

Raccomandazioni per policy maker per politiche integrate sulla demenza



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.

Indice

Raccomandazioni per Decisori Politici	2
Introduzione metodologica sull'apprendimento degli adulti - responsabili politici	2
Introduzione	4
L'importanza delle politiche per le persone che vivono con demenza	4
Riferimenti bibliografici	6
Capitolo 1 - Indicazioni a favore dell'educazione sanitaria sulla demenza	7
1.1 Educazione sanitaria, Empowerment e Decisori Politici	7
1.2 Come progettare politiche a sostegno dell'educazione sanitaria sulla demenza	8
1.3 Azioni comunicative	9
1.4 Sostenere la rete locale per realizzare azioni integrate	10
1.5 Riferimenti bibliografici.....	11
Capitolo 2 – Approccio Integrato	12
2.1. La voce della persona con demenza	12
2.2. Ambiente Dementia-friendly	12
2.3. Uso significativo del tempo.....	13
2.4. Supporto assistenziale informale.....	14
2.5. Tecnologia.....	14
2.6. Prevenzione	15
2.7. Supporto Specifico alla Demenza.....	15
Capitolo 3 – Azioni Coordinate sulla demenza	16
3.1 Approccio coordinato e basato sui diritti umani	16
3.2 Esempi di politiche inclusive	17
3.3 Raccomandazioni per decisori politici.....	18
3.4 Riferimenti bibliografici.....	18
Conclusioni	19
Postfazione 1 - Introduzione Etica	21
Postfazione 2 - Metodi di MYH4D	23

Raccomandazioni per Decisori Politici

Introduzione metodologica sull'apprendimento degli adulti - responsabili politici

Partner responsabile: *Emphasys Centre (CY)*

Il capitolo in breve: l'apprendimento degli adulti (iniziative formali e informali) è in cima all'agenda dell'Unione Europea, perché è la chiave per lo sviluppo personale dei cittadini e per la partecipazione attiva alla comunità.

L'istruzione e la possibilità di continuare a apprendere sono diritti umani fondamentali. Sono inoltre fondamentali per lo sviluppo personale dei cittadini, ma anche per promuovere una società più equa, aumentare la partecipazione democratica e ridurre le disuguaglianze diffuse. Tenendo conto di ciò, l'apprendimento degli adulti (iniziative formali e informali) è in cima all'agenda dell'Unione Europea.

A livello nazionale e locale, i decisori politici hanno un ruolo chiave da svolgere per promuovere le opportunità di apprendimento degli adulti e renderle più accessibili a tutti. Per cominciare, è importante comprendere le caratteristiche principali dei discenti adulti per essere in grado di facilitare le opportunità di apprendimento degli adulti.

Knowles (1984) ha suggerito 5 ipotesi sulle caratteristiche dei discenti adulti:

✓ **Consapevolezza di sé**

Man mano che una persona matura, il suo concetto di sé si sposta da una personalità dipendente a un essere umano autonomo.

✓ **L'esperienza dell'apprendimento in Età Adulta**

Quando una persona matura, accumula un grande bagaglio di esperienze che diventa una risorsa crescente per l'apprendimento.

✓ **Disponibilità ad apprendere**

Man mano che una persona matura, la sua disponibilità ad apprendere si orienta sempre più verso i compiti di sviluppo dei suoi ruoli sociali.

✓ **Orientamento verso l'apprendimento**

Quando una persona cresce, la sua prospettiva temporale cambia da un'applicazione posticipata delle conoscenze a un'applicazione immediata. Di conseguenza, il suo orientamento verso l'apprendimento passa da una centralità sul soggetto a una centralità sul problema.

✓ **Motivazione ad apprendere**

Quando una persona cresce, la motivazione ad apprendere diventa interna.



Avendo già identificato le caratteristiche dei discenti adulti, è importante che i principali stakeholder siano anche consapevoli delle barriere e delle sfide che i discenti adulti devono affrontare in relazione all'apprendimento. Secondo la Guida europea per migliorare la partecipazione e la consapevolezza all'apprendimento degli adulti (Commissione europea, 2012), ci sono tre tipi di difficoltà da considerare: *strutturali, situazionali e psicologiche*.

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

- **Difficoltà Strutturali**

Questo tipo di difficoltà è legato a questioni strutturali che scoraggiano la partecipazione degli adulti all'apprendimento degli adulti, come la mancanza di programmi adeguati, la mancanza di finanziamenti e/o un sistema educativo non flessibile. Di conseguenza, per superare queste barriere i responsabili politici dovrebbero cercare di introdurre cambiamenti operativi e promuovere le soluzioni disponibili in modo più ampio.

- **Difficoltà Situazionali**

Si tratta per lo più di problemi legati alla situazione individuale del discente, come le incombenze legate alla cura dei figli, i problemi di mobilità, ecc. Le azioni dovrebbero quindi mirare a sviluppare percorsi educativi e infrastrutture adatte alle esigenze del gruppo target.

- **Difficoltà Psicologiche**

Queste difficoltà sono legate alle esperienze di vita degli adulti e possono essere associate a esperienze negative con la scuola e l'istruzione, alla mancanza di fiducia, di motivazione e al senso di inutilità. Di conseguenza, le azioni dovrebbero mirare a superare questi problemi, a sensibilizzare sui benefici dell'apprendimento continuativo e ad aumentare la motivazione a partecipare.

In sintesi, l'educazione degli adulti ha il potenziale per contribuire positivamente allo sviluppo di abilità e competenze chiave e per contrastare le disuguaglianze, ma tutti i soggetti interessati devono tenere a mente questi principi e linee guida quando progettano o erogano formazione per adulti, al fine di garantire il massimo coinvolgimento e la massima motivazione dei discenti.

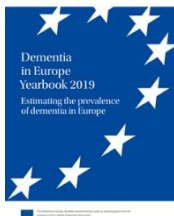
Introduzione

Partner responsabile: ASLTO3 (IT)

Il capitolo in breve: *per far fronte alla crescita globale della demenza, i responsabili politici sono impegnati a sviluppare strategie nazionali e locali globali, coinvolgendo le persone con attività partecipative, sostenendo le associazioni e la creazione di reti sulla demenza.*

L'importanza delle politiche per le persone che vivono con demenza

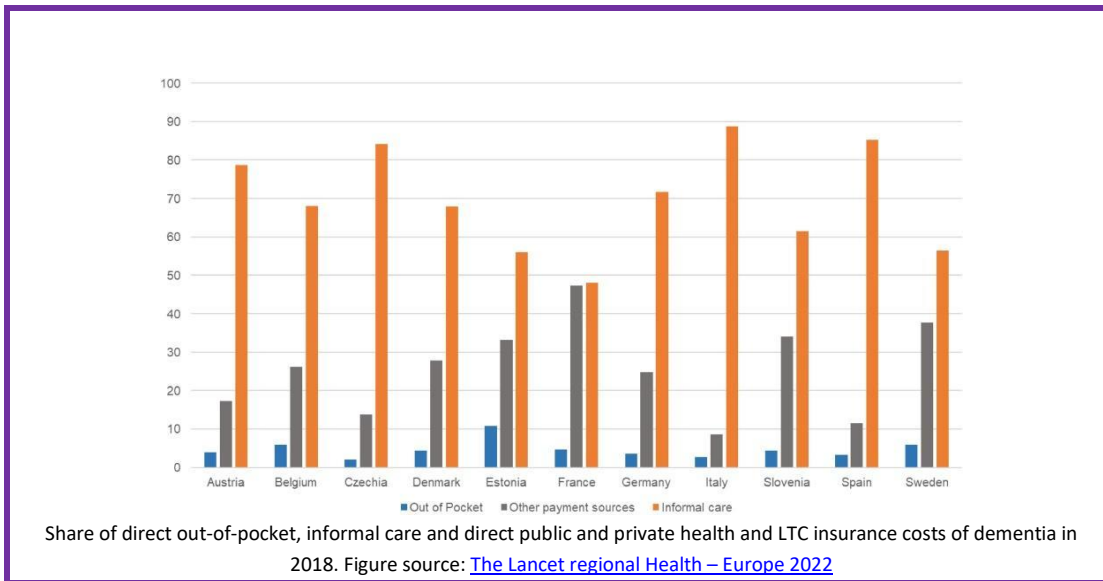
La demenza è un'emergenza globale, un problema sanitario e assistenziale in crescita, una sfida per le società che invecchiano. Queste sono le parole più comunemente usate per richiamare l'attenzione sul fatto che le stime sulla prevalenza globale della demenza prevedono un aumento del numero di casi. Poiché l'Europa sta invecchiando e l'età è uno dei principali fattori di rischio non modificabili per la demenza, le proiezioni indicano un raddoppio del numero di persone che svilupperanno la demenza nei prossimi anni. Ciò avrà effetti profondi sulla vita delle persone, sulle società e sulle comunità, con una pressione sui sistemi di assistenza sociale e sanitaria e un impatto sulle economie.



[The Alzheimer Europe's Yearbook on Dementia in Europe](#)^[1] p fornisce una panoramica delle stime di prevalenza del numero di persone che vivono con demenza nei Paesi dell'UE. Le stime per il 2025 mostrano che la percentuale più alta di popolazione affetta da demenza riguarda l'Italia con il 2,44% della popolazione, seguita dalla Grecia con il 2,37%, mentre i tassi più bassi sono stimati per l'Irlanda con l'1,27% e per Cipro con l'1,26%.

Per i profili dei singoli Paesi si veda l'annuario

È necessario comprendere i costi delle spese sanitarie per la demenza non per evidenziare l'onere economico per i Paesi, ma per orientare le priorità sanitarie e impostare una migliore gestione dei fondi. Secondo uno studio condotto dal National Institute on Ageing, National Institutes of Health (USA)^[2], che ha calcolato i costi economici della demenza, compresi i costi diretti dell'assistenza medica e sociale e i costi indiretti dell'assistenza informale, per 11 Paesi europei: i costi medi annui diretti per persona con demenza sono stati i più bassi nella Repubblica Ceca, in Danimarca e in Svezia, tra i 700 e i 950 euro, mentre i più alti hanno superato i 1500 euro in Austria, Belgio e Germania.




Questi dati sono importanti per la progettazione e la pianificazione di strategie, la costruzione di politiche sanitarie e sociali nazionali e la legislazione in materia di demenza. Tutte le parti interessate ad affrontare le sfide che la demenza comporta dovrebbero essere coinvolte in un approccio integrato per migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con la demenza e delle loro famiglie. Le politiche devono garantire la possibilità di misure preventive, opportunità di istruzione e apprendimento permanente, diagnosi tempestive, sostegno ai familiari e a chi si occupa di assistenza informale, lotta allo stigma e sostegno ad ambienti e iniziative inclusive per la demenza.

La Dichiarazione di Glasgow, adottata nel 2014 in occasione della 24a Conferenza annuale di Alzheimer Europe, invita la Commissione europea a creare una strategia europea congiunta sulla demenza e sollecita ogni Paese europeo a:

- sviluppare strategie nazionali complete sulla demenza con finanziamenti assegnati e un chiaro processo di monitoraggio e valutazione;
- coinvolgere le persone con demenza e i loro assistenti nello sviluppo e nel follow-up di queste strategie nazionali;
- sostenere le associazioni nazionali Alzheimer e demenza.

In mezzo a questi processi deve esserci sempre il rispetto dei diritti delle persone con demenza:

Glasgow Declaration 2014



"We think dementia should be higher on the EU agenda so we support the Glasgow Declaration"
European Working Group of People With Dementia
The European Working Group of People With Dementia (EWGD) strongly supports the Glasgow Declaration 2014.

“Ogni persona che vive con demenza ha diritto a:

- una diagnosi tempestiva
- accedere a un supporto post-diagnostico di qualità,
- un'assistenza centrata sulla persona, coordinata e di qualità per tutta la durata della malattia,
- un accesso equo ai trattamenti e agli interventi terapeutici,
- essere rispettata come individuo nella propria comunità” [3].

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

Per saperne di più sulla prevenzione e sulle raccomandazioni generali per la gestione delle politiche sanitarie in materia di demenza, si può consultare il sito web [MYH4D Be connected MOOC](#).

Riferimenti bibliografici

- [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>

Capitolo 1 - Indicazioni a favore dell'educazione sanitaria sulla demenza

Partner responsabile: ASLTO3 (IT)

Il capitolo in breve: *I responsabili delle politiche possono trovare in questo capitolo informazioni su come accrescere l'alfabetizzazione sanitaria sulla demenza all'interno della comunità. Aumentare le conoscenze e le competenze sulla demenza è il primo modo per responsabilizzare le persone, creando un senso di cittadinanza attiva e inclusiva.*

1.1 Educazione sanitaria, Empowerment e Decisori Politici

Le conoscenze in materia di salute sono fondamentali per l'empowerment, perché consentono alle persone di compiere scelte positive. L'educazione sanitaria mira a fornire alle persone conoscenze e competenze cognitive e sociali che determinano la motivazione e la capacità di promuovere una buona salute e di attivarsi per trovare soluzioni innovative alle sfide della demenza, al fine di raggiungere il più alto livello di benessere possibile (Kickbusch, WHO, 2013).

La scarsa alfabetizzazione è un potenziale fattore di rischio per la salute, ma può essere mitigata migliorando la qualità della comunicazione pubblica sulla salute e aumentando la consapevolezza della società. Una migliore educazione sanitaria sulla demenza non ha effetti positivi solo sulle persone con demenza e su chi se ne prende cura, ma un alto tasso di educazione nella popolazione va a vantaggio delle società, secondo l'idea che più una comunità è informata sulla demenza, meglio i singoli possono prepararsi, sia per la propria salute sia per quella dei familiari o dei vicini. Una società informata fornisce un sostegno a tutto tondo.

Fornire competenze ed educare le persone alla demenza significa rendere l'ambiente inclusivo e capace di intraprendere azioni concrete per sostenere le persone che vivono con la demenza. Le organizzazioni hanno la responsabilità di contribuire all'educazione sanitaria. I politici e i decisori politici possono responsabilizzare le persone accendendo in loro l'attenzione e la conoscenza rispetto al problema, in modo che poi ognuno nella sua realtà quotidiana possa fare la differenza.

L'alfabetizzazione sanitaria sulla demenza è il primo passo per raggiungere gli obiettivi citati nei Piani o Strategie Nazionali sulla Demenza dei diversi Paesi europei e nel "[Alzheimer Europe Strategic Plan \(2021-2025\)](#)" e in altri, che si focalizzano su:

- rendere la demenza una priorità europea ed effettuare interventi di politica sanitaria
- una maggiore consapevolezza, riduzione del rischio e dello stigma
- attuazione di strategie e interventi per un'assistenza appropriata (diagnosi su misura, trattamento incentrato sull'individuo e sulle sue esigenze specifiche)
- sostegno a chi si prende cura di persone con demenza
- ricerca e innovazione sulla demenza
- dare voce alle persone che vivono con demenza e a coloro che le assistono
- creazione di una rete integrata per la demenza e di una gestione, una ricerca, un'assistenza e un'istruzione integrate.



UN FOCUS SULL'EDUCAZIONE SANITARIA

UNA DEFINIZIONE

Secondo la definizione aggiornata del Dipartimento della Salute degli Stati Uniti per il 2030 (Santana et al. 2021), *"l'alfabetizzazione sanitaria si verifica quando una società fornisce informazioni e servizi sanitari accurati che le persone possono facilmente trovare, comprendere e utilizzare per intraprendere le loro decisioni e azioni"*.

Si possono prendere in considerazione diversi aspetti dell'alfabetizzazione sanitaria:

1. la capacità della persona che riceve informazioni sulla salute di **accedere, comprendere e utilizzare** tali informazioni e di prendere decisioni corrette per mantenere e promuovere la propria e l'altrui salute (alfabetizzazione sanitaria personale);
2. la capacità della persona che comunica le informazioni sanitarie di **essere** efficacemente **comprensiva** (Wisconsin Health Literacy WHL, 2021);
3. il grado in cui le organizzazioni **rendono gli individui capaci** di trovare, comprendere e utilizzare le informazioni e i servizi per informare le decisioni e le azioni relative alla salute per se stessi e per gli altri (**alfabetizzazione sanitaria organizzativa**) (Santana et al. 2021).

Mentre il secondo punto si concentra sulla comunicazione che deve essere adattata sulla base degli individui che ricevono le informazioni, il terzo sottolinea una **prospettiva di salute pubblica**, affrontando i fattori ambientali, politici e sociali che determinano la salute.

PERCHE' accrescere l'educazione sanitaria

Benefici a livello individuale:

- ✓ *Per mettere le persone in condizione di prevenire e/o gestire le condizioni di salute croniche*
- ✓ *Per aumentare l'indipendenza e la possibilità di rimanere più a lungo in una condizione*
- ✓ *Per individuare facilmente i servizi a cui rivolgersi*
- ✓ *Per ridurre il carico dei caregivers*

Benefici a livello collettivo:

- ✓ *Per ridurre la spesa economica per la sanità*
- ✓ *Per una maggiore probabilità di seguire le misure preventive*
- ✓ *Per ridurre le disparità sanitarie e raggiungere una maggiore equità*
- ✓ *Per rinforzare i comportamenti virtuosi a livello individuale*
- ✓ *Per costruire una società inclusiva*

Perché i politici dovrebbero occuparsene:

- ✓ *Per migliorare la qualità di vita delle persone nella comunità, promuovendo l'educazione per stili di vita salutari*
- ✓ *Per incentivare l'uso dei servizi sul territorio facendo leva sulle reti locali*
- ✓ *Per diminuire la spesa pubblica, ottimizzando le risorse sul territorio*

1.2 Come progettare politiche a sostegno dell'educazione sanitaria sulla demenza

Due aspetti importanti dovrebbero venir presi in considerazione, così come si evince dalla [WHO Guide: Toward a dementia plan](#) (2018):

- **"Nulla ci riguarda, senza di noi"**: il coinvolgimento delle persone con demenza è essenziale per garantire che le loro priorità siano identificate ed espresse in modo efficace. I responsabili politici hanno bisogno di ascoltare la voce diretta e autentica delle persone con demenza e di chi le assiste quando devono prendere decisioni politiche importanti. Ad esempio, far partecipare le persone che vivono con demenza al Tavolo delle Demenze.
- **Non c'è un'unica soluzione**, ma diverse azioni possono essere implementate in comunità con caratteristiche diverse.

Nel paragrafo seguente, i responsabili delle politiche troveranno alcune buone pratiche di **comunicazione e networking**.

1.3 Azioni comunicative

È responsabilità dei politici stabilire cosa deve essere comunicato (il contenuto delle informazioni), ma anche come (le modalità di comunicazione). Alcuni punti di riferimento fanno la differenza:

1.3.1 Rivolgere le azioni di comunicazione ad altri target: i vostri target non sono solo le persone con demenza e i loro caregiver. La comunicazione sulla demenza è rivolta anche ai giovani e ai bambini di diverse fasce d'età. La conoscenza e la consapevolezza della demenza dovrebbero svilupparsi anche tra le future generazioni di adulti e all'interno delle famiglie, favorendo lo scambio intergenerazionale e diffondendo una cultura del rispetto.




Prove sperimentali

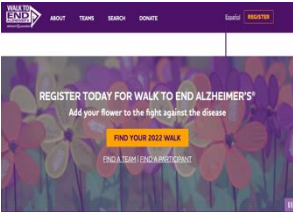


di anziani e residenti in case di riposo che trascorrono del tempo con bambini dell'asilo o della scuola materna con vantaggi reciproci: benessere degli anziani (come senso di utilità e significato) e apprendimento dei bambini della scuola materna con un aumento della solidarietà e del riconoscimento del valore delle persone anziane ([see the European Lifelong Learning TOY Project \(2013\)](#)).

1.3.2 L'uso di metodologie attive: l'educazione sanitaria è una "conoscenza incorporata": come responsabili delle politiche potreste migliorare i contesti di apprendimento non formale per far maturare le conoscenze in competenze, stimolando il coinvolgimento attivo delle persone. Fate in modo che le persone si sentano parte dell'azione e che si crei consapevolezza sulla demenza! I metodi di apprendimento attivo richiedono alle persone di impegnarsi nel loro apprendimento pensando, discutendo, approfondendo e creando, con applicazioni pratiche.




Workshop e laboratori




Potrebbero venire organizzati in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, eventi rivolti a tutta la cittadinanza, con per cercare di immedesimarsi e "mettere le persone nei panni" di chi vive con la demenza. Vedi la Maratona Alzheimer negli USA [here](#) e in Italia [here](#).

1.3.3 Dare voce alle persone con demenza: promuovere l'advocacy e l'ascolto diretto di testimoni. L'advocacy è il sostegno attivo e la difesa da parte di individui che mirano a influenzare le politiche pubbliche e l'allocatione delle risorse. L'obiettivo dell'advocacy è garantire che la voce della persona rimanga al centro di qualsiasi azione o decisione.



Testimoni e caregiver dovrebbero essere coinvolti quando si parla di demenza; l'ascolto delle testimonianze permette alle persone di immedesimarsi e le predispone ad acquisire maggiori informazioni sulla salute. Si veda il seguente video di un'intervista a Helen Rochford Brennan, membro del Gruppo di lavoro irlandese sulla demenza e del Gruppo di lavoro europeo delle persone con demenza: [here](#).





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

1.4 Sostenere la rete locale per realizzare azioni integrate

Qualsiasi intervento, per essere efficace e duraturo nel tempo, deve essere portato avanti collettivamente, e acquista rilevanza se viene realizzato coordinando diverse entità (sistema sanitario, comunità, persone con demenza e i loro caregiver, responsabili politici, associazioni private). I politici dovrebbero sostenere le reti locali per promuovere la costruzione di ambienti di supporto per le persone che vivono con demenza.

1.4.1 Rafforzare la formazione degli operatori sanitari e l'impegno degli educatori adulti con particolare attenzione all'innovazione tecnologica e alla diffusione di pratiche basate sull'evidenza.


 **Per saperne di più:**



Community of Practice of the MYH4D European project




Welcome to the MYH4D Community of Practice

Per gli educatori di adulti (insegnanti, presidi di Università della terza Età, ecc) si veda [MYH4D MOOC](#) (Massive Open Online Course) e [MYH4D Community of practice](#)




EDUCATIONAL APP FOR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA

Per professionisti assistenziali e per chi si prende cura di chi vive con demenza si veda: [Educational App for caregivers of people with dementia](#)




1.4.2 Implementare programmi e servizi su misura che favoriscano l'integrazione sociale.

Significa sostenere azioni sul territorio che facciano sentire le persone con demenza coinvolte e che diano loro la possibilità di mantenere un legame con la comunità.



Dementia Friends
An Alzheimer's Society initiative

 Dementia Friendly Community is an example of how training and building "Dementia Friendly" realities in cities help to build more caring communities that can independently make changes in daily life to be more inclusive [here](#).

Read also this paper to know more about implementation and scaling-up [here](#)

1.5 Riferimenti bibliografici

- [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.

Capitolo 2 – Approccio Integrato

Partner responsabile: Zorg Kortrijk (BE)

Il capitolo in breve: Approccio assistenziale integrato significa passare da un'assistenza episodica a un approccio più olistico ai bisogni di salute, assistenza e sostegno, che pone le esigenze e l'esperienza delle persone al centro dell'organizzazione e dell'erogazione dei servizi

Usare un Approccio assistenziale integrato significa passare da un'assistenza episodica a un approccio più olistico ai bisogni di salute, assistenza e sostegno, che pone i bisogni e l'esperienza delle persone al centro dell'organizzazione e dell'erogazione dei servizi. Idealmente, questo approccio è focalizzato sulla persona. L'assistenza centrata sulla persona implica l'adattamento dell'assistenza ai suoi interessi, alle sue capacità, alla sua storia e alla sua personalità. Secondo l'Alzheimer Society i punti chiave dell'assistenza centrata sulla persona sono:

- Trattare la persona con dignità e rispetto
- Comprendere la storia, lo stile di vita, la cultura e le preferenze della persona, compresi i suoi gusti, le sue preferenze, i suoi hobby e i suoi interessi.
- Guardare le situazioni dal punto di vista della persona con demenza.
- Offrire alla persona opportunità di conversare e relazionarsi con altre persone.
- Garantire alla persona la possibilità di provare cose nuove o di partecipare ad attività che le piacciono.
- La persona con demenza, la famiglia e gli assistenti devono sempre essere coinvolti nello sviluppo di un piano di assistenza basato sulla centralità della persona.

La persona con demenza, la famiglia e gli assistenti devono sempre essere coinvolti nello sviluppo di un piano di cura centrato sulla persona.

2.1. La voce della persona con demenza

L'approccio integrato prevede che le persone con demenza siano coinvolte nel processo decisionale. In termini di politiche, le persone con demenza possono essere coinvolte. Alcuni esempi sono:

- Il [Flemish working group for people with dementia](#) ha lanciato, insieme al Dementia Flanders Expertise Centre e all'Alzheimer Liga Flanders, un forte appello alla politica. Il risultato è stato il manifesto '[Hand in Hand](#)', scritto dalle persone con demenza e dai loro caregiver.
- [Advisory board dementia](#) nei Paesi Bassi è un gruppo di persone che vivono con demenza che fornisce consigli e conoscenze su cosa significhi vivere con la demenza alla fondazione Alzheimer Paesi Bassi. In questo modo possono svolgere meglio il loro lavoro di rappresentanza e di advocacy..
- [The European Working Group of People with Dementia](#) (EWGPWD)

Ma anche a livello comunale, i centri per anziani possono fornire consulenza sulle politiche e quindi esprimere la voce degli anziani (con o senza demenza) per rendere l'ambiente di vita più inclusivo..

2.2. Ambiente Dementia-friendly

Oltre ad adattare l'ambiente fisico, la creazione di un ambiente favorevole alla demenza consiste anche nel coinvolgere le persone con demenza nella società. Dando maggiore visibilità alla demenza e fornendo formazione, ad esempio, al personale municipale e ai negozianti, la stigmatizzazione della demenza si ridurrà e le persone con demenza si sentiranno valorizzate.

L'OMS ha sviluppato il [toolkit for dementia-friendly initiatives](#). Il kit di strumenti può essere implementato in modo semplice ed efficace dalle comunità di tutto il mondo per aumentare la consapevolezza della demenza e migliorare la vita delle persone colpite dalla malattia.

Esistono anche diversi siti web che illustrano quali sono gli adattamenti possibili in casa, nei trasporti e negli edifici pubblici per rendere l'ambiente più adatto alle persone vivono con demenza. Alcuni esempi sono:

- [Hulpmiddelen bij dementie](#)
- [Dementia Enabling Environments](#)
- [Dementia-friendly environment checklist](#)

Oltre ad adattare l'ambiente fisico, è importante fornire informazioni sulla demenza. Questo vale per le persone che hanno già ricevuto una diagnosi, per le persone in difficoltà, per i caregiver informali, ma anche per la popolazione in generale, in modo che possano imparare come comportarsi con le persone vivono con demenza.

Esempi di questo sono:

- **Punto informativo per la demenza:** un punto informativo sulla demenza fornisce informazioni, consigli e può fare da riferimento. L'intenzione è che si tratti di un luogo a bassa soglia. A titolo di esempio, prendiamo [information points in Slovenia](#).
- **Sessioni di training del personale, dei negozianti:** Questo può essere svolto dai dipendenti dell'info point, della casa di accoglienza o da organizzazioni che si impegnano in questo campo.
- **Centri di incontro ([Meetingdem](#)):** si tratta di un concetto sviluppato nei Paesi Bassi e incentrato sulle persone vivono con demenza che vivono a casa e sui loro assistenti familiari. Nel centro d'incontro c'è spazio per attività sociali e ricreative, incontri informativi, gruppi di discussione, un'ora di consulenza individuale e riunioni di centro. Un buon esempio ispirato a questo concetto è il [Mente Locale Center](#) (AIMA Biella Italy). Le persone con una diagnosi di demenza, gli assistenti familiari e le persone che non hanno una diagnosi ma vogliono mantenere il loro cervello (e il loro corpo e la loro mente) in buona salute sono i benvenuti.
- **Televisione e Media:** i programmi informativi, ma anche quelli ricreativi, possono contribuire a far conoscere la demenza e quindi a ridurre lo stigma e a creare una maggiore apertura verso le persone con demenza nella società. Un bell'esempio di ciò è [Restaurant Of Mistaken Orders](#) aperto in Giappone nel 2018.

2.3. Uso significativo del tempo

Per le persone vivono con demenza è molto importante poter utilizzare il tempo in modo significativo, in modo da sentirsi utili e apprezzati. Se supportate in modo adeguato, possono ancora dare un valore aggiunto alla società. Proporre attività familiari è importante, ma le persone con demenza possono comunque imparare attività nuove e trarne soddisfazione.

Alcuni esempi sono:

- [Dementalent](#): DemenTalent è una forma innovativa di servizio in cui le persone vivono con demenza continuano a partecipare attivamente come volontari ad attività di volontariato significative nella società, in linea con i loro talenti, interessi e abilità e con l'assistenza e il sostegno necessari.
- Organizzazioni di accompagnamento: insieme ai volontari/ai compagni, le persone che vivono con demenza possono svolgere attività individuali o di gruppo. [Het Ventiel](#) (un'organizzazione di sostegno per le persone vivono con demenza ad esordio giovanile) in Belgio è un buon esempio di questo tipo.
- Inoltre, le organizzazioni esistenti (organizzazioni di anziani, biblioteche, club sportivi, ...) possono diventare inclusive per le persone con demenza. Con il supporto e la formazione, l'organizzazione o alcune attività possono essere estese alle persone con demenza.

2.4. Supporto assistenziale informale

Quando una persona sviluppa una demenza, ciò influisce direttamente sulla vita della famiglia e dei caregiver informali. Il sostegno alla rete/ambiente della persona con demenza è fondamentale.

Prendersi cura dei caregiver informali è un compito importante per gli operatori e i responsabili politici. Per garantire che i caregiver informali siano in grado di continuare a svolgere il loro lavoro, occorre considerare una serie di aspetti:

- assicurarsi della salute del caregiver informale,
- prevenire la solitudine,
- fornire una gamma sufficiente di servizi di supporto,
- orientarsi nel panorama dell'assistenza, condividere le informazioni e fornire formazione
- accrescere la capacità di supporto e la resilienza.

Investire nell'assistenza ai caregiver familiari, in modo che possano mantenere i loro compiti, garantirà un costo minore per la società e un maggiore coinvolgimento dei cittadini.

L'OMS ha sviluppato un [iSupport for dementia](#). Si tratta di un manuale di formazione e supporto per chi assiste persone vivono con demenza.

Alcuni esempi sono:

- [Talk cafe dementia](#) si occupano della condivisione di informazioni da parte di esperti. Questo per informare e sostenere le persone che entrano in contatto con la demenza. Oltre alle informazioni degli esperti, è anche un luogo in cui le persone possono incontrarsi in modo informale. Condividendo esperienze, consigli, sentimenti e storie con gli altri, possono sentirsi supportati.
- A differenza dei Cafè, i [gruppi di famiglie](#) organizzati dai volontari del Alzheimerliga Vlaanderen sono finalizzati al contatto con i familiari dei malati.
- Nelle Fiandre, l'Alzheimer's ha una [linea di ascolto e informazione gratuita](#) dalle 9 alle 21, anche nei fine settimana e nei giorni festivi. Questa linea informativa è gestita da volontari qualificati. Offrono un ascolto, danno consigli e, se necessario, indirizzano.

2.5. Tecnologia

La tecnologia assistenziale è un termine che si riferisce agli strumenti per le persone vivono con un qualche disabilità. Si tratta di tecnologie che aiutano una persona a svolgere attività o a partecipare alla società, nonostante le limitazioni dovute al disturbo . La tecnologia può aiutare sia le persone vivono con demenza sia i familiari che le assistono a rendere la vita più piacevole. La domotica, il monitoraggio dello stile di vita, i localizzatori, i robot di assistenza, le tecnologie di comunicazione a misura di demenza... sono esempi di tecnologie che possono essere utilizzate per sostenere l'indipendenza e la qualità della vita della persona con demenza e di chi la assiste..



Per saperne di più

- [Using technology to help with everyday life,](#)
- [Technologie en dementie](#)

2.6. Prevenzione

Se confrontiamo i dati di prevalenza e i vari fattori di rischio modificabili della demenza, possiamo dire che la prevenzione è importante. Secondo [the Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care](#), il 40% delle demenze sono prevenibili. Ogni incremento percentuale significa molto nell'organizzazione dei costi sanitari e nell'impiego di assistenti informali/personale di assistenza.

Una politica di prevenzione può concentrarsi su diverse aree:

- Adattare l'ambiente in modo da rendere possibile e promuovere una vita sana. Ciò include l'accesso all'istruzione, alle cure primarie, a un'alimentazione sana e a un ambiente favorevole alla salute.
- Misure preventive: ad esempio, evitare il fumo, politiche per la perdita dell'udito, ridurre l'inquinamento atmosferico, programmi di protezione per le lesioni cerebrali traumatiche, ...
- La formazione degli operatori sanitari sulla demenza e sui suoi fattori di rischio contribuisce ad aumentare la consapevolezza, la prevenzione, la cura e l'assistenza.

Campagne di prevenzione generali e/o specifiche possono contribuire alla conoscenza della demenza, dei fattori di rischio e delle possibilità di ridurre l'incidenza. Es. Ridurre il rischio di demenza: [SaniMemorix](#)

2.7. Supporto Specifico alla Demenza

Il case manager è un consulente indipendente e permanente per le persone vivono con demenza e i loro cari. Idealmente, il case manager lavora a stretto contatto con lo specialista geriatrico e il medico di base attraverso una riunione multidisciplinare. Il case manager informa, orienta, ragiona, consiglia e organizza l'assistenza. In questo modo, aiuta ad affrontare la malattia e le sue conseguenze nella vita quotidiana. Il case manager non si occuperà personalmente dell'assistenza fisica, ma tratterà il percorso insieme alla persona con demenza e alla sua rete. Ha una conoscenza approfondita della rete sociale e può, insieme alle persone, capire quale aiuto è appropriato in un determinato momento.

Capitolo 3 – Azioni Coordinate sulla demenza

Partner responsabile: Foundation Compassion Alzheimer Bulgaria (BG)

Il capitolo in breve: Tutte le misure adottate dai Paesi per affrontare la demenza devono essere conformi agli standard dei diritti umani e ai principi derivanti dalla Dichiarazione universale dei diritti umani.

3.1 Approccio coordinato e basato sui diritti umani

Le buone pratiche esistenti in materia di azioni coordinate sulla demenza provengono dai Paesi più avanzati nell'affrontare questo problema di rilevanza sociale. Tali misure garantiscono:

- modalità per migliorare la vita delle persone con demenza, fornire una diagnosi precoce, facilitare l'accesso alle cure;
- informazioni adeguate alla comunità e altri tipi di supporto, ampie campagne pubbliche;
- collegamenti efficaci tra i flussi di assistenza, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, la ricerca e la lotta contro lo stigma; protezione dei diritti umani delle persone con demenza e delle loro famiglie e assistenti.

Questi temi sono presenti nelle strategie e nei piani nazionali adottati dai Paesi del mondo e dell'Europa. La maggior parte dei programmi/piani nazionali in tutto il mondo sono finanziati e includono fondi per la ricerca e la partecipazione di organizzazioni civili e di pazienti alla lotta contro il problema.

I Paesi che hanno fatto progressi nella lotta alla malattia riescono anche a proporre misure e programmi per le famiglie, gli assistenti e chi si prende cura delle persone con demenza. Questi vanno da diversi programmi di sostegno psicologico a gruppi di aiuto, formazione e consulenza per affrontare lo stress e la depressione, ecc.

A causa della mancanza di cure, le linee guida per affrontare il problema e gli obiettivi principali dell'assistenza a una persona con demenza, secondo l'OMS, sono i seguenti:

- Accesso alla diagnosi precoce per garantire una gestione ottimale della situazione legata alla malattia.
- Ottimizzazione della salute fisica, delle funzioni cognitive e del benessere della persona
- Individuazione e trattamento dei problemi legati al comportamento e ai sintomi psicologici.
- Informare e fornire un supporto a lungo termine ai caregiver

L'OMS sostiene che le persone con demenza devono contare su un approccio basato sui diritti umani, poiché molto spesso i loro diritti e quelli dei loro cari vengono violati. L'Organizzazione esorta i Paesi del mondo e le organizzazioni e istituzioni interessate a rafforzare i loro obblighi di tutela di questi diritti. Inoltre, il paradigma dovrebbe essere volto a garantire la partecipazione delle persone colpite dalla malattia alla vita pubblica e alle politiche e decisioni che le riguardano, nonché l'accesso a una buona qualità di vita e, rispettivamente, all'acqua, ai vestiti, all'istruzione, alla salute, agli edifici pubblici, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione.

Per ulteriori informazioni, consultare il sito [MYH4D MOOC](#).

3.2 Esempi di politiche inclusive

Il Piano d'azione globale sulla risposta della sanità pubblica alla demenza 2017-2025 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità contiene obiettivi ambiziosi da raggiungere a livello globale. Ogni Stato membro può ispirarsi a questi obiettivi globali nel definire i propri obiettivi nazionali, tenendo conto delle circostanze nazionali. Ogni Stato membro deciderà inoltre come adattare questi obiettivi globali alla pianificazione, ai processi (compresi i sistemi di raccolta dati), alle politiche e alle strategie nazionali. Sebbene vi siano sfide specifiche in ogni Paese per l'attuazione di queste aree d'azione, il Piano suggerisce una serie di azioni che ogni Stato membro dovrà adattare al contesto nazionale

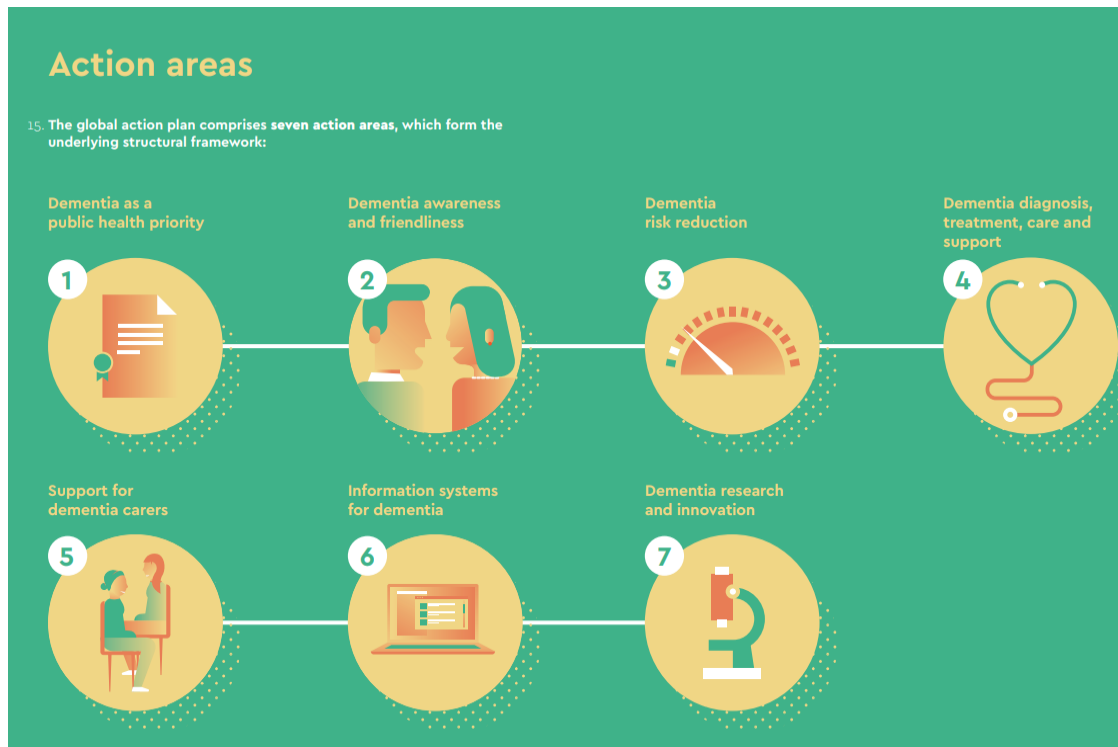


Figure 1: Aree d'azione del Piano d'azione globale sulla risposta della sanità pubblica alla demenza 2017-2025.

Un modello di piano d'azione nazionale può contenere i seguenti elementi di base:

- Quadro d'azione: visione, obiettivi, principi e priorità d'azione. sviluppo del quadro d'azione nazionale sulla demenza
- Aree prioritarie chiave quali: assistenza e supporto, accesso ed equità, informazione ed educazione, ricerca, forza lavoro e formazione.

In termini di politiche, le persone con demenza dovrebbero essere coinvolte. I vantaggi sono che la loro voce sarà ascoltata e la loro esperienza sarà valorizzata. In questo modo le politiche adottate risponderanno alle loro esigenze.

L'Alzheimer Disease International (ADI) sostiene la creazione di piani di alto livello per affrontare il grande e crescente impatto della demenza in tutto il mondo. 48 Paesi e territori hanno adottato un piano sulla demenza, tra cui 39 Stati membri dell'OMS. Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito [ADI web site](#).

3.3 Raccomandazioni per decisori politici

Sono necessarie politiche e azioni pubbliche volte al miglioramento delle condizioni di vita, alla salvaguardia dei diritti delle persone con demenza e al loro empowerment. È quindi necessaria una **stretta collaborazione** tra le diverse agenzie per rendere queste azioni efficaci e accessibili e per contribuire al principio dell'invecchiamento attivo e dell'inclusione sociale. Le agenzie governative, le autorità locali, le istituzioni educative e le organizzazioni della società civile devono lavorare in collaborazione **per attuare queste politiche globali**.

L'azione coordinata significa:

- Rendere la demenza **una priorità e adottare politiche internazionali, nazionali e locali**, tenendo conto delle 7 aree d'azione del Piano d'azione globale sulla risposta della sanità pubblica alla demenza 2017-2025. Prevedere misure per migliorare la vita delle persone con demenza, l'accesso alla diagnosi precoce, l'accesso facilitato alle cure.
- Sviluppare strategie specifiche con la **partecipazione del gruppo target** e incoraggiare azioni a livello nazionale. Garantire la loro attuazione e sostenibilità finanziaria. Formazione e qualificazione dei fornitori di servizi e delle strutture di assistenza.
- Attuare campagne di informazione e sensibilizzazione **coinvolgendo tutte le parti interessate** e gli altri attori in grado di avere un impatto indiretto sul settore.
- Implementare le campagne a tutti i livelli e utilizzare i media e le nuove tecnologie per rivolgersi a **tutte le generazioni**. Promozione dei diritti delle persone con demenza, con particolare attenzione alla dimensione etica della demenza, al fine di garantire un invecchiamento sano e dignitoso.
- Sfruttare il potenziale della **sanità elettronica e delle tecnologie assistive** per migliorare il supporto e l'assistenza alle persone che vivono con la demenza.
- **Sostegno finanziario** alle ONG e alle organizzazioni che forniscono servizi alle persone con demenza.
- La necessità di promuovere il ruolo e la formazione continua degli operatori sanitari per garantire il miglior supporto possibile alle persone con demenza e alle loro famiglie.
- La promozione di **comunità inclusive o amiche** della demenza.
- **Monitoraggio dell'attuazione della legislazione**, delle politiche, delle misure e delle azioni adottate anche attraverso il dialogo e la consultazione con i gruppi target.

3.4 Riferimenti bibliografici

- [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>

Conclusioni

Partner responsabile: Foundation Compassion Alzheimer Bulgaria (BG)

Il capitolo in breve: Tutte le misure adottate dai Paesi per affrontare la demenza devono essere conformi agli standard dei diritti umani e ai principi derivanti dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo. Si raccomanda ai responsabili politici di seguire le buone pratiche come standard per le politiche a livello internazionale, nazionale e locale.

Politiche coordinate sono importanti per costruire una maggiore inclusione sociale delle persone con demenza. Le politiche sull'invecchiamento e sulla demenza dovrebbero essere considerate come sfide e opportunità per la realizzazione dell'approccio basato sui diritti umani.

Gli obiettivi del Piano d'azione globale sulla risposta di salute pubblica alla demenza 2017-2025 e i rispettivi piani/strategie nazionali dei Paesi del mondo richiedono una stretta collaborazione tra le diverse agenzie. Il ruolo dell'educazione degli adulti e della maggiore alfabetizzazione sanitaria sulla demenza sono tra i fattori chiave. Altri sforzi essenziali riguardano:

- A livello nazionale e locale, **i responsabili politici hanno un ruolo chiave da svolgere per promuovere le opportunità di apprendimento per gli anziani e renderle più accessibili a tutti.** L'educazione degli adulti ha il potenziale di contribuire positivamente allo sviluppo di abilità e competenze chiave e di contrastare le disuguaglianze, ma tutti i soggetti interessati dovrebbero tenere a mente questi principi e linee guida quando progettano o erogano formazione per adulti, al fine di garantire il massimo coinvolgimento e la massima motivazione dei discenti.
- **Una migliore alfabetizzazione sanitaria sulla demenza** è molto importante per responsabilizzare le persone e progettare politiche per migliorare le conoscenze e le competenze sulla demenza. L'alfabetizzazione sanitaria sulla demenza potrebbe essere il primo passo per raggiungere gli obiettivi citati nei piani o nelle strategie nazionali sulla demenza dei diversi Paesi europei.
- Le **politiche nazionali sulla demenza e la legislazione** con l'obiettivo di migliorare la vita delle persone con demenza sono essenziali. In termini di politiche, le persone con demenza dovrebbero essere coinvolte.
- **Approccio integrato.** Approccio integrato significa abbandonare l'assistenza episodica per adottare **un approccio più olistico ai bisogni di salute**, assistenza e supporto, che metta i bisogni e l'esperienza delle persone al centro dell'organizzazione e dell'erogazione dei servizi. Idealmente, **questo approccio è incentrato sulla persona.** L'assistenza centrata sulla persona implica l'adattamento dell'assistenza ai suoi interessi, alle sue capacità, alla sua storia e alla sua personalità.
- La creazione di un ambiente favorevole alla demenza consiste nel coinvolgere le persone con demenza nella società. Dando maggiore visibilità alla demenza e fornendo formazione, ad esempio, al personale comunale e ai negozianti, lo stigma intorno alla demenza si ridurrà e le persone con demenza si sentiranno valorizzate.

Le seguenti raccomandazioni a sostegno di azioni coordinate sulla demenza affrontano la necessità di politiche globali che includano:

Raccomandazione 1: accrescere l'educazione sanitaria sulla demenza

- Implementare campagne di informazione e sensibilizzazione a livello nazionale, coinvolgendo tutte le parti interessate e altri attori in grado di avere un impatto indiretto sul settore. Formazione e qualificazione dei fornitori di servizi e delle strutture di assistenza.
- Predisposizione di misure per migliorare la vita delle persone con demenza, accesso alla diagnosi precoce, accesso facilitato alle cure.
- Collegamenti efficaci tra i percorsi di assistenza, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, la ricerca e la lotta allo stigma; tutela dei diritti umani delle persone con demenza e dei loro familiari e caregiver.

Raccomandazione 2: sviluppare politiche integrate

- Rendere la demenza una priorità e adottare politiche nazionali e locali, tenendo conto delle 7 aree di azione del Piano d'azione globale sulla risposta della salute pubblica alla demenza 2017-2025.

Raccomandazione 3: sviluppare politiche integrate e partecipative

- Sviluppare strategie specifiche con la partecipazione del gruppo target e incoraggiare azioni a livello nazionale. Garantire la loro attuazione e sostenibilità finanziaria.

Un appello all'azione per i responsabili politici:

È un invito a coloro che sono in prima linea nell'implementazione delle politiche per l'educazione del pubblico, la realizzazione di migliori pratiche di assistenza per una vita dignitosa per le persone con demenza e il sostegno alle azioni e alle politiche nazionali e locali attraverso meccanismi di finanziamento sostenibili

Postfazione 1 - Introduzione Etica

Partner responsabile: *Instituto Etica Clinica Francisco Valles (ES)*

Il capitolo in breve: *Quattro principi etici principali, volti a stabilire i confini normativi per i responsabili politici, hanno ispirato le raccomandazioni di MYH4D per i responsabili politici: Principio del danno, principio dei mezzi meno restrittivi o coercitivi, principio della reciprocità, principio della trasparenza.*

Le raccomandazioni di MYH4D suggeriscono ai responsabili politici di intensificare gli sforzi per pianificare strategie efficaci dal punto di vista dei costi e promuovere politiche sostenibili e accessibili per rispondere e affrontare la demenza. In questo modo, gli standard per policy-making informati sulla base dell'evidenza potrebbero incoraggiare conoscenze, competenze e atteggiamenti per costruire una cultura che sfidi lo stigma prodotto dalla demenza. Tale cultura dovrebbe essere ispirata da principi generali, da valori sociali di ampio respiro e da un approccio preciso alla promozione della partecipazione e dell'inclusione delle persone con demenza nel processo decisionale relativo alla loro assistenza sanitaria.

Ogni intervento di sanità pubblica migliora quando gli standard di qualità promuovono la professionalità e la fiducia dei cittadini nei confronti dei professionisti e dei servizi sanitari. Tali standard dovrebbero essere ispirati da un nucleo di principi etici che rafforzano la salute pubblica e rappresentano un punto di riferimento per gli interventi.

Per implementare gli interventi a favore delle persone con demenza, raccomandiamo quattro principi etici principali che mirano a stabilire i confini normativi per i responsabili politici. Il primo è denominato Principio del danno e giustifica la restrizione della libertà solo per prevenire danni ad altri. Gli interventi che coinvolgono le persone con demenza possono ridurre la loro libertà solo quando c'è un rischio per la sicurezza pubblica e quando il loro comportamento può causare danni ad altri. Tuttavia, tali restrizioni dovrebbero essere imposte secondo il principio dei mezzi meno restrittivi o coercitivi, volto a limitare il potere dell'autorità sanitaria quando una misura è necessaria per proteggere la salute pubblica. Ad esempio, la limitazione alla guida per una persona con demenza è giustificata dal rischio per gli altri rappresentato dalle conseguenze di una possibile guida pericolosa. Questo principio comporta un'altra preoccupazione cruciale per i responsabili delle politiche sanitarie, espressa dal principio di reciprocità. La società dovrebbe agevolare gli individui intenzionati a rispettare i propri doveri con appelli alla salute pubblica. A titolo di esempio, gli oneri in termini di costi finanziari e di tempo impiegato nella cura delle persone con demenza potrebbero essere alleviati e riconosciuti dalla società e dalle autorità sanitarie pubbliche. In ultima analisi, il principio della trasparenza assicura l'inclusione di tutti gli stakeholder coinvolti nei processi decisionali e la loro partecipazione alle delibere che riguardano le politiche. Le procedure devono essere il più possibile esplicite e responsabili, non influenzate da conflitti di interesse e prive di intrusioni politiche.

La promozione di tali principi richiede una strategia metodologica adatta a una società democratica i cui servizi sanitari sono organizzazioni regolate da una cultura del consenso informato e del processo decisionale condiviso. La deliberazione è una procedura che assicura un processo decisionale razionale e appropriato, analizzando le circostanze e le conseguenze di una scelta, ed è uno strumento adatto ai

responsabili politici per progettare politiche future adeguate ai bisogni e ai valori della società.

Una società democratica deve partecipare alle principali scelte sulla salute e sulla vita e discuterle intersoggettivamente. Tale operazione dovrebbe basarsi su valori fondamentali stabiliti dalle istituzioni politiche e condivisi dai cittadini e dai membri della comunità. Ad esempio, i valori fondamentali dell'UE come la dignità umana, la libertà, la democrazia, l'uguaglianza e i diritti umani, e lo Stato di diritto concordato dagli Stati membri.

L'educazione nella democrazia ha un carattere cooperativo e diffonde i principi etici e i valori della società, rafforzando la capacità di ragionamento dei cittadini e consentendo loro di partecipare alla definizione delle politiche. La promozione dell'istruzione e dell'apprendimento permanente è un piano per diffondere la cultura legislativa e aumentare la partecipazione e la consapevolezza della società sulla demenza. I provvedimenti possono migliorare l'educazione sulla demenza, coinvolgendo i caregiver formali e informali, le persone con demenza e i politici per prendere decisioni sui problemi causati dalla malattia.

In conclusione, le nostre raccomandazioni per la definizione delle politiche sulla demenza richiedono il rispetto di un quadro etico adatto agli interventi di salute pubblica che interagiscono con un sistema di valori democratici della società che rappresenta i valori fondamentali dell'UE. L'approccio deliberativo è uno strumento per diffondere tale cultura di valori e principi e promuovere il più possibile l'inclusione delle persone con demenza nel processo decisionale della comunità.

Postfazione 2 - Metodi di MYH4D

Partner responsabile: *Instituto Etica Clinica Francisco Valles (ES)*

Il capitolo in breve: *Il consorzio Move your hands for Dementia (MYH4D) ha sviluppato contenuti digitali seguendo due approcci metodologici principali: La metodologia agile e l'approccio orientato alle capacità. Entrambi i metodi hanno rappresentato solo un riferimento per consigliare il team di ricerca nello sviluppo dei tre elaborati in base alle esigenze dei gruppi target coinvolti nelle nostre attività di ricerca.*

Una nota metodologica sui contenuti di MYH4D presenti negli Intellectual Output (MOOC, Comunità di pratica e Raccomandazioni).

Il consorzio *Move your hands for Dementia* (MYH4D) ha sviluppato contenuti digitali seguendo due approcci metodologici principali: La metodologia agile e l'approccio basato sulle capacità. Entrambi i metodi hanno rappresentato solo un riferimento per consigliare il team di ricerca nello sviluppo dei tre elaborati in base alle esigenze dei gruppi target coinvolti nelle nostre attività di ricerca. L'obiettivo reale di MYH4D è quello di orientare il lavoro dei formatori e degli assistenti informali attraverso una pratica basata sull'evidenza. A tal fine, abbiamo strutturato il nostro lavoro in due fasi: una fase di produzione, ispirata alla revisione sistematica della letteratura scientifica, e una ricerca qualitativa, che ha esplorato i punti di vista delle parti interessate con cinquanta interviste approfondite condotte in tutti i Paesi coinvolti nel consorzio. Grazie alla correlazione tra la letteratura e le esperienze individuali di assistenza alla demenza, abbiamo stabilito una relazione tra le circostanze della malattia e il modo in cui vengono vissute individualmente dalle persone coinvolte nell'assistenza formale e informale. La strategia ideata dai ricercatori per progettare e sviluppare gli artefatti digitali del MYH4D è stata valutata da un gruppo di rappresentanti dei gruppi target che ne hanno valutato la fattibilità durante l'intero corso del progetto. Una fase di valutazione situata al termine della produzione di ciascun output intellettuale ha stimato la qualità del singolo prodotto digitale. Nel primo caso, ci siamo assicurati che tutti i contenuti progettati fossero adeguati alle esigenze dei discenti, mentre nel secondo abbiamo esplorato la percezione del successo dell'artefatto. Il secondo approccio metodologico ha aiutato i ricercatori a definire un quadro di riferimento, i cui aspetti clinici, sociali ed etici sono stati allineati e informati teoricamente. La situazione contingente in cui si trovano i caregiver informali e i parenti stretti delle persone con demenza richiedeva una valutazione del loro benessere da una doppia prospettiva: il benessere raggiunto e quello possibile in futuro. L'economista e filosofo britannico Amartya Sen ha definito il primo come qualcosa misurato dal funzionamento e dalle capacità. La progressiva evoluzione della demenza richiede una strategia per affrontare le circostanze attuali e pianificare un futuro caratterizzato dal deterioramento della qualità di vita dei pazienti. Martha Nussbaum, filosofa americana che deve alla teoria di Sen una grande ispirazione, ha definito l'approccio basato sulle capacità come incentrato su "ciò che le persone possono essere e fare". Per questo motivo, l'approccio delle capacità ha rappresentato un riferimento per la progettazione di alcuni contenuti e della comunità di pratica del nostro MOOC.

Ringraziamenti



ASLTO3
Alessandro Bonansea
Elisabetta Demarchi
Martina Gervasoni
Serena Zucchi



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
UNIVERSITY of the PELOPONNESE

University of Peloponnese
Spiros Syrmakessis
Marios Katsis



KORTRIJK

Zorg Kortrijk
Johan De Schepper
Jan Goddaer



Pixel

Andrea Anzanello



Foundation Compation Alzheimer Bulgaria
Tania Tisheva



Zveza Društev Upokojencev Slovenije
Dijana Lukić



Emphasys Centre
Stelios Stelianos



Instituto Etica Clinica Francisco Valles
Emanuele Valenti

Graphic design:

Ercules

Cover image: © Urilux via Getty Images