

Κατευθυντήριες Γραμμές για τους Υπεύθυνους Χάραξης Πολιτικής



Project Number: 2020-1-IT02-KA204-079434

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Table of Contents

Κατευθυντήριες γραμμές για τους Υπεύθυνους Χάραξης Πολιτικής.....	2
<i>Περισσότερα για την πρόληψη και γενικές συστάσεις για τη διαχείριση των πολιτικών υγείας σχετικά με την άνοια μπορείτε να βρείτε στο ΜΥΗ4D Be connected MOOC</i>	<i>6</i>
Βιβλιογραφία.....	6
1.1 Αλφαριθμητικός Υγείας, Ενδυνάμωση και Υπεύθυνοι Χάραξης Πολιτικής.....	7
1.2 Πώς να σχεδιάσετε πολιτικές για την υποστήριξη του αλφαριθμητικού υγείας σχετικά με την άνοια.....	9
1.3 Δράσεις επικοινωνίας.....	9
1.4 Υποστήριξη της τοπικής δικτύωσης για την υλοποίηση ολοκληρωμένης δράσης.....	10
1.5 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	12
2.1. Η φωνή του ατόμου με άνοια	13
2.2. Περιβάλλον φιλικό προς την άνοια.....	14
2.3. Ποιοτική χρήση χρόνου	14
2.4. Άτυπη Φροντίδα Ατόμων με Άνοια.....	15
3.1 Συντονισμένη και βασισμένη στα ανθρώπινα δικαιώματα προσέγγιση.....	18
3.2 Παραδείγματα ολοκληρωμένων πολιτικών	19
3.3 Συστάσεις προς τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής	20
3.4 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	21
Επίλογος.....	22
Ηθική Ανάλυση και Συμπεράσματα	24

Κατευθυντήριες γραμμές για τους Υπεύθυνους Χάραξης Πολιτικής

Μεθοδολογική Εισαγωγή στη Μάθηση Ενηλίκων – Υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής

Συγγραφή: Emphasys Centre (CY)

Περίληψη Κεφαλαίου: «Όποιος σταματά να μαθαίνει γερνά...όποιος συνεχίζει να μαθαίνει μένει πάντα νέος». Η εκπαίδευση και η ικανότητα συνέχισης της μάθησης αποτελούν θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα. Είναι επίσης σημαντικά για την προσωπική ανάπτυξη των πολιτών, αλλά και κείριας σημασίας για την προώθηση μιας πιο ισότιμης κοινωνίας, την αύξηση της δημοκρατικής συμμετοχής και τη μείωση των εκτεταμένων ανισοτήτων. Αυτό το μέρος στοχεύει στην παροχή μιας εισαγωγής στις μεθόδους εκπαίδευσης ενηλίκων και στα χαρακτηριστικά των ενηλίκων εκπαιδευομένων.

Η εκπαίδευση και η ικανότητα συνέχισης της μάθησης είναι θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα. Είναι επίσης κείριας σημασίας για την προσωπική ανάπτυξη των πολιτών, αλλά και για την προώθηση μιας πιο ισότιμης κοινωνίας, την αύξηση της δημοκρατικής συμμετοχής και τη μείωση των εκτεταμένων ανισοτήτων. Λαμβάνοντας αυτό υπόψη, η εκπαίδευση ενηλίκων (επίσημες και άτυπες πρωτοβουλίες) βρίσκεται ψηλά στην ατζέντα της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Σε εθνικό και τοπικό επίπεδο, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής έχουν να διαδραματίσουν βασικό ρόλο προκειμένου να προωθήσουν τις ευκαιρίες μάθησης ενηλίκων και να την καταστήσουν πιο προσιτή σε όλους. Αρχικά, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε τα βασικά χαρακτηριστικά των ενηλίκων εκπαιδευομένων προκειμένου να μπορέσουμε να διευκολύνουμε τις ευκαιρίες μάθησης ενηλίκων.

Knowles (1984) suggested 5 assumptions about the characteristics of adult learners:

✓ **Αυτοαντίληψη**

Καθώς ένα άτομο ωριμάζει η αντίληψη του εαυτού του μετακινείται από μια εξαρτημένη προσωπικότητα προς μια προσωπικότητα που κατευθύνεται στον εαυτό του.

✓ **Εμπειρία Εκπαιδευτών Ενηλίκων**

Καθώς ένα άτομο ωριμάζει, συσσωρεύει μια μεγάλη συλλογή εμπειριών που γίνεται ένας αυξανόμενος πόρος για μάθηση.



✓ **Ετοιμότητα για Μάθηση**

Όταν ένα άτομο ωριμάζει η ετοιμότητά του/της για μάθηση προσανατολίζεται όλο και περισσότερο στα αναπτυξιακά καθήκοντα των κοινωνικών του ρόλων.

✓ **Προσανατολισμός στη Μάθηση**

Καθώς ένα άτομο ωριμάζει η προοπτική του χρόνου του/της αλλάζει από μια αναβολή εφαρμογής της γνώσης στην αμεσότητα της εφαρμογής. Ως αποτέλεσμα, ο προσανατολισμός του/της προς τη μάθηση μετατοπίζεται από τον προσανατολισμό του/της θέματος σε έναν προσανατολισμό στο πρόβλημα.

✓ **Κίνητρο για Μάθηση**

Καθώς ένα άτομο ωριμάζει, το κίνητρο για μάθηση είναι εσωτερικό.

Έχοντας ήδη εντοπίσει τα χαρακτηριστικά των ενηλίκων εκπαιδευομένων, είναι σημαντικό για τους βασικούς ενδιαφερόμενους φορείς να γνωρίζουν επίσης τα εμπόδια και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ενήλικες εκπαιδευόμενοι σε σχέση με τη μάθηση. Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό οδηγό για τη βελτίωση της συμμετοχής και της ευαισθητοποίησης για την εκπαίδευση ενηλίκων (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2012), υπάρχουν τρεις τύποι φραγμών που πρέπει να ληφθούν υπόψη: *δομικοί, καταστασιακοί και ψυχολογικοί*.

• Διαρθρωτικά Εμπόδια

Αυτός ο τύπος φραγμού σχετίζεται με δομικά ζητήματα που αποθαρρύνουν τη συμμετοχή των ενηλίκων στην εκπαίδευση ενηλίκων, όπως η έλλειψη κατάλληλων προγραμμάτων, η έλλειψη χρηματοδότησης και/ή το μη ευέλικτο εκπαιδευτικό σύστημα. Ως αποτέλεσμα, για να ξεπεραστούν αυτά τα εμπόδια, οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής θα πρέπει να προσπαθήσουν να εισαγάγουν λειτουργικές αλλαγές και να προωθήσουν ευρύτερα τις διαθέσιμες επιλογές.

• Εμπόδια κατάστασης

Αυτές είναι ως επί το πλείστον προκλήσεις που σχετίζονται με τις ατομικές περιστάσεις του εκπαιδευόμενου, όπως οι ευθύνες τεκνοποίησης, τα θέματα κινητικότητας κ.λπ. Οι δράσεις θα πρέπει επομένως να στοχεύουν στην ανάπτυξη εκπαιδευτικών διαδρομών και υποδομών προσαρμοσμένων στις ανάγκες της ομάδας-στόχου.

• Ψυχολογικοί φραγμοί

Αυτά τα εμπόδια σχετίζονται με τις εμπειρίες ζωής των ενηλίκων και μπορεί να σχετίζονται με αρνητικές εμπειρίες με το σχολείο και την εκπαίδευση, την έλλειψη αυτοπεποίθησης, τα κίνητρα και την αίσθηση αναξιοσύνης. Ως εκ τούτου, οι δράσεις θα πρέπει να στοχεύουν στην αντιμετώπιση αυτών των μούρων, στην ευαισθητοποίηση σχετικά με τα οφέλη της δια βίου μάθησης και στην αύξηση του κινήτρου για συμμετοχή.

Συνοψίζοντας, η εκπαίδευση ενηλίκων έχει τη δυνατότητα να συμβάλει θετικά στην ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων και να αντιμετωπίσει τις ανισότητες, αλλά όλοι οι σχετικοί ενδιαφερόμενοι πρέπει να έχουν υπόψη αυτές τις αρχές και κατευθυντήριες γραμμές κατά το σχεδιασμό ή την παροχή εκπαίδευσης ενηλίκων, προκειμένου να εξασφαλίζουν τη μέγιστη δέσμευση και κίνητρο των μαθητών.

Εισαγωγή

ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΩΝ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΠΟΥ ΖΟΥΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

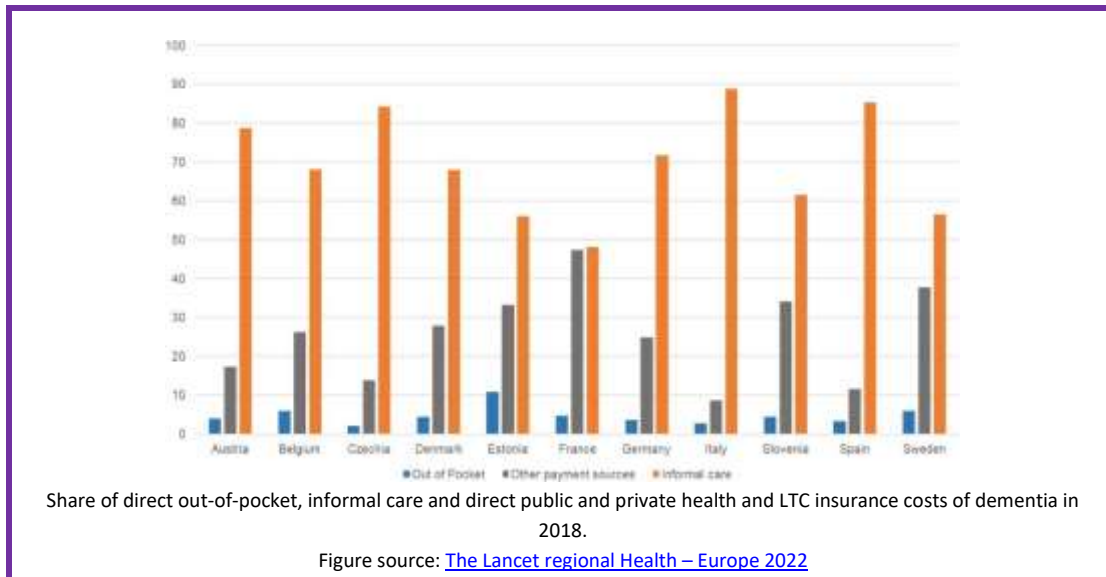
Ο επιπολασμός της άνοιας σε επίπεδο ΕΕ αναμένεται να αυξηθεί, καθώς η Ευρώπη γερνάει και η ηλικία είναι ένας από τους κύριους μη τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου για άνοια. Οι προβλέψεις δείχνουν διπλασιασμό του αριθμού των ατόμων που εμφανίζουν άνοια τα επόμενα χρόνια. Αυτό θα έχει βαθιές επιπτώσεις στις ζωές των ανθρώπων, στις κοινωνίες, με πίεση στα κοινωνικά συστήματα και συστήματα υγειονομικής περίθαλψης και επηρεάζοντας τις οικονομίες.



[To Alzheimer Europe's Yearbook on Dementia in Europe^{\[1\]}](#) παρέχει μια επισκόπηση των εκτιμήσεων επικράτησης του αριθμού των ατόμων με άνοια στις χώρες της ΕΕ. Οι εκτιμήσεις του 2025 δείχνουν ότι το υψηλότερο % του πληθυσμού που ζει με άνοια αναμένεται για την Ιταλία με 2,44% του πληθυσμού, ακολουθούμενη από την Ελλάδα με 2,37%, ενώ τα χαμηλότερα ποσοστά υπολογίζονται για την Ιρλανδία στο 1,27% και την Κύπρο σε 1,26%.

Για τα προφίλ των επιμέρους χωρών, δείτε την επετηρίδα.

Υπάρχει ανάγκη κατανόησης του κόστους των εσόδων από την υγειονομική περίθαλψη για την άνοια όχι από την άποψη της ανάδειξης της οικονομικής επιβάρυνσης για τις χώρες, αλλά από την άποψη της κατεύθυνσης των προτεραιοτήτων υγείας και του καθορισμού καλύτερης διαχείρισης των κονδυλίων. Σύμφωνα με μια μελέτη που έγινε από το Εθνικό Ινστιτούτο Γήρανσης, Εθνικά Ινστιτούτα Υγείας (ΗΠΑ)[2], η οποία υπολόγισε το οικονομικό κόστος της άνοιας, συμπεριλαμβανομένων τόσο των άμεσων δαπανών ιατρικής και κοινωνικής περίθαλψης όσο και του έμμεσου κόστους της άτυπης περίθαλψης, για 11 χώρες Ευρώπης: το μέσο ετήσιο άμεσο κόστος ανά άτομο που ζει με άνοια ήταν το χαμηλότερο στην Τσεχική Δημοκρατία, τη Δανία και τη Σουηδία από 700 έως 950 ευρώ και το υψηλότερο πάνω από 1500 ευρώ στην Αυστρία, το Βέλγιο και τη Γερμανία.




Αυτά τα δεδομένα είναι σημαντικά για τον σχεδιασμό και τον σχεδιασμό στρατηγικών, την οικοδόμηση εθνικών πολιτικών υγείας και κοινωνικών πολιτικών και νομοθεσίας που σχετίζεται με την άνοια. Όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις που συνεπάγεται η άνοια θα πρέπει να συμμετέχουν σε μια ολοκληρωμένη προσέγγιση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που ζουν με άνοια και των οικογενειών τους. Οι πολιτικές πρέπει να διασφαλίζουν δυνατότητες για προληπτικά μέτρα, ευκαιρίες για εκπαίδευση και διά βίου μάθηση, έγκαιρη διάγνωση, στήριξη των μελών της οικογένειας και των άτυπων φροντιστών, καταπολέμηση του στίγματος και υποστήριξη περιβαλλόντων και πρωτοβουλιών χωρίς αποκλεισμούς για την άνοια.

Η Διακήρυξη της Γλασκώβης, που εγκρίθηκε το 2014 στο πλαίσιο της 24ης Ετήσιας Διάσκεψης για το Αλτσχάιμερ στην Ευρώπη, καλεί την Ευρωπαϊκή Επιτροπή να δημιουργήσει μια κοινή ευρωπαϊκή στρατηγική για την άνοια και παροτρύνει όλες τις χώρες της Ευρώπης:

- «Ανάπτυξη ολοκληρωμένων εθνικών στρατηγικών για την άνοια με κατανομημένη χρηματοδότηση και σαφή διαδικασία παρακολούθησης και αξιολόγησης.
- συμμετοχή των ατόμων που ζουν με άνοια και των φροντιστών τους στην ανάπτυξη και την παρακολούθηση αυτών των εθνικών στρατηγικών·
- Υποστήριξη εθνικών ενώσεων Αλτσχάιμερ και άνοιας

Εν μέσω αυτών των διαδικασιών πρέπει πάντα να υπάρχει σεβασμός των δικαιωμάτων των ατόμων με άνοια:



Glasgow Declaration 2014

“Κάθε άτομο με άνοια έχει δικαίωμα σε:

- έγκαιρη διάγνωση,
- ποιοτικές υποστηρικτικές παρεμβάσεις,
- προσωποκεντρική φροντίδα,
- ίση πρόσβαση σε προγράμματα και φροντίδα,
- σεβασμό σαν ισότιμο μέλος της κοινωνίας.”^[3]

Πηγή: Alzheimer Europe, [Glasgow Declaration](#) 2014.

Περισσότερα για την πρόληψη και γενικές συστάσεις για τη διαχείριση των πολιτικών υγείας σχετικά με την άνοια μπορείτε να βρείτε στο [ΜΥΗ4D Be connected MOOC](#).

Βιβλιογραφία

- [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>

Κεφάλαιο 1 – Προωθώντας τον αλφαριθμητισμό υγείας σχετικά με την άνοια

Συγγραφή: ASLTO3 (IT)

Περίληψη: Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής μπορούν να βρουν πληροφορίες σε αυτό το κεφάλαιο σχετικά με τον τρόπο ανάπτυξης του γραμματισμού υγείας σχετικά με την άνοια εντός της κοινότητας. Η καλλιέργεια γνώσεων και δεξιοτήτων σχετικά με την άνοια είναι ο πρώτος τρόπος για να ενδυναμωθούν οι άνθρωποι, δημιουργώντας μια αίσθηση ενεργού και χωρίς αποκλεισμούς πολίτη.

1.1 Αλφαριθμητισμός Υγείας, Ενδυνάμωση και Υπεύθυνοι Χάραξης Πολιτικής

Ο αλφαριθμητισμός υγείας είναι κρίσιμος για την ενδυνάμωση, επειδή επιτρέπει στους ανθρώπους να κάνουν θετικές επιλογές. Ο αλφαριθμητισμός υγείας στοχεύει να παρέχει στους ανθρώπους γνωστικές και κοινωνικές γνώσεις και δεξιότητες που καθορίζουν τα κίνητρα και την ικανότητα των ατόμων να προάγουν την καλή υγεία και να ενεργοποιούνται για να βρουν καινοτόμες λύσεις στις προκλήσεις της άνοιας, προκειμένου να επιτύχουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο ευημερίας (Kickbusch, WHO, 2013).

Ο χαμηλός αλφαριθμητισμός αποτελεί δυνητικό παράγοντα κινδύνου για την υγεία, αλλά μπορεί να μετριαστεί με τη βελτίωση της ποιότητας της δημόσιας επικοινωνίας σχετικά με την υγεία και την αύξηση της κοινωνικής ευαισθητοποίησης. Η βελτίωση του αλφαριθμητισμού υγείας σχετικά με την άνοια έχει οφέλη όχι μόνο για τα άτομα που ζουν με άνοια και τους φροντιστές τους, αλλά ένα υψηλό ποσοστό αλφαριθμητισμού στον πληθυσμό ωφελεί τις κοινωνίες, σύμφωνα με την ιδέα ότι όσο πιο ενημερωμένη είναι μια κοινότητα για την άνοια, τόσο καλύτερα μπορούν να προετοιμαστούν τα άτομα, τόσο για τη δική τους υγεία όσο και για την υγεία των μελών της οικογένειάς τους ή των γειτόνων τους. Μια ενημερωμένη κοινωνία παρέχει καθολική υποστήριξη.

Η παροχή δεξιοτήτων και η εκπαίδευση των ανθρώπων σχετικά με την άνοια σημαίνει να καταστεί το περιβάλλον χωρίς αποκλεισμούς και ικανό να αναλάβει συγκεκριμένες δράσεις για την υποστήριξη των ατόμων που ζουν με άνοια. Οι οργανισμοί έχουν την ευθύνη να αντιμετωπίσουν τον αλφαριθμητισμό υγείας. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων μπορούν να ενδυναμώσουν τους ανθρώπους φωτίζοντας την προσοχή και τη γνώση σε σχέση με το ζήτημα, έτσι ώστε κάθε άτομο στην καθημερινή του πραγματικότητα να μπορεί να κάνει τη διαφορά.

Ο αλφαριθμητισμός υγείας σχετικά με την άνοια είναι το πρώτο βήμα για την επίτευξη των στόχων που αναφέρονται στα Εθνικά Σχέδια ή Στρατηγικές για την Άνοια διαφόρων ευρωπαϊκών χωρών και στο «[Στρατηγικό Σχέδιο Alzheimer Europe \(2021-2025\)](#)» και άλλα, εστιάζοντας στα εξής:

- Ανάδειξη της άνοιας σε ευρωπαϊκή προτεραιότητα και παρεμβάσεις πολιτικής για την υγεία
- Αυξημένη ευαισθητοποίηση, μείωση κινδύνου και μειωμένο στίγμα
- Εφαρμογή στρατηγικών και παρεμβάσεων για την κατάλληλη φροντίδα (εξατομικευμένη διάγνωση, θεραπεία εστιασμένη στο άτομο και τις ιδιαίτερες ανάγκες του)
- Υποστήριξη φροντιστών άνοιας
- Έρευνα και καινοτομία στον τομέα της άνοιας

- Παροχή φωνής σε άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους
- Δημιουργία ολοκληρωμένου δικτύου για την άνοια και ολοκληρωμένη διαχείριση, έρευνα, φροντίδα και εκπαίδευση.



ΜΙΑ ΜΑΤΙΑ ΣΤΗΝ ΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ

ΟΡΙΣΜΟΣ

Σύμφωνα με τον επικαιροποιημένο ορισμό του Υπουργείου Υγείας των ΗΠΑ για το 2030 (Santana et al. 2021), «ο αλφαριθμητισμός στον τομέα της υγείας εμφανίζεται όταν μια κοινωνία παρέχει ακριβείς πληροφορίες και υπηρεσίες υγείας που οι άνθρωποι μπορούν εύκολα να βρουν, να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν για να ενημερώσουν τις αποφάσεις και τις ενέργειές τους».

Διαφορετικές πλευρές του αλφαριθμητισμού υγείας θα μπορούσαν να ληφθούν υπόψη:

1. την ικανότητα του ατόμου που λαμβάνει πληροφορίες για την υγεία να έχει **πρόσβαση, να κατανοεί και να χρησιμοποιεί** αυτές τις πληροφορίες για την υγεία και να λαμβάνει σωστές αποφάσεις για τη διατήρηση και την προώθηση της δικής του υγείας και των άλλων (*προσωπικός αλφαριθμητισμός υγείας*).
2. την ικανότητα του ατόμου που μεταδίδει πληροφορίες για την υγεία να **επιτύχει αποτελεσματικά την κατανόηση** (Wisconsin Health Literacy WHL, 2021).
3. βαθμός στον οποίο οι οργανισμοί **επιτρέπουν δίκαια στα άτομα** να βρίσκουν, να κατανοούν και να χρησιμοποιούν πληροφορίες και υπηρεσίες για την ενημέρωση των αποφάσεων και των δράσεων που σχετίζονται με την υγεία για τον εαυτό τους και τους άλλους (*οργανωτικός αλφαριθμητισμός υγείας*) (Santana et al. 2021).

Ενώ το δεύτερο σημείο επικεντρώνεται στην επικοινωνία που μπορεί να χρειαστεί να προσαρμοστεί στα άτομα που λαμβάνουν τις πληροφορίες, το τρίτο υπογραμμίζει μια **προοπτική δημόσιας υγείας**, αντιμετωπίζοντας τους περιβαλλοντικούς, πολιτικούς και κοινωνικούς παράγοντες που καθορίζουν την υγεία.

ΓΙΑΤΙ βελτίωση του αλφαριθμητισμού υγείας

Οφέλη σε ατομικό επίπεδο

- ✓ Να ενδυναμώνει τους ανθρώπους για την πρόληψη ή / και τη διαχείριση χρόνιων παθήσεων υγείας
- ✓ Αύξηση της ανεξαρτησίας ή της πιθανότητας παραμονής σε κατάσταση διαβίωσης για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα
- ✓ Για να εντοπίσετε εύκολα τις υπηρεσίες υγείας για να απευθυνθείτε
- ✓ Μείωση του φόρτου των φροντιστών

Οφέλη σε συλλογικό επίπεδο

- ✓ Μείωση των οικονομικών δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη
- ✓ Αυξημένη πιθανότητα λήψης προληπτικών μέτρων
- ✓ Να μειωθούν οι ανισότητες στην υγεία και να επιτευχθεί ισότητα στην υγεία
- ✓ Ενίσχυση της ενάρετης συμπεριφοράς του ατόμου
- ✓ Η οικοδόμηση μιας κοινωνίας χωρίς αποκλεισμούς

Γιατί οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να ενδιαφέρονται για αυτό:

- ✓ Η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η προώθηση της εκπαίδευσης για υγιεινούς τρόπους ζωής.
- ✓ Ενίσχυση της χρήσης υπηρεσιών στην περιοχή με την αξιοποίηση των τοπικών δικτύων
- ✓ Μείωση των δημόσιων δαπανών μέσω της βελτιστοποίησης των πόρων στην κοινότητα

1.2 Πώς να σχεδιάσετε πολιτικές για την υποστήριξη του αλφαριθμητισμού υγείας σχετικά με την άνοια

Θα πρέπει να ληφθούν υπόψη δύο σημαντικά σημεία, όπως περιγράφονται στον [οδηγό του ΠΟΥ: Προς ένα σχέδιο για την άνοια](#) (2018):

- «**Τίποτα δεν αφορά εμάς, χωρίς εμάς**»: η συμμετοχή των ατόμων που ζουν με άνοια είναι απαραίτητη για να διασφαλιστεί ότι οι προτεραιότητές τους προσδιορίζονται και εκφράζονται αποτελεσματικά. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να ακούν την άμεση και αυθεντική φωνή των ατόμων με άνοια και των φροντιστών όταν έρχονται αντιμέτωποι με σημαντικές αποφάσεις πολιτικής. Για παράδειγμα, να συμμετάσχουν στο Τραπέζι της Άνοιας όσοι ζουν με άνοια.
- **Δεν υπάρχει ενιαία λύση**, αλλά αρκετές δράσεις που μπορούν να εφαρμοστούν στην κοινότητα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.


Στην επόμενη παράγραφο, ο υπεύθυνος χάραξης πολιτικής θα βρει ορισμένες καλές πρακτικές σχετικά με την επικοινωνία και τη δικτύωση.

1.3 Δράσεις επικοινωνίας

Είναι ευθύνη των υπευθύνων χάραξης πολιτικής να εξακριβώσουν τι πρόκειται να κοινοποιηθεί (το περιεχόμενο των πληροφοριών), αλλά και πώς (ο τρόπος επικοινωνίας). Μερικά σημεία προσοχής κάνουν όλη τη διαφορά:


1.3.1 Ανοιχτές δράσεις επικοινωνίας σε άλλους στόχους:


Οι στόχοι σας δεν είναι μόνο τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους. Η επικοινωνία σχετικά με την άνοια απευθύνεται επίσης σε νέους και παιδιά διαφορετικών ηλικιακών ομάδων. Η γνώση και η ευαισθητοποίηση σχετικά με την άνοια θα μπορούσαν επίσης να αναπτυχθούν μεταξύ των μελλοντικών γενεών ενηλίκων και εντός των οικογενειών, προωθώντας τις ανταλλαγές μεταξύ των γενεών και διαδίδοντας μια κουλτούρα σεβασμού.




Πειραματικές δοκιμές ηλικιωμένων και ενόικων γηροκομείων που περνούν χρόνο με παιδιά προσχολικής ηλικίας ή νηπιαγωγείου για αμοιβαίο όφελος: ευημερία των ηλικιωμένων (ως αίσθηση χρησιμότητας και νοήματος) και μάθηση των παιδιών προσχολικής ηλικίας με αύξηση της αλληλεγγύης και της αναγνώρισης της αξίας των ηλικιωμένων ([βλ. το Ευρωπαϊκό Έργο Δια Βίου Μάθησης TOY \(2013\)](#)).


1.3.2 Χρήση ενεργού μεθοδολογίας: Ο αλφαριθμητισμός υγείας είναι "ενσωματωμένη πληροφορία": ως υπεύθυνος χάραξης πολιτικής μπορείτε να βελτιώσετε τα περιβάλλοντα μη τυπικής μάθησης για να ωριμάσετε τη γνώση σε ικανότητες, ενισχύοντας την ενεργό συμμετοχή των ανθρώπων. Κάντε τους ανθρώπους να νιώσουν μέρος της δράσης και να ευαισθητοποιηθούν για την άνοια! Οι μέθοδοι ενεργητικής μάθησης ζητούν από τους ανθρώπους να συμμετάσχουν στη μάθησή τους σκεπτόμενοι, συζητώντας, διερευνώντας και δημιουργώντας, με πρακτική εφαρμογή.



 **Εργαστήρια ή δημόσιες εκδηλώσεις** για την Παγκόσμια Ημέρα Αλτσχάιμερ, θα μπορούσαν να οργανωθούν εκδηλώσεις που απευθύνονται σε ολόκληρη την ιθαγένεια, με εργαστήρια και εργαστήρια για να προσπαθήσουν να κατανοήσουν και να «βάλουν τους ανθρώπους στη θέση» όσων ζουν με άνοια. Δείτε τον Μαραθώνιο Αλτσχάιμερ στις ΗΠΑ [εδώ](#) και στην Ιταλία [εδώ](#).

1.3.3 Δώστε τη φωνή σε άτομα με άνοια: Προωθήστε την υπεράσπιση και την άμεση ακρόαση μαρτυρίας. Η συνηγορία είναι η ενεργή υποστήριξη και υπεράσπιση από άτομα που στοχεύουν να επηρεάσουν τη δημόσια πολιτική και την κατανομή των πόρων. Ο στόχος της υπεράσπισης είναι να διασφαλιστεί ότι η φωνή του ατόμου παραμένει στο επίκεντρο οποιασδήποτε ενέργειας ή απόφασης.




 **Οι μάρτυρες και οι φροντιστές** θα πρέπει να συμμετέχουν στη συζήτηση για την άνοια. Η ακρόαση των μαρτυριών επιτρέπει στους ανθρώπους να συμπάσχουν και να τους προδιαθέτουν να αποκτήσουν περισσότερες πληροφορίες για την υγεία. Δείτε το παρακάτω βίντεο σχετικά με μια συνέντευξη στην Helen Rochford Brennan, μέλος της *Ιρλανδικής Ομάδας Εργασίας για την Άνοια* και της *Ευρωπαϊκής Ομάδας Εργασίας των Ατόμων με Άνοια*: [εδώ](#).


1.4 Υποστήριξη της τοπικής δικτύωσης για την υλοποίηση ολοκληρωμένης δράσης

Οποιαδήποτε παρέμβαση για να είναι αποτελεσματική και διαρκής με την πάροδο του χρόνου θα πρέπει να πραγματοποιείται από κοινού, αποκτά σημασία εάν γίνεται με συντονισμό μεταξύ διαφορετικών φορέων (σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, κοινότητα, άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους, υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, ιδιωτικές ενώσεις κ.λπ.). Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής θα πρέπει να υποστηρίξουν τα τοπικά δίκτυα για την προώθηση της δημιουργίας υποστηρικτικών περιβαλλόντων για όσους ζουν με άνοια.


1.4.1 Ενίσχυση της κατάρτισης των επαγγελματιών του τομέα της υγείας και της συμμετοχής των εκπαιδευτών ενηλίκων, με έμφαση στην τεχνολογική καινοτομία και τη διάδοση τεκμηριωμένων πρακτικών.




To know more:





Για εκπαιδευτές ενηλίκων (καθηγητές, επικεφαλής πανεπιστημίων τρίτης ηλικίας κ.λπ.) δείτε το [ΜΥΗ4D ΜΟΟC](#) (Μαζικό Ανοιχτό Διαδικτυακό Μάθημα) και [την Κοινότητα Πρακτικής ΜΥΗ4D](#)



Για επαγγελματίες και φροντιστές ατόμων με άνοια: δείτε [Εκπαιδευτική εφαρμογή για φροντιστές ατόμων με άνοια](#)



1.4.2 Εφαρμογή προσαρμοσμένων προγραμμάτων και υπηρεσιών που στοχεύουν στην αύξηση της κοινωνικής ένταξης: Σημαίνει υποστήριξη επιτόπιων δράσεων που κάνουν τα άτομα με άνοια να αισθάνονται ότι συμμετέχουν, τους δίνουν την ευκαιρία να διατηρήσουν μια σύνδεση με την κοινότητα.



Η φιλική προς την άνοια κοινότητα είναι ένα παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο η εκπαίδευση και η οικοδόμηση «φιλικών προς την άνοια» πραγματικότητων στις πόλεις βοηθούν στην οικοδόμηση περισσότερων κοινοτήτων φροντίδας που μπορούν ανεξάρτητα να κάνουν αλλαγές στην καθημερινή ζωή για να είναι πιο περιεκτικές [εδώ](#).

1.5 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [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.

Κεφάλαιο 2 - Ολοκληρωμένη Προσέγγιση

Συγγραφή: Zorg Kortrijk (BE)

Περίληψη: Η Ολοκληρωμένη Προσέγγιση Φροντίδας σημαίνει απομάκρυνση από την επεισοδιακή περίθαλψη σε μια πιο ολιστική προσέγγιση των αναγκών υγείας, περίθαλψης και υποστήριξης, που θέτει τις ανάγκες και την εμπειρία των ανθρώπων στο επίκεντρο του τρόπου με τον οποίο οργανώνονται και παρέχονται οι υπηρεσίες.

Η Ολοκληρωμένη Προσέγγιση Φροντίδας σημαίνει απομάκρυνση από την επεισοδιακή περίθαλψη σε μια πιο ολιστική προσέγγιση των αναγκών υγείας, περίθαλψης και υποστήριξης, που θέτει τις ανάγκες και την εμπειρία των ανθρώπων στο επίκεντρο του τρόπου με τον οποίο οργανώνονται και παρέχονται οι υπηρεσίες. Στην ιδανική περίπτωση, αυτή η προσέγγιση είναι ανθρωποκεντρική. Η προσωποκεντρική φροντίδα περιλαμβάνει την προσαρμογή της φροντίδας ενός ατόμου στα ενδιαφέροντα, τις ικανότητες, την ιστορία και την προσωπικότητά του. Σύμφωνα με την Εταιρεία του Αλτσχάιμερ, βασικά σημεία της προσωποκεντρικής φροντίδας είναι:

- Αντιμετώπιση του ατόμου με αξιοπρέπεια και σεβασμό
- Κατανόηση της ιστορίας, του τρόπου ζωής, του πολιτισμού και των προτιμήσεών τους, συμπεριλαμβανομένων των συμπαθειών, των αντιπαθειών, των χόμπι και των ενδιαφερόντων τους
- Εξέταση καταστάσεων από τη σκοπιά του ατόμου με άνοια
- Παροχή ευκαιριών στο άτομο να έχει συνομιλίες και σχέσεις με άλλα άτομα
- Εξασφάλιση ότι το άτομο έχει την ευκαιρία να δοκιμάσει νέα πράγματα ή να λάβει μέρος σε δραστηριότητες που του αρέσουν.

Το άτομο με άνοια, η οικογένεια και οι φροντιστές θα πρέπει πάντα να συμμετέχουν στην ανάπτυξη ενός σχεδίου φροντίδας βασισμένου στην ατομοκεντρική φροντίδα.

2.1. Η φωνή του ατόμου με άνοια

Εγγενής στην ολοκληρωμένη προσέγγιση, τα άτομα με άνοια συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων. Όσον αφορά την πολιτική, τα άτομα με άνοια μπορούν να συμμετάσχουν. Μερικά παραδείγματα είναι τα εξής::

- Η [φλαμανδική ομάδα εργασίας για τα άτομα με άνοια](#) ξεκίνησε μαζί με το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Άνοια της Φλάνδρας και το Alzheimer Liga Flanders, μια ισχυρή έκκληση στην πολιτική. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα το μανιφέστο [«Χέρι στο χέρι»](#), γραμμένο από άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.
- [Συμβουλευτική επιτροπή άνοιαις](#) στην Ολλανδία είναι μια ομάδα ατόμων με άνοια που παρέχουν συμβουλές και γνώσεις, σχετικά με το τι είναι να ζεις με άνοια, στο Alzheimer Ολλανδία. Με αυτόν τον τρόπο μπορούν να κάνουν καλύτερα τη δουλειά τους ως εκπρόσωποι και συνήγοροι.
- [Ευρωπαϊκή ομάδα εργασίας για τα άτομα με άνοια](#) (EWGPWD)

Αλλά και σε επίπεδο δήμων, τα συμβούλια ηλικιωμένων μπορούν να συμβουλεύουν για την πολιτική και έτσι να εκφράζουν τη φωνή των ηλικιωμένων (με ή χωρίς άνοια) για να κάνουν το περιβάλλον διαβίωσης πιο συμπεριληπτικό.

2.2. Περιβάλλον φιλικό προς την άνοια

Εκτός από την προσαρμογή του φυσικού περιβάλλοντος, η δημιουργία ενός περιβάλλοντος φιλικού προς την άνοια συνίσταται επίσης στη συμμετοχή των ατόμων με άνοια στην κοινωνία. Δίνοντας στην άνοια μεγαλύτερη ορατότητα και παρέχοντας εκπαίδευση π.χ. στο προσωπικό των δήμων, στους καταστηματάρχες το στίγμα γύρω από την άνοια θα μειωθεί και τα άτομα με άνοια θα αισθανθούν ότι εκτιμώνται.

Ο ΠΟΥ ανέπτυξε μια [εργαλειοθήκη για πρωτοβουλίες φιλικές προς την άνοια](#). Η εργαλειοθήκη μπορεί να εφαρμοστεί εύκολα και αποτελεσματικά από κοινότητες σε όλο τον κόσμο για την ευαισθητοποίηση σχετικά με την άνοια και τη βελτίωση της ζωής των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο.

Υπάρχουν επίσης διάφοροι ιστότοποι σχετικά με τους οποίους είναι δυνατές προσαρμογές στο σπίτι, τις μεταφορές, τα δημόσια κτίρια για να γίνει το περιβάλλον πιο φιλικό προς την άνοια. Παραδείγματα αυτού είναι:

- [Hulpmiddelen bij dementie](#)
- [Ευνοϊκά περιβάλλοντα άνοιας](#)
- [Λίστα ελέγχου περιβάλλοντος φιλικού προς την άνοια](#)

Εκτός από την προσαρμογή του φυσικού περιβάλλοντος, είναι σημαντικό να παρέχονται πληροφορίες σχετικά με την άνοια. Αυτό ισχύει για τα άτομα που έχουν ήδη λάβει διάγνωση, για τους ενδιαφερόμενους, για τους άτυπους φροντιστές, αλλά και για τον γενικό πληθυσμό, ώστε να μάθουν πώς να αντιμετωπίζουν τα άτομα με άνοια.

Παραδείγματα αυτού είναι:

- **Σημεία Πληροφοριών για άνοια** : ένα σημείο πληροφόρησης για την άνοια παρέχει πληροφορίες, συμβουλές και μπορεί να παραπέμψει. Η πρόθεση είναι ότι πρόκειται για ένα μέρος χαμηλού ορίου. Ως παράδειγμα, παίρνουμε τα σημεία πληροφόρησης για την άνοια [στη Σλοβενία](#).
- **Σεμινάρια κατάρτισης** του προσωπικού, των καταστηματάρχων, ...: Αυτό μπορεί να γίνει από υπαλλήλους του info point, walk-in house ή από οργανισμούς που έχουν δεσμευτεί σε αυτό.
- **Κέντρα Συνάντησης (Meetingdem)**: Πρόκειται για μια ιδέα που αναπτύχθηκε στην Ολλανδία και επικεντρώνεται σε άτομα με άνοια που ζουν στο σπίτι και στους οικογενειακούς φροντιστές τους. Στο συνεδριακό κέντρο υπάρχει χώρος για κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, ενημερωτικές συναντήσεις, ομάδες συζήτησης, ατομική ώρα διαβούλευσης και συναντήσεις στο κέντρο. Ένα καλό παράδειγμα εμπνευσμένο από αυτή την ιδέα είναι το [Κέντρο Τοποθεσίας Μente](#) (AIMA Biëlla Ιταλίας). Άτομα με διάγνωση άνοιας, οικογενειακοί φροντιστές και άτομα που δεν έχουν διάγνωση αλλά εξακολουθούν να θέλουν να διατηρήσουν τον εγκέφαλό τους (και το σώμα και την ψυχή τους) σε καλή υγεία είναι όλοι ευπρόσδεκτοι εκεί.
- Τηλεόραση και MME: Ενημερωτικά αλλά και ψυχαγωγικά προγράμματα μπορούν να βοηθήσουν να γίνει γνωστή η άνοια και έτσι να μειωθεί το στίγμα και να δημιουργηθεί μεγαλύτερη διαφάνεια για τα άτομα με άνοια στην κοινωνία. Ένα ωραίο παράδειγμα αυτού είναι [το εστιατόριο των λανθασμένων παραγγελιών](#) που άνοιξε στην Ιαπωνία το 2018.

2.3. Ποιοτική χρήση χρόνου

Για τα άτομα με άνοια, είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει μια ουσιαστική χρήση του χρόνου, ώστε να μπορούν να αισθάνονται χρήσιμοι και πολύτιμοι. Με τη σωστή υποστήριξη, μπορούν ακόμα να προσθέσουν αξία στην κοινωνία. Η παροχή οικείων δραστηριοτήτων είναι σημαντική, αλλά τα άτομα με άνοια μπορούν ακόμα να μάθουν νέα πράγματα και να πάρουν ικανοποίηση από αυτά.

Παραδείγματα αυτών είναι:

- [Dementalent](#) : Το DementTalent είναι μια καινοτόμος μορφή υπηρεσίας στην οποία τα άτομα με άνοια συνεχίζουν να συμμετέχουν ενεργά ως εθελοντές σε ουσιαστικές εθελοντικές δραστηριότητες στην κοινωνία, σύμφωνα με τα ταλέντα, τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητές τους και διευκολύνονται και υποστηρίζονται όπου χρειάζεται.
- Οργανώσεις φίλων : μαζί με εθελοντές / φίλους, τα άτομα με άνοια μπορούν να κάνουν δραστηριότητες μεμονωμένα ή σε ομάδες. [To Het Ventiel](#) (μια οργάνωση φίλων για άτομα με άνοια νεαρής ηλικίας) στο Βέλγιο είναι ένα καλό παράδειγμα αυτού.
- Επιπλέον, οι υπάρχοντες οργανισμοί (οργανώσεις ηλικιωμένων, βιβλιοθήκες, αθλητικοί σύλλογοι, ...) μπορούν να γίνουν χωρίς άνοια. Με την υποστήριξη και την κατάρτιση, ο οργανισμός ή ορισμένες δραστηριότητες μπορούν να ανοίξουν σε άτομα με άνοια.

2.4. Άτυπη Φροντίδα Ατόμων με Άνοια

Όταν ένα άτομο εμφανίζει άνοια, αυτό επηρεάζει άμεσα τη ζωή της οικογένειας και των άτυπων φροντιστών. Η υποστήριξη του δικτύου/περιβάλλοντος του ατόμου με άνοια είναι ζωτικής σημασίας.

Στην Ολλανδία, περίπου το 68% των ατόμων με άνοια ζουν στο σπίτι και συνήθως υποστηρίζονται από άτυπους φροντιστές. Η φροντίδα για τους άτυπους φροντιστές είναι επομένως ένα σημαντικό καθήκον για τους παρόχους φροντίδας και τους φορείς πολιτικής. Προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι άτυποι φροντιστές μπορούν να συνεχίσουν την εργασία τους, υπάρχουν ορισμένα ζητήματα που πρέπει να ληφθούν υπόψη:

- Διασφάλιση της υγείας του άτυπου φροντιστή,
- Πρόληψη της μοναξιάς,
- Παροχή επαρκούς φάσματος υπηρεσιών υποστήριξης,
- Πλοήγηση στο τοπίο φροντίδας και ανταλλαγή πληροφοριών και παροχή εκπαίδευσης
- Αυξήστε την ικανότητα υποστήριξης και την ανθεκτικότητα

Η επένδυση στη φροντίδα των οικογενειακών φροντιστών, ώστε να μπορούν να τηρούν τα καθήκοντά τους, θα εξασφαλίσει μικρότερο κόστος για την κοινωνία και μεγαλύτερη συμμετοχή των πολιτών.

Το WHO ανέπτυξε ένα [iSupport for dementia](#). Αυτό είναι ένα εγχειρίδιο εκπαίδευσης και υποστήριξης για φροντιστές ατόμων με άνοια.

Παραδείγματα είναι:

- [talk cafe dementia](#) άνοια εστιάζει στην ανταλλαγή πληροφοριών από ειδικούς. Αυτό γίνεται για την ενημέρωση και την υποστήριξη ατόμων που έρχονται σε επαφή με την άνοια. Εκτός από τις πληροφορίες ειδικών, είναι επίσης ένα μέρος όπου οι άνθρωποι μπορούν να συναντηθούν με άτυπο τρόπο. Μοιράζοντας εμπειρίες, συμβουλές, συναισθήματα και ιστορίες με άλλους, μπορούν να νιώσουν υποστήριξη.
- Σε αντίθεση με τα καφενεία συζήτησης, οι οικογενειακές ομάδες που οργανώνονται από εθελοντές από την Alzheimerliga Vlaanderen στοχεύουν στην επαφή με τους συναδέλφους τους.

- Στη Φλάνδρα, το Alzheimer's League διαθέτει δωρεάν γραμμή ακρόασης και ενημέρωσης από τις 9 π.μ. έως τις 9 μ.μ., επίσης τα Σαββατοκύριακα και τις επίσημες αργίες. Αυτή η γραμμή πληροφοριών στελεχώνεται από εκπαιδευμένους εθελοντές. Προσφέρουν ένα αυτί που ακούει, δίνουν συμβουλές και παραπέμπουν εάν χρειάζεται.

2.5. Τεχνολογία:

- Η υποστηρικτική τεχνολογία είναι ένας όρος που αναφέρεται σε εργαλεία για άτομα με διαταραχή. Είναι η τεχνολογία που βοηθά ένα άτομο να συμμετέχει σε δραστηριότητες ή να συμμετέχει στην κοινωνία, παρά τους περιορισμούς του ατόμου λόγω διαταραχής. Η τεχνολογία μπορεί να υποστηρίξει τόσο τα άτομα με άνοια όσο και τους οικογενειακούς φροντιστές για να κάνουν τη ζωή πιο ευχάριστη. Η παρακολούθηση του τρόπου ζωής, οι ανιχνευτές τοποθεσίας, τα ρομπότ φροντίδας, οι φιλικές προς την άνοια τεχνολογίες επικοινωνίας, ... είναι παραδείγματα τεχνολογιών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να υποστηρίξουν την ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής του ατόμου με άνοια και του/της φροντιστή.



Για να μάθετε περισσότερα;

- [Using technology to help with everyday life](#), Χρήση τεχνολογίας για βοήθεια στην καθημερινή ζωή
- [Technologie en dementie](#) Τεχνολογία και άνοια

2.6. Πρόληψη

Εάν συγκρίνουμε τα στοιχεία επιπολασμού και τους διάφορους τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου της άνοιας, μπορούμε να πούμε ότι η πρόληψη είναι σημαντικό. Σύμφωνα με την Επιτροπή Lancet για την Πρόληψη, Παρέμβαση και Φροντίδα της Άνοιας, [the Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care](#), το 40% των άνοιών μπορούν να προληφθούν. Κάθε ποσοστό κέρδους σημαίνει πολλά για την οργάνωση του κόστους υγειονομικής περίθαλψης και την ανάπτυξη άτυπων φροντιστών/προσωπικού φροντίδας.

Το [MYH4D Mooc 'Be Connected'](#) Module 2 Prevention δείτε πιο προσεκτικά αυτό.

Μια πολιτική πρόληψης μπορεί να επικεντρωθεί σε διάφορους τομείς:

- Προσαρμογές στο περιβάλλον ώστε να είναι δυνατή και να προωθείται μια υγιής ζωή. Αυτό περιλαμβάνει πρόσβαση στην εκπαίδευση, την πρωτοβάθμια περίθαλψη, την υγιεινή διατροφή και ένα υγιινό περιβάλλον.
- Προληπτικά μέτρα: π.χ. αποφυγή καπνίσματος, πολιτικές απώλειας ακοής, μείωση της ατμοσφαιρικής ρύπανσης, προστατευτικά προγράμματα για τραυματική εγκεφαλική βλάβη,....
- Η εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας σχετικά με την άνοια και τους παράγοντες κινδύνου της συμβάλλει στην αυξημένη ευαισθητοποίηση, την πρόληψη, τη θεραπεία και τη φροντίδα

Οι γενικές και/ή ειδικές εκστρατείες πρόληψης μπορούν να συμβάλουν στη γνώση σχετικά με την άνοια και τους παράγοντες κινδύνου και τις δυνατότητες μείωσης της συχνότητας εμφάνισης της άνοιας. Π.χ. Μειώστε τον κίνδυνο άνοιας :[SaniMemorix](#)

2.7. Άνοια Ειδική υποστήριξη

Ο διαχειριστής περιπτώσεων είναι ένας ανεξάρτητος και μόνιμος σύμβουλος για άτομα με άνοια και τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Στην ιδανική περίπτωση, ο διαχειριστής της υπόθεσης συνεργάζεται στενά με τον γηριατρικό ειδικό και τον γενικό ιατρό μέσω μιας διεπιστημονικής συνάντησης. Ένας διαχειριστής περίπτωσης ενημερώνει, καθοδηγεί, σκέφτεται καλά, συμβουλεύει και κανονίζει τη φροντίδα. Με αυτόν τον τρόπο, ο διαχειριστής της υπόθεσης βοηθά στην αντιμετώπιση της ασθένειας και των συνεπειών της στην καθημερινή ζωή. Ο διαχειριστής περιπτώσεων δεν θα αναλάβει ο ίδιος τη σωματική φροντίδα, αλλά θα χαράξει τη διαδρομή μαζί με το άτομο με άνοια και το δίκτυό του. Ο διαχειριστής υπόθεσης έχει εκτενή γνώση του κοινωνικού χάρτη και μπορεί, μαζί με τους ανθρώπους, να δει ποια βοήθεια είναι κατάλληλη σε ποια στιγμή.

Κεφάλαιο 3 - Συντονισμένες δράσεις για την άνοια

Συγγραφή: Foundation Compassion Alzheimer Bulgaria (BG)

Περίληψη: Όλα τα μέτρα που υιοθετούν οι χώρες για την αντιμετώπιση της άνοιας πρέπει να σχετίζονται με τα πρότυπα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και τις αρχές που απορρέουν από την Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου.

3.1 Συντονισμένη και βασισμένη στα ανθρώπινα δικαιώματα προσέγγιση

Οι υφιστάμενες καλές πρακτικές για τη συντονισμένη δράση κατά της άνοιας προέρχονται από χώρες που είναι πιο προηγμένες στην αντιμετώπιση αυτού του κοινωνικά σημαντικού προβλήματος. Τα μέτρα αυτά εξασφαλίζουν:

- Τρόποι βελτίωσης της ζωής των ατόμων με άνοια, παροχή έγκαιρης διάγνωσης, διευκόλυνση της πρόσβασης στη θεραπεία.
- Καλή πληροφόρηση για την κοινότητα και άλλους τύπους υποστήριξης, ευρείες δημόσιες εκστρατείες.
- Αποτελεσματική σύνδεση των ροών φροντίδας, της ευαισθητοποίησης του κοινού, της έρευνας και της καταπολέμησης του στίγματος· προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από άνοια, των οικογενειών και των φροντιστών τους.

Τα θέματα αυτά είναι παρόντα στις σχετικές στρατηγικές και τα εθνικά σχέδια, που υιοθετούνται από τις χώρες σε όλο τον κόσμο και στην Ευρώπη. Τα περισσότερα από τα προγράμματα/εθνικά σχέδια σε όλο τον κόσμο είναι οικονομικά εξασφαλισμένα και περιλαμβάνουν κονδύλια για την έρευνα και τη συμμετοχή οργανώσεων πολιτών και ασθενών στην καταπολέμηση του προβλήματος.

Οι χώρες που έχουν σημειώσει πρόοδο στην καταπολέμηση της νόσου καταφέρνουν επίσης να προτείνουν μέτρα και προγράμματα για οικογένειες, φροντιστές και φροντιστές ατόμων με άνοια. Αυτά κυμαίνονται από διαφορετικά προγράμματα ψυχολογικής υποστήριξης έως ομάδες βοήθειας, εκπαίδευση και συμβουλευτική για την αντιμετώπιση του άγχους και της κατάθλιψης κ.λπ.

Λόγω της έλλειψης θεραπείας, οι κατευθυντήριες γραμμές για την αντιμετώπιση του προβλήματος και οι κύριοι στόχοι της φροντίδας ενός ατόμου με άνοια, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, είναι οι εξής:

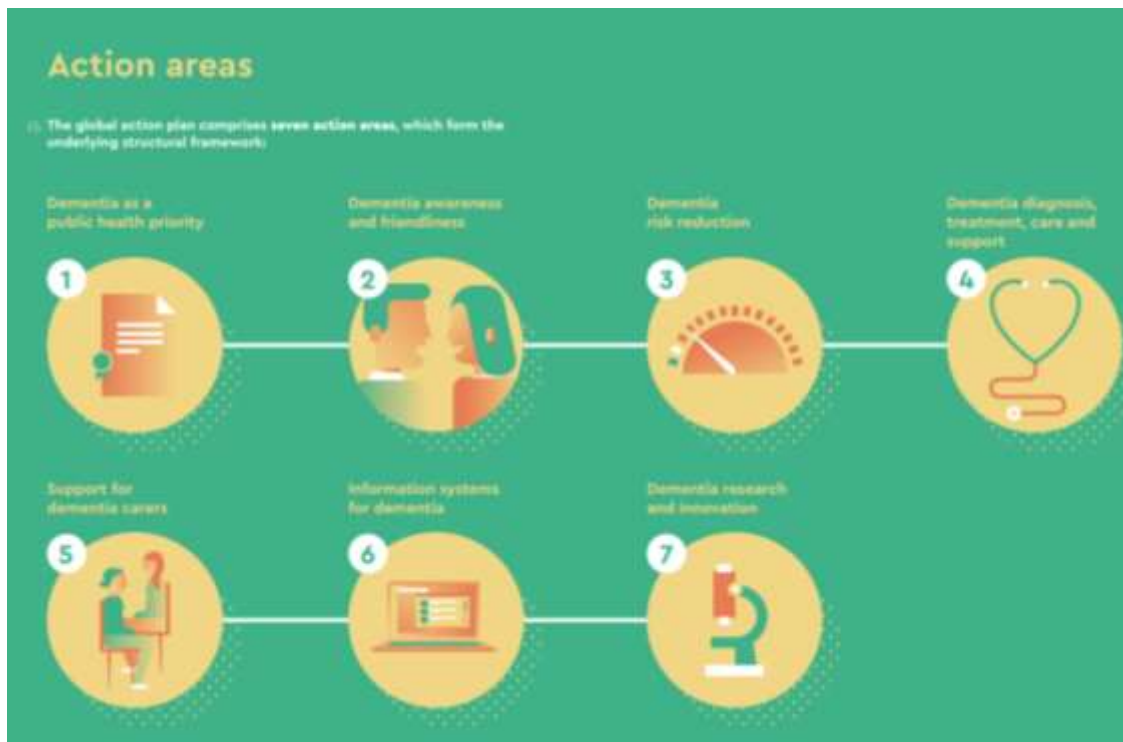
- Πρόσβαση σε έγκαιρη διάγνωση για τη διασφάλιση της βέλτιστης διαχείρισης της κατάστασης που σχετίζεται με τη νόσο
- Βελτιστοποίηση της σωματικής υγείας, των γνωστικών λειτουργιών και της ευημερίας του ατόμου
- Ανίχνευση και αντιμετώπιση προκλήσεων που σχετίζονται με τη συμπεριφορά και τα ψυχολογικά συμπτώματα
- Ενημέρωση και παροχή μακροχρόνιας υποστήριξης στους φροντιστές

Ο ΠΟΥ υποστηρίζει ότι τα άτομα που ζουν με άνοια πρέπει να έχουν μια προσέγγιση ανθρωπίνων δικαιωμάτων, καθώς πολύ συχνά παραβιάζονται τα δικαιώματά τους και τα δικαιώματα των αγαπημένων τους προσώπων. Ο Οργανισμός προτρέπει τις χώρες του κόσμου και τους σχετικούς οργανισμούς και ιδρύματα που εμπλέκονται να ενισχύσουν τις υποχρεώσεις τους για την προστασία αυτών των δικαιωμάτων. Επιπλέον, το παράδειγμα θα πρέπει να αποσκοπεί στη διασφάλιση της συμμετοχής των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο στη δημόσια ζωή και στις πολιτικές και τις αποφάσεις που τους επηρεάζουν, καθώς και της πρόσβασης σε καλή ποιότητα ζωής και, αντίστοιχα, στο νερό, την ένδυση, την εκπαίδευση, την υγεία, τα δημόσια κτίρια, τις μεταφορές, την πληροφόρηση και την επικοινωνία.

Για περισσότερες πληροφορίες δείτε το [ΜΥΗ4D MOOC](#).

3.2 Παραδείγματα ολοκληρωμένων πολιτικών

Το παγκόσμιο σχέδιο δράσης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για την αντιμετώπιση της άνοιας από τη δημόσια υγεία για την περίοδο 2017-2025 περιλαμβάνει φιλόδοξους στόχους για επιτεύγματα σε παγκόσμιο επίπεδο. Κάθε κράτος μέλος μπορεί να καθοδηγείται από αυτούς τους παγκόσμιους στόχους κατά τον καθορισμό των δικών του εθνικών στόχων, λαμβάνοντας υπόψη τις εθνικές συνθήκες. Κάθε κράτος μέλος θα αποφασίσει επίσης τον τρόπο με τον οποίο θα πρέπει να προσαρμοστούν αυτοί οι παγκόσμιοι στόχοι για τον εθνικό σχεδιασμό, τις διαδικασίες (συμπεριλαμβανομένων των συστημάτων συλλογής δεδομένων), τις πολιτικές και τις στρατηγικές. Αν και υπάρχουν συγκεκριμένες προκλήσεις σε κάθε χώρα όσον αφορά την εφαρμογή αυτών των τομέων δράσης, το σχέδιο προτείνει μια σειρά προτεινόμενων δράσεων που κάθε κράτος μέλος θα πρέπει να προσαρμόσει στο εθνικό πλαίσιο



Σχήμα 1: Τομείς δράσης του παγκόσμιου σχεδίου δράσης για την αντιμετώπιση της άνοιας από τη δημόσια υγεία 2017-2025.

Ένα υπόδειγμα εθνικού σχεδίου δράσης μπορεί να περιλαμβάνει τα ακόλουθα βασικά στοιχεία:

- Πλαίσιο δράσης: όραμα, στόχοι, αρχές και προτεραιότητες δράσης.
- Βασικοί τομείς προτεραιότητας όπως: περίθαλψη και στήριξη, πρόσβαση και ισότητα, πληροφόρηση και εκπαίδευση, έρευνα, εργατικό δυναμικό και κατάρτιση.

Όσον αφορά την πολιτική, **τα άτομα με άνοια πρέπει να συμμετέχουν**. Τα οφέλη θα είναι ότι η φωνή θα ακουστεί και η εμπειρία τους θα εκτιμηθεί. Με αυτόν τον τρόπο οι πολιτικές που υιοθετούνται θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους.

Η Διεθνής Νόσος Αλτσχάιμερ (ADI) υποστηρίζει τη δημιουργία σχεδίων υψηλού επιπέδου για την αντιμετώπιση των μεγάλων και αυξανόμενων επιπτώσεων της άνοιας παγκοσμίως. Περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να βρείτε στην [ιστοσελίδα της ADI](#).

3.3 Συστάσεις προς τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής

Υπάρχει ανάγκη για δημόσιες πολιτικές και δράσεις με στόχο τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης, τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων που ζουν με άνοια και την ενδυνάμωσή τους. Ως εκ τούτου, απαιτείται στενή συνεργασία μεταξύ των διαφόρων οργανισμών προκειμένου να καταστούν οι δράσεις αυτές αποτελεσματικές και προσβάσιμες και να συμβάλουν στην αρχή της ενεργού γήρανσης και της κοινωνικής ένταξης. Οι κυβερνητικές αρχές, οι τοπικές αρχές, τα εκπαιδευτικά ιδρύματα και οι οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών πρέπει να συνεργαστούν για την εφαρμογή τέτοιων ολοκληρωμένων πολιτικών. Ως συντονισμένη δράση νοείται:

- Ανάδειξη της άνοιας σε προτεραιότητα και υιοθέτηση εθνικών και τοπικών πολιτικών, λαμβάνοντας υπόψη τους 7 τομείς δράσης του παγκόσμιου σχεδίου δράσης για την αντιμετώπιση της άνοιας από τη δημόσια υγεία 2017-2025. Πρόβλεψη μέτρων για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με άνοια, πρόσβαση σε έγκαιρη διάγνωση, διευκόλυνση της πρόσβασης στη θεραπεία.
- Ανάπτυξη ειδικών στρατηγικών με τη συμμετοχή της ομάδας στόχου και ενθάρρυνση δράσεων σε εθνικό επίπεδο. Διασφάλιση της οικονομικής τους υλοποίησης και της βιωσιμότητάς τους. Εκπαίδευση και προσόντα των παρόχων υπηρεσιών και των χώρων φροντίδας.
- Υλοποίηση πανελλαδικών εκστρατειών ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, με τη συμμετοχή όλων των ενδιαφερόμενων μερών καθώς και άλλων φορέων ικανών να επηρεάσουν έμμεσα τον τομέα.
- Υλοποίηση των εκστρατειών σε όλα τα επίπεδα και χρήση των μέσων ενημέρωσης και των νέων τεχνολογιών για την προσέλκυση όλων των γενεών. Προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από άνοια, με ιδιαίτερη έμφαση στην ηθική διάσταση της άνοιας, προκειμένου να διασφαλιστεί η υγιής γήρανση με αξιοπρέπεια.
- Αξιοποίηση των δυνατοτήτων της ηλεκτρονικής υγείας και των υποστηρικτικών τεχνολογιών για τη βελτίωση της υποστήριξης και της φροντίδας των ατόμων που πάσχουν από άνοια
- Οικονομική υποστήριξη των ΜΚΟ και των οργανισμών που παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα που ζουν με άνοια.
- Η ανάγκη προώθησης του ρόλου και της συνεχούς εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας για την εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής υποστήριξης των ατόμων που πάσχουν από άνοια και των οικογενειών τους.
- Η προώθηση κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια.
- Παρακολούθηση της εφαρμογής της νομοθεσίας, των πολιτικών, των μέτρων, των δράσεων, επίσης μέσω διαλόγου και διαβούλευσης με τις ομάδες στόχους.

3.4 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [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>

Επίλογος

Αυτές οι κατευθυντήριες γραμμές αποτελούν έκκληση για δράση για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, συνιστώντας ορθές πρακτικές ως πρότυπα για τις πολιτικές σε εθνικό και τοπικό επίπεδο. Οι συντονισμένες πολιτικές είναι σημαντικές για την επίτευξη μεγαλύτερης κοινωνικής ένταξης των ατόμων που πάσχουν από άνοια. Οι πολιτικές για τη γήρανση και την άνοια θα πρέπει να θεωρούνται προκλήσεις και ευκαιρίες για την εκπλήρωση της προσέγγισης που βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα.

Οι στόχοι του παγκόσμιου σχεδίου δράσης για την αντιμετώπιση της άνοιας από τη δημόσια υγεία 2017-2025 και τα αντίστοιχα εθνικά σχέδια/στρατηγικές των χωρών του πλανήτη απαιτούν στενή συνεργασία μεταξύ των διαφόρων οργανισμών. Ο ρόλος της εκπαίδευσης ενηλίκων και του αυξημένου αλφαριθμητισμού υγείας για την άνοια είναι από τους βασικούς παράγοντες. Άλλες σημαντικές προσπάθειες είναι:

- Σε εθνικό και τοπικό επίπεδο, **οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής έχουν να διαδραματίσουν καίριο ρόλο προκειμένου να προωθήσουν ευκαιρίες μάθησης για τους ηλικιωμένους και να τις καταστήσουν πιο προσβάσιμες για όλους.** Η εκπαίδευση ενηλίκων έχει τη δυνατότητα να συμβάλει θετικά στην ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων και στην αντιμετώπιση των ανισοτήτων, αλλά όλοι οι σχετικοί ενδιαφερόμενοι φορείς πρέπει να έχουν κατά νου τις εν λόγω αρχές και κατευθυντήριες γραμμές κατά τον σχεδιασμό ή την παροχή κατάρτισης στην εκπαίδευση ενηλίκων, προκειμένου να διασφαλιστεί η μέγιστη συμμετοχή και παροχή κινήτρων στους εκπαιδευόμενους.
- **Ο βελτιωμένος αλφαριθμητισμός υγείας** σχετικά με την άνοια είναι πολύ σημαντικός και παρέχει στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο ενδυνάμωσης των ανθρώπων και σχεδιασμού πολιτικών για τη βελτίωση των γνώσεων και των ικανοτήτων σχετικά με την άνοια. Ο αλφαριθμητισμός υγείας για την άνοια θα μπορούσε να είναι το πρώτο βήμα για την επίτευξη των στόχων που αναφέρονται στα Εθνικά Σχέδια ή Στρατηγικές για την Άνοια διαφόρων ευρωπαϊκών χωρών.
- **Οι εθνικές πολιτικές σχετικά με την άνοια** και η νομοθεσία με στόχο τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με άνοια είναι ουσιαστικής σημασίας. Όσον αφορά την πολιτική, **τα άτομα με άνοια πρέπει να συμμετέχουν.**
- **Ολοκληρωμένη Προσέγγιση.** Η προσέγγιση ολοκληρωμένης φροντίδας σημαίνει τη μετάβαση από την επεισοδιακή φροντίδα σε μια πιο **ολιστική προσέγγιση** στις ανάγκες υγείας, περίθαλψης και υποστήριξης, που θέτει τις ανάγκες και την εμπειρία των ανθρώπων στο επίκεντρο του τρόπου οργάνωσης και παροχής των υπηρεσιών. Στην ιδανική περίπτωση, **αυτή η προσέγγιση είναι ανθρωποκεντρική.** Η προσωποκεντρική φροντίδα περιλαμβάνει την προσαρμογή της φροντίδας ενός ατόμου στα ενδιαφέροντα, τις ικανότητες, την ιστορία και την προσωπικότητά του.
- Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος φιλικού προς την άνοια συνίσταται στη συμμετοχή των ατόμων με άνοια στην κοινωνία. Δίνοντας στην άνοια μεγαλύτερη ορατότητα και παρέχοντας εκπαίδευση π.χ. στο προσωπικό των δήμων, στους καταστηματάρχες το στίγμα γύρω από την άνοια θα μειωθεί και τα άτομα με άνοια θα αισθανθούν ότι εκτιμώνται.

Η παρούσα έκκληση για δράση για συντονισμένες δράσεις σχετικά με την άνοια ανταποκρίνεται στην ανάγκη για ολοκληρωμένες πολιτικές που περιλαμβάνουν:

- Ανάδειξη της άνοιας σε προτεραιότητα και υιοθέτηση εθνικών και τοπικών πολιτικών, λαμβάνοντας υπόψη τους 7 τομείς δράσης του παγκόσμιου σχεδίου δράσης για την αντιμετώπιση της άνοιας από τη δημόσια υγεία 2017-2025.
- Ανάπτυξη ειδικών στρατηγικών με τη συμμετοχή της ομάδας στόχου και ενθάρρυνση δράσεων σε εθνικό επίπεδο. Διασφάλιση της οικονομικής τους υλοποίησης και της βιωσιμότητάς τους. Εκπαίδευση και προσόντα των παρόχων υπηρεσιών και των χώρων φροντίδας.
- Υλοποίηση πανελλαδικών εκστρατειών ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, με τη συμμετοχή όλων των ενδιαφερόμενων μερών καθώς και άλλων φορέων ικανών να επηρεάσουν έμμεσα τον τομέα.
- Πρόβλεψη μέτρων για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με άνοια, πρόσβαση σε έγκαιρη διάγνωση, διευκόλυνση της πρόσβασης στη θεραπεία.
- Αποτελεσματική σύνδεση των ροών φροντίδας, της ευαισθητοποίησης του κοινού, της έρευνας και της καταπολέμησης του στίγματος· προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από άνοια, των οικογενειών και των φροντιστών τους.

Είναι κρίσιμο σήμερα να διασφαλιστεί ότι εκείνοι που βρίσκονται στην πρώτη γραμμή της πολιτικής εφαρμόζουν προσπάθειες για την εκπαίδευση του κοινού, την εφαρμογή καλύτερων πρακτικών φροντίδας για αξιοπρεπή ζωή για άτομα που ζουν με άνοια και την υποστήριξη εθνικών και τοπικών δράσεων και πολιτικών μέσω βιώσιμων μηχανισμών χρηματοδότησης.

Ηθική Ανάλυση και Συμπεράσματα

Συγγραφή: Instituto Etica Clinica Francisco Valles (ES)

The chapter in brief: Η κοινοπραξία Move your hands for Dementia (MYH4D) ανέπτυξε ψηφιακό περιεχόμενο ακολουθώντας δύο κύριες μεθοδολογικές προσεγγίσεις: και την προσέγγιση των δυνατοτήτων. Και οι δύο μέθοδοι αποτελούσαν μόνο μια αναφορά για να συμβουλευθούν την ερευνητική ομάδα κατά την ανάπτυξη των τριών πνευματικών αποτελεσμάτων σύμφωνα με τις ανάγκες των ομάδων-στόχων που συμμετείχαν στις ερευνητικές μας δραστηριότητες.

Προσέγγιση ικανοτήτων στη φροντίδα της άνοιας

Η προσέγγιση ικανότητας (CA) έχει ήδη χρησιμοποιηθεί στην υγειονομική περίθαλψη για έρευνα που επικεντρώνεται στην προσωπικοκεντρική φροντίδα, τα άτομα με άνοια που ζουν αυτάρκη, την αξιοπρέπεια των ασθενών με προχωρημένη άνοια και των συγγενών των ατόμων που πάσχουν από άνοια που λαμβάνουν αποφάσεις σύμφωνα με το τι εξέφρασαν οι ασθενείς πριν από την ασθένεια. Η CA είναι ένα κανονιστικό πλαίσιο για την αξιολόγηση της ατομικής ευημερίας και των περιστάσεων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ανθρώπων. Η κύρια ιδέα αυτής της θεωρίας είναι να εξετάσει τις προτιμήσεις και τις επιθυμίες ενός ατόμου που συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων και την ελεύθερη βούληση και ελευθερία του. Η CA εκτιμά δύο θεμελιώδεις πτυχές: τη διάκριση μεταξύ της προώθησης των στόχων του οργανισμού, τους οποίους ένα άτομο είναι αποφασισμένο να επιτύχει σύμφωνα με την ιδέα του για την ευημερία, και τη διαφορά μεταξύ της επίτευξής τους και της ελευθερίας επίτευξης τέτοιων στόχων. Η ιδέα των δυνατοτήτων θέτει στο επίκεντρο της λήψης αποφάσεων τι επιθυμεί να κάνει και να είναι ένα άτομο και την ελευθερία να επιτύχει μια τέτοια ύπαρξη και να κάνει. Η CA μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση της συνάντησης μεταξύ άτυπων φροντιστών και ατόμων με άνοια και να διερευνήσει πώς τα διαφορετικά στάδια της άνοιας και οι στρατηγικές αντιμετώπισης των συγγενών θα μπορούσαν να βελτιώσουν τον σεβασμό της ελευθερίας και των επιθυμιών των ασθενών. Κατά συνέπεια, η σκέψη με όρους δυνατοτήτων παρέχει άνεση σε άτομα με άνοια που έχουν τη δυνατότητα να λάβουν τις αποφάσεις τους ανάλογα με το τι μπορούν να κάνουν. Οι φροντιστές και οι συγγενείς των ατόμων με άνοια ανταποκρίνονται στις προκλήσεις που δημιουργούνται από την καθημερινή φροντίδα του ατόμου με μια πληθώρα στρατηγικών που δικαιολογούνται από διαφορετικούς λόγους. Η θεωρία ικανοτήτων είναι πολύτιμη για να διερευνηθεί πώς οι φροντιστές διατηρούν τις αποφάσεις τους να υποστηρίξουν αυτόνομες επιλογές παρά τη γνωστική εξασθένηση του προοδευτικού ατόμου¹⁰. Ο ρόλος που διαδραματίζουν οι φροντιστές και οι επιλογές τρόπου ζωής των οικογενειών, το πολιτιστικό υπόβαθρο, τα συναισθήματα και οι πεποιθήσεις ή η ερμηνεία τους για το «πώς ήταν ο ασθενής πριν από την ασθένεια» είναι όλα κρίσιμα για τον προσδιορισμό των ικανοτήτων των ατόμων με άνοια, επειδή καθοδηγούν τη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με όλες τις διαθέσιμες πορείες δράσης. Η ποιότητα της φροντίδας για τα άτομα με νοητική αναπηρία εξαρτάται από τις ικανότητές τους και οι άτυποι φροντιστές επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο αυτά μετατρέπονται σε λειτουργία. Το άρθρο 12 της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (CRPD) όρισε τη νομική ικανότητα ως καθολικό ανθρώπινο δικαίωμα που δεν μπορεί να υπονομευθεί για οποιαδήποτε σωματική ή διανοητική αναπηρία. Παρά την αμφιλεγόμενη αποδοχή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, το κύριο μήνυμα είναι η ανάγκη υποστήριξης των ατόμων με νοητική αναπηρία με μέτρα προσανατολισμένα στον σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της βούλησης και των προτιμήσεών τους. Η διαφορά μεταξύ ικανότητας και ανικανότητας σε άτομα με άνοια αντιπροσωπεύει μια μεγάλη πρόκληση για τους επίσημους και ανεπίσημους φροντιστές που αγωνίζονται να λάβουν υπόψη τις απόψεις των αγαπημένων τους προσώπων όταν αποτελούν κίνδυνο για τον εαυτό τους ή για τους άλλους. Στην άνοια, η ικανότητα αλλάζει σταδιακά χωρίς ένα τυποποιημένο πρότυπο και τα διαθέσιμα εργαλεία για την αξιολόγησή της είναι προσαρμοσμένα σε ένα διχοτομικό μοντέλο για το οποίο ένας ασθενής έχει ή όχι ικανότητα. Η θολή χωρητικότητα είναι μια συχνή κατάσταση σε άτομα με άνοια, ειδικά στο πρώιμο

στάδιο της νόσου. Αφενός, η έλλειψη αποτελεσματικού εργαλείου για τη διάκριση του βαθμού ικανότητας στην άνοια απαιτεί μια εναλλακτική προσέγγιση για να δοθεί προσοχή στην ανάγκη σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με διανοητική αναπηρία, όπως αναφέρεται στη σύσταση της CRPD. Από την άλλη, η προοδευτική γνωστική εξασθένηση που προκαλείται από τη νόσο απαιτεί αποφάσεις βέλτιστου συμφέροντος για την προώθηση της υγείας των ατόμων με άνοια. Η προσέγγιση CA βοηθά τους φροντιστές να βρουν μια εναλλακτική λύση σε αυτό το δυαδικό μοντέλο ικανότητας και μπορεί να τους βοηθήσει να ανησυχούν για το πώς η ελευθερία και οι επιθυμίες των αγαπημένων τους προσώπων μπορούν να προωθηθούν και να γίνουν σεβαστές, παρά την αναπηρία τους.

Acknowledgments



ASLTO3

Alessandro Bonansea
Elisabetta De Marchi
Martina Gervasoni
Serena Zucchi



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
UNIVERSITY OF PELOPONNESE

University of Peloponnese

Spiros Symakessis
Marios Katsis



KORTRIJK

Zorg Kortrijk

Johan De Schepper
Jan Goddaer



Pixel

Andrea Anzanello



Foundation Compation Alzheimer Bulgaria

Tania Tisheva



Zveza Drustev Upokojenecv Slovenije

Dijana Lukić



Emphasys Centre

Stelios Stelianos



Instituto Etica Clinica Francisco Valles

Emanuele Valenti

Graphic design



Cover image: © Urilux via Getty Images



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.