



Bupa



Alzheimer's Disease  
International



MELHORIA MUNDIAL NO TRATAMENTO DA DEMÊNCIA

**IDEIAS E  
CONSELHOS SOBRE  
O DESENVOLVIMENTO  
E IMPLEMENTAÇÃO DE  
UM PLANO NACIONAL  
DE DEMÊNCIA**

[bupa.com/dementia](http://bupa.com/dementia)  
[alz.co.uk](http://alz.co.uk)

## AGRADECIMENTOS

A Bupa e a Alzheimer's Disease International (ADI) gostariam de agradecer à **Professora Anne Margriet Pot**<sup>1,2,3</sup> e à **Dra. Ionela Petrea**<sup>1</sup> pela realização desta análise internacional.

A **Professora Pot** e a **Dra. Petrea** expressam sua gratidão pelo tempo, conhecimento e experiência dos entrevistados: **Alistair Burns**, Diretor Nacional de Demência, Inglaterra; **Gerdien Franx**, Chefe do Programa de Tratamento-Inovação, Trimbos-Institute, Holanda; **Florence Lustman**, Inspetora Geral de Finanças a Cargo do Plano Alzheimer e **Sandrine Lemery**, Missão Piloto do Plano Alzheimer, França; **Julie Meerveld**, Gerente de Defesa e Tratamento-Inovação, Alzheimer Holanda; **Mike Splaine**, Splaine Consulting, Estados Unidos, e **Marc Wortmann**, Diretor Executivo da Alzheimer's Disease International (ADI); **Jean Georges**, Diretor Executivo da Alzheimer Europe (AE); e **Tarun Dua**, Médico Conselheiro do Departamento de Saúde Mental e Dependência Química, Organização Mundial de Saúde Geneva pelas generosas informações e aconselhamentos.

Elas gostariam de agradecer-las por seus comentários em uma versão anterior deste relatório. A Professora Pot e a Dra. Petrea também gostariam de agradecer a **James Thompson** e ao **Professor Graham Stokes** da Bupa que deram apoio à elaboração deste relatório.

<sup>1</sup>Trimbos Institute, Instituto de Saúde Mental e Dependência da Holanda, Utrecht

<sup>2</sup>Universidade VU, EMGO+, Amsterdã

<sup>3</sup>Faculdade de Psicologia, Universidade de Queensland, Austrália

### Publicação

Quando usado como referência, este relatório deve ser citado como: "Relatório Pot, A. M. & Petrea, I., Bupa/ADI: 'Melhoria mundial do tratamento da demência: Ideias e conselhos sobre o desenvolvimento e implementação de um Plano Nacional de Demência'. Londres: Bupa/ADI, outubro de 2013".

# ÍNDICE

<b>1. PREFÁCIO</b>	<b>4</b>
<b>2. RECOMENDAÇÕES</b>	<b>6</b>
<b>3. INTRODUÇÃO</b>	<b>10</b>
<b>4. CONTEÚDO</b> O QUE DEVE ABRANGER UM PLANO NACIONAL DE DEMÊNCIA	<b>16</b>
<b>5. DESENVOLVIMENTO</b> GUIA PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM PLANO NACIONAL DE DEMÊNCIA	<b>20</b>
<b>6. IMPLEMENTAÇÃO</b> FATORES QUE AFETAM A IMPLEMENTAÇÃO DE UM PLANO NACIONAL DE DEMÊNCIA	<b>24</b>
<b>7. REFERÊNCIAS E LEITURA ADICIONAL</b>	<b>36</b>
<b>ADENDO 1: METODOLOGIA</b>	<b>40</b>
<b>ADENDO 2: EVOLUÇÃO DA POLÍTICA DE DEMÊNCIA</b>	<b>42</b>
<b>ADENDO 3: VISÃO GERAL DOS PLANOS NACIONAIS DE DEMÊNCIA E POLÍTICAS DE SUPORTE</b>	<b>44</b>
- AUSTRÁLIA	44
- FRANÇA	47
- HOLANDA	48
- NORUEGA	50
- COREIA DO SUL	50
- REINO UNIDO (INGLATERRA)	52
- ESTADOS UNIDOS	56
<b>A RESPEITO DA BUPA E ADI</b>	<b>59</b>

1

# PREFÁCIO



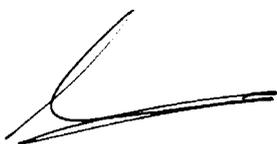
**A Demência, incluindo a doença e Alzheimer, é um de nossos maiores desafios de saúde pública. Hoje, mais de 35 milhões de pessoas vivem com essa doença mundo afora. A expectativa é que esse número dobre até 2030 e mais que triplique até 2050 para 115 milhões. Conforme a prevalência da demência aumenta mundo afora, também aumentam os custos de apoio e tratamento da demência, cuja estimativa hoje é de 604 bilhões de dólares.**

Estamos pedindo encarecidamente que os governos de todo o mundo desenvolvam e implementem Planos Nacionais de Demência, pois são a ferramenta mais potente na transformação do apoio e do tratamento nacional da demência. Os planos ajudam os governos a garantir que os sistemas de assistência social e à saúde sejam bem estruturados e financiados de forma adequada para a garantia de apoio e tratamento de alta qualidade disponibilizados às pessoas que convivem com a demência hoje e no futuro.

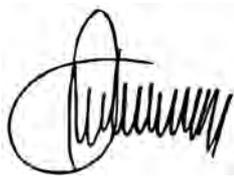
Atualmente, 11 países ao redor do mundo já desenvolveram e implementaram Planos Nacionais de Demência, portanto já existem exemplos de referência para os governos que desejam desenvolver seus próprios, assim como experiências de aprendizagem.

A Bupa, a maior provedora internacional de tratamento especializado em demência e a Alzheimer's Disease International (ADI), a federação global de associações de Alzheimer, se uniram para publicar, pela primeira vez, um relatório global para ajudar os legisladores. A nossa análise fornece uma percepção do conteúdo de Planos Nacionais de Demência existentes, aconselhamentos sobre como desenvolver um e também análises de fatores que podem afetar a implementação.

Fazemos uma forte campanha para que todos os governos que têm um comprometimento com a melhoria do tratamento da demência desenvolvam um Plano Nacional de Demência. Em busca disso recomendamos que políticos, servidores públicos e líderes de vanguarda utilizem este relatório como fonte de informação e inspiração com relação tanto ao que deve ser incluso e como isto deve ser empregado.



**Stuart Fletcher**  
CEO  
Bupa



**Marc Wortmann**  
Diretor Executivo  
Alzheimer's Disease International

2

RECOMENDAÇÕES



**A demência permanece sendo um dos maiores desafios de saúde. Apesar do progresso científico dos últimos 25 anos, tratar a demência continua sendo um desafio nacional e internacional.**

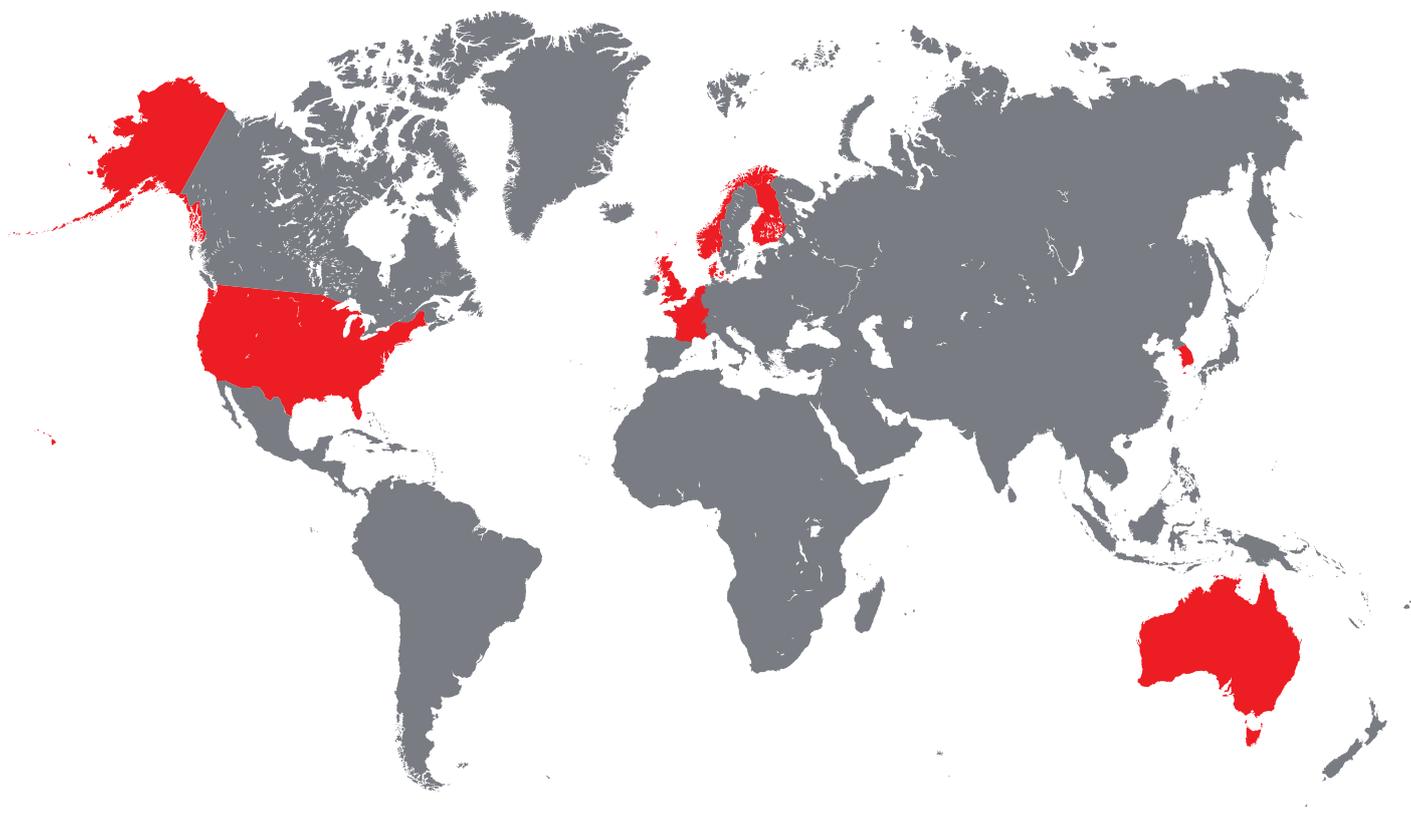
O estigma, a rejeição e recursos financeiros inadequados permanecem sendo os principais obstáculos do fornecimento adequado de tratamento e assistência. As associações de Alzheimer (grupos de defesa das pessoas com demência e seus cuidadores), legisladores, governos, provedores, profissionais de saúde e os demais envolvidos iniciaram uma busca por maneiras apropriadas, embora atenta aos custos, de atender às necessidades crescentes das pessoas com demência e seus familiares, amigos e cuidadores. O desenvolvimento e a implementação de Planos Nacionais de Demência, para reduzir a disparidade entre o nosso ‘conhecimento’ e as nossas ‘ações’ ao cuidar da demência, pode ter um papel-chave ao cumprir essas metas.

Um Plano Nacional de Demência é a ferramenta mais potente na melhoria do apoio e do tratamento da demência em qualquer país. Atualmente, 11 países ao redor do mundo – Reino Unido (Inglaterra, Escócia,

País de Gales, Irlanda do Norte), Austrália, Dinamarca, Finlândia, França, Coreia do Sul, Estados Unidos, Noruega, Holanda, Luxemburgo e Bélgica – já desenvolveram, ou estão no momento implementando, Planos Nacionais de Demência. Este relatório tem como foco analisar os Planos Nacionais de Demência de sete países – Austrália, França, Holanda, Noruega, Coreia do Sul, Reino Unido (Inglaterra) e Estados Unidos.

Estes países foram escolhidos porque possuem uma maior disponibilidade de informações com relação aos planos e se encontram em diferentes estágios de implementação, o que tem sido útil para fornecer percepções diferentes sobre os desafios encontrados em diversos estágios. Conforme os países consideram o desenvolvimento de seus próprios Planos Nacionais de Demência, examinamos as questões que acreditamos que devem ser abordadas em um bom plano.

Também delineamos como um plano deve ser desenvolvido e discutimos os fatores que podem afetar a implementação com base na realização dos planos existentes ao redor do mundo.



- Países com um Plano Nacional de Demência
- Países sem um Plano Nacional de Demência

### **Melhor prática: Conteúdo**

A partir da nossa análise internacional, identificamos dez áreas que foram tipicamente identificadas e usadas como referência em cada um dos planos, as quais acreditamos que devem estar presentes em qualquer Plano Nacional de Demência futuro. São eles:

1. Melhoria da conscientização e educação
2. Melhoria no tratamento e diagnóstico (precoce)
3. Melhoria do apoio disponível em casa
4. Solidificação do apoio disponível aos prestadores de cuidados em família
5. Melhoria do tratamento em domicílio/institucional
6. Melhor integração dos cursos de tratamento com a coordenação da assistência
7. Melhoria do treinamento para profissionais de saúde
8. Monitoramento do progresso
9. Comprometimento com pesquisa
10. Reconhecimento do papel de tecnologia inovadora

### **Melhor prática: Desenvolvimento**

Acreditamos que existem sete providências importantes que devem ser tomadas quando um Plano Nacional de Demência estiver sendo desenvolvido. São eles:

1. Entrar em acordo sobre uma base fundamentada
2. Formar uma base ampla de indivíduos comprometidos
3. Comprometer-se a elaborar o Plano Nacional de Demência de um modo colaborativo
4. Definição de um cronograma, com a inclusão de marcos importantes
5. Acordo sobre recursos, papéis e responsabilidades
6. Definição de um sistema para monitoramento e avaliação
7. Realização de um lançamento de alto nível

### **Melhor prática: Implementação**

Com base nas experiências nacionais dos sete planos que analisamos, acreditamos que há sete fatores que determinam a eficácia da implementação de um plano. São eles:

1. Reconhecimento da demência como uma prioridade de saúde pública;
2. Liderança a um nível nacional
3. Comprometimento pessoal
4. Envolvimento de todos os principais envolvidos
5. Introdução de um “sistema de assistência” com uma abordagem de “gestão de casos”
6. Comprometimento de verbas
7. Monitoramento, avaliação e atualização eficazes

## A IMPORTÂNCIA DO FOCO E DO COMPROMETIMENTO

Os Planos Nacionais de Demência discutidos neste documento são todos ambiciosos tanto no seu âmbito quanto em seus objetivos. Embora, logicamente, haja mais a ser feito para melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e de seus cuidadores, isto não pode ser feito de uma vez só. Um dos desafios é equilibrar a necessidade de mudança com o risco de definir objetivos em demasia. A experiência dos países que têm Planos Nacionais de Demência revela que é melhor ter um foco em menos objetivos que podem ser atingidos dentro de um cronograma aceito, em vez de definir objetivos demais e atingir apenas alguns deles.

Também vale observar que melhorias no tratamento da demência não acabarão, e não devem acabar, assim que um Plano Nacional de Demência for concluído. Os avanços no tratamento da demência somente se concretizarão com um comprometimento no longo prazo. Uma abordagem de longo prazo se faz necessária para o sucesso do tratamento e do apoio à demência no seu senso mais amplo.

Nenhum dos atuais Planos Nacionais de Demência serve como um 'padrão ouro', pois nenhum plano funcionará para outro país. Portanto, os fatores discutidos neste relatório necessitarão de adaptação referente a circunstâncias nacionais, regionais e locais. Cada país precisará do seu próprio plano feito sob medida, levando em consideração as necessidades específicas das pessoas que convivem com a demência e seus cuidadores, e dependendo também de fatores como a estrutura do sistema de saúde, os serviços fornecidos pelos profissionais de saúde, além de fatores culturais e socioeconômicos.

Pedimos encarecidamente que todos os governos desenvolvam Planos Nacionais de Demência eficazes, utilizando este relatório como fonte de informação e inspiração, com relação tanto ao que deve ser incluso, e como isto deve ser desenvolvido, quanto como isto deve ser implementado.



3

INTRODUÇÃO



## DEMÊNCIA - UM DESAFIO DE SAÚDE MUNDIAL

A demência é um problema de saúde pública considerável e crescente que tem um impacto sobre os indivíduos, seus familiares, amigos, cuidadores e sociedade. A demência é caracterizada por uma combinação de sintomas que afetam o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprendizagem, a linguagem e o discernimento. Ela geralmente vem acompanhada de um declínio do controle emocional ou motivacional, ou de uma mudança no comportamento social. Há mais de 100 formas de demência – a forma mais comum é doença de Alzheimer que contabiliza de 60% a 70% de todos os casos. Outros tipos de demência incluem a demência vascular, a demência frontotemporal e a doença por corpos de Lewy.

Cerca de 35,6 milhões de pessoas foram afetadas pela demência mundo afora em 2010. Esse número será quase dobrado a cada 20 anos, para 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. Todos os anos, mais 7,7 milhões de casos novos serão registrados, implicando em um caso novo a cada quatro segundos. Mais da metade de todas as pessoas com demência em todo mundo (58%) hoje moram em países de baixa ou média renda e a expectativa é a de que este número chegue a 71% até 2050. O número de pessoas com demência vai aumentar pelo menos quatro vezes até 2050, em comparação a 2010, na América Latina (com exceção da região sul), na África Setentrional, no Oriente Médio e na Oceania (consulte a Tabela 1).

**Tabela 1** População total acima de 60 anos, prevalência estimada bruta de demência (2010), número estimado de pessoas com demência (2010, 2030 e 2050) e crescimentos proporcionais (2010 – 2030 e 2010 – 2050) por região de Carga Global da Doença

REGIÃO DE CARGA GLOBAL DA DOENÇA	POPULAÇÃO ACIMA DE 60 ANOS (EM MILHÕES)	PREVALÊNCIA ESTIMADA BRUTA (%)	NÚMERO DE PESSOAS COM DEMÊNCIA (EM MILHÕES)			CRESCIMENTOS PROPORCIONAIS (%)	
			2010	2030	2050	2010 – 2030	2010 – 2050
<b>ÁSIA</b>	<b>406,55</b>	<b>3,9</b>	<b>15,94</b>	<b>33,04</b>	<b>60,92</b>	<b>107</b>	<b>282</b>
Austrália	4,82	6,4	0,31	0,53	0,79	71	157
Ásia e Pacífico, alta renda	46,63	6,1	2,83	5,36	7,03	89	148
Oceania	0,49	4,0	0,02	0,04	0,10	100	400
Ásia, central	7,16	4,6	0,33	0,56	1,19	70	261
Ásia, leste	171,61	3,2	5,49	11,93	22,54	117	311
Ásia, sul	124,61	3,6	4,48	9,31	18,12	108	304
Ásia, sudeste	51,22	4,8	2,48	5,30	11,13	114	349
<b>EUROPA</b>	<b>160,18</b>	<b>6,2</b>	<b>9,95</b>	<b>13,95</b>	<b>18,65</b>	<b>40</b>	<b>87</b>
Europa, oeste	97,27	7,2	6,98	10,03	13,44	44	93
Europa, central	23,61	4,7	1,10	1,57	2,10	43	91
Europa, leste	39,30	4,8	1,87	2,36	3,10	26	66
<b>AMÉRICAS</b>	<b>120,74</b>	<b>6,5</b>	<b>7,82</b>	<b>14,78</b>	<b>27,08</b>	<b>89</b>	<b>246</b>
América do Norte, alta renda	63,67	6,9	4,38	7,13	11,01	63	151
Caribe	5,06	6,5	0,33	0,62	1,04	88	215
América Latina, andes	4,51	5,6	0,25	0,59	1,29	136	416
América Latina, central	19,54	6,1	1,19	2,79	6,37	134	435
América Latina, sul	8,74	7,0	0,61	1,08	1,83	77	200
América Latina, tropical	19,23	5,5	1,05	2,58	5,54	146	428
<b>ÁFRICA</b>	<b>71,07</b>	<b>2,6</b>	<b>1,86</b>	<b>3,92</b>	<b>8,74</b>	<b>111</b>	<b>370</b>
África setentrional / Oriente Médio	31,11	3,7	1,15	2,59	6,19	125	438
África subsaariana, central	3,93	1,8	0,07	0,12	0,24	71	243
África subsaariana, leste	16,03	2,3	0,36	0,69	1,38	92	283
África subsaariana, sul	4,66	2,1	0,10	0,17	0,20	70	100
África subsaariana, oeste	15,33	1,2	0,18	0,35	0,72	94	300
<b>MUNDIAL</b>	<b>758,54</b>	<b>4,7</b>	<b>35,56</b>	<b>65,69</b>	<b>115,38</b>	<b>85</b>	<b>225</b>

Tabela 1 (Relatório de Alzheimer Mundial da ADI 2010: estimativa de dados de prevalência global)

A demência é uma das principais causas de invalidez e dependência entre os mais idosos. Ela é responsável por 11,9% dos anos vividos com invalidez devido a uma doença não transmissível (OMS, 2008). A maioria das pessoas com demência vive em casa, porém há variações consideráveis entre os países assim como entre as áreas urbanas e rurais (Tabela 2). Por exemplo, tanto na Ásia quanto na América Latina e Central, quase todas as pessoas com demência vivem em casa, principalmente nas áreas rurais.

**Tabela 2** Proporção estimada de pessoas com demência que vivem em casa (%). Fonte: Pesquisa ADI (inédita)

PAÍS	ÁREAS URBANAS	ÁREAS RURAIS
<b>ÁSIA</b>		
Armênia	50 - 59%	50 - 59%
China	70 - 99%	80 - 94%
Índia	90 - 94%	95 - 99%
Japão	60 - 79%	70 - 79%
Jordânia	95 - 99%	95 - 99%
Paquistão	100%	100%
Nepal	100%	100%
Cingapura	90 - 99%	100%
Sri Lanka	70 - 99%	95 - 100%
Tailândia	80 - 89%	95 - 99%
Turquia	70 - 79%	90 - 94%
<b>ÁFRICA</b>		
Egito	100%	100%
Maurício	80 - 89%	80 - 89%
Nigéria	80 - 89%	90 - 94%
África do Sul	90 - 94%	100%
Zimbábue	70 - 79%	95 - 99%
<b>AMÉRICAS</b>		
Argentina	50 - 89%	70 - 94%
Aruba	80 - 89%	80 - 89%
Bahamas	95 - 99%	95 - 99%
Bolívia	70 - 94%	90 - 99%
Brasil	70 - 94%	90 - 99%
República Dominicana	90 - 94%	95 - 99%
Honduras	95 - 99%	100%
Jamaica	70 - 79%	70 - 79%
México	80 - 99%	95 - 100%
Peru	90 - 94%	95 - 99%
Porto Rico	70 - 79%	70 - 89%
Venezuela	90 - 94%	95 - 99%
Estados Unidos	70 - 79%	80 - 89%

PAÍS	ÁREAS URBANAS	ÁREAS RURAIS
<b>EUROPA</b>		
Bélgica	50 - 59%	70 - 79%
Croácia	80 - 89%	95 - 99%
Chipre	70 - 79%	95 - 99%
Alemanha	50 - 59%	60 - 69%
Grécia	80 - 89%	95 - 99%
Irlanda	60 - 69%	60 - 69%
Israel	80 - 89%	80 - 89%
Itália	50 - 59%	50 - 59%
Macedônia Antiga República Iugoslava	50 - 59%	90 - 94%
Holanda	60 - 69%	70 - 79%
Polônia	80 - 89%	95 - 99%
Romênia	80 - 89%	100%
Sérvia	95 - 99%	100%
Eslováquia (República Eslovaca)	80 - 89%	90 - 94%
Eslovênia	40 - 49%	60 - 69%
Suécia	50 - 59%	50 - 59%
Suíça	60 - 69%	50 - 59%
Reino Unido	50 - 94%	50 - 94%
<b>AUSTRALÁSIA</b>		
Austrália	50 - 69%	50 - 69%

*Tabela 1 (Relatório de Alzheimer Mundial da ADI 2010: Proporção estimada de pessoas com demência que vivem em casa)*

A demência é um dos desafios mais difíceis para a saúde e ela apresenta uma ameaça iminente para nossos sistemas financeiros e sociais tanto no mundo desenvolvido quanto no mundo em desenvolvimento.

Há uma necessidade urgente de pactuar e implementar políticas. Por esse motivo, a Organização Mundial da Saúde, assim como a ADI e a Bupa, recomenda que todos os países possuam um Plano Nacional de Demência.



## O IMPACTO DA DEMÊNCIA NA SOCIEDADE

A demência tem um impacto profundo nas pessoas que convivem com esta doença, seus familiares e amigos, e na sociedade em geral. Estima-se que os custos econômicos diretos e indiretos da demência sejam maiores do que os custos de qualquer outra doença grave. Em 2010, o custo mundial estimado da demência foi de 604 bilhões de dólares – isto inclui o custo do tratamento informal, os custos diretos com assistência social na comunidade ou com instalações de tratamento no longo prazo e custos médicos diretos. Os custos médicos diretos representam apenas uma pequena parte dos custos totais da demência – os contribuintes mais consideráveis, com uma parcela quase igual, são os custos com o tratamento informal e

os custos diretos da assistência social (Relatório Mundial de Alzheimer, 2010).

Se os custos com o tratamento mundial da demência fossem representados como um país, este seria a 18ª maior economia do mundo, classificada entre a Turquia e a Indonésia. Os custos da demência também foram comparados às receitas anuais de empresas multinacionais – se a demência fosse uma empresa, em 2010 ela teria sido a maior empresa do mundo em receita anual, superando o Wal-Mart (414 bilhões de dólares).

A demência geralmente tem consequências que são subestimadas e de grande alcance para cuidadores informais (familiares, amigos e vizinhos que fornecem tratamento sem remuneração) em termos de qualidade de vida, saúde e perda de renda. Por exemplo, os cuidadores

geralmente precisam reduzir suas atividades de lazer e trabalho; fornecer assistência informal para pessoas com demência não acarreta apenas em sentimentos de culpa e peso na consciência, mas também ocasiona um impacto prejudicial à saúde física e mental dos cuidadores (Pinquart e Sörensen, 2003; 2007; Schulz e Martire, 2004). Estima-se que um em cada quatro cuidadores sofram de depressão (Cuijpers et al., 2005) e os cuidadores informais têm um risco maior de mortalidade em comparação à população em geral (Schulz e Beach, 1999).

## COMO ENFRENTAR DISPARIDADES NO DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E CUIDADO DA DEMÊNCIA

Embora haja um acordo amplo de que as pessoas com demência merecem diagnóstico e acesso a tratamento, cuidado e apoio que sejam convenientes para elas, não existe um curso único a trilhar para o diagnóstico e tratamento da demência. Pesquisas realizadas pela ADI e pela Associação Psicogeriátrica Internacional (IPA) demonstram que isso vale tanto globalmente quanto na Europa.

---

**“...pessoas com demência merecem diagnóstico e acesso a tratamento, cuidado e apoio que sejam convenientes para elas”.**

---

Uma pesquisa de opinião da ADI, que examinou o diagnóstico, o tratamento e o apoio em 67 países, com enfoque na disponibilidade e reembolso dos medicamentos para demência (donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina) demonstrou que houve diferenças e inconsistências consideráveis entre os países (ADI, 2006). Em 64% dos países, as pessoas com demência tiveram que atender a critérios específicos para que os medicamentos fossem receitados e em cerca da metade dos países, as pessoas com demência tiveram que pagar pelos medicamentos do próprio bolso.



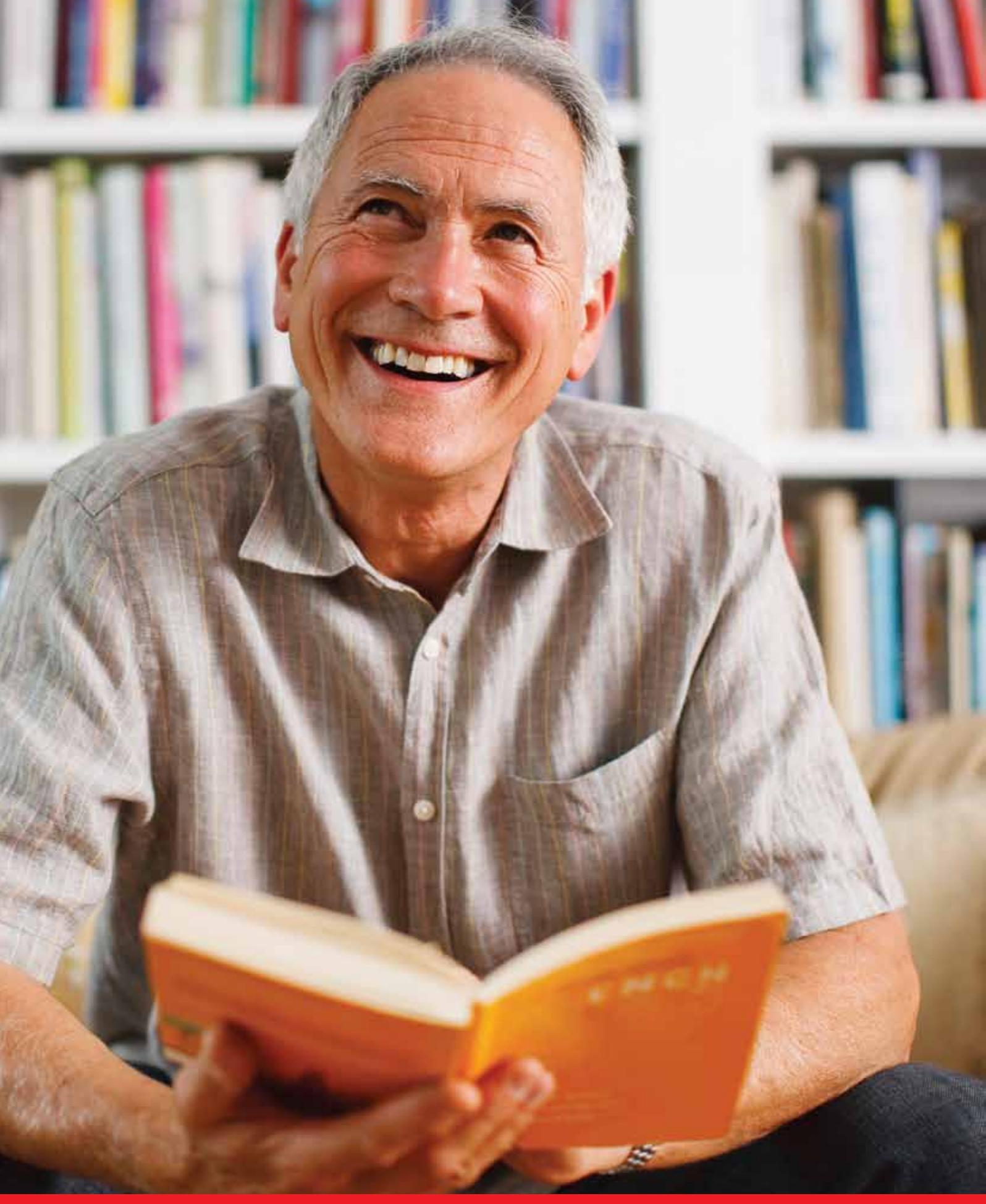
Além disso, a pesquisa qualitativa da Associação Psicogeriátrica Internacional demonstrou que as diretrizes internacionais tiveram pouca ou nenhuma influência nos procedimentos de diagnóstico e tratamento em nível local. Ao invés disso, a cultura local, as realidades políticas e os recursos locais influenciaram todos os aspectos do apoio e do tratamento da demência.

Por exemplo, enquanto na Alemanha, na França e na Espanha um clínico geral diagnostica e prescreve o tratamento, na Itália somente 500 centros foram capazes de fornecer um diagnóstico (Associação Psicogeriátrica Internacional, 2007). Desta forma, enquanto no Reino Unido o custo do tratamento foi rastreado em função de orçamentos anuais aos níveis regionais, hospitalares e médicos, na Itália o custo do tratamento foi contabilizado em função do orçamento do tratamento junto ao clínico geral (não junto ao especialista que receitou o tratamento), enquanto na Espanha acordos foram administrados regionalmente.



4

CONTEÚDO



# O QUE DEVE ABRANGER UM PLANO NACIONAL DE DEMÊNCIA

## INTRODUÇÃO

**Os Planos Nacionais de Demência precisam ter como base a situação, o contexto e os métodos específicos do país. As abordagens para melhorar o tratamento nacional da demência devem ser específicas e tratar dos desafios encontrados em cada país (OMS, 2008).**

Os desafios enfrentados no tratamento da demência serão diferentes de país para país devido às diferenças de estrutura do sistema de saúde e da qualidade do tratamento fornecido pelos provedores e profissionais de saúde. Outros fatores, tais como a disponibilidade de financiamento e o comprometimento dos envolvidos na melhoria do tratamento, também influenciarão na escolha das principais áreas prioritárias. No entanto, os planos nacionais existentes ao redor do planeta podem servir como modelos úteis. Para obter uma visão geral dos sete planos que analisamos, consulte o Adendo 3.

## DEZ ELEMENTOS CHAVE

Os Planos Nacionais de Demência geralmente utilizam uma abordagem com múltiplos envolvidos, enfatizando a importância de iniciativas com foco no paciente e compartilhamento de responsabilidades. Na maioria dos casos, tanto os representantes do governo quanto os grupos de defesa estiveram envolvidos no desenvolvimento de planos ou estratégias nacionais, no entanto, seus papéis foram variados. Por exemplo, o plano francês dependia fortemente das instruções do governo, enquanto no plano holandês, o grupo de defesa nacional Alzheimer Netherlands teve um papel essencial.

As áreas identificadas na maioria dos planos utilizam medidas e intervenções com uma boa base de evidências para consolidarem a sua eficácia, porém também permitam iniciativas inovadoras, além da adaptação ao nível local, levando em consideração as circunstâncias locais. Todos os planos reconhecem que mudanças no tratamento e apoio da demência exigem mudanças organizacionais e de atitude, além de exigir uma abordagem em equipe para sua implementação. Ao mesmo tempo, os mecanismos de implementação são diferentes, assim como o nível de envolvimento dos governos no

processo. Por exemplo, na Europa o Plano Nacional de Demência da França tem como foco a legislação, normas, monitoramento e definição padrão, enquanto o Plano Nacional de Demência da Inglaterra é mais focado em estimular e facilitar a resolução de problemas e a participação do consumidor.

A análise de sete Planos Nacionais de Demência revelou algumas coincidências em seus elementos e conteúdos.

Identificamos 10 áreas fundamentais que foram estabelecidas na maioria dos planos como maneiras de melhorar o tratamento e o apoio. Elas podem ser encontradas na tabela abaixo e são explicadas de forma mais detalhadas nas páginas que se seguem.

### **Conteúdo sugerido para um Plano Nacional de Demência**

- 1** *Melhoria da conscientização e educação*
- 2** *Melhoria no tratamento e diagnóstico (precoce)*
- 3** *Melhoria do apoio disponível em casa*
- 4** *Solidificação do apoio disponível aos prestadores de cuidados em família*
- 5** *Melhoria do tratamento em domicílio/institucional*
- 6** *Melhor integração dos cursos de tratamento com a coordenação da assistência*
- 7** *Melhoria do treinamento para profissionais de saúde*
- 8** *Monitoramento do progresso*
- 9** *Comprometimento com pesquisa*
- 10** *Reconhecimento do papel de tecnologia inovadora*

### **RECOMENDAÇÃO 1**

#### **MELHORIA DA CONSCIENTIZAÇÃO E EDUCAÇÃO**

Todos os planos nesta análise reconhecem que há um estigma associado à demência, porém reconhecem também que promover uma melhor compreensão pode ajudar a abordar isso. Para reduzir a discriminação e a possível exclusão social, além de promover um diagnóstico precoce ou em tempo hábil para acesso posterior ao tratamento, diversas medidas são necessárias em um plano de demência, que variam desde a disseminação de informações e campanhas de conscientização educacional à implementação de uma central de atendimento nacional (como fez a França) e de um site com informações e aconselhamentos a um nível local. Alguns planos chegaram a organizar congressos regionais (por exemplo, a França) de conscientização da demência e até mesmo desenvolveram uma estrutura para monitorar o conhecimento do público e suas atitudes através de pesquisas junto à população.

### **RECOMENDAÇÃO 2**

#### **MELHORIA NO TRATAMENTO E DIAGNÓSTICO (PRECOCE)**

Um diagnóstico é importante porque ele permite acesso a tratamento, cuidados e assistência. Os planos nacionais que examinamos avançaram nas iniciativas que têm como foco a melhoria do curso para cuidar e apoiar as pessoas com demência. As medidas vão desde a criação de unidades e clínicas de memória à elaboração de um serviço novo e específico de diagnóstico precoce, além da formação de especialistas para fornecer uma avaliação rápida e um diagnóstico preciso. Os planos que examinamos também promovem a parceria com outros setores para garantir uma abordagem multidisciplinar em equipe para o tratamento e o apoio da demência. Alguns planos propõem a elaboração de ‘um cartão de informações da doença de Alzheimer’ para cada paciente (França, por exemplo) a ser usado como uma ferramenta de compartilhamento de informações entre profissionais de saúde e demais partes relevantes ligadas ao desenvolvimento de um novo sistema de pagamento. Com relação ao tratamento, os planos de demência que examinamos estiveram atentos especificamente na redução do uso de medicamentos anti-psicoativos, o que todos os países devem considerar.

### **RECOMENDAÇÃO 3**

#### **MELHORIA DO APOIO DISPONÍVEL EM CASA**

Os planos que analisamos exigiam a criação de programas para incentivar e estimular os pacientes de demência, melhorar a disponibilidade de atividades de lazer para eles e, de modo geral, apoiá-los a viver de forma significativa diariamente. Por exemplo, os planos nacionais que analisamos reconheceram que avaliações para reajustes habitacionais, reabilitação e estímulo cognitivo em casa são importantes para as pessoas que convivem com a demência.

### **RECOMENDAÇÃO 4**

#### **SOLIDIFICAÇÃO DO APOIO DISPONÍVEL AOS PRESTADORES DE CUIDADOS EM FAMÍLIA**

O papel dos cuidadores que são familiares é reconhecido de forma vasta por todos os envolvidos, além de ser também reconhecida como um fator-chave na contribuição para a qualidade de vida das pessoas com demência e melhoria de suas chances de permanecer em casa o quanto for possível. Os planos nacionais possibilitaram a elaboração de grupos de apoio dedicados ou escolas para os cuidadores que são da família, o que reforça e melhora a assistência em casa, além de criar diversos tipos de serviços de cuidados temporários.

### RECOMENDAÇÃO 5

#### MELHORIA DO TRATAMENTO EM DOMICÍLIO/INSTITUCIONAL

As ações que foram formuladas em cada plano variam de país para país. Eles vão desde a criação ou a identificação de unidades específicas para diferentes grupos de pacientes (tais como pessoas com demência que apresentam desafios comportamentais, pessoas jovens com demência e outros) às exigências para a transformação de instalações de tratamento no longo prazo em instalações com especialistas ou o desenvolvimento de lideranças para o tratamento da demência junto à casas de assistência maiores. Os planos nacionais também definem os cursos de tratamento recomendados, tanto delineando quanto introduzindo sistemas de inspeção para monitorar a qualidade do tratamento.

### RECOMENDAÇÃO 6

#### MELHOR INTEGRAÇÃO DOS CURSOS DE TRATAMENTO COM A COORDENAÇÃO DA ASSISTÊNCIA

Os planos que analisamos buscam definir opções coordenadas de tratamento que satisfazem tanto as necessidades quanto os desejos das pessoas em diversos estágios da demência. Há também um foco em atribuir pontos únicos de contato ou coordenadores exclusivos em busca de melhorar a coordenação entre todas as partes envolvidas no fornecimento do tratamento de cada pessoa. O objetivo disto é facilitar um melhor acesso ao tratamento, aos cuidados e à assistência em diversos pontos da jornada. No entanto, os papéis e as responsabilidades dos coordenadores e assessores são diferentes entre os países – por exemplo, eles podem focar em todos os casos ou somente em casos complexos, além de poder fornecer assistência na área de tratamento após o diagnóstico ou também antes ou durante o período do diagnóstico.

### RECOMENDAÇÃO 7

#### MELHORIA DO TREINAMENTO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Este inclui a formulação das principais competências para os profissionais envolvidos na prestação de cuidados, educação contínua e formação relacionados à demência, além do desenvolvimento de trajetórias de carreira ou especificação dos comissários da formação necessária para os provedores de serviços relacionados à demência. O treinamento abrange uma gama de estabelecimentos, inclusive hospitalares.

### RECOMENDAÇÃO 8

#### MONITORAMENTO DO PROGRESSO

Isto inclui monitorar as atividades e reunir informações sobre as características do paciente, dados epidemiológicos e indicadores de qualidade do tratamento.

### RECOMENDAÇÃO 9

#### COMPROMETIMENTO COM PESQUISA

Vários planos estão atentos à pesquisa de forma explícita e abrangente. Na França, por exemplo, quatro anos após a adoção do Plano Nacional de Demência, mais de 165 milhões de libras foram designadas à pesquisa com o financiamento de 143 projetos de pesquisa para os quais 138 novos pesquisadores foram recrutados. A Noruega também tem a pesquisa como principal área de foco em seu plano de demência.

### RECOMENDAÇÃO 10

#### RECONHECIMENTO DO PAPEL DE TECNOLOGIA INOVADORA

Tecnologias inovadoras, tais como a tecnologia de adaptação domiciliar com relação à deficiência cognitiva das pessoas com demência e tele-assistência para o auxílio de pessoas com demência e seus cuidadores.

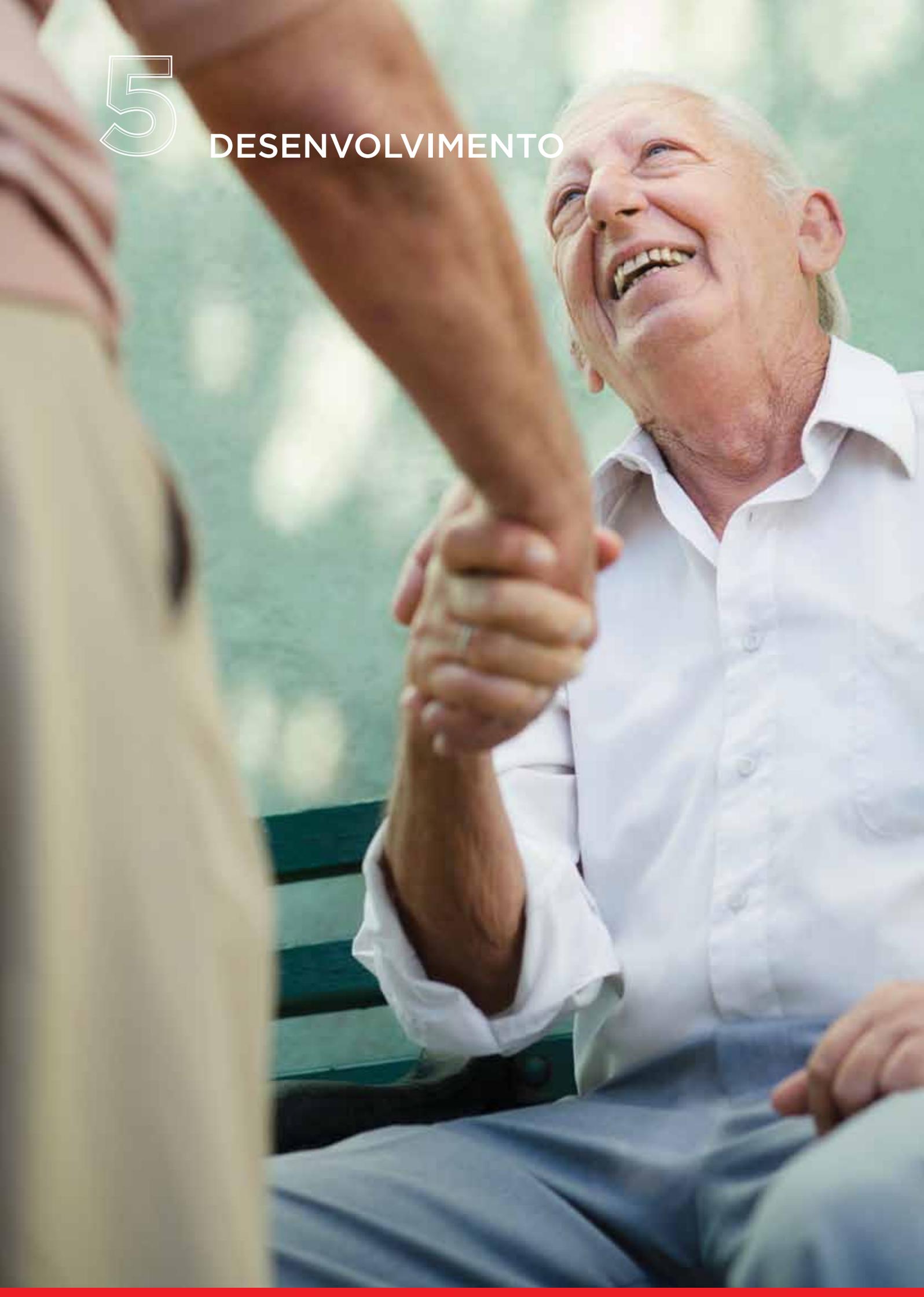
### OUTRAS ÁREAS DE ATUAÇÃO

As dez áreas citadas acima foram temas consistentes nos planos que analisamos, porém também vale frisar que houve outros tópicos importantes que foram abrangidos em alguns dos planos que podem servir de aprendizagem e/ou serem úteis para outros países. Há três áreas em particular:

- A criação de redes para pessoas com demência e seus cuidadores;
- Cuidados ao fim da vida; e
- Considerações éticas que reconhecem os direitos fundamentais das pessoas com demência para garantir uma tomada de decisões feita de forma ética ao tratar a demência.

5

DESENVOLVIMENTO



## UM GUIA PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM PLANO NACIONAL DE DEMÊNCIA

**Cada país precisa do seu próprio Plano Nacional de Demência feito sob medida, levando em conta as necessidades específicas das pessoas que convivem com a demência e seus cuidadores, e dependendo também de fatores como a estrutura do sistema de saúde, os serviços fornecidos pelos profissionais de saúde, além de fatores culturais e socioeconômicos.**

Abaixo se encontram alguns pontos úteis que podem auxiliar a guiar os governos conforme estes consideram o desenvolvimento de um plano nacional. Este guia passo a passo é dividido em duas fases específicas: fase de **iniciação** e fase de **implementação**.

### **FASE DE INICIAÇÃO: DESENVOLVIMENTO DO DOCUMENTO DA POLÍTICA**

Para iniciar o desenvolvimento de um Plano Nacional de Demência, objetivos ou metas precisam ser formulados e um consórcio de envolvidos-chave relevantes precisa ser criado. Para isto, os legisladores devem atuar da seguinte forma:

#### **RECOMENDAÇÃO 1 ENTRAR EM ACORDO SOBRE UMA BASE FUNDAMENTADA**

Avalie a situação atual da demência em seu país, a carga da doença e os serviços disponíveis atualmente para os diferentes níveis e tipos de tratamento (toda a cadeia de tratamento desde a saúde pública aos cuidados paliativos com foco em diferentes esferas de funcionamento – física, mental, social e financeira).

A avaliação deve identificar as disparidades no tratamento para as pessoas com demência e seus cuidadores que são da família, além do que é necessário para superá-las.

As conclusões da avaliação devem ser apresentadas às pessoas com demência e seus cuidadores, os quais devem ter a oportunidade de fazer comentários e participar desde o começo do processo.

#### **RECOMENDAÇÃO 2 FORMAR UMA BASE AMPLA DE INDIVÍDUOS COMPROMETIDOS**

Forme um consórcio ou grupo de trabalho com os principais envolvidos que devem preparar o Plano Nacional de Demência. Para isto, primeiro identifique os principais envolvidos e determine o interesse, a importância e a influência destes no desenvolvimento e implementação de um plano nacional.

Esse grupo deve ser composto por representantes das pessoas com demência e seus cuidadores em família, assim como profissionais de saúde, provedores de assistência, legisladores, empresas ou indústrias. Pode ser útil considerar no longo prazo o envolvimento de uma extensão mais ampla de envolvidos do setor privado que podem contribuir para o desenvolvimento e (co-) financiamento de tratamentos, produtos, tecnologias ou modelos ambientais inovadores para auxiliar as pessoas com demência e seus cuidadores.

#### **RECOMENDAÇÃO 3 COMPROMETER-SE A ELABORAR O PLANO NACIONAL DE DEMÊNCIA DE UM MODO COLABORATIVO**

O Plano Nacional de Demência elaborado pelo consórcio deve usar a avaliação nacional (etapa 1 acima) e a orientação internacional como base. Ele também deve ser desenvolvido para que as metas sejam formuladas de modo específico, mensurável, exequível, relevante e com tempo limitado.

Assim que o plano estiver redigido, é importante concluir esta fase garantindo que há um apoio amplo para o novo plano. Isto pode ser alcançado com a inclusão ativa de todos os principais envolvidos fazendo com que se sintam responsáveis e prestem contas pela sua implementação (consulte a fase abaixo).

## **FASE DE INICIAÇÃO: ELABORAÇÃO DE ESTRATÉGIAS DE IMPLEMENTAÇÃO**

Os Planos Nacionais de Demência precisam ser acompanhados por um plano concreto de como implementá-los que contém um nível apropriado de detalhes. Para alcançar isso, é necessário seguir as etapas abaixo:

### **RECOMENDAÇÃO 4 DEFINIÇÃO DE UM CRONOGRAMA, COM A INCLUSÃO DE MARCOS IMPORTANTES**

No início da fase de implementação, um cronograma que delimita os principais marcos de provisionamento das prioridades do plano deve ser desenvolvido. Este deve ser revisado com frequência para verificar se a implementação está bem encaminhada.

### **RECOMENDAÇÃO 5 ACORDO SOBRE RECURSOS, PAPÉIS E RESPONSABILIDADES**

Neste ponto, é necessária uma estratégia de recursos humanos para garantir o nível necessário de pessoal disponível para a execução do plano. O pessoal que implementa o plano deve possuir o conhecimento, as aptidões e as competências necessárias para executá-lo de forma completa.

Os papéis e as responsabilidades dos diversos envolvidos (sejam estes diferentes departamentos, sejam grupos do consórcio) também devem ser acordados neste ponto. Assim como na fase de iniciação, deixar de planejar de forma adequada reduz muito as chances de atingir as metas traçadas no plano com sucesso.

### **RECOMENDAÇÃO 6 DEFINIÇÃO DE UM SISTEMA PARA MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO**

Um sistema eficaz de monitoramento e avaliação deve ser implementado para analisar e melhorar o impacto do plano nacional. Ele deve incluir dados sobre a adequação, eficácia, eficiência, qualidade, acessibilidade, impacto na colaboração, sustentabilidade e resultados. Os legisladores devem ter ciência de que diferentes envolvidos podem ter perspectivas diferentes sobre o progresso de metas específicas, pois têm prioridades diferentes e representam interesses e grupos distintos.

### **RECOMENDAÇÃO 7 REALIZAÇÃO DE UM LANÇAMENTO DE ALTO NÍVEL**

O início da fase de implementação deve contar com o apoio de uma personalidade ou oficial de alto escalão defendendo o plano, além de outros principais envolvidos. Pode ser um Primeiro Ministro, Presidente ou Ministro superior. Essa liderança do mais alto nível – lançada publicamente – mobiliza ambição, não apenas na definição do rumo estratégico de um plano, como também para facilitar a implementação de forma eficaz e garantir que os envolvidos cumpram suas promessas e auxiliem com o provisionamento.



6

IMPLEMENTAÇÃO



## FATORES QUE AFETAM A IMPLEMENTAÇÃO DE UM PLANO NACIONAL DE DEMÊNCIA

O desenvolvimento de Planos Nacionais de Demência é um primeiro passo importante para a melhoria da assistência e do tratamento da demência nacional. Houve progresso em 11 países com o desenvolvimento e a implementação de planos, porém a execução continua sendo um desafio. Enquanto vários outros países, como o México e o Peru, vêm considerando o desenvolvimento de seus próprios Planos Nacionais de Demência, é importante entender os fatores que podem facilitar a implementação eficaz destes planos. Com base nas experiências nacionais dos sete planos que analisamos, acreditamos que há sete fatores que determinam a eficácia da implementação de um plano. São eles:

1. Reconhecimento da demência como uma prioridade de saúde pública;
2. Liderança a um nível nacional;
3. Comprometimento pessoal;
4. Envolvimento de todos os principais envolvidos;
5. Introdução de um 'sistema de assistência' com uma abordagem de 'gestão de casos';
6. Comprometimento de verbas; e
7. Monitoramento, avaliação e atualização eficazes.

### 1. RECONHECIMENTO DA DEMÊNCIA COMO UMA PRIORIDADE DE SAÚDE PÚBLICA

É essencial colocar a demência dentro do contexto da agenda geral de saúde pública de um país e reconhecer que se trata de uma prioridade de saúde pública. A nossa análise revela que o foco dos legisladores tem se concentrado tipicamente nos estágios intermediários e finais da jornada da demência, o que é compreensível ao considerar que o diagnóstico tende a ser feito mais ao fim da vida de uma pessoa. No entanto, acreditamos que uma abordagem de saúde pública mais global deve ser tomada para garantir que haja apoio adequado nos estágios mais precoces também, por exemplo, com investimentos em diagnósticos mais precoces e encaminhamentos para prevenção universal e seletiva.

---

“...investimentos em diagnósticos mais precoces e encaminhamentos”.

---

Uma abordagem de saúde pública é importante por várias razões: não apenas para manter a população geral o mais saudável possível, e sim para manter e melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e seus cuidadores, assim como para retardar ou prevenir o acolhimento institucional (como em hospitais ou casas de assistência), tornando-o, portanto, mais apropriado.

Lições podem ser tiradas do desenvolvimento e adoção bem-sucedida de políticas em outras áreas da saúde, notavelmente o controle do tabagismo ou HIV/AIDS. Por exemplo, com a adoção da Convenção Quadro da OMS para o Controle do Tabagismo (CQCT da OMS), o controle do tabagismo se tornou a primeira questão de saúde pública a ser regulamentada por um tratado internacional juridicamente vinculativo. No campo da HIV/AIDS, os últimos 12 anos promoveram conquistas impressionantes, inclusive uma redução na incidência da infecção por HIV em mais de 25% de 2001 a 2009 em 33 países.

Além disso, a terapia antirretroviral foi disponibilizada para mais de 6,6 milhões de pessoas em países de baixa e média renda, o que se traduz em um aumento em 16 vezes desde 2003 (OMS, 2011b).

Com relação à demência, para manter a população o mais saudável possível, é importante também combater os fatores de risco que podem levar a reduções nas taxas de prevalência. Pesquisas mostram que diversos fatores de risco na prevenção da doença de Alzheimer são iguais aos de outras doenças, como a diabetes, hipertensão de meia-idade, obesidade de meia-idade, tabagismo, depressão, inatividade cognitiva ou baixo nível de escolaridade e inatividade física. O combate destes fatores de risco e a promoção de mudanças de comportamento para evitar o risco da demência ao longo da vida, de fato, exigem investimentos dos governos.

## A ABORDAGEM DE SAÚDE PÚBLICA EM PLANOS NACIONAIS DE DEMÊNCIA

Todos os Planos Nacionais de Demência analisados neste relatório utilizam uma abordagem de saúde pública e enfatizam a sua importância. Os planos abordam, embora de forma mais ou menos ampla, a necessidade de conscientização sobre a demência junto à população geral e junto aos profissionais, a necessidade de uma melhor compreensão da doença, para um diagnóstico mais precoce, para melhores informações e tratamentos, para a melhoria dos cursos de tratamento e para o melhor auxílio na comunidade das pessoas com demência e de seus cuidadores em um estágio inicial.

### Recomendação

*Os governos devem abordar a demência como uma questão de saúde pública e reconhecer a sua prioridade.*

## 2. LIDERANÇA A UM NÍVEL NACIONAL

No geral, é essencial um mandato do governo federal. Isto pode incluir o envolvimento do Ministro da Saúde, de forma ideal a nível ministerial, assim como o envolvimento de políticos em um nível mais elevado, como um Presidente ou Primeiro Ministro. Essa liderança do mais alto nível mobiliza ambição, não apenas na definição do rumo estratégico de um plano, como também para facilitar a implementação de forma eficaz e garantir que os envolvidos cumpram suas promessas e auxiliem com o provisionamento. O envolvimento e a liderança do governo superior também podem facilitar uma abordagem plurissetorial com trabalho interligado entre os diversos ministérios ou departamentos.



### Exemplo da França

Na França, o envolvimento pessoal do Presidente foi visto como crucial na produção de uma pressão política para a implementação do plano nacional francês. O plano francês tem um link no site oficial do governo e a cada seis meses durante a implementação do plano (de 2008 a 2012) o Presidente foi informado pessoalmente sobre o progresso e a implementação do plano, o que incentivou outros envolvidos a dar conta dos seus próprios compromissos assumidos.



### Exemplo da Inglaterra (Reino Unido)

Similar à França, tem havido a liderança do governo superior. Isso é ilustrado pelo lançamento recente do “Desafio da Demência do Primeiro Ministro: Realização de grandes melhorias no tratamento e pesquisa da demência até 2015”. Este documento resume o comprometimento do governo “de avançar com mais rapidez na demência, tornando a vida melhor para as pessoas com demência e seus cuidadores, apoiando assim as pesquisas que no final nos ajudarão a retardar, cessar e até mesmo prevenir a doença”. O documento apela para o fortalecimento da organização de grupos de defesa locais e a criação de mecanismos com relatórios frequentes para o Primeiro Ministro através de ministros relevantes no Departamento de Saúde. O envolvimento pessoal do Primeiro Ministro vem fomentando o interesse da mídia, o que provavelmente ajudou a aumentar a conscientização da ação que está ocorrendo na Inglaterra.

### Recomendação

*Um Primeiro Ministro, Presidente ou Ministro de alta patente deve se envolver e apoiar pessoalmente o desenvolvimento e a implementação de um Plano Nacional de Demência.*

### 3. COMPROMETIMENTO PESSOAL

Tendo em vista que as pessoas que convivem com a demência são os beneficiários finais de qualquer Plano Nacional de Demência, o seu envolvimento, assim como o envolvimento de seus cuidadores, é essencial na formação de qualquer plano. A meta final da busca de suas opiniões é tornar o sistema de assistência social e de saúde mais fácil de usar, mais acessível e aceitável para todos. Os exemplos a seguir mostram o papel que as pessoas com demência e seus cuidadores em família podem ter no desenvolvimento, na implementação e na avaliação de um Plano Nacional de Demência.



#### Exemplo da Inglaterra (Reino Unido)

Na Inglaterra, foi amplamente reconhecido que um plano nacional para melhorar o tratamento da

demência somente seria sustentável no longo prazo se estivesse em harmonia com as necessidades das pessoas com demência e seus cuidadores. As opiniões deles foram reunidas através de consultas organizadas pela Sociedade de Alzheimer que fizeram parte de um exercício de receptividade e captação em toda a nação. Uma das mensagens mais consistentes que surgiu através deste processo de consulta foi a de que obter um diagnóstico era importante para os envolvidos. Portanto, contrariando a crença de que talvez seja melhor não dizer às pessoas com demência qual é a natureza da sua doença porque não há cura e um diagnóstico pode criar ansiedade, surgiu uma mensagem clara de que as pessoas que convivem com demência querem saber que têm a doença para que tenham tempo de se planejar para os próximos anos. Outra mensagem importante obtida das pessoas com demência e de seus cuidadores foi a de que necessitavam de apoio e aconselhamento sobre como participar dos serviços e de como identificar e acessar tratamento adequado com base em suas necessidades e circunstâncias específicas. Esses itens foram levados em consideração quando o plano inglês foi redigido.



#### Exemplo da Holanda

Na Holanda, uma das metas do plano nacional foi adaptar o sistema de saúde para satisfazer às

necessidades e às preferências das pessoas com demência e seus cuidadores. As pessoas com demência e seus cuidadores foram, portanto, consultados com relação aos principais desafios que estavam encarando e às soluções mais apropriadas para superá-los. Através de consultas regionais que foram realizadas por voluntários da Alzheimer Netherlands, as pessoas com demência e seus cuidadores identificaram 14 áreas problemáticas, das quais três foram priorizadas: 'O que está havendo e o que pode ajudar'; 'É demais para mim'; e 'Falha na comunicação com os provedores de serviços de saúde'. Os resultados das consultas definiram as agendas regionais e foram introduzidos diretamente no desenvolvimento do plano nacional. O envolvimento ativo das pessoas com demência, dos cuidadores em família, assim como dos representantes nacionais e regionais do grupo de defesa Alzheimer Nederland, é visto como um dos principais fatores para o sucesso do desenvolvimento e implementação do tratamento da demência na Holanda.



#### Exemplo da França

O plano francês é provavelmente o mais abrangente em termos

da busca frequente de informações. Ele incorpora as informações e as perspectivas dos cuidadores e dos usuários do serviço para formar parte do processo de avaliação formal do plano. Pesquisas de opinião frequentes são realizadas para buscar informações de usuários do serviço.

#### Recomendação

*As pessoas com demência e seus prestadores de cuidados devem ser consultados antes que um Plano Nacional de Demência seja desenvolvido para identificar diversas áreas importantes a serem abordadas.*

#### 4. ENVOLVIMENTO DE TODOS OS PRINCIPAIS ENVOLVIDOS

Os envolvidos representam diferentes setores, origens e prioridades, portanto é importante incluir uma ampla gama de envolvidos no desenvolvimento e implementação de qualquer Plano Nacional de Demência para garantir que todas as áreas de assistência e apoio sejam abrangidas de forma adequada em um plano.

Além das pessoas que convivem com demência e dos próprios cuidadores, há uma variedade de outros envolvidos que deve ser incluída. Eles incluem:

1. **Profissionais de saúde**, tais como enfermeiras, médicos e psicólogos;
2. **Organizações onde o serviço de saúde é oferecido**, tais como clínicas, instalações de tratamento na comunidade, de serviços de saúde mental e de tratamento em longo prazo; e
3. **Empresas ou indústrias de saúde**, tais como empresas farmacêuticas e empresas que produzem dispositivos médicos.

Também pode ser relevante a inclusão dos governos locais e regionais, de financiadores de saúde tais como empresas de seguro, empregadores e também a mídia (OMS, 2008).

Caso um principal parceiro não esteja envolvido, podem surgir problemas graves. Conforme a explicação de um dos coordenadores nacionais entrevistados para este relatório: “Aqueles que não estão contigo, estão contra ti”.



##### Exemplo da Coreia do Sul

Na Coreia do Sul, o plano de ‘Guerra contra Demência’ foi desenvolvido de

forma conjunta por associações de neurologia/psiquiatria, pelo Ministério da Saúde e Bem-Estar, por associações de enfermeiros, pela Associação de Alzheimer, pela Coreia do Sul e pela mídia.



##### Exemplo da Noruega

O plano de demência norueguês enfatiza a importância de uma abordagem com vários

envolvidos. Ele requer que modelos de assistência sejam desenvolvidos e testados de forma conjunta pelo especialista e pelos serviços de saúde municipal. O plano também apela para a colaboração entre provedores de serviços de saúde especializada e autoridades locais para a avaliação e diagnóstico, orientação e aconselhamento interdisciplinar, além do compartilhamento de conhecimento e acompanhamento dos pacientes.



##### Exemplo da França

Vale frisar que a pessoa encarregada de coordenar o plano francês é um servidor

público junto ao Ministério das Finanças, que não está subordinado a nenhum dos Ministros envolvidos no projeto. Esta configuração protege a independência do coordenador do plano. Assim, embora não tenha uma ligação profissional prévia com os envolvidos na implementação do plano e seja visto como um ‘intruso’, o coordenador pode reunir os envolvidos que, do contrário, poderiam hesitar em trabalhar em conjunto.



##### Exemplo dos EUA

O desenvolvimento do plano nacional americano foi

um processo consultivo que envolveu 24 departamentos e órgãos diferentes. O plano também levou em consideração outros processos e estratégias nacionais (tais como para o tratamento crônico) para garantir que estivessem em harmonia dando apoio uns aos outros.



### **Exemplo da Inglaterra (Reino Unido)**

O Plano Nacional de Demência da Inglaterra foi iniciado pelo

Departamento de Saúde do Reino Unido e desenvolvido com a colaboração de diversos especialistas e envolvidos-chave. Um Diretor Clínico Nacional para Demência foi designado para representar liderança na implementação da estratégia nacional, o que inclui a supervisão do empenho junto às partes relevantes e aumento do seu apoio para o plano.

O “Desafio da Demência do Primeiro Ministro” enfatiza a importância do envolvimento a partir de vários parceiros nos setores de assistência social e de saúde, no setor industrial e de pesquisa e na sociedade em geral. Ele explica que uma abordagem consultiva e colaborativa é necessária para melhorar o tratamento e o apoio da demência.

Três grupos denominados ‘grupos de defesa’ foram criados para reunir organizações de liderança e grupos de interesse no apoio ao cumprimento dos compromissos e na mobilização de um empenho mais amplo.

Cada grupo inclui de 10 a 15 membros extraídos de setores-chave, incluindo os setores assistência social e de saúde, indústria e o setor de voluntariado.

#### **Recomendação**

*Uma ampla gama de partes interessadas deve estar envolvida no desenvolvimento de um Plano Nacional de Demência para garantir que seja abrangente e extensivo. Isso dará suporte a um fornecimento colaborativo, que será, portanto, mais eficaz e impactante.*

## 5. INTRODUÇÃO DE UM SISTEMA DE ASSISTÊNCIA COM UMA ABORDAGEM DE GESTÃO DE CASOS

**A qualidade geral de um sistema de saúde é mais do que a soma da qualidade dos serviços separados incluídos nele: ele depende de boa coordenação em todos os níveis.**

A má coordenação geralmente resulta em resultados ruins para o paciente e a qualidade do tratamento de um paciente depende tanto de como os serviços estão ligados uns aos outros, quanto de quão bem o paciente é tratado dentro de cada serviço (OMS, 2008).

O mesmo se aplica para o tratamento da demência em si. Muitos serviços para a demência funcionam em separado, sem mecanismos de integração. As pessoas com demência e seus cuidadores em família geralmente recebem pouco apoio com a transição de um serviço para outro e também com a coordenação do tratamento enquanto moram em casa. Portanto, é importante que os Planos Nacionais de Demência apoiem uma abordagem com um “sistema de assistência”.

Similar ao gerenciamento de outras doenças crônicas, a coordenação do tratamento com um único ponto de contato é um fator-chave para melhorar o apoio e o tratamento da demência. De acordo com os coordenadores nacionais entrevistados para este relatório, garantir a coordenação e o acesso aos diferentes componentes e serviços ao longo do curso do tratamento é um aspecto crucial que determina o sucesso da implementação de um plano nacional. Um assistente social ou assessor pode ajudar a coordenar o curso do tratamento.



### Exemplo da Holanda

A Estratégia da Demência Holandesa (2008-2011) enfatizou a importância de uma

abordagem coordenada para o tratamento. O Seguro de Saúde (Zorgverzekeraars Nederland), a Alzheimer Netherlands e Ministro da Saúde trabalharam em conjunto no Programa de Tratamento Coordenado da Demência (ketenzorg dementie), cuja meta era criar um programa de tratamento coordenado com base na demanda para garantir a integração dos serviços. Um aspecto-chave deste foi a definição de um sistema de gestão de casos no qual os assistentes sociais foram designados às pessoas que convivem com demência para tirar dúvidas que pudessem ter, para abordar as necessidades específicas do seu tratamento, e para orientar e guiar os mesmos em busca de informações, tratamento e aconselhamento.

### Recomendação

*Deve haver um foco na integração dos serviços com apoio adequado às pessoas e aos seus prestadores de cuidados para a navegação do sistema.*



### Exemplo da França

O segundo objetivo do plano francês tem como foco a coordenação dos serviços com todos os envolvidos. Este definiu pontos únicos de acesso chamados de Maison pour l'autonomie et l'intégration des maladies Alzheimer (MAIA), que são, em essência, os lugares onde as pessoas podem ir para obter informações e chegar a um acordo sobre onde, na área local, podem ter acesso ao tratamento, à assistência e ao apoio. Até o fim de 2011, 55 MAIAs foram instalados em toda a França e a meta é atingir 500 em 2014. Em um MAIA, um coordenador de tratamento é destinado à pessoa com demência e à sua família. Cada coordenador está encarregado de implementar as recomendações da clínica de memória e pode ser consultado durante todo o processo de tratamento. Mediante o Plano, as necessidades de saúde das pessoas com demência são avaliadas anualmente.



### Exemplo da Inglaterra (Reino Unido)

Na Inglaterra, um assessor de demência foi introduzido para facilitar o acesso a tratamento, apoio e aconselhamento apropriados para aqueles que foram diagnosticados com demência e seus cuidadores. Os assessores de demência são diferentes dos assistentes sociais. A sua função é atuar como um ponto único de contato para as pessoas com demência e seus cuidadores, e podem também identificar problemas e facilitar o encontro de serviços de especialidades locais.

## 6. COMPROMETIMENTO DE VERBAS

O tratamento adequado da demência exige o financiamento apropriado de diferentes fontes (por ex. da saúde, do sistema social), que abrangem componentes diferentes, tais como:

- **Prevenção e detecção precoce:** isso inclui intervenções com base na população, tais como intervenções de estilo de vida e conscientização para prevenir os fatores de risco, intervenções com o objetivo de integrar o tratamento da demência em serviços de promoção de saúde geral e de prevenção de doenças. O último inclui a edificação de capacidade em cuidados primários, triagem de programas e foco nas ações para grupos definidos (por ex. prevenção de problemas comuns de saúde mental entre cuidadores de pessoas com demência);
- Verbas para a **saúde:** abrangendo medicamentos, tratamento em hospital e ambulatório, serviços de memória, assim como formação para profissionais de saúde;
- Verbas para **assistência social:** abrangendo apoio para tratamento em domicílio e demais apoios de assistência social, tais como transporte, alimentação, atividades com base na comunidade (com foco no aumento do período vivido em casa e retardo da institucionalização), além de casas de repouso ou residenciais; e
- Verbas para **outras questões tais como monitoramento e melhoria contínua:** para o monitoramento de satisfação dos usuários e cuidadores, para avaliações de qualidade do tratamento residencial e hospitalar, verbas para inovação e pesquisa que podem levar a melhorias no tratamento e na assistência. Também é importante destinar verbas para a coordenação e avaliação frequente dos planos nacionais.

O financiamento deve ser sustentável e confiável (OMS, 2012). Deve ser frisado que os pontos de vista dos Coordenadores Nacionais entrevistados para este relatório, sobre como o dinheiro deve ser destinado e utilizado, de fato teve variação. Alguns estavam convencidos de que mais dinheiro precisa ser colocado dentro do sistema para melhorar a qualidade do tratamento, enquanto os demais estavam mais focados em utilizar os recursos atuais de uma melhor forma. Aqueles com o ponto de vista anterior afirmaram que mais verbas são necessárias para desenvolver soluções mais flexíveis e inovadoras de cuidados temporários para os cuidadores em família, para desenvolver mais clínicas de memória ou mais profissionais treinados no tratamento em domicílio. Esses tipos de solução serão cada vez mais necessários conforme o número de pessoas com demência aumenta.

Em contraste, as pessoas que acreditam que os recursos atuais devem ser utilizados de uma melhor forma tiveram como foco a exploração dos recursos advindos do sistema geral de saúde. Eles observaram que em locais com poucos recursos, onde a expansão dos serviços existentes não seria viável, a reorganização do sistema de tratamento, por exemplo, com a mudança do local onde os serviços são fornecidos ou quem os fornece, poderia ajudar (consulte também Ovretvit, 2008).

### Exemplos

A quantidade de verbas destinadas à implementação dos Planos Nacionais de Demência varia de forma ampla entre países. Por exemplo, a França destinou mais de 1,6 bilhões de euros ao longo de cinco anos enquanto o primeiro Ministro da Saúde Holandês reservou apenas 2,4 milhões de euros para o seu Plano Nacional de Demência. As verbas destinadas no Reino Unido podem ser encontradas abaixo, enquanto o plano australiano recebeu 320 milhões de dólares australianos ao longo de cinco anos.

Nenhum dos Planos Nacionais de Demência analisados para este relatório esclareceu como as verbas para as iniciativas teriam continuidade após o encerramento dos planos. Recomendamos que isso seja levado em consideração na parte final do período de avaliação de um plano.

### Recomendação

*Verbas suficientes devem ser alocadas para garantir a implementação eficaz de um Plano Nacional de Demência. O financiamento deve ser sustentável e confiável, em vez de ser unicamente baseado no projeto.*



## Exemplos de alocações de novas verbas na Inglaterra, conforme o documento de implementação da política do Primeiro Ministro de 2012

### Aumento nas taxas de diagnóstico através de consultas para idosos com mais de 65 anos

- Recompensas financeiras para os hospitais que oferecem tratamento de qualidade para a demência. A partir de abril de 2012, 54 milhões de libras serão disponibilizadas através do quadro de pagamento do CQUIN (Comissionamento de Qualidade e Inovação) da Demência para hospitais que oferecem avaliações de risco da demência para todos os indivíduos acima de 75 anos internados sob seus cuidados. A partir de abril de 2013, isso será estendido para a qualidade do tratamento realizado para a demência. Além disso, para abril de 2013 o acesso a todas as recompensas do CQUIN dependerão do fornecimento do apoio aos cuidadores que esteja em harmonia com as diretrizes do Instituto Nacional de Excelência no Tratamento e na Saúde/ Instituto de Assistência Social de Excelência.
- Um Prêmio de Desafio em Matéria de Inovação de 1 milhão de libras. O pessoal da NHS pode ganhar até um milhão de libras por ideias inovadoras para a transformação do tratamento da demência.
- Haverá melhor apoio para os cuidadores. Exige-se que a NHS trabalhe mais perto do que nunca das organizações e conselhos de cuidadores locais para que cheguem a um acordo sobre os planos, para reunir os seus recursos e para se certificar-se de que os cuidadores obtenham o apoio e descanso que merecem, e também para que os cuidadores jovens não assumam papéis de cuidados inadequados ou excessivos. Mais 400 milhões de libras foram disponibilizadas para a NHS de 2011 a 2005 para propiciar aos cuidadores descanso de suas responsabilidades como tal para apoiá-los em sua função.

### Criação de comunidades de demência acessíveis que compreendem como ajudar

- O governo trabalhará junto à Sociedade de Alzheimer no desenvolvimento de Alianças de Ação na Demência locais para pessoas com demência, seus cuidadores e organizações-chave, com verbas no valor de 537.000 libras advindas do Departamento de saúde ao longo de três anos.

### Melhores pesquisas

- Mais que o dobro em verbas gerais para pesquisas em demência com mais de 66 milhões de libras até 2015. O valor combinado das verbas da NIHR, MRC e ESRC para pesquisas de demência aumentarão de 26,6 milhões de libras em 2009/10 para um valor estimado de 66,3 milhões de libras em 2014/15.
- Grandes investimentos em varredura cerebral. A MRC fará grandes investimentos adicionais na pesquisa de demência usando o BioBank. A MRC prevê fazer a varredura cerebral com um subconjunto deste corte nacional, destinada a lançar de 50 a 100.000 participantes.
- Treze milhões de libras em verbas para pesquisas sociais sobre demência (NIHR/ESRC) incluindo 3 milhões de libras para pesquisas em saúde pública.
- Trinta e seis milhões de verbas ao longo de 5 anos para uma nova colaboração de pesquisa translacional sobre demência da NIHR para transformar as descobertas em benefício para os pacientes. Quatro novas unidades de pesquisa biomédica da demência e centros de pesquisa biomédica da NIHR que incluem pesquisas com demência como tema que irão compartilhar seus recursos consideráveis e seu conhecimento de classe mundial para melhorar o tratamento e a assistência.

- A MRC irá utilizar mais de 3 milhões de libras para apoiar a rede do banco cerebral do Reino Unido que conecta todos os bancos cerebrais do Reino Unido para o benefício dos doadores, pesquisadores e futuros pacientes. Isto inclui 500 mil libras por ano para melhorar o processo de doação de tecido cerebral suprimindo os custos com a coleta de tecido cerebral através da NHS, nivelando assim o curso até a doação.

- Até 9 milhões de libras em verbas serão disponibilizadas para pesquisas como "vivendo bem com demência" e fornecimento de tratamento da demência.

- O Laboratório de Biologia Molecular (LMB) da líder mundial MRC está se mudando para as suas novas instalações de 200 milhões de libras em Cambridge no outono. Neste contexto, a Divisão de Pesquisa em Neurociência recebeu um orçamento estendido de 29 milhões de libras ao longo dos próximos três anos, com uma grande parte da sua pesquisa dedicada à demência/ neurodegeneração.

- A NIHR também acabou de concluir o primeiro apelo temático para propostas na pesquisa da demência. Cerca de 17 milhões de libras serão comprometidas com novos projetos de pesquisa através deste apelo, superando as expectativas iniciais. Os 18 projetos que serão financiados variam desde o trabalho para um melhor diagnóstico à melhoria do tratamento em uma ampla gama de contextos, das casas dos próprios indivíduos, através do tratamento em domicílio, a hospitais de especialidades.

## 7. MONITORAMENTO, AVALIAÇÃO E ATUALIZAÇÃO EFICAZES

A nossa análise dos Planos Nacionais de Demência e discussões com coordenadores nacionais demonstrou o papel-chave dos sistemas de monitoramento e processos de avaliação. Em essência, a coleta de dados e a avaliação do processo podem atuar como um acionador-chave que incita os governos a fazerem mais e o monitoramento da qualidade do tratamento em diferentes contextos de tratamento pode levar a novos modelos de melhoria na qualidade do tratamento em outros contextos.

Os sistemas variaram de país para país – alguns eram bastante específicos enquanto outros eram amplamente definidos; alguns utilizavam uma abordagem de cima para baixo enquanto outros a faziam de baixo para cima.

As melhorias no monitoramento do tratamento da demência precisam focar não apenas na prevalência, incidência e mortalidade da doença (embora sejam indicadores importantes), mas também nas seguintes áreas:

- A qualidade de vida das pessoas com demência e seus cuidadores em família;
- A qualidade do tratamento e da assistência em domicílio, assim como em contextos institucionais; e
- A integração social.

Embora todos os planos nacionais que analisamos exigissem que o monitoramento e a avaliação fossem incorporados no processo de implementação, a configuração desses sistemas complexos de monitoramento foi desafiante. Um dos desafios no monitoramento da saúde mental que se aplica ao tratamento da demência é que a validade dos dados coletados é frequentemente questionada. Os usuários do serviço, os cuidadores e os profissionais atribuem significados diferentes para as medidas de resultado na saúde mental e geralmente as medições realizadas por esses grupos diferem de forma considerável. Além disso, os profissionais frequentemente carecem de incentivos para coletar dados, pois os resultados são raramente assimilados no exercício de sua profissão.



### Exemplo da França

O processo de avaliação do plano francês é bastante claro, a maioria

dos seus 44 objetivos ou medidas possuem um objetivo específico e uma medida tangível. Para monitorar o progresso de cada medida, um modelo para monitorar o progresso, chamado de *fiche de suivi* é preenchido uma vez por mês. Esse modelo capta as ações realizadas e os resultados alcançados, assim como as tarefas planejadas para o futuro, seus prazos, estimativa de custo e os possíveis resultados.

Vale frisar que todos os meses os envolvidos se encontram no Departamento de Finanças francês para analisar o relatório de monitoramento do mês anterior e discutir o trabalho planejado para os próximos seis meses. A estrutura de monitoramento tem o apoio de um relatório resumido de três páginas que é circulado antes destas reuniões. Uma descoberta-chave nesse processo é que devido a todos os envolvidos estarem presentes na sala – inclusive os representantes dos diferentes Ministérios – se qualquer uma das ações, responsabilidades ou prestações de contas não estiverem claras a partir da estrutura de monitoramento ou do relatório de apoio de três páginas, elas podem ser discutidas e esclarecidas antes da conclusão da reunião. Os envolvidos não gostaram deste rigoroso progresso do relatório, porém isso ajudou a evitar qualquer confusão e avançou o progresso.



### Exemplo da Inglaterra (Reino Unido)

A Estratégia Nacional de Demência e seus documentos de

implementação abrangem

o monitoramento e a avaliação em vários níveis e reúne informações de usuários do serviço e médicos. O documento de 2010, elaborado pela Equipe de Implementação da Estratégia Nacional de Demência sobre os resultados de qualidade para as pessoas com demência, ilustra a abordagem centrada no indivíduo da Estratégia e pode ser encontrada abaixo como exemplo de melhor prática global.

#### Resultados de qualidade para pessoas com demência na Inglaterra

Até 2014, todas as pessoas que vivem com demência na Inglaterra deverão ser capazes de dizer:

- *Fui diagnosticado precocemente*
- *Compreendo, portanto tomo boas decisões e prevejo a futura tomada de decisões*
- *Obtenho os melhores tratamentos e apoio tanto para a minha demência quanto para a minha vida*
- *Sou tratado com dignidade e respeito*
- *Sei o que posso fazer para me ajudar e quem mais pode me ajudar*
- *Aqueles ao meu redor e aqueles que cuidam de mim têm bastante apoio*
- *Consigo desfrutar a vida*
- *Sinto que faço parte de uma comunidade e estou inspirado a dar algo em retorno*
- *Tenho confiança de que os meus desejos em fim de vida serão respeitados. Posso esperar uma boa morte*

Fonte: Resultados do Departamento de Qualidade de Saúde para pessoas com demência: edificando o trabalho da Estratégia Nacional de Demência, 2010



### Exemplo da Austrália

A Iniciativa Demência 2005–2010 foi avaliada em 2009.

A análise examinou duas áreas:

- Qual o efeito que a Iniciativa Demência teve nos consumidores; ou seja, as pessoas com demência e seus prestadores de cuidados?; e
- Qual o valor agregado que foi proporcionado ao tratamento atual da demência na Austrália como resultado das atividades financiadas pela Iniciativa Demência?

Foi elaborado um relatório que apresentou uma avaliação da Iniciativa usando um conjunto de 8 indicadores de desempenho: adequação, eficácia, eficiência, qualidade, acessibilidade, impacto na colaboração, sustentabilidade e resultados. O relatório reuniu breves análises e avaliações aprofundadas.

### Recomendação

*Um sistema para monitorar e avaliar o progresso deve ser implementado para analisar e melhorar o impacto de um Plano Nacional de Demência.*

7

# REFERÊNCIAS E LEITURA ADICIONAL



1. Alzheimer's Australia (2011). National strategies to address dementia. Paper 25. [http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111410\\_Paper\\_25\\_low\\_v2.pdf](http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111410_Paper_25_low_v2.pdf).
2. Alzheimer Europe. National Dementia Strategies. The Alzheimer Europe Magazine 2011 Oct; 9:31 - 35.
3. Alzheimer's Disease International. National Alzheimer and Dementia Plans planned policies and Activities. Early detection, access to diagnosis, and stigma reduction. ADI, 2012.
4. Alzheimer's Disease International. Survey, 2006.
5. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009. ADI, 2009.
6. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2010: The global economic impact of dementia. ADI, 2010.
7. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. ADI, 2011.
8. Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol*. 2011 Sep;10(9):819 - 28.
9. Beaglehole R, Bonita R, Horton R, Adams O, McKee M. Public health in the new era: improving health through collective action. *Lancet*. 2004 Jun 19;363(9426):2084.
10. Berti V, Osorio RS, Mosconi L, Li Y, De Santi S, de Leon MJ. Early detection of Alzheimer's disease with PET imaging. *Neurodegener Dis*. 2010;7(1 - 3):131 - 5. Epub 2010 Mar 3.
11. Bussemaker J. Letter of the State Secretary to the President of the Dutch House of Representatives. Ministry of Health, Welfare and Sports, Jun 17, 2008.
12. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in care-givers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2007 Apr;19(2):175 - 95.
13. Cuijpers P. Depressive disorders in care-givers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*. 2005 Jul;9(4):325 - 30.
14. Department of Health (2009). Living well with dementia: a National Dementia Strategy. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_094051.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_094051.pdf).
15. Department of Health. Living well with dementia: a National Dementia Strategy. Implementation Plan. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_103136.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_103136.pdf).
16. Department of Health. Living well with dementia: a National Dementia Strategy. Impact Assessment of National dementia Strategy. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_094055.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_094055.pdf).
17. Department of Health (2009). Living well with dementia: a National Dementia Strategy. Equality Impact Assessment. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_094054.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_094054.pdf).
18. Department of Health (2011). Good Practice Compendium: An assets approach. [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_123475.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_123475.pdf).
19. Drake RE, Bond GR, Essock SM. Implementing evidence-based practices for people with schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2009 Jul;35(4):704 - 13. Epub 2009 Jun 2.
20. Editorial. Patient empowerment-who empowers whom? *Lancet*. 2012 May 5;379(9827):1677.
21. Grol R, Wensing M. What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Med J Aust*. 2004 Mar 15;180(6 Suppl):S57 - 60.
22. IPA. Focus groups. 2007.
23. Kitwood, T (1997). Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press.
24. Kitwood, T, & Bredin, K (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269 - 287.
25. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). National Dementia Program. Workbook. NIZW, 2004. [In Dutch].
26. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Dementia Plan 2015. Subplan of careplan 2015. Norwegian Ministry of Health and Care Services, 2008 (Nr. 1 - 1129 E).
27. ØVretveit J, Bate P, Cleary P, Cretin S, Gustafson D, McInnes K, McLeod H, Molfenter T, Plsek P, Robert G, Shortell S, Wilson T. Quality collaboratives: lessons from research. *Qual Saf Health Care*. 2002 Dec;11(4):345 - 51.

28. Pinquart M, Sörensen S. Differences between care-givers and non-care-givers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003 Jun;18(2):250 – 67.
29. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal care-givers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007 Mar;62(2):P126 – 37.
30. Regioplan. Final evaluation, National Dementia Program. Regioplan, 2009. [In Dutch]
31. Rosow K, Holzapfel A, Karlawish JH, Baumgart M, Bain LJ, Khachaturian AS. Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*. 2011 Nov;7(6):615 – 21.
32. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999 Dec 15; 282(23):2215 – 9. PubMed PMID: 10605972.
33. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004 May–Jun;12(3):240 – 9.
34. Splaine M, & Wiener JM. International initiatives on Alzheimer's Disease. Research Triangle Institute (RTI), 2012.
35. Twamley EW, Ropacki SA, Bondi MW. Neuropsychological and neuroimaging changes in preclinical Alzheimer's disease. *J Int Neuropsychol Soc*. 2006 Sep;12(5):707 – 35.
36. WHO & ADI. Dementia: a public health priority. WHO, 2012.
37. WHO. WHO report on the global tobacco epidemic, 2011: Warning about the dangers of tobacco. Geneva, World Health Organization, 2011a.
38. WHO. Global HIV/AIDS response: Epidemic update and health sector progress towards universal access. Geneva, World Health Organization, 2011b.
39. WHO. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
40. WHO. Guidance on developing quality and safety strategies with a health system approach. Geneva, World Health Organization, 2008.
41. WHO. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, 1946. In: Basic documents, 45th ed. Geneva, World Health Organization, 2005 ([http://whqlibdoc.who.int/hist/official\\_records/constitution.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf), accessed 2 October 2006).
42. Zon MW. Interim evaluation National Dementia Program. ZonMW, 2007. [In Dutch].



# ADENDO 1: METODOLOGIA

## OBJETIVO

O objetivo deste relatório é fornecer uma percepção sobre o conteúdo sobreposto dos Planos Nacionais de Demência e analisar os fatores que afetam a sua implementação, utilizando experiências comparativas em países que já possuem planos adotados e desenvolvidos. Para aperfeiçoar o tratamento e apoio da demência mundo afora, além de melhorar a qualidade de vida e autonomia das pessoas com demência e de seus cuidadores, este artigo tem como foco incentivar o desenvolvimento de novos Planos Nacionais de Demência em países que ainda não os possuem. Ele também tem como objetivo apoiar a implementação dos planos de ação atuais ao redor do mundo.

O relatório tem como objetivo fornecer conselhos práticos sobre “como” tornar os compromentimentos do governo e dos legisladores em ações de verdade. Os públicos-alvo são, portanto, os governos e demais legisladores de assistência social e de saúde, assim como os representantes das associações nacionais de Alzheimer ao redor do mundo que tipicamente estão envolvidos tanto na formulação quanto na execução dos Planos Nacionais de Demência.

## CONTEXTO

Este relatório foi preparado pela Alzheimer Disease International (ADI) e pela Bupa, e tem como base uma versão anterior não publicada que foi redigida para o Gabinete Regional da OMS da Europa. Ele contém várias referências de relatórios internacionais anteriores que têm como foco as respostas encontradas para a demência dos sistemas sociais e de saúde, o impacto econômico da demência e os Planos Nacionais de Demência em si.

Um relatório-chave que sustentou o desenvolvimento deste relatório é o relatório da OMS/ADI ‘Demência: uma prioridade de saúde pública’, publicado em 2012, que fornece uma análise epidemiológica aprofundada e examina o impacto da demência, os papéis dos Planos Nacionais de Demência, além da legislação e questões e considerações éticas. Ele também reflete o papel dos sistemas de assistência social e de saúde, as necessidades de apoio aos cuidadores da demência e a necessidade de fomentar a conscientização e o entendimento do público sobre a demência como uma doença. Este relatório também foi desenvolvido com o apoio e conselho de um grupo extensivo de especialistas nacionais e internacionais.

Diversos outros relatórios sobre os Planos Nacionais de Demência foram publicados ou estão sendo desenvolvidos no momento. Alguns exemplos incluem o artigo da ADI de 2012 que tem como foco a detecção precoce, o acesso ao diagnóstico e a redução do estigma; a Revista de Alzheimer da Europa sobre a condição atual dos Planos Nacionais de Demência ao redor da Europa (Alzheimer Europe, 2011); e o artigo de Alzheimer da Austrália sobre os planos de demência, com uma comparação breve entre os diferentes planos, com vistas ao contexto de políticas, ao foco e financiamento dos planos, ao desenvolvimento da base de conhecimentos validados, e ao processo consultivo para o seu desenvolvimento (Alzheimer’s Australia, 2011). Por fim, uma análise de 2011 dos planos de demência de todo o mundo também foi utilizada (Rosow et al., 2011). Um artigo futuro que também utilizou informações desta análise está sendo preparado pelo Research Triangle Institute, e para o Conselho Consultivo do Projeto de Lei de Alzheimer Nacional (National Alzheimer’s Project Act - NAPA).

## MÉTODOS

Esta análise tem como foco os Planos Nacionais de Demência de sete países – Austrália, França, Holanda, Noruega, Coreia do Sul, Reino Unido (Inglaterra) e Estados Unidos. Estes países foram escolhidos porque possuem uma maior disponibilidade de informações com relação aos planos e se encontram em diferentes estágios de implementação, o que tem sido útil para fornecer percepções diferentes sobre os desafios encontrados em diversos estágios.

Três métodos foram usados para preparar este artigo:

- Uma análise da política do Plano Nacional de Demência em países selecionados;
- Uma análise da literatura internacional; e
- Entrevistas com os principais envolvidos nos Planos Nacionais de Demência.

A análise da literatura internacional obteve informações dos relatórios e artigos mencionados acima.

Vale frisar que alguns países possuem uma experiência mais substancial no desenvolvimento e implementação da política de demência – por exemplo, para a França examinamos o terceiro plano de demência; para a Holanda utilizamos as conclusões da avaliação do primeiro plano de demência e também analisamos o plano seguinte. O Plano Nacional de Demência inglês será encerrado em 2014 e o plano norueguês terá fim em 2015.

# ADENDO 2: EVOLUÇÃO DA POLÍTICA DE DEMÊNCIA

## A ORIGEM: PRINCÍPIOS BÁSICOS UNIVERSAIS

Na última década, a assistência e o apoio à demência foram ganhando cada vez mais atenção, devido em parte aos trabalhos intensos de defesa realizados pela ADI, pela Alzheimer Europe (AE) e pelas associações nacionais de Alzheimer. Em 2004 a declaração de Quioto iniciada pela ADI foi aceita, promovendo 10 recomendações gerais com relação à demência:

1. Fornecer tratamento de cuidados primários;
2. Disponibilizar os tratamentos apropriados;
3. Oferecer cuidados na comunidade;
4. Educar o público;
5. Envolver as comunidades, famílias e consumidores;
6. Estabelecer políticas, programas e legislação nacionais;
7. Desenvolver recursos humanos;
8. Vincular-se a outros setores;
9. Monitorar a saúde da comunidade; e
10. Dar mais apoio à pesquisa.

A declaração de Quioto foi seguida em 2006 pela Declaração de Paris que foi iniciada pela Alzheimer Europe. Isso se estendeu e definiu prioridades em quatro áreas: de saúde pública; de pesquisa e médica; de apoio social e assistência; além de abordagens legais e éticas.

Com base nestas declarações, a ADI formulou seis princípios que devem ser adotados para tornar a doença de Alzheimer e as demais demências uma prioridade global:

1. Promover conscientização e entendimento da doença;
2. Respeitar os direitos humanos das pessoas com a doença;
3. Reconhecer o papel-chave das famílias e dos cuidadores;
4. Fornecer acesso à assistência social e de saúde;
5. Enfatizar a importância de tratamento ideal após o diagnóstico; e
6. Tomar ações para prevenir a doença através de melhorias na saúde pública.

Além disso, um Plano de Ação foi preparado pela ADI, com a expectativa de que os países implementassem, dentro dos limites de seus recursos, 11 ações principais:

1. Fornecer informações públicas sobre os sintomas, tratamento e progresso da doença;
2. Reduzir o estigma promovendo a compreensão e a conscientização;
3. Fornecer treinamento e ferramentas para os profissionais de saúde (inclusive para assistentes sociais) e cuidadores em família para que incentivem a avaliação e diagnóstico precoce, a assistência apropriada e o acesso ao tratamento ideal;
4. Fornecer acesso a serviços de saúde primários e secundários em resposta às necessidades das pessoas com demência;
5. Promover acesso a um conjunto de opções para assistência no longo prazo que dá prioridade à manutenção da independência, assistência comunitária e em domicílio, além de apoio aos cuidadores em família;

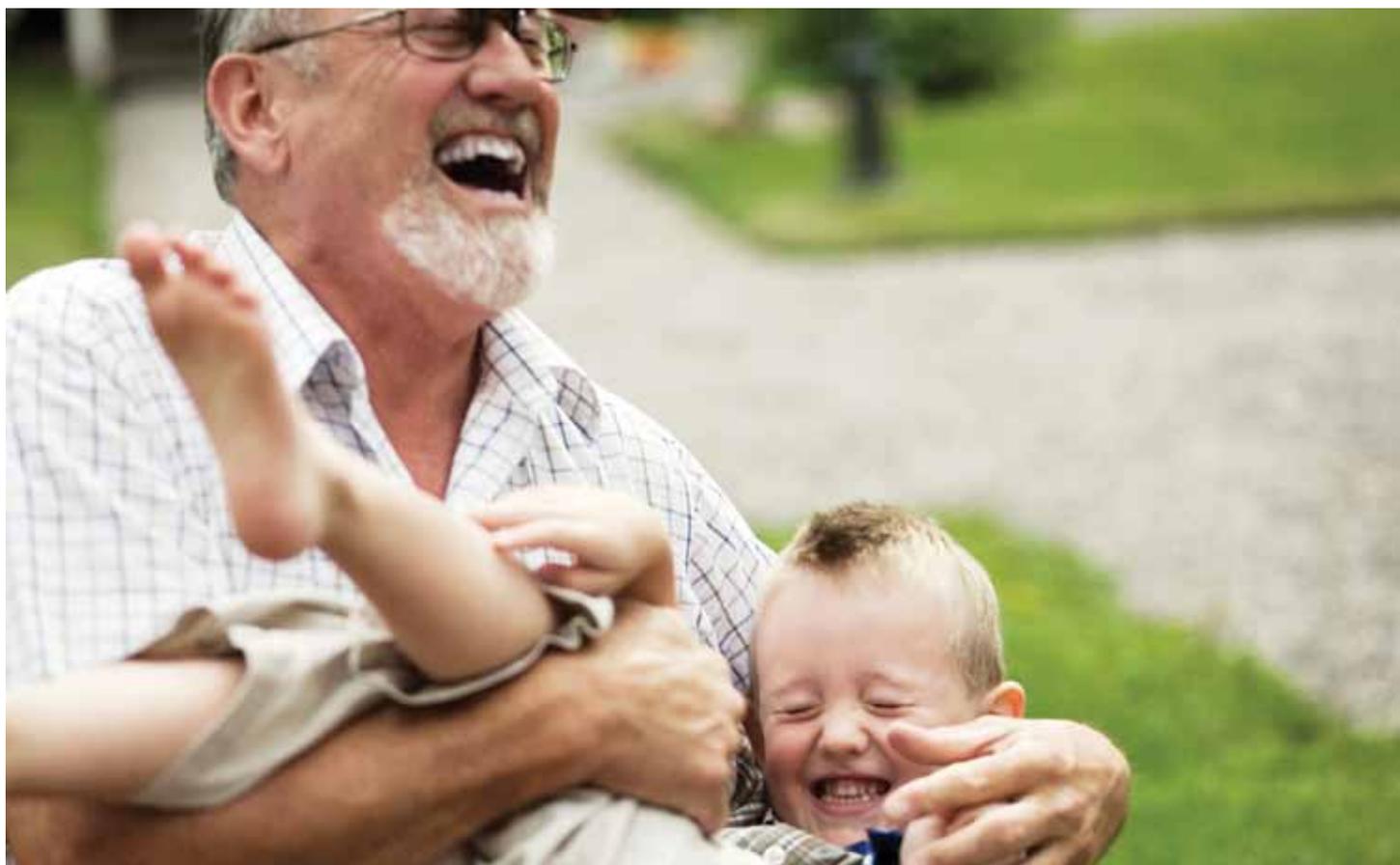
6. Tornar todos os ambientes de tratamento, inclusive as instituições de assistência no longo prazo e os hospitais (de acuidade), em lugares seguros para as pessoas com a doença;
7. Incentivar a maior participação possível daqueles que convivem com a doença na vida de suas comunidades e nas decisões em relação ao seu tratamento;
8. Garantir um padrão de vida adequado de saúde e bem-estar, incluindo alimentação, vestuário, habitação e assistência médica para as pessoas com a doença;
9. Fornecer um quadro legislativo para regulamentar e proteger os direitos daquelas pessoas com demência que carecem da capacidade de administrar o seu cotidiano;
10. Financiar programas de conscientização para promover uma maior compreensão de que o risco da doença pode ser reduzido; e
11. Dar prioridade à pesquisa sobre a doença de Alzheimer e demais demências.

Com base nos itens acima, a Bupa e a ADI desenvolveram uma Carta de Demência Global em conjunto, “Consigo viver bem com demência”, que traça os fundamentos da melhor prática de assistência e apoio à demência. Com o lançamento em abril de 2013, a Bupa e a ADI fizeram um apelo de ação junto aos governos do mundo todo para que desenvolvessem e implementassem Planos Nacionais de Demência eficazes, permitindo que os 10 itens da Carta se tornassem uma realidade. Este relatório contribui com essa campanha.

## PLANOS NACIONAIS MUNDIAIS

Atualmente, somente 11 países – Reino Unido (Inglaterra, Escócia, País de Gales, Irlanda do Norte), Austrália, Dinamarca, Finlândia, França, Coreia do Sul, Estados Unidos, Noruega, Holanda, Luxemburgo e Bélgica – possuem Planos Nacionais de Demência formais que foram adotados por seus governos. Deve-se frisar também que alguns países avançaram na direção de um segundo plano ou fase de implementação. Mais detalhes com relação a estes planos podem ser encontrados no Adendo 3, inclusive informações sobre o seguinte:

1. Título do plano e cronograma abrangido;
2. Prioridades e objetivos específicos gerais;
3. Mecanismos de monitoramento; e
4. Financiamento destinado à implementação.



# ADENDO 3: VISÃO GERAL DOS PLANOS NACIONAIS DE DEMÊNCIA E POLÍTICAS DE SUPORTE

## AUSTRÁLIA

<b>TÍTULO</b>	<b>A Iniciativa Demência - Tornando a Demência uma Prioridade Nacional de Saúde</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2005 - 2010. Embora a Iniciativa tenha sido abandonada sem ser substituída por uma nova, em agosto de 2012, os Ministros da Saúde da Austrália reconheceram a demência como a nona Área Prioritária de Saúde Nacional.
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<p>A Iniciativa Demência tem como foco 3 áreas prioritárias. Para cada prioridade, foi definido um conjunto de medidas para o progresso:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Demência - Uma Prioridade Nacional de Saúde, envolvendo pesquisas adicionais, iniciativas de tratamento aperfeiçoadas e programas de intervenção precoce. <b>Medidas:</b><ul style="list-style-type: none"><li>- aumentou o nível de conhecimento, compreensão e evidência com relação a avaliação e assistência, prevenção e redução de risco, tratamento, gestão e apoio para melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e seus cuidadores;</li><li>- melhorou as parcerias e redes sociais entre pesquisadores, provedores de serviços de saúde e assistência à terceira idade, consumidores e demais envolvidos;</li><li>- consolidou a pesquisa da demência, incentivou a colaboração internacional e nacional, além de ter financiado mais pesquisas;</li><li>- expandiu os serviços de intervenção precoce e desenvolveu estratégias de conscientização para incentivar a prevenção e a intervenção precoce; e</li><li>- auxiliou as pessoas com demência a permanecerem em suas próprias casas por mais tempo, com avaliação, tratamento, apoio e assistência devidamente fundamentados.</li></ul></li><li>2. Estendeu a Assistência à Terceira Idade Domiciliar (Aged Care at Home Dementia - EACHD), envolveu 2.000 localidades específicas para demência na Assistência à Terceira Idade Estendida ao Domicílio. <b>Medida:</b><ul style="list-style-type: none"><li>- Fornecer pacotes de assistência coordenados e geridos para pessoas idosas e frágeis com demência que apresentam comportamentos preocupantes.</li></ul></li><li>3. Programa de Treinamento para Cuidar de Pessoas com Demência envolvendo treinamento específico para demência com até 9.000 trabalhadores de assistência à terceira idade e até 7.000 cuidadores e trabalhadores comunitários. <b>Medidas:</b><ul style="list-style-type: none"><li>- ajudar as pessoas com demência e seus cuidadores a melhorar a sua qualidade de vida através do aperfeiçoamento das habilidades de trabalhadores de saúde e assistência à terceira idade com o cuidado da demência;</li><li>- melhorar o conhecimento e a compreensão de trabalhadores da saúde, de assistência à terceira idade e comunitários no tratamento de pessoas com demência;</li><li>- ajudar a promover o tratamento da demência como uma opção profissional valorizada e desejável;</li><li>- apoiar os cuidadores em família na redução da carga com o tratamento de uma pessoa com demência através do aperfeiçoamento de suas habilidades;</li><li>- promover o fornecimento das melhores práticas de tratamento da demência e incentivar abordagens inovadoras e flexíveis de tratamento da demência;</li><li>- aperfeiçoar o nível de confiança de trabalhadores da saúde e de assistência à terceira idade no tratamento de pessoas com demência; e</li><li>- solidificar as redes entre provedores de assistência à terceira idade, pesquisadores e organizações de treinamento para promover a sustentabilidade do treinamento no tratamento da demência.</li></ul></li></ol>

**PROGRESSO DO  
MONITORA-  
MENTO**

Uma avaliação abrangente da Iniciativa Demência foi realizada em 2009, utilizando os seguintes critérios de desempenho chave:

- Adequação (é o que querem e precisam as pessoas?)
- Eficácia (fez diferença?)
- Eficiência (valeu a pena?)
- Qualidade (teve qualquer proveito?)
- Acessibilidade (as pessoas conseguiram usar?)
- Impacto na colaboração (os serviços funcionaram em conjunto?)
- Sustentabilidade (perspectiva no longo prazo?)
- Resultados (qual foi o resultado final?)

**ORÇAMENTO  
PLANEJADO**

O plano teve um orçamento de 320 milhões de dólares australianos ao longo de 5 anos. Não foi dada continuidade ao financiamento mediante o Orçamento Federal de 2011 - 12.



## AUSTRÁLIA

<b>TÍTULO</b>	<b>Quadro Nacional de Ação na Demência</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2006 - 2010. Um novo Quadro Nacional de Ação na Demência que abrange o período de 2013 a 2017 está sendo desenvolvido no momento.
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<p>O Quadro identificou 5 áreas prioritárias de atuação, além de identificar um conjunto de resultados a serem alcançados mediante cada um deles:</p> <p><b>Área Prioritária 1</b> Serviços de Apoio e Assistência que são flexíveis e podem ir de encontro às necessidades variáveis das pessoas com demência, seus cuidadores e familiares. Resultados: Assistência eficaz, apropriada, de qualidade e acessível é fornecida:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Em todos os contextos e áreas geográficas.</li><li>• Com foco no planejamento centrado no indivíduo.</li><li>• Através do envolvimento de cuidadores e familiares.</li><li>• Possibilitando uma transição harmoniosa para as pessoas com demência dentre os diferentes tipos de tratamento.</li></ul> <p><b>Área Prioritária 2</b> Equidade e Acesso a informações, apoio e assistência da demência para todas as pessoas com demência, seus cuidadores e familiares, independente de sua localização ou origem cultural. Resultados</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Todas as pessoas com demência, seus cuidadores e familiares devem conseguir obter serviços de qualidade que se adaptam às suas necessidades quando precisarem destes, independente de onde vivem, de sua condição de saúde, de sua idade, de sua origem cultural, ou de circunstâncias financeiras e sociais.</li></ul> <p><b>Área Prioritária 3</b> Informações e Educação o que sejam fundamentadas, precisas e fornecidas de maneira significativa e oportuna. Resultados</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• As pessoas com demência, seus cuidadores e familiares conseguem acessar facilmente serviços de informação, educação e apoio apropriados.</li><li>• A comunidade tem conscientização e entende a demência, e como auxiliar as pessoas com demência, seus cuidadores e familiares.</li><li>• O compartilhamento de informações entre as jurisdições é eficaz.</li></ul> <p><b>Área Prioritária 4</b> Pesquisas para prevenção, redução de risco e retardamento do início da demência assim como pesquisas relacionadas às necessidades das pessoas com demência, seus cuidadores e familiares. Resultados</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• A pesquisa é direcionada a causa, cura e tratamento da demência.</li><li>• A pesquisa é traduzida em prática, além de ser promovida e disponibilizada àqueles que precisam dela.</li><li>• As conclusões da pesquisa são promovidas mais amplamente na comunidade.</li></ul> <p><b>Área Prioritária 5</b> Estratégias de Treinamento e Mão de Obra que fornecem tratamento qualificado da demência de qualidade. Resultados</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Uma mão de obra capacitada e informada está disponível para cuidar e apoiar as pessoas com demência, seus cuidadores e familiares.</li></ul>

<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	A responsabilidade pelo monitoramento é do Conselho Consultivo dos Ministros da Saúde da Austrália (Australian Health Ministers Advisory Council – AHMAC) e da Junta de Ministros da Saúde da Austrália (Australian Health Ministers Conference – AHMC). A NFAD foi analisada em 2011.
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	Não há informações disponíveis.

## FRANÇA

<b>TÍTULO</b>	<b>O Plano Nacional francês</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2008 - 2013
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Melhoria da qualidade de vida dos pacientes e cuidadores <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objetivo 1: Cada vez mais apoio para os cuidadores</li> <li>- Objetivo 2: Solidificação da coordenação entre todos os participantes</li> <li>- Objetivo 3: Viabilização da escolha do apoio domiciliar aos pacientes e seus familiares</li> <li>- Objetivo 4: Melhoria do acesso a recursos para tratamento e diagnóstico</li> <li>- Objetivo 5: Melhoria do tratamento em domicílio para uma melhor qualidade de vida dos acometidos pela doença de Alzheimer</li> <li>- Objetivo 6: Reconhecimento das habilidades e desenvolvimento de treinamento para profissionais de saúde</li> </ul> </li> <li>2. Conhecimento de atuação <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objetivo 7: Elaboração de esforços jamais vistos na pesquisa</li> <li>- Objetivo 8: Organização de vigilância e acompanhamento epidemiológico</li> </ul> </li> <li>3. Mobilização com relação a uma questão social <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objetivo 9: Fornecimento de informações para a conscientização do público em geral</li> <li>- Objetivo 10: Promoção de considerações éticas e de uma abordagem ética</li> <li>- Objetivo 11: Fazer da doença de Alzheimer uma prioridade europeia</li> </ul> </li> </ol> <p>O Plano detalha 44 medidas a serem tomadas mediante estes 11 objetivos.</p>
<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	O Plano detalha os mecanismos de avaliação e os implementadores encarregados de cada medida mediante os objetivos do Plano. Um relatório de implementação é elaborado a cada 6 meses. Um relatório de avaliação geral para o período entre 2008 e 2012 foi publicado em junho de 2013.
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	1,6 bilhões de euros

## HOLANDA

<b>TÍTULO</b>	<b>Programa Nacional de Demência</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2004 - 2008
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Criação de um conjunto de opções de tratamento que atende às necessidades e aos desejos do cliente;</li><li>2. Fornecimento de apoio e orientação suficientes para as pessoas com demência e seus cuidadores;</li><li>3. Medição da qualidade do tratamento da demência anualmente.</li></ol> <p>O Programa Nacional de Demência abrangeu 14 áreas problemáticas, da seguinte forma:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. O que está havendo e o que pode ajudar?</li><li>2. Apreensivo, irritado e confuso</li><li>3. Sozinho no tratamento</li><li>4. Evitando contatos</li><li>5. Cuidados físicos</li><li>6. Perigo</li><li>7. E também problemas de saúde</li><li>8. Perda</li><li>9. É demais para mim</li><li>10. Perda de controle</li><li>11. Em bons e maus momentos</li><li>12. Falha de comunicação com os profissionais de saúde</li><li>13. Resistência à inserção institucional</li><li>14. Progresso do monitoramento</li></ol>
<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	Este Programa foi avaliado através de pesquisas de opinião junto aos representantes regionais da Alzheimer Nederland, assim como através de pesquisas de opinião sobre os desejos e necessidades dos cuidadores em família das pessoas com demência. Além disso, os líderes dos projetos em localidades piloto foram entrevistados e os projetos piloto foram analisados.
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	2,4 milhões de euros

<b>TÍTULO</b>	<b>Plano de tratamento da demência</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2008 - 2011
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Criação de um conjunto de opções de tratamento que atende às necessidades e aos desejos do cliente</li><li>2. Fornecimento de apoio e orientação suficientes para as pessoas com demência e seus cuidadores</li><li>3. Monitoramento da qualidade do tratamento da demência anualmente</li></ol>
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	Nenhuma verba adicional foi colocada no orçamento para a implementação deste plano.

Em abril de 2013, o Ministério da Saúde holandês anunciou que investiria 32,5 milhões de euros com o próximo plano: o Plano Delta de Demência. Este plano faz parte de uma parceria público-privada inovadora que tem como foco o paciente e o paciente de amanhã hoje. Ele consistirá em:

- Um portal de saúde nacional com intercâmbio de informações, redes sociais e assistência virtual à saúde para pessoas com demência, cuidadores e profissionais;
- Um registro nacional com informações sobre diagnóstico, tratamento e assistência para melhorar a qualidade do tratamento;
- Pesquisas que focam na prevenção, tratamento e cura da demência, inovação do tratamento e tratamento eficiente.

## NORUEGA

<b>TÍTULO</b>	<b>Plano de Demência</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2007 - 2015
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Programas diurnos</li><li>2. Instalações de convívio melhores adaptadas às necessidades dos pacientes</li><li>3. Cada vez mais conhecimento e habilidades (informações, educação, novos conhecimentos e pesquisas)</li></ol> <p>O plano traça 5 estratégias para abordar os desafios do tratamento da demência:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Desenvolvimento, pesquisa e planejamento de qualidade</li><li>2. Crescimento da capacidade e aumento das habilidades e do conhecimento</li><li>3. Melhoria da colaboração entre as profissões e o acompanhamento médico</li><li>4. Cuidados ativos</li><li>5. Parcerias com famílias e comunidades locais</li></ol>
<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	O plano detalha uma estratégia no longo prazo e metas dos resultados para 2015, além de um programa de ação de quatro anos. As autoridades regionais irão elaborar relatórios de avaliação anual com relação à implementação da estratégia nacional e eficácia das ações tomadas.
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	No orçamento de 2011 - 12, no total 1,1 bilhão de coroas norueguesas foram destinadas ao Plano de Demência.

## COREIA DO SUL

<b>TÍTULO</b>	<b>Guerra contra Demência</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2008 - 2013. implementação foi realizada em duas fases: 2008 - 2010 e 2011 - 2013.
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<p>O plano tem como foco 3 prioridades.</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Diminuir o tempo de espera para o tratamento da doença através de diagnósticos precoces.</li><li>2. A infraestrutura do serviço é planejada para expandir, em particular, treinar especialistas em demência.</li><li>3. Remover o fardo dos cuidadores, a condição de se tornar, em essência, uma família alargada do indivíduo.</li></ol> <p>As primeiras duas prioridades serão implementadas na primeira fase, enquanto a terceira prioridade será implementada na segunda fase do plano.</p>
<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	<p>De acordo com a Associação de Alzheimer da Coreia, houve relatos de progresso em algumas áreas prioritárias, particularmente no diagnóstico precoce e prevenção, tratamento, infraestrutura e conscientização do público. O plano especifica uma variedade de indicadores para rastrear o progresso, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• estabelecer um centro de saúde pública a partir dos 50% atuais para uma cobertura nacional.</li><li>• construir um Centro Nacional de Demência abrangente e instalar uma réplica nos quatro grandes hospitais regionais.</li><li>• formar seis mil (6.000) especialistas até 2012.</li><li>• aumentar a elegibilidade do seguro para assistência a longo prazo com o aumento do limite de beneficiários em vinte mil (20.000) pessoas a cada ano.</li></ul> <p>Até o momento nenhum relatório de avaliação sobre a implementação do plano foi publicado.</p>
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	Estima-se que o financiamento total para este Plano esteja em 6,46 trilhões de won.



## REINO UNIDO (INGLATERRA)

<b>TÍTULO</b>	<b>Viver bem com demência: Uma Estratégia Nacional de Demência</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2009 - 2014
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<p>Melhoria da conscientização, do diagnóstico precoce e da intervenção, além de uma qualidade mais elevada do tratamento.</p> <p>Objetivos (com um prazo determinado e prestação de contas especificada):</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Melhoria da conscientização e entendimento público e profissional da doença.</li><li>2. Intervenção e diagnóstico precoce de boa qualidade para todos.</li><li>3. Informações de boa qualidade para aqueles diagnosticados com demência e seus cuidadores.</li><li>4. Viabilização de fácil acesso a tratamento, apoio e aconselhamento após o diagnóstico.</li><li>5. Desenvolvimento de redes estruturadas de aprendizagem e apoio mútuo.</li><li>6. Melhoria dos serviços de apoio pessoal na comunidade.</li><li>7. Implementação da Estratégia dos Cuidadores.</li><li>8. Melhoria na qualidade do tratamento para pessoas com demência em hospitais gerais.</li><li>9. Melhoria do tratamento intermediário para pessoas com demência.</li><li>10. Consideração do potencial para apoio habitacional, serviços relacionados à habitação e tele-assistência para apoiar as pessoas com demência e seus cuidadores.</li><li>11. Bom convívio com a demência em casas de assistência.</li><li>12. Melhoria dos cuidados de fim de vida para pessoas com demência.</li><li>13. Uma mão de obra eficaz e informada para pessoas com demência.</li><li>14. Estratégia de comissionamento conjunto para demência.</li><li>15. Melhoria da avaliação e regulamentação dos serviços de tratamento e saúde, e de como os sistemas estão funcionando para as pessoas com demência e seus cuidadores.</li><li>16. Um panorama claro das necessidades e evidência de pesquisa.</li><li>17. Apoio regional e nacional eficaz para a implementação da Estratégia.</li></ol>
<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	<p>Avaliação do desempenho: NHS e autoridades locais</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- a Pesquisa de Autoavaliação (SAS) preenchida por todos os conselhos na Inglaterra;</li><li>- a experiência das pessoas que usam assistência social e seus cuidadores;</li><li>- o Conjunto Nacional de Indicadores e dados de retornos nacionais;</li><li>- atividade regulamentar;</li><li>- evidência de inspeção de serviço, julgamentos e progresso monitorado em vista dos planos de ação;</li><li>- atividade de análise de melhoria da inspeção conjunta;</li><li>- outras atividades de inspeção com relevância nos serviços de assistência social;</li><li>- reuniões de negócios rotineiras e reuniões anuais de análise como parte de um diálogo contínuo sobre o desempenho do conselho;</li><li>- progresso em comparação aos planos de ação/melhorias combinadas; e</li><li>- fornecimento de metas relevantes do Acordo de Área Local (Local Area Agreement - LAA) e de quaisquer outras metas sustentadas pelo plano de implementação da Avaliação das Necessidades Estratégicas Conjuntas.</li></ul>

**PROGRESSO DO  
MONITORA-  
MENTO**  
(CONTI-  
NUAÇÃO)

Indicadores de resultados: Até 2014, todas as pessoas que vivem com demência na Inglaterra deverão ser capazes de dizer:

- Fui diagnosticado precocemente
- Aqueles ao meu redor e aqueles que cuidam de mim têm bastante apoio
- Consigo desfrutar a vida
- Compreendo, portanto tomo boas decisões e prevejo a futura tomada de decisões
- Sou tratado com dignidade e respeito
- Sinto que faço parte de uma comunidade e estou inspirado a dar algo em retorno
- Obtenho os melhores tratamentos e apoio tanto para a minha demência quanto para a minha vida
- Sei o que posso fazer para me ajudar e quem mais pode me ajudar
- Tenho confiança de que os meus desejos em fim de vida serão respeitados Posso esperar uma boa morte

Além disso, 11 recomendações foram formuladas para reduzir o uso de medicamentos antipsicóticos a um nível em que o benefício prevaleça sobre o risco e em que se possa assegurar que os pacientes estão sendo geridos de forma segura e eficaz.

**ORÇAMENTO  
PLANEJADO**

150 milhões de libras

## REINO UNIDO (INGLATERRA)

<b>TÍTULO</b>	<b>Melhoria do tratamento para pessoas com demência</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2013 – 2015
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Aumentar as taxas de diagnóstico<ul style="list-style-type: none"><li>• Certificar-se de que os médicos forneçam informações sobre serviços de memória para indivíduos com idade entre 65 e 74 anos como parte do programa de verificação de saúde da NHS e os encaminhem para avaliação caso necessário</li><li>• Disponibilizar 1 milhão de libras para projetos de inovação da NHS para aumentar as taxas de diagnóstico através do Prêmio de Desafio em Matéria de Inovação para Demência</li><li>• Lançar um novo kit de ferramentas para ajudar os clínicos gerais a fornecerem um melhor apoio</li></ul></li><li>2. Serviços de saúde e tratamento – para melhorar os saúde de saúde e tratamento para as pessoas com demência até março de 2013:<ul style="list-style-type: none"><li>• Fora solicitado que todos os hospitais da Inglaterra fizessem um comprometimento a se tornarem acessíveis para pacientes com demência</li><li>• cinquenta e quatro milhões de libras para os hospitais que fornecem tratamento da demência de qualidade com a oferta de avaliações de risco da demência a todos os indivíduos com 75 anos de idade internados sob seus cuidados</li><li>• Informações de demência foram disponibilizadas no site Our Health South West em âmbito nacional, para que as pessoas tenham uma melhor compreensão dos serviços disponíveis em sua área local</li></ul>Outros:<ul style="list-style-type: none"><li>• Solicita-se que os serviços e casas de assistência se inscrevam no Dementia Care e Support Compact, que define novos padrões para o tratamento da demência</li><li>• Fornecer 50 milhões de libras em verbas para a adaptação de enfermarias e casas de assistência para pessoas com demência</li><li>• Fornecer recursos de treinamento da demência para trabalhadores de cuidados e de saúde</li><li>• Ajudar a financiar um programa de 300 milhões de libras para construir ou renovar habitações para pessoas com doenças crônicas, inclusive a demência</li><li>• Fornecer 400 milhões de libras para ajudar a financiar descansos para os cuidadores</li></ul></li><li>3. Comunidades acessíveis a pacientes com demência<ul style="list-style-type: none"><li>• Promoção de conscientização e trabalho com diferentes organizações para criar comunidades acessíveis a pacientes com demência</li></ul></li><li>4. Pesquisas sobre demência<ul style="list-style-type: none"><li>• Aumento do financiamento anual de pesquisas para demência para cerca de 66 milhões de libras até 2015 para aumentar o conhecimento científico da demência – e possivelmente possibilitar novos tratamentos</li></ul></li></ol>
<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	O monitoramento do progresso do Desafio Demência é supervisionado por três grupos de 'defensores'. O relatório mais recente foi publicado em maio de 2013.
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	Não há informações disponíveis.

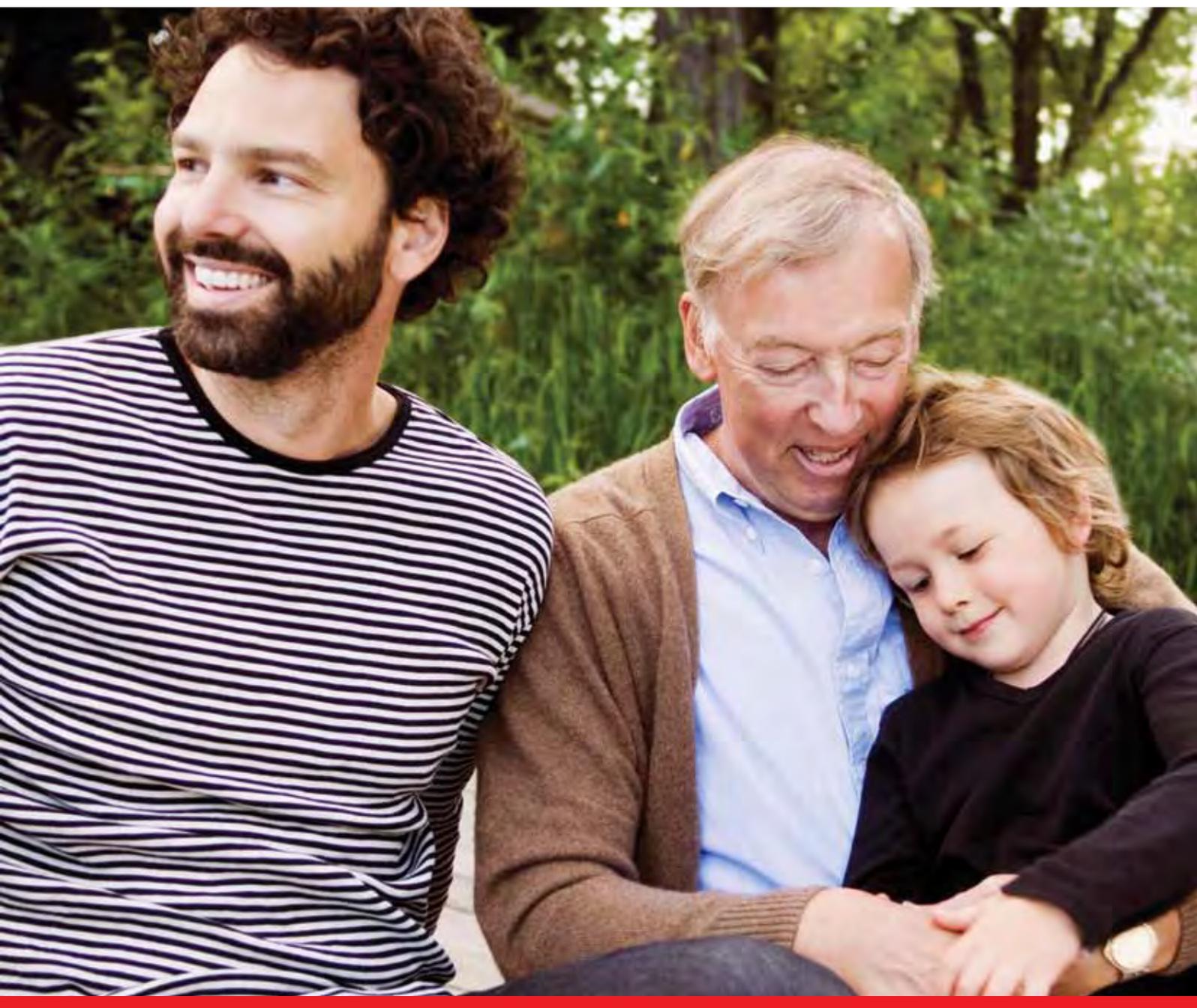


## ESTADOS UNIDOS

<b>TÍTULO</b>	<b>Plano Nacional para abordar a Doença de Alzheimer</b>
<b>PERÍODO ABRANGIDO</b>	2012 – 2015
<b>PRIORIDADES / MEDIDAS</b>	<p>O plano está centrado em 5 metas. Para cada meta, um conjunto de estratégias é definido com ações correspondentes.</p> <p><b>Meta 1: Prevenir e Tratar a Doença de Alzheimer Eficazmente até 2025</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Estratégia 1.A: Identificar Marcos e Prioridades de Pesquisa</li><li>- Estratégia 1.B: Expandir a Pesquisa Destinada à Prevenção e Tratamento da Doença de Alzheimer</li><li>- Estratégia 1.C: Acelerar os Esforços para Identificar os Estágios Pré-Sintomáticos e Precoces da Doença de Alzheimer</li><li>- Estratégia 1.D: Coordenar Pesquisas com Entidades Públicas e Privadas Internacionais</li><li>- Estratégia 1.E: Facilitar a Conversão de Achados em Programas de Saúde Pública e Prática Médica</li></ul> <p><b>Meta 2: Aprimorar a Eficiência e a Qualidade do Tratamento</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Estratégia 2.A: Edificar uma Mão de Obra com as Aptidões para Fornecer Tratamento de Alta Qualidade</li><li>- Estratégia 2.B: Garantir o Diagnóstico Preciso em Tempo Hável</li><li>- Estratégia 2.C: Educar e Apoiar as Pessoas com a Doença de Alzheimer e seus Familiares após o Diagnóstico</li><li>- Estratégia 2.D: Identificar Medidas e Diretrizes de Tratamento da Demência de Alta Qualidade em Todos os Contextos de Tratamento</li><li>- Estratégia 2.E: Explorar a Eficácia de Novos Modelos de Tratamento para Pessoas com a Doença de Alzheimer</li><li>- Estratégia 2.F: Garantir às Pessoas com a Doença de Alzheimer uma Experiência Segura e Transições Eficazes entre Sistemas e Contextos de Tratamento</li><li>- Estratégia 2.G: Avançar Suportes e Serviços de Longo Prazo e de Saúde Integrada e Coordenada para Indivíduos com a Doença de Alzheimer</li><li>- Estratégia 2.H: Melhorar o Tratamento para Populações Desproporcionalmente Afetadas pela Doença de Alzheimer e Populações que Encaram Desafios de Tratamento</li></ul> <p><b>Meta 3: Expandir os Suportes para Pessoas com a Doença de Alzheimer e seus Familiares</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Estratégia 3.A: Garantir o Recebimento de Educação Sensível aos Aspectos Culturais, Treinamento e Materiais de Suporte</li><li>- Estratégia 3.B: Possibilitar aos Prestadores de Cuidados em Família que Continuem a Prestar Assistência e ao Mesmo Tempo Mantenham sua Própria Saúde e Bem-Estar</li><li>- Estratégia 3.C: Auxiliar as Famílias no Planejamento de Necessidades de Tratamento Futuro</li><li>- Estratégia 3.D: Manter a Dignidade, a Segurança e os Direitos das Pessoas com a Doença de Alzheimer</li><li>- Estratégia 3.E: Avaliar e Abordar as Necessidades de Habitação das Pessoas com a Doença de Alzheimer</li></ul> <p><b>Meta 4: Aprimorar o Comprometimento e a Conscientização Pública</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Estratégia 4.A: Educar o Público sobre a Doença de Alzheimer</li><li>- Estratégia 4.B: Trabalhar com Governos Estaduais, Tribais e Locais para Melhorar a Coordenação e Identificar Iniciativas Modelos para Avançar a Conscientização e Prontidão em todo o Governo sobre a Doença de Alzheimer</li><li>- Estratégia 4.C: Coordenar os Esforços dos EUA Àqueles da Comunidades Global</li></ul>

<b>PRIORIDADES / MEDIDAS (CONT)</b>	<b>Meta 5: Melhorar os Dados para Rastrear o Progresso</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Estratégia 5.A: Aprimorar a Capacidade do Governo Federal no Rastreamento do Progresso</li><li>- Estratégia 5.B: Monitorar o Progresso do Plano Nacional</li></ul>
<b>PROGRESSO DO MONITORAMENTO</b>	O plano inclui um conjunto de marcos ligados às ações necessárias mediante as estratégias para o alcance das metas. Um órgão federal ficou encarregado de cada aprovisionamento no Plano para garantir que o aprovisionamento seja implementado.
<b>ORÇAMENTO PLANEJADO</b>	As informações não estão disponíveis no volume total para a implementação do Plano.

Para obter mais informações sobre quaisquer dos planos acima, acesse: [www.alz.co.uk/alzheimer-plans](http://www.alz.co.uk/alzheimer-plans).





## A RESPEITO DA BUPA

- O propósito da Bupa é uma vida mais longa, mais feliz e mais saudável.
- Na qualidade de grupo de saúde internacional de liderança, atendemos mais de 14 milhões de clientes em mais de 190 países.
- Oferecemos seguro de saúde pessoal e financiado por empresas, além de produtos de assinatura médica; administramos hospitais, fornecemos serviços de saúde no local de trabalho, saúde em domicílio, avaliações de saúde e serviços para a gestão de doenças crônicas. Também somos uma grande provedora internacional de tratamento em domicílio e de enfermagem para pessoas idosas.
- Sem acionistas, investimos nossos lucros no fornecimento de mais e melhor saúde para cumprir o nosso propósito.
- A Bupa emprega mais de 62.000 pessoas, principalmente no Reino Unido, Austrália, Espanha, Polônia, Nova Zelândia e nos EUA, assim como na Arábia Saudita, Hong Kong, Índia, Tailândia, China e em toda a América Latina.

Para obter mais informações, acesse [bupa.com](http://bupa.com)

### **A respeito dos serviços de assistência social da Bupa ao redor do mundo**

- A Bupa cuida de mais de 30.000 pessoas em mais de 460 casas de assistência e retiros no Reino Unido, Espanha, Austrália, Nova Zelândia e Polônia.
- A Bupa é a maior provedora internacional de tratamento especializado na demência, cuidando de mais de 19.000 residentes com demência.
- No Reino Unido, os Serviços de Assistência da Bupa cuidam de mais de 17.900 residentes em quase 300 casas de assistência.
- Na Austrália, os Serviços de Assistência da Bupa operam 60 casas de assistência que cuidam de 5.300 residentes no momento.
- Na Nova Zelândia os Serviços de Assistência da Bupa cuidam de mais de 4.600 pessoas em 48 casas, 21 retiros e sete locais de reabilitação, além de fornecer serviços de tele-assistência através de uma rede de alarme pessoal.
- Na Espanha, a Bupa (Sanitas Residencial) cuida de cerca de 4.400 residentes em 40 casas de assistência.
- Na Polônia, a Bupa (LUXMED) possui uma grande casa de assistência em Varsóvia.

Para obter mais informações, acesse [bupa.com/dementia](http://bupa.com/dementia)

## A RESPEITO DA ADI

- A ADI é a federação internacional de 79 associações de Alzheimer ao redor do mundo.
- Ela se encontra em relações oficiais com a Organização Mundial da Saúde e tem um status consultivo junto às Nações Unidas.
- A visão da ADI é uma melhoria na qualidade de vida para as pessoas com demência e seus familiares em todo o mundo.
- A ADI acredita que a chave para vencer a luta contra a demência se encontra em uma combinação exclusiva de soluções globais e conhecimento local. Dessa forma, ela trabalha localmente, dando autonomia às associações de Alzheimer para promover e oferecer tratamento e apoio às pessoas com demência e seus cuidadores, enquanto trabalha globalmente para concentrar sua atenção na demência e fazer campanhas para mudanças nas políticas dos governos.
- Alzheimer's Disease International: A International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc. é constituída no estado de Illinois, EUA, e é uma organização sem fins lucrativos 501(c)(3).

Para obter mais informações, acesse [alz.co.uk](http://alz.co.uk)

