



Alzheimer  
Europe



European Working Group  
of People with Dementia  
ALZHEIMER EUROPE

# Suunised dementsusest ja dementsusega inimestest eetilisel ja kaasavalt rääkimiseks ning nende kujutamiseks

meediale, teadlastele, ajakirjanikele, poliitikakujundajatele ja kõigile, kes  
vastutavad dementsuse kujutamise või sellest rääkimise eest

Alzheimer Europe, 2022

eesti keeles lühendatud versioon



Co-funded by  
the European Union

Väljendatud seisukohad ja arvamused on siiski ainult autori(te) omad ega pruugi kajastada Euroopa Liidu või Euroopa Komisjoni seisukohti. Ei Euroopa Liit ega abi andev asutus ei saa nende eest vastutada.

# Sissejuhatus

Suhtlemine hõlmab teabe, sealhulgas näiteks uudiste, ideede ja tunnete jagamist või vahetamist. Kujutamine tähendab seda, kuidas kedagi või midagi kujutatakse või kirjeldatakse pildil, näidendis, raamatus, kõnes, aruandes või muus kommunikatsioonivahendis. See, kuidas me dementsust sõnades ja piltidel kujutame, võib mõjutada seda, kuidas me dementsusega inimestest mõtleme ja kuidas me neid kohtleme. See mõjutab miljonite inimeste elu kogu maailmas, nende õigusi (st täielikku ja võrdset osalemist ühiskonnas ning juurdepääsu tervishoiule ja ravile) ning suhteid ja emotsionaalset heaolu. Samuti võib see oluliselt mõjutada otsuseid teadusuuringute prioriteetide, teenuste arendamise ja poliitika kohta.

The European Working Group of People with Dementia (EWGPWD) (Dementsusega inimeste Euroopa tööühm) on töötanud 2022. aasta vältel välja suunised meediale, teadlastele, ajakirjanikele, poliitikakujundajatele ja kõigile, kes räägivad dementsusest ja dementsusega inimestest või kujutavad neid avalikkuses. Järgnevate suuniste eesmärk on suurendada teadlikkust ja pakkuda konstruktiivseid ja sõbralikke juhtnööre eetilisel ja kaasavalt rääkimiseks. Peame pöörama tähelepanu sõnumitele ja kujutistele, mida me edastame ja kasutame ning püüdma tagada, et need väljendaksid austust dementsusega inimeste vastu, et need ei oleks kahjustavad (nt häbimärgistavad, solvavad või alandavad) ning et need kajastaksid ja soodustaksid dementsusega inimeste kaasamist ühiskonda.

Käesolevad suunised on dementsusega inimeste poolt mittedementsusega inimeste jaoks tehtud töö lõpptulemus. Soovime tagada, et dementsusest ja dementsusega inimestest räägitaks ning neid kujutataks tasakaalustatult ja positiivselt ning aidata kaasa lugupidavama ühiskonna loomisele meie ja meie kaaskodanike jaoks.

# Suunised

- 1. Kasutage dementsusega inimestele ja/või neid toetavatele või hooldavatele inimestele viidates termineid ja sõnu, mis ei ole solvavad ega häbimärgistavad, vaid on austavad ja kaasavad.**

Kui kirjutate või esitate teavet dementsusega inimeste ja neid hooldavate või toetavate inimeste kohta, vältige selliste terminite kasutamist, mille puhul mõned dementsusega inimesed võivad end ebamugavalt tunda. Näiteks on paljudes riikides termin „dementne“ väga negatiivse tähendusega ja paljud dementsusega inimesed erinevatest riikidest on avalikult öelnud, et see sõna on nende jaoks solvav. Kasutage mõisteid, millel on positiivsem tähendus, mis peegeldavad, et dementsusega inimesed on ühiskonnas väärtustatud liikmed.

Terminid ei pruugi igas riigis ja igas kogukonnas olla sama tähendusega. Mõnes riigis peetakse näiteks terminit „dementsus“ väga negatiivseks või kasutatakse üksnes nende inimeste kohta, kellel on väga kaugele arenenud dementsuse staadium (nt Soomes, kus eelistatakse terminit „mäluhäire“), samas kui teistes riikides on see eelistatud või tavaline termin. Ka kontekst, milles mõisteid kasutatakse, võib mõjutada nende asjakohasust. Näiteks mõistet „patsient“ võib pidada vastuvõetavaks tervishoiuteenuste osutamise kontekstis, kuid mitte siis, kui seda kasutatakse üldiselt dementsusega inimeste kohta, kes elavad oma igapäevaelu.

- 2. Olge tähelepanelik, milliseid termineid ja mõisteid te kasutate ja kuidas üldsus neid tõlgendada võib, lisage vajadusel taustateavet või selgitusi, et inimesed saaksid aru, millest te räägite.**

Meedias on sageli eksitavad või tahtlikult ebaselged teated ja pealkirjad nagu „Imeravim peatab Alzheimeri tõve protsessi“ või „Peotäis mustikaid päevas võib hoida dementsuse eemal“. Sellised pealkirjad tõmbavad kindlasti tähelepanu, kuid on ebaetilised, sest need on eksitavad ja ebatäpsed ning äratavad valelikult dementsusega inimeste ning nende perede ja sõprade lootusi. Sellised väited võivad õõnestada usaldust teadustegevuse ja meditsiini vastu.

### 3. Mõelge selle üle, kuidas tabada portreeritavate inimeste väarikust, isikupära, individuaalsust ja kodakondsust.

Dementsusega inimestest kirjutades või neid kujutades pidage meeles, et dementsus ei ole kogu inimese identiteet. Oluline on vaadata ja näha inimest dementsuse taga. Jaan näiteks ei ole lihtsalt dementsusega mees; ta on pensionil ehitaja, kolme lapse isa ja suur jalgpallifänn. Marju ei ole ainult dementsusega naine, vaid ka ülikooli õppejõud, kohaliku linnavolikogu liige ja vilunud pianist.

- „Ma võin olla dementsusega, kuid ma olen Rita. Ennekõike olen ma inimene.“
- „Palun ärge taandage mind minu diagnoosile. See on minu identiteedi aspekt, mis on minu jaoks kõige vähem asjakohane või oluline.“
- „Ma kogen sageli, et igapäevaelus meie ühiskond häbimärgistab ja muudab meid tähtsusetuks. Hoolimata kõigist minu haigusest tingitud probleemidest, on palju asju, mida ma suudan endiselt väga hästi teha, eriti oma tavapärase eluvaldkonnades. Ja mõnikord vajan ma abi, seega palun ma tuge.“

### 4. Püüdke saavutada dementsuse tasakaalustatud/täpsustatud kujutamine.

Vältige dementsuse kogemuste ja mõju üldistamist, sest see mõjutab erinevaid inimesi erinevalt. Keskenduge terminitele ja positiivsetele kujutistele, nagu dementsusega inimesed, kes nautivad elu, suhtlevad teistega või osalevad kogukonna-, ühiskondlikus ja poliitilises elus (selle asemel, et keskenduda ainult kortsus kätele, eksinud või tühja vaatavatele inimestele). Püüdke näidata, kuidas mõned inimesed suudavad jätkata oma igapäevaseid tegevusi nagu varem ja kuidas nende elu on mõtestatud vaatamata haigusega seotud probleemidele. Loomulikult ei ole kasulik ka dementsuse kujutamine liiga positiivses võtmes. Dementsus on muutus, mis mõjutab kõiki eluvaldkondi. Inimesed ja nende kogemused dementsusega on palju keerulisemad. Ärge varjake dementsuse aspekte, mida inimesed võivad pidada häirivaks, vaid asetage need aspektid perspektiivi ja konteksti.

### 5. Vältige dementsuse kujutamist viisil, mis tekitab tahtlikult paanikat, on hirmutav või põhineb negatiivsetel stereotüüpidel, klišeedel ja ebasobivatel metafooridel.

Mõelge, kas teie dementsuse kujutamise viis peegeldab või jäädvustab negatiivseid stereotüüpe või klišeid. Looduskatastroofidele, nagu katk ja tsunami, viitamine võib aidata mõista dementsuse ulatust ühiskonnas, kuid annab mõista, et dementsus on katastroofiline ja kontrollimatu. Viited majanduslikule koormusele viitavad sellele, et dementsusega inimesed kujutavad endast ohtu ühiskonnale ja kulutavad väärtuslikke rahalisi vahendeid, mida võiks ehk paremini kasutada mujal. Selline terminoloogia ja kujutised on ajakirjanduses üsna levinud, sest need köidavad inimeste tähelepanu, kuid neil on ka oma hind, sest nad on liiga negatiivsed ja kaotavad üksikisiku silmist.

## 6. Seadke oma eeldused dementsuse kohta kahtluse alla.

Kõik inimesed ei ole dementsusega kokku puutunud või seda kogenud. Neil, kes on kokku puutunud, võivad olla väga erinevad kogemused. Võib-olla külastasid nad lapsena dementsusega vanavanemat hooldekodus või neil on praegu dementsusega partner või sõber. Mõned noored dementsuse uurijad ei ole kunagi kohtunud dementsusega inimestega. Enamik meist on aga kuulnud dementsusest televisioonist või lugenud ajakirjadest ja raamatutest. Seetõttu on meil ettekujutused, ideed, uskumused ja isegi hirmud ning mured, mis võivad kajastuda selles, mida me kirjutame ja kuidas me dementsust kujutame. Oluline on mõtiskleda selle üle ja kaaluda, kas ja kuidas te võib-olla tahtmatult edastate selliseid oletusi (nt et dementsusega inimesed on kõik vanad, nad on passiivsed ja nende peamised probleemid on seotud ainult mälu).

## 7. Vältige dementsusega inimeste kujutamist „teistena“, põhimõtteliselt teistsugusena või ebainimlikuna.

Vältige mõtlemist „meie“ ja „nemad“. Dementsusega ja mittedementsusega inimesed on kõik osa ühest ja samast ühiskonnast, milles me elame. Teil ja teie tuttavatel võib ühel hetkel tekkida dementsus. Teil võib olla sõber või sugulane, kes on või oli dementsusega. Kuigi dementsuse diagnoos võib muuta kogu elu, ei muutu inimesed üleöö, nad ei muutu teistsuguseks ega mingil moel vähem inimlikuks. Oluline võib olla konkreetselt mainida, et inimestel on dementsus, kuid püüdke vältida vihjeid, et see muudab nad mittedementsusega inimestest põhimõtteliselt erinevaks ning vältige negatiivsete stereotüüpide loomist (nt et dementsusega inimesed on definitsiooni järgi X, Y või Z), sest see võib olla ebainimlik, ohustada nende staatust väärtustatud isikutena ja õhutada häbimärgistamist.

## 8. Vältige inimeste taandamist numbriteks, objektideks, meditsiinilisteks juhtumiteks ja probleemideks.

Faktid ja arvud dementsuse kohta on kasulikud, et näidata poliitikutele, teadlastele ja teenusepakkujatele, et dementsusega inimestele ja nende hooldajatele/tugiisikutele on vaja teenuseid ja tuge ning on vaja rohkem teadusuuringuid dementsuse kohta (nt hoolduse ja toe, aga ka ennetamise ja ravi kohta). Oluline on siiski vältida inimeste taandamist pelgalt numbriteks ja nende muutmist objektideks (nt meditsiinilised juhtumid või „probleemid“, millega tuleb tegeleda). Iga fakti või arvu taga on päris inimene, kellel on ainulaadsed kogemused ja individuaalsed vajadused, soovid, lootused, hirmud ja suhted teiste inimestega.

## 9. Kujutage dementsusega inimesi erinevatest ühiskonnagrupidest ja kõigist eluvaldkondadest.

Pidage meeles dementsusega inimeste mitmekesisust. Dementsus mõjutab inimesi kõikidest etnilistest rühmadest. See ei piirdu „väga vanade“ inimestega. Seda ei mõjuta inimese rikkus, sotsiaalne positsioon ega elukoht. Mõne inimrühma puhul on risk suurem kui teistel, kuid dementsus võib tekkida sõna otseses mõttes igal ajal. Sageli kujutatakse Euroopas dementsusega inimest üsna vana valge inimesena, keda ümbritsevad lapsed ja lapselapsed ning kes paistab olema üsna heal järjel. See jätab kõrvale nii paljud dementsusega inimesed, kes ei saa selliste piltidega suhestuda ning võib aidata kaasa sellele, et nende erivajadused jäetakse teenuste kavandamisel või uuringute läbiviimisel tähelepanuta.

## 10. Küsige dementsusega inimestelt tagasisidet teemade kohta, mida kavatsete kujutada või millest raporteerida.

Kui kirjutate dementsuse kogemusest või kommenteerite seda (nt ajaleheartiklis või telesarjas), püüdke saada tagasisidet vastavate MTÜ-delt või asutustelt ja võimaluse korral ka dementsusega inimeselt. Kui artikkel räägib konkreetsest isikust, on oluline, et ta näeks, mida olete kirjutanud ja annaks enne trükkimist oma heakskiidu. See kehtib ka mis tahes fotode või piltide kohta, mida soovite kasutada, sest need võivad anda teemale hoopis teise nurga ja edastada võimsa sõnumi, mis on vastuolus artikli sisuga (nt artikkel millestki erakordsest või olulisest, mida dementsusega inimene on saavutanud, koos fotoga, millel on lootusetu välimusega inimene, kes vaatab tühja, sümboliseerides haletsust, passiivsust ja võib-olla elu, mis ei ole elamist väärt). Küsimus ei ole ainult täpsuses, vaid ka austuses, väärikuses ja usalduses.

## 11. Tundke oma fakte ja arve ning pange need perspektiivi.

Teie kohustus on teha oma kodutöö ja tagada, et kõik, mida te kirjutate, oleks korrektne. Kui te ei ole kindel, küsige asjatundjalt või jätke see välja. Faktid ja arvud on sageli lisatud taustainfoks ja edastatava sõnumi kontekstis. Need ei ole siiski täiesti neutraalsed, sest tavaliselt on ka teisi fakte või arve, mida oleks võinud samuti esitada, kuid mida ei ole esitatud ja seda mõjuval põhjusel (näiteks seetõttu, et need ei kõida tähelepanu samamoodi või näitavad loo teist külge, mille näitamisest on autorid vähem huvitatud). Paljud inimesed ei mõista statistikat täielikult ja võivad kergesti teha valesid järeldusi, näiteks et neil on kõrge risk dementsuse tekkeks, kuigi nende risk on tegelikult väga väike. Seetõttu tuleb konkreetsete riskitegurite (nt suitsetamise või ülekaalulisus) kohta statistikat esitades anda teavet nii suhtelise kui absoluutse riski kohta. Fakte ja arve esitades pange need konteksti või perspektiivi, et inimesed mõistaksid neid ja näeksid, kuidas need on seotud nende endi ja nende eluga.

Alzheimeri dementsus on kõige levinum dementsuse vorm, kuid on sadu erinevaid tüüpe ja kõigil neist ei ole peamiseks sümptomiks mäluprobleemid. Seetõttu on oluline kasutada terminit dementsus, kui viidatakse dementsusele üldiselt, kasutada terminit Alzheimeri dementsus, kui viidatakse sellele konkreetsele dementsuse tüübile ja kasutada teisi termineid (näiteks vaskulaarne dementsus või frontotemporaalne dementsus), kui viidatakse muudele konkreetsetele dementsuse tüüpidele.

## 12. Olge valmis vaidlustama, kuidas dementsust kujutatakse, kui teile tundub, et see on ebatäpne, lugupidamatu või eksitav.

Te võite kohtuda kolleegide või teiste teie töövaldkonnas tegutsevate isikute koostatud dokumentidega, mis kujutavad dementsust või dementsusega inimesi ebatäpselt, lugupidamatult või eksitavalt. Olge julge seda välja tooma.

## 13. Jagage organisatsioonide andmeid, kust inimesed saavad tuge.

Isegi kui te kujutate dementsust ja dementsusega inimesi täpselt ning lugupidavalt, tasakaalustatult ja üheselt mõistetavalt, võib see, mida nad loevad, mõnda inimest häirida. Teie artikkel võib näiteks tekitada muret nende enda või mõne lähedase inimese tervise pärast või äratada valusa mälestuse kellegi lähedase surmast. Püüdke seetõttu lisada oma artikli lõppu kontaktandmed või lingi organisatsioonile, kust inimesed saavad abi otsida.

# Autorid

Käesoleva aruande koostasid EWGPWD liikmed koostöös Alzheimer Europe'iga (Dianne Gove, Ana Diaz ja Jean Georges), tuginedes EWGPWD eelmiste liikmete ja Alzheimer Europe'i eetika töörühma varasemalt teostatud tööle, mis tegeles ettekujutuste ja dementsuse kujutamisega. Eriline tänu kõigile EWGPWD liikmete tugiisikutele ja hooldajatele ning Soraya Moradi-Bachillerile ja Daphné Lamirelile selle töö toetamise eest.

## European Working Group of People with Dementia (Dementsusega inimeste Euroopa töörühm) 2022.a.



*Chris Roberts*  
**(Ühendkuningriik - eesistuja)**



*Bernd Heise*  
**(Saksamaa - aseesimees)**



*Margaret McCallion*  
**(Ühendkuningriik - aseesimees)**



*Kevin Quaid*  
**(Iirimaa - aseesimees)**



*Idalina Aguiar*  
**(Portugal)**



*Stefan Eriksson*  
**(Rootsi)**



*Tomaž Gržinič*  
**(Sloveenia)**



*Nigel Hullah*  
**(Suurbritannia)**



*Erla Jónsdóttir*  
**(Island)**



*Marguerite Keating*  
**(Iirimaa)**



*Lieselotte Klotz*  
**(Saksamaa)**



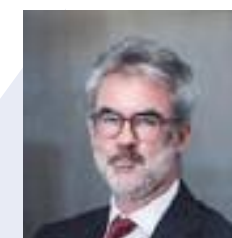
*Pia Knudsen*  
**(Taani)**



*Petri Lampinen*  
**(Soome)**



*Real Larnou*  
**(Belgia)**



*Stephen John McCleery*  
**(Itaalia)**



*Angela Pototschnigg*  
**(Austria)**



*Shelagh Robinson*  
**(Suurbritannia)**



*Helen Rochford-Brennan*  
**(Iirimaa)**



*Věra Ryšavá*  
**(Tšehhi Vabariik)**



*Geert Van Laer*  
**(Belgia)**