დემენციის სტრატეგია - ვიცხოვროთ უკეთესად დემენციასთან ერთად (ავსტრია) **(2015-)**

აღმასრულებელი რეზიუმე

დემენციის სტრატეგია მიზნად ისახავს დაინტერესებულ მხარეებს შორის **მიზანმიმართული თანამშრომლობის ერთიანი ჩარჩოს** შექმნას. ფედერალურმა მთავრობამ, ადგილობრივმა ხელისუფლებამ და სოციალური დაზღვევის სისტემამ, ასევე მრავალმა ინსტიტუტმა და ორგანიზაციამ უკვე მიიღეს ზომები ჯანმრთელობის ხელშეწყობის, დემენციის პრევენციისა და დემენციის მქონე პირთა მოვლის მიზნით. თუ ეს ვალდებულება ორიენტირებული იქნება დემენციის სტრატეგიაზე, რომელიც ერთობლივად შემუშავებულია პოლიტიკის ყველა სფეროს დაინტერესებული მხარეების მიერ, შესაძლებელია დაფინანსებისა და ძალისხმევის გაერთიანება. მიზნები და მოქმედების რეკომენდაციები **ერთობლივ საფუძველს ქმნის** ჩართული ორგანიზაციების მიერ მიზნებისა და ღონისძიებების დაზუსტებისთვის. შემდგომ პროცესებში, შესაბამისმა მხარეებმა უნდა განსაზღვრონ შემდგომი ნაბიჯები მიზნებისა და მათი განხორციელების დასადგენად. დემენციის საკითხი **სრულად ვერ იქნება** განხილული შემუშავებულ სამოქმედო რეკომენდაციებში, მაგრამ რეკომენდაციები ასახავს **საკვანძო სფეროებს, სადაც დემენციის მოვლის თვალსაზრისით მოქმედების ყველაზე დიდი საჭიროებაა.**

ძირითადი ფოკუსები.

საერთო ჯამში, სამუშაო ჯგუფებმა შვიდი მიზანი და 21 სამოქმედო რეკომენდაცია შეიმუშავეს.

ავსტრიის დემენციის სტრატეგიის 7 მიზანი:

1. დაავადებულთა და მათი მომვლელების მონაწილეობისა და თვითგამოხატვის/გამოვლენის უზრუნველყოფა

2. ინფორმაციის მიწოდების გაფართოება (დემენციაზე ცნობიერების ამაღლება) საზოგადოდ და სამიზნე ჯგუფის სპეციფიურობის გათვალისწინებით

3. ცოდნისა და კომპეტენციის გაძლიერება

4. სტანდარტული ჩარჩო პირობების შექმნა

5. დემენციის მქონე ადამიანებისთვის შესაფერისი მოვლის შეთავაზებების შემუშავება და უზრუნველყოფა

6. დაზარალებულებზე ორიენტირებული კოორდინაციისა და თანამშრომლობის გაფართოება

7. ხარისხის უზრუნველყოფა და ხარისხის გაუმჯობესება კვლევის გზით

ყურადღება გამახვილებულია დემენციასთან დაკავშირებული დარღვევების მქონე ადამიანებზე, მათ ოჯახებსა და მეგობრებზე: მიზანია იმის უზრუნველყოფა, რომ არსებული დარღვევების მიუხედავად, ამ ადამიანების მონაწილეობა სოციალურ პროცესებში მაქსიმალურად იყოს გარანტირებული. ამის მიღწევის ერთ-ერთი გზაა საზოგადოებაში შიშებისა და ცრურწმენების დანგრევა. როგორც შეზღუდული შესაძლებლობის მქონე პირთა უფლებების შესახებ გაეროს კონვენცია აღწერს, შეზღუდული შესაძლებლობები წარმოიშობა შეზღუდული შესაძლებლობის მქონე პირებს შორის ურთიერთქმედებისა და დამოკიდებულებებისა და ფიზიკური გარემოს სახით არსებული ბარიერების შედეგად. ეს ბარიერები შეიძლება წარმოადგენდეს დაბრკოლებას საზოგადოებაში სრული, ეფექტური და თანაბარი მონაწილეობის მისაღწევად. ასეთი ბარიერების დანგრევა ასევე წარმოადგენს დემენციის სტრატეგიის ერთ-ერთ მიზანს. სტრატეგიაში მოქმედების რეკომენდაციების რეალიზაციას უპირატესობები აქვს მოსახლეობის ყველა ფენისთვის: სხვა ინდივიდების დაფასება და პატივისცემა ქმნის საფუძველს თანაარსებობისთვის, რომელიც დაფუძნებულია გაგებაზე და დამოუკიდებელია შეზღუდული შესაძლებლობებისგან, ასაკისა თუ დაავადებისგან.

მიზანი 1 – **დაავადებულთა და მათი ოჯახის წევრების-მომვლელის (affected) მონაწილეობისა და თვითგამოვლენის/თვითგამოხატვის (self-determination) უზრუნველყოფა**

• რეკომენდაცია მისი შესრულებისათვის 1ა – ზომების მიღება ცნობიერების ამაღლების ხელშეწყობის მიზნით

• რეკომენდაცია 1ბ – მონაწილეობის უზრუნველყოფა იმ მიკრო საზოგადოებაში, სადაც ავადმყოფები და მათი ოჯახის წევრები ცხოვრობენ

• რეკომენდაცია 1გ – ავადმყოფების თვითგამოხატვის/გამოვლენის ხელშეწყობა. თვითდახმარების ჯგუფების გაძლიერება და შეხვედრების შესაძლებლობების შექმნა (მაგ., მონაწილეების მიერ ორგანიზებული შეხვედრებისთვის ადგილების გამოყოფა) წაახალისებს დემენციის მქონე ადამიანების მონაწილეობას და მხარს დაუჭერს მათ

თვითდახმარებას და თვითორგანიზებას. ადამიანებს შეუძლიათ, დემენციის მიუხედავად, დიდწილად დამოუკიდებელი ცხოვრება გაატარონ უფრო ხანგრძლივი პერიოდის განმავლობაში. მათი ჩართვა გადაწყვეტილებებში და საზოგადოების მიერ მათი ინდივიდუალური უნარ-ჩვევებისა და ცოდნის (კომპეტენციების) აღიარება ხელს უწყობს როგორც ჩართულობას (მონაწილეობას) ასევე თვითგამოხატვას და შედეგად სტიგმის დაძლევას.

დემენციის მქონე ადამიანების თვითგამოხატვის ხელშეწყობა და მხარდაჭერა ასევე ნიშნავს მათ მოსმენას მათი გასამხნევად და მათთვის სივრცისა და დროის მიცემას საკუთარი სურვილების ჩამოსაყალიბებლად. სხვა საკითხებთან ერთად, ამის მიღწევა შესაძლებელია შესაბამისი წინასწარი მოვლის დაგეგმვით (advance care planning).

• რეკომენდაცია 1დ: მონაწილეობითი მეცნიერება – კვლევის განხორციელება ყველა ჩართული მხარის მონაწილეობით (დემენციის მქონე პირთა და მათო ოჯახის წევრების-მომვლელების).

მონაწილეობითი მეცნიერება მეთოდურად მუშაობს ყველა იმ ადამიანთან, ვინც დაზარალებულია და დაინტერესებულია. საზოგადოების წევრების (განსაკუთრებით დემენციის მქონე ადამიანების, მათი ოჯახის წევრებისა და მეგობრების) კვლევის პროცესში ადრეულ ეტაპზე ჩართვით, განიხილება დაზარალებულთა ცხოვრებიდან წამოჭრილი კითხვები და პრობლემები. ამავდროულად, საზოგადოება სისტემატურად არის ჩართული კვლევაში და შესაბამისად, სოციალური პრობლემების გადაჭრაში.

კვლევის შედეგები ხელს შეუწყობს იმის გარკვევას, თუ რა წარმოადგენს ცხოვრების ხარისხს და როგორ მოქმედებს მასზე სხვადასხვა ფაქტორები. დემენციაზე ორიენტირებული კვლევა, რომელიც თავის ეთიკურ პრაქტიკაში ითვალისწინებს დემენციის (სიმპტომების) მქონე ადამიანების, მათი ოჯახებისა და მეგობრების განსაკუთრებულ მდგომარეობას, უნდა გაიზარდოს დაფინანსებით. აქ მთავარია ზემოთ მოყვანილი საკითხების მიმართ კვლევართა საზოგადოებაში გაგების ჩამოყალიბება და შემდგომი ქმედებებისათვის კვლევითი ინსტიტუტებში, დაფინანსების ორგანოებში და ეთიკის კომისიებში რეკომენდაციების და მითითებების დანერგვა.

მიზანი 2: **ინფორმაციის მიწოდების გაფართოება საზოგადოდ და სამიზნე ჯგუფის სპეციფიურობის გათვალისწინებით**

• რეკომენდაცია 2ა – ყოვლისმომცველი ინფორმაციისა და კომუნიკაციის კონცეფციების შემუშავება

• რეკომენდაცია 2ბ –საზოგადოებასთან ურთიერთობის ფართომაშტაბიანი საქმიანობა და (მედია) კამპანიები

• რეკომენდაცია 2გ – სამიზნე ჯგუფისთვის სპეციფიკური (პროფესიული) ინფორმაცია

• რეკომენდაცია 2დ – დაბალი ზღურბლის ინფორმაციის შეთავაზებები. ამ რეკომენდაციაში ფოკუსში არიან დაზარალებულები (დემენციის მქონე პირები და მათი ოჯახის წევრები და მეგობრები), სადაც ამ პირებს დაბალი ზღურბლის პრინციპით მიმართავენ. საინფორმაციო ნაკადი სეიცავს: მარტივი და გასაგები ენით საუბრებს პაციენტებთან და მომვლელებთა, გასვლითი საინფორმაციო სამუშაო, კერძოდ სოფლად.

• რეკომენდაცია 2ე – ვებ-ინფორმაცია და შეთავაზებები. მიზანია, არსებული ინფორმაციის/ვებგვერდების საფუძველზე, მაღალი ხარისხის საინფორმაციო ცენტრის უზრუნველყოფა არსებული მიმდინარე წინადადებების მიმოხილვით. ძირითადი ინფორმაცია და საერთაშორისო მაგალითები მიეწოდება ფედერალური მთავრობის დონეზე (მაგ. www.gesundheit.gv.at; www.pflegedaheim.at) ასევე ბმულების საშუალებით განთავსდება ინფორმაცია და შეთავაზებები პროვინციებიდან. იდეალურ შემთხვევაში, ფედერალური მთავრობისა და პროვინციების ვებსაიტები უნდა იყოს სტრუქტურირებული ერთიანი სისტემის გამოყენებით, რათა დაინტერესებულმა პირებმა უფრო ადვილად იპოვონ გზა.

შესასწავლია და გამოსაყენებელი ახალი მედიის მიერ შემოთავაზებული შესაძლებლობები (აქტიური ქსელური მუშაობა, გაცვლა და ტრენინგი). მნიშვნელოვანია, რომ ეს ვებსაიტები იყოს მისაწვდომი პაციენტებისათვის, რაც ნიშნავს, რომ ისინი შეიქმნას ისე, რომ იყოს ადვილად წასაკითხი, მარტივი და გასაგები.

• რეკომენდაცია 2ვ – მედია გაშუქების სწორი პრაქტიკის კოდექსის შემუშავება

მიზანი 3 – **ცოდნისა და კომპეტენციის გაძლიერება**

• რეკომენდაცია 3ა – ცნობიერების ამაღლება და სანედიცინო და არასამედიცინო პერსონალის კომპეტენციებისა და უნარების განვითარება ჯანდაცვისა და სოციალური სისტემების დაწესებულებებში

• რეკომენდაცია 3ბ – ოჯახებისა და მეგობრების ექსპერტიზის გაძლიერება - რაც გულისხმობს დემენციის მქონე პაციენტის ოჯახებისა და მზრუნველების იმ ცოდნით, პრაქტიკული უნარებითა და თავდაჯერებულობით უზრუნველყოფას, რაც დემენციით დაავადებული ადამიანის ეფექტური მოვლისთვისაა საჭირო.

მიზანი 4 – **კოორდინირებული სამედიცინო დახმარების ჩარჩო პირობების შექმნა**

• რეკომენდაცია 4ა – დემენციის მქონე პირთათვის კოორდინირებული და ინტეგრირებული მოვლის სისტემის და ამის განსახორციელებელი სექტორთაშორისი სტრუქტურის შექმნა ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამსახურებს შორის თანამშრომლობის მეშვეობით (გზით)

• რეკომენდაცია 4ბ – ხარისხის სტანდარტების შემუშავება ჯანდაცვის, სოციალური საკითხების, მოვლისა და მხარდაჭერის სფეროებში

• რეკომენდაცია 4გ – დემენციის სტრატეგიის პლატფორმის შექმნა

მიზანი 5 – **დემენციის შესაბამისი მოვლის შეთავაზებების შემუშავება და გარანტირებული უზრუნველყოფა**

• რეკომენდაცია 5ა – დემენციის მქონე პირთათვის საუკეთესო შესაძლებელი გრძელვადიანი მოვლის შეთავაზება

შემდეგი სფეროები მიზანმიმართულად განვითარდებაა რეგიონული საჭიროებებისა და ზოგადი განვითარების გეგმების შესაბამისად:

• (მობილური) ინტერდისციპლინარული, მრავალპროფესიული გუნდები, რომლებიც სპეციალიზირებულია ხანდაზმულთა ფსიქიატრიაში, ფოკუსირებით დემენციაზე და მკაფიოდ შეთანხმებული პასუხისმგებლობებით. ქვეყნის ყველა რეგიონში საჭიროებებზე ორიენტირებული მხარდაჭერის უზრუნველსაყოფად, დახმარება მოიცავს ფართო დიაპაზონს საწყისი სკრინინგიდან სახლში მოვლით დამთავრებული დემენციის შორსწასული სტადიის შემთხვევაში.

• რეკომენდაცია 5ბ – საავადმყოფოებში სტრუქტურების, პროცესებისა და გარემო ფაქტორების მორგება დემენციის მქონე პირთა საჭიროებებთან

მიზანი 6 – **დაავადებულებზე და მათ ოჯახებზე (those affected) ორიენტირებული კოორდინაციისა და თანამშრომლობის გაფართოება**

• რეკომენდაცია ამოცანის 6ა შესასრულებლას – დემენციის მქონე პირთა და მათი ოჯახებისა და მეგობრებისთვის ქვეყნის მასშტაბით ხელმისაწვდომი (Low-threshold) საკონტაქტო პუნქტების (მიმართვიონაბის ადგილების) გაფართოება და ინტეგრაცია არსებულ სისტემებში. საკონტაქტო პუნქტები გაშლილია და მოქმედებენ რეგიონულ დონეზე, მაგრამ საჭიროებისას, გასვლით აქტივობაშიც ერთვებიან.

ხელმისაწვდომი ნიშნავს ბარიერების გარეშე. ამაში იგულისხმება: ტერიტორიული სიმარტივე - განლაგებული ახლოს; იოლად მისაღები სერვისი - ნაკლები ბიუროკრატიული ბარიერი; ფინანსურად ხელმისაწვდომი - სადაც მომსახურება ან სრულად ან დიდ წილად არის სუბსიდირებული, ამიტომაც არ უშლის ხელს მომსახურების მიღებას; დემენციის სერვის ცენტრები (DSC) წარმოადგენენ ცენტრალურ ჰაბს, სადაც ხორციელდება დიაგნოზის გამოტანა, რჩევა-დარიგება და ფსიქოსოციალური მხარდაჭერა.

მიზანი 7 – **ხარისხის უზრუნველყოფა და გაუმჯობესება კვლევის გზით**

• რეკომენდაცია 7ა – ეპიდემიოლოგიისა და მოვლის შესაძლებლობების (care offers) შესახებ ეროვნული მონაცემთა ბაზის შემუშავება, დემენციის მქონე პირების მოვლის შესაძლებლობების მტკიცებულებათა ბაზის შექმნა და არსებული მოვლის შესაძლებლობების შეფასება, როგორც მოვლის სტრუქტურის შემდგომი განვითარების საფუძველი

• რეკომენდაცია 7ბ – დემენციის მქონე პირთა მოვლის ეროვნული კვლევითი დღის წესრიგის (პროპგრამის) შემუშავება

• რეკომენდაცია 7გ – კვლევის შედეგები უნდა გამოცხადდეს დაუყოვნებლივ და ეცნობოს ყველა შესაბამის სამიზნე ჯგუფს და აისახოს და განიხილოს საზოგადოებაში, პოლიტიკასა და პროფესიულ პრაქტიკაში.

თარგმანი: დავით გიგინეიშვილის