποστηρίχτηκε επίσης η υιοθέτηση ενός εξατομικευμένου προγράμματος ώστε να διασφαλιστούν οι επιθυμίες και οι προτιμήσεις των ανθρώπων με άνοια από όσους παρέχουν φροντίδα. Για να υλοποιηθεί το συγκεκριμένο όραμα υπογραμμίστηκε η ανάγκη να διατεθούν επιπλέον πόροι στην άνοια και την φροντίδα της, όπως επίσης στην βελτίωση της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας, στους παρόχους υπηρεσιών, στους ανεπίσημους περιθάλποντες και στο ευρύ κοινό. Αυτό επίσης τονίζει την ανάγκη για μια προσέγγιση βασισμένη στα δικαιώματα των ανθρώπων με άνοια που απορρέει από ένα ευρύτερο πρόγραμμα κοινωνικής ένταξης.

Στην Ιρλανδία, τρεις οργανισμοί που ασχολούνται με τις τεχνικές του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης παράθεσαν τις γνώσεις τους για την χρήση των δημιουργικών πρωτοβουλιών σε ανθρώπους με άνοια. Στην κοινότητα Alzheimer, η Ιρλανδία συζήτησε την τεχνική αφήγησης ως μέσο παροχής εκπαίδευσης των ανθρώπων με άνοια ώστε να τους κάνει να αισθανθούν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, όταν παρακολουθούν δημόσιες εκδηλώσεις. Με αυτά τα μέσα ελπίζουν ότι άνθρωποι με άνοια θα είναι σε θέση να παρέχουν έναν αυθεντικό απολογισμό των εμπειριών τους και έτσι να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σε σχέση με την άνοια. Όπως κατέθεσε ένας συνεντευξιζόμενος: **«Πιστεύω ότι οι αληθινές ιστορίες έχουν μεγαλύτερο αντίκτυπο στις κοινωνίες».**

Οι άλλοι δυο οργανισμοί στις συνέντευξεις που παραχώρησαν, συζήτησαν τις δημιουργικές πρωτοβουλίες που παρέχουν απευθείας σε ανθρώπους με άνοια και τους περιθάλποντές τους. Υπογράμμισαν τα οφέλη που παρέχουν στους συμμετέχοντες, συμπεριλαμβανομένης της ενίσχυσης της θετικής τους διάθεσης, την βελτίωση σε επίπεδο δραστηριοτήτων, της δημιουργίας ενός σκοπού στη ζωή, όπως και την δυνατότητα να ασχοληθούν με τις δημιουργικές τους δεξιότητες και να αισθανθούν ότι ανήκουν σε μια κοινότητα με την παρουσία άλλων. Περισσότερες λεπτομέρειες της δουλειάς τους παρείχαν με τις δυο μελέτες περιστατικών που παρουσιάζονται παρακάτω.

Age and Opportunity (<https://ageandopportunity.ie/>)

Ο εθνικός οργανισμός Age and Opportunity στοχεύει να εμπνεύσει όλους τους ανθρώπους καθώς μεγαλώνουν να αξιοποιήσουν πλήρως τις δυνατότητές τους. Εργάζονται με άτομα άνω των 50 ετών, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που ζουν με άνοια, και τους διευκολύνουν να ασχολούνται με πολιτιστικές, αθλητικές, σωματικές και καλλιτεχνικές δραστηριότητες, όπως ο χορός και η γραφή. Αυτό τους παρέχει ευκαιρίες να μάθουν και να συμμετέχουν ως ενεργοί πολίτες. Συνεργάζονται με το δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα για την παροχή καινοτόμων προγραμμάτων όπως το Φεστιβάλ Καλών

Τεχνών Bealtaine και το Go for Life - ένα εθνικό αθλητικό πρόγραμμα για ηλικιωμένους. Επίσης τους έχει ανατεθεί μια θεατρική περιοδία η οποία εμπεριέχει αφήγηση ιστοριών. Τα δώρα εργαστήριά τους με άτομα με άνοια έχουν σχεδιαστεί έτσι ώστε να ενισχύσουν τις δημιουργικές τους δεξιότητες, να υποστηρίξουν τα ενδιαφέροντά τους και να τους προσφέρουν νέες εμπειρίες. Εκτός αυτού, παρέχουν υποστήριξη στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας. Μέσω αξιολόγησης των εργαστηρίων έχουν συλλέξει ανατροφοδότηση από τους συμμετέχοντες όπου αναφέρουν ότι τα εργαστήρια έχουν βελτιώσει τις δημιουργικές τους δεξιότητες και τη διάθεση τους.

"Αυξάνεται η ενασχόληση τους, γίνονται πιο δραστήριοι και ευτυχημένοι"

Chester Beatty Library (<https://chesterbeatty.ie/>)

Η βιβλιοθήκη Chester Beatty βρίσκεται στο Δουβλίνο και προσφέρει στους ανθρώπους την ευκαιρία να δουν εκθέσεις παγκόσμιας εμβέλειας. Προς το παρόν, αποτελούν μέρος του προγράμματος "Azur" που αποσκοπεί στην παροχή «φιλικής προς την άνοια» πρόσβασης σε συλλογές τέχνης. Αυτή η δραστηριότητα ενσωματώνει τα στοιχεία της αφήγησης και των δημιουργικών τεχνών. Κατά τη διάρκεια της δραστηριότητας, ομάδες ατόμων με άνοια και οι περιθάλποντές τους συγκεντρώνονται γύρω από ένα αντικείμενο και, με επικεφαλής τον συντονιστή, αντανακλούν τις καλλιτεχνικές αξίες αυτού του αντικειμένου (χρώματα, θέμα, πολιτισμικοί συνειρμοί). Οι συνομιλίες επιτρέπουν στους συμμετέχοντες να εξερευνούν άλλα στοιχεία της ζωής τους όπως το πώς τα χρώματα μπορεί να τους υπενθυμίζουν τα ταξίδια διακοπών τους ή τις αναμνήσεις και τα γεγονότα από την παιδική ηλικία. Οι δραστηριότητες επικεντρώνονται στην τοποθέτηση των ανθρώπων με άνοια στην «στιγμή» και η αφήγηση είναι ένα μεγάλο μέρος αυτής της διαδικασίας. Κατά τη διάρκεια μίας ώρας, ο συντονιστής διευκολύνει τη συζήτηση και δίνει τη δυνατότητα στον καθένα να εκφραστεί ανοιχτά, δημιουργώντας ένα ασφαλές περιβάλλον για μοίρασμα προσωπικών εμπειριών και ένα αίσθημα του ανήκειν και της συναισθηματικής σύνδεσης. Η ανατροφοδότηση που λάβανε από τους συμμετέχοντες υποδεικνύει ότι οι δραστηριότητες και η διαδικασία αφήγησης διευκολύνουν την αίσθηση 'επανασύνδεσης' των ανθρώπων με τη ζωή και τους άλλους γύρω τους.

"Δεν έχει να κάνει με το μακροπρόθεσμο όφελος αλλά περισσότερο με το τώρα με αυτή τη στιγμή. Δημιουργείς ασφαλή χώρο για αυτοέκφραση και αυξάνεις την εμπιστοσύνη τους έτσι ώστε μιλήσουν και να συμμετάσχουν πλήρως"

Όλοι οι ερωτηθέντες υποστήριξαν τη χρήση δημιουργικών προσεγγίσεων για την προώθηση των φωνών και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ανθρώπων με άνοια, καθώς και το αίσθημα κοινωνικής ένταξής τους, συζήτησαν επίσης προκλήσεις για την προώθηση αυτού του έργου στην Ιρλανδία. Οι προκλήσεις επικεντρώθηκαν κυρίως στην έλλειψη χρηματοδότησης και διαθέσιμων πόρων. Ως εκ τούτου, ένιωσαν ότι υπήρχε ανάγκη να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τα οφέλη αυτών των προσεγγίσεων στο πεδίο της φροντίδας της άνοιας και έτσι να ενθαρρυνθούν οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι επαγγελματίες να επενδύσουν περισσότερο χρόνο και πόρους σε αυτές. Αυτό θα διασφαλίσει ότι θα συνεχίσουν να αναπτύσσουν το έργο τους και θα παρέχουν μακροπρόθεσμα οφέλη για τα άτομα με άνοια, τους περιθάλποντές και την ευρύτερη κοινωνία.

Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στη Ρουμανία

Η Ρουμανία, όπως και άλλες ευρωπαϊκές χώρες, αποτελείται από γηράσκοντα πληθυσμό. Αν και επί του παρόντος ο αριθμός των ατόμων άνω των 65 αντιπροσωπεύει το 16,5% του συνολικού πληθυσμού, αυτό προβλέπεται να αυξηθεί σε 34,8% το 2060. Δεδομένου λοιπόν της σύνδεσης μεταξύ γήρανσης και άνοιας, είναι πιθανόν η Ρουμανία όπως συμβαίνει και σε άλλες χώρες της Ανατολικής Ευρώπης, να δει αύξηση των ποσοστών εμφάνισης άνοιας. Αν και υπάρχει περιορισμένος αριθμός δεδομένων στη Ρουμανία, εκτιμήθηκε ότι το 2014 υπήρχαν 158.000 άτομα που ζούσαν με άνοια, ωστόσο είναι πιθανό να έχουν παραβλεφθεί πολλές μη διαγνωσμένες περιπτώσεις. Τον Ιανουάριο του 2018 υπολογίζεται ότι 245.000 άνθρωποι (περίπου το 1,2% του πληθυσμού) ζούνε στη Ρουμανία με νοητική διαταραχή, και αυτό εξισώνεται με κόστος μεταξύ 18.240.000.000 και 14.520.000.000 RON (εκτίμηση του 2013). Περισσότερο από το ήμισυ του κόστους αυτού σχετίζεται με την παροχή επαγγελματικής φροντίδας. Ωστόσο, σε αυτό το ποσό δεν συμπεριλαμβάνεται το κόστος φροντίδας των περιθαλπόντων που στηρίζουν τους ανθρώπους τους με άνοια.

Επί του παρόντος, η Ρουμανία δεν έχει Εθνικό Στρατηγικό σχέδιο δράσης για την άνοια, και υπάρχουν περιορισμένα πλάνα για τη θέσπιση του. Ως εκ τούτου, η εθνική πολιτική της Ρουμανίας επικεντρώνεται στην υποστήριξη της υγείας και της κοινωνικής περιθάλψης των ηλικιωμένων αντί να αντιμετωπίζει τις ανάγκες των ανθρώπων με άνοια.

Αν και οι επαγγελματίες μπορούν να βασιστούν στο νόμο για την ψυχική υγεία και την προστασία των ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές ή στο νόμο για την κοινωνική φροντίδα των ηλικιωμένων, αυτό δεν είναι αρκετά συγκεκριμένο για να αντιμετωπίσει τις πολύπλοκες ανάγκες αυτού του πληθυσμού, με το νόμο να αναγνωρίζει συχνά τους ανθρώπους με άνοια ως πιθανή ψυχιατρική έκτακτη ανάγκη. Ιδιαίτερα χρήσιμες πολιτικές που μπορούν να αξιοποιήσουν οι επαγγελματίες είναι το Εθνικό Στρατηγικό σχέδιο για την Υγεία 2014-2020 και το Σχέδιο Δράσης 2014-2020. Στόχος τους είναι η βελτίωση της ψυχικής υγείας γενικότερα στον πληθυσμό, μέσω:

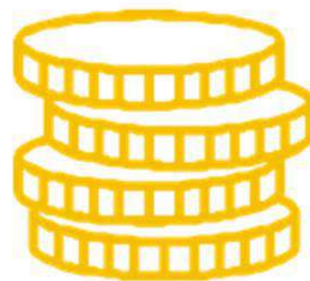
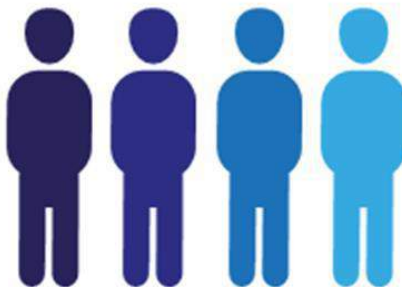
- της ανάπτυξης πολιτικών για την ψυχική υγεία βάσει στοιχείων, μέσω της συλλογής ποιοτικών δεδομένων για σκοπούς εφαρμογής και παρακολούθησης,
- της βελτίωσης της πρόσβασης και της ποιότητας των υπηρεσιών διάγνωσης, πρόληψης και θεραπείας, καθώς και της εκπαίδευσης των επαγγελματιών όσον αφορά την παροχή καλής υποστήριξης σε άτομα με ψυχικές ασθένειες και την προσαρμογή των υφιστάμενων υποδομών και υπηρεσιών στις ανάγκες των επωφελούμενων,
- της επέκτασης του φάσματος των παρεχόμενων υπηρεσιών σε άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας μέσω της συνεργασίας με μη κυβερνητικό τομέα στην εφαρμογή ορθών πρακτικών και τη βελτίωση του επιπέδου εκπαίδευσης και κατανόησης σχετικά με το θέμα της ψυχικής υγείας στο γενικό πληθυσμό.

Παρόλο που οι στρατηγικές αυτές αφορούν ζητήματα που σχετίζονται με την ψυχική υγεία, δεν αντιμετωπίζουν το πρόβλημα της άνοιας με όλη την πολυπλοκότητά του. Κατά συνέπεια, η περαιτέρω ανάπτυξη πολιτικής είναι απαραίτητη ώστε τα άτομα

με άνοια και τα μέλη των οικογενειών τους να μπορούν να λαμβάνουν την κατάλληλη υποστήριξη και υπηρεσίες ώστε να ζουν ανεξάρτητα για όσο το δυνατόν περισσότερο χρόνο.

245K

Άνθρωποι με άνοια στη Ρουμανία το 2018



RON 18b

Εκτιμώμενο κόστος τον χρόνο

Επιπρόσθετα, η υποστήριξη που παρέχεται στα άτομα με άνοια και τα μέλη των οικογενειών τους περιορίζεται σε ορισμένες υπηρεσίες φροντίδας κατ' οίκον για συγκεκριμένο αριθμό ημερών το χρόνο ή σε θεσμοθετημένη περίθαλψη που περιορίζεται σε μικρό αριθμό κρατικών κέντρων όπως κέντρα ημέρας. Αυτές προσφέρουν πρόσβαση σε ψυχολογικές υπηρεσίες και φυσιοθεραπεία, καθώς και σε θεραπεία νοητικής διέγερσης όπως η θεραπεία τέχνης, αν και αυτό είναι περιορισμένο στις κρατικές υπηρεσίες. Εντούτοις, αυτά τα κέντρα βρίσκονται κυρίως σε αστικές περιοχές και δεν είναι σε θέση να παρέχουν υποστήριξη σε άτομα με προχωρημένη άνοια. Ο ιδιωτικός τομέας στη Ρουμανία παρέχει επίσης φροντίδα σε άτομα με άνοια και στους περιθάλποντές τους, ωστόσο όσοι παρέχουν τις υπηρεσίες έχουν περιορισμένους πόρους μάθησης και βασίζουν τις δραστηριότητές τους στις εμπειρίες τους παρά σε συγκεκριμένες ψυχολογικές θεωρίες ή μεθόδους. Όσον αφορά τις τέχνες, τα τελευταία χρόνια αναπτύχθηκαν σεμινάρια στον τομέα αυτό, όπως η δημιουργία δεξιοτήτων για τη χρήση τεχνών ως εργαλείο ψυχολογικής, σωματικής και κοινωνικής διέγερσης. Ωστόσο, δεν έχει καθιερωθεί τίποτα άλλο σε αυτό το πεδίο.

Στη Ρουμανία διεξήχθησαν συνεντεύξεις σε πέντε άτομα που χρησιμοποιούσαν κάποια μορφή δημιουργικού δράματος και αφήγησης (αν και αυτό ήταν συχνά θεραπεία δια αναμνήσεων) στο πλαίσιο της εργασίας τους. Ένας απ αυτούς που συμμετείχαν στη συνέντευξη ήταν κοινωνικός λειτουργός στο Ίδρυμα Φροντίδας Ηλικιωμένων στη Ρουμανία. Βασικό στοιχείο της δουλειάς του οργανισμού στα Κέντρα Ημέρας ήταν να παρέχουν πολιτιστικές και καλλιτεχνικές δραστηριότητες στους συμμετέχοντες. Μέσα σε αυτές τις δημιουργικές δραστηριότητες ενσωματώθηκε η αφήγηση ιστοριών όπου οι συμμετέχοντες χρησιμοποίησαν φωτογραφίες ως αφορμή για να συζητήσουν τις εμπειρίες της ζωής τους καθώς και τα συναισθήματα και τις αξίες τους. Ένας άλλος συμμετέχων ήταν ο αντιπρόεδρος ενός οργανισμού που ασχολείται με τις νευροεκφυλιστικές διαταραχές. Βασική αρχή του έργου τους ήταν η οργάνωση εκδηλώσεων και δημόσιων συγκεντρώσεων, όπου οι άνθρωποι μπορούσαν να συζητούν ή να περιγράφουν τις εμπειρίες τους ζώντας με νοητικές δυσκολίες και συγκεκριμένα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι τελευταίοι τρεις συνεντευξιαζόμενοι ήταν εκπαιδευμένοι ψυχολόγοι και χρησιμοποίησαν ψυχοθεραπεία στην κλινική πρακτική τους για να υποστηρίξουν τους ανθρώπους να ξεπεράσουν μερικές από τις ψυχολογικές προκλήσεις της άνοιας και

να βελτιώσουν τις νοητικές τους δυσκολίες. Σε αυτές τις περιπτώσεις η αφήγηση χρησιμοποιήθηκε κυρίως ως θεραπεία δια αναμνήσεων για να επιτρέψει στα άτομα με άνοια να συζητήσουν πτυχές της ζωής τους και να συμμετάσχουν σε οποιαδήποτε ομαδική εργασία. Μια μελέτη περίπτωσης από έναν ψυχολόγο που εργάζεται σε οίκους φροντίδας και κέντρα ημέρας παρουσιάζεται παρακάτω.

Δραστηριότητες ενός Κλινικού Ψυχολόγου

Ο ψυχολόγος εργάζεται με ηλικιωμένους με ήπια έως μέτρια νοητική δυσλειτουργία που ζούνε σε σπίτια φροντίδας και κέντρα ημέρας σε όλη τη Ρουμανία. Παρέχουν εβδομαδιαία εργαστήρια και κατά τη διάρκεια της 1,5 ώρας επιδιώκουν να ενισχύσουν τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και την επικοινωνία των ατόμων με άνοια μέσω της χρήσης θεάτρου, υποκριτικής και δραστηριότητες αναμνήσεων. Με τη βοήθεια επαγγελματιών υγείας, οι άνθρωποι που συμμετέχουν σε αυτές τις συνεδρίες διοργανώνουν θέατρο σκιών βασισμένο σε γνωστά παραμύθια, φτιάχνουν τις δικές τους κούκλες και παίζουν τις ιστορίες τους. Η ανατροφοδότηση από αυτά τα εργαστήρια έδειξε ότι οι συμμετέχοντες επιδεικνύουν βελτίωση στην επικοινωνία, στις σχέσεις τους και στην αυτοεκτίμησή τους. Ο ψυχολόγος ένιωσε ότι υπήρξε μια σειρά προκλήσεων που έπρεπε να αντιμετωπίσει όταν επιδίωξε να εμπλέξει τα άτομα με άνοια σε αυτές τις δημιουργικές δραστηριότητες. Οι προκλήσεις αυτές αφορούσαν τον φόβο και τη ντροπή που ένιωθαν οι συμμετέχοντες όταν προσπαθούσαν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, την έλλειψη εμπιστοσύνης στον επαγγελματία και τις δυσκολίες που είχαν στην επικοινωνία.

Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι συζήτησαν τις μεγάλες προκλήσεις που αντιμετώπισαν στην υλοποίηση αυτών των δημιουργικών πρωτοβουλιών στη Ρουμανία συμπεριλαμβάνοντας την έλλειψη οικονομικής και πολιτικής υποστήριξης, καθώς επίσης και την απροθυμία των ατόμων με άνοια να ασχοληθούν με αυτές τις υπηρεσίες. Το τελευταίο εμπόδιο αποδόθηκε στον στιγματισμό της άνοιας και στο αίσθημα ντροπής που νιώθουν όσοι έχουν διαγνωστεί με άνοια. Επίσης ανέφεραν την έλλειψη εμπιστοσύνης στους νέους επαγγελματίες που πρόσφεραν αυτές τις υπηρεσίες, οι οποίοι θεωρήθηκαν άπειροι στο να προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια και υποστήριξη. Σταδιακά καθώς οι άνθρωποι με άνοια ασχολήθηκαν με τις δημιουργικές δραστηριότητες τα εμπόδια κατάφεραν να ξεπεραστούν, και οι επαγγελματίες διαπίστωσαν τα θετικά οφέλη που παρείχαν στους συμμετέχοντες αυτές οι δραστηριότητες. Τα οφέλη περιελάμβαναν καλύτερη επικοινωνία και σχέσεις με το προσωπικό φροντίδας, αυξημένη εμπιστοσύνη στους ανθρώπους που τους υποστήριζαν και αυξημένη αίσθηση αυτοεκτίμησης.

Οι συνεντευξιαζόμενοι επίσης υπογράμμισαν ένα εύρος χαρακτηριστικών τα οποία χρειάζονται οι επαγγελματίες που δουλεύουν σε αυτό το χώρο έτσι ώστε να παρέχουν δημιουργικές πρωτοβουλίες με μεγαλύτερη επιτυχία. Αυτά ήταν: α) η καλύτερη κατανόηση της άνοιας και των προκλήσεων που συναντούν οι άνθρωποι που ζουν με αυτήν β) η ικανότητα να επικοινωνούν κατάλληλα με τους ανθρώπους με άνοια και τους περιθάλποντές τους έτσι ώστε να αναπτύξουν εμπιστοσύνη και καλή σχέση μαζί τους γ) η λεπτομερής κατανόηση των τεχνικών του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης έτσι ώστε να χρησιμοποιηθούν κατάλληλα και να έχουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στη Βουλγαρία

Μια έκθεση που συντάχθηκε το 2012, ανέφερε ότι στη Βουλγαρία υπάρχουν περίπου 100.000 άνθρωποι με κάποια μορφή άνοιας (περίπου το 1,4 % του πληθυσμού), με τους μισούς από αυτούς να πάσχουν από Alzheimer. Επί του παρόντος δεν υπάρχουν άλλες αναφορές που να δίνουν πιο πρόσφατους αριθμούς για τα άτομα που ζουν με άνοια στη Βουλγαρία, παρόλα αυτά το Εθνικό Κέντρο Δημόσιας Υγείας και Ανάλυσης προβλέπει ότι ο αριθμός ατόμων με άνοια είναι περίπου 2457 για το έτος 2017 αλλά περιλαμβάνει μόνο τις ενδονοσοκομειακές περιπτώσεις. Η δεδομένη γήρανση του πληθυσμού στη Βουλγαρία είναι πιθανό να οδηγήσει σε ραγδαία αύξηση των ανθρώπων που προσβάλλονται από τη νόσο Alzheimer και άλλους τύπους άνοιας τα επόμενα χρόνια. Ωστόσο, η κυβέρνηση της Βουλγαρίας δεν έχει δημιουργήσει μηχανισμούς έγκαιρης διάγνωσης, επαρκούς θεραπείας και παροχής φροντίδας στα άτομα με άνοια. Αυτό είναι πιθανό να επηρεάσει δραματικά τη ποιότητα ζωής των ατόμων που ζουν με άνοια και των οικογενειών τους.



Η έλλειψη γνώσης/κατανόησης της άνοιας και η συμμετοχή στον σχεδιασμό αντιμετώπισης της νόσου φαίνεται και στον μειωμένο αριθμό επαγγελματιών που υπάρχουν και που θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν δημιουργικές παρεμβάσεις για να συμμετάσχουν τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους. Στη Βουλγαρία, διεξήχθησαν συνεντεύξεις σε 4 άτομα, έναν κοινωνικό λειτουργό, έναν ψυχίατρο, έναν Επίκουρο Καθηγητή του Διεθνούς Κέντρου Δημόσιας Υγείας και Αναλύσεων της Σόφια και έναν μη επαγγελματία περιθάλποντα άτομου με άνοια. Και οι τέσσερις συμμετέχοντες συζήτησαν για τον περιορισμένο αριθμό διαθέσιμων υπηρεσιών για τα άτομα με άνοια και τόνισαν ότι καμία από αυτές τις υπηρεσίες δεν παρείχε δημιουργικές παρεμβάσεις δράματος ή αφήγησης. Αυτό οφείλεται εν μέρει στην έλλειψη ευαισθητοποίησης της Βουλγαρία σχετικά με τα οφέλη των δημιουργικών πρωτοβουλιών για την ευημερία των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους. Ως εκ τούτου, η κυβέρνηση χρειάζεται να εισαγάγει πολιτικές που θα ευαισθητοποιήσουν το ευρύ κοινό για αυτή τη σημαντική πτυχή φροντίδας στην άνοια. Ο περιθάλπων συζήτησε τις δυσκολίες που αντιμετώπισε στην εύρεση μη φαρμακολογικής υποστήριξης στην κοινότητα για τον ίδιο και τη σύζυγό του. Συνεπώς, χρειαζόταν ο ίδιος να υλοποιεί παρεμβάσεις καθώς και να εκπαιδεύσει τον εαυτό του σε μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις όπως η θεραπεία

νοητικής διέγερσης (Cognitive Stimulation Therapy). Τόνισε την ανάγκη παροχής περισσότερων υπηρεσιών για τα άτομα με άνοια (όχι μόνο δημιουργικές δραστηριότητες), καθώς και μεγαλύτερη κατανόηση και συνειδητοποίηση της άνοιας ευρύτερα στην κοινωνία. Όπως δήλωσε ο ίδιος κατά τη συνέντευξη:

Δυστυχώς είμαστε μόνοι! Ο γιος μου μας βοηθά μόνο το καλοκαίρι. Δεν μπορέσαμε να βρούμε κανένα κέντρο ή εξειδικευμένη επαγγελματική βοήθεια για την Μετωποκροταφική άνοια ούτε και μη φαρμακολογικές θεραπείες. Τέτοια κέντρα δεν υπάρχουν στη Βουλγαρία και δεν γνωρίζω κανέναν εκπαιδευμένο ειδικό!"

Επισκόπηση πολιτικής και δημιουργικής πρακτικής στην Ελλάδα

Αν και δεν υπάρχουν ακριβή επιδημιολογικά δεδομένα όσον αφορά την άνοια στην Ελλάδα, το 2010 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Νόσου Alzheimer (ADI) υπολόγισε ότι, περίπου 196,000 άνθρωποι ζούσαν με άνοια στη Χώρα. Ο αριθμός αυτός αναμένεται να αγγίξει τα 276,000 άτομα το 2030 και τα 365,000 άτομα το 2050. Το Δεκέμβριο του 2014, το Ελληνικό Κοινοβούλιο ίδρυσε το Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια και τη νόσο του Alzheimer, για να διασφαλίσει την εφαρμογή του σχεδίου δράσης για την Άνοια, το οποίο εγκρίθηκε από όλο το φάσμα των πολιτικών κομμάτων στο κοινοβούλιο. Μέχρι στιγμής, η εφαρμογή του Σχεδίου Δράσης για την Άνοια περιλαμβάνει τα εξής: α) την καταγραφή εθνικού μητρώου άνοιας όπου βρίσκεται σε εξέλιξη από τον Εθνικό Οργανισμό Υγείας της Ελλάδας β) την ανάπτυξη ενός συστήματος αξιολόγησης και καταγραφής για το αντίκτυπο της άνοιας στις οικογένειες, λαμβάνοντας υπόψιν τη σοβαρότητα της νόσου, την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής μέριμνας. Αυτό θα χρησιμοποιηθεί από το κράτος για να αποφέρει οικονομικά οφέλη στα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους αντίστοιχα γ) έχουν οργανωθεί έξι κλινικές μνήμης σε πόλεις της Ελλάδας, στα ψυχιατρικά ή νευρολογικά τμήματα γενικών Νοσοκομείων δ) έχουν ανοίξει σε όλη τη χώρα επτά καινούργια κέντρα ημέρας σε μεγάλες πόλεις και εννέα κέντρα ημέρας σε μικρότερες πόλεις σε συνεργασία με τους Δήμους, ε) τρεις Μονάδες τελικού σταδίου έχουν εγκριθεί σε διάφορες τοποθεσίες σε όλη την Ελλάδα. Οι παραπάνω ενέργειες χρηματοδοτούνται από το Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο Αναφοράς 2014-2020.

Στην Ελλάδα πέντε επαγγελματίες συμμετείχαν στις συνεντεύξεις και μίλησαν για την εμπειρία τους σχετικά με τις δημιουργικές παρεμβάσεις. Η ομάδα των επαγγελματιών αποτελούνταν από τέσσερις ψυχολόγους, εργαζομένους σε Κέντρα Ημέρας στην Ελλάδα, δύο ψυχολόγους από την Alzheimer Hellas (Θεσσαλονίκη, Μακεδονία), μία ψυχολόγος από την Alzheimer Αθηνών (Στερεά Ελλάδα) και μία ψυχολόγος από την Alzheimer Βόλου (Θεσσαλία).



Ο πέμπτος που έδωσε συνέντευξη ήταν ηθοποιός και θεατρικός διευθυντής της εταιρείας «Seven Eleven Theatre Group» από την Αθήνα (Στερεά Ελλάδα). Οι επαγγελματίες παρείχαν μια λεπτομερή επισκόπηση της δουλειάς τους και το πώς ενσωματώνουν το δημιουργικό δράμα και την αφήγηση στοχεύοντας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των περιθάλπόντων τους. Μελέτες περιπτώσεων που περιγράφουν τη συγκεκριμένη δουλειά παρατίθενται παρακάτω .

Alzheimer Hellas – Θεσσαλονίκη (<https://www.alzheimer-hellas.gr/>)

Η ψυχολόγος του Κέντρου Ημέρας εργάζεται με περιθάλποντες ασθενών που πάσχουν από άνοια παρέχοντας κυρίως ψυχοεκπαίδευση ομάδων και ομαδική θεραπεία. Η συζήτηση και η ψυχολογική υποστήριξη είναι τα κύρια εργαλεία που χρησιμοποιούνται στις ωριαίες συνεδρίες αλλά κάποιες φορές συμπληρωματικά χρησιμοποιούνται και οι τεχνικές δράματος σε συνδυασμό με τη βιωματική μάθηση. Αν και οι ψυχολογικές θεραπείες έχουν βοηθήσει τους περιθάλποντες να αντιμετωπίσουν το στρες, η χρήση της δράματος τους δίνει την ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους χωρίς να χρειάζεται να χρησιμοποιήσουν λέξεις. Έμμεσα, αυτή η προσέγγιση είναι ωφέλιμη και για τα άτομα με άνοια, καθώς οι περιθάλποντες αναφέρουν ότι βιώνουν συναισθήματα ηρεμίας και υπό αυτή την έννοια είναι πιο ικανοί να υποστηρίξουν τους αγαπημένους τους. Ωστόσο, η ψυχολόγος συζήτησε τους περιορισμούς που έχει το πρόγραμμα λόγω έλλειψης χρόνου στο πλαίσιο της εργασίας της, καθώς κάθε συνεδρία διαρκεί μόνο μία ώρα. Το συγκεκριμένο χρονικό πλαίσιο δυσχεραίνει την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης, καθώς πολλά συναισθήματα αναδύονται και απαιτείται περαιτέρω υποστήριξη προκειμένου να αντιμετωπιστούν. Ενδεχομένως αυτά τα συναισθήματα να αντιμετωπιστούν με πιο εκτενείς και μακρόχρονες ψυχολογικές θεραπείες.

«Το δράμα τους παρέχει ένα ερέθισμα, έναν τρόπο να εκφραστούν χωρίς να χρησιμοποιήσουν λέξεις»

Seven Eleven Theatre Company - Αθήνα (<http://sevenelevan.me/>)

Η εταιρεία Seven eleven theatre company είναι ο πρώτος οργανισμός στην Ελλάδα που δημιούργησε ένα θεατρικό έργο το οποίο βασίζεται στις εμπειρίες των ανθρώπων με άνοια. Τα τελευταία έξι χρόνια, η εταιρεία παρέχει τις υπηρεσίες της ως εξωτερικός συνεργάτης σε γηροκομεία και νοσηλευτικά ιδρύματα στην Αθήνα και στα περίχωρα της. Έχει επίσης αναπτύξει προγράμματα προσαρμοσμένα στους περιθάλποντες και στην κατ'οίκον περίθαλψη, αν και η πλειονότητα ωφελουμένων τους είναι τα άτομα με άνοια. Θεσπίζει μια ολιστική προσέγγιση στην περίθαλψη της άνοιας, όπου ενσωματώνονται πτυχές του δράματος και χρησιμοποιείται η τεχνική του ελεύθερου συνειρμού για να διευκολύνουν τις περίπλοκες ανάγκες που μπορεί να αντιμετωπίζουν τα άτομα με άνοια. Επίσης, συνεργάζονται με τους περιθάλποντες παρέχοντας θεατρικές ασκήσεις, με στόχο την

ενίσχυση της αυτοπεποίθησής τους με ένα διασκεδαστικό τρόπο που «ελαφρύνει το φορτίο τους». Οι παρεμβάσεις αυτές έχουν ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της διάθεσης, τη μείωση του στρες και την αυτοέκφραση των ατόμων με άνοια. Η κύρια πρόκληση που αντιμετωπίζει ο οργανισμός είναι η ποικιλομορφία ανάμεσα στα μέλη μιας ομάδας που έχουν διαφορετικά ενδιαφέροντα, διαφορετικό επίπεδο εκπαίδευσης και κοινωνικοοικονομική κατάσταση. Αυτό μπορεί μερικές φορές να οδηγήσει σε συγκρούσεις εντός της ομάδας και απαιτείται προσεκτική διαχείριση. Κατά συνέπεια, είναι ανάγκη πολλές από τις δραστηριότητες να προσαρμόζονται στα ενδιαφέροντα και τις ικανότητες του κάθε ατόμου.

"Η δράση βοηθά πολλούς ανθρώπους με άνοια να εκφράσουν τα καλύτερα στοιχεία του εαυτού τους"

"Οι άνθρωποι που βλέπω στους οίκους ευγηρίας περιμένουν με ενθουσιασμό αυτή τη δράση, ακόμα και αν είναι κλινήρεις ανυπομονούν να συμμετέχουν στο πρόγραμμά μας"

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών -Αθήνα (<https://alzheimerathens.gr/>)

Η ψυχολόγος του κέντρου ημέρας της Alzheimer Αθηνών εργάζεται με άτομα που ζούν με άνοια και με τους περιθάλποντές τους εφαρμόζοντας εργαστήρια διάρκειας δύο ωρών, που επικεντρώνονται σε θετικά συναισθήματα και εμπεριέχουν το θεατρικό παιχνίδι και μαθήματα θεάτρου. Κατά τη διάρκεια των εργαστηρίων εισάγονται στο θεατρικό παιχνίδι δραστηριότητες με χαρτί και μολύβι για να ζωντανέψουν τις συνεδρίες και να ενθαρρύνουν τη δραματοποίηση, τον αυτοσχεδιασμό και την αυθόρμητη σκηνή έργου. Οι συμμετέχοντες απόλαυσαν τόσο πολύ τις συνεδρίες αυτές που τις μετέτρεψαν σε θεατρική παράσταση. Η θεατρική αυτή εκδήλωση παρουσιάστηκε σε μία γιορτή το καλοκαίρι στο κέντρο ημέρας. Αρχικά, τα εργαστήρια θεατρικού παιχνιδιού διοργανώνονταν αποκλειστικά για τα άτομα με άνοια, αλλά τώρα έχουν επεκταθεί και έχουν προσαρμοστεί ώστε να συμπεριλαμβάνουν και τους περιθάλποντες. Οι συμμετέχοντες έχουν αναφέρει πολλές θετικές επιπτώσεις από αυτές τις συνεδρίες, όπως η αυξημένη δημιουργικότητα και η φαντασία, καθώς και η νοητική και συναισθηματική ενδυνάμωση. Οι άνθρωποι που συμμετείχαν σε αυτήν την δραστηριότητα, με τον καιρό άρχισαν να δείχνουν σημάδια ενδιαφέροντος και χαράς, ακόμη και αν αρχικά ήταν απρόθυμοι να συμμετάσχουν λόγω συστολής.

"Υπήρξαν φορές που έχω δει πολύ σοβαρούς ανθρώπους – οι οποίοι πίστευα ότι δεν θα μπορούσαν να παρασυρθούν από το θεατρικό παιχνίδι- να είναι οι καλύτεροι συμμετέχοντες"

Alzheimer Hellas (<https://www.alzheimer-hellas.gr/>)

Η ψυχολόγος που εργάζεται στο κέντρο ημέρας με περιθάλποντες ατόμων με άνοια, συζήτησε για την τεχνική «Το θέατρο των καταπιεσμένων» και την ενσωμάτωση των στοιχείων δραματοθεραπείας και ψυχοδράματος που χρησιμοποιεί σε αυτές τις συνεδρίες ομαδικής και οικογενειακής θεραπείας. Ορισμένα από αυτά τα στοιχεία περιελάμβαναν αντεστραμμένο παιχνίδι ρόλων (reverse role-playing), προσομοίωση και την τεχνική της άδειας καρέκλας. Η εφαρμογή αυτών των διαφορετικών τεχνικών προσαρμόζεται σε κάθε περίπτωση μεμονωμένα. Μέσω της χρήσης δραματοθεραπείας και παιχνιδιού

ρόλων, τα άτομα ενθαρρύνονται να ασκούν την ενσυναίσθηση τους, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα τη φύση και την εξέλιξη της άνοιας. Οι τεχνικές του "θεάτρου των καταπιεσμένων" και του ψυχοδράματος βοηθούν επίσης τους περιθάλποντες να εκφράζουν και να ανακουφίζονται από τυχόν αρνητικά συναισθήματα. Η ψυχολόγος ανέφερε ότι οι συνεδρίες αυτές ήταν ικανοποιητικής υποδοχής από τους περιθάλποντες και τους επέτρεψαν να μειώσουν τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, καθώς και τις ψυχολογικές δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζουν από την παροχή φροντίδας. Παρόλο που αυτές οι συνεδρίες παρουσίασαν θετικά αποτελέσματα, η επαγγελματίας ανέφερε κάποιες δυσκολίες, σε περιπτώσεις που καταπιεσμένα συναισθήματα προκύπτουν ασυνείδητα και απροσδόκητα. Ωστόσο, η ψυχολόγος αντιμετωπίζει αυτές τις προκλήσεις με θετική ματιά *“καθώς αυτή είναι η φύση και η ομορφιά αυτής της δουλειάς; εμφανίζονται προκλήσεις και εμείς καλούμαστε να τις αντιμετωπίσουμε”*.

“Οι ασκήσεις και οι τεχνικές του “θεάτρου των καταπιεσμένων” και του ψυχοδράματος βοηθούν τους περιθάλποντες να συγχωρούν και να απελευθερώνονται από τα συναισθήματα θυμού για τον ασθενή, τα οποία αποτελούν εμπόδιο στην φροντίδα και τους υπερφορτώνουν

Alzheimer Βόλος (<http://www.alzheimervolos.gr/>)

Ο οργανισμός παρέχει υπηρεσίες σε άτομα με άνοια και συναφείς διαταραχές, καθώς και στους περιθάλποντές τους. Ενσωματώνουν το παιχνίδι ρόλων σε θεραπευτικές συνεδρίες σε άτομα με άνοια και στους περιθάλποντές τους. Χρησιμοποιούν επίσης την αφήγηση παραμυθιών στο πλαίσιο εκπαιδευτικών διαλέξεων, με σκοπό την ευαισθητοποίηση σχετικά με την άνοια στην ευρύτερη κοινότητα. Το παιχνίδι ρόλων αποσκοπεί στο να προσφέρει ένα ασφαλές περιβάλλον, όπου οι άνθρωποι με άνοια υποστηρίζονται για να μάθουν ή να ανακτήσουν τις δεξιότητες τους που τείνουν να μειώνονται με την εξέλιξη της πάθησης. Για παράδειγμα, ένα πρόγραμμα περιλαμβάνει άσκηση πάνω στη αντίληψη του συναισθήματος, όπου τα άτομα με άνοια πρέπει να αναγνωρίζουν ή να ονομάζουν διαφορετικά συναισθήματα και στη συνέχεια να τα αναπαράγουν σε παιχνίδι ρόλων. Σε αυτά τα σενάρια, οι περιθάλποντες ενθαρρύνονται να υπογραμμίσουν τις δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν και να τις εκφράσουν. Θεωρείται ότι αυτό θα τους βοηθήσει να μάθουν νέες δεξιότητες που μπορούν να χρησιμοποιήσουν στην καθημερινή τους ζωή. Αρχικά τα άτομα που πάσχουν από άνοια και οι περιθάλποντές τους μπορεί να δυσκολεύονται να εκφραστούν μέσω του παιχνιδιού ρόλων, με τον καιρό όμως γίνονται πιο ανοιχτοί και ευέλικτοι στην παρέμβαση. Οι περιθάλποντες έχουν αναφέρει μια αίσθηση ανακούφισης μετά από αυτές τις συνεδρίες, ενώ τα άτομα με άνοια έχουν επιδείξει καλύτερες επικοινωνιακές δεξιότητες, βελτιωμένη διάθεση και αυξημένη συμμετοχή.

«Στους περιθάλποντες φαίνεται αδιανόητο ότι έχουν το δικαίωμα να εκφράσουν κάποια πράγματα ή ότι μπορούν να επιτύχουν στο θεατρικό παιχνίδι. Για παράδειγμα, μπορεί να ντρέπονται να εκθέσουν αυτά που ζουν φοβούμενοι την κριτική, φοβούμενοι ότι κάνουν κάτι λανθασμένο, αλλά βραχυπρόθεσμα η ασφάλεια της ομάδας τους βοηθά να το ξεπεράσουν».σε μεγάλο βαθμό»

Κατά τη συζήτηση των προκλήσεων και των εμποδίων στο έργο τους, οι ερωτηθέντες τόνισαν τις δυσκολίες που συνδέονται με την αρχική έλλειψη δεξιοτήτων και γνώσεων σχετικά με τις τεχνικές δράματος / θεάτρου. Ωστόσο, ξεπέρασαν αυτές τις δυσκολίες με το να συμβουλευτούν και να μάθουν από τους ειδικούς που είναι εκπαιδευμένοι στις συγκεκριμένες πρακτικές. Ομοίως, μια άλλη ομάδα αντιμετώπισε δυσκολίες όταν προσπάθησε να εφαρμόσει ένα μοντέλο δράματος που δημιουργήθηκε στη Βρετανία λόγω των πολιτισμικών διαφορών μεταξύ των χωρών. Ωστόσο, αυτό έγινε με επιτυχία μετά από εκτεταμένες έρευνες, δοκιμές και λάθη. Περαιτέρω προκλήσεις για την χρήση δημιουργικών πρωτοβουλιών σε άτομα με άνοια και στους περιθάλποντές τους περιελάμβαναν: α) διαφορές στα ενδιαφέροντα και τις ικανότητές τους, πράγμα που σημαίνει ότι οι δραστηριότητες πρέπει να προσαρμόζονται σε κάθε άτομο ξεχωριστά β) το στίγμα της άνοιας που εμπόδιζε τους ανθρώπους να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες λόγω αισθημάτων ντροπής και φόβου καθώς και η αίσθηση των περιθαλπόντων ότι θα τους θεωρήσουν ανίκανους να διαχειριστούν την κατάσταση της πάθησης και ότι θα κριθούνε αυστηρά όταν επισκεφτούν υπηρεσίες που σχετίζονται με την άνοια.

Μέσα από την ενασχόληση τους σε αυτές τις πρωτοβουλίες τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους ανέφεραν αυξημένη διάθεση και καλύτερη ικανότητα να εκφράζονται λεκτικά και μέσω των πράξεων τους, καθώς και μείωση της ανησυχίας, της κατάθλιψης και του άγχους. Επιπρόσθετα, οι περιθάλποντες ανέφεραν βελτίωση της γνώσης τους αναφορικά με την άνοια και την εξέλιξή της, το οποίο αύξησε την ενσυναίσθηση τους κατά την φροντίδα και ένωσαν ένα αίσθημα ανακούφισης καθώς ήταν σε θέση να μοιραστούν τα αρνητικά συναισθήματα που βίωναν εκείνη τη στιγμή.

Κεφάλαιο 4:

Περίληψη και προτάσεις για το δημιουργικό δράμα και την αφήγηση στη φροντίδα της άνοιας

Το τελευταίο αυτό κεφάλαιο συνοψίζει τη χρήση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στα πλαίσια της φροντίδας για την άνοια, συγκρίνοντας την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και τις συνεντεύξεις που διενεργήθηκαν σε όλες τις χώρες εταίρους που συμμετέχουν στο πρόγραμμα ERASMUS+ “Story2remember”. Τα οφέλη αυτών των δημιουργικών προσεγγίσεων περιλαμβάνονται στον ευρύτερο σχεδιασμό για κοινωνική ένταξη που στοχεύει στην ανάπτυξη και στην προώθηση κοινοτήτων «φιλικών προς στην άνοια». Τέλος, το κεφάλαιο αυτό περιγράφει τα εμπόδια στην εισαγωγή δημιουργικών προσεγγίσεων στο πλαίσιο φροντίδας της άνοιας και παρέχει προτάσεις για τους επαγγελματίες υγείας και τους φορείς θέσπισης πολιτικών που επιθυμούν να προάγουν αυτό το πεδίο



Χώρες που υιοθετούν πρακτικές δημιουργικού δράματος και αφήγησης για την φροντίδα της άνοιας

Η δημοσιευμένη βιβλιογραφία αναφέρει ότι στο πλαίσιο του πεδίου φροντίδας για την άνοια, οι προσεγγίσεις δημιουργικού δράματος και αφήγησης εφαρμόζονταν κυρίως στα κράτη της Σκανδιναβίας, του Ηνωμένου Βασιλείου, στις ΗΠΑ και στον Καναδά. Οι χώρες αυτές διαθέτουν καλά αναπτυγμένες και καθιερωμένες πολιτικές, που στοχεύουν τόσο στην προώθηση της ευρύτερης κοινωνικής ένταξης των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους, όσο και στην αντιμετώπιση των νευρολογικών δυσκολιών που σχετίζονται με τη νόσο. Ως εκ τούτου, αυτό μπορεί να έχει επιπτώσεις στην προθυμία τους να προωθήσουν και να χρηματοδοτήσουν τέτοιου είδους δημιουργικές προσεγγίσεις ως μέσον ενίσχυσης της ευημερίας των πληθυσμών αυτών. Ωστόσο, από τα δεδομένα των συνεντεύξεων ήταν επίσης εμφανές ότι στοιχεία δημιουργικών δράσεων έχουν χρησιμοποιήσει και οι εταίροι των χωρών που συμμετέχουν στο πρόγραμμα του Erasmus +. Παρόλο που, κατά κύριο λόγο, αυτές οι δημιουργικές προσεγγίσεις υιοθετήθηκαν από εκπαιδευμένους ψυχολόγους σε κλινικά πλαίσια σαν μέρος της ευρύτερης θεραπευτικής τους παρέμβασης, υπήρξαν επίσης περιπτώσεις μεταξύ των χωρών, όπως η Ιρλανδία και η Ελλάδα, που οργανισμοί/προσωπικό εκτός του ιατρικού



τομέα τις ενστερνίστηκαν. Για να επιτευχθούν επιτυχώς κοινότητες «φιλικές προς την άνοια», είναι σημαντικό όλοι, και όχι μόνο οι επαγγελματίες του ιατρικού τομέα, να ασχοληθούν με την ατζέντα φροντίδας για την άνοια και να ενημερωθούν σχετικά με το πώς οι δημιουργικές προσεγγίσεις όπως το δράμα και η αφήγηση μπορούν να υποστηρίξουν την κοινωνική ένταξη των ανθρώπων με άνοια και τους περιθάλποντές τους.

Προώθηση της κοινωνικής ένταξης μέσω δημιουργικού δράματος και αφήγησης

Η ατζέντα της κοινωνικής ένταξης και οι πολιτικές όπως κοινότητες «φιλικές προς την άνοια» επιδιώκουν να εξασφαλίσουν ότι τα άτομα με άνοια *‘είναι κατανοητά, σεβαστά, υποστηρίζονται και μπορούν να συνεισφέρουν με αυτοπεποίθηση στην κοινωνία’*. Επίσης επιδιώκουν εκπαίδευση στα μέλη της κοινότητας έτσι ώστε να είναι *‘ενήμερα, να κατανοούν την άνοια και να αισθάνονται σίγουρα (συμπεριλαμβανομένων εκείνων που ζουν με την πάθηση) έχοντας την ‘επιλογή και τον έλεγχο της καθημερινής τους ζωής’*. Τα ευρήματα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και τις συνεντεύξεις υποδηλώνουν ότι οι προσεγγίσεις δημιουργικού δράματος και αφήγησης έχουν σημαντικά οφέλη για την ατζέντα της κοινωνικής ένταξης, όταν χρησιμοποιούνται είτε απευθείας σε άτομα με άνοια και στους περιθάλποντές τους είτε ως εκπαιδευτικό εργαλείο.



Επιπρόσθετα, τα ευρήματα της βιβλιογραφίας επισημάναν ότι όταν τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους εμπλέκονται άμεσα με δημιουργικές προσεγγίσεις, τους παρέχεται η ευκαιρία να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες καινούριες, προωθώντας με αυτό τον τρόπο τη δια βίου μάθηση και την αίσθηση προσωπικής τους ανάπτυξης. Αυτές οι δραστηριότητες διενεργήθηκαν σε χαλαρό κοινωνικό περιβάλλον που ενθάρρυνε το γέλιο και τη διασκέδαση μειώνοντας τα αισθήματα απελπισίας και απάθειας που μπορεί να είναι συνηθισμένα στα άτομα που ζούνε με άνοια. Παρείχαν στους ανθρώπους το μέσο για να εκφράσουν την αίσθηση του «εαυτού» τόσο λεκτικά όσο και μέσα από τις σωματικές τους κινήσεις. Αυτή η «ουσιαστική» επικοινωνία βοήθησε τους περιθάλποντες και όσους συμμετείχαν στις δραστηριότητες να κατανοήσουν καλύτερα τα προβλήματα και τις

προκλήσεις που μπορεί να συναντήσουν και έτσι να αισθάνονται πιο σίγουροι στην αλληλεπίδραση και στην υποστήριξη που παρέχουν. Με αυτόν τον τρόπο βελτίωσαν τη σχέση και την συναισθηματική σύνδεση με τους περιθαλπόμενούς τους. Η συμμετοχή στις δραστηριότητες παρείχε επίσης στα άτομα με άνοια θετικά ψυχολογικά οφέλη, όπως αυξημένη εγρήγορση, καλύτερη ικανότητα ανάκλησης γεγονότων ζωής και αίσθηση επιτυχίας, καθώς και μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και των αρνητικών συναισθημάτων. Αυτά είναι σημαντικά για την ευημερία τους και την αυτοεκτίμησή τους. Τέλος, πολλές από τις δραστηριότητες τοποθετούσαν το άτομο με άνοια στην θέση του «μαθητή» που ήταν ικανός για πληροφόρηση και έλεγχο της δημιουργικής διαδικασίας παρά στην θέση του «ασθενή» που λάμβανε παθητικά τη δραστηριότητα. Αυτό τους παρείχε μια πλατφόρμα όπου οι γνώμες και οι απόψεις τους ήταν σεβαστές. Η διασφάλιση ότι τα άτομα με άνοια μπορούν να συνεργαστούν σε δραστηριότητες, ως ισότιμοι εταίροι, είναι καίριας σημασίας για την κοινωνική τους ένταξη και τα ανθρώπινα δικαιώματά τους.

Οι δημιουργικές προσεγγίσεις μπορούν επίσης να συνεισφέρουν στην ατζέντα της κοινωνικής ένταξης όταν χρησιμοποιούνται ως εκπαιδευτικό εργαλείο. Για παράδειγμα, τα άτομα που πάσχουν από άνοια και οι περιθάλποντές τους συχνά συνέβαλλαν στο σχεδιασμό των βινιετών και των θεατρικών παραστάσεων, καθιστώντας τα άτομα με άνοια ειδικούς, σεβόμενοι τον λόγο τους και τις εμπειρίες τους μέσα σε αυτές τις πρακτικές. Οι παραστάσεις παρουσιάστηκαν σε ένα ευρύ προσωπικό που ήταν υπεύθυνο για την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με άνοια καθώς και στο ευρύ κοινό. Θεωρήθηκαν χρήσιμες γιατί παρείχαν μεγαλύτερη κατανόηση του πώς είναι να ζει κάποιος με άνοια ή του πώς είναι να στηρίζεις κάποιον που ζεί με άνοια καθώς και την πρόσβαση σε δίκτυα υποστήριξης. Επιπλέον, οι θεατρικές παραστάσεις θεωρήθηκαν ως ένα πιο απλοϊκό μέσο για την μετάδοση σύνθετων μηνυμάτων και ακαδημαϊκών θεωριών απ' ότι θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω των διαλέξεων και του γραπτού κειμένου. Αυτό εξασφάλισε ότι το ακροατήριο έφυγε από τις παραστάσεις με καλύτερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο μπορούν να παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη σε άτομα με άνοια αναγνωρίζοντας και εκτιμώντας την αίσθηση του «εαυτού» και εστιάζοντας στο άτομο και όχι στην κατάστασή τους. Η ενίσχυση της 'ευσαιθητοποίησης' προς την άνοια όλων των επαγγελματιών στον τομέα της περίθαλψης, των περιθάλποντων και του ευρύτερου κοινού είναι ζωτικής σημασίας για την ευρύτερη ατζέντα κοινωνικής ένταξης και τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι το δημιουργικό δράμα και η αφήγηση μπορεί να αποτελέσουν ένα ενεργό μέσο για την επίτευξη αυτού του στόχου.

Ακόμη, σύμφωνα με ευρήματα κατά την εκπαίδευση των γιατρών στην χρήση αυτών των δημιουργικών μέσων (και ιδιαίτερα στην αφήγηση) σε άτομα με άνοια φάνηκε ότι: μείωσαν το φόβο και την δυσφορία τους από την αλληλεπίδραση με αυτόν τον πληθυσμό, αμφισβήτησαν τις απόψεις τους σχετικά με τις ικανότητες των ατόμων με άνοια και τους ενεργοποίησε να επικεντρωθούν περισσότερο στις ανθρωπιστικές πτυχές της φροντίδας και όχι στο βιοϊατρικό μοντέλο στο οποίο εκπαιδεύονται. Και πάλι, αυτό είναι πολύ σημαντικό για την ενίσχυση της επίγνωσης της άνοιας, αμφισβητώντας το στίγμα που σχετίζεται με την πάθηση και παρέχοντας την καλύτερη δυνατή υποστήριξη σε εκείνους που πάσχουν από άνοια σε όλες τις κοινότητες.

Προκλήσεις για την ενσωμάτωση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στη φροντίδα της άνοιας

Είναι σαφές ότι οι προσεγγίσεις δημιουργικού δράματος και της αφήγησης παρουσιάζουν μεγάλες δυνατότητες για την ενίσχυση κοινωνικής ένταξης στο χώρο της περίθαλψης για την άνοια. Ωστόσο, αν αυτή η δυνατότητα πρόκειται να υλοποιηθεί, υπάρχουν ορισμένα εμπόδια που πρέπει να ξεπεραστούν. Τα ευρήματα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και τις συνεντεύξεις υποδηλώνουν ότι αυτά τα εμπόδια λειτουργούν σε ευρύτερο κοινωνικό επίπεδο (εμπόδια μακρο-επίπεδου), εντός των οργανισμών (εμπόδια μέσο-επιπέδου), καθώς και στις αλληλεπιδράσεις μεταξύ ατόμων που πάσχουν από άνοια, περιθαλπόντων και επαγγελματιών υγείας (εμπόδια μικρο-επιπέδου).

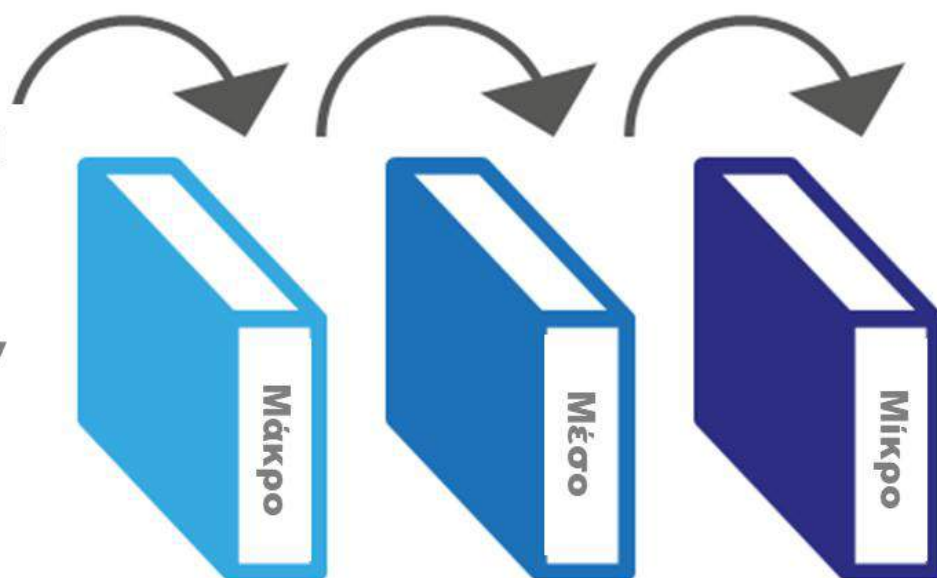
Μάκρο-επίπεδο: όταν εισάγονται δημιουργικές προσεγγίσεις δράματος και αφήγησης στο πλαίσιο περίθαλψης της άνοιας, μπορεί να παρουσιαστούν εμπόδια στις χώρες που επικεντρώνονται κυρίως στις βιοϊατρικές πτυχές της άνοιας ή δεν διαθέτουν στρατηγική άνοιας. Ως εκ τούτου, πολλές από τις πολιτικές και τους πόρους τους (εάν υπάρχουν) στοχεύουν στην εξεύρεση θεραπείας για την άνοια ή / και στην υποστήριξη των ατόμων για την αντιμετώπιση των νευρολογικών θεμάτων που αντιμετωπίζουν. Αυτός τους ο στόχος έχει να κάνει λιγότερο με τα ανθρώπινα δικαιώματα και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους και έτσι λιγότεροι πόροι διατίθενται σε προσεγγίσεις και παρεμβάσεις που επιδιώκουν να ενισχύσουν αυτές τις πτυχές. Αυτό είναι ιδιαίτερα εμφανές σε χώρες όπου οι εθνικοί νόμοι και κανονισμοί μεριμνούν κυρίως για την εξασφάλιση της προστασίας και της ασφάλειας των ανθρώπων με άνοια. Κατά συνέπεια, στις χώρες, όπου αυτές οι πρωτοβουλίες δεν είναι τόσο διαδεδομένες λόγω των διαφορετικών πολιτιστικών στάσεων, αξιών και πρακτικών, δεν είναι εύκολο να εφαρμοστούν τέτοιου είδους δημιουργικές προσεγγίσεις.

Μέσο-επίπεδο: περαιτέρω εμπόδια μπορούν να περιλαμβάνουν την έλλειψη χώρου, χρόνου, χρημάτων και προσωπικού για την υλοποίηση αυτών των δραστηριοτήτων. Αυτά τα ζητήματα μπορούν να επιδεινωθούν περαιτέρω σε οίκους ευγηρίας και σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας, όπου οι διευθυντές εστιάζουν αποκλειστικά στην παροχή σωματικής φροντίδας των ανθρώπων με άνοια και δεν είναι τόσο ανοιχτοί στις πρωτοβουλίες που μπορούν να προωθήσουν και να ενισχύσουν την κοινωνική ένταξη. Συνεπώς, είναι απρόθυμοι να ενθαρρύνουν το προσωπικό τους στο να χρησιμοποιούν αυτές τις προσεγγίσεις ως μέρος της πρακτικής τους. Επίσης, η έλλειψη συνειδητοποίησης της άνοιας σε ορισμένες κοινότητες σημαίνει ότι συχνά αυτές οι δημιουργικές πρωτοβουλίες θεωρούνται ευθύνη των επαγγελματιών υγείας σε κλινικό πλαίσιο και όχι κάτι που μπορούν να παρέχουν και άλλοι επαγγελματίες και εθελοντές από διαφορετικό εκπαιδευτικό υπόβαθρο. Αυτό είναι πιθανό να εμποδίσει την ανταλλαγή γνώσεων και πρακτικών μεταξύ διαφόρων επαγγελματιών και έτσι να περιοριστεί η ανάπτυξη και επέκταση αυτών των δημιουργικών προσεγγίσεων μεταξύ των ευρύτερων κοινοτήτων. Αυτή η έλλειψη συνειδητοποίησης της άνοιας μπορεί να οδηγήσει σε στίγμα και μπορεί να αποτρέψει τους ανθρώπους που ζουν με άνοια να έχουν πρόσβαση σε αυτές τις δημιουργικές υπηρεσίες αποκλείοντας τους εαυτούς τους λόγω της άνοιας.

Μικρο-επίπεδο: Αυτά τα εμπόδια μπορούν να συνδεθούν με την έλλειψη κατάρτισης των επαγγελματιών και των εθελοντών στην χρησιμοποίηση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης σε άτομα με άνοια. Η έλλειψη κατάρτισης μπορεί να σημαίνει ότι το προσωπικό φοβάται

να χρησιμοποιήσει αυτές τις προσεγγίσεις στην πρακτική του ή ότι δεν γνωρίζει τα οφέλη που μπορεί να παρέχει στο πλαίσιο της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με άνοια ή δεν ξέρει πώς να τα εκτελέσει και να τα επικοινωνήσει αποτελεσματικά σε αυτόν τον πληθυσμό. Οι περιθάλποντες μπορεί να μην επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν αυτές τις δημιουργικές προσεγγίσεις από φόβο μήπως κριθούν ανίκανοι να ανταπεξέλθουν. Επιπλέον, τα άτομα με άνοια μπορεί να είναι απρόθυμα να συμμετάσχουν σε αυτές τις δημιουργικές πρωτοβουλίες καθώς δεν βλέπουν τα οφέλη ή αισθάνονται ό,τι το νεότερο, ενδεχομένως πιο άπειρο προσωπικό φροντίδας, δεν είναι σε θέση να εκτελέσει αυτές τις προσεγγίσεις αποτελεσματικά. Αυτό τονίζει την ικανότητα αυτενέργειας που τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους διατηρούν όταν επιλέγουν να ασχοληθούν με αυτές τις δημιουργικές πρωτοβουλίες.

**Εμπόδια στη
βελτίωση
της
κοινωνικής
ένταξης στην
φροντίδα
στην άνοια**



Συστάσεις για την ενσωμάτωση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στην φροντίδα της άνοιας

Δεδομένου του πλήθους των εμποδίων που υπάρχουν σε διαφορετικά επίπεδα, είναι σαφές ότι οι όποιες λύσεις συστήνονται, πρέπει να στοχεύουν σε όλα αυτά τα επίπεδα. Η αποτυχία σε κάποιο επίπεδο, είναι πιθανό να εμποδίσει τη συνολική πρόοδο των προσεγγίσεων του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στο πλαίσιο περίθαλψης της άνοιας. Βάση των ευρημάτων της βιβλιογραφικής ανασκόπησης και των συνεντεύξεων, παρουσιάζεται παρακάτω μία λίστα προτάσεων για τους φορείς πολιτικής και τους επαγγελματίες που επιθυμούν να προωθήσουν αυτές τις δημιουργικές πρωτοβουλίες.



Συστάσεις για πολιτική:

- 1. Να αναπτυχθεί ένα εθνικό στρατηγικό σχέδιο για την άνοια βασισμένο στις αρχές της κοινωνικής ένταξης:** Η άνοια αποτελεί παγκόσμια πρόκληση και για αυτό είναι σημαντικό όλες οι χώρες να σχεδιάσουν μια πολιτική στρατηγική για την αντιμετώπισή της. Παρόλο που η στρατηγική αυτή θα πρέπει να προωθήσει τη χρήση φαρμακολογικής έρευνας για την εξεύρεση θεραπείας για την πάθηση, πρέπει επίσης να επιδιώξει την ενίσχυση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της ευρύτερης κοινωνικής ένταξης των ατόμων με άνοια μέσω πολιτικών όπως οι «φιλικές στην άνοια» και οι «θετικές στην άνοια» κοινότητες.
- 2. Η προώθηση δημιουργικών πρωτοβουλιών προκειμένου να υποστηριχθεί η ατζέντα της κοινωνικής ένταξης:** Όταν εγκαθιδρύεται μία στρατηγική που βασίζεται στους κανόνες της κοινωνικής ένταξης, η εθνική πολιτική θα πρέπει να επιδιώκει την χρήση δημιουργικών πρωτοβουλιών όπως είναι το δράμα και η αφήγηση ιστορίας στην φροντίδα της άνοιας. Κάτι

τέτοιο μπορεί να επιτευχθεί με την εξασφάλιση χρηματοδότησης για έρευνα και πρακτική στο πεδίο αυτό, καθώς και την δημιουργία επίσημων πολιτικών κειμένων δημοσιοποιώντας τα πλεονεκτήματα των προσεγγίσεων αυτών για την κοινωνική ένταξη και την ευημερία ατόμων με άνοια καθώς και των περιθαλπόντων τους.

- 3. Η αμφισβήτηση του στίγματος που συνδέεται με την άνοια:** Μία θεμελιώδης συνιστώσα των εθνικών στρατηγικών σχεδίων για την άνοια πρέπει να είναι η στόχευση δεξιοτήτων για τη μείωση του στίγματος που συνδέεται με την άνοια. Κάτι τέτοιο θα ενθαρρύνει τους ανθρώπους που ζουν με την πάθηση καθώς και τους περιθάλποντές τους, να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες όπως οι δημιουργικές πρωτοβουλίες, οι οποίες θα ενισχύσουν την αίσθηση της κοινωνικής ένταξης τους και ευημερίας τους.

Συστάσεις για πρακτική:

- 4. Ανταλλαγή γνώσεων μεταξύ διαφόρων κλάδων και οργανισμών.** Είναι σημαντικό να έχουν όλοι οι οργανισμοί τη δυνατότητα να χρησιμοποιούν τις πρωτοβουλίες δημιουργικού δράματος και αφήγησης για την προώθηση της ατζέντας κοινωνικής ένταξης. Οι προσεγγίσεις αυτές, δεν θα πρέπει να απευθύνονται κατ' αποκλειστικότητα σε εκπαιδευμένους ψυχολόγους σε κλινικά πλαίσια, αλλά πρέπει να προωθούνται και από την ευρύτερη κοινότητα, όπως για παράδειγμα από τους επαγγελματίες τέχνης. Αυτό θα οδηγήσει στην προϋπόθεση από τους οργανισμούς/ το προσωπικό να μοιραστούν τις γνώσεις τους και να μάθουν ο ένας από τον άλλο.
- 5. Η ανάπτυξη και η δημοσιοποίηση της εκπαίδευσης για την ευαισθητοποίηση στην άνοια:** Αν αυτές οι προσεγγίσεις πρόκειται να χρησιμοποιηθούν από οργανισμούς/ προσωπικό εκτός του χώρου φροντίδας της άνοιας, τότε είναι σημαντικό να υπάρχει πρόσβαση στην εκπαίδευση για την ευαισθητοποίηση στην άνοια. Κάτι τέτοιο θα διασφαλίσει την αίσθηση σιγουριάς σε όσους εργάζονται με αυτόν τον πληθυσμό και την αίσθηση ότι μπορούν να αναπτύξουν τις κατάλληλες διαπροσωπικές δεξιότητες για να τους εντάξουν σε οποιαδήποτε δημιουργική δραστηριότητα. Επιπρόσθετα, η εκπαίδευση αυτή είναι πιθανό να μειώσει το στίγμα που σχετίζεται με την άνοια, γεγονός που θα οδηγήσει στην ενίσχυση της ευρύτερης κοινωνικής ένταξης.
- 6. Η προώθηση οδηγιών βέλτιστης πρακτικής για τη χρήση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης:** Σε σύνδεση με την προηγούμενη σύσταση, είναι επίσης σημαντική η κατάρτιση η οποία περιγράφει τον τρόπο με τον οποίο οι επαγγελματίες και οι εθελοντές μπορούν να χρησιμοποιήσουν επιτυχώς το δημιουργικό δράμα και την αφήγηση σε ανθρώπους

με άνοια και τους περιθάλποντές τους. Η κατάρτιση αυτή μπορεί να επιτευχθεί είτε διά ζώσης είτε μέσω ηλεκτρονικών ιστοσελίδων, ωστόσο θα πρέπει να είναι ευαίσθητη τόσο στις πολιτισμικές διαφορές, όσο και στο να παρέχει βέλτιστα πρακτικά παραδείγματα σχετικά με τον τρέχοντα τρόπο που χρησιμοποιούνται (το δημιουργικό δράμα και η αφήγηση), με σκοπό την ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης αυτού του πληθυσμού.

7. **Η εξασφάλιση αποτελεσματικού προγραμματισμού, εφαρμογής και εκτέλεσης των δημιουργικών πρωτοβουλιών.** Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες να αναπτύξουν ένα σχέδιο για την επιτυχή εφαρμογή και επίτευξη του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης. Τα άτομα με άνοια πρέπει να συμμετέχουν και να δρουν ως συνεργάτες από την έναρξη αυτών των πρωτοβουλιών έως την αξιολόγησή τους, ενεργοποιώντας έτσι τον πυρήνα της πρωτοβουλίας να εστιάζεται στις εμπειρίες τους. Αυτό απαιτεί: α) την κατανόηση του τρόπου και του τόπου πρόσληψης των συμμετεχόντων και των εθελοντών, β) την επιλογή κατάλληλου περιβάλλοντος, το οποίο θα είναι ασφαλές και φιλόξενο, γ) τον σχεδιασμό δραστηριοτήτων που εμπλέκονται και προσαρμόζονται στα ενδιαφέροντα των συμμετεχόντων και την συνεχή αξιολόγηση των δραστηριοτήτων, ώστε να παραμείνουν ελκυστικές για όσους συμμετέχουν. Αυτή η διαδικασία σχεδιασμού είναι ιδιαίτερα σημαντική σε οίκους φροντίδας και κέντρα ημέρας όπου μπορούν να προσφέρονται πολυάριθμες δραστηριότητες για τα άτομα με άνοια και τους περιθάλποντές τους, και είναι πιθανό το προσωπικό στήριξης να έχει αντικρουόμενες απόψεις και απαιτήσεις.
8. **Η δημοσίευση για τα οφέλη του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης στα άτομα με άνοια:** οι πρωτοβουλίες αυτές έχουν δείξει ότι βελτιώνουν την ευημερία των ανθρώπων με άνοια όπως και των περιθαλπόντων τους, είτε μέσω της άμεσης είτε μέσω της έμμεσης δέσμευσης τους, αμφισβητώντας το στίγμα που σχετίζεται με τη νόσο και ενημερώνοντας το κοινό σχετικά με τους τρόπους παροχής καλύτερης υποστήριξης σε άτομα με άνοια. Επομένως, είναι σημαντικό τα οφέλη και τα αποτελέσματα αυτών των δημιουργικών πρωτοβουλιών να συνεχίσουν να δημοσιοποιούνται μέσω πολλαπλών μέσων επικοινωνίας, που θα εμπλέκουν άμεσα τους ανθρώπους που ζουν με άνοια καθώς και τους ακαδημαϊκούς και όλους τους επαγγελματίες και τους περιθάλποντες που εργάζονται με άτομα με άνοια. Κάτι τέτοιο είναι πιθανό να ενθαρρύνει την ευρύτερη χρήση τους ανάμεσα στις κοινότητες, καθώς και να μετριάσει μερικές από τις ανησυχίες των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους, σχετικά με την συμμετοχή τους.

Συμπέρασμα:

Τα ευρήματα αυτής της δημοσίευσης, υπογραμμίζουν τη σημασία των πρωτοβουλιών του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης για την ευρύτερη κοινωνική ένταξη των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους. Η άμεση συμμετοχή στις δραστηριότητες αυτές, παρέχει στους ανθρώπους την αίσθηση του σκοπού, και παρέχει τα εργαλεία για να εκφράσουν την



ταυτότητά τους είτε προφορικά είτε μέσω των κινήσεων του σώματος τους, καθώς και μία ευκαιρία για «ουσιαστική» κοινωνική σύνδεση και διά βίου μάθηση. Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι αυτές οι δημιουργικές πρωτοβουλίες θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ως εκπαιδευτικό μέσο για την αύξηση της συνειδητοποίησης της άνοιας ανάμεσα σε επαγγελματίες, περιθάλποντες και ευρύτερο κοινό, έτσι ώστε να αμφισβητηθεί το στίγμα που συνδέεται με τη νόσο. Το θέμα αυτό είναι ζωτικής σημασίας για την ατζέντα της κοινωνικής ένταξης καθώς διασφαλίζει ότι τα άτομα με άνοια και οι περιθάλποντές τους μπορούν να έχουν πρόσβαση σε κατάλληλη υποστήριξη και φροντίδα και να διατηρούν τα ανθρώπινα δικαιώματά τους, ώστε να ζουν ελεύθεροι από κάθε κίνδυνο και προκατάληψη. Ωστόσο, για να εξασφαλισθεί η χρήση αυτών των δημιουργικών πρωτοβουλιών στον τομέα της περίθαλψης (για την αντιμετώπιση της άνοιας), είναι σημαντικό να προωθηθούν αυτές οι πρωτοβουλίες από τις κυβερνήσεις ως μέρος μίας ευρύτερης ατζέντας κοινωνικής ένταξης. Ακόμη είναι σημαντικό για την εφαρμογή αυτών των προσεγγίσεων να παρέχονται στους οργανισμούς οι οικονομικοί πόροι και η κατάλληλη εκπαίδευση. Ευελπιστούμε ότι αυτό το βιβλίο μπορεί να χρησιμεύσει ως εργαλείο εκστρατείας για την επίτευξη αυτού του στόχου, ενισχύοντας την πολιτική συνειδητοποίηση για την χρήση του δημιουργικού δράματος και της αφήγησης σε ανθρώπους με άνοια και την προώθηση της ευρύτερης χρήσης τους μέσω κοινοτήτων «φιλικών προς την άνοια».

Βιβλιογραφία

Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας

- Boersma, P., Weert, J. C. M., Meijel, B., & Dröes, R. M. (2017). Implementation of the Veder contact method in daily nursing home care for people with dementia: a process analysis according to the RE-AIM framework. *Journal of Clinical Nursing*, 26(3-4), 436-455.
doi:10.1111/jocn.13432
- Bolmsjö, I., Edberg, A. K., & Andersson, P. L. (2014). The use of drama to support reflection and understanding of the residents' situation in dementia care: a pilot study. *International journal of older people nursing*, 9(3), 183-191.
- Burns, N., Watts, A., Perales, J., Montgomery, R. N., Morris, J. K., Mahnken, J. D., Lowther, J., & Vidoni, E. D. (2018). The Impact of Creative Arts in Alzheimer's Disease and Dementia Public Health Education. *Journal of Alzheimer's Disease*, 1-7.
- Chen, H. Y., Li, J., Wei, Y. P., Chen, P., & Li, H. (2016). Effects of TimeSlips on Cornell Scale for Depression in Dementia scores of senile dementia patients. *International journal of nursing sciences*, 3(1), 35-38.
- Dingwall, L., Fenton, J., Kelly, T. B., & Lee, J. (2017). Sliding doors: Did drama-based inter-professional education improve the tensions round person-centred nursing and social care delivery for people with dementia: A mixed method exploratory study. *Nurse Education Today*, 51, 1-7. doi:10.1016/j.nedt.2016.12.008
- Dupuis, S. L., Gillies, J., Mitchell, G. J., Jonas-Simpson, C., Whyte, C., & Carson, J. (2011). Catapulting Shifts in Images, Understandings, and Actions for Family Members Through Research-Based Drama. *Family Relations*, 60(1), 104-120. doi:10.1111/j.1741-3729.2010.00636.x
- Dupuis, S. L., & Mitchell, G. J. (2016). Igniting Transformative Change in Dementia Care Through Research-based Drama. *Gerontologist*, 56(6), 1042-1052. doi:10.1093/geront/gnv062
- Fritsch, T., Kwak, J., Grant, S., Lang, J., Montgomery, R. R., & Basting, A. D. (2009). Impact of TimeSlips, a creative expression intervention program, on nursing home residents with

dementia and their caregivers. *The Gerontologist*, 49(1), 117-127.

George, D. R., Stuckey, H. L., & Whitehead, M. M. (2014). How a creative storytelling intervention can improve medical student attitude towards persons with dementia: A mixed methods study. *Dementia*, 13(3), 318-329.

George, D. R., & Houser, W. S. (2014). "I'm a Storyteller!" Exploring the Benefits of TimeSlips Creative Expression Program at a Nursing Home. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(8), 678-684.

George, D. R., Stuckey, H. L., Dillon, C. F., & Whitehead, M. M. (2011). Impact of participation in TimeSlips, a creative group-based storytelling program, on medical student attitudes toward persons with dementia: a qualitative study. *The Gerontologist*, 51(5), 699-703.

Gjengedal, E., Lykkeslet, E., Sørbo, J. I., & Sæther, W. H. (2014). 'Brightness in dark places': Theatre as an arena for communicating life with dementia. *Dementia (14713012)*, 13(5), 598-612. doi:10.1177/1471301213480157

Grant, D., Elliott, J., & Morison, S. (2012). Holding eternity in an hour: A practical exploration of the arts in the health care of older people with dementia. *Journal of Applied Arts & Health*, 2(3), 237-255.

Hafford-Letchfield, T. (2013). Funny things happen at the Grange: Introducing comedy activities in day services to older people with dementia—innovative practice. *Dementia*, 12(6), 840-852.

Holm, A. K., Lepp, M., & Ringsberg, K. C. (2005). Dementia: involving patients in storytelling—a caring intervention. A pilot study. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 256-263.

Houser, W. S., George, D. R., & Chinchilli, V. M. (2014). Impact of TimeSlips creative expression program on behavioral symptoms and psychotropic medication use in persons with dementia in long-term care: a cluster-randomized pilot study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(4), 337-340.

Jenkins, N., Keyes, S., & Strange, L. (2016). Creating Vignettes of Early Onset Dementia: An Exercise in Public Sociology. *Sociology*, 50(1), 77-92. doi:10.1177/0038038514560262

Jonas-Simpson, C., Mitchell, G. J., Carson, J., Whyte, C., Dupuis, S., & Gillies, J. (2012).

Phenomenological shifts for healthcare professionals after experiencing a research-based drama on living with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 1944-1955. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05877.x

Kontos, P. C., & Naglie, G. (2007). Bridging theory and practice: Imagination, the body, and person-centred dementia care. *Dementia*, 6(4), 549-569.

Kontos, P. C., & Naglie, G. (2007). Expressions of Personhood in Alzheimer's Disease: An Evaluation of Research-Based Theatre as a Pedagogical Tool. *Qualitative Health Research*, 17(6), 799-811.

Kontos, P. C., Mitchell, G. J., Mistry, B., & Ballon, B. (2010). Using drama to improve person-centred dementia care. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 159-168.

Lepp, M., Ringsberg, K. C., Holm, A., & Sellersjö, G. (2003). Dementia -involving patients and their caregivers in a drama programme: the caregivers' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12(6), 873-881. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00801.x

McKay, M., & Bright, S. (2005). Dementia care: Learning through drama. *Practice Development in Health Care*, 4(1), 18-23.

Morey, O. (2010). *Loving care for a person with dementia: from phenomenological findings to lifeworld theatre* (Doctoral dissertation, Bournemouth University).

Novy, C. (2018). Life stories and their performance in dementia care. *The Arts in Psychotherapy*, 57, 95-101. doi:10.1016/j.aip.2017.12.003

Pauluth-Penner, T. (2018). *Moving forwards backwards: exploring the impact of active engagement in reminiscence theatre with older adults in residential care with mild to moderate cognitive impairment* (Doctoral dissertation, University of Victoria).

Phillips, L. J., Reid-Arndt, S. A., & Pak, Y. (2010). Effects of a creative expression intervention on emotions, communication, and quality of life in persons with dementia. *Nursing research*, 59(6), 417.

Quinlan, E., & Duggleby, W. (2009). "Breaking the fourth wall": Activating hope through participatory theatre with family caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on*

- Schneider, J. (2017). Evaluation of the impact on audiences of Inside Out of Mind, research-based theatre for dementia carers. *Arts & Health*, 9(3), 238-250.
- Sullivan, E. L., Sillup, G. P., & Klimberg, R. K. (2014). Timeslips—Comparing agitation and anxiety rating scales to evaluate the benefit of non-pharmacologic creative sessions in nursing home patients with dementia. *Open Journal of Nursing*, 4(06), 451.
- Swinnen, A., & de Medeiros, K. (2017). “Play” and people living with dementia: A humanities-based inquiry of TimeSlips and the Alzheimer’s Poetry Project. *The Gerontologist*, 58(2), 261-269.
- van Dijk, A. M., van Weert, J. C., & Dröes, R. M. (2012). Does theatre improve the quality of life of people with dementia?. *International psychogeriatrics*, 24(3), 367-381.
- van Haeften-van Dijk, A. M., van Weert, J. C. M., & Dröes, R.-M. (2015). Implementing living room theatre activities for people with dementia on nursing home wards: a process evaluation study. *Aging & Mental Health*, 19(6), 536-547. doi:10.1080/13607863.2014.955459

Πρόσθετη βιβλιογραφία

- All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Wellbeing (2017). *Creative Health: The Arts for Health and Wellbeing (2nd Edition)*. http://www.artshealthandwellbeing.org.uk/appg-inquiry/Publications/Creative_Health_Inquiry_Report_2017_-Second_Edition.pdf (accessed 12 Mar 2019)
- Alzheimer’s Disease International (2015) *The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: ADI.
- Alzheimer’s Disease International (2017). *Dementia-friendly Communities: Global Developments (2nd Edition)*. London: ADI.
- Alzheimer’s Disease International (2018). *The State of the Art Dementia Research: New Frontiers*. London: ADI

- Alzheimer's Society (2013). *Building dementia-friendly communities: A priority for everyone*. London: Alzheimer's Society.
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*: The Policy Press.
- Bartlett, R., & Brannelly, T. (2018). *Life at Home for People with a Dementia*. London: Routledge.
- Brannelly, T. (2016). Citizenship and people living with dementia: A case for the ethics of care. *Dementia*, 15(3), 304-314.
- Cousins, E., Tischler, V., Garabedian, C., & Dening, T. (2019). A Taxonomy of Arts Interventions for People With Dementia. *The Gerontologist*. doi.org/10.1093/geront/gnz024
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., & Liu, M. F. (2015). The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia*, 14(5), 609-632.
- Hicks, B., Innes, A., & Nyman, A. (2019). Exploring the 'active mechanisms' for engaging rural-dwelling older men with dementia in a community technological initiative. *Ageing & Society*.
- Hulko, W. (2009). From 'not a big deal' to 'hellish': Experiences of older people with dementia. *Journal of Aging Studies*, 23(3), 131-144.
- Innes, A., Archibald, C., & Murphy, C. (2004) *Dementia and Social inclusion: Marginalised groups and marginalized areas of dementia research, care and practice*. London: Jessica Kingsley
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Lin, S. Y., & Lewis, F. M. (2015). Dementia friendly, dementia capable, and dementia positive: concepts to prepare for the future. *The Gerontologist*, 55(2), 237-244.

- Lin, S. Y. (2017). 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. *Current opinion in psychiatry*, 30(2), 145.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Cooper, C. et al (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734.
- Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M., & Karagiannidou, M. (2016). World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future. London: ADI
- Power, G.A (2014) *Dementia beyond disease: Enhancing well-being*. Maryland: Health Professions Press.
- Power, G. A (2010) *Dementia beyond drugs: Changing the culture of care*. Maryland: Health Professions Press.
- Sabat, S. R. (2018). *Alzheimer's Disease and Dementia: What Everyone Needs to Know*. Oxford University Press.
- Whitehouse, P. J. (2014). The end of Alzheimer's disease. From biochemical pharmacology to ecopsychosociology: A personal perspective. *Biochemical pharmacology*, 88(4), 677-681.
- Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., Prina, A. M., Winblad, B., ... & Prince, M. (2017). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 13(1), 1-7.
- Wolverson, E., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging & Mental Health*, 20(7), 676-699.
- Zeilig, H., Killick, J., & Fox, C. (2014). The participative arts for people living with a dementia: a critical review. *International Journal of Ageing and Later Life*, 9(1), 7-34.

Παράρτημα 1: Συστηματοποιημένη μέθοδος ανασκόπησης βιβλιογραφίας

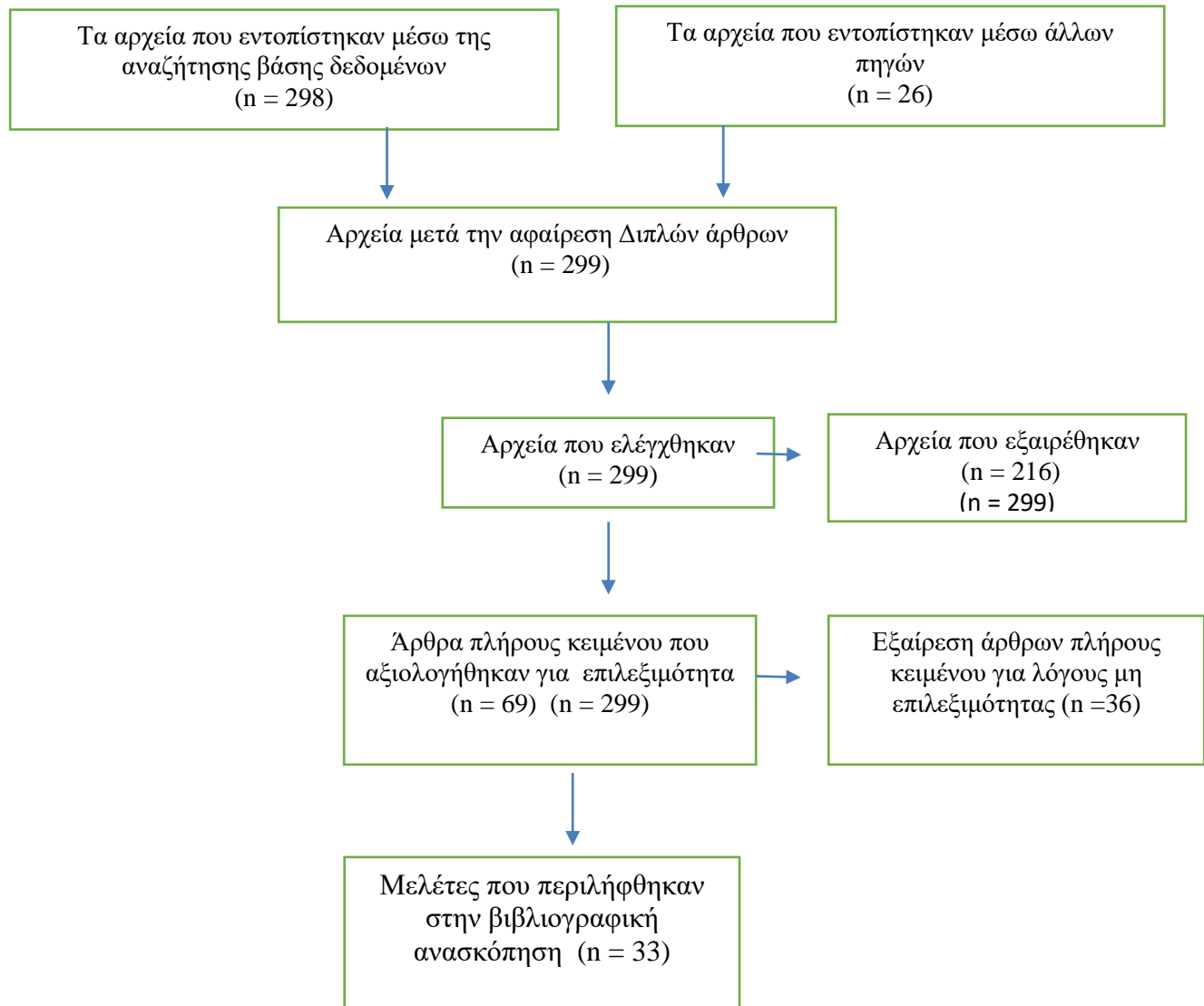
Διεξήχθη μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση αναφορικά με τη χρήση του δημιουργικού δράματος στην περίθαλψη της άνοιας. Οι όροι αναζήτησης που χρησιμοποιήθηκαν- συμπεριλαμβανομένων των συμπλεκτικών και διαχωριστικών συνδέσμων (π.χ., και, ή) και των συμβόλων αποκοπής (που υποδηλώνονται με *)- ήταν οι ακόλουθοι: (άνοια) ή (Alzheimer *) και (δράμα) ή (ιστορία-αφήγηση) ή (provis *) ή (ποίηση) ή (έργο εικόνας) ή (ενσωμάτωση) ή (δημιουργική απόδοση).

Οι παρακάτω ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων επελέχθησαν για την βιβλιογραφική ανασκόπηση: PsychInfo, Web of Science, Medline, ScienceDirect, CINAHL (όλα μέσω EBSCO), Cochrane και Google Scholar. Όταν χρησιμοποιήθηκε το Google Scholar, επιλέχθηκαν τα σχετικά άρθρα από τις δέκα πρώτες σελίδες. Τα επιλεγμένα άρθρα από το Google Scholar αξιολογήθηκαν με κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού . Η αναζήτηση βιβλιογραφίας διεξήχθη μεταξύ 19 Δεκεμβρίου 2018 και 9 Φεβρουαρίου 2019.

Κατά την διαλογή, τα αρχεία συμπεριλήφθηκαν ή εξαιρέθηκαν βάσει των ακόλουθων κριτηρίων: Ημερομηνία: από το 2000 έως σήμερα , Γλώσσα: Αγγλικά, Συμμετέχοντες: Άνθρωποι με άνοια και άτυποι / επίσημοι φροντιστές, Περιοδικά: ακαδημαϊκά, πλήρες κείμενο, Σκοπός της παρέμβασης : φροντίδα, εκπαίδευση, ευαισθητοποίηση και υποστήριξη, ΟΧΙ διάγνωση ή θεραπεία, Είδος παρέμβασης: έπρεπε να έχει ένα θεατρικό στοιχείο σε αυτό.

Το πρωτόκολλο αναζήτησης που περιγράφηκε παραπάνω είχε αρχικά ως αποτέλεσμα την απόδοση 298 περιοδικών μέσω αναζήτησης στην βάση δεδομένων και 26 πρόσθετων αναζητήσεων μέσω άλλων πηγών. Διπλά άρθρα εξαιρέθηκαν, και ο συνολικός αριθμός περιοδικών τροποποιήθηκε σε 299 περιοδικά. Στη συνέχεια, αφαιρέθηκαν τα άρθρα βάσει των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού των τίτλων και των περιλήψεων. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την απόδοση 69 άρθρων πλήρους κειμένου. Μετά την ανάγνωση των άρθρων, αφαιρέθηκαν ακόμη 36 λόγω του ότι δεν πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού; κυρίως επειδή οι παρεμβάσεις δεν είχαν κανένα δημιουργικό στοιχείο. Συνολικά, στην τελική ανασκόπηση περιλήφθηκαν 33 άρθρα. Το σχήμα 1 παρουσιάζει το διάγραμμα ροής της διαδικασίας αναζήτησης.

Διάγραμμα ροής που τεκμηριώνει την συστηματική ανασκόπηση



Παράρτημα 2: Οδηγός συνέντευξης για τις χώρες εταίρους του ERASMUS +

Ευχαριστούμε που δεχτήκατε να συμμετάσχετε σε αυτήν την συνέντευξη .Υπολογίζω ότι η συνέντευξη θα διαρκέσει περίπου 20-30 λεπτά.Σκοπός της συνέντευξης είναι να κατανοήσουμε ποιος/α είστε, την δουλειά που κάνετε καθώς και την επίδραση που πιστεύετε ότι έχει η δουλειά σας σε άτομα με άνοια ή στους περιθάλποντες τους.

1. Βασικές πληροφορίες

Ξεκινώντας

- Θα ήθελα να μου πείτε λίγα πράγματα για τον εαυτό σας
- Ποιος/α είστε ;
- Ποια είναι η επαγγελματική σας ιδιότητα (job title/role) ;
- Ποια είναι η επαγγελματική σας εκπαίδευση (Professional background/What did you train as) ;
- Πόσο διάστημα εργάζεστε σε αυτόν τον φορέα ;

2. Η εργασία σας

Θα μπορούσατε να μου παρέχετε κάποιες πληροφορίες για την δουλειά σας;

- Μπορείτε να μου περιγράψετε την δουλειά που κάνετε στον φορέα ;
 - Πώς ξεκίνησε ;
 - Με ποιους συνεργάζεστε /Πόσα άτομα εργάζονται στον φορέα ;
 - Ποιοι είναι οι ωφελούμενοι σας ;
- Αναφορικά με την δουλειά σας Ποιοι είναι οι στόχοι σας;
- Πως ενσωματώνετε το δράμα και την αφήγηση ιστορίας στην δουλειά σας ;
- Πόσο χρόνο διαρκούν οι συνεδρίες σας και πόσο συχνά έρχονται οι ωφελούμενοι σας σε εσάς ;
- Η δουλειά σας είναι βασισμένη σε κάποιες θεωρίες ; Αν ναι θα μπορούσατε να μου πείτε σε ποιες?
- Τι δεξιότητες πιστεύετε χρειάζονται για την δουλειά σας ;

3. Η επίδραση της δουλειάς σας

- Τι επίδραση νομίζετε ότι έχουν οι συνεδρίες στους ασθενείς με άνοια ή στους περιθάλποντες ;
 - Ποια είναι τα οφέλη;
 - Ποιές είναι οι προκλήσεις που πρέπει να ξεπεράσουν ;
 - Πώς τα αξιολογείτε αυτά ;

- Αντιμετωπίζετε προσωπικές προκλήσεις στην δουλειά σας ;
 - Εάν ναι, ποιες είναι αυτές ;
 - Πώς τις αντιμετωπίζετε ;
- Μπορείτε να μας παρέχετε κάποιο περιστατικό της δουλειάς σας (είτε άρθρο/poster δημοσιευμένο ή μη) που θα μπορούσαμε να χρησιμοποιήσουμε στο έργο μας;

4. Μελλοντική επίδραση της δουλειάς σας

- Με ποιο τρόπο θα θέλατε να εξελίξετε την δουλειά σας (αναφορικά με τις τεχνικές δράματος και αφήγησης);
- Πώς νομίζετε ότι μπορείτε να το επιτύχετε αυτό ;
- Τι υποστήριξη θα χρειαζόσασταν ;
- Ποιες προκλήσεις μπορεί να συναντήσετε ;
- Πως μπορείτε να τις ξεπεράσετε ;

5. Προτεινόμενη πλατφόρμα εκπαίδευσης

- Η προτεινόμενη πλατφόρμα εκπαίδευσης θα ήταν χρήσιμη στους επαγγελματίες υγείας και στους περιθάλποντες που επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν τις τεχνικές δράματος και αφήγησης ιστορίας
- Ποιες πληροφορίες θα απαιτούνται στην πλατφόρμα;
- Πώς θα θέλατε αυτό να παρουσιάζεται;
- Μπορείτε να προβλέψετε τυχόν δυσκολίες για το προτεινόμενο έργο ;

Έχετε κάποια ερώτηση που δεν καλύψαμε στη συνέντευξη;

Σας ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας!

