

Препоръки за властимащите



Съдържание

Насоки за вземащите решения.....	3
Методологическо въведение за образованието за възрастни - за вземащите решения	3
Въведение.....	4
Значение на политиките за хората, живеещи с деменция.....	4
Използвана литература.....	6
Глава 1 - Ключови моменти за здравната грамотност относно деменцията	7
1.1 Здравна грамотност, насърчаване и вземащите решения.....	7
1.2 Как да създадем политики за повишаване на здравната грамотност относно деменцията.....	9
1.3 Действия за повишаване на информираността	9
1.4 Подкрепа на мрежите на местно равнище за интегрирани действия	10
1.5 Използвана литература.....	11
Глава 2 – Интегриран подход	12
2.1. Гласът на хората, живеещи с деменция	12
2.2. Приятелска среда за хората, живеещи с деменция.....	12
2.3. Смыслено използване на времето	13
2.4. Подкрепа за на лицата, полагащи неформални грижи.....	14
2.5. Технологии	15
2.6. Превенция	15
2.7. Специфична подкрепа за хората с деменция	16
Глава 3 – Координирани действия в областта на деменцията	17
3.1 Координира и основан на човешките права подход	17
3.2 Примери за всеобхватна политика.....	18
3.3 Препоръки за вземащите решения	19
3.4 Използвана литература.....	20

Заключение.....	21
Заключителни бележки 1.....	23
Етично въведение	23
Заключителни бележки 2.....	25
Методология на проекта "Да раздвижим ръце в полза на хората с деменция"	25

Насоки за вземащите решения

Методологическо въведение за образованието за възрастни - за вземащите решения

Отговорен партньор: Emphasys Centre (Купър)

Тази глава накратко: обучението за възрастни (формални и неформални инициативи) е на челно място в дневния ред на Европейския съюз, защото е ключово за личностното развитие на гражданите и за активно участие в общността.

Образованието и способността за продължаване на обучението са основни човешки права. Те са също ключови за личностното развитие на гражданите, но и за насърчаването на по-равнопоставено общество, повишаване на демократичното участие и намаляване на широкоразпространените неравенства. Вземайки всичко това в предвид, обучението за възрастни (формални и неформални инициативи) е на челно място в дневния ред на Европейския съюз.

На национално и местно ниво вземащите политически решения имат ключова роля за насърчаване на възможностите за образование за възрастни и за да го направят по-достъпно за всички. Като начало е важно да се разберат основните характеристики на учащите се възрастни, за да могат да се улеснят възможностите за учене за тях.

Ноулс (1984) предлага 5 предположения за характеристиките на възрастните обучаеми:

✓ **Концепция за себе си**

Когато човек узрява своята концепция за себе си, той преминава от една зависима личност към такава, насочена към себе си.

✓ **Опит на възрастния обучаем**

Когато човек съзрява, той/тя натрупва голяма колекция от опит, който се превръща в увеличаващ се ресурс от знания.

✓ **Готовност за учене**

Когато човек съзрява неговата/нейната готовност да се обучава все повече се насочва към задачи на развитието на неговите/нейните социални роли.

✓ **Ориентация за учене**

Тъй като човек съзрява времевата му перспектива се променя от такава с отложено прилагане на знания към непосредствено приложение. В резултат на това неговата/нейната ориентация към ученето се измества от тематична центрираност към центрираност към проблем.

✓ **Мотивация за учене**

Когато човек съзрее мотивацията да учи е вътрешна.



След като вече бяха установени характеристиките на възрастните учащи се, е важно основните заинтересовани страни също да са наясно с пречките и предизвикателствата, пред които са изправени възрастните учащи се във връзка с ученето. Според Европейското ръководство за

подобряване на участието и осведомеността относно ученето за възрастни (Европейска комисия, 2012 г.) съществуват три вида пречки, които трябва да се разгледат: *структурни, ситуационни и психологически*.

- Структурни бариери

Този вид бариера е свързана със структурни въпроси, които възпират участието на възрастните в ученето за възрастни, като липсата на подходящи програми, липсата на финансиране и/или негъвкавата образователна система. В резултат на това, за да се преодолеят тези пречки, създателите на политики следва да се опитат да въведат оперативни промени и да насърчават по-широко наличните възможности.

- Ситуационни бариери

Това са предимно предизвикателства, свързани с индивидуалните обстоятелства на учащия се, като например отговорности за деца, въпроси, свързани с мобилността и т.н. Поради това действията следва да са насочени към разработване на образователни пътеки и инфраструктури, подходящи за нуждите на целевата група.

- Психологически бариери

Тези бариери са свързани с житейския опит на възрастните и могат да бъдат свързани с негативни преживявания в училище и образованието, липса на увереност, мотивация и чувство за безполезност. Като такива действията следва да са насочени към преодоляване на тези последици, повишаване на осведомеността относно ползите от ученето през целия живот и повишаване на мотивацията за участие.

В обобщение, образованието за възрастни има потенциала да допринесе положително за развитието на ключови умения и компетентности и да противодейства на неравенствата, но всички съответни заинтересовани страни трябва да имат предвид тези принципи и насоки при разработването или предоставянето на обучение в областта на образованието за възрастни, за да се гарантира максимална ангажираност и мотивация на учащите се.

Въведение

Отговорен партньор по проекта: ASLTO3 (Италия)

Накратко за тази глава: За да се справят с глобалното нарастване на деменцията, създателите на политики се ангажират да разработят всеобхватни национални и местни стратегии за справяне с деменцията, включващи хората с дейности за участие, подкрепа на лобитата и работа в мрежа в областта на деменцията.

Значението на политиките за хората, живеещи с деменция

Деменцията е глобална извънредна ситуация, нарастващ проблем на здравеопазването и грижите, предизвикателство пред застаряващите общества. Това са думи, които най-често се използват за насочване на вниманието към факта, че оценките на глобалното разпространение на деменцията прогнозираат увеличаване на броя на случаите. Тъй като Европа застарява и възрастта е един от основните непроменливи рискови фактори за деменция, прогнозите показват удвояване на броя на хората, които развиват деменция през следващите години. Това ще окаже дълбоко

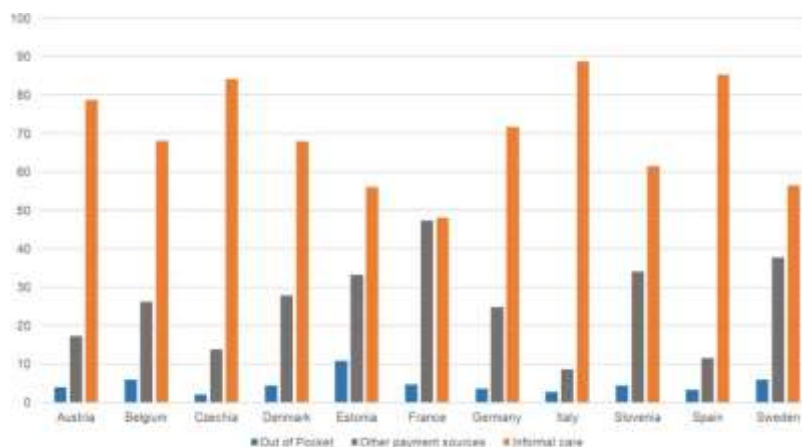
въздействие върху живота на хората, обществата, общностите, с натиск върху социалните и здравните системи и върху икономиките.



[Годишникът на Алцхаймер Европа за деменцията](#)^[1] предоставя преглед на оценките за разпространението на броя на хората с деменция в държавите от ЕС. Прогнозите за 2025 г. показват, че най-високият процент от населението, живеещо с деменция, се очаква за Италия с 2,44 % от населението, следвана от Гърция с 2,37 %, докато най-ниските проценти за Ирландия са 1,27 %, а Кипър — 1,26 %.

За данни по страни можете да прегледате Годишника.

Необходимо е да се разберат разходите от приходите за здравни грижи за деменцията не по отношение на подчертаването на икономическата тежест за държавите, а по отношение на насочването на здравните приоритети и определянето на по-добро управление на средствата. Според проучване, проведено от Националния институт по стареене, Националния здравен институт (САЩ)[2], което изчислява икономическите разходи за деменцията, включително преките медицински и социални разходи и непреките разходи за неформални грижи, за 11 държави в Европа: средните годишни преки разходи извън джоба за човек, живеещ с деменция, са най-ниски в Чешката република, Дания и Швеция, като варират от 700 евро до 950 евро, а най-високите са над 1 500 евро в Австрия, Белгия и Германия.



Дял на преките плащания от джоба на данъкоплатеца, на разходите за неформална грижа и преките разходи за държавно и частно здравеопазване и дългосрочните грижи за деменцията през 2018 г. Източник: [The Lancet regional Health – Europe 2022](#)

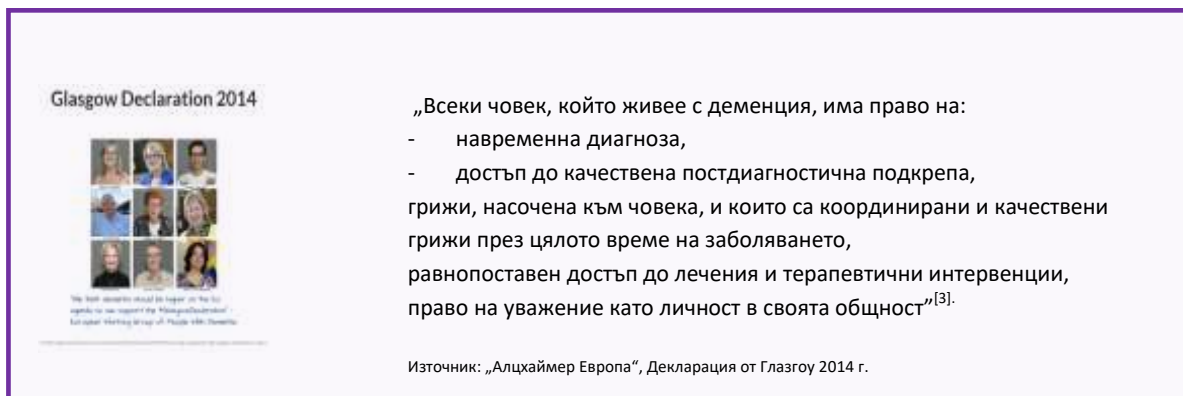
Такива данни са важни за разработването и планирането на стратегии, изграждането на национални здравни и социални политики и законодателство, свързани с деменцията. Всички заинтересовани страни, които се справят с предизвикателствата, свързани с деменцията, следва да участват в интегриран подход за подобряване на качеството на живот на хората, живеещи с деменция, и на техните семейства. Политиките трябва да гарантират възможности за превантивни

мерки, възможности за образование и учене през целия живот, навременна диагностика, подкрепа за членовете на семейството и лицата, полагащи неформални грижи, борба със стигмата и подкрепа за приобщаваща среда и инициативи за хората с деменция.

Декларацията от Глазгоу, приета през 2014 г. на 24-ата годишна конференция на Алцхаймер Европа, призовава Европейската комисия да създаде съвместна европейска стратегия за деменцията и призовава всяка страна в Европа да:

- Разработи всеобхватни национални стратегии за деменцията с разпределено финансиране и ясен процес на мониторинг и оценка;
- осигури включване на хората, живеещи с деменция, и лицата, полагащи грижи за тях, в разработването и проследяването на тези национални стратегии;
- Подкрепа за националните асоциации, работещи в сферата на болестта на Алцхаймер и деменция.

Сред тези процеси винаги трябва да има зачитане на правата на хората с деменция:



Glasgow Declaration 2014

„Всеки човек, който живее с деменция, има право на:

- навременна диагноза,
- достъп до качествена постдиагностична подкрепа, грижи, насочена към човека, и които са координирани и качествени грижи през цялото време на заболяването, равнопоставен достъп до лечения и терапевтични интервенции, право на уважение като личност в своята общност”^[3].

Източник: „Алцхаймер Европа“, Декларация от Глазгоу 2014 г.

Повече за превенцията и общи препоръки за управление на здравните политики за деменцията може да намерите в Масовия отворен онлайн курс „[Бъдете свързани](#)“.

Използвана литература

- [1] Georges, Jean & Miller, Owen & Bintener, Christophe. “Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe.” Alzheimer Europe. 2020. Available at: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
- [2] Meijer, Erik & Casanova, Maria & Kim, Hyewon & Llana-Nozal, Ana & Lee, Jinkook. “Economic costs of dementia in 11 countries in Europe: Estimates from nationally representative cohorts of a panel study”. The Lancet regional health. Europe. 2022. Available at: https://www.researchgate.net/publication/361799369_Economic_costs_of_dementia_in_11_countries_in_Europe_Estimates_from_nationally_representative_cohorts_of_a_panel_study
- [3] Glasgow Declaration 2014. Alzheimer Europe. 2022. Available at: <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014>

Глава 1- Основи на здравната грамотност относно деменцията

Отговорен партньор: ASLTO3 (Италия)

Тази глава накратко: Властимащите могат да намерят информация в тази глава относно това как да бъде повишена здравната грамотност за деменцията в общността. Повишаването на знанието и уменията в областта на деменцията е първостепенно за овластяване на хората и за създаване на активно и включващо гражданство.

1.1 Здравна грамотност, овластяване и властимащите

Здравната грамотност е от решаващо значение за овластяването, защото дава възможност на хората да правят позитивен избор. Здравната грамотност има за цел да предостави на хората когнитивни и социални знания и умения, които определят мотивацията и способността на хората да насърчават доброто здраве и да се активират, за да намерят иновативни решения на предизвикателствата относно деменцията, за да постигнат възможно най-високо ниво на благосъстояние (Kickbusch, СЗО, 2013 г.).

Ниската грамотност е потенциален рисков фактор за здравето, но може да бъде смекчена чрез подобряване на качеството на публичната комуникация относно здравето и повишаване на обществената осведоменост. Подобряването на здравната грамотност по отношение на деменцията има ползи не само за хората, живеещи с деменция и техните болногледачи, но и за високото ниво на грамотност в обществата от полза за населението, в съответствие с идеята, че колкото по-информирана е една общност за деменцията, толкова по-добре хората могат да се подготвят както за собственото си здраве, така и за това на членовете на семейството или съседите си. Информираното общество предоставя цялостна подкрепа.

Предоставянето на умения и образоването на хората относно деменцията означава, че околната среда е приобщаваща и е в състояние да предприеме конкретни действия в подкрепа на хората, живеещи с деменция. Организациите имат отговорността да се справят със здравната грамотност. Политиците и лицата, отговорни за вземането на решения, могат да овластят хората, като провокират у тях внимание и знания в тях по отношение на проблема, така че всеки човек в своята ежедневна реалност да може да е от значение с действията си.

Здравната грамотност по отношение на деменцията е първата стъпка към постигането на целите, посочени в националните планове за деменция или стратегиите на различните европейски държави и в [„Стратегическия план на Алцхаймер Европа \(2021—2025 г.\)“](#) и в други планове, с акцент върху:

- Превръщане на деменцията в европейски приоритет и за интервенции в областта на здравната политика
- Повишена осведоменост, намаляване на риска и намалена стигма
- Прилагане на стратегии и интервенции за подходящи грижи (съобразяване на диагнозата, лечение, насочено към индивида и неговите специфични нужди)
- Подкрепа за лицата, полагащи грижи за хората с деменция
- Научни изследвания и иновации в областта на деменцията

- Предоставяне на глас на хората с деменция и техните болногледачи
- Създаване на интегрирана мрежа за деменция и интегрирано управление, научни изследвания, грижи и образование.



ФОКУС ВЪРХУ ЗДРАВНАТА ГРАМОТНОСТ

ОПРЕДЕЛЕНИЕ

Според актуализираното определение на Министерството на здравеопазването на САЩ за 2030 г. (Сантана и др. 2021) „здравната грамотност възниква, когато обществото предоставя точна здравна информация и услуги, които хората лесно могат да намерят, разберат и използват, за да информират своите решения и действия.“¹

Могат да се вземат предвид различните аспекти на здравната грамотност:

1. способността на лицето, получаващо здравна информация, **да има достъп, да разбира и използва** тази здравна информация и да взема правилни решения за здраве (здравна грамотност за личното здраве);
2. способността на лицето, което съобщава здравна информация, **да постигне ефективно разбиране** (Wisconsin Health Literacy, 2021 г.);
3. степен, в която организациите справедливо **дават възможност на хората** да намират, разбират и използват информация и услуги, за да вземат здравни решения (организационна здравна грамотност) (Сантана и др. 2021).

Докато втората точка е съсредоточена върху комуникацията, която може да се наложи да бъде съобразена с лицата, получаващи информацията, в третата се разглеждат екологичните, политическите и социалните фактори, които определят здравето.

Защо е важно да подобряваме здравната грамотност

Ползи на индивидуално равнище

- ✓ Предоставяне на възможност на хората да предотвратяват и/или управляват хода на хронични заболявания
- ✓ Увеличаване на независимостта или шанса за по-дълъг живот
- ✓ За лесно намиране на здравни услуги
- ✓ Намаляване на тежестта върху болногледачите

Ползи на колективно равнище

- ✓ Намаляване на разходите за здравеопазване
- ✓ По-голяма вероятност от прилагане на превантивни мерки
- ✓ Намаляване на неравнопоставеността в здравеопазването и постигане на равнопоставеност в здравеопазването
- ✓ За укрепване на добродетелното поведение на индивида
- ✓ Изграждане на приобщаващо общество

Защо политиките трябва да се грижат за това:

- ✓ *Ефектът е повишаване на качеството на живот и насърчаване на образованието за здравословен начин на живот.*
- ✓ *Ефектът е насърчаване на използването на услуги на територията чрез привличане на местни мрежи*
- ✓ *Ефектът е намаляване на публичните разходи чрез оптимизиране на ресурсите за общността.*

1.2 Как да създадем политики в подкрепа на здравната грамотност за деменцията

Следва да се вземат предвид две важни точки, както е посочено в [Ръководството на СЗО: Към план за деменция](#) (2018):

- **„Нищо да не се прави за нас без нас“:** ангажираността на хората, живеещи с деменция, е от съществено значение, за да се гарантира, че техните приоритети са идентифицирани и ефективно изразени. Политиците трябва да чуят прекия и автентичен глас на хората с деменция и на лицата, полагащи грижи, когато са изправени пред важни политически решения. Например, да накарат тези, които живеят с деменция, да участват в консултативни групи с властимащите по проблемите на деменцията.


— **Няма едно решение**, а няколко действия, които могат да бъдат изпълнени в общността със специфични характеристики.

В следващия параграф създателят на политики ще намери някои добри практики относно **комуникацията и работата в мрежа**.

1.3 Действия за повишаване на информираността

Отговорност на създателите на политики е да установят какво трябва да се съобщава (съдържанието на информацията), но също така и как (начинът на комуникация). Няколко точки на внимание правят всичко различно:

1.3.1 Отворени комуникационни действия за други целеви групи: вашите цели не са само хора с деменция и техните болногледачи. Комуникацията относно деменцията е насочена и към млади хора и деца от различни възрастови групи. Знанията и осведомеността за деменцията биха могли да се развият и сред бъдещите поколения възрастни и в рамките на семействата, като насърчават обмена между поколенията и разпространяват култура на уважение.





Експериментални инициативи).

на възрастни и потребители в старчески домове, които прекарват време с деца от предучилищна възраст или от детска градина при взаимна полза: осигурява се благосъстояние на възрастните хора (като чувство за полезност и смисленост) и подобряване на ученето на децата в предучилищна възраст, като се увеличава солидарността и признаването на стойността на възрастните хора (вж. [европейския проект TOY по Поргарамата за учене през целия живот](#) (2013 г.).

1.3.2 Използване на активна методология: Здравната грамотност е „вградена информация“: като създател на политики можете да подобрите възможностите за неформално обучение, за да развиете знанията в компетентности, като по този начин стимулирате активното участие на хората. Накарайте хората да се чувстват част от действието и да се повиши осведомеността за

деменцията! Активните методи на обучение изискват от хората да се включат в обучението си чрез мислене, обсъждане, изследване и създаване, с практическо приложение.

Могат да бъдат организирани **семинар или публични събития** за Световния ден, посветен на борбата с болестта на Алцхаймер, събития, насочени към цялото общество, със семинари и лаборатории, с цел събуждане на емпатия и хората да могат да се "поставят на мястото" на тези, които живеят с деменция. Вижте Алцхаймер маратона в САЩ [ТУК](#) и този в Италия [ТУК](#).

1.3.3 Даване на глас на хората с деменция: Насърчаване на застъпничеството и изслушване на преки свидетелства. Застъпничеството е активна подкрепа и застъпничество от хора, които целят повлияване на обществената политика и разпределението на ресурси.





Свидетелите и лицата, полагащи грижи, следва да участват в наратива за деменцията; слушането на свидетелства позволява на хората да съчувстват и предразполага към придобиване на повече здравна информация. Вж. следното видео за интервю с Helen Rochford Brennan, член на работната група по въпросите на деменцията в Ирландия и на Европейската работна група на хората с деменция: за повече информация [ТУК](#)


1.4 Подкрепа на местните мрежи за осъществяване на интегрирани действия

Всяка интервенция, за да бъде ефективна и поддържана във времето, трябва да се извършва съвместно, тя придобива значение, ако се извършва чрез координиране между различните субекти (система на здравеопазване, общност, хора с деменция и техните болногледачи, създатели на политики, частни сдружения и т.н.). Създателите на политики следва да подкрепят местните мрежи за насърчаване на изграждането на благоприятна среда за хората, живеещи с деменция.


1.4.1 Укрепване на обучението на здравните специалисти и ангажирането на обучители за възрастни, с акцент върху технологичните иновации и разпространението на основани на доказателства практики.




За повече информация:





За обучители на пълнолетни лица (учители, ръководители на Университети на третата възраст) вижте Масовия отворен онлайн курс по проекта „Да раздвижим ръце в полза на хората с деменция“ [МУН4D MOOC](#) и Общност на практикуващи [МУН4D Community of practice](#)



За професионалисти и полагащи грижи за лица с деменция вижте образователно приложение: [Educational App for caregivers of people with dementia](#)



1.4.2 Внедряване на специално разработени програми и услуги, които имат за цел да увеличат социалната интеграция: Това означава да се подкрепят действия на място, които карат хората с деменция да се чувстват ангажирани, да им се даде възможност да поддържат връзка с общността.



Приятелска общност спрямо хората с деменция е пример за това как обучението и изграждането на реалности, социализиращи лицата с деменция в градовете помагат за изграждането на по-грижовни общности, които могат самостоятелно да направят промените в ежедневието, за да бъдат по-приобщаващи. (повече информация [тук](#)). Прочетете също този документ, за да научите повече за изпълнението и мултиплицирането на резултатите [тук](#)

1.5 Използвана литература

- [1] Alzheimer Europe Strategic Plan (2021-2025), 2021. Alzheimer Europe.
- [2] Kickbusch, Ilona, Pelikan, Jürgen M, Apfel, Franklin & Tsouros, Agis D. (2013). Health literacy: the solid facts. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326432>
- [3] Improving Alzheimer's disease and other Dementia Care through Health Literacy, Wisconsin Health Literacy (WHL), 2021
- [4] https://www.lacrosseconsortium.org/uploads/content_files/files/Health%20Literacy%20Dementia.pdf
- [5] Santana, Stephanie MPH; Brach, Cindy MPP; Harris, Linda PhD; Ochiai, Emmeline MPH; Blakey, Carter BS; Bevington, Frances MA; Kleinman, Dushanka DDS, MScD; Pronk, Nico PhD, MA, FASCM, FAWHP. Updating Health Literacy for Healthy People 2030: Defining Its Importance for a New Decade in Public Health. Journal of Public Health Management and Practice: November/December 2021 - Volume 27 - Issue - p S258-S264 doi: 10.1097/PHH.0000000000001324
- [6] US Department of Health & Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. Secretary's advisory committee on national health promotion and disease prevention objectives for 2030: Healthy People 2030 framework. <https://www.healthypeople.gov/2020/About-Healthy-People/Development-Healthy-People-2030/Proposed-Framework> . Accessed August 20, 2020.

Глава 2 – Интегриран подход

Отговорен партньор: Zorg Kortrijk (Белгия)

Тази глава накратко: Интегрираният подход за грижи означава преминаване от епизодични грижи към по-цялостен подход към здравеопазването, към нуждите от грижи и подкрепа, който поставя нуждите и опита на хората в центъра на начина, по който услугите се организират и предоставят.

Интегрираният подход за грижи означава преминаване от епизодични грижи към по-цялостен подход към здравеопазването, към нуждите от грижи и подкрепа, който поставя нуждите и опита на хората в центъра на начина, по който услугите се организират и предоставят. В идеалния случай този подход е ориентиран към човека. Грижата, насочена към човека, включва приспособяването на грижата на човека към неговите интереси, способности, история и личност. Според организацията Алцхаймер общество ключовите елементи на грижата, насочена към човека, са:

- Отношение към човека с достойнство и уважение
- Разбиране на неговата история, начин на живот, култура и предпочитания, включително любимите неща, какво не харесва, хобита и интереси
- Разглеждане на ситуации от гледна точка на лицето с деменция
- Предоставяне на възможности на човека да има разговори и отношения с други хора
- Да се гарантира, че човекът има възможност да опита нови неща или да участва в дейности, които му харесват.
- Лицето с деменция, семейството и лицата, полагащи грижи, винаги трябва да участват в разработването на план за грижи, основан на грижи, насочени към човека.

2.1. Гласът на хората с деменция

Присъщо на интегрирания подход е, че хората с деменция участват във вземането на решения. По отношение на политиката могат да участват хора с деменция. Някои примери са:

- [Фламандската работна група за хора с деменция](#) стартира съвместно с Фламандския експертен център по деменции и „Алцхаймер Лига Фландрия“ силен апел към политиката. Това доведе до манифеста „[Ръка в ръка](#)“, написан от хора с деменция и техните болногледачи.
- [Консултативният съвет за деменция](#) в Нидерландия е група от хора с деменция, които предоставят съвети и знания за това какво е да живееш с деменция, на нидерландската Алцхаймер организация. По този начин те могат да си вършат работата по-добре като представители и застъпници.
- [Европейска работна група на хората с деменция](#) (EWGPWD)

Но и на общинско ниво съветите за възрастните хора могат да съветват относно политиката и по този начин да изразят гласа на възрастните хора (със или без деменция), за да направят жизнената среда по-приобщаваща.

2.2. Приятелска среда за хората с деменция

В допълнение към адаптирането на физическата среда, създаването на среда, благоприятна за лицата с деменция, се състои и в включване на хора с деменция в обществото. Чрез даване на по-голяма видимост на деменцията и чрез осигуряване на обучение например за общинския

персонал, на търговците на дребно, ще се намали стигмата около деменцията и хората с деменция ще се чувстват ценени.

СЗО разработи набор от инструменти за инициативи, благоприятни за хората с деменция. Наборът от инструменти може лесно и ефективно да се прилага от общностите по целия свят, за да се повиши осведомеността за деменцията и да се подобри животът на засегнатите от болестта.

Има и различни уебсайтове, за които са възможни подобрения в дома, транспорта, обществените сгради, за да направят околната среда по-благоприятна за лицата с деменция. Примери за това са:

- [Hulpmiddelen bij dementie](#)
- [Dementia Enabling Environments](#) (Благоприятна среда за хората с деменция)
- [Dementia-friendly environment checklist](#) (Контролен списък за Благоприятна среда за хората с деменция)

В допълнение към приспособяването на физическата среда е важно да се предостави информация за деменцията. Това се отнася за хората, които вече са получили диагноза, за хората, които са засегнати, за неформалните болногледачи, но и за обществото, така че хората да могат да се научат как да се отнасят с лицата с деменция.

Примери за това са:

- **Информационен пункт за деменцията:** на тези места се предоставя информация, съвети и хората могат да бъдат насочвани. Идеята е, че това е достъпно място. Като пример вземаме [информационните пунктове за деменция в Словения](#).
- **Обучения** на персонала, търговците,...: Това може да се направи от служители на информационния пункт, къща за разходка или от организации, които са ангажирани с това.
- **Заседателни центрове (МЕТИНГДЕМ):** Това е концепция, разработена в Нидерландия и се фокусира върху хората с деменция, живеещи у дома, и лицата, полагащи грижи в техните семейства. В центъра за срещи има място за социални и развлекателни дейности, информационни срещи, дискуссионни групи, индивидуален час за консултации и срещи на центъра. Добър пример, вдъхновен от тази концепция, е [Mente Locale Center](#) (центърът е стопанисван от организацията AIMA Biella в Италия). Хората с диагноза деменция, лицата, полагащи грижи в семейството, и хората, които нямат диагноза, но все още искат да запазят мозъка си (и тялото и душата си) в добро здраве, са добре дошли там.
- Телевизия и медии: Информационните, но и развлекателни програми могат да помогнат за повишаване на информираността относно деменцията и по този начин да се намали стигмата и да се създаде по-голяма откритост за хората с деменция в обществото. Добър пример за това е [Ресторантът на погрешните поръчки](#), открит в Япония
- през 2018 г.

2.3. Смыслено използване на времето

За хората с деменция е много важно да имат смислено използване на времето, за да могат да се чувстват полезни и ценени. С правилната подкрепа те все още могат да бъдат ценни за обществото. Предоставянето на познати дейности е важно, но хората с деменция все още могат да научат нови неща и да получат удовлетворение от тях.

Примери за това са:

- [DemenTalent](#): DemenTalent е иновативна форма на услуга, в която хората с деменция продължават да участват активно като доброволци в значими доброволчески дейности в обществото, в съответствие със своите таланти, интереси и способности и да бъдат подпомагани и подкрепяни, когато е необходимо.
- Организации на приятели: заедно с доброволци/приятели, хората с деменция могат да извършват дейности индивидуално или в групи. [Het Ventiel](#) (приятелска организация за хора с ранна деменция) в Белгия е добър пример за това.
- В допълнение, съществуващи организации (организации за възрастни хора, библиотеки, спортни клубове...) могат да допринесат за по-приобщаваща среда за лицата с деменция. С подкрепата и обучението организацията или определени дейности могат да бъдат отворени за хора с деменция.

2.4. Подкрепа за лицата, полагащи неформални грижи

Когато човек развие деменция, това пряко засяга живота на семейството и неформалните болногледачи. Подкрепата за мрежата/средата на лицето с деменция е от решаващо значение.

Грижата за лицата, полагащи неформални грижи, е важна задача за доставчиците на грижи и създателите на политики. За да се гарантира, че лицата, полагащи неформални грижи, са в състояние да продължат работата си, има редица въпроси, които трябва да бъдат разгледани:

- Осигуряване на здравето на лицата, полагащи неформални грижи,
- Предотвратяване на самотата,
- Предоставяне на достатъчен набор от услуги за подкрепа,
- Навигация в областта на грижите и споделяне на информация и предоставяне на обучение
- Увеличаване на капацитета за подкрепа и устойчивостта.

Инвестирането в грижи за лицата, полагащи грижи за семейството, така че те да могат да изпълняват задълженията си, ще гарантира по-ниски разходи за обществото и по-голямо участие на гражданите.

СЗО разработи [iSupport за деменция](#). Това е ръководство за обучение и подкрепа за лица, полагащи грижи за хора с деменция.

Примери за това са:

- [Кафе за разговори за деменцията](#) се фокусира върху споделянето на експертна информация. Целта е да се информират и подкрепят хората, които влизат в контакт с лицата с деменция. В допълнение към експертната информация, това е и място, където хората могат да се срещнат по неформален начин. Чрез споделяне на опит, съвети, чувства и истории с другите, те могат да се чувстват подкрепени.
- За разлика от кафетата за разговори, [семейните групи](#), организирани от доброволци от болестта на фламандската Алцхаймер лига, са насочени към контакт с други засегнати от болестта.
- Във фламандската Алцхаймер лига има безплатна [линия за изслушване и информация](#) от 9 до 21 часа, също и през почивните дни и официалните празници. Тази информационна линия е обслужвана от обучени доброволци. Те предлагат изслушване, дават съвети и извършват насочване, ако е необходимо.

2.5. Технологии

Помощната технология е технология, която помага на човек да участва в дейности или да участва в обществото, въпреки ограниченията на този човек, дължащи се на заболяване. Технологиите могат да помогнат както на хората с деменция, така и на лицата, полагащи грижи в семейството, да направят живота по-приятен. Домотиката, наблюдението на начина на живот, тракерите за местоположение, роботите за грижи, комуникационните технологии, благоприятни за използване от хората с деменция, са примери за технологии, които могат да бъдат използвани в подкрепа на независимостта и качеството на живот на лицето с деменция и неговия/нейния болногледач.



За да научите повече

- [Използване на технологии за подпомагане на ежедневието,](#)
- [Technologie en dementie](#)

2.6. Превенция

Ако сравним данните за разпространението и различните променливи рискови фактори на деменцията, можем да кажем, че превенцията е важна. Според доклада [Превенция на деменцията, интервенция и грижи на Комисията Лансет](#) 40 % от деменциите могат да бъдат предотвратени. Всеки спечелен процент означава много за организацията на разходите за здравеопазване и разполагането на полагащи неформални грижи лица.

Политиката за превенция може да се съсредоточи върху различни области:

- Адаптиране на околната среда, така че да е възможен и насърчаван здравословен живот. Това включва достъп до образование, основни грижи, здравословна храна и здравословна околна среда.
- Превантивни мерки: например избягване на тютюнопушенето, политики за справяне със загубата на слуха, намаляване на замърсяването на въздуха, защитни програми за травматично увреждане на мозъка.
- Обучението на здравните специалисти относно деменцията и нейните рискови фактори допринася за повишаване на осведомеността, превенцията, лечението и грижите.

Общите и/или специфични кампании за превенция могат да допринесат за познаването на деменцията и рисковите фактори, както и за възможностите за намаляване на честотата на деменцията. Напр. Намаляване на риска от деменция: [SaniMemorix](#)

2.7. Специфична подкрепа за хората с деменция

Ръководителят на случая е независим и постоянен съветник за хора с деменция и техните близки. В идеалния случай той работи в тясно сътрудничество с гериатричния специалист и общопрактикуващия лекар чрез мултидисциплинарна среща. Ръководителят на случая информира, ръководи, мисли съвместно със засегнатите, съветва и организира грижи. По този начин ръководителят на случая помага за справяне с болестта и последиците от нея в ежедневието. Ръководителят на случая няма да се грижи за себе си, а ще очертае пътя заедно с човека с деменция и неговата мрежа. Ръководителят има обширни познания за социалната карта и може, заедно с хората, да види коя помощ е подходяща и в кой момент.

Глава 3 – Координирани действия в областта на деменцията

Отговорен партньор: Фондация „Състрадание Алцхаймер България“

Тази глава накратко: Всички мерки, прилагани от държавите за справяне с деменцията, трябва да бъдат свързани със стандартите за правата на човека и принципите от Универсалната декларация за правата на човека.

3.1 Координиран и основан на правата на човека подход

Съществуващите добри практики за координирани действия в областта на деменцията са от държави, които са по-напреднали в решаването на този социално значим проблем. Тези мерки гарантират:

- Начини за подобряване на живота на хората с деменция, осигуряване на ранна диагностика, улесняване на достъпа до лечение;
- Добра информация за общностните и други видове подкрепа, широки обществени кампании;
- Ефективни връзки между потоците от грижи, обществената осведоменост, научните изследвания и борбата срещу стигмата; защита на човешките права на хората, живеещи с деменция, и техните семейства и лица, полагащи грижи.

Тези теми присъстват в съответните стратегии и национални планове, приети от страните по света и в Европа. Повечето от програмите/националните планове по света са финансово обезпечени и включват средства за научни изследвания и участие на граждански и пациентски организации в борбата с проблема.

Държавите, които са постигнали напредък в борбата с болестта, също успяват да предложат мерки и програми за семействата, лицата, полагащи грижи, и лицата, полагащи грижи за хора с деменция. Те варират от различни програми за психологическа подкрепа, групи за взаимопомощ, обучение и консултиране за справяне със стреса и депресията и т.н.

Поради липсата на лечение, насоките за решаване на проблема и основните цели на грижата за лице с деменция, според СЗО, са следните:

- Достъп до ранна диагностика, за да се гарантира оптимално управление на ситуацията, свързана с болестта
- Оптимизиране на физическото здраве, когнитивните функции и благосъстоянието на индивида
- Откриване и лечение на предизвикателства, свързани с поведението и психологическите симптоми
- Информирание и предоставяне на дългосрочна подкрепа на лицата, полагащи грижи

СЗО апелира, че на хората, живеещи с деменция, трябва да се предостави подход за правата на човека, тъй като много често техните права и тези на близките им са нарушени.

Организацията призовава страните по света и съответните организации и институции да засилят задълженията си за защита на тези права. Освен това парадигмата следва да има за цел да гарантира участието на засегнатите от болестта в обществения живот и в политиките и решенията, които ги засягат, както и достъпа до добро качество на живот и съответно до вода, облекло, образование, здравеопазване, обществени сгради, транспорт, информация и комуникация.

За повече информация вижте Масовия отворен онлайн курс по този проект [МУН4Д МООС](#).

3.2 Примери за всеобхватна политика

Глобалният план за действие в отговор на деменцията в областта на общественото здраве за периода 2017—2025 г. на Световната здравна организация съдържа амбициозни цели за постигане на резултати на световно равнище. Всяка държава членка може да се ръководи от тези глобални цели, когато определя свои собствени национални цели, като взема предвид националните обстоятелства. Всяка държава членка също така ще реши как тези глобални цели следва да бъдат адаптирани към националното планиране, процеси (включително системи за събиране на данни), политики и стратегии. Въпреки че във всяка държава съществуват специфични предизвикателства при прилагането на тези области на действие, планът предлага набор от предложени действия, които всяка държава членка ще трябва да адаптира към националния контекст.



Фигура 1: Области на действие от Глобалния план за действие в отговор на деменцията в областта на общественото здраве за периода 2017—2025 г.

Моделът на национален план за действие може да съдържа следните основни елементи:

- Рамка за действие: визия, цели, принципи и приоритети за действие, разработване на национална рамка за действие в областта на деменцията
- Ключови приоритетни области, като например: грижи и подкрепа, достъп и справедливост, информация и образование, научни изследвания, работна сила и обучение.

По отношение на политиката, **хората с деменция трябва да бъдат включени**. Ползите са, че гласът ще бъде чул и техният опит ще бъде оценен. По този начин приетите политики ще отговорят на техните нужди.

Международната Алцхаймер организация (ADI) подкрепя създаването на планове на високо равнище за справяне с голямото и нарастващо въздействие на деменцията в световен мащаб. 48

държави и територии са приели план за деменция, включително 39 държави членки на СЗО. Повече информация можете да намерите на [уеб сайта на ADI](#).

3.3 Препоръки за вземащите решения

Налице е необходимост от публични политики и действия, насочени към подобряване на условията на живот, защита на правата на хората, живеещи с деменция, и тяхното овластяване. Поради това е **необходимо тясно сътрудничество между различните агенции, за да станат тези действия ефективни и достъпни и да се допринесе за принципа на активния живот на възрастните хора и социалното приобщаване. Правителствените агенции, местните органи, образователните институции и организацията на гражданското общество трябва да работят в сътрудничество за прилагането на такива всеобхватни политики. Координираното действие означава:**

- Превръщане на деменцията в приоритет и приемане на национални и местни политики, като се вземат предвид 7-те области на действие на Глобалния план за действие в отговор на деменцията в областта на общественото здраве 2017—2025 г. Осигуряване на мерки за подобряване на живота на хората с деменция, достъп до ранна диагностика, улеснен достъп до лечение.
- Разработване на специфични стратегии с участието на целевата група и насърчаване на действия на национално равнище. Гарантиране на тяхното финансово изпълнение и устойчивост. Образование и квалификация на доставчиците на услуги и заведенията за полагане на грижи.
- Провеждане на национални информационни кампании и кампании за повишаване на осведомеността, ангажиране на всички заинтересовани страни, както и на други участници, които могат да окажат непряко въздействие върху сектора.
- Провеждане на кампаниите на всички нива и използване на медиите и новите технологии за привличане на всички поколения. Насърчаване на правата на хората, живеещи с деменция, с особен акцент върху етичното измерение на деменцията, за да се гарантира достойно остаряване в добро здраве.
- Използване на потенциала на електронното здравеопазване и помощните технологии за подобряване на подкрепата и грижите за хората, живеещи с деменция
- Финансова подкрепа на неправителствени организации и организации, които предоставят услуги на хора, живеещи с деменция.
- Необходимостта от насърчаване на ролята и продължаващото образование на здравните специалисти, за да се гарантира възможно най-добрата подкрепа за хората, живеещи с деменция, и техните семейства.
- Насърчаване на общности, благоприятни за живеене на и приобщаващи хората с деменция.
- Мониторинг на прилагането на приетото законодателство, политики, мерки, действия и чрез диалог и консултации с целевите групи.

3.4 Използвана литература

- [1] Council conclusions on supporting people living with dementia: improving care policies and practices (2015/C 418/04). Official Journal of the European Union. 16.12.2015. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52015XG1216\(02\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52015XG1216(02)&from=EN)
- [2] Ensuring a human rights-based approach for people living with dementia, WHO. https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_human_rights.pdf
- [3] World Health Organization, 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025., <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>

Заклучение

Отговорен партньор: Фондация „Състрадание Алцхаймер България“

Тази глава накратко: *Всички мерки, приети от държавите за справяне с деменцията, трябва да бъдат свързани със стандартите за правата на човека и принципите, произтичащи от Всеобщата декларация за правата на човека. На създателите на политики се препоръчва да следват добрите практики като стандарти за национални и местни политики.*

Целите на Глобалния план за действие в отговор на деменцията в областта на общественото здраве 2017—2025 г. и съответните национални планове/стратегии на страните по света изискват тясно сътрудничество между различните институции. Ролята на образованието за възрастни и на повишената здравна грамотност по отношение на деменцията са сред ключовите фактори. Други съществени усилия са:

- На национално и местно равнище **създателите на политики трябва да играят ключова роля, за да насърчават възможностите за учене за възрастните хора и да ги направят достъпни за всички.** Образованието на възрастни има потенциала да допринесе положително за развитието на ключови умения и компетентности и да противодейства на неравенствата, но всички съответни заинтересовани страни трябва да имат предвид тези принципи и насоки при разработването или предоставянето на обучение в областта на образованието за възрастни, за да се гарантира максимална ангажираност и мотивация на учащите се.
- **Подобряването на здравната грамотност** по отношение на деменцията е много важно, за да се даде възможност на хората и да се разработят политики за подобряване на знанията и компетентностите относно деменцията. Здравната грамотност по отношение на деменцията може да бъде първата стъпка към постигане на целите, посочени в националните планове за деменция или стратегии на различни европейски страни.
- **Националните политики относно деменцията** и законодателството с цел подобряване на живота на хората с деменция са от съществено значение. По отношение на политиката, **хората с деменция трябва да бъдат включени.**
- **Интегриран подход.** Интегрираният подход за грижи означава преминаване от епизодични грижи към по- **цялостен подход към нуждите от здравеопазване**, грижи и подкрепа, който поставя нуждите и опита на хората в центъра на начина, по който услугите се организират и предоставят. В идеалния случай **този подход е ориентиран към човека.** Ориентираната към личността грижа включва приспособяване към интересите, способностите, историята и личността на лицата с деменция.
- Създаването на благоприятна за лицата с деменция среда се състои във включване на хора с деменция в обществото. Чрез даване на по-голяма видимост на проблемите около деменцията и чрез осигуряване на обучение например за общинския персонал, на търговците на дребно, ще намалят стигмата около деменцията и хората с деменция ще се чувстват ценени.

Следните препоръки подкрепят координираните действия в областта на деменцията, насочени към необходимостта от всеобхватни политики, които включват:

Препоръка 1: повишаване на здравната грамотност по отношение на деменцията

- Провеждане на национални информационни кампании и кампании за повишаване на осведомеността, ангажиране на всички заинтересовани страни, както и на други участници, които могат да окажат непряко въздействие върху сектора. Образование и квалификация на доставчиците на услуги и заведенията за полагане на грижи.
- Осигуряване на мерки за подобряване на живота на хората с деменция, достъп до ранна диагностика, улеснен достъп до лечение.
- Ефективни връзки между потоците от грижи, обществената осведоменост, научните изследвания и борбата срещу стигмата; защита на човешките права на хората, живеещи с деменция, и техните семейства и лицата, полагащи грижи.

Препоръка 2: разработване на интегративни политики

- Превръщане на деменцията в приоритет и приемане на национални и местни политики, като се вземат предвид 7-те области на действие на Глобалния план за действие в отговор на деменцията в областта на общественото здраве за периода 2017—2025 г.

Препоръка 3: разработване на координирани и приобщаващи политики

- Разработване на специфични стратегии с участието на целевата група и насърчаване на действия на национално равнище. Гарантиране на тяхното финансово изпълнение и устойчивост.

Призив за действие към създателите на политики:

Това е призив основно за хората, които са в челните редици на политиката и полагат усилия за образование на обществеността, прилагане на по-добри практики за полагане на грижи за достоен живот за хората, живеещи с деменция, и подкрепа на национални и местни действия и политики чрез устойчиви механизми за финансиране.

Заклучителни бележки 1

Етично въведение

Отговорен партньор: *Instituto Etica Clínica Francisco Valles (Испания)*

Тази глава накратко: *Четири основни етични принципа, насочени към установяване на нормативни граници за създателите на политики, вдъхновиха препоръките по този проект за послание към създателите на политики: Принцип на вредата, принцип на най-малко ограничителни или принудителни средства, принцип на прозрачност на принципа на прозрачността.*

Препоръките по проекта „Да раздвижим ръце в полза на хората с деменция“ предлагат политиките да увеличат усилията си за планиране на икономически ефективни стратегии и насърчаване на устойчиви и достъпни политики за реагиране и справяне с деменцията. По този начин стандартите за създаване на политики, основани на доказателства, биха могли да насърчат знанията, уменията и нагласите за изграждане на култура, която предизвиква стигмата, предизвикана от деменцията. Тази култура може да бъде вдъхновена от общи принципи, широкообхватни обществени ценности и определен подход за насърчаване на участието и приобщаването на хората с деменция във вземането на решения относно техните здравни грижи.

Всяка намеса в областта на общественото здраве се подобрява, когато стандартите за качество насърчават професионализма и изграждат доверие сред гражданите за здравните специалисти и услуги. Този стандарт следва да бъде вдъхновен от ядро от етични принципи, които укрепват общественото здраве и представляват еталон за интервенции.

За да осъществим интервенции, свързани с хора с деменция, препоръчваме четири основни етични принципа, насочени към установяване на нормативни граници за политиките. Първият е наречен *Принцип на вредата* и оправдава ограничаването на свободата само, за да се предотврати вреда на другите. Интервенциите, включващи хора с деменция, могат да намалят свободата им само когато съществува риск за обществената безопасност и когато тяхното поведение може да причини вреда на другите. Тези ограничения обаче следва да бъдат наложени с принципа на *най-малко ограничителни или принудителни средства*, който има за цел да ограничи правомощията на здравния орган, когато е необходима мярка за защита на общественото здраве. Например, ограничаването на шофирането за лице с деменция е оправдано от риска за други хора, породен от последиците от евентуално опасно шофиране. Този принцип поражда още една решаваща загриженост за лицата, определящи политиките в областта на здравеопазването, изразени в *принципа на реципрочност*. Обществото следва да улеснява лицата, които са длъжни да изпълняват задълженията си с призови за обществено здраве. Например, тежестите по отношение на финансовите разходи и времето, изразходвани от грижите за хората с деменция, могат да бъдат облекчени и признати от обществото и органите в областта на общественото здравеопазване. В крайна сметка принципът на *прозрачност* гарантира включването на всички заинтересовани страни, участващи в процесите на вземане на решения, и тяхната информация относно разискванията, засягащи политиките. Процедурите трябва да бъдат ясни и отговорни във възможно най-голяма степен, да не се влияят от конфликти на интереси и да нямат политически намеси.

Насърчаването на такива принципи изисква методическа стратегия, подходяща за демократично общество, чиито здравни услуги са организации, регулирани от култура на информирано съгласие и съвместно вземане на решения. Обсъждането е процедура, която осигурява рационално и подходящо вземане на решения чрез анализ на обстоятелствата и последиците от избора и е подходящ инструмент за създателите на политики за разработване на бъдещи политики, съобразени с обществените нужди и ценности.

Демократичното общество трябва да се присъедини към основните избори за здраве и живот и да ги обсъжда интерсубективно. Това начинание следва да се основава на основополагащи ценности, установени от политическите институции и споделяни от гражданите и членовете на общността. Например основните ценности на ЕС като човешкото достойнство, свободата, демокрацията, равенството и правата на човека, както и принципите на правовата държава, договорени от държавите членки.

Образованието в областта на демокрацията има съвещателен характер и разпространява етични принципи и обществени ценности, като укрепва способността на гражданите да разсъждават и им дава възможност да участват в разработването на политики. Насърчаването на образованието и ученето през целия живот е план за разпространение на съвещателната култура и за повишаване на участието и обществената осведоменост за деменцията. Обсъждането може да подобри грамотността за деменцията, включваща професионални и непрофесионални болногледачи, хора с деменция и политици, които да вземат решения по въпроси във връзка с болестта.

В заключение, нашите препоръки за изготвяне на политики относно деменцията изискват спазването на етична рамка, подходяща за интервенции в областта на общественото здраве, които взаимодействат с демократична система, основана на ценностите, която представлява основополагащите ценности на ЕС. Съвещателният подход е инструмент за разпространение на такава култура на ценности и принципи и за насърчаване във възможно най-голяма степен на включването на хора с деменция в процеса на вземане на решения в общността.

Заклучителни бележки 2

Методология на проекта „Да раздвижим ръце в полза на хората с деменция“

Отговорен партньор: *Instituto Etica Clinica Francisco Valles (Испания)*

Тази глава накратко: *Консорциумът по проекта „Да раздвижим ръце в полза на хората с деменция“ разработи дигитално съдържание, следвайки два основни методологични подхода: Гъвкава методология и подход на способностите. И двата метода представляваха само отправна точка за консултиране на изследователския екип при разработването на трите интелектуални резултата от проекта според нуждите на целевите групи, участващи в нашите изследователски дейности.*

Методологична бележка относно съдържанието на проекта, предоставена за интелектуалните продукти (МООК, Общност на практикуващите и препоръки).

Консорциумът на проекта разработи дигитално съдържание, следвайки два основни методологични подхода: Гъвкава методология и подход на способностите. И двата метода представляваха само отправна точка за консултиране на изследователския екип при разработването на трите интелектуални резултата според нуждите на целевите групи, участващи в нашите изследователски дейности. Фокусът в реалния свят на проекта има за цел да повлияе на работата на учителите и лицата, полагащи неформални грижи, чрез практика, основана на доказателства. По този начин ние структурирахме работата си на два етапа: етап на генериране, вдъхновен от систематизирания преглед на научната литература и качествените изследвания, който изследва мненията на заинтересованите страни с петдесет задълбочени интервюта, проведени във всички страни, участващи в консорциума. Чрез взаимовръзката между литературата и индивидуалния опит в сферата на грижите за лица с деменция, ние установихме връзка между обстоятелствата на заболяването и начина, по който те се преживяват индивидуално от хора, участващи във формални и неформални грижи. Стратегията, разработена от изследователите за проектиране и разработване на дигиталните продукти на проекта, беше оценена от група представители на целевите групи, които оцениха тяхната осъществимост по време на целия курс на проекта. Във фаза на оценяване, която се намира в края на производството на всеки интелектуален продукт, се оценява качеството на единния цифров продукт. В първия гарантирахме, че цялото проектирано съдържание е съобразено с нуждите на обучаемия, а във втория изследвахме доколко успешен бива възприеман продуктът. Вторият методологичен подход помага на изследователите да определят рамка, чиито клинични, социални и етични аспекти са съгласувани и теоретично съгласувани. Извънредните ситуации, пред които са изправени лицата, полагащи неформални грижи, и близките на хората с деменция, изискваха оценка на тяхното благосъстояние от двойна гледна точка: постигнатото благосъстояние и възможното благосъстояние, което може да се постигне в бъдеще. Британският икономист и философ Амартия Сен определя първото като нещо, измерено чрез функционирането и възможностите. Прогресивната еволюция на деменцията изисква стратегия за справяне с настоящите обстоятелства и планиране на бъдещето, поради влошаването на качеството на живот на пациентите. Марта Нусбаум, американски философ, която дължи на теорията на Сен голямо вдъхновение, дефинира подхода на способностите като фокусиран върху „това, което хората могат да бъдат и правят“. Ето защо подходът на способностите представлява препратка към дизайна на няколко елемента от съдържанието и общността на практикуващите на нашия МООК.

Благодарности



ASLTO3
Alessandro Bonansea
Elisabetta De Marchi
Martina Gervasoni
Serena Zucchi



University of Peloponnese
Spiros Syrmakessis
Marios Katsis



Zorg Kortrijk
Johan De Schepper
Jan Goddaer



Pixel
Andrea Anzanello



Foundation Compation Alzheimer Bulgaria
Tania Tisheva



Zveza Drustev Upokojencev Slovenije
Dijana Lukić



Emphasys Centre
Stelios Stelianos



Instituto Etica Clinica Francisco Valles
Emanuele Valenti

Graphic design



Cover image: © Urilux via Getty Images