

Recomendaciones para Responsables Políticos



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.

Índice de contenidos

Recomendaciones para Responsables Políticos	3
Introducción metodológica sobre el aprendizaje de adultos.....	3
Introducción	5
Importancia de acciones políticas para las personas que viven con demencia	5
Referencias	7
Capítulo 1 - Incentivos para la alfabetización en salud sobre la demencia	8
1.1 Alfabetización en salud, empoderamiento y responsables políticos	8
1.2 Cómo diseñar políticas para apoyar la alfabetización en salud sobre la demencia	9
1.3 Acciones de comunicación	10
1.4 Apoyar la creación de redes locales para desarrollar políticas integradas	11
1.5 Referencias	11
Capítulo 2 - Un enfoque integrado.....	13
2.1. La voz de las personas con demencia.....	13
2.2. Entorno respetuoso con la demencia.....	13
2.3. Uso valioso del tiempo	14
2.4. Apoyo al cuidado informal.....	15
2.5. Tecnología.....	15
2.6. Prevención	16
2.7. Apoyo específico a la demencia	16
Capítulo 3 - Acciones coordinadas para la demencia	17
3.1 Enfoque coordinado y basado en los Derechos Humanos	17
3.2 Ejemplos de Políticas Integrales	18
3.3 Recomendaciones para los responsables políticos	19
3.4 Referencias	19
Conclusión.....	20
Epílogo 1 - Introducción a los aspectos éticos	22



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



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.

Epílogo 2 - Enfoque metodológico en MYH4D..... 24

Recomendaciones para Responsables Políticos

Introducción metodológica sobre el aprendizaje de adultos

Socio responsable: Emphasys Center (CY)

Resumen del capítulo: el aprendizaje de adultos (iniciativas formales e informales) ocupa un lugar destacado en la agenda de la Unión Europea, porque es la clave para el desarrollo personal de los ciudadanos y para la participación activa en la comunidad.

La educación y la capacidad de continuar aprendiendo son derechos humanos fundamentales. También son claves para el desarrollo personal de los ciudadanos pero también lo son para la promoción de una sociedad más igualitaria, aumentando la participación democrática y reduciendo las desigualdades generalizadas. Teniendo esto en cuenta, el aprendizaje de adultos (iniciativas formales e informales) ocupa un lugar destacado en la agenda de la Unión Europea.

A nivel nacional y local, los responsables de las políticas tienen un papel clave que desempeñar para promover las oportunidades de aprendizaje de adultos y hacerlo más accesible para todos. Para empezar, es importante comprender las características clave de los estudiantes adultos para poder facilitar las oportunidades de aprendizaje de adultos.

Knowles (1984) sugirió 5 suposiciones sobre las características de los estudiantes adultos:

✓ **Autoconcepto**

A medida que una persona madura, su autoconcepto pasa de ser una personalidad dependiente a ser un ser humano dirigido por sí mismo.

✓ **Experiencia de estudiante adulto**

A medida que una persona madura, acumula una serie de vivencias que se convierten en un recurso progresivo para el aprendizaje.

✓ **Disposición para aprender**

A medida que una persona madura, su disposición para aprender se orienta cada vez más hacia las tareas de desarrollo de sus roles sociales.

✓ **Orientación al aprendizaje**

A medida que una persona madura, su perspectiva temporal cambia de una aplicación a posteriori del conocimiento a una aplicación inmediata. Como resultado, su orientación hacia el aprendizaje cambia de una centrada en el sujeto a una centrada en el problema.

✓ **Motivación para el aprendizaje**

A medida que una persona madura, la motivación para aprender es más interna.



Habiendo identificado las características de los estudiantes adultos, es importante que las partes interesadas clave también sean conscientes de las barreras y los desafíos que enfrentan los estudiantes adultos en relación con el aprendizaje. Según la *Guía europea para mejorar la participación y la concienciación sobre el aprendizaje de adultos* (Comisión Europea, 2012), existen tres tipos de barreras a tener en cuenta: **estructurales, situacionales y psicológicas**.

- **Barreras estructurales**

Este tipo de barrera está relacionada con cuestiones estructurales que desalientan la participación de adultos en el aprendizaje de adultos, como la falta de programas adecuados, la falta de financiación y/o un sistema educativo poco flexible. Como resultado, para superar estas barreras, los responsables de la formulación de políticas deberían tratar de introducir cambios operativos y promover las opciones disponibles de manera más amplia.

- **Barreras situacionales**

En su mayoría, se trata de desafíos relacionados con las circunstancias individuales del alumno, como las responsabilidades de tener hijos, problemas de movilidad, etc. Por lo tanto, las acciones deben tener como objetivo desarrollar vías e infraestructuras educativas adecuadas a las necesidades del grupo objetivo.

- **Barreras psicológicas**

Estas barreras están relacionadas con las experiencias de vida de los adultos y pueden estar asociadas a experiencias negativas con la escolarización y la educación, falta de confianza, motivación y sentido de inutilidad. Como tal, las acciones deben tener como objetivo superar esos sesgos, crear conciencia sobre los beneficios del aprendizaje permanente y aumentar la motivación para participar.

En resumen, la educación de adultos tiene el potencial de contribuir positivamente al desarrollo de habilidades y competencias clave, y de contrarrestar las desigualdades, pero todas las partes interesadas deben tener en cuenta esos principios y directrices al diseñar o impartir formación en educación de adultos, a fin de garantizar la máxima participación y motivación del alumno.

Introducción

Socio responsable: ASLTO3 (IT)

Resumen del capítulo: Para hacer frente al crecimiento global de la demencia, los responsables de la formulación de políticas se comprometen a desarrollar estrategias integrales nacionales y locales sobre la demencia, involucrando a las personas en actividades participativas, apoyando a los grupos de presión y creando redes sobre la demencia.

Importancia de acciones políticas para las personas que viven con demencia

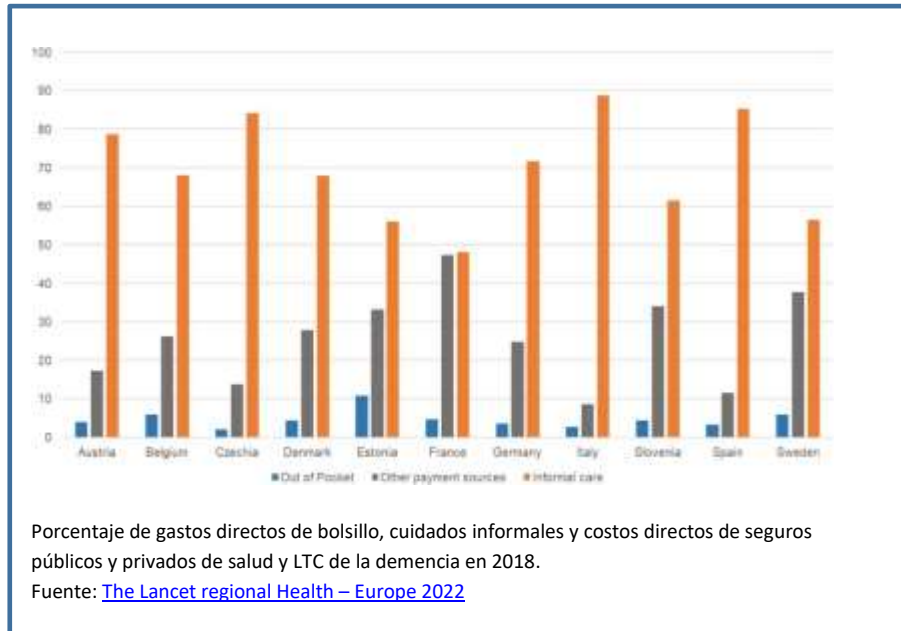
La demencia es una emergencia mundial, un problema creciente de salud y atención, un desafío para las sociedades que envejecen. Estas son palabras que se usan con mayor frecuencia para llamar la atención sobre el hecho de que las estimaciones de la prevalencia mundial de la demencia predicen un aumento en el número de casos. Dado que Europa está envejeciendo y la edad es uno de los principales factores de riesgo no modificables de la demencia, las proyecciones muestran que el número de personas que desarrollarán demencia se duplicará en los próximos años. Esto tendrá efectos profundos en la vida de las personas, las sociedades y las comunidades, con presión sobre los sistemas sociales y de atención de la salud e impactando en las economías.



The Alzheimer Europe's Yearbook on Dementia in Europe^[1] proporciona una descripción general de las estimaciones de prevalencia del número de personas con demencia en los países de la UE. Las estimaciones para 2025 muestran que el porcentaje más alto de población que vive con demencia se espera para Italia con un 2,44 % de la población, seguida de Grecia con un 2,37 %, mientras que las tasas más bajas se estiman para Irlanda con un 1,27 % y Chipre con un 1,26%.

Para ver los perfiles de países individuales, consulte el anuario.

Es necesario comprender el coste de los ingresos por atención médica para la demencia, no para destacar la carga económica para los países, sino para dirigir las prioridades de salud y establecer una mejor gestión de los fondos. Según un estudio realizado por el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento, Institutos Nacionales de Salud (EE. UU.)^[2], que calculó los costes económicos de la demencia, incluidos los costes directos de atención médica y social y los costes indirectos de la atención informal, para 11 países en Europa: el gasto personal directo anual medio por persona que vive con demencia fue más bajo en países como la República Checa, Dinamarca y Suecia, entre 700 y 950 €, mientras que el gasto más alto, en torno a los 1500 €, lo tuvieron Austria, Bélgica y Alemania.



Estos datos son importantes para el diseño y la planificación de estrategias, el desarrollo de políticas sociales y de salud nacionales y la legislación relacionada con la demencia. Todas las partes interesadas que aborden los desafíos de la demencia deben participar en un enfoque integrado para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con demencia y sus familias. Las políticas deben garantizar opciones de medidas preventivas, oportunidades de educación y aprendizaje permanente, diagnóstico oportuno, apoyo a familiares y cuidadores informales, lucha contra el estigma y apoyo a iniciativas y entornos inclusivos para la demencia.

La Declaración de Glasgow, adoptada en 2014 en la 24.ª Conferencia Anual de *Alzheimer Europe*, insta a la Comisión Europea a crear una estrategia europea conjunta contra la demencia e insta a todos los países de Europa a:

- Desarrollar estrategias nacionales integrales de demencia con fondos asignados y un proceso claro de seguimiento y evaluación;
- Involucrar a las personas que viven con demencia y sus cuidadores en el desarrollo y seguimiento de estas estrategias nacionales;
- Apoyar a las asociaciones nacionales de Alzheimer y demencia.

A lo largo del desarrollo de estos procesos siempre debe garantizarse el respeto a los derechos de las personas con demencia:

Glasgow Declaration 2014



We make dementia count by helping to bring the EU together to support the "Glasgow Declaration", European Working Group on People With Dementia.

“Toda persona que vive con demencia tiene derecho a:

- un diagnóstico oportuno,
- acceder a soporte post diagnóstico de calidad,
- atención centrada en la persona, coordinada y de calidad durante toda su enfermedad,
- intervenciones terapéuticas,
- ser respetado como individuo en su comunidad”^[3].

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

Puede encontrar más información sobre prevención y recomendaciones generales para gestionar políticas de salud sobre demencia en [MYH4D Be connected MOOC](#).

Referencias

- [1] Georges, Jean & Miller, Owen & Bintener, Christophe. “Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe.” Alzheimer Europe. 2020. Disponible en: 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. Disponible en: 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. Disponible en: <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014>

Capítulo 1 - Incentivos para la alfabetización en salud sobre la demencia

Socio responsable: ASLTO3 (IT)

Resumen del capítulo: Los responsables políticos pueden encontrar información sobre cómo mejorar la alfabetización en salud sobre la demencia en la comunidad. Incrementar los conocimientos y habilidades sobre la demencia es el primer paso para empoderar a las personas, creando un sentido de ciudadanía activa e inclusiva.

1.1 Alfabetización en salud, empoderamiento y responsables políticos

La alfabetización en salud es fundamental para el empoderamiento porque permite a las personas tomar decisiones positivas. La alfabetización en salud tiene como objetivo proporcionar a las personas conocimientos y habilidades cognitivas y sociales que determinen la motivación y la capacidad de las personas para promover una buena salud y activarse para encontrar soluciones innovadoras a los desafíos de la demencia con el fin de lograr el nivel más alto posible de bienestar (Kickbusch, OMS, 2013).

El bajo nivel de alfabetización es un factor de riesgo potencial para la salud, pero se puede mitigar mejorando la calidad de la comunicación pública sobre la salud y aumentando la conciencia social. Mejorar la alfabetización en salud sobre la demencia tiene beneficios no solo para las personas que viven con demencia y sus cuidadores, sino que una alta tasa de alfabetización en la población beneficia a las sociedades, de acuerdo con la idea de que cuanto más informada esté una comunidad sobre la demencia, mejor se pueden preparar las personas, tanto para su propia salud como para la de sus familiares o vecinos. Una sociedad informada proporciona un apoyo completo.

Brindar habilidades y educar a las personas sobre la demencia significa hacer que el entorno sea inclusivo y capaz de tomar medidas concretas para apoyar a quienes viven con demencia. Las organizaciones tienen la responsabilidad de abordar la alfabetización en salud. Los responsables políticos pueden empoderar a las personas remarcando en ellas la atención y el conocimiento con respecto al tema, para que luego cada persona en su realidad diaria pueda marcar la diferencia.

La alfabetización en salud sobre la demencia es el primer paso para alcanzar los objetivos citados en los Planes o Estrategias Nacionales de Demencia de diferentes países europeos y en el "[Alzheimer Europe Strategic Plan \(2021-2025\)](#)" entre otros, con atención especial en:

- Hacer de la demencia una prioridad europea e intervenciones de política sanitaria
- Mayor conciencia, reducción de riesgos y reducción del estigma
- Implementación de estrategias e intervenciones para una atención adecuada (diagnóstico a la medida, tratamiento enfocado al individuo y sus necesidades específicas)
- Apoyo a los cuidadores de personas con demencia
- Investigación e innovación en demencia
- Dar voz a las personas con demencia y a sus cuidadores
- Creación de una red integrada de demencia y gestión integrada, investigación, atención y educación.



UN ENFOQUE EN LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

DEFINICIÓN

De acuerdo con la definición actualizada del Departamento de Salud de EE. UU. para 2030 (Santana et al. 2021), *“la alfabetización en salud ocurre cuando una sociedad brinda información y servicios de salud precisos que las personas pueden encontrar, comprender y usar fácilmente para informar sus decisiones y acciones”*¹.

Se podrían tener en cuenta diferentes aspectos de la alfabetización en salud:

1. la capacidad de la persona que recibe información de salud para **acceder, comprender y usar** esa información de salud y tomar decisiones correctas para mantener y promover su propia salud y la de los demás (*alfabetización en salud personal*);
2. la capacidad de la persona que comunica información de salud para lograr una **comprensión eficaz** (Wisconsin Health Literacy WHL, 2021);
3. grado en que las organizaciones permiten equitativamente a las personas **encontrar, comprender y utilizar información** y servicios para fundamentar decisiones y acciones relacionadas con la salud para ellos mismos y para otros (*alfabetización en salud organizacional*) (Santana et al. 2021).

Mientras que el segundo punto se centra en la comunicación que puede necesitar adaptarse a las personas que reciben la información, el tercero subraya una **perspectiva de salud pública**, abordando los factores ambientales, políticos y sociales que determinan la salud.

POR QUÉ mejorar la alfabetización en salud

Beneficios a nivel individual

- ✓ Para empoderar a las personas para prevenir y/o manejar condiciones de salud crónicas
- ✓ Para aumentar la independencia o la posibilidad de permanecer en una situación de vida por más tiempo
- ✓ Para localizar fácilmente los servicios de salud a los que acudir
- ✓ Para reducir la carga del cuidador

Beneficios a nivel colectivo

- ✓ Reducir el gasto económico en salud
- ✓ Mayor probabilidad de seguir las medidas preventivas
- ✓ Para reducir las disparidades en salud y lograr la equidad en salud
- ✓ Para reforzar el comportamiento virtuoso del individuo
- ✓ Construir una sociedad inclusiva

Por qué los legisladores deberían preocuparse por ello:

- ✓ *Incrementar la calidad de vida y promover la educación para estilos de vida saludables.*
- ✓ *Potenciar el uso de los servicios en el territorio aprovechando las redes locales*
- ✓ *Disminuir el gasto público optimizando los recursos de la comunidad*

1.2 Cómo diseñar políticas para apoyar la alfabetización en salud sobre la demencia

Deben tenerse en cuenta dos puntos importantes, como se indica en el **WHO Guide: Toward a Dementia Plan (2018)**:

- **“Nada sobre nosotros sin nosotros”**: el compromiso de las personas que viven con demencia es esencial para garantizar que sus prioridades se identifiquen y expresen de manera efectiva. Los responsables de la formulación de políticas deben escuchar la voz directa y auténtica de las

personas con demencia y sus cuidadores cuando se enfrentan a decisiones políticas importantes. Por ejemplo, lograr que las personas que viven con demencia participen en la Mesa de Demencia.


- **No existe una solución única**, sino varias acciones que se pueden implementar en comunidad con características específicas.

En el siguiente párrafo, los responsables políticos encontrarán algunas buenas prácticas sobre **comunicación y trabajo en red**.

1.3 Acciones de comunicación


Es responsabilidad de los diseñadores de políticas determinar qué se va a comunicar (el contenido de la información), pero también cómo (la forma de comunicación). Unos pocos puntos de atención marcan la diferencia:

1.3.1 Abrir acciones de comunicación a otros públicos: sus objetivos no son solo las personas con demencia y sus cuidadores. La comunicación sobre la demencia también está dirigida a jóvenes y niños de diferentes grupos de edad. El conocimiento y la conciencia de la demencia también podrían desarrollarse entre las futuras generaciones de adultos y dentro de las familias, fomentando el intercambio intergeneracional y difundiendo una cultura de respeto.



Ensayos experimentales de mayores y residentes de centros de mayores que pasan tiempo con niños de preescolar o guarderías para beneficio mutuo: el bienestar de los mayores (como el sentido de utilidad y el significado) y el aprendizaje de los niños de preescolar con una mejora en la solidaridad y el reconocimiento del valor de las personas mayores ([ver The European Lifelong Learning TOY Project \(2013\)](#)).

1.3.2 Uso de metodología activa: La alfabetización en salud es "información integrada": como responsable del desarrollo de políticas públicas, puede mejorar los entornos informales de aprendizaje para convertir el conocimiento en competencias, impulsando la participación activa de las personas. ¡Haga que las personas se sientan parte de la experiencia y cree conciencia sobre la demencia! Los métodos de aprendizaje activo invitan a las personas a participar en su aprendizaje pensando, discutiendo, investigando y creando, con aplicación práctica.



Talleres o eventos públicos en el Día Mundial del Alzheimer, se podrían organizar actos dirigidos a toda la ciudadanía, con talleres y laboratorios para intentar empatizar y “ponerse en la piel” de quienes viven con demencia. Ver el maratón de Alzheimer en EE. UU en EE.UU. [aquí](#) y en Italia [aquí](#).

1.3.3 Dar voz a las personas que viven con demencia: Promover la defensa y la escucha directa de testimonios. La defensa es el apoyo activo y la defensa de las personas que tienen como

objetivo influir en la política pública y la asignación de recursos. El objetivo de la incidencia es asegurar que la voz de la persona permanezca en el centro de cualquier acción o decisión.



Testigos y cuidadores debe involucrarse en hablar sobre la demencia; escuchar testimonios permite empatizar y predisponer a las personas a adquirir más información sobre la salud. Vea el siguiente video sobre una entrevista a Helen Rochford Brennan, miembro del *Irish Dementia Working Group* y del *European Working Group of People with Dementia*: [here](#).

1.4 Apoyar la creación de redes locales para desarrollar políticas integradas

Cualquier intervención para que sea efectiva y sostenida en el tiempo debe realizarse de forma conjunta, cobra relevancia si se realiza de forma coordinada entre diferentes entidades (sistema de salud, comunidad, personas con demencia y sus cuidadores, decisores políticos, asociaciones privadas, etc). Los formuladores de políticas deben apoyar las redes locales para fomentar la creación de entornos de apoyo para las personas que viven con demencia.

1.4.1 Fortalecer la formación de los profesionales de la salud y la participación de los educadores de adultos, con foco en la innovación tecnológica y la difusión de prácticas basadas en evidencia.



Para saber más:

Para Educadores de Adultos (docentes, directores de Universidades de la Tercera Edad, etc.) ver el [MYH4D MOOC](#) (Massive Open Online Course) y la [MYH4D Comunidad de Práctica](#)



Para profesionales y cuidadores de personas que viven con demencia: ver [Educational App for caregivers of people with dementia](#)

1.4.2 Implementar programas y servicios personalizados que tengan como objetivo aumentar la integración social: Significa apoyar acciones sobre el terreno que hagan que las personas con demencia se sientan involucradas, darles la oportunidad de mantener una conexión con la comunidad.



La comunidad **Dementia Friends** es un ejemplo de cómo la capacitación y la construcción de realidades "amigos de la demencia" en las ciudades ayudan a construir comunidades más solidarias que pueden lograr cambios en la vida diaria de forma independiente para ser más inclusivas. Ver ejemplo [aquí](#).

1.5

Referencias

Lea también este documento para obtener más información sobre la implementación y la ampliación [aquí](#).

[1] Alzheimer Europe Strategic Plan (2021-2025). 2021. Alzheimer Europe.

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

- [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.

Capítulo 2 - Un enfoque integrado



Socio responsable: Zorg Kortrijk (BE)

Resumen del capítulo: *El Enfoque de Atención Integrada significa pasar de la atención episódica a un enfoque más holístico de las necesidades de salud, atención y apoyo, que coloca las necesidades y la experiencia de las personas en el centro de cómo se organizan y brindan los servicios.*

Enfoque de Atención Integrada significa pasar de la atención episódica a un enfoque más holístico de las necesidades de salud, atención y apoyo, que coloca las necesidades y la experiencia de las personas en el centro de cómo se organizan y brindan los servicios. Idealmente, este enfoque está centrado en la persona. La atención centrada en la persona implica adaptar la atención de una persona a sus intereses, habilidades, historial y personalidad. Según la Sociedad de Alzheimer, los puntos clave de la atención centrada en la persona son:

- Tratar a la persona con dignidad y respeto.
- Comprender su historia, estilo de vida, cultura y preferencias, incluidos sus gustos, aversiones, pasatiempos e intereses.
- Mirar las situaciones desde el punto de vista de la persona con demencia.
- Brindar oportunidades para que la persona tenga conversaciones y relaciones con otras personas.
- Asegurar que la persona tenga la oportunidad de probar cosas nuevas o participar en actividades que disfrute.
- La persona con demencia, la familia y los cuidadores siempre deben estar involucrados en el desarrollo de un plan de cuidados basado en la atención centrada en la persona.

La persona con demencia, la familia y los cuidadores siempre deben participar en el desarrollo de un plan de atención basado en la atención centrada en la persona.

2.1. La voz de las personas con demencia

Inherente al enfoque integrado, las personas con demencia están involucradas en la toma de decisiones. En términos de política, las personas con demencia pueden estar involucradas. Algunos ejemplos son:

- [Flemish working group for people with dementia](#) lanzado junto con el Dementia Flanders Expertise Centre y la Alzheimer Liga Flanders, un fuerte llamado a la política. Esto dio como resultado el manifiesto '[Hand in Hand](#)', escrito por personas con demencia y sus cuidadores.
- [Advisory board dementia](#) en los Países Bajos es un grupo de personas con demencia que brindan consejos y conocimientos sobre lo que es vivir con demencia a los Países Bajos con Alzheimer. De esa manera pueden hacer mejor su trabajo como representantes y defensores.
- [The European Working Group of People with Dementia](#) (EWGPWD)

Pero también a nivel municipal, los consejos de personas mayores pueden asesorar sobre políticas y así expresar la voz de las personas mayores (con o sin demencia) para hacer que el entorno de vida sea más inclusivo.

2.2. Entorno respetuoso con la demencia

Además de adaptar el entorno físico, crear un entorno favorable a la demencia también consiste en involucrar a las personas con demencia en la sociedad. Al dar más visibilidad a la demencia y brindar

capacitación para, p. personal municipal, comerciantes el estigma en torno a la demencia se reducirá y las personas con demencia se sentirán valoradas.

La OMS ha desarrollado una [herramienta para iniciativas respetuosas con la demencia](#). Las comunidades de todo el mundo pueden implementar el kit de herramientas de manera fácil y efectiva para crear conciencia sobre la demencia y mejorar la vida de las personas afectadas por la enfermedad.

También hay varios sitios web sobre qué ajustes son posibles en el hogar, el transporte y los edificios públicos para hacer que el entorno sea más propicio para la demencia. Ejemplos de esto son:

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

Además de adaptar el entorno físico, es importante proporcionar información sobre la demencia. Esto se aplica a las personas que ya han recibido un diagnóstico, a las personas preocupadas, a los cuidadores informales, pero también a la población en general para que puedan aprender a tratar con personas con demencia.

Ejemplos de esto son:

- **Puntos de información demencia:** un punto de información para la demencia ofrece información, consejos y referencias. La intención es que este sea un lugar de bajo umbral. Como ejemplo, véase [information points in Slovenia](#).
- **Sesiones de formación del personal,** comerciantes, ...: Esto lo pueden hacer los empleados del punto de información o las organizaciones que se comprometan con esta acción.
- **Centros de Encuentro ([Meetingdem](#)):** Este es un concepto desarrollado en los Países Bajos y se centra en las personas con demencia que viven en casa y sus cuidadores familiares. En el centro de reuniones hay espacio para actividades sociales y recreativas, reuniones informativas, grupos de discusión, hora de consulta individual y reuniones de centro. Un buen ejemplo inspirado en este concepto es el [Mente Locale Center](#) (AIMA Biëlla Italia). Las personas con un diagnóstico de demencia, los cuidadores familiares y las personas que no tienen un diagnóstico pero que aún desean mantener su cerebro (y cuerpo y alma) en buen estado de salud son bienvenidos allí.
- **Televisión y medios de comunicación:** los programas informativos pero también recreativos pueden ayudar a dar a conocer la demencia y, por lo tanto, reducir el estigma y crear más apertura para las personas con demencia en la sociedad. Un buen ejemplo de esto es el [Restaurant Of Mistaken Orders](#) abierto en Japón en 2018.

2.3. Uso valioso del tiempo

Para las personas con demencia, es muy importante tener un uso significativo del tiempo para que puedan sentirse útiles y valorados. Con el apoyo adecuado, aún pueden agregar valor a la sociedad. Es importante proporcionar actividades familiares, pero las personas con demencia aún pueden aprender cosas nuevas y obtener satisfacción de ellas.

Ejemplos de estos son:

- [Dementalent:](#) DementTalent es una forma innovadora de servicio en la que las personas con demencia continúan participando activamente como voluntarios en actividades de voluntariado significativas en

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

la sociedad, de acuerdo con sus talentos, intereses y habilidades, y facilitadas y apoyadas cuando sea necesario.

- Organizaciones de amigos: junto con voluntarios/amigos, las personas con demencia pueden realizar actividades de forma individual o en grupo. [Het Ventiel](#) (una organización de amigos para personas con demencia temprana) en Bélgica es un buen ejemplo de esto.
- Además, las organizaciones existentes (organizaciones de personas mayores, bibliotecas, clubes deportivos...) pueden convertirse en inclusivas para la demencia. Con apoyo y formación, la organización o determinadas actividades pueden abrirse a las personas con demencia.

2.4. Apoyo al cuidado informal

Cuando una persona desarrolla demencia, ésta afecta directamente la vida de la familia y de los cuidadores informales. El apoyo a la red/entorno de la persona con demencia es crucial.

El cuidado de los cuidadores informales es una tarea importante para los proveedores de cuidados y los responsables de la formulación de políticas.

Para garantizar que los cuidadores informales puedan continuar con su trabajo, hay una serie de cuestiones que se deben considerar:

- Velar por la salud del cuidador informal
- Prevenir la soledad - Proporcionar una gama suficiente de servicios de apoyo.
- Navegar por el panorama de la atención y compartir información y brindar capacitación
- Aumentar la capacidad de apoyo y resiliencia Invertir en el cuidado de los cuidadores familiares, para que puedan cumplir con sus funciones, garantizará un menor coste para la sociedad y una mayor implicación de los ciudadanos.

La OMS ha desarrollado una app [iApoyo a la demencia](#). Este es un manual de formación y apoyo para cuidadores de personas con demencia.

Los ejemplos son:

- [Talk cafe dementia](#) se centra en compartir información de expertos. Esto es para informar y apoyar a las personas que entran en contacto con la demencia. Además de la información experta, también es un lugar donde la gente puede reunirse de manera informal. Al compartir experiencias, consejos, sentimientos e historias con otros, pueden sentirse apoyados.
- A diferencia de los cafés de conversación, los [grupos familiares](#) organizados por voluntarios de la Alzheimerliga Vlaanderen tienen como objetivo el contacto con otros enfermos.
- En Flandes, la Liga de Alzheimer tiene un [línea telefónica de información y escucha](#) de 9 a 21 horas, también fines de semana y festivos. Esta línea de información está atendida por voluntarios capacitados. Ofrecen escucha atenta, dan consejos y derivan si es necesario.

2.5. Tecnología

La tecnología de asistencia es una tecnología que ayuda a una persona a participar en actividades o participar en la sociedad, a pesar de las limitaciones de esa persona debido a un trastorno. La tecnología puede ayudar tanto a las personas con demencia como a los cuidadores familiares a hacer la vida más agradable. La domótica, el control del estilo de vida, los rastreadores de ubicación, los robots de cuidados y las tecnologías de comunicación adaptadas a las personas con demencia son ejemplos de

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

tecnologías que pueden utilizarse para apoyar la independencia y la calidad de vida de la persona con demencia y su cuidador.



Para saber más

- Usar la tecnología para ayudar en la vida diaria,
- Tecnología en demencia

2.6. Prevención

Si comparamos las cifras de prevalencia y los distintos factores de riesgo modificables de la demencia, podemos decir que la prevención es importante. De acuerdo con the Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care, El 40% de las demencias son prevenibles. Cada porcentaje de ganancia significa mucho en la organización de los costes de atención médica y el despliegue de cuidadores/personal de atención informal.

Una política de prevención puede centrarse en diferentes áreas:

- Adaptaciones al entorno para que sea posible y se promueva una vida saludable. Esto incluye el acceso a la educación, la atención primaria, la alimentación saludable y un entorno saludable.
- Medidas preventivas: p. evitar fumar, políticas de pérdida de audición, reducir la contaminación del aire, programas de protección para lesiones cerebrales traumáticas.
- La formación de los profesionales sanitarios sobre la demencia y sus factores de riesgo contribuye a una mayor sensibilización, prevención, tratamiento y atención.

Las campañas de prevención generales y/o específicas pueden contribuir al conocimiento sobre la demencia y los factores de riesgo y las posibilidades de reducir la incidencia de la demencia. P.ej. Reducir el riesgo de demencia: [SaniMemorix](#)

2.7. Apoyo específico a la demencia

Un administrador de casos es un consejero independiente y permanente para personas con demencia y sus seres queridos. Idealmente, el administrador de casos trabaja en estrecha colaboración con el especialista en geriatría y el médico general a través de una reunión multidisciplinaria. Un administrador de casos informa, guía, piensa, aconseja y organiza la atención. De esta forma, el gestor de casos ayuda a afrontar la enfermedad y sus consecuencias en la vida diaria. Un administrador de casos no asumirá el cuidado físico por sí mismo, sino que trazará el camino junto con la persona con demencia y su red. El administrador de casos tiene un amplio conocimiento del mapa social y puede, junto con las personas, ver qué ayuda es adecuada en qué momento.

Capítulo 3 - Acciones coordinadas para la demencia

Socio responsable: Fundación Compasión Alzheimer Bulgaria (BG)

Resumen del capítulo: Todas las medidas que adopten los países para hacer frente a la demencia deben estar relacionadas con los estándares de derechos humanos y los principios derivados de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

3.1 Enfoque coordinado y basado en los Derechos Humanos

Las buenas prácticas existentes sobre la acción coordinada sobre la demencia provienen de países más avanzados en el abordaje de este problema socialmente significativo. Tales medidas aseguran:

- Formas de mejorar la vida de las personas con demencia, brindar un diagnóstico temprano, facilitar el acceso al tratamiento
- Buena información sobre la comunidad y otros tipos de apoyo, campañas públicas amplias
- Vínculos efectivos entre los flujos de atención, la conciencia pública, la investigación y la lucha contra el estigma
- Protección de los derechos humanos de las personas que viven con demencia y sus familias y cuidadores

Estos temas están presentes en las estrategias y planes nacionales pertinentes, adoptados por los países de todo el mundo y en Europa. La mayoría de los programas/planes nacionales en todo el mundo están asegurados financieramente e incluyen fondos para la investigación y la participación de organizaciones civiles y de pacientes en la lucha contra el problema.

Los países que han avanzado en la lucha contra la enfermedad también logran proponer medidas y programas para familias, cuidadores y cuidadoras de personas con demencia. Estos van desde diferentes programas de apoyo psicológico a grupos de ayuda, formación y asesoramiento para afrontar el estrés y la depresión, etc.

Ante la falta de tratamiento, las pautas para abordar el problema y los principales objetivos del cuidado de una persona con demencia, según la OMS, son los siguientes:

- Acceso al diagnóstico precoz para asegurar un manejo óptimo de la situación relacionada con la enfermedad
- Optimizar la salud física, las funciones cognitivas y el bienestar del individuo
- Detección y tratamiento de desafíos relacionados con el comportamiento y los síntomas psicológicos.
- Informar y brindar apoyo a largo plazo a los cuidadores.

La OMS argumenta que a las personas que viven con demencia se les debe brindar un enfoque de derechos humanos, ya que muy a menudo se violan sus derechos y los de sus seres queridos. La Organización insta a los países del mundo ya las organizaciones e instituciones pertinentes involucradas a fortalecer sus obligaciones de proteger estos derechos. Además, el paradigma debe orientarse a asegurar la participación de los afectados por la enfermedad en la vida pública y en las políticas y decisiones que les afectan, así como el acceso a una buena calidad de vida y, respectivamente, al agua, vestido, educación, salud, edificios públicos, transporte, información y comunicación.

Para más información véase el [MYH4D MOOC](#).

3.2 Ejemplos de Políticas Integrales

El *Plan de acción global sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025* de la Organización Mundial de la Salud contiene objetivos ambiciosos para los logros a nivel mundial. Cada Estado miembro puede guiarse por estos objetivos globales al establecer sus propios objetivos nacionales, teniendo en cuenta las circunstancias nacionales. Cada Estado miembro también decidirá cómo deben adaptarse estos objetivos globales para la planificación, los procesos (incluidos los sistemas de recopilación de datos), las políticas y las estrategias nacionales. Si bien existen desafíos específicos en cada país para implementar estas áreas de acción, el Plan sugiere una serie de acciones propuestas que cada Estado miembro deberá adaptar al contexto nacional.



Figura 1: Áreas de acción del *Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017–2025*.

Un modelo de plan nacional de acción puede contener los siguientes elementos básicos:

- Marco de actuación: visión, objetivos, principios y prioridades de actuación. desarrollo del marco nacional de acción sobre la demencia
- Áreas prioritarias clave tales como: atención y apoyo, acceso y equidad, información y educación, investigación, fuerza laboral y capacitación.

En términos políticos, se debe contar con la participación de las **personas con demencia**. Como beneficios: se tendrá en cuenta su voz y se valorará su experiencia. De esta manera las políticas adoptadas responderán a sus necesidades.

Alzheimer's Disease International (ADI) apoya la creación de planes de alto nivel para hacer frente al gran y creciente impacto de la demencia en todo el mundo. 48 países y territorios han adoptado un plan sobre demencia, incluidos 39 Estados miembros de la OMS. Se puede encontrar más información en el [ADI web site](#).

3.3 Recomendaciones para los responsables políticos

Existe la necesidad de políticas públicas y acciones dirigidas a mejorar las condiciones de vida, salvaguardando los derechos de las personas que viven con demencia y su empoderamiento. Por lo tanto, **se necesita una estrecha colaboración entre las diferentes agencias para que estas acciones sean efectivas y accesibles y para contribuir al principio del envejecimiento activo y la inclusión social.** Las agencias gubernamentales, las autoridades locales, las instituciones educativas y las organizaciones de la sociedad civil tienen que trabajar en cooperación para implementar tales políticas integrales. La acción coordinada significa:

- Hacer de la demencia una prioridad y adoptar políticas nacionales y locales, teniendo en cuenta las 7 áreas de acción del Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025. Provisión de medidas para mejorar la vida de las personas con demencia, acceso al diagnóstico precoz, acceso facilitado al tratamiento.
- Desarrollar estrategias específicas con la participación del grupo objetivo y promover acciones a nivel nacional. Asegurar su ejecución financiera y sostenibilidad. Educación y cualificación de los prestadores de servicios y entornos de atención.
- Implementar campañas de información y sensibilización a nivel nacional, involucrando a todas las partes interesadas, así como a otros actores capaces de impactar indirectamente en el sector.
- Implementar las campañas a todos los niveles y utilizar los medios y las nuevas tecnologías para atraer a todas las generaciones. Promoción de los derechos de las personas que viven con demencia, con especial atención a la dimensión ética de la demencia para garantizar un envejecimiento saludable y digno.
- Utilizar el potencial de la eSalud y las tecnologías de asistencia para mejorar el apoyo y la atención de las personas que viven con demencia.
- Apoyo financiero a las ONG y organizaciones que prestan servicios a las personas que viven con demencia.
- La necesidad de promover el papel y la formación continua de los profesionales sanitarios para garantizar el mejor apoyo posible a las personas que viven con demencia y sus familias.
- La promoción de comunidades amigas de las personas con demencia.
- Supervisar la implementación de la legislación, las políticas, las medidas y las acciones adoptadas también mediante el diálogo y la consulta con los grupos destinatarios.

3.4 Referencias

- [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>

Conclusión

Socio responsable: Fundación Compasión Alzheimer Bulgaria (BG)

Resumen del capítulo: Todas las medidas adoptadas por los países para hacer frente a la demencia deben estar relacionadas con los estándares de derechos humanos y los principios derivados de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Se recomienda a los formuladores de políticas que sigan las buenas prácticas como estándares para las políticas a nivel nacional y local.

Las políticas coordinadas son importantes para lograr una mayor inclusión social de las personas que viven con demencia. Las políticas de envejecimiento y demencia deben ser vistas como desafíos y oportunidades para el cumplimiento del enfoque basado en los derechos humanos.

Los objetivos del Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025 y los respectivos planes/estrategias nacionales de los países del mundo requieren una estrecha colaboración entre las diferentes agencias. El papel de la educación de adultos y de una mayor alfabetización en salud sobre la demencia se encuentran entre los factores clave. Otros esfuerzos esenciales son:

- A nivel nacional y local, **los responsables políticos tienen un papel clave que desempeñar para promover oportunidades de aprendizaje para las personas mayores y hacerlas más accesibles para todos.** La educación de adultos tiene el potencial de contribuir positivamente al desarrollo de habilidades y competencias clave, y de contrarrestar las desigualdades, pero todas las partes interesadas deben tener en cuenta esos principios y directrices al diseñar o impartir formación en educación de adultos, a fin de garantizar la máxima participación de los alumnos. y motivación
- **La alfabetización en salud** sobre la demencia es muy importante para empoderar a las personas y diseñar políticas para mejorar el conocimiento y las competencias sobre la demencia. La alfabetización en salud sobre demencia podría ser el primer paso para alcanzar los objetivos citados en los Planes o Estrategias Nacionales de Demencia de diferentes países europeos.
- **Las políticas nacionales relativas a la demencia y la legislación con el objetivo de mejorar la vida de las personas con demencia son esenciales.** En términos de política, las personas con demencia deberían participar.
- **Enfoque integrado.** Enfoque de Atención Integrada significa pasar de la atención episódica a un enfoque más holístico de las necesidades de salud, atención y apoyo, que coloca las necesidades y la experiencia de las personas en el centro de cómo se organizan y brindan los servicios. Idealmente, este enfoque está centrado en la persona. El cuidado centrado en la persona implica adaptar el cuidado de la persona a sus intereses, habilidades, historia y personalidad.
- **Crear un entorno respetuoso con las personas con demencia** consiste en involucrar a las personas con demencia en la sociedad. Al dar más visibilidad a la demencia y brindar capacitación para, p. personal municipal, comerciantes, el estigma en torno a la demencia se reducirá y las personas con demencia se sentirán valoradas.

Las siguientes recomendaciones respaldan las acciones coordinadas sobre la demencia y abordan la necesidad de políticas integrales que incluyan:

Recomendación 1: aumentar la alfabetización en salud sobre la demencia

- Implementar campañas de información y sensibilización a nivel nacional, involucrando a todas las partes interesadas, así como a otros actores capaces de impactar indirectamente en el sector. Educación y cualificación de los prestadores de servicios y entornos de atención.
- Provisión de medidas para mejorar la vida de las personas con demencia, acceso al diagnóstico precoz, acceso facilitado al tratamiento.
- Vínculos efectivos entre los flujos de atención, la conciencia pública, la investigación y la lucha contra el estigma; protección de los derechos humanos de las personas que viven con demencia y sus familias y cuidadores.

Recomendación 2: desarrollar políticas integradoras

- Hacer de la demencia una prioridad y adoptar políticas nacionales y locales, teniendo en cuenta las 7 áreas de acción del Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025.

Recomendación 3: desarrollar políticas coordinadas y participativas

- Desarrollar estrategias específicas con la participación del grupo objetivo y promover acciones a nivel nacional. Asegurar su implementación financiera y sostenibilidad.

Un *call-to-action* para los responsables políticos:

Es esencial para quienes están a la vanguardia de la política implementar esfuerzos para educar al público, implementar mejores prácticas de atención para una vida digna para las personas que viven con demencia y apoyar acciones y políticas nacionales y locales a través de mecanismos de financiación sostenibles.

Epílogo 1 - Introducción a los aspectos éticos

Socio responsable: Instituto Etica Clínica Francisco Valles (ES)

Resumen del capítulo: Cuatro principios éticos principales destinados a establecer límites normativos para los formuladores de políticas inspiraron las recomendaciones de MYH4D para los formuladores de políticas: principio de daño, principio de medios menos restrictivos o coercitivos, principio de transparencia y principio de reciprocidad.

Las recomendaciones de MYH4D sugieren que los responsables de las políticas sanitarias deben incrementar sus esfuerzos para planificar estrategias eficaces, sostenibles y asequibles para responder y abordar la demencia. Al hacerlo, criterios de salud pública basados en la evidencia podrían mejorar el conocimiento, las habilidades y las actitudes para construir una cultura que desafíe el estigma generado por la demencia. Dicha cultura podría inspirarse en principios generales, valores sociales de amplio espectro y un enfoque definido para promover la participación e inclusión de las personas con demencia en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Toda intervención de salud pública mejora cuando los estándares de calidad promueven el profesionalismo y generan confianza entre los ciudadanos hacia los profesionales y servicios de atención médica. Dicho estándar debe inspirarse en un núcleo de principios éticos que fortalezcan la salud pública y representen un punto de referencia para las intervenciones.

Para implementar intervenciones relacionadas con personas con demencia, recomendamos algunos principios éticos útiles para orientar a los administradores hacia un marco normativo que promueva algunos principios éticos y una cultura deliberativa. El primero recomienda *No Dañar* y permite restringir la libertad de una persona con demencia sólo en caso de que represente un riesgo para los demás. Las intervenciones que involucran a personas con demencia y requieren una limitación de libertad se recomiendan cuando su comportamiento puede causar daño a sí mismos u a otros. Sin embargo, cuando restringir la libertad es necesario, cualquier restricción debe imponerse con el criterio de aplicación del medio menos restrictivo para la persona. Aunque las limitaciones de libertad sean necesarias, se recomienda limitar el poder de restricción de las autoridades sanitarias requerido para desarrollar tales restricciones. Por ejemplo, la limitación a la conducción de una persona con demencia se justifica por el riesgo que supone para los demás las consecuencias de una posible conducción peligrosa. Un segundo principio recomienda respetar el criterio de reciprocidad. La comunidad debe reconocer a los individuos que cumplen sus deberes para promocionar o proteger la salud pública. Por ejemplo, los gastos producidos por el cuidado de las personas con demencia podrían ser aliviados y reconocidos por la pública administración. En última instancia, el principio de *transparencia* asegura la inclusión de todos los actores involucrados en los procesos de toma de decisiones y la información sobre las deliberaciones que afectan las políticas sanitarias. Los procedimientos previos a las intervenciones de salud pública deben ser lo más explícitos y transparentes posible y ser exentos de conflictos de intereses.

Tales principios deben de aplicarse mediante *deliberación*, procedimiento que asegura la toma de decisiones racionales y prudentes mediante el análisis de las circunstancias y las consecuencias de cada

medida y es una herramienta adecuada para que los administradores diseñen sus intervenciones en función de las necesidades y los valores de la comunidad.

Una sociedad democrática requiere debatir intersubjetivamente todas las opciones sobre salud e inspirarse en valores fundacionales establecidos por las instituciones políticas y compartidos por los ciudadanos. Por ejemplo, valores fundamentales promocionados por la UE como la dignidad humana, la libertad, la democracia, la igualdad y los derechos humanos, y el Estado de derecho acordado por los estados miembros.

La educación en democracia tiene un carácter deliberativo e implica difundir principios éticos y valores, fortaleciendo la capacidad de razonamiento de los ciudadanos y capacitándolos para participar en las decisiones políticas. Promocionar la educación y el aprendizaje permanente es un plan para difundir la cultura deliberativa y aumentar la participación y la conciencia social sobre la demencia. Un enfoque deliberativo puede mejorar la alfabetización de las personas que sufren de demencia e favorecer decisiones compartidas entre cuidadores formales e informales, personas con demencia y legisladores.

Finalmente, nuestras sugerencias proponen el respeto de un marco ético deliberativo inspirado a los valores fundacionales de la UE. La deliberación es una herramienta para difundir esta cultura de valores y principios y promover la inclusión de las personas con demencia.

Epílogo 2 - Enfoque metodológico en MYH4D

Socio responsable: Instituto Etica Clínica Francisco Valles (ES)

Resumen del capítulo: El consorcio Move your hands for Dementia (MYH4D) ha desarrollado contenidos digitales siguiendo dos enfoques metodológicos principales: la metodología Agile y el enfoque de capacidades. Ambos métodos representaron solo una referencia para asesorar al equipo de investigación en el desarrollo de los tres resultados intelectuales de acuerdo con las necesidades de los grupos objetivo involucrados en nuestras actividades de investigación.

Una nota metodológica sobre los contenidos de MYH4D proporcionados en el Resultado Intelectual (MOOC, Comunidad de Práctica y Recomendaciones).

El consorcio de *Move your hands for Dementia* (MYH4D) ha desarrollado contenidos digitales siguiendo dos enfoques metodológicos principales: la metodología Agile y el enfoque de capacidades. Ambos métodos representaron solo una referencia para asesorar al equipo de investigación en el desarrollo de los tres resultados intelectuales de acuerdo con las necesidades de los grupos objetivo involucrados en nuestras actividades de investigación.

El enfoque del mundo real de MYH4D tiene como objetivo influir en el trabajo de los formadores y cuidadores informales a través de la práctica basada en la evidencia. Al hacerlo, hemos estructurado nuestro trabajo en dos fases: una fase de generación inspirada en la revisión sistematizada de la literatura científica y la investigación cualitativa, que exploró los puntos de vista de las partes interesadas con cincuenta entrevistas en profundidad realizadas en todos los países involucrados en el consorcio. Mediante la correlación entre la literatura y las experiencias individuales de cuidado de la demencia, hemos establecido una relación entre las circunstancias de la enfermedad y cómo son vividas individualmente por las personas involucradas en el cuidado formal e informal.

La estrategia ideada por los investigadores para diseñar y desarrollar los artefactos digitales de MYH4D fue evaluada por un grupo de representantes de los grupos objetivo que evaluaron su viabilidad durante todo el transcurso del proyecto. Una fase de evaluación ubicada al final de la producción de cada resultado intelectual estimó la calidad del producto digital único. En el primero, nos aseguramos de que todos los contenidos diseñados se adaptaran a las necesidades del alumno y en el segundo, exploramos qué tan exitoso se percibía el artefacto.

El segundo enfoque metodológico ayudó a los investigadores a definir un marco cuyos aspectos clínicos, sociales y éticos estaban alineados e informados teóricamente. La contingencia a la que se enfrentaban los cuidadores informales y los familiares de personas con demencia requería una valoración de su bienestar desde una doble perspectiva: el bienestar alcanzado y el posible bienestar alcanzable en el futuro.

El economista y filósofo británico Amartya Sen definió el primero como algo medido por el funcionamiento y las capacidades. La evolución progresiva de la demencia exige una estrategia para afrontar las circunstancias presentes y planificar un futuro pasado por el deterioro de la calidad de vida de los pacientes. Martha Nussbaum, una filósofa estadounidense que le debe una gran inspiración a la teoría de Sen, definió el enfoque de capacidades como centrado en “lo que las personas pueden ser y hacer”. Es por eso que el enfoque de capacidades representó una referencia para el diseño de varios de los contenidos y comunidades de práctica de nuestros MOOC.

Agradecimientos



ASLTO3

Alessandro Bonansea
Elisabetta De Marchi
Martina Gervasoni
Serena Zucchi



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
UNIVERSITY OF PELOPONNESE

University of Peloponnese

Spiros Syrmakessis
Marios Katsis



KORTRIJK

Zorg Kortrijk

Johan De Schepper
Jan Goddaer



PIXEL

Pixel

Andrea Anzanello



Foundation Compation Alzheimer Bulgaria

Tania Tisheva



Zveza Drustev Upokojencev Slovenije

Dijana Lukić



Emphasys Centre

Stelios Stelianos



Instituto Etica Clinica Francisco Valles

Emanuele Valenti

Graphic design:

Ercules

Cover image: © Urilux via Getty Images