

Priporočila za oblikovalce politik



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.

Kazalo

Priporočila za oblikovalce politik	3
Metodološki uvod v izobraževanje odraslih za oblikovalce politik	3
Uvod	5
Pomembnost politik za osebe, ki živijo z demenco	5
Reference.....	6
Poglavje 1 – Izboljšajmo zdravstveno pismenost o demenci	7
1.1 Zdravstvena pismenost, opolnomočenje in oblikovalci politik	7
1.2 Kako oblikovati politike za podporo zdravstveni pismenosti o demenci	8
1.3 Komunikacija	9
1.4 Podpora lokalnemu mreženju za celostno obravnavo	10
1.5 Reference.....	10
Poglavje 2 – Celostni pristop	12
2.1 Osebe z demenco morajo biti vidne in slišane	12
2.2 Demenci prijazna okolja	12
2.3 Smiselna izraba časa	13
2.4 Neformalna oskrba	13
2.5 Tehnologija	14
2.6 Preventiva.....	14
2.7 Specifična podpora	15
Poglavje 3 – Usklajeni ukrepi s področja demence	16
3.1 Usklajen pristop, ki temelji na človekovih pravicah	16
3.2 Primeri celovitih politik.....	16
3.3 Priporočila za oblikovalce politik	17
3.4 Reference.....	18
Zaključek	19



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

Postface 1: Etični uvod..... 21

Postface 2: Metode MYH4D 23



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.

Priporočila za oblikovalce politik

Metodološki uvod v izobraževanje odraslih za oblikovalce politik

Odgovorni partner: *Emphasys Centre (Ciper)*

O poglavju: *izobraževanje odraslih (formalno in neformalno) je visoko na dnevnem redu Evropske unije, kar je ključno za osebni razvoj državljanov in aktivno sodelovanje v skupnosti.*

Izobraževanje in zmožnost nadaljnega usposabljanja sta temeljni človekovi pravici, ključnega pomena za osebni razvoj državljanov, a tudi za spodbujanje k bolj enakopravni družbi in pravici, ki povečujeta demokratično udeležbo posameznika in zmanjšujeta družbene neenakosti. Zato je izobraževanje odraslih (formalno in neformalno) visoko na dnevnem redu Evropske unije.

Na nacionalni in lokalni ravni imajo oblikovalci politik ključno vlogo pri spodbujanju priložnosti za izobraževanje odraslih in večanju dostopa do izobraževanja za vse. Da bi lahko podprli priložnosti za izobraževanje, je pomembno razumeti ključne značilnosti odraslih učečih se.

Po Malcomu Knowlesu (1984) poznamo pet predpostavk o značilnostih odraslih učečih se:

- ✓ **Pojem jaz:** človek se skozi odraščanje, dozorevanje od odvisnega posameznika spreminja v vse bolj samostojnega.
- ✓ **Izkušnje:** v času dozorevanja si oseba nabira vse več izkušenj, ki so pomemben vir učenja.
- ✓ **Pripravljenost na učenje:** v odraslosti se pripravljenost za učenje vse bolj usmerja v razvojne naloge.
- ✓ **Usmerjenost v učenju:** pri učenju se osredotočenost vse bolj usmerja na reševanje problemov.
- ✓ **Motivacija za učenje:** pri odraslih je motivacija za učenje notranja.



Ko enkrat identificiramo značilnosti odraslih učečih se, je pomembno, da se ključne zainteresirane strani zavedajo tudi ovir in izzivov, s katerimi se odrasli učeči se soočajo pri učenju. V skladu z Evropskim vodnikom za izboljšanje udeležbe in ozaveščenosti o učenju odraslih (Evropska komisija 2012) poznamo tri vrste ovir pri učenju: *strukturne, situacijske in psihološke*.

- *Strukturne ovire* so povezane s strukturnimi težavami, ki odrasle odvrtaajo od učenja, kot so na primer pomanjkanje ustreznih programov, pomanjkanje financiranja in/ali premalo prožen izobraževalni sistem. Za premagovanje teh ovir bi morali oblikovalci politik poskušati uvesti operativne spremembe in promovirati ustrezne priložnosti.
- *Situacijske ovire* so večinoma izzivi povezani z individualnimi okoliščinami učečega se, kot so na primer starševske obveznosti, težave z mobilnostjo itd. Ukrepi za premagovanje teh ovir bi morali ciljati na razvoj izobraževalnih poti in infrastruktur, ki ustrezajo potrebam ciljne skupine.
- *Psihološke ovire* so povezane z življenjskimi izkušnjami odraslih, nanje pa se lahko vežejo negativne izkušnje s šolanjem in izobraževanjem, pomanjkanje samozavesti, motivacije in občutek

manjvrednosti. Ukrepi za premagovanje teh ovir morajo biti usmerjeni v ozaveščanje o prednostih vseživljenjskega učenja in povečanju motivacije za udeležbo v izobraževanju.

Če povzamemo, izobraževanje odraslih lahko pozitivno prispeva k razvoju ključnih veščin in kompetenc ter k odpravi neenakosti. Vse zainteresirane strani morajo ta načela in smernice upoštevati pri načrtovanju ali izvajanju usposabljanja in izobraževanja odraslih, da bi zagotoviti maksimalno angažiranost in motivacijo učečih se.

Uvod

Odgovorni partner: ASL TO3 (Italija)

O poglavju: Da bi se soočili z globalnim naraščanjem pojavnosti demence, se oblikovalci politik zavezujejo, da bodo razvili celovite nacionalne in lokalne strategije za obvladovanje demence, ki bodo vključevale participativne aktivnosti, podpirale deležnike in jih povezovala v podporne mreže.

Pomembnost politik za osebe, ki živijo z demenco

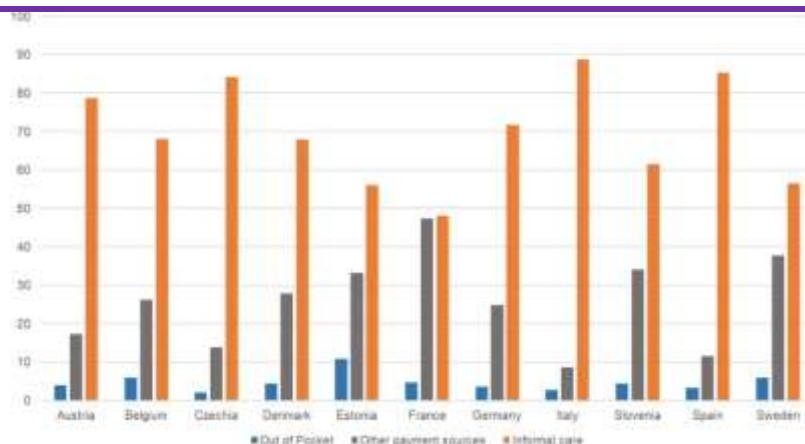
Demenca je globalna gledano izredna situacija, kritično vprašanje zdravstvene oskrbe ter izziv starajočih se družb. To so besede, ki se najpogosteje uporabljajo za usmerjanje pozornosti na dejstvo, da ocene globalne razširjenosti demence napovedujejo povečanje števila primerov. Ker se Evropa stara in je starost eden glavnih nespremenljivih dejavnikov tveganja za demenco, napovedi kažejo, da se bo v naslednjih letih število ljudi, ki bodo zboleli za demenco podvojilo. To bo močno vplivalo na življenja ljudi, družbe in skupnosti, s pritiskom na socialne in zdravstvene sisteme pa imelo posledice za številna gospodarstva.



[Letno poročilo o demenci v Evropi, ki ga pripravlja Alzheimer Europe](#)^[1] podaja pregled ocene razširjenosti števila oseb z demenco v državah EU. Te za leto 2025 kažejo, da bo najvišji odstotek prebivalstva z demenco živel v Italiji, kar 2,44 % prebivalstva, sledi Grčija z 2,37 %, medtem ko najnižjo stopnjo ocenjujejo za Irsko 1,27 % in Ciper 1,26 %.

Za profile posameznih držav glejte poročilo.

Zato je potrebna ocena zdravstvenih stroškov obvladovanja demence, a ne zaradi poudarjanja gospodarskega bremena za države, temveč zaradi določanja prednostnih nalog za boljše upravljanje s sredstvi zdravstvenih blagajn. Študija ameriškega Nacionalnega inštituta za staranje in Nacionalnega inštituta za zdravje je za 2018 izračunala ekonomske stroške demence, vključno z neposrednimi stroški zdravstvene in socialne oskrbe ter posrednimi stroški neformalne oskrbe^[2]. Za enajst evropskih držav so bili povprečni letni neposredni stroški na osebo z demenco najnižji na Češkem, Danskem in Švedskem, kjer so se gibali od 700 do 950 €, najvišji pa so bili v Avstriji, Belgiji in Nemčiji, nad 1.500 €.



Delež neposrednih stroškov iz lastnega žepa za neformalno oskrbo ter neposrednih stroškov javnega in zasebnega zdravstvenega zavarovanja in zavarovanja za dolgotrajno oskrbo za demenco v letu 2018.

Vir: [The Lancet regional Health – Europe 2022](#)

Takšni podatki so pomembni za oblikovanje in načrtovanje strategij, nacionalnih zdravstvenih in socialnih politik ter zakonodaje v zvezi z demenco. Vse zainteresirane strani, ki se soočajo z izzivi, ki jih prinaša demenca, bi morale biti vključene v celovit pristop za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih družin. Politike morajo zagotavljati možnosti za preventivne ukrepe, priložnosti za izobraževanje in vseživljenjsko učenje, pravočasno diagnozo, podporo družinskim članom in neformalnim oskrbovalcem, naslavljati stigmo ter podpirati vključujoče skupnosti.

Glasgowska deklaracija sprejeta na 24. letni konferenci Alzheimer Europe leta 2014 poziva Evropsko komisijo naj oblikuje skupno evropsko strategijo za demenco, vsako državo v Evropi pa da:

- oblikuje celovito nacionalno strategijo za obvladovanje demence z opredeljenimi finančnimi sredstvi ter jasnim postopkom spremljanja in vrednotenja,
- vključi osebe, ki živijo z demenco in njihove oskrbovalce v razvoj in spremljanje teh nacionalnih strategij,
- podpre nacionalna Alzheimerjeva združenja in društva, ki delujejo na področju demence.

Pri navedenih postopkih je vedno potrebno spoštovati pravice oseb z demenco:

»Vsaka oseba, ki živi z demenco, ima pravico do:

- pravočasne diagnoze,
- kakovostne postdiagnostične podpore,
- usklajene in kakovostne oskrbe, ki je osredotočena na posameznika,
- zdravljenja in terapevtskih posegov,
- spoštovanja v svoji skupnosti.^[3]

Vir: Alzheimer Europe, [Glasgowska deklaracija](#) 2014.

Več o preventivi in splošnih priporočilih za oblikovanje zdravstvenih politik o demenci najdete v spletnem tečaju [MYH4D Bodi povezan MOOC](#).

Reference

- [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>

Poglavje 1 – Izboljšajmo zdravstveno pismenost o demenci

Odgovorni partner: ASL TO3 (Italija)

O poglavju: Oblikovalci politik lahko v tem poglavju najdejo informacije o tem, kako v lokalnih skupnostih izboljšati zdravstveno pismenost o demenci. Več znanja o demenci in veščine za njeno obvladovanje sta možnosti za opolnomočenje ljudi, ustvarjanje občutka aktivnega in vključujočega državljanstva.

1.1 Zdravstvena pismenost, opolnomočenje in oblikovalci politik

Zdravstvena pismenost je ključnega pomena za opolnomočenje, saj ljudem omogoča sprejemanje pozitivnih odločitev. Zagotavlja kognitivno in socialno znanje ter veščine, ki vplivajo na posameznikovo motivacijo, sposobnost spodbujanja k zdravem življenjskem slogu in aktivnem iskanju inovativnih rešitev za izzive demence, za čim višjo kakovost življenja (Kickbusch, WHO 2013).

Slaba zdravstvena pismenost je potencialni dejavnik tveganja za zdravje, ki jo je mogoče ublažiti z izboljšanjem kakovosti javnega komuniciranja o zdravju in ozaveščanjem družbe. Izboljšanje zdravstvene pismenosti o demenci ne koristi le osebam z demenco in njihovim oskrbovalcem, ampak tudi družbi. Več znanja kot ima skupnost o demenci, bolje se lahko njen posameznik pripravi na obvladovanje lastnega zdravja ali zdravja svojcev. Informirana družba zagotavlja vsestransko podporo.

Pridobivanje veščin in izobraževanje oseb o demenci pomeni ustvarjati vključujoče okolje, ki je sposobno sprejeti konkretne ukrepe za podporo osebam, ki živijo z demenco. Organizacije so odgovorne za izboljšanje zdravstvene pismenosti, oblikovalci politik in odločevalci pa za to, da usmerijo pozornost skupnosti in ljudi na to temo, da bi posamezniki lahko sprejemali ustrezne zdravstvene odločitve, ki bi jim izboljšale kakovost življenja.

Zdravstvena pismenost o demenci je lahko prvi korak pri doseganju ciljev navedenih v nacionalnih načrtih ali strategijah za demenco različnih evropskih držav in v [Evropskem strateškem načrtu Alzheimerjeve bolezni \(2021–2025\)](#), ki izpostavlja:

- demenco kot evropsko prednostno nalogo in prednostno intervencijo zdravstvenih politik,
- pomen večje ozaveščenosti za zmanjšanje tveganja za razvoj in destigmatizacijo demence,
- pomembnost izvajanja strategij in intervencij za ustrezno oskrbo (diagnoza po meri, zdravljenje, osredotočeno na posameznika in njegove posebne potrebe),
- potrebo po podpori oskrbovalcem oseb z demenco,
- nujnost raziskav in inovacij na področju demence,
- pomembnost »družbene vidnosti« oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev,
- potrebo po vzpostavitvi integrirane mreže za demenco, upravljanje, oskrbo in izobraževanje s tega področja.



OSREDOTOČENOST NA ZDRAVSTVENO PISMENOST

DEFINICIJA

Po posodobljeni definiciji Ministrstva za zdravje ZDA (Santana et al. 2021) »o zdravstveni pismenosti lahko govorimo, ko družba zagotovi natančne zdravstvene informacije in storitve, ki jih ljudje zlahka najdejo, razumejo in uporabijo za informiranje o svojih odločitvah in dejanjih«.

Govorimo o:

1. Zmožnosti posameznika, ki prejema zdravstvene informacije, da do njih **dostopa, jih razume in uporablja** za pravilno odločanje o ohranjanju in kreptvi lastnega zdravja in zdravja drugih (*osebna zdravstvena pismenost*).
2. Sposobnosti posameznika, ki sporoča zdravstvene informacije, da učinkovito **doseže razumevanje** (Wisconsin Health Literacy 2021).
3. Stopnji do katere organizacije **omogočajo posameznikom**, da najdejo, razumejo in uporabijo informacije in storitve za informiranje o odločitvah in ukrepih v zvezi z lastnim zdravjem in zdravjem drugih (*organizacijska zdravstvena pismenost*) (Santana et al. 2021).

Medtem ko se druga točka osredotoča na komunikacijo, ki jo bo morda treba prilagoditi posameznikom, ki prejema informacije, tretja poudarja **javnozdravstveni vidik**, ki obravnava okoljske, politične in družbene dejavnike, ki opredeljujejo zdravje.

ZAKAJ izboljšati zdravstveno pismenost

Koristi na individualni ravni

- ✓ Opolnomočenje za preprečevanje in/ali obvladovanje lastnih kroničnih zdravstvenih stanj
- ✓ Povečana neodvisnost ali podaljšana kakovost življenja
- ✓ Olajšano iskanje potrebnih zdravstvenih storitev
- ✓ Zmanjšano breme oskrbovalcev

Koristi na družbeni ravni

- ✓ Zmanjšani ekonomski izdatki za zdravstvo
- ✓ Povečana verjetnost upoštevanja preventivnih ukrepov
- ✓ Zmanjšanje neenakosti v zdravju in večja pravičnost
- ✓ Okrepljeno vedenje posameznika
- ✓ Ustvarjanje vključujoče družbe

Zakaj bi morali oblikovalci politik svojo pozornost usmeriti na zdravstveno pismenost

- ✓ *Povečanje kakovosti življenja in spodbujanje izobraževanja za zdrav življenjski slog*
- ✓ *Povečanje uporabe storitev z izkoriščanjem lokalnih mrež*
- ✓ *Zmanjšanje javne porabe in optimizacija finančnih virov v lokalnih skupnosti*

1.2 Kako oblikovati politike za podporo zdravstveni pismenosti o demenci

Kot je opisano v Vodniku SZO: [Towards a dementia plan](#) (2018) je potrebno upoštevati dve pomembni točki:

- »Nič o nas brez nas.« Sodelovanje oseb z demenco je bistvenega pomena, da so njihove prioritete opredeljene in učinkovito izražene. Oblikovalci politik morajo pred sprejemom pomembnih političnih odločitev slišati neposredno mnenje in stališča oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev, zato je pri razpravah o demenci pomembno vključiti tiste, ki živijo s to boleznijo.
- **Ni ene same rešitve**, ampak več dejanj, ki jih je mogoče izvesti v skupnosti, ob upoštevanju posebnih karakteristik.




V nadaljevanju je navedenih nekaj dobrih praks o **komuniciranju** in **mreženju**.

1.3 Komunikacija


Odgovornost oblikovalcev politik je, da ugotovijo, kaj je potrebno sporočiti (vsebina informacij) pa tudi kako (način komunikacije). Nekaj pomembnih iztočnic:

1.3.1 Odrpta komunikacija za druge ciljne skupine. Vaša ciljna skupina niso samo osebe z demenco in njihovi oskrbovalci. Komuniciranje o demenci je namenjeno tudi mladim in otrokom različnih starosti. Znanje in ozaveščenost o demenci bi se lahko razvilo tudi med prihodnjimi generacijami odraslih in v družinah, kar bi spodbudilo medgeneracijsko izmenjavo in širilo kulturo spoštovanja.



Eksperimentalni poskusi druženja starejših in stanovalcev domov starejših občanov s predšolskimi ali vrtčevskimi otroki so pokazali obojestransko korist: dobro počutje starejših (občutek koristnosti in smiselnosti) ter solidarnost predšolskih otrok do starejših (glej evropski projekt [TOY: Reweaving the Tapestry of the Generations, An Intergenerational Learning Tour Through Europe](#), 2013).


1.3.2 Uporaba aktivne metodologije. Zdravstvena pismenost je neke vrste »vdelana informacija«. Kot oblikovalec politik lahko izboljšate neformalna učna okolja, kjer se znanje pretvarja v kompetence, s čimer se poveča aktivna udeležba. Ljudje naj sami postanejo del akcije in ozaveščajo o demenci! Metode aktivnega učenja zahtevajo od ljudi, da sodelujejo pri tem z razmišljanjem, razpravljanjem, raziskovanjem in s praktično uporabo.



Ob svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni lahko organizirate **delavnice ali javne dogodke** namenjene splošni javnosti, z izkustvenimi aktivnostmi, kjer bi ljudje poskušali sočustvovati in se »postaviti v čevlje« tistih, ki živijo z demenco.

Oglejte si Alzheimerjev maraton v [ZDA](#) in v [Italiji](#).

1.3.3 Družbena vidnost oseb z demenco. Spodbujajte zagovorništvo in neposredna osebna pričevanja. Zagovorništvo je aktivna podpora in v njene aktivnosti je ključnega pomena vključiti posameznike z izkušnjo demence. Cilj je zagotoviti, da glas osebe postane središče vsakega dejanja ali odločitve.





V pogovorih o demenci bi morali sodelovati **pričevalci z izkušnjo demence in oskrbovalci oseb z demenco**. Poslušanje pričevanj omogoča ljudem, da sočustvujejo z njimi in jih pripravi do tega, da želijo več informacij. Oglejte si naslednji video o intervjuju s Helen Rochford Brennan, članico irske delovne skupine za demenco in evropske delovne skupine oseb z demenco. V angleškem jeziku je na voljo [tukaj](#).

1.4 Podpora lokalnemu mreženju za celostno obravnavo


Da bi bile intervencije s področja demence učinkovite in z dolgotrajnejšimi učinki, jih je potrebno izvajati skupaj in usklajeno z več deležniki (zdravstveni sistem, lokalna skupnost, osebe z demenco in njihovi oskrbovalci, oblikovalci politik, zasebna združenja itd.). Oblikovalci politik bi morali podpirati lokalno mreženje, da bi spodbudili oblikovanje podpornega okolja za osebe, ki živijo z demenco.

1.4.1 Okrepite usposabljanje zdravstvenih delavcev in vključite izobraževalce odraslih. Poudarite možnosti, ki jih ponujajo digitalne storitve in promovirajte na dokazih temelječe prakse.




 **Za več informacij:**


Za izobraževalce odraslih (vodje univerz za tretje življenjsko obdobje in druge) sta na voljo spletni tečaj MYH4D MOOC (Množičen odprt spletni tečaj) [Bodi povezan](#) in [MYH4D Forum skupnostnih praks](#).



Za strokovnjake in oskrbovalce oseb z demenco je na voljo aplikacija [Educational App for caregivers of people with dementia](#).

1.4.2 Izvajajte prilagojene programe in storitve, katerih cilj je povečati socialno integracijo. To pomeni podpiranje dejanj na terenu, ki osebam z demenco dajejo občutek vključenosti in možnost, da ostanejo povezani s skupnostjo.



 Demenci prijazna skupnost je primer, kako usposabljanje in oblikovanje demenci prijaznih realnosti v mestih pomagata zgraditi bolj skrbne in vključujoče skupnosti.

Za primere si oglejte spletno stran [Dementia Friends](#). Če želite izvedeti več o učinkovitih praksah si preberite [članek](#).

1.5 Reference

- [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



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

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.



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.

Poglavje 2 – Celostni pristop

Odgovorni partner: Zorg Kortrijk (Belgija)

O poglavju: Celostni pristop k oskrbi starejših pomeni odmik od periodične oskrbe k pristopu do zdravja, oskrbe in podpornim storitvam, ki v središče organiziranja in zagotavljanja storitev postavlja potrebe in izkušnje ljudi.

Celostni pristop k oskrbi starejših pomeni odmik od periodične oskrbe k pristopu do zdravja, oskrbe in podpornim storitvam, ki v središče organiziranja in zagotavljanja storitev postavlja potrebe in izkušnje ljudi. V idealnem primeru je ta pristop osredotočen na posameznika. Na osebo osredotočena oskrba vključuje prilagajanje oskrbe njenim interesom, sposobnostim, življenjskim izkušnjam in osebnosti. Po mnenju združenja Alzheimer so pri tovrstni oskrbi ključne naslednje točke:

- obravnava osebe z vsem dostojanstvom in spoštovanjem,
- razumevanje njegovih preteklih izkušenj, življenjskega sloga, kulture in preferenc, vključno z njihovimi potrebami, hobiji in zanimanji,
- pogled na situacijo z vidika osebe z demenco,
- zagotavljanje priložnosti za pogovore in odnose z drugimi ljudmi,
- zagotavljanje možnosti preizkušanja novih stvari ali udeležbe v aktivnostih v katerih uživa,
- oseba z demenco, družina in oskrbovalci morajo biti vključeni v pripravo načrta oskrbe.

2.1 Osebe z demenco morajo biti vidne in slišane

S celostnim pristopom je povezana tudi potreba po vključenosti oseb z demenco v odločanje o politikah, ki jih zadevajo. Navajamo nekaj primerov dobrih praks:

- [Flamska delovna skupina oseb z demenco](#) je skupaj s flandrijskim strokovnim centrom za demenco in Alzheimerjevo ligo Flandrije oblikovala manifest [Z roko v roki](#), ki so ga napisale osebe z demenco in njihovi oskrbovalci. Z manifestom pozivajo politike k ukrepanju.
- [Svetovalni odbor za demenco](#) na Nizozemskem je skupina oseb z demenco, ki opravlja delo zastopnika in zagovornika, nudi nasvete in znanje o tem, kaj pomeni živeti s to boleznijo na Nizozemskem.
- [Evropska delovna skupina oseb z demenco](#) (EWGPWD).

Na občinskih ravneh lahko o ustreznih vključujočih politikah za starejše (z ali brez demence) svetujejo tudi občinski sveti starejših ali drugi podobni organi in delovna telesa.

2.2 Demenci prijazna okolja

Poleg prilagajanja fizičnega okolja, ustvarjanje demenci prijaznega okolja pomeni vključevanje oseb z demenco v družbo. Z večjo prepoznavnostjo demence in z zagotavljanjem usposabljanja npr. občinskega osebja, trgovcev in drugih storitvenih delavcev se bo stigma demence zmanjšala in osebe z demenco se bodo počutili bolj spoštovane.

SZO je razvila je razvila zbirko [orodij za demenci prijazne pobude](#). Skupnosti po vsem svetu jih lahko preprosto in učinkovito uporabljajo za ozaveščanje o demenci in izboljšanje življenja tistih, ki z njo živijo.

Obstajajo različne spletne strani, ki svetujejo, kako zasebna (dom) in javna okolja (promet, storitve in javne prostore) prilagoditi, jih narediti demenci prijazne. Primera takšnih spletni strani sta:

- [Dementia Enabling Environments](#)



- [Dementia-friendly environment checklist](#)

Pomembno je tudi zagotoviti kakovostne informacije. To velja za osebe, ki so že prejele diagnozo, za neformalne oskrbovalce, pa tudi za splošno populacijo, ki se mora naučiti, kako ravnati z osebami z demenco.

Primeri pobud, ki zagotavljajo in nudijo informacije so:

- **Demenci prijazne točke:** informacijske točke za in o demenci, kjer posameznik lahko prejme informacije, nasvete in napotitev. Zaposleni na teh točkah imajo osnovna znanja o demenci. V Sloveniji deluje mreža [demenci prijaznih točk](#).
- **Usposabljanja** za osebe, lastnike trgovin, storitvene delavce. Ta lahko izvedejo zaposleni iz pristojnih organizacij.
- **Centri srečevanja (Meetingdem):** koncept razvit na Nizozemskem, ki se osredotoča na osebe z demenco, ki še živijo doma in njihove družinske oskrbovalce. V centru je prostor za družabne in rekreativne dejavnosti, informativne sestanke, pogovorne skupine, ure individualnega svetovanja in razna srečanja. Dober primer, ki ga je navdihnil ta koncept, je italijanski [Center krepitve spomina AIMA](#) v Biëlli. V centru so dobrodošli osebe z diagnozo demence, družinski oskrbovalci in ljudje brez diagnoze, ki želijo ohraniti svoje kognitivno zdravje.
- **Televizija in mediji:** informativni pa tudi rekreacijski programi lahko pripomorejo k ozaveščanju in tako zmanjšajo stigmo ter ustvarijo več priložnosti za vključevanje oseb z demenco v družbo. Lep primer tega je [restavracija napačnih naročil](#), odprta na Japonskem leta 2018.

2.3 Smiselna izraba časa

Za osebe z demenco je zelo pomembna smiselna izraba časa, da bi se počutili koristne in cenjene. S pravo podporo lahko še vedno doprinesejo k družbi. Zagotavljanje znanih in utečenih aktivnostih je pomembno, a se osebe z demenco še vedno lahko naučijo novih stvari ali aktivnosti.

Primeri smiselne izrabe časa so:

- [Dementalent:](#) inovativna oblika storitve, kjer osebe z demenco aktivno sodelujejo v družbi kot prostovoljci, v skladu z njihovimi talenti, interesi in sposobnostmi. Pri tem se jih spodbuja in nudi potrebna podpora.
- »Prijateljske« organizacije: osebe z demenco skupaj s prostovoljci/prijatelji izvajajo aktivnosti, individualno ali v skupinah. Primer je belgijska organizacija za mlajše osebe z demenco [Het Ventiel](#).
- Obstoječe organizacije starejših, knjižnice, športni klubi idr. lahko postanejo demenci prijazna okolja. S podporo in ustreznim usposabljanjem osebja je mogoče uveljavljene programe prilagoditi osebam z demenco.

2.4 Neformalna oskrba

Ko oseba zboli za demenco, ima to neposreden vpliv na življenje njegove družine in neformalnih oskrbovalcev. Podporna mreža in podporno okolje oseb z demenco je ključnega pomena.

Na Nizozemskem približno 68 % oseb z demenco živi doma in jih običajno podpirajo neformalni oskrbovalci. Skrb za neformalne oskrbovalce je zato pomembna naloga organizatorjev oskrbe in oblikovalcev politik. Da lahko neformalni oskrbovalci opravljajo svoje delo, je potrebno:

- zagotavljati pogoje in skrbeti za njihovo zdravje in dobro počutje,
- preprečevati morebitno osamljenost,
- zagotavljati zadosten obseg podpornih storitev,

- izmenjavati informacij ter omogočati usposabljanja,
- povečati podporo in odpornost.

Skrb za družinske oskrbovalce, da ti lahko opravljajo svoje dolžnosti, zagotavlja nižje stroške oskrbe in prispeva k večji vključenosti državljanov.

SZO je razvila program in priročnik za oskrbovalce oseb z demenco: [iSupport for dementia](#).

Primeri podpore neformalnim oskrbovalcem so:

- [pogovorne kavarne](#) za izmenjavo strokovnih informacij. Namenjene so obveščanju in podpori osebam, ki pridejo v stik z demenco. Kavarne so tudi prostor za neformalna srečanja, kjer ljudje delijo izkušnje, občutke, zgodbe in nasvete ter se med seboj podpirajo.
- [družinske skupine](#), ki jih organizirajo prostovoljci in so namenjene stiku ljudi s podobnimi izkušnjami.
- [brezplačna telefonska številka](#): v Flandriji ima Alzheimerjeva liga prosto telefonsko številko za pogovor in informacije, ki deluje od 9. do 21. ure, tudi ob vikendih in praznikih. Za informacijsko linijo skrbijo usposobljeni prostovoljci, ki prisluhnejo, svetujejo in po potrebi napotijo.

2.5 Tehnologija

Podporna tehnologija je izraz, ki se nanaša na orodja za ljudi z oviranostmi. Tehnologija lahko olajša življenje tako osebi z demenco kot družinskim oskrbovalcem. Domotika (avtomatizacija domačih opravil), spremljanje življenjskega sloga, GPS sledilniki lokacije, negovalni roboti, demenci prijazne komunikacijske tehnologije in drugo so primeri tehnologij, ki jih je mogoče uporabiti za spodbujanje neodvisnosti in kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev.



Za več informacij:

[Using technology to help with everyday life](#)

2.6 Preventiva

Če primerjamo razširjenost in različne spremenljive dejavnike tveganja za razvoj demence, lahko rečemo, da je preventiva izredno pomembna. Po podatkih [komisije za preventivo, posredovanje in oskrbo demence](#) (Lancet) je pojavnost demence v 40 % mogoče preprečiti. Več o preventivi je na voljo v spletnem tečaju [MYH4D MOOC Bodi povezan](#), Modul 2: Preventiva.

Preventivne politike se lahko osredotočajo na:

- Prilagoditve okolja za omogočanje in spodbujanje zdravega načina življenja. Slednje vključuje dostop do izobraževanja, osnovne oskrbe, zdrave prehrane in zdravega okolja.
- Izvajanje preventivnih ukrepov za opustitev kajenja, preprečevanje izgube sluha, zmanjševanje onesnaženosti zraka, programi za travmatične možganske poškodbe, ...
- Usposabljanje zdravstvenih delavcev o dejavnih tveganja za večjo ozaveščenosti, preventivno delovanje, zdravljenje in zagotavljanje ustrezne oskrbe.

Splošne in/ali specifične preventivne akcije lahko pripomorejo k več možnostim za zmanjšanje pojavnosti demence. Za več o preventivnih akcijah obiščite [SaniMemorix](#).

2.7 Specifična podpora

Vzpostavitev specifične podpore je sestavni del celostnega pristopa, ki postavlja vodjo primera kot neodvisnega in stalnega svetovalca osebi, ki zbolí za demenco in njihovim bližnjim. V idealnem primeru vodja primera prek multidiscipliniranih srečanj tesno sodeluje s specialistom za geriatrijo in splošnim zdravnikom. Njegova naloga je, da obvešča, usmerja, razmišlja, svetuje in organizira oskrbo, ter na ta način posamezniku pomaga pri soočanju z boleznijo in njenimi posledicami v vsakdanjem življenju. Vodja primera ne izvaja samo oskrbo, temveč skupaj z osebo z demenco in njegovo podporno mrežo načrtuje, kako bo ta potekla in katera vrsta pomoči je primerna in ob katerem času.

Poglavje 3 – Usklajeni ukrepi s področja demence

***Odgovorni partner:** Foundation Compassion Alzheimer Bulgaria (Bolgarija)*

***O poglavju:** Vsi ukrepi, ki jih države sprejmejo za obvladovanje demence, morajo biti povezani s standardi človekovih pravic in načeli, ki izhajajo iz Splošne deklaracije človekovih pravic.*

3.1 Usklajen pristop, ki temelji na človekovih pravicah

Obstoječe dobre prakse usklajenega ukrepanja na področju demence so iz držav, ki so bolj napredne pri reševanju tega družbeno pomembnega problema. Takšni ukrepi zagotavljajo:

- načine za izboljšanje življenja oseb z demenco, zgodnje diagnosticiranje, lažji dostop do zdravljenja,
- dobro obveščenost o skupnostni in drugih oblikah podpore, javne kampanje,
- učinkovite povezave med oskrbo, ozaveščanjem javnosti in raziskavami, boj proti stigmati, varovanje človekovih pravic oseb z demenco, njihovih družin in oskrbovalcev.

Te teme so prisotne v ustreznih strategijah in nacionalnih načrtih, ki so jih sprejele države po svetu in v Evropi. Večina programov in nacionalnih načrtov po svetu je finančno podprtih in vključuje sredstva za raziskave ter sodelovanje organizacij civilne družbe in pacientovih pravic.

Države, ki so napredovale v boju z boleznijo, uspejo predlagati tudi ukrepe in programe za družine, oskrbovalce in skrbnike oseb z demenco. Ti obsegajo različne programe psihološke podpore za pomoč skupinam, usposabljanja in svetovanja za spopadanje s stresom in depresijo itd.

Po SZO so glavni cilji oskrbe oseb z demenco:

- dostop do zgodnje diagnoze za zagotovitev optimalnega obvladovanja situacije,
- optimizacija fizičnega zdravja, kognitivnih funkcij in dobrega počutja posameznika,
- odkrivanje in zdravljenje izzivov, povezanih z vedenjem in psihološkimi simptomi,
- informiranje in zagotavljanje dolgoročne podpore oskrbovalcem.

SZO zagovarja, da je potrebno osebam z demenco zagotoviti obravnavo, ki temelji na spoštovanju človekovih pravic, saj so te zelo pogosto kršene. Zato pozivajo države sveta in vpletene organizacije ter institucije, da okrepijo svoje obveznosti za zaščito pravic oseb z demenco in njihovih svojcev. Poleg tega morajo biti paradigme usmerjene v zagotavljanje, da tisti, ki jih bolezen prizadene, sodelujejo v javnem življenju ter v politikah in odločitvah, ki jih zadevajo in da imajo omogočen dostop do pravic, ki segajo od dostopa do pitne vode, izobraževanja, zdravstvenih storitev, javnih ustanov, prometa, informiranosti itd.

Za več informacij je na voljo spletni tečaj [MYH4D MOOC](#).

3.2 Primeri celovitih politik

Globalni akcijski načrt o odzivu javnega zdravja na demenco 2017–2025 Svetovne zdravstvene organizacije vsebuje ambiciozne cilje za dosežke na globalni ravni. Vsaka država članica se lahko pri določanju lastnih nacionalnih ciljev ravna po teh ciljeh, pri tem pa upošteva nacionalne okoliščine oziroma globalne cilje prilagodi nacionalnemu načrtovanju, procesom (vključno s sistemi zbiranja podatkov), politikam in strategijam. Globalni akcijski načrt predlaga vrsto ukrepov, ki jih bo morala vsaka država članica prilagoditi nacionalnemu kontekstu.



Slika 1: Področja ukrepanja po Globalnem akcijskem načrtu o odzivu javnega zdravja na demenco 2017–2025.

Model nacionalnega akcijskega načrta lahko vsebuje naslednje osnovne elemente:

- okvir za ukrepanje: opredeljena vizija, cilji, načela in prednostne naloge za ukrepanje, razvoj nacionalnega okvira za ukrepanje proti demenci;
- ključna prednostna področja kot so: oskrba in podpora, dostop in pravičnost, informacije in izobraževanje, raziskave, delovna sila in usposabljanje.

Z vidika oblikovanja in načrtovanja politik je nujna **vklučenost oseb z demenco** v teh postopkih. Na ta način bodo osebe z demenco vidne in slišane, sprejete politike pa bodo naslavljele njihove potrebe.

Mednarodno Alzheimer združenje (ADI) podpira oblikovanje akcijskih načrtov za spopadanje z naraščajočim vplivom demence po vsem svetu. Vsaj 48 držav in ozemelj ima sprejet akcijski načrt obvladovanja demence, vključno z 39 državami, članicami SZO. Več informacij najdete na [spletni strani ADI](#).

3.3 Priporočila za oblikovalce politik

Obstaja potreba po javnih politikah in ukrepih, namenjenih izboljšanju življenjskih razmer, zaščiti pravic oseb z demenco in njihovem opolnomočenju. Za slednje je potrebno **tesno sodelovanje različnih akterjev, da bi bili ti ukrepi učinkoviti in dostopni ter prispevali k načelom aktivnega staranja in socialne vključenosti. Vladne agencije, lokalne oblasti, izobraževalne ustanove in organizacije civilne družbe morajo sodelovati pri izvajanju celovitih politik.**

Usklajeno delovanje pomeni:

- Postavitev demence kot prednostne naloge in sprejetje nacionalnih in lokalnih politik ob upoštevanju sedem akcijskih področij Globalnega akcijskega načrta o odzivu javnega zdravja na

- demenco 2017–2025. Zagotavljanje ukrepov za izboljšanje življenja oseb z demenco, dostop do zgodnje diagnostike in lažji dostop do zdravljenja.
- Razvoj posebnih strategij ob sodelovanju ciljne skupine in spodbujanje ukrepov na nacionalni ravni, zagotovitev finančne podpore za izvedbo in vzdržnost, izobraževanje in usposabljanje ponudnikov storitev in oskrbe.
 - Izvajanje nacionalnih kampanj obveščanja in ozaveščanja, vključevanje vseh zainteresiranih strani in drugih akterjev.
 - Izvajanje kampanj na vseh ravneh ter uporaba medijev in novih tehnologij za naslavljanje vseh generacij. Spodbujanje pravic oseb z demenco, s posebnim poudarkom na etični razsežnosti demence, da bi zagotovili zdravo in dostojno staranje.
 - Izkoristiti potencial e-zdravja in podpornih tehnologij pri izboljšanju podpore in oskrbe oseb z demenco.
 - Finančna podpora nevladnim organizacijam in organizacijam, ki nudijo storitve za osebe z demenco.
 - Potreba po spodbujanju vloge in stalnega izobraževanja zdravstvenih delavcev, da se zagotovi najboljša možna podpora osebam z demenco in njihovim družinam.
 - Spodbujanje demenci prijaznih skupnosti.
 - Spremljanje izvajanja sprejete zakonodaje, politik, ukrepov, dejanj tudi z dialogom in posvetovanjem s ciljnimi skupinami.

3.4 Reference

- [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>

Zaključek

Odgovorni partner: *Foundation Compassion Alzheimer Bulgaria (Bolgarija)*

O poglavju: *Vsi ukrepi, ki jih države sprejmejo za obvladovanje demence, morajo biti povezani s standardi človekovih pravic in načeli, ki izhajajo iz Splošne deklaracije človekovih pravic. Oblikovalcem politik se priporoča, da kot standard za politike na nacionalni in lokalni ravni upoštevajo dobre prakse.*

Usklajene politike so pomembne za večjo socialno vključenosti oseb z demenco. Politike, ki naslavljajo izzive staranja in demence, je treba obravnavati kot priložnosti za udejanjanje pristopa, ki temelji na človekovih pravicah.

Cilji Globalnega akcijskega načrta o odzivu javnega zdravja na demenco 2017–2025 in ustrezni nacionalni načrti/strategije držav na svetu zahtevajo tesno sodelovanje različnih akterjev. Med ključnimi dejavniki sta vloga izobraževanja odraslih in večja zdravstvena pismenosti o demenci. Druga bistvena prizadevanja so:

- Na nacionalni in lokalni ravni imajo **oblikovalci politik ključno vlogo pri spodbujanju učnih priložnosti za starejše in izobraževanj, ki bodo dostopna za vse**. Izobraževanje odraslih lahko pozitivno prispeva k razvoju ključnih veščin in kompetenc ter odpravi neenakosti, vendar morajo ta načela in smernice pri načrtovanju ali izvajanju usposabljanja za izobraževanje odraslih upoštevati vse ustrezne zainteresirane strani, da bi zagotovili največjo možno vključenost in motivacijo učečih se.
- **Izboljšana zdravstvena pismenost** o demenci je zelo pomembna za opolnomočenje ljudi in oblikovanje politik za izboljšanje znanja in kompetenc o demenci. Zdravstvena pismenost s tega področja je lahko prvi korak pri doseganju ciljev, navedenih v nacionalnih načrtih ali strategijah za obvladovanje demence različnih evropskih držav.
- Nujne so **nacionalne politike o demenci** in zakonodaja s ciljem izboljšanja kakovosti življenja oseb, ki živijo s to boleznijo. Osebe z demenco je potrebno **vkjučevati** v oblikovanje politik.
- **Celostni pristop**. Celostni pristop k oskrbi starejših pomeni odmik od periodične oskrbe k pristopu do zdravja, oskrbe in podpornim storitvam, ki v središče organiziranja in zagotavljanja storitev postavlja potrebe in izkušnje ljudi. V idealnem primeru je ta **pristop osredotočen na posameznika**. Na osebo osredotočena oskrba vključuje prilagajanje oskrbe njenim interesom, sposobnostim, življenjskim izkušnjam in osebnosti.
- Ustvarjanje demenci prijaznega okolja pomeni vključevanje oseb z demenco v družbo. Z večjo prepoznavnostjo demence in z zagotavljanjem usposabljanja za npr. občinsko osebje, trgovce in druge se bo stigma zmanjšala in osebe z demenco se bodo počutili cenjene in sprejete.

Naslednja priporočila podpirajo usklajene ukrepe in obravnavajo potrebo po celovitih politikah, ki vključujejo:

Priporočilo 1: Izboljšajte zdravstveno pismenost o demenci.

To vključuje:

- Izvajanje nacionalnih kampanj obveščanja in ozaveščanja, vključevanje vseh zainteresiranih strani in drugih akterjev. Izobraževanje in usposabljanje ponudnikov storitev in oskrbe.
- Zagotavljanje ukrepov za izboljšanje kakovosti življenja oseb z demenco, dostop do zgodnje diagnostike, lažji dostop do zdravljenja.
- Učinkovite povezave med oskrbo, ozaveščanjem javnosti, raziskavami in bojem proti stigmati; varstvo človekovih pravic oseb z demenco ter njihovih družin in oskrbovalcev.

Priporočilo 2: Oblikujte celovite politike.

- Demenco opredelite kot prednostno nalogo in sprejmite nacionalne in lokalne politike ob upoštevanju sedem akcijskih področij Globalnega akcijskega načrta o odzivu javnega zdravja na demenco 2017–2025.

Priporočilo 3: Oblikovanje usklajenih in participativnih politik.

- S sodelovanjem ciljne skupine oblikujte posebne strategije in spodbujajte ukrepe na nacionalni ravni. Zagotovite finančno vire za izvedbo in vzdržnost.

Poziv k ukrepanju za oblikovalce politik:

Prizadevajte si za več izobraževanja splošne javnosti, izvajanje boljših praks oskrbe za dostojno življenje oseb, ki živijo z demenco in podpirajte nacionalne in lokalne ukrepe in politike s pomočjo trajnostnih mehanizmov financiranja.

Postface 1: Etični uvod

Odgovorni partner: *Instituto Etica Clinica Francisco Valles (Španija)*

O poglavju: *Priporočila MYH4D za oblikovalce politik temeljijo na štirih glavnih etičnih načelih, namenjenih vzpostavitvi normativnih meja za oblikovalce politik. To so: načelo neškodovanja, načelo najmanjših omejevalnih ali prisilnih sredstev, načelo preglednosti in recipročnosti.*

Priporočila MYH4D predlagajo, da oblikovalci politik okrepijo svoja prizadevanja za načrtovanje stroškovno učinkovitih strategij ter spodbujajo trajnostne in cenovno dostopne politike za obvladovanje demence. Pri tem bi lahko standardi oblikovanja na dokazih temelječih politik spodbudili znanje, spretnosti in stališča za ustvarjanje družbene klime in kulture, ki prispeva k destigmatizaciji bolezni. Takšna kultura se zgleduje po splošnih načelih, družbenih vrednotah in pristopu, ki spodbuja k sodelovanju in vključevanju oseb z demenco v odločanje o njihovi zdravstveni oskrbi.

Vsaka javnozdravstvena intervencija je izboljšana, če standardi kakovosti spodbujajo strokovnost in krepijo zaupanje državljanov v zdravstvene delavce in njihove storitve. Ti standardi bi moral temeljiti na etičnih načelih, ki krepijo javno zdravje.

Za izvajanje intervencij, povezanih z osebami z demenco, priporočamo štiri glavna etična načela, namenjena vzpostavitvi normativnih meja za oblikovalce politik. Prvo se imenuje načelo neškodovanja in upravičuje omejevanje svobode samo zato, da se prepreči škoda drugim. Intervencije, ki vključujejo osebe z demenco, lahko zmanjšajo njihovo svobodo le, če obstaja tveganje za javno varnost in kadar lahko njihovo vedenje povzroči škodo drugim. Tovrstno omejevanje mora biti vpeljano z načelom uporabe najmanjšega omejevalnega ali prisilnega sredstva, kadar je ukrep potreben za zaščito javnega zdravja. Omejitev vožnje osebnega avtomobila osebi z demenco je na primer utemeljena s tveganjem za druge zaradi posledic morebitne nevarne vožnje. To načelo vključuje še eno ključno skrb za oblikovalce zdravstvenih politik in je izraženo v načelu vzajemnosti. Družba bi morala oskrbovalcem dati večjo veljavo. Na primer, obremenitve v smislu finančnih stroškov in porabe časa, ki nastanejo pri oskrbi oseb z demenco, bi lahko družba in organi javnega zdravja priznali. In zadnje, načelo transparentnosti zagotavlja vključenost vseh deležnikov v procese odločanja in njihovo obveščanje o posvetovanjih, ki vplivajo na politike. Postopki morajo biti čim bolj jasni in transparentni, brez navzkrižja interesov in političnih vmešavanj.

Spodbujanje teh načel zahteva metodološko strategijo, primerno za demokratično družbo, v katerih zdravstvene storitve izvajajo organizacije, ki spoštujejo kulturo informirane privolitve in skupnega odločanja. Deliberacija je postopek, ki z analizo okoliščin in posledic izbire zagotavlja racionalno in ustrezno odločanje ter je primerno orodje za oblikovanje prihodnjih politik, prilagojenih družbenim potrebam in vrednotam.

Demokratične družbe morajo o zdravstvenih temah in odločitvah razpravljati intersubjektivno. V središču teh razpravah morajo biti temeljne vrednote EU, kot so človeško dostojanstvo, svoboda, demokracija, enakost in človekove pravice ter pravna država.

V demokratičnih družbah ima izobraževanje posvetovalni značaj in krepí sposobnost državljanov za razmišljanje in jim omogoča sodelovanje pri oblikovanju politik. Spodbujanje izobraževanja in vseživljenjskega učenja prispeva k širjenju kulture spoštovanja in večje družbene ozaveščenosti o demenci. Izboljša lahko zdravstveno pismenost o demenci ter vpliva na formalne in neformalne oskrbovalce, osebe z demenco in oblikovalce politik, ki sprejemajo odločitve o težavah, ki jih povzroča bolezen.



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

Pričujoča priporočila za oblikovanje politik o demenci zahtevajo spoštovanje etičnega okvirja, primernega za javnozdravstvene intervencije in demokratičnega družbenega sistema, ki predstavlja temeljne vrednote EU. Deliberativni pristop je orodje za širjenje takšne kulture vrednot in načel ter spodbuja k vključevanju oseb z demenco v odločanje v skupnosti.



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.

Postface 2: Metode MYH4D

Odgovorni partner: Instituto Etica Clinica Francisco Valles (Španija)

O poglavju: Projektni konzorcij *Move your hands for Dementia (MYH4D)* je razvil digitalne vsebine z uporabo dveh metodoloških pristopov, to sta agilna metodologija in pristop zmožnosti. Metodi sta bili za raziskovalno skupino zgolj referenca pri oblikovanju končnih rezultatov, pri čemer so se upoštevale potrebe ciljnih skupin, vključenih v raziskovalne aktivnosti.

Metodološka opomba o vsebini končnih izdelkov MYH4D (MOOC, skupnostne prakse in priporočila).

Projektni konzorcij *Move your hands for Dementia (MYH4D)* smo oblikovali digitalne vsebine z uporabo dveh metodoloških pristopov: agilna metodologija in pristop zmožnosti. Metodi sta predstavljali le referenco za svetovanje raziskovalni skupini pri razvoju treh intelektualnih rezultatov glede na potrebe ciljnih skupin, vključenih v naše raziskovalne dejavnosti. MYH4D se osredotoča na resnični svet in želi vplivati na delo izobraževalcev odraslih in neformalnih oskrbovalcev, ob upoštevanju na dokazih temelječih praks. Delo smo strukturirali v dve fazi: prvo, v kateri smo se lotili sistematičnega pregleda znanstvene literature in kvalitativne raziskave s petdesetimi poglobljenimi intervjuji, ki smo jih opravili v vseh partnerskih državah z neformalnimi oskrbovalci in osebami z demenco. Z literaturo in individualnimi izkušnjami o oskrbi smo ugotovili razmerje med okoliščinami bolezni in individualnim doživljanjem oseb, vključenih v formalno in neformalno oskrbo. Strategijo, ki smo jo oblikovali v projektu MYH4D za razvoj digitalnih učnih vsebin, je ocenila skupina predstavnikov ciljnih skupin, ki so med celotnim potekom projekta ocenjevali njihovo uporabnost. V končni fazi oblikovanja projektnih izdelkov je potekalo ocenjevanje kakovosti, s čimer smo preverili, ali so bile oblikovane vsebine prilagojene potrebam učečih se in kakšna je njihova uporabnost. Druga faza je pomagala definirati okvir, katerega klinični, socialni in etični vidiki so bili usklajeni in teoretično utemeljeni. Nepredvidljivost bolezni, s katero se neformalni oskrbovalci in najbližji sorodniki oseb z demenco soočajo na dnevni ravni, je zahtevala oceno njihove dobrobiti z dvojne perspektive: trenutno dosežene in možne bodoče. Britanski ekonomist in filozof Amartya Sen je slednje opredelil kot nekaj, kar se meri z delovanjem in zmožnostmi. Progresivni razvoj demence zahteva strategijo za soočanje s sedanjimi okoliščinami in načrtovanjem prihodnosti, v kateri bo prišlo do poslabšanja kakovosti življenja bolnikov. Martha Nussbaum, ameriška filozofinja, ki jo je navdušila Senova teorija, je pristop zmožnosti opredelila kot osredotočenost na to, »kaj ljudje lahko postanejo in kaj lahko počno«. Zato je ta pristop predstavljal referenco pri nastajanju digitalnih vsebin projekta: spletnega tečaja Bodi povezan MOOC in spletnega foruma skupnostnih praks za izobraževalce odraslih in neformalne oskrbovalce oseb z demenco.

Prispevali:



ASLTO3
Alessandro Bonansea
Elisabetta De Marchi
Martina Gervasoni
Serena Zucchi



University of Peloponnese
Spiros Syrmakessis
Marios Katsis



Zorg Kortrijk
Johan De Schepper
Jan Goddaer



Pixel
Andrea Anzanello



Foundation Compation Alzheimer Bulgaria
Tania Tisheva



Zveza društvo upokojenecv Slovenije
Dijana Lukić



Emphasys Centre
Stelios Stelianos



Instituto Etica Clinica Francisco Valles
Emanuele Valenti

Graphic design



Cover image: © Urilux via Getty Images