



**Alzheimer's Disease
International**

**MEJORA DE LA ASISTENCIA PARA LAS PERSONAS
CON DEMENCIA EN TODO EL MUNDO**

IDEAS Y RECOMENDACIONES PARA DESARROLLAR Y EJECUTAR UN PLAN NACIONAL DE DEMENCIA

**bupa.com/dementia
alz.co.uk**

AGRADECIMIENTOS

Bupa y la Alzheimer's Disease International (ADI) desean agradecer a la **profesora Anne Margriet Pot**^{1,2,3} y a la **doctora Ionela Petrea**¹ la elaboración de este estudio internacional.

La **profesora Pot** y la **doctora Petrea** agradecen sinceramente el tiempo, la capacidad y la experiencia de los entrevistados: **Alistair Burns**, Director Nacional para la Demencia (Inglaterra); **Gerdien Franx**, Jefe de Programme Care-Innovation, Trimbos-Institute (Países Bajos); **Florence Lustman**, Inspecteur Général des Finances en Charge du Plan Alzheimer, y **Sandrine Lemery**, Mission de Pilotage du Plan Alzheimer (Francia); **Julie Meerveld**, Directora de Promoción e Innovación en Asistencia, Alzheimer Nederland; **Mike Splaine**, Splaine Consulting, (Estados Unidos), y **Marc Wortmann**, Director Ejecutivo de la Alzheimer's Disease International (ADI); **Jean Georges**, Director Ejecutivo de Alzheimer Europe (AE); y **Tarun Dua**, Director Médico del Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, por sus amables aportaciones y recomendaciones.

También desean agradecerles sus comentarios sobre una versión anterior de este informe. La profesora Pot y la doctora Petrea también muestran su gratitud a **James Thompson** y al **profesor Graham Stokes**, de Bupa, que apoyaron la elaboración de este informe.

¹Trimbos Institute, Netherlands Institute of Mental Health and Addiction, Utrecht

²VU University, EMGO+, Ámsterdam

³Facultad de Psicología, Universidad de Queensland (Australia)

Publicación

Las citas a este informe se deben realizar de la siguiente manera: "Pot, A. M. & Petrea, I., Bupa/ADI report: 'Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan'. Londres: Bupa/ADI, octubre 2013".

CONTENIDO

1. PRÓLOGO	4
2. RECOMENDACIONES	6
3. INTRODUCCIÓN	10
4. CONTENIDO	16
QUÉ DEBE CONTEMPLAR UN PLAN NACIONAL DE DEMENCIA	
5. DESARROLLO	20
UNA GUÍA PARA DESARROLLAR UN PLAN NACIONAL DE DEMENCIA	
6. EJECUCIÓN	24
FACTORES QUE AFECTAN A LA EJECUCIÓN DE UN PLAN NACIONAL DE DEMENCIA	
7. REFERENCIAS Y MATERIAL DE LECTURA	36
 ANEXO 1. METODOLOGÍA	 40
 ANEXO 2. AVANCES EN POLÍTICA SOBRE LA DEMENCIA	 42
 ANEXO 3. DESCRIPCIÓN DE LOS PLANES NACIONALES DE DEMENCIA Y LAS POLÍTICAS DE APOYO	 44
– AUSTRALIA	44
– FRANCIA	47
– PAÍSES BAJOS	48
– NORUEGA	50
– COREA DEL SUR	50
– REINO UNIDO (INGLATERRA)	52
– ESTADOS UNIDOS	56
 SOBRE BUPA Y ADI	 59

1

PRÓLOGO



La demencia, incluida la enfermedad del Alzheimer, constituye uno de los mayores problemas de salud pública. En la actualidad, afecta a más de 35 millones de personas en todo el mundo, una cifra que se duplicará para 2030 y se triplicará para 2050, hasta los 115 millones de personas afectadas. A medida que la prevalencia de la demencia aumente en todo el mundo, también aumentarán los costes de asistencia y apoyo, que en la actualidad ascienden a 604.000 millones de dólares.

Instamos a los gobiernos de todo el mundo a que desarrollen y apliquen Planes Nacionales de Demencia porque son la herramienta más potente para transformar la asistencia y el apoyo nacional a la demencia. Los planes ayudan a los gobiernos a garantizar que los sistemas sanitarios y sociales se estructuran y financian adecuadamente con el fin de que la asistencia y el apoyo de alta calidad estén disponibles para las personas con demencia en el presente y en el futuro.

En la actualidad, once países de todo el mundo han desarrollado y ejecutado Planes Nacionales de Demencia, por lo que existen ejemplos suficientes que los gobiernos pueden consultar y experiencias suficientes de las que pueden aprender a la hora de desarrollar su propio plan.

Bupa, el principal proveedor internacional de asistencia sanitaria especializada en demencia, y la Alzheimer's Disease International (ADI), la federación mundial de asociaciones vinculadas al Alzheimer, han unido fuerzas para publicar por primera vez un informe global que ayude a los responsables políticos. Nuestro análisis proporciona una perspectiva en el contexto de los Planes Nacionales de Demencia, asesoría sobre cómo desarrollar un plan y también revisiones de los factores que pueden afectar a la ejecución.

Abogamos firmemente por que los gobiernos, comprometidos con la mejora de la asistencia para las personas con demencia, desarrollen un Plan Nacional de Demencia. Para lograr este objetivo, recomendamos a los políticos, funcionarios públicos y líderes de opinión que utilicen este informe como una fuente de información e inspiración sobre lo que debe incluir un plan y cómo debe ejecutarse.



Stuart Fletcher
CEO
Bupa



Marc Wortmann
Director Ejecutivo
Alzheimer's Disease International

2

RECOMENDACIONES



La demencia es uno de los desafíos más complicados para la asistencia sanitaria. A pesar de los avances científicos en los 25 últimos años, el tratamiento de la demencia sigue siendo un reto nacional e internacional.

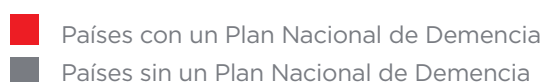
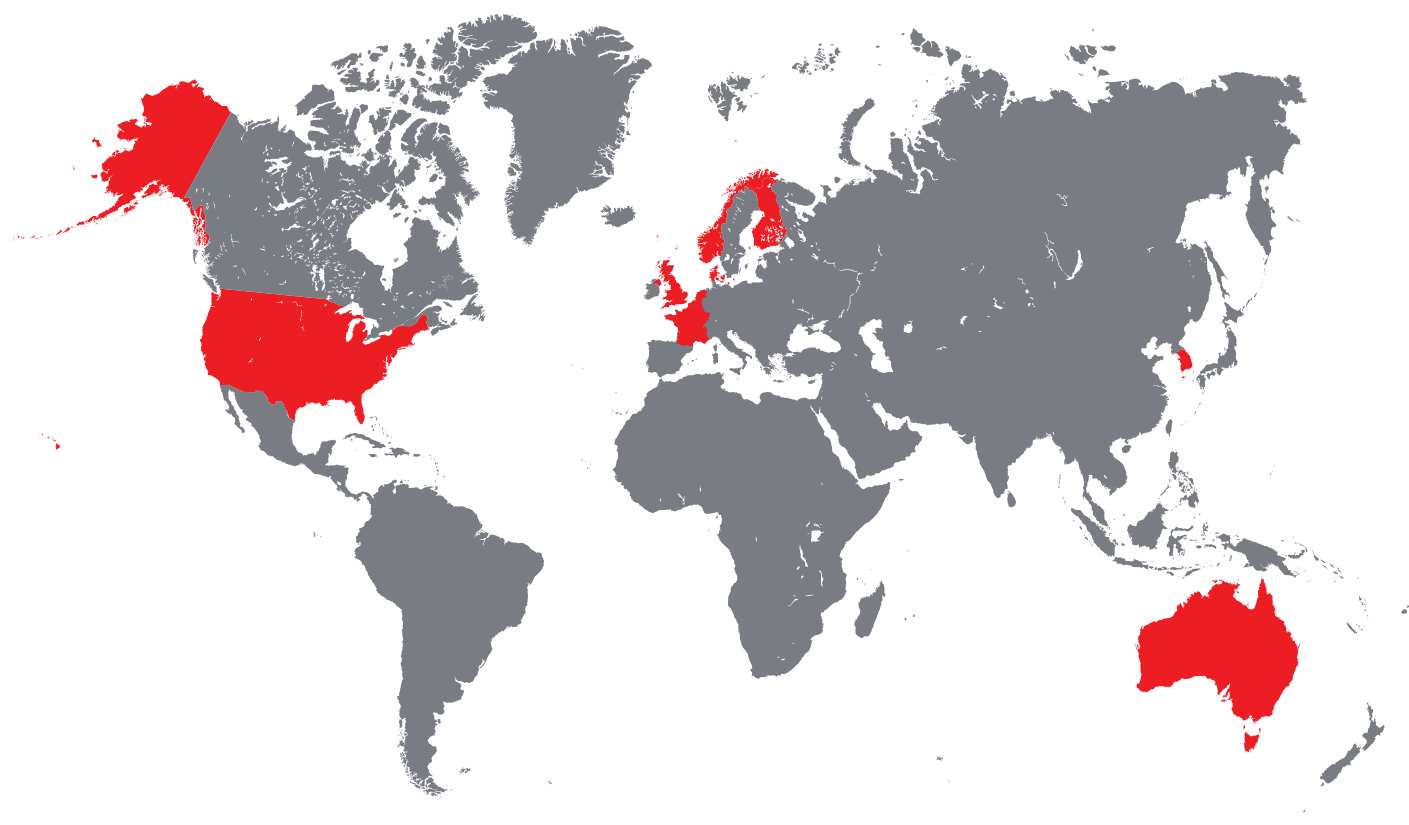
El estigma, el rechazo y la insuficiencia de recursos financieros siguen siendo los principales obstáculos para un tratamiento y una asistencia adecuados. Las asociaciones vinculadas al Alzheimer (grupos de apoyo para las personas con demencia y sus cuidadores), los responsables políticos, los gobiernos, los proveedores, los profesionales de la salud y otras partes implicadas han comenzado a buscar modos adecuados, aunque costosos, para satisfacer las crecientes necesidades de las personas con demencia y sus familiares, amigos y cuidadores. El desarrollo y la ejecución de los Planes Nacionales de Demencia, a efectos de acortar la distancia entre “lo que sabemos” y “lo que hacemos” en relación con la asistencia para las personas con demencia, pueden desempeñar una función clave en el cumplimiento de estos objetivos.

Un Plan Nacional de Demencia es la herramienta más poderosa para mejorar la asistencia y el apoyo a las personas con demencia en cualquier país. En la actualidad,

once países de todo el mundo —el Reino Unido (Inglaterra, Escocia, Gales e Irlanda del Norte), Australia, Dinamarca, Finlandia, Francia, Corea del Sur, Estados Unidos, Noruega, los Países Bajos, Luxemburgo y Bélgica— han desarrollado o están ejecutando Planes Nacionales de Demencia. Este informe se centra en la revisión de los Planes Nacionales de Demencia en siete países: Australia, Francia, los Países Bajos, Noruega, Corea del Sur, el Reino Unido (Inglaterra) y Estados Unidos.

Elegimos estos países porque ofrecen la máxima información disponible sobre los planes y se encuentran en diferentes fases de ejecución, lo que ha sido útil para proporcionar diferentes perspectivas sobre los desafíos encontrados en las diversas etapas. A medida que otros países consideran el desarrollo de sus propios Planes Nacionales de Demencia, hemos analizado las cuestiones que en nuestra opinión debe abordar un buen plan.

También hemos descrito cómo se debe desarrollar un plan y los factores que podrían afectar a la ejecución, sobre la base de los planes existentes en todo el mundo.



Mejor práctica: Contenido

De nuestro estudio internacional, hemos destacado diez áreas identificadas y referenciadas habitualmente en cada plan que, en nuestra opinión, se deben incluir en cualquier Plan Nacional de Demencia futuro. Estas áreas son:

1. Mejora de la sensibilización y la formación
2. Mejora del diagnóstico y el tratamiento (precoz)
3. Mejora del apoyo disponible en el hogar
4. Fortalecimiento del apoyo disponible para los familiares cuidadores
5. Mejora de la asistencia residencial/institucional
6. Mejora de la integración de los itinerarios de asistencia y la coordinación de la asistencia
7. Mejora de la formación de los profesionales de la salud
8. Control de progreso
9. Compromiso hacia la investigación
10. Reconocimiento de la función de la tecnología innovadora

Mejor práctica: Desarrollo

Creemos que existen siete pasos importantes que se deben adoptar al desarrollar un Plan Nacional de Demencia. Son los siguientes:

1. Acordar una base clara de evidencias
2. Generar una base amplia de personas comprometidas
3. Comprometerse a elaborar el Plan Nacional de Demencia de forma colaborativa
4. Establecer un calendario, incluyendo hitos clave
5. Acordar recursos, funciones y responsabilidades
6. Establecer un sistema de control y evaluación
7. Ejecutar un lanzamiento de alto perfil

Mejor práctica: Ejecución

Sobre la base de las experiencias nacionales de los siete planes analizados, creemos que hay siete factores que determinan la eficacia en la ejecución de un plan. Son los siguientes:

1. Reconocimiento de la demencia como una prioridad de salud pública
2. Liderazgo a escala nacional
3. Compromiso de las personas
4. Participación de todas las partes implicadas clave
5. Introducción de un sistema de asistencia y un enfoque de gestión de casos
6. Compromiso de financiación
7. Control, evaluación y actualización eficaces

LA IMPORTANCIA DEL ENFOQUE Y EL COMPROMISO

Los Planes Nacionales de Demencia analizados en este documento son muy ambiciosos en su alcance y objetivos. Aunque es obvio que se puede hacer más para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores, no se puede hacer todo de una vez. Uno de los desafíos es equilibrar la necesidad de cambio con el riesgo de establecer demasiados objetivos. La experiencia de países con Planes Nacionales de Demencia revela que es mejor centrarse en unos pocos objetivos que se puedan cumplir dentro de un calendario acordado en lugar de establecer demasiados objetivos y lograr solamente unos pocos.

Cabe destacar que las mejoras en la asistencia para las personas con demencia no deben finalizar una vez concluido el Plan Nacional de Demencia. Los avances en la asistencia para las personas con demencia solo se materializarán con un compromiso a largo plazo. Es necesario un enfoque a largo plazo para que la asistencia y el apoyo a las personas con demencia sean un éxito en términos generales.

Ninguno de los actuales Planes Nacionales de Demencia sirve como una “regla de oro”, ya que los planes son específicos para cada país. Por tanto, los factores analizados en este informe se deberán adaptar a las circunstancias nacionales, regionales y locales. Cada país requerirá su propio plan personalizado, considerando las necesidades específicas de las personas con demencia y sus cuidadores, y dependiendo de la estructura del sistema de salud, los servicios prestados por los profesionales de la salud, y los factores culturales y socioeconómicos.

Instamos a todos los gobiernos a que desarrollen Planes Nacionales de Demencia eficaces, utilizando este informe como fuente de información e inspiración respecto a qué debe incluir, cómo debe desarrollarse y cómo debe aplicarse un plan.



3

INTRODUCCIÓN



LA DEMENCIA, UN DESAFÍO MUNDIAL PARA LA ASISTENCIA SANITARIA

La demencia es un problema de salud pública importante y creciente, que afecta a las personas, sus familiares y amigos, los cuidadores y la sociedad. La demencia se caracteriza por una combinación de síntomas que afectan a la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. A menudo la demencia deriva en un descenso del control o la motivación emocional, o un cambio en el comportamiento social. Existen más de 100 formas de demencia, aunque la más habitual es la enfermedad de Alzheimer, que representa entre el 60 % y el 70 % de todos los casos. Otros tipos de demencia incluyen la demencia vascular, la demencia frontotemporal y la demencia de cuerpos de Lewy.

Casi 35,6 millones de personas se vieron afectadas por la demencia en todo el mundo en 2010. Esta cifra casi se duplicará cada 20 años, hasta 65,7 millones en 2030 y 115,4 millones en 2050. Cada año se registrarán otros 7,7 millones de nuevos casos, lo que supone un nuevo caso cada cuatro segundos. Más de la mitad de todas las personas con demencia de todo el mundo (58 %) viven actualmente en países de bajos y medianos ingresos, y se espera que esta cifra aumente hasta el 71 % en 2050. En comparación con 2010, el número de personas con demencia se multiplicará por lo menos por cuatro para 2050 en Latinoamérica (a excepción de la parte sur), el Norte de África, Oriente Próximo y Oceanía (véase la Tabla 1).

Tabla 1 Población total mayor de 60 años, prevalencia estimada bruta de demencia (2010), número estimado de personas con demencia (2010, 2030 y 2050) y aumentos proporcionales (2010-2030 y 2010-2050) por carga mundial de morbilidad (CMM) por región.

CMM POR REGIÓN	POBLACIÓN MAYOR DE 60 AÑOS (MILLONES)	PREVALENCIA ESTIMADA BRUTA (%)	NÚMERO DE PERSONAS CON DEMENCIA (MILLONES)			AUMENTOS PROPORCIONALES (%)	
			2010	2030	2050	2010-2030	2010-2050
ASIA	406,55	3,9	15,94	33,04	60,92	107	282
Australia	4,82	6,4	0,31	0,53	0,79	71	157
Asia Pacífico ingresos elevados	46,63	6,1	2,83	5,36	7,03	89	148
Oceanía	0,49	4,0	0,02	0,04	0,10	100	400
Asia, central	7,16	4,6	0,33	0,56	1,19	70	261
Asia, este	171,61	3,2	5,49	11,93	22,54	117	311
Asia, sur	124,61	3,6	4,48	9,31	18,12	108	304
Asia, sudeste	51,22	4,8	2,48	5,30	11,13	114	349
EUROPA	160,18	6,2	9,95	13,95	18,65	40	87
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, este	39,30	4,8	1,87	2,36	3,10	26	66
AMÉRICA	120,74	6,5	7,82	14,78	27,08	89	246
Norteamérica, ingresos elevados	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
Latinoamérica, andina	4,51	5,6	0,25	0,59	1,29	136	416
Latinoamérica, central	19,54	6,1	1,19	2,79	6,37	134	435
Latinoamérica, sur	8,74	7,0	0,61	1,08	1,83	77	200
Latinoamérica, tropical	19,23	5,5	1,05	2,58	5,54	146	428
ÁFRICA	71,07	2,6	1,86	3,92	8,74	111	370
África del Norte / Oriente Medio	31,11	3,7	1,15	2,59	6,19	125	438
África subsahariana, central	3,93	1,8	0,07	0,12	0,24	71	243
África subsahariana, este	16,03	2,3	0,36	0,69	1,38	92	283
África subsahariana, sur	4,66	2,1	0,10	0,17	0,20	70	100
África subsahariana, oeste	15,33	1,2	0,18	0,35	0,72	94	300
MUNDO	758,54	4,7	35,56	65,69	115,38	85	225

Tabla 1 (ADI 2010 World Alzheimer Report, datos estimados de prevalencia mundial)

La demencia es una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Representa el 11,9 % de los años vividos con discapacidad debido a una enfermedad no transmisible (OMS, 2008). La mayoría de las personas con demencia vive en el hogar, pero hay variaciones significativas entre los países, así como entre las zonas urbanas y rurales (Tabla 2). Por ejemplo, en Asia, Centroamérica y Latinoamérica casi todas las personas con demencia viven en el hogar, especialmente en las zonas rurales.

Tabla 2 Proporción estimada de personas con demencia que viven en el hogar (%). Fuente: Encuesta ADI (sin publicar)

PAÍS	ÁREAS URBANAS	ÁREAS RURALES	PAÍS	ÁREAS URBANAS	ÁREAS RURALES
ASIA			EUROPA		
Armenia	50-59 %	50-59 %	Alemania	50-59 %	60-69 %
China	70-99 %	80-94 %	Bélgica	50-59 %	70-79 %
India	90-94 %	95-99 %	Chipre	70-79 %	95-99 %
Japón	60-79 %	70-79 %	Croacia	80-89 %	95-99 %
Jordania	95-99 %	95-99 %	Eslovaquia (República Eslovaca)	80-89 %	90-94 %
Nepal	100 %	100 %	Eslovenia	40-49 %	60-69 %
Pakistán	100 %	100 %	Ex República Yugoslava de Macedonia	50-59 %	90-94 %
Singapur	90-99 %	100 %	Grecia	80-89 %	95-99 %
Sri Lanka	70-99 %	95-100 %	Irlanda	60-69 %	60-69 %
Tailandia	80-89 %	95-99 %	Israel	80-89 %	80-89 %
Turquía	70-79 %	90-94 %	Italia	50-59 %	50-59 %
ÁFRICA			Países Bajos	60-69 %	70-79 %
Egipto	100 %	100 %	Polonia	80-89 %	95-99 %
Mauricio	80-89 %	80-89 %	Reino Unido	50-94 %	50-94 %
Nigeria	80-89 %	90-94 %	Rumania	80-89 %	100 %
Sudáfrica	90-94 %	100 %	Serbia	95-99 %	100 %
Zimbabue	70-79 %	95-99 %	Suecia	50-59 %	50-59 %
AMÉRICA			Suiza	60-69 %	50-59 %
Argentina	50-89 %	70-94 %	OCEANÍA		
Aruba	80-89 %	80-89 %	Australia	50-69 %	50-69 %
Bahamas	95-99 %	95-99 %			
Bolivia	70-94 %	90-99 %			
Brasil	70-94 %	90-99 %			
Estados Unidos	70-79 %	80-89 %			
Honduras	95-99 %	100 %			
Jamaica	70-79 %	70-79 %			
México	80-99 %	95-100 %			
Perú	90-94 %	95-99 %			
Puerto Rico	70-79 %	70-89 %			
República Dominicana	90-94 %	95-99 %			
Venezuela	90-94 %	95-99 %			

Tabla 2 (ADI 2010 World Alzheimer Report, proporción estimada de personas con demencia que viven en el hogar)

La demencia es uno de los desafíos más complicados en el sector de la asistencia sanitaria y representa una amenaza inminente para nuestros sistemas económicos y sociales en todo el mundo desarrollado y en vías de desarrollo.

Hay una necesidad urgente de acordar y ejecutar políticas. Por esta razón, la Organización Mundial de la Salud, así como la ADI y Bupa, recomiendan que todos los países cuenten con un Plan Nacional de Demencia.



EL IMPACTO SOCIAL DE LA DEMENCIA

La demencia tiene un impacto profundo en las personas que viven con la enfermedad, sus familiares y amigos, y la sociedad en general. Se estima que los costes económicos directos e indirectos de la demencia son superiores a los costes relacionados con cualquier otra enfermedad grave. En 2010, el coste estimado mundial de la demencia fue de 604.000 millones de dólares, cifra que incluye el coste de asistencia informal, el coste directo de la asistencia social en la comunidad o en centros de asistencia a largo plazo, y los costes médicos directos. Los costes médicos directos representan solamente una pequeña parte de los costes totales de la demencia; los contribuidores más importantes, casi en igual proporción, son los costes de la

asistencia informal y los costes directos de la asistencia social (World Alzheimer Report, 2010).

Si el coste de asistencia para las personas con demencia en todo el mundo se representara como un país, sería la decimotercera economía del mundo, entre Turquía e Indonesia. El coste de la demencia también se comparó con los ingresos anuales de las multinacionales. En este sentido, si la demencia fuera una empresa, en 2010 habría sido la más grande del mundo por ingresos anuales, superando a Wal-Mart (414.000 millones de dólares).

La demencia tiene consecuencias de amplio alcance, a menudo subestimadas, para los cuidadores informales (familiares, amigos y vecinos que prestan cuidados no remunerados), en términos de calidad de vida, salud y pérdida de ingresos. Por ejemplo, los cuidadores

a menudo deben reducir sus actividades de trabajo y de ocio; la provisión de asistencia informal a las personas con demencia genera graves sentimientos de carga y culpa, y también tiene un impacto negativo en la salud mental y física de los cuidadores (Pinquart & Sörensen, 2003; 2007; Schulz & Martire, 2004). Se estima que uno de cada cuatro cuidadores sufren depresión (Cuijpers et al., 2005) y que los cuidadores informales tienen un mayor riesgo de mortalidad en comparación con la población en general (Schulz & Beach, 1999).

AFRONTAR LAS DEFICIENCIAS EN EL DIAGNÓSTICO, EL TRATAMIENTO Y LA ASISTENCIA DE LA DEMENCIA

Aunque existe un amplio consenso respecto a que las personas con demencia se merecen un diagnóstico y un acceso a tratamiento, asistencia y apoyo que sea adecuado para ellas, no existe un modo uniforme de diagnosticar y tratar la demencia. La investigación realizada por la ADI y la Asociación Internacional de Psicogeriatría (IPA) demostró que esto es válido tanto a escala mundial como europea.

"...las personas con demencia se merecen un diagnóstico y un acceso a tratamiento, asistencia y apoyo que sea adecuado para ellas"

Un estudio de la ADI que analizaba el diagnóstico, la asistencia y el apoyo en 67 países, se centró en la disponibilidad y el reembolso de los fármacos contra la demencia (donepezilo, rivastigmina, galantamina, memantina) y demostró que había diferencias sustanciales e inconsistencias entre países (ADI, 2006). En el 64 % de los países las personas con demencia tenían que cumplir con criterios específicos para que se les recetara la medicación y en la mitad de los países las personas con demencia tenían que pagar los medicamentos personalmente.



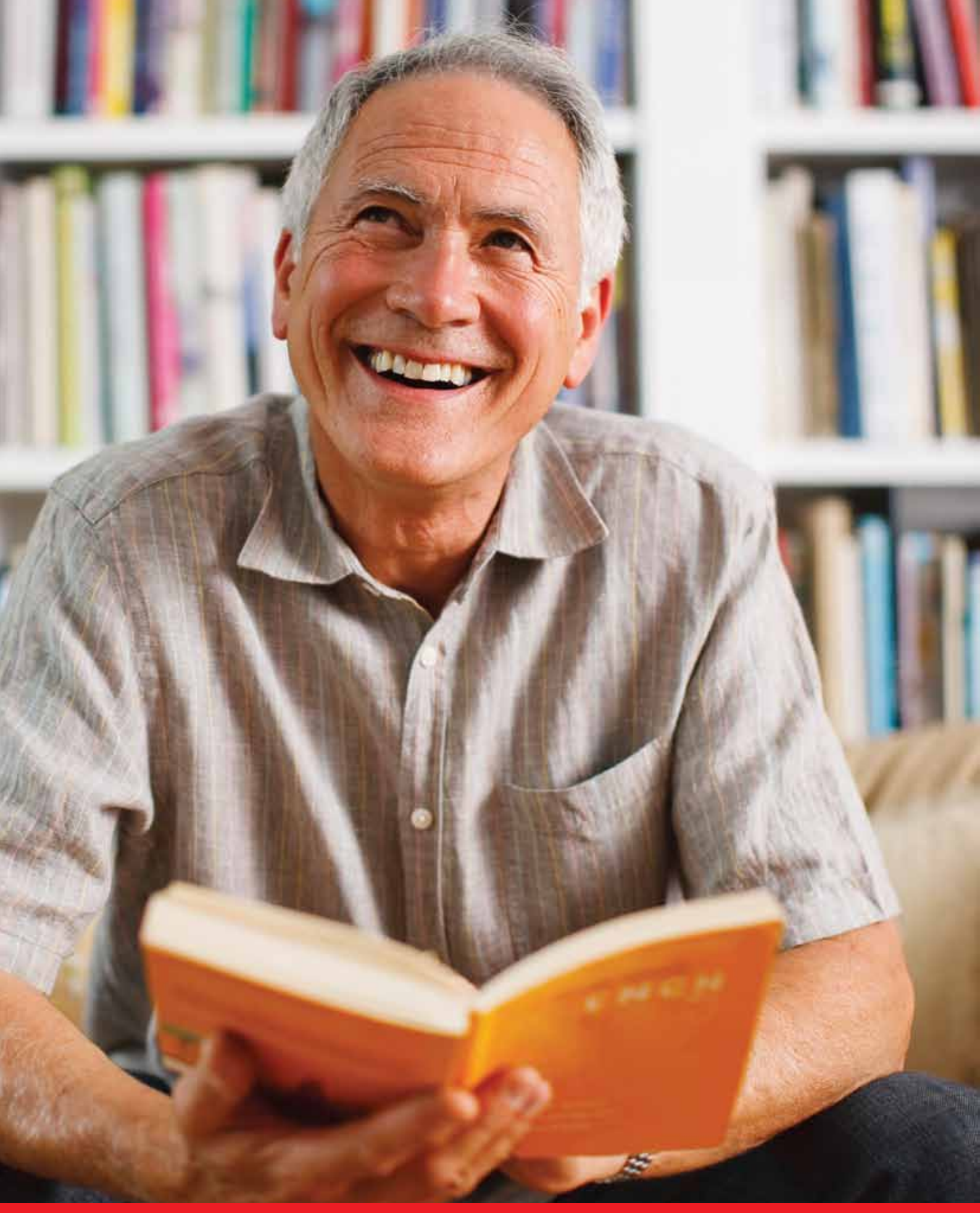
Además, la investigación cualitativa de la IPA demostró que las directrices internacionales tienen poca o ninguna influencia en los procedimientos de diagnóstico y tratamiento a escala local. En cambio, la cultura local, las realidades políticas y los recursos locales influyeron en todos los aspectos de la asistencia y el apoyo a las personas con demencia.

Por ejemplo, en Alemania, Francia y España, un médico de atención primaria diagnostica y prescribe el tratamiento, mientras que en Italia solo 500 centros pueden proporcionar un diagnóstico (IPA, 2007). Además, en el Reino Unido, el coste de la asistencia se ubica en los presupuestos anuales por médico, hospital y región, mientras que en Italia, el coste de la asistencia se asocia a un presupuesto fijo para el médico de atención primaria (no el especialista que prescribe el tratamiento), y en España los procedimientos se administran regionalmente.



4

CONTENIDO



QUÉ DEBE CONTEMPLAR UN PLAN NACIONAL DE DEMENCIA

INTRODUCCIÓN

Los Planes Nacionales de Demencia se deben basar en la situación específica, el contexto y los métodos de cada país. Los enfoques para mejorar la asistencia para las personas con demencia deben corresponder a los problemas encontrados en cada país y abordarlos (OMS, 2008).

Los desafíos que presenta la asistencia para las personas con demencia varían de un país a otro a causa de las diferencias en la estructura del sistema de salud y en la calidad de la asistencia prestada por los profesionales y los proveedores de atención sanitaria. Otros factores, como la disponibilidad de fondos y el compromiso de las partes implicadas para mejorar la asistencia, también influyen en la elección de las áreas clave prioritarias. Sin embargo, los planes nacionales existentes en todo el mundo pueden servir como plantillas útiles. Para obtener una descripción de los siete planes analizados, consulte el Anexo 3.

DIEZ ELEMENTOS CLAVE

Los Planes Nacionales de Demencia presentan generalmente un enfoque multidisciplinar, y destacan la importancia de las iniciativas centradas en el paciente y la responsabilidad compartida. En la mayoría de los casos, tanto representantes gubernamentales como grupos de defensa han participado en la elaboración de planes o estrategias nacionales, aunque su función presenta diferencias. Por ejemplo, el plan francés se basó en gran medida en la aportación gubernamental, mientras que en el caso del plan neerlandés el grupo de defensa nacional, Alzheimer Nederland, desempeñó una función crucial.

Las áreas identificadas en la mayoría de los planes se basan en acciones e intervenciones con una buena base de evidencias para comprobar su eficacia, y también posibilitan iniciativas innovadoras y la adaptación a escala local, considerando las circunstancias locales. Todos los planes reconocen que los cambios en la asistencia y el apoyo a las personas con demencia requieren cambios organizativos y de actitud, y que se requiere un enfoque de equipo para su ejecución. Al mismo tiempo, los mecanismos de ejecución son diferentes, al igual que el nivel de participación de los gobiernos en

el proceso. Por ejemplo, en Europa, el Plan Nacional de Demencia francés se centra en la legislación, la regulación, el establecimiento de normas y el control, mientras que el Plan Nacional de Demencia inglés está más centrado en estimular y facilitar la resolución de problemas y la participación de los consumidores.

La revisión de los siete Planes Nacionales de Demencia reveló cierta superposición de los elementos y los contenidos fundamentales incluidos en los planes.

Identificamos 10 áreas principales que la mayoría de los planes reseñaban como formas para mejorar la asistencia y el apoyo. Estas áreas se pueden encontrar en la siguiente tabla y se explican con más detalle en las páginas siguientes.

Contenido recomendado para un Plan Nacional de Demencia

- 1** Aumento de la sensibilización y la formación
- 2** Mejora del diagnóstico y el tratamiento (precoz)
- 3** Mejora del apoyo disponible en el hogar
- 4** Fortalecimiento del apoyo disponible para los familiares cuidadores
- 5** Mejora de la asistencia residencial/institucional
- 6** Mejora de la integración de los itinerarios y coordinación de la asistencia
- 7** Mejora de la formación de los profesionales de la salud
- 8** Control de progreso
- 9** Compromiso hacia la investigación
- 10** Reconocimiento de la función de la tecnología innovadora

RECOMENDACIÓN 1

AUMENTO DE LA SENSIBILIZACIÓN Y LA FORMACIÓN

Todos los planes incluidos en este estudio reconocen que existe un estigma asociado a la demencia, aunque reconocen que la promoción de una mejor comprensión puede ayudar a afrontar esta cuestión. Con el fin de reducir la discriminación y la posible exclusión social, y de promover el diagnóstico precoz y oportuno y el acceso a la asistencia posterior, es necesario incluir varias acciones en un plan de demencia, desde la distribución de información y campañas de sensibilización educativa hasta el establecimiento de una línea de ayuda (como en Francia) y un sitio web con información a escala nacional y asesoramiento a escala local. Algunos planes llegaron incluso a organizar conferencias regionales (como en Francia) para aumentar la sensibilización respecto a la demencia e incluso desarrollaron un marco para controlar el conocimiento y las actitudes públicas mediante encuestas a la población.

RECOMENDACIÓN 2

MEJORA DEL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO (PRECOZ)

El diagnóstico es importante, ya que permite el acceso a tratamiento, asistencia y apoyo. Los planes nacionales analizados presentaban iniciativas centradas en la mejora del acceso a la asistencia y el apoyo a las personas con demencia. Las acciones varían desde crear clínicas o unidades de demencia, hasta crear un nuevo servicio específico para el diagnóstico precoz y la formación de especialistas para proporcionar una evaluación rápida y un diagnóstico preciso. Los planes analizados también promueven la colaboración con otros sectores para conseguir un enfoque multidisciplinar de equipo hacia la asistencia y el apoyo a las personas con demencia. Algunos planes proponen la creación de una tarjeta de información para cada paciente con Alzheimer (Francia, por ejemplo) como una herramienta para el intercambio de información entre los profesionales de la salud y otras partes interesadas, y en relación con el desarrollo de un nuevo sistema de pago. En cuanto al tratamiento, los planes de demencia analizados prestan especial atención a la reducción del uso de fármacos antipsicóticos, algo que todos los países deben considerar.

RECOMENDACIÓN 3

MEJORA DEL APOYO DISPONIBLE EN EL HOGAR

Los planes analizados requieren la creación de programas para involucrar y estimular a los pacientes con demencia, mejorar la disponibilidad de actividades de ocio y, en general, apoyarles para que su vida tenga sentido. Por ejemplo, los planes nacionales analizados reconocieron que las evaluaciones de los ajustes que conviene realizar en la vivienda, la rehabilitación y la estimulación cognitiva en el hogar son importantes para las personas con demencia.

RECOMENDACIÓN 4

FORTALECIMIENTO DEL APOYO DISPONIBLE PARA LOS FAMILIARES CUIDADORES

La función de los familiares cuidadores es ampliamente reconocida por todas las partes implicadas como un factor clave para contribuir a la calidad de vida de las personas con demencia y para mejorar sus posibilidades de permanecer en el hogar el mayor tiempo posible. Los planes nacionales permitieron la puesta en marcha de grupos de apoyo o escuelas para los familiares cuidadores, para reforzar y mejorar el apoyo en el hogar y crear varios tipos de servicios de asistencia.

RECOMENDACIÓN 5**MEJORA DE LA ASISTENCIA RESIDENCIAL/HOSPITALARIA**

Las acciones formuladas en cada plan varían de un país a otro. Comprenden desde la creación o la identificación de unidades específicas para diferentes grupos de pacientes (por ejemplo, personas con demencia con problemas de comportamiento, jóvenes con demencia u otros) hasta los requisitos para transformar los centros hospitalarios para crónicos a largo plazo en instalaciones especializadas o desarrollar un liderazgo en la atención prestada a las personas con demencia en centros residenciales. Los planes nacionales también definen los itinerarios de asistencia recomendados y detallan o introducen sistemas de inspección que controlan la calidad de la asistencia.

RECOMENDACIÓN 6**MEJORA DE LA INTEGRACIÓN DE LOS ITINERARIOS Y COORDINACIÓN DE LA ASISTENCIA**

Los planes analizados tratan de definir opciones de asistencia coordinada que satisfagan los deseos y las necesidades de las personas en las distintas etapas de la demencia. También se hace hincapié en asignar puntos únicos de contacto o coordinadores individuales en un intento por mejorar la coordinación entre todas las partes involucradas en la prestación de asistencia a cada persona. El objetivo es facilitar y mejorar el acceso al tratamiento, la asistencia y el apoyo en distintos momentos del proceso. Sin embargo, las funciones y las responsabilidades de los coordinadores o los asesores difieren de un país a otro; por ejemplo, pueden centrarse en todos los casos o solo en casos complejos, y pueden proporcionar apoyo en el área de asistencia después del diagnóstico o también en el periodo anterior al diagnóstico o durante este.

RECOMENDACIÓN 7**MEJORA DE LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD**

Esto incluye la formulación de las competencias básicas de los profesionales que intervienen en la prestación de asistencia para las personas con demencia, la educación y la formación continua, y el desarrollo de itinerarios profesionales o especificaciones respecto a la formación necesaria en relación con la demencia para los proveedores de servicios. La formación abarca una amplia variedad de entornos, incluidos los hospitales.

RECOMENDACIÓN 8**CONTROL DE PROGRESO**

Esto incluye las actividades de seguimiento y la recopilación de información sobre las características de los pacientes, los datos epidemiológicos y los indicadores de calidad de la asistencia.

RECOMENDACIÓN 9**COMPROMISO HACIA LA INVESTIGACIÓN**

Varios planes prestan atención explícita y extensa a la investigación. En Francia, por ejemplo, cuatro años después de la aprobación del Plan Nacional de Demencia, se han destinado más de 165 millones de euros a investigación para financiar 143 proyectos para los que se contrató a 138 nuevos investigadores. Noruega también se centra en la investigación como un aspecto clave de su plan de demencia.

RECOMENDACIÓN 10**RECONOCIMIENTO DE LA FUNCIÓN DE LA TECNOLOGÍA INNOVADORA**

Se centra en tecnologías innovadoras, como la tecnología para la adaptación del hogar en relación al deterioro cognitivo de las personas con demencia y la teleasistencia para el apoyo de las personas con demencia y sus cuidadores.

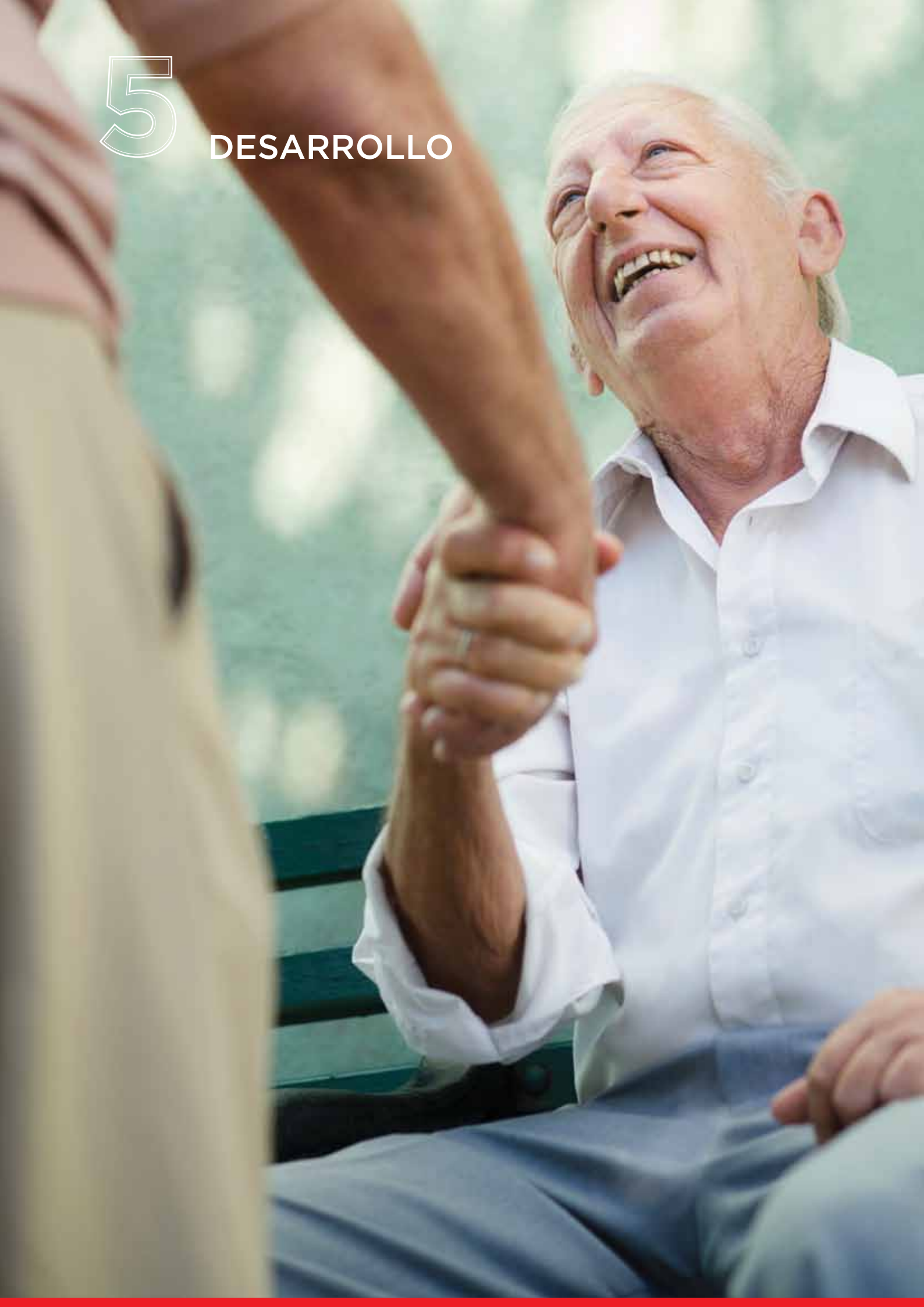
OTRAS ÁREAS DE ACCIÓN

Las diez áreas mencionadas anteriormente fueron temas recurrentes en los planes analizados, pero también cabe señalar que hay otros temas importantes tratados en algunos de los planes que otros países pueden utilizar o de los que pueden aprender. Hay tres áreas en particular:

- el establecimiento de redes para las personas con demencia y sus cuidadores;
- la asistencia en el final de la vida; y
- consideraciones éticas que reconocen los derechos fundamentales de las personas con demencia y garantizan la toma de decisiones éticas en la asistencia para las personas con demencia.

5

DESARROLLO



UNA GUÍA PARA DESARROLLAR UN PLAN NACIONAL DE DEMENCIA

Cada país necesita su propio Plan Nacional de Demencia, en función de las necesidades específicas de las personas con demencia y sus cuidadores, y de la estructura del sistema de salud, los servicios prestados por los profesionales de la salud y los factores culturales y socioeconómicos.

A continuación hemos resumido algunos consejos útiles que pueden ayudar a orientar a los gobiernos al considerar la elaboración de un plan nacional. Esta guía paso a paso se divide en dos fases específicas: fase de **iniciación** y fase de **ejecución**.

FASE DE INICIACIÓN: DESARROLLO DEL DOCUMENTO DE POLÍTICAS

Con el fin de iniciar la elaboración de un Plan Nacional de Demencia, se deben formular los objetivos o las metas y se debe establecer un consorcio de las principales partes implicadas pertinentes. Para ello, los responsables políticos deben:

PASO 1 ACORDAR UNA BASE CLARA DE EVIDENCIAS

Deben evaluar la situación actual de la demencia en el país, la carga de la enfermedad y los servicios actuales disponibles en los diferentes niveles y tipos de asistencia (toda la cadena de asistencia, desde la salud pública y privada, hasta los cuidados paliativos, centrándose en los diferentes ámbitos de funcionamiento: físicos, mentales, sociales y económicos).

La evaluación debe identificar las deficiencias en la asistencia de las personas con demencia y sus familiares cuidadores y lo que se necesita para superarlas.

Los resultados de la evaluación se presentarán a las personas con demencia y sus cuidadores, quienes deben tener la oportunidad de opinar y participar desde el principio en el proceso.

PASO 2 GENERAR UNA BASE AMPLIA DE PERSONAS COMPROMETIDAS

Debe crearse un grupo de trabajo integrado por las principales partes implicadas que deben preparar el Plan Nacional de Demencia. Para ello, en primer lugar, hay que identificar a las partes implicadas clave y determinar su interés, importancia e influencia en el desarrollo y la ejecución de un plan nacional.

La composición de este grupo debe incluir a representantes de las personas con demencia y sus familiares cuidadores, junto con profesionales de la salud, proveedores de asistencia y responsables políticos, así como empresas sanitarias o el sector de atención sociosanitaria. Puede ser útil a largo plazo considerar la participación de una variedad más amplia de partes implicadas del sector privado que podrían contribuir al desarrollo y la (co)financiación de tratamientos innovadores, productos, tecnologías o diseños del entorno para apoyar a las personas con demencia y sus cuidadores.

PASO 3 COMPROMETERSE A ELABORAR EL PLAN NACIONAL DE DEMENCIA DE FORMA COLABORATIVA

El Plan Nacional de Demencia elaborado por el grupo de trabajo se debe basar en la evaluación nacional (1er paso) y en la orientación internacional. También se deben formular los objetivos de forma específica, cuantificable, alcanzable, pertinente y de duración determinada.

Una vez que el plan esté redactado, es importante concluir esta fase garantizando la existencia de un amplio apoyo al nuevo plan. Esto se puede lograr mediante la participación activa de todas las partes implicadas de forma que se sientan responsables de su ejecución (ver fase siguiente).

FASE DE INICIACIÓN: DISEÑO DE LAS ESTRATEGIAS DE EJECUCIÓN

Los Planes Nacionales de Demencia se deben acompañar de un plan concreto sobre cómo ejecutarlos, con un nivel de detalle apropiado. Para lograrlo, se pueden seguir los siguientes pasos:

PASO 4 ESTABLECER UN CALENDARIO, INCLUYENDO HITOS CLAVE

Al inicio de la fase de ejecución, se debe desarrollar un calendario que describa los hitos clave para el cumplimiento de las prioridades del plan. Se debe revisar periódicamente para comprobar que la ejecución está en marcha.

PASO 5 ACORDAR RECURSOS, FUNCIONES Y RESPONSABILIDADES

En este punto, se necesita una estrategia de recursos humanos para garantizar el nivel necesario de personal disponible para ejecutar el plan. El personal que ejecute el plan debe tener los conocimientos, las habilidades y las competencias necesarios para ejecutar plenamente el plan.

Las funciones y las responsabilidades de las diversas partes implicadas (diferentes integrantes del grupo de trabajo) también se deben acordar en este punto. Como en la fase inicial, la falta de planificación adecuada reduce en gran medida las posibilidades de alcanzar con éxito los objetivos planteados en el plan.

PASO 6 ESTABLECER UN SISTEMA DE CONTROL Y EVALUACIÓN

Se debe establecer un sistema eficaz de control y evaluación para revisar y mejorar el impacto del plan nacional. Debe incluir datos sobre idoneidad, efectividad, eficiencia, calidad, accesibilidad, impacto en la colaboración, sostenibilidad y resultados. Los responsables políticos deben ser conscientes de que las diferentes partes implicadas pueden tener diferentes opiniones sobre el progreso de los objetivos específicos porque tienen prioridades diferentes y representan diferentes intereses y grupos.

PASO 7 EJECUTAR UN LANZAMIENTO DE ALTO PERFIL

El inicio de la fase de ejecución debe contar con el apoyo de un alto cargo de la administración que defienda el plan, además de otras partes implicadas clave, como, por ejemplo, un primer ministro, un presidente o un ministro. Este liderazgo de alto nivel —lanzado públicamente— promueve la ambición, tanto para establecer la dirección como para facilitar la ejecución final y garantizar que las partes implicadas cumplan sus promesas y colaboren en la ejecución.



6

EJECUCIÓN



FACTORES QUE AFECTAN A LA EJECUCIÓN DE UN PLAN NACIONAL DE DEMENCIA

El desarrollo de los Planes Nacionales de Demencia es un primer paso importante para mejorar la asistencia y el apoyo nacional a la demencia. Es un avance que once países hayan desarrollado y ejecutado planes, pero el cumplimiento sigue siendo un desafío. Aunque otros países, como México y Perú, están considerando la posibilidad de desarrollar sus propios Planes Nacionales de Demencia, es importante conocer los factores que pueden facilitar la ejecución eficaz de dichos planes. Sobre la base de las experiencias nacionales de los siete planes analizados, creemos que hay siete factores que determinan la eficacia en la ejecución de un plan. Son los siguientes:

1. Reconocimiento de la demencia como una prioridad de salud pública;
2. Liderazgo a escala nacional;
3. Compromiso de las personas;
4. Participación de todas las partes implicadas clave;
5. Introducción de un sistema de asistencia y un enfoque de gestión de casos;
6. Compromiso de financiación; y
7. Control, evaluación y actualización eficaces.

1. RECONOCIMIENTO DE LA DEMENCIA COMO UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA

La contextualización de la demencia en el programa de salud pública general de un país y el reconocimiento como una prioridad de salud pública son esenciales. Nuestro análisis revela que el enfoque de los responsables políticos se ha centrado por lo general en las etapas media y última de la demencia, lo cual es comprensible dado que el diagnóstico se suele realizar hacia el final de la vida de una persona. Sin embargo, creemos que se debe adoptar un enfoque de salud pública más integral, que garantice un apoyo suficiente también en las primeras etapas, por ejemplo, mediante la inversión en el diagnóstico y orientación precoz y en la prevención universal y selectiva.

Un enfoque de salud pública es importante por varias razones: no solo para mantener a la población lo más sana posible, para mantener y mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores y retrasar o prevenir su ingreso en un hospital o en una residencia.

También se pueden extraer lecciones de la elaboración y la adopción de una política exitosa en otras áreas de la salud, especialmente en el control del tabaco o el VIH/SIDA. Por ejemplo, con la adopción del Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco (CMCT), el control del tabaco se ha convertido en el primer problema de salud pública que se rige por un tratado internacional jurídicamente vinculante. En el campo del VIH/SIDA, en los 12 últimos años se han registrado logros notables, entre los que se incluye una reducción en la incidencia de la infección por el VIH en más de un 25 % entre 2001 y 2009 en 33 países.

Además, la terapia antirretroviral ha llegado a más de 6,6 millones de personas en países de bajos y medianos ingresos, lo cual supone un aumento de 16 veces respecto a 2003 (OMS, 2011b).

En el caso de la demencia, para mantener a la población lo más sana posible, también es importante abordar los factores de riesgo que pueden generar una disminución de las tasas de prevalencia de la demencia. Las investigaciones muestran que varios factores de riesgo evitables para la enfermedad de Alzheimer son los mismos que para otras enfermedades, como, por ejemplo, la diabetes, la hipertensión, la obesidad, el tabaquismo, la depresión, la falta de actividad cognitiva, el bajo nivel de educación o la inactividad física. La lucha contra estos factores de riesgo y la promoción de cambios de comportamiento para evitar el riesgo de por vida de la demencia requiere inversión por parte de los gobiernos.

“...la inversión en el diagnóstico precoz y la orientación”

EL ENFOQUE HACIA LA SALUD PÚBLICA EN LOS PLANES NACIONALES DE DEMENCIA

Todos los Planes Nacionales de Demencia analizados para este informe adoptan un enfoque de salud pública, y subrayan su importancia. Los planes afrontan, en mayor o menor medida, la necesidad de aumentar la sensibilización hacia la demencia en la población general y entre los profesionales, de comprender mejor la enfermedad, de un diagnóstico precoz, de mejorar la información y el tratamiento, de mejorar los itinerarios de asistencia y de mejorar el apoyo comunitario a las personas con demencia y sus cuidadores en una etapa temprana.

Recomendación

Los gobiernos deben adoptar un enfoque de salud pública hacia la demencia y reconocerla como una cuestión prioritaria.

2. LIDERAZGO A ESCALA NACIONAL

En general, un mandato del gobierno nacional es fundamental. Este mandato podría incluir la participación del Ministerio de Sanidad, a ser posible, a escala ministerial, y también la participación de políticos de alto rango, como un primer ministro o un presidente. Este liderazgo de alto nivel moviliza la ambición, tanto para establecer la dirección estratégica de un plan, como para facilitar la ejecución efectiva y garantizar que las partes implicadas cumplan sus promesas y colaboren en la ejecución. El liderazgo del gobierno y la participación de alto nivel también pueden facilitar un enfoque multisectorial e interdependiente entre los diferentes ministerios o departamentos.



Ejemplo de Francia

En Francia, la participación personal del presidente se consideró crucial para generar presión política con el fin de ejecutar el plan nacional francés. El plan francés está vinculado al sitio web oficial del gobierno, y cada seis meses durante la ejecución del plan (2008-2012) el presidente ha sido informado personalmente sobre los avances y la ejecución del plan, lo que incitó a otras partes implicadas a cumplir sus propios compromisos.



Ejemplo de Inglaterra (Reino Unido)

Al igual que en Francia, ha existido liderazgo de alto nivel por parte del gobierno. Esto queda ilustrado por la reciente publicación de "Prime Minister's Challenge on Dementia: Delivering major improvements in dementia care and research by 2015". Este documento describe el compromiso del gobierno "por ir más lejos y más rápido en lo relacionado con la demencia, mejorar la vida de las personas con demencia y sus cuidadores, y apoyar la investigación que en el futuro nos ayudará a ralentizar, detener e incluso prevenir la enfermedad". El documento aboga por el fortalecimiento de la organización de grupos de liderazgo local y el establecimiento de mecanismos de informes periódicos dirigidos al primer ministro a través de los ministros relevantes del Departamento de Sanidad. La participación personal del primer ministro ha generado interés en los medios de comunicación, lo que probablemente ha contribuido a aumentar el conocimiento de la acción desarrollada en Inglaterra.

Recomendación

Un primer ministro, un presidente o un ministro deben liderar personalmente el desarrollo y la ejecución de un Plan Nacional de Demencia y estar implicados en ellos.

3. COMPROMISO DE LAS PERSONAS

Dado que las personas con demencia son los beneficiarios últimos de cualquier Plan Nacional de Demencia, su participación y la de sus cuidadores en la formulación de cualquier plan es esencial. El objetivo último de buscar sus aportaciones consiste en que el sistema sanitario y social sea más fácil de usar y más accesible y aceptable para todos. Los siguientes ejemplos muestran la función que las personas con demencia y sus familiares cuidadores pueden desempeñar en el desarrollo, la ejecución y la evaluación de un Plan Nacional de Demencia.



Ejemplo de Inglaterra (Reino Unido)

En Inglaterra se reconoció ampliamente que un plan nacional para mejorar la asistencia para las personas

con demencia solo sería sostenible a largo plazo si se ajustaba a las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Su aportación se recogió a través de consultas organizadas por la Alzheimer's Society, como parte de un ejercicio de escucha y participación a escala nacional. Uno de los mensajes más consistentes derivado de este proceso de consulta fue que las personas implicadas consideraban importante recibir un diagnóstico. Por lo tanto, contrariamente a la creencia de que tal vez sería mejor no informar a las personas con demencia sobre la naturaleza de su enfermedad, al no haber cura y ya que el diagnóstico puede crear ansiedad, quedó claro que las personas con demencia desean saber que padecen la enfermedad para tener tiempo de hacer planes de cara a los próximos años. Otro mensaje importante recibido de las personas con demencia y sus cuidadores fue que necesitaban apoyo y asesoramiento sobre cómo interactuar con los servicios, cómo identificar una asistencia adecuada a sus necesidades y circunstancias específicas y cómo acceder a dicha asistencia. Estas fueron las consideraciones tomadas en cuenta al redactar el plan inglés.



Ejemplo de los Países Bajos

En los Países Bajos, uno de los objetivos del plan nacional fue adaptar el

sistema de salud para satisfacer las necesidades y las preferencias de las personas con demencia y sus cuidadores. Por lo tanto, las personas con demencia y sus cuidadores fueron consultados sobre los principales desafíos a los que se enfrentan y las soluciones más adecuadas para superarlos. A través de consultas regionales realizadas por voluntarios de Alzheimer Nederland, las personas con demencia y sus cuidadores identificaron 14 áreas problemáticas, de las cuales se priorizaron tres: “¿Qué está pasando y qué puede ayudar?”, “Es demasiado para mí” y “Falta de comunicación con los proveedores de asistencia sanitaria”. Los resultados de las consultas determinaron los programas regionales y se integraron directamente en el desarrollo del plan nacional. La participación activa de personas con demencia, familiares cuidadores y representantes nacionales y regionales del grupo de defensa Alzheimer Nederland se considera uno de los factores clave del éxito en el desarrollo y la ejecución de la asistencia para las personas con demencia en los Países Bajos.



Ejemplo de Francia

El plan francés es probablemente el más completo en cuanto a la búsqueda de aportaciones periódicas. Incorpora las perspectivas y las opiniones de los usuarios de los servicios y los cuidadores para que formen parte del proceso de evaluación formal del plan. Se realizan encuestas regulares para recabar la opinión de los usuarios de los servicios.

Recomendación

Las personas con demencia y sus cuidadores deben ser consultados antes del desarrollo de un Plan Nacional de Demencia, con el fin de identificar diversas áreas clave que se deben afrontar.

4. PARTICIPACIÓN DE TODOS LOS GRUPOS DE INTERÉS

Los grupos de interés representan diferentes sectores, situaciones y prioridades, por lo que es importante la participación de una amplia variedad de partes implicadas en el desarrollo y la ejecución de cualquier Plan Nacional de Demencia para garantizar que todas las áreas de asistencia y apoyo estén cubiertas adecuadamente en un plan.

Aparte de las personas con demencia y los propios cuidadores, hay otros grupos de interés que deben participar. Estas partes incluyen:

1. **Profesionales de la salud**, como enfermeras, médicos y psicólogos;
2. **Organizaciones que prestan asistencia sanitaria**, como centros de salud, entidades de asistencia comunitaria, instituciones de salud mental y centros residenciales; y
3. **Compañías de la industria de la salud**, como empresas farmacéuticas y empresas de dispositivos médicos.

También puede ser de interés incluir a los gobiernos regionales y locales, financiadores de asistencia sanitaria (como compañías de seguros), empleadores y también medios de comunicación (OMS, 2008).

Si un grupo de interés clave no está involucrado, podrían aparecer problemas graves. Como explica uno de los coordinadores nacionales entrevistado para este informe: “Los que no están con usted, están en contra de usted”.



Ejemplo de Corea del Sur

En Corea del Sur, el plan “Guerra a la demencia” (“War on Dementia”) fue desarrollado conjuntamente por asociaciones de neurología/psiquiatría, el Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, asociaciones de enfermeras, la Alzheimer’s Association-South Korea y los medios de comunicación.



Ejemplo de Estados Unidos

El desarrollo del plan nacional de Estados Unidos fue un proceso consultivo con participación de 24 departamentos y agencias diferentes. El plan también consideró otros procesos y estrategias nacionales (como los de asistencia a enfermos crónicos) para garantizar que estaban en consonancia y se apoyaban mutuamente.



Ejemplo de Noruega

El plan de demencia noruego destaca la importancia de un enfoque de múltiples grupos de interés implicados. Requiere que el especialista y los servicios sanitarios municipales desarrollen y prueben conjuntamente los modelos de asistencia. El plan también prevé la colaboración entre las autoridades locales y los proveedores de servicios sanitarios especializados en la evaluación y el diagnóstico, el asesoramiento y la orientación interdisciplinarios, y el intercambio de conocimientos y datos sobre el seguimiento de los pacientes.



Ejemplo de Francia

Cabe mencionar que la persona responsable de la coordinación del plan francés es un funcionario del Ministerio de Economía que no depende de ninguno de los ministerios involucrados en el proyecto. Esta configuración protege la independencia del coordinador del plan. Así, al no tener relación laboral previa con las partes implicadas en la ejecución del plan y al ser percibido como un “agente externo”, el coordinador puede reunir a partes implicadas que de otro modo podrían dudar a la hora de trabajar juntos.



Ejemplo de Inglaterra (Reino Unido)

El Plan Nacional de Demencia inglés fue puesto en marcha por el Departamento de

Sanidad del Reino Unido y ha sido desarrollado con la colaboración de muchos expertos y grupos de interés clave. Se designó a un Director Clínico Nacional para la demencia para ofrecer liderazgo en la ejecución de la estrategia nacional, que incluye la supervisión del compromiso con las partes implicadas y el aumento del apoyo al plan.

El “Prime Minister’s Challenge on Dementia” resalta la importancia de la participación de una amplia variedad de socios de los sectores de asistencia sanitaria y social, de los sectores de investigación e industrial, y de la sociedad en general. Explica que es necesario un enfoque consultivo y de colaboración para mejorar la asistencia y el apoyo a las personas con demencia.

Se establecieron tres grupos denominados “grupos líderes” para reunir a las organizaciones y los grupos de interés principales con el fin de impulsar el cumplimiento de los compromisos y movilizar una participación más amplia. Cada grupo está compuesto por entre 10 y 15 miembros procedentes de sectores clave, como la asistencia sanitaria y social, la industria y el sector del voluntariado.

Recomendación

Los diversos grupos de interés implicados deben participar en el desarrollo de un Plan Nacional de Demencia para garantizar que es exhaustivo e integral. Esto también permitirá obtener una ejecución colaborativa y, por lo tanto, más eficaz y de mayor calado.

5. INTRODUCCIÓN DE UN SISTEMA DE ASISTENCIA Y UN ENFOQUE DE GESTIÓN DE CASOS

La calidad general de un sistema de salud es algo más que la suma de la calidad de los diferentes servicios que lo componen, ya que depende de una buena coordinación a todos los niveles.

La falta de coordinación genera a menudo resultados deficientes para los pacientes, mientras que la calidad de la asistencia de un paciente depende tanto de la forma en que los servicios se conectan entre sí como de la forma en que el paciente es tratado dentro de cada servicio (OMS, 2008).

Lo mismo sucede con la propia asistencia ofrecida a las personas con demencia. Muchos servicios de demencia funcionan de manera aislada, sin mecanismos de integración. Las personas con demencia y sus familiares cuidadores a menudo reciben poco apoyo con la transición de un servicio a otro, así como con la coordinación de la asistencia cuando viven en el hogar. Por lo tanto, es importante que los Planes Nacionales de Demencia respalden un enfoque de “sistema de asistencia”.

Al igual que en el tratamiento de otras enfermedades crónicas, la coordinación de la asistencia con un único punto de contacto es un factor clave para mejorar la asistencia y el apoyo a las personas con demencia. De acuerdo con los coordinadores nacionales entrevistados para este informe, la coordinación entre los distintos componentes y servicios dentro del itinerario de la asistencia y el acceso a ellos son un aspecto crucial que determina el éxito de la ejecución de un plan nacional. Un gestor o asesor de casos podría ayudar a coordinar un itinerario de asistencia.



Ejemplo de los Países Bajos

La estrategia neerlandesa sobre la demencia (“Dutch

Dementia Strategy”) (2008-2011) resaltó la importancia de un enfoque coordinado hacia la asistencia. El asegurador médico (Zorgverzekeraars Nederland), Alzheimer Nederland y el Ministerio de Sanidad trabajaron juntos en el programa coordinado de asistencia de la demencia (ketenzorg dementie), cuyo objetivo era generar un programa coordinado de asistencia basado en la demanda para garantizar la integración de los servicios. Un aspecto clave de esto fue la creación de un sistema de gestión de casos, mediante el cual se asignaron gestores de casos a las personas con demencia para responder a sus preguntas, satisfacer sus necesidades específicas de asistencia, y dirigirles y orientarles respecto a la información, la asistencia y el asesoramiento.

Recomendación

Debería existir un enfoque hacia la integración de servicios y un apoyo adecuado para que las personas y sus cuidadores se muevan bien por el sistema.



Ejemplo de Francia

El segundo objetivo del plan francés se centra en la coordinación de

los servicios con todas las partes implicadas. Establece puntos de entrada únicos, denominados Maison pour l'autonomie et l'intégration des maladies Alzheimer (MAIA), que son, en esencia, lugares donde las personas pueden acudir para obtener información y averiguar si pueden tener acceso a tratamiento, asistencia y apoyo en su región. Para finales de 2011, 55 MAIA se habían instalado en Francia, y el objetivo es llegar a 500 en 2014. En los MAIA, se designa un coordinador de asistencia a la persona con demencia y sus familiares. Cada coordinador es responsable de ejecutar las recomendaciones de la unidad de diagnóstico precoz y puede ser consultado durante todo el proceso de asistencia. Según el plan, las necesidades sanitarias de las personas con demencia se evalúan anualmente.



Ejemplo de Inglaterra (Reino Unido)

En Inglaterra, se ha introducido un asesor sobre demencia para facilitar el acceso

a la asistencia, al apoyo y al asesoramiento para las personas diagnosticadas con demencia y sus cuidadores. Los asesores sobre demencia son diferentes de los gestores de casos. Su función es la de actuar como un único punto de contacto para las personas con demencia y sus cuidadores, y pueden identificar problemas y facilitar la relación con los servicios de especialistas locales.

6. COMPROMISO DE FINANCIACIÓN

Una asistencia adecuada para las personas con demencia requiere una financiación apropiada de diferentes fuentes (por ejemplo, sanidad, bienestar social) que cubra componentes como:

- **Prevención y detección precoz:** esto incluye las intervenciones basadas en la población, como la sensibilización pública y el estilo de vida para prevenir los factores de riesgo, las intervenciones dirigidas a generalizar la asistencia para las personas con demencia dentro de la promoción de la salud en general y los servicios de prevención de enfermedades. Este último incluye la generación de capacidad en atención primaria, programas de detección y la orientación de las intervenciones hacia grupos definidos (por ejemplo, prevención de problemas de salud mental comunes entre los cuidadores de personas con demencia);
- Financiación de **la asistencia sanitaria:** cubre medicamentos, asistencia hospitalaria y ambulatoria, unidades de diagnóstico, así como la formación de profesionales de la salud;
- Financiación de **la asistencia social:** comprende el apoyo a la asistencia a domicilio y otros apoyos de asistencia social, como el transporte, la comida, las actividades basadas en la comunidad (dirigidas a aumentar el periodo de vida en el hogar y retrasar el internamiento en una residencia o en un hospital; y
- Financiación de **otras cuestiones como el seguimiento y la mejora continua:** controlar el grado de satisfacción de usuarios y cuidadores; evaluar la calidad de la asistencia hospitalaria y residencial; financiar la innovación y la investigación que pueden generar mejoras en el tratamiento y la asistencia. También es importante que la financiación se destine a la coordinación y la evaluación periódica de los planes nacionales.

La financiación debe ser sostenible y fiable (OMS, 2012). Cabe señalar que las opiniones de los coordinadores nacionales entrevistados para este informe sobre cómo se debe asignar y gastar el dinero fueron dispares. Algunos estaban convencidos de que se debe inyectar más dinero en el sistema para mejorar la calidad de la asistencia, mientras que otros se centran más en mejorar los recursos actuales de gasto. Los primeros argumentaron que se necesita más financiación para desarrollar soluciones innovadoras más flexibles para los familiares cuidadores, el desarrollo de más unidades de diagnóstico o la formación de profesionales más capacitados en la asistencia residencial. Estas soluciones serán cada vez más necesarias a medida que aumente el número de personas con demencia.

En cambio, en el caso de las personas que creen que los recursos actuales se deben gastar mejor, se centraron en aprovechar los recursos del sistema de salud en general. Señalaron que en entornos de escasos recursos, donde la ampliación de los servicios existentes no sería factible, podría ser útil la reorganización del sistema de asistencia, por ejemplo, cambiando el lugar donde se prestan los servicios o a quién los presta (véase también Ovretvit, 2008).

Ejemplos

La cantidad de financiación destinada a ejecutar los Planes Nacionales de Demencia varía mucho de un país a otro. Por ejemplo, Francia ha destinado más de 1.600 millones de euros en cinco años, mientras que el Ministerio de Sanidad neerlandés destinó solamente 2,4 millones a su primer Plan Nacional de Demencia. La asignación del Reino Unido se indica más adelante en este documento, mientras que el plan australiano recibió 320 millones de dólares australianos en cinco años.

Ninguno de los Planes Nacionales de Demencia analizados para este informe aclara cómo continuará la financiación de las iniciativas sobre la demencia después de que los planes lleguen a su fin. Recomendamos que esto se tenga en cuenta hacia el final del periodo de evaluación de un plan.

Recomendación

Deberían asignarse fondos suficientes para garantizar la ejecución eficaz de un Plan Nacional de Demencia. La financiación debe ser sostenible y fiable, más que estar basada por proyectos.



Ejemplos de nuevas asignaciones de financiación en Inglaterra, según el documento de ejecución de las políticas del primer ministro de 2012

Aumento de las tasas de diagnóstico a través de los controles existentes para mayores de 65 años

- Remuneración económica para los hospitales que ofrecen asistencia de calidad para la demencia. A partir de abril de 2012, se asignan 54 millones de libras a través del sistema de pago Dementia CQUIN (Commissioning for Quality and Innovation) a los hospitales que ofrecen evaluaciones de riesgo de demencia a todas las personas mayores de 75 años ingresadas. Desde abril de 2013, se amplía a la calidad de la asistencia prestada a las personas con demencia. Asimismo, para abril de 2013, el acceso a la remuneración económica del sistema CQUIN dependerá del apoyo prestado a los cuidadores de acuerdo con las directrices del National Institute for Health and Care Excellence/ Social Care Institute for Excellence.
- Se crea el premio Innovation Challenge Prize, dotado con 1 millón de libras para el personal del NHS por las ideas innovadoras para la transformación de la asistencia para las personas con demencia.
- Los cuidadores recibirán un mejor apoyo. El NHS debe trabajar de forma más estrecha que nunca con las organizaciones y los consejos de cuidadores locales para acordar planes, agrupar sus recursos, y asegurarse de que los cuidadores reciban el apoyo que merecen y de que los cuidadores jóvenes no asuman roles de cuidados excesivos o inapropiados. Se destinan otros 400 millones de libras al NHS entre 2011 y 2015 para proporcionar a los cuidadores descansos de sus responsabilidades de cuidado y apoyarles en su función.

Creación de comunidades favorables para la asistencia de la demencia que saben cómo ayudar

- El gobierno colaborará con la Alzheimer's Society para

desarrollar alianzas locales (Dementia Action Alliances) para reunir a las personas con demencia, sus cuidadores y las organizaciones clave, lo cual se financiará con 537.000 libras procedentes del Departamento de Sanidad en tres años.

Mejor investigación

- Conseguir duplicar con creces la financiación global para la investigación de la demencia hasta situarla en más de 66 millones de libras para 2015. El valor combinado de la financiación de NIHR, MRC y ESRC para la investigación de la demencia aumentará de 26,6 millones de libras en 2009/10 a un estimado de 66,3 millones de libras en 2014/15.
- Importantes inversiones en escáneres cerebrales. MRC realizará una importante inversión adicional en investigación de la demencia a través de BioBank. MRC prevé realizar los escáneres cerebrales en un subconjunto de esta cohorte nacional, con vistas a aplicarse a 50-100.000 participantes.
- Financiación de 13 millones de libras para la investigación en ciencias sociales sobre la demencia (NIHR/ESRC), incluidos 3 millones de libras para la investigación en salud pública.
- Financiación de 36 millones de libras durante más de 5 años para una nueva colaboración en investigación trasnacional sobre la demencia de NIHR para convertir los descubrimientos en beneficios reales para los pacientes. Cuatro nuevas unidades de investigación biomédica de la demencia de NIHR y centros de investigación biomédica, que incluyen la investigación temática sobre la demencia, compartirán sus considerables recursos y experiencia líder mundial para

mejorar el tratamiento y la asistencia.

- El MRC invertirá más de 3 millones de libras en el apoyo a la red de bancos de cerebros del Reino Unido, que conecta todos los bancos de cerebros del Reino Unido, en beneficio de los donantes, los investigadores y los futuros pacientes. Esto incluye 500.000 libras al año para mejorar el proceso de donación de tejidos cerebrales sufragando los costes de recogida de tejidos cerebrales a través del NHS, lo que facilitará el itinerario hacia la donación.
- Financiación de hasta 9 millones de libras por parte del Departamento de Sanidad para la investigación de "vivir bien con la demencia" y la prestación de asistencia a las personas con demencia.
- El MRC Laboratory of Molecular Biology (LMB), líder mundial en este ámbito, se traslada a sus nuevas instalaciones de 200 millones de libras en Cambridge en otoño. En este sentido, se ha dotado a la División de Investigación de Neurociencia de un presupuesto ampliado de 29 millones de libras durante los tres próximos años, y dedicará una parte importante de sus actividades de investigación a la demencia/neurodegeneración.
- El NIHR también acaba de completar por primera vez una convocatoria temática de propuestas de investigación de la demencia. Alrededor de 17 millones de libras se destinarán a nuevos proyectos de investigación a través de esta convocatoria, superando las expectativas originales. Los 18 proyectos que se financiarán comprenden temas como el diagnóstico optimizado para mejorar la asistencia en una amplia gama de entornos, desde los propios hogares de las personas hasta las residencias o los hospitales especializados.

7. CONTROL, EVALUACIÓN Y ACTUALIZACIÓN EFICACES

Nuestra revisión de los Planes Nacionales de Demencia y las discusiones con los coordinadores nacionales demostraron la función clave de los sistemas de control y los procesos de evaluación. Esencialmente, la recogida de datos y la evaluación del progreso pueden actuar como un catalizador clave para impulsar a los gobiernos a hacer más, mientras que el control de la calidad en los diferentes ámbitos de asistencia puede generar inversión en nuevos modelos de cuidado y mejoras en la calidad de la asistencia en otros ámbitos.

Los sistemas variaban de un país a otro, ya que algunos eran muy específicos, mientras que otros estaban definidos en términos generales. En otros casos, algunos adoptaron un enfoque descendente, mientras que otros adoptaron un enfoque ascendente.

Las mejoras del control en las necesidades de asistencia para las personas con demencia se deben centrar no solo en la prevalencia, la incidencia y la mortalidad de la enfermedad (aunque son indicadores importantes), sino también en las siguientes áreas:

- La calidad de vida de las personas con demencia y de sus familiares cuidadores;
- La calidad del tratamiento y la asistencia en el hogar y en entornos residenciales u hospitalarios; y
- La integración social.

Si bien todos los planes nacionales analizados requerían que el control y la evaluación se integraran en el proceso de ejecución, la creación de estos sistemas de control complejos ha sido complicada. Uno de los desafíos en el control de la salud mental que se aplica a la asistencia para las personas con demencia radica en que se suele dudar de la validez de los datos recogidos. Los usuarios de los servicios, los cuidadores y los profesionales atribuyen diferentes significados a las medidas de los resultados en salud mental, y con frecuencia las evaluaciones realizadas por estos grupos difieren significativamente. Además, los profesionales carecen a menudo de incentivos para recopilar datos, ya que los resultados rara vez se integran de nuevo en su consulta.



Ejemplo de Francia

El proceso de evaluación del plan francés es muy claro, y la mayoría de los

44 objetivos y medidas incluidos tienen un fin específico y una medida tangible. Para controlar el progreso de cada medida, se completa una vez al mes lo que se denomina “fiche de suivi” (plantilla para controlar el progreso). Esta plantilla captura las acciones realizadas y los resultados obtenidos, y también planifica las próximas tareas, los plazos, los costes estimados y los resultados esperados.

Cabe destacar que cada mes las partes implicadas se reúnen en el Departamento de Economía francés para revisar el informe de seguimiento del mes anterior y discutir el trabajo previsto para los seis próximos meses. El marco de control cuenta con el apoyo de un informe resumen de tres páginas que se distribuye con antelación a las reuniones. Un aprendizaje clave de este proceso es que, debido a que todas las partes implicadas están en la sala —incluidos representantes de diferentes ministerios—, si las acciones o las responsabilidades no están claras, a partir del marco de control o el informe de apoyo de tres páginas, se pueden analizar y aclarar antes de que la reunión concluya. A las partes implicadas no les gustaba esta rigurosa forma de notificación sobre el progreso, pero ayudó a evitar cualquier tipo de confusión e impulsó los avances.



Ejemplo de Inglaterra (Reino Unido)

La Estrategia Nacional para la Demencia y sus documentos de ejecución abarcan el control y la

evaluación en diversos niveles y recogen información de los usuarios de los servicios y los médicos.

El documento de 2010, elaborado por el Equipo de Ejecución de la Estrategia nacional de lucha contra la demencia, sobre los resultados de calidad para las personas con demencia ilustra el enfoque de la estrategia centrado en la persona, y se puede encontrar a continuación, como ejemplo de una de las mejores prácticas mundiales.

Resultados de calidad para las personas con demencia en Inglaterra

Para 2014, todas las personas con demencia en Inglaterra deberían poder decir:

- Me diagnosticaron pronto
- Entiendo, por lo que adopto buenas decisiones y garantizo las decisiones futuras
- Tengo el tratamiento y el apoyo óptimos para mi demencia y mi vida
- Se me trata con dignidad y respeto
- Sé lo que puedo hacer para ayudarme a mí mismo y quién más me puede ayudar
- Las personas cercanas y las que me cuidan tienen un fuerte apoyo
- Puedo disfrutar de la vida
- Me siento parte de una comunidad y me inspira a dar algo a cambio
- Confío en que mis últimas voluntades sean respetadas. Puedo esperar una plácida muerte



Ejemplo de Australia

La Iniciativa de lucha contra la demencia 2005-2010 se evaluó en 2009. El análisis examinó dos áreas:

- ¿Qué efecto tuvo la iniciativa en los consumidores, es decir, las personas con demencia y sus cuidadores?; y
- ¿Qué valor añadido se concedió a la asistencia actual para las personas con demencia en Australia como resultado de las actividades financiadas por la iniciativa?

Se elaboró un informe que presentó una evaluación de la iniciativa mediante un conjunto de 8 indicadores de rendimiento: idoneidad, eficacia, eficiencia, calidad, accesibilidad, impacto en la colaboración, sostenibilidad y resultados. El informe combina breves revisiones y evaluaciones en profundidad.

Recomendación

Debería establecerse un sistema para controlar y evaluar el progreso con el fin de revisar y mejorar el impacto de un Plan Nacional de Demencia.

7

REFERENCIAS Y MATERIAL DE LECTURA



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.
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.
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.
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.
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.
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.
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, accessed 2 October 2006).
42. Zon MW. Interim evaluation National Dementia Program. ZonMW, 2007. [In Dutch].



ANEXO 1. METODOLOGÍA

OBJETIVO

El objetivo de este informe es proporcionar una perspectiva sobre el contenido incluido en los Planes Nacionales de Demencia, y examinar los factores que afectan a su ejecución, utilizando experiencias comparativas en países que ya han elaborado y aprobado planes. Con el fin de mejorar la asistencia y el apoyo a las personas con demencia en todo el mundo, y para mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con demencia y sus cuidadores, este trabajo tiene como objetivo fomentar aún más el desarrollo de nuevos Planes Nacionales de Demencia en los países que aún no los tienen. También tiene como objetivo apoyar la ejecución eficaz de los planes de acción actuales de todo el mundo.

El informe pretende ofrecer consejos prácticos sobre “cómo” convertir los compromisos de los responsables políticos en acciones reales. Los destinatarios son tanto los gobiernos y otros responsables políticos en materia de salud y asistencia social, como los representantes de las asociaciones nacionales vinculadas al Alzheimer de todo el mundo que participan habitualmente en la elaboración y la ejecución de los Planes Nacionales de Demencia.

CONTEXTO

Este informe se ha preparado para la Alzheimer’s Disease International (ADI) y Bupa, y se basa en una versión no publicada anteriormente redactada para la Oficina Regional para Europa de la OMS. Contiene una serie de referencias a informes internacionales anteriores centrados en las respuestas a la demencia de los sistemas sanitarios y sociales, el impacto económico de la demencia, y los propios Planes Nacionales de Demencia.

Un informe clave que ha apoyado el desarrollo de este informe es “Dementia: a public health priority”, informe elaborado por la OMS y la ADI publicado en 2012 que analiza en profundidad la epidemiología y examina el impacto de la demencia, las funciones de los Planes Nacionales de Demencia y cuestiones y consideraciones legales y éticas. También hace una reflexión sobre la función de los sistemas sanitarios y sociales, las necesidades de apoyo a los cuidadores de las personas con demencia, y la necesidad de aumentar la sensibilización pública y la comprensión de la demencia como enfermedad. Este informe también se desarrolló con el apoyo y el asesoramiento de un amplio grupo de expertos nacionales e internacionales.

Otros informes sobre los Planes Nacionales de Demencia se han publicado o se están desarrollando en la actualidad. Entre los ejemplos cabe mencionar el documento de 2012 de la ADI centrado en la detección precoz, el acceso al diagnóstico y la reducción del estigma, los artículos de la revista Alzheimer Europe sobre el estado actual de los Planes Nacionales de Demencia en Europa (Alzheimer Europe, 2011), y el documento de 2011 de Alzheimer’s Australia sobre los planes de demencia, con una breve comparación entre diferentes planes, analizando el contexto político, el enfoque y la financiación de los planes, el desarrollo de la base de evidencias, y el proceso de consulta para su desarrollo (Alzheimer’s Australia, 2011). Por último, también se utilizó una revisión de 2011 de los planes de demencia en todo el mundo (Rosow et al., 2011). Un documento, que se publicará próximamente y que también se ha utilizado en este estudio, se encuentra en proceso de elaboración por parte de Research Triangle Institute y del Consejo Asesor de la Ley Nacional del Proyecto de Alzheimer (NAPA).

MÉTODOS

Este estudio se ha centrado en los Planes Nacionales de Demencia en siete países: Australia, Francia, los Países Bajos, Noruega, Corea del Sur, el Reino Unido (Inglaterra) y Estados Unidos. Elegimos estos países porque ofrecen la máxima información disponible sobre los planes y se encuentran en diferentes fases de ejecución, lo que ha sido útil para proporcionar diferentes perspectivas sobre los desafíos encontrados en las diversas etapas.

Se utilizaron tres métodos para la elaboración de este documento:

- Revisión de la política de los Planes Nacionales de Demencia en los países seleccionados;
- Revisión de la bibliografía internacional; y
- Entrevistas con partes implicadas clave involucradas en los Planes Nacionales de Demencia.

La revisión bibliográfica internacional se basó en los informes y los documentos mencionados anteriormente.

Cabe mencionar que algunos países tienen una experiencia mayor en la formulación y la ejecución de políticas sobre la demencia; por ejemplo, en el caso de Francia, nos fijamos en el tercer plan de demencia; en el caso de los Países Bajos, utilizamos los resultados de la evaluación del primer plan de demencia, mientras que también revisamos el próximo plan. El Plan Nacional de Demencia inglés terminará en 2014 y el noruego, en 2015.

APÉNDICE 2. AVANCES EN POLÍTICA SOBRE LA DEMENCIA

EL CONTEXTO: PRINCIPIOS BÁSICOS UNIVERSALES

En la última década, la asistencia y el apoyo a las personas con demencia han recibido una mayor atención gracias en parte al intenso trabajo de defensa realizado por la ADI, Alzheimer Europe (AE) y las asociaciones nacionales vinculadas al Alzheimer. En 2004, se adoptó la Declaración de Kioto promovida por la ADI, que incluía diez recomendaciones globales relacionadas con la demencia:

1. Proporcionar tratamiento en atención primaria;
2. Poner a disposición los tratamientos apropiados;
3. Proporcionar asistencia en la comunidad;
4. Formar al público;
5. Implicar a comunidades, familias y consumidores;
6. Establecer políticas, programas y leyes nacionales;
7. Desarrollar recursos humanos;
8. Fomentar relaciones con otros sectores;
9. Controlar la salud de la comunidad; y
10. Apoyar una mayor investigación.

La Declaración de Kioto fue seguida en 2006 por la Declaración de París, promovida por Alzheimer Europe. Esta Declaración fue más lejos y definió las prioridades en cuatro áreas: salud pública; investigación y aspectos médicos; asistencia y apoyo social; y enfoques legales y éticos.

Sobre la base de estas declaraciones, la ADI formuló seis principios que se deben adoptar para que la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias se conviertan en una prioridad global:

1. Promover la sensibilización y la comprensión de la enfermedad;
2. Respetar los derechos humanos de las personas con la enfermedad;
3. Reconocer la función clave de los familiares y los cuidadores;
4. Proporcionar acceso a asistencia sanitaria y social;
5. Resaltar la importancia de un tratamiento óptimo después del diagnóstico; y
6. Actuar para prevenir la enfermedad mediante mejoras en la salud pública.

Además, la ADI elaboró un Plan de Acción, con la expectativa de que los países lo ejecutaran dentro de los límites de sus recursos, con once acciones clave:

1. Proporcionar información pública sobre los síntomas, el tratamiento y el desarrollo de la enfermedad;
2. Reducir el estigma fomentando la comprensión y la sensibilización;
3. Proporcionar formación y herramientas a los profesionales de la salud (incluidos los trabajadores sociales) y a los familiares cuidadores, para fomentar la evaluación precoz, el diagnóstico, la asistencia apropiada y el acceso a un tratamiento óptimo;
4. Proporcionar acceso a servicios de atención primaria y secundaria que respondan a las necesidades de las personas con demencia;
5. Promover el acceso a diversas opciones de asistencia a largo plazo que prioricen el mantenimiento de la independencia, la asistencia basada en el hogar y la comunidad, y el apoyo a familiares cuidadores;

6. Convertir en seguros todos los entornos de asistencia, incluidos hospitales y centros de asistencia a largo plazo (en casos graves), para las personas con la enfermedad;
7. Potenciar la máxima participación posible de las personas que padecen la enfermedad en la vida de sus comunidades y en las decisiones sobre su asistencia;
8. Garantizar un estándar de vida adecuado para la salud y el bienestar, lo que debe incluir la alimentación, la ropa, el alojamiento y la asistencia médica para las personas que padecen la enfermedad;
9. Proporcionar un marco legislativo para regular y proteger los derechos de aquellas personas con demencia que carecen de la capacidad de gestionar su vida cotidiana;
10. Financiar programas de sensibilización para promover una mayor comprensión sobre la posible reducción del riesgo de la enfermedad; y
11. Priorizar la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Sobre la base de lo anterior, Bupa y la ADI desarrollaron conjuntamente el Decálogo Mundial sobre la Demencia conjunta, Puedo vivir bien con demencia ("I can live well with dementia"), que describe los fundamentos básicos de las mejores prácticas en materia de asistencia y apoyo a las personas con demencia. En este Decálogo lanzado en abril de 2013, Bupa y la ADI anunciaron que instarían a los gobiernos de todo el mundo a desarrollar y ejecutar Planes Nacionales de Demencia eficaces para que los 10 puntos incluidos en el Decálogo se conviertan en realidad. Este informe contribuye a esta campaña.

PLANES NACIONALES EN EL MUNDO

En la actualidad solo once países —el Reino Unido (Inglaterra, Escocia, Gales e Irlanda del Norte), Australia, Dinamarca, Finlandia, Francia, Corea del Sur, Estados Unidos, Noruega, los Países Bajos, Luxemburgo y Bélgica— disponen de Planes Nacionales de Demencia formales adoptados por los gobiernos. Cabe destacar que algunos países han avanzado hacia un segundo plan o una fase de ejecución. Se puede encontrar más información sobre estos planes en el Apéndice 3, incluida información sobre lo siguiente:

1. Título del plan y periodo que cubre;
2. Prioridades globales y objetivos específicos;
3. Mecanismos de control; y
4. Fondos asignados para la ejecución.



APÉNDICE 3. DESCRIPCIÓN DE LOS PLANES NACIONALES DE DEMENCIA Y LAS POLÍTICAS DE APOYO

AUSTRALIA

TÍTULO	Iniciativa de lucha contra la demencia. La demencia como una prioridad de salud nacional (“The Dementia Initiative – Making Dementia a National Health Priority”)
PERIODO CUBIERTO	2005-2010. Si bien la Iniciativa se suspendió y no se sustituyó por una nueva en agosto de 2012, el Ministerio de Sanidad australiano reconoció la demencia como la novena Área de Prioridad Nacional de Salud.
PRIORIDADES / MEDIDAS	La Iniciativa se centró en 3 áreas prioritarias. Para cada prioridad, se definió un conjunto de medidas para el progreso: 1. El programa Dementia – A National Health Priority, con más iniciativas de investigación, asistencia mejorada y programas de intervención precoz. Medidas: - aumentar el nivel de conocimiento, comprensión y evidencias en relación con la evaluación y la asistencia, la reducción y la prevención de riesgos, el tratamiento, la gestión y el apoyo para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores; - mejorar las asociaciones y las redes entre investigadores, proveedores de servicios sanitarios y para personas mayores, consumidores y otras partes implicadas; - consolidar la investigación de la demencia, fomentar la colaboración nacional e internacional, y financiar nuevas investigaciones; - ampliar los servicios de intervención precoz y desarrollar estrategias de sensibilización para fomentar la prevención y la intervención precoz; y - ayudar a las personas con demencia a permanecer en sus propios hogares por más tiempo, con una evaluación apropiada basada en evidencias, tratamiento, apoyo y asistencia. 2. El programa Extended Aged Care at Home Dementia (EACHD) contó con la participación de 2.000 centros para ampliar la asistencia en el hogar para personas mayores. Medida: - proporcionar paquetes coordinados y gestionados de asistencia a personas mayores frágiles con demencia que experimentan comportamientos preocupantes. 3. El programa Training to Care for People with Dementia Program incluyó formación adicional específica sobre la demencia para un máximo de 9.000 profesionales del cuidado de personas mayores, y hasta 7.000 cuidadores y profesionales de la comunidad. Medidas: - ayudar a las personas con demencia y sus cuidadores a mejorar su calidad de vida mediante la mejora de las competencias de asistencia de la demencia de los profesionales de la salud y del cuidado de personas mayores; - mejorar el conocimiento y la comprensión de los profesionales de la salud, los cuidadores de personas mayores y los trabajadores sociales al cuidado de personas con demencia; - ayudar a promover el cuidado de la demencia como una opción profesional deseable y valiosa; - apoyar a los familiares cuidadores para reducir la carga de la asistencia de una persona con demencia mediante la mejora de sus competencias; - promover la prestación de mejores prácticas de asistencia para las personas con demencia y fomentar enfoques innovadores y flexibles hacia la asistencia de la demencia; - mejorar el nivel de confianza de los profesionales de la salud y los cuidadores de personas mayores en el trabajo con personas con demencia; y - fortalecer las redes entre proveedores de asistencia de personas mayores, investigadores y organizaciones para promover la sostenibilidad de la formación relacionada con la asistencia de la demencia.

CONTROL DE PROGRESO

En 2009 se realizó una evaluación integral de la iniciativa utilizando los siguientes criterios clave de rendimiento:

- Adecuación (¿es lo que la gente quiere y necesita?)
- Eficacia (¿marcó una diferencia?)
- Eficiencia (¿mereció la pena?)
- Calidad (¿fue buena?)
- Accesibilidad (¿lo pudo utilizar la gente?)
- Impacto en la colaboración (¿funcionaron juntos los servicios?)
- Sostenibilidad (¿perspectiva a largo plazo?)
- Resultados (¿cuál fue el resultado final?)

PRESUPUESTO PLANIFICADO

El plan tenía un presupuesto de 320 millones de dólares australianos durante 5 años. La financiación se interrumpió en el Presupuesto Federal de 2011-12.



AUSTRALIA

TÍTULO	Marco nacional de acción sobre la demencia (“National Framework for Action on Dementia”)
PERIODO CUBIERTO	2006-2010. Actualmente se está desarrollando un nuevo Marco nacional de acción sobre la demencia 2013-2017.
PRIORIDADES / MEDIDAS	El Marco contiene 5 áreas de prioridad para la acción e identifica un conjunto de resultados que se deben alcanzar en cada una de ellas: Área de prioridad 1 Servicios de asistencia y apoyo que sean flexibles y puedan responder a las cambiantes necesidades de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares. Resultados: se presta una asistencia eficaz, adecuada, de calidad y accesible • En todos los centros y las ubicaciones geográficas. • Haciendo hincapié en la planificación centrada en la persona. • Con la participación de los cuidadores y familiares. • Permitiendo que las personas con demencia realicen una transición sin problemas entre los distintos tipos de asistencia. Área de prioridad 2 Acceso equitativo a la información sobre la demencia, apoyo y asistencia para las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares, independientemente de su ubicación o antecedentes culturales. Resultados • Todas las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares deben ser capaces de obtener servicios de calidad que se adapten a sus necesidades, cuando los necesiten, independientemente de la residencia, el estado de salud, la edad, los antecedentes culturales o las circunstancias económicas y sociales. Área de prioridad 3 Información y formación basada en evidencias, precisa y proporcionada de una manera puntual y significativa. Resultados • Las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares pueden acceder fácilmente a información, formación y servicios de apoyo. • La comunidad tiene consciencia y conocimiento de la demencia y de la forma de ayudar a las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares. • El intercambio de información entre jurisdicciones es eficaz. Área de prioridad 4 Investigación sobre la prevención, la reducción de riesgos y el retraso de la aparición de la demencia, así como sobre las necesidades de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares. Resultados • La investigación se dirige a la causa, la cura y la asistencia para las personas con demencia. • La investigación se traduce en práctica y se promueve y está disponible para aquellos que lo necesitan. • Los resultados de la investigación se promueven de manera más amplia en la comunidad. Área de prioridad 5 Estrategias de recursos humanos y formación que posibilitan asistencia de alta calidad y especializada para las personas con demencia. Resultados • Existen profesionales capacitados y cualificados para atender y apoyar a las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares.

CONTROL DE PROGRESO	La responsabilidad del control recae en el Consejo Asesor del Ministerio de Sanidad australiano (AHMAC) y la Conferencia de Ministros de Sanidad de Australia (CMAS). El Marco se revisó en 2011.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	No hay información disponible.

FRANCIA

TÍTULO	El Plan Nacional francés
PERIODO CUBIERTO	2008-2013
PRIORIDADES / MEDIDAS	- Mejorar la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores - Objetivo 1. Aumentar el apoyo a los cuidadores - Objetivo 2. Fortalecer la coordinación entre todas las partes implicadas - Objetivo 3. Capacitar a los pacientes y sus familiares para elegir el apoyo en el hogar - Objetivo 4. Mejorar el acceso al diagnóstico y los itinerarios de asistencia - Objetivo 5. Mejorar la asistencia residencial para ofrecer una mejor calidad de vida de las personas con Alzheimer - Objetivo 6. Reconocer las habilidades y el desarrollo de la formación para los profesionales de la salud - Conocimiento para la acción - Objetivo 7. Realizar esfuerzos sin precedentes en investigación - Objetivo 8. Organizar la vigilancia y el seguimiento epidemiológicos - Movilización en torno a una cuestión social - Objetivo 9. Proporcionar información para la sensibilización pública general - Objetivo 10. Promover consideraciones éticas y un enfoque ético - Objetivo 11. Hacer de la enfermedad de Alzheimer una prioridad europea El Plan detalla 44 medidas que deben desarrollarse con arreglo a estos 11 objetivos.
CONTROL DE PROGRESO	El Plan detalla mecanismos de evaluación e implementadores responsables para cada medida conforme a los objetivos del Plan. Un informe de ejecución se elabora cada 6 meses. Un informe de evaluación global para el periodo 2008-2012 se ha publicado en junio de 2013.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	1.600 millones de euros

PAÍSES BAJOS

TÍTULO	Programa Nacional de Demencia (“National Dementia Program”)
PERIODO CUBIERTO	2004-2008
PRIORIDADES / MEDIDAS	1. Creación de una serie coordinada de opciones de asistencia que respondan a las necesidades y los deseos de los clientes; 2. Provisión de orientación y apoyo suficientes a las personas con demencia y sus cuidadores; 3. Medición anual de la calidad de asistencia para las personas con demencia. Este Programa Nacional de Demencia cubrió 14 áreas problemáticas, del siguiente modo: 1. ¿Qué está pasando y cómo se puede ayudar? 2. Ansioso, enojado y confundido 3. Solo en la asistencia 4. Evita contactos 5. Asistencia física 6. Peligro 7. Y también problemas de salud 8. Pérdidas 9. Es demasiado para mí 10. Pierde el control 11. En los buenos y en los malos momentos 12. Falta de comunicación con los profesionales de la salud 13. Resistencia al internamiento en una institución 14. Control de progreso
CONTROL DE PROGRESO	Este programa ha sido evaluado a través de encuestas con los representantes regionales de Alzheimer Nederland, así como a través de encuestas sobre los deseos y las necesidades de los familiares cuidadores de personas con demencia. Además, se entrevistó a responsables del proyecto en centros piloto y se revisaron los proyectos piloto.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	2,4 millones de euros

TÍTULO	Plan de Asistencia de Demencia
PERIODO CUBIERTO	2008-2011
PRIORIDADES / MEDIDAS	1. Creación de una serie coordinada de opciones de asistencia que respondan a las necesidades y los deseos de los clientes 2. Provisión de orientación y apoyo suficientes a las personas con demencia y sus cuidadores 3. Medición anual de la calidad de asistencia para las personas con demencia
PRESUPUESTO PLANIFICADO	No se han presupuestado fondos adicionales para la ejecución de este plan.

En abril de 2013, el Ministerio de Sanidad neerlandés anunció una inversión de 32,5 millones de euros para el plan siguiente: el Plan Delta de Demencia. Este plan es una innovadora asociación público-privada centrada en el paciente actual y futuro. Consistirá en:

- Un portal nacional de salud, con intercambio de información, creación de redes y asistencia e-health para las personas con demencia, los cuidadores y los profesionales;
- Un registro nacional de información sobre el diagnóstico, el tratamiento y la asistencia para mejorar la calidad de la asistencia;
- Investigación centrada en la prevención, el tratamiento y la cura de la demencia, además de la asistencia innovadora y eficiente.

NORUEGA

TÍTULO	Plan de Demencia (“Dementia Plan”)
PERIODO CUBIERTO	2007-2015
PRIORIDADES / MEDIDAS	1. Programas de día 2. Instalaciones mejor adaptadas a las necesidades del paciente 3. Aumento de los conocimientos y las competencias (información, educación, nueva experiencia e investigación) El plan establece 5 estrategias para afrontar los desafíos de asistencia para las personas con demencia: 1. Desarrollo, investigación y planificación de calidad 2. Crecimiento de capacidad y mejora de competencias y conocimientos 3. Mejora de la colaboración entre profesionales y seguimiento médico 4. Asistencia activa 5. Asociaciones con familiares y comunidades locales
CONTROL DE PROGRESO	El plan detalla los objetivos estratégicos y los resultados a largo plazo para 2015 y un programa de acción de cuatro años. Las autoridades regionales deben elaborar informes anuales de evaluación sobre la ejecución de la estrategia nacional y la eficacia de las medidas adoptadas.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	En el presupuesto de 2011-12, se destinó un total de 1.100 millones de coronas al Plan.

COREA DEL SUR

TÍTULO	Guerra a la demencia (“War on Dementia”)
PERIODO CUBIERTO	2008-2013. La ejecución se realizó en dos fases: 2008-2010 y 2011-2013.
PRIORIDADES / MEDIDAS	El plan se centra en 3 prioridades. 1. Reducir el tiempo de espera para el tratamiento de la enfermedad mediante el diagnóstico precoz. 2. Ampliación prevista de la infraestructura de servicios, en particular, para formar especialistas en demencia. 3. Aliviar la carga de los cuidadores”, y convertirse, en esencia, en una ampliación de la familia de la persona. Las dos primeras prioridades se desarrollan en la primera fase, mientras que la tercera prioridad se ejecutará en la segunda fase del plan.
CONTROL DE PROGRESO	De acuerdo con la Alzheimer’s Association Korea, se han registrado avances en algunas de las áreas prioritarias, como, por ejemplo, en el diagnóstico precoz y la prevención, el tratamiento, la infraestructura y la sensibilización pública. El plan especifica una serie de indicadores para medir el progreso, como: • establecer un centro de salud pública a partir del actual 50 % a la cobertura nacional; • crear un Centro Nacional de Demencia integral e instalar una réplica en los cuatro grandes hospitales regionales; • formar a 6.000 especialistas para 2012; y • aumentar la elegibilidad de seguro de asistencia a largo plazo aumentando el límite de destinatarios en 20.000 personas cada año. Hasta el momento, no se ha publicado ningún informe de evaluación sobre la ejecución del plan.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	Se estima que la financiación total para este Plan ascenderá a 6,46 billones de wones.



REINO UNIDO (INGLATERRA)

TÍTULO	Vivir bien con demencia. Una estrategia nacional de lucha contra la demencia (“Living well with dementia: A National Dementia Strategy”)
PERIODO CUBIERTO	2009-2014
PRIORIDADES / MEDIDAS	Mejora de la sensibilización, diagnóstico e intervención más precoces y mayor calidad de la asistencia. Objetivos (con un calendario determinado y responsabilidad especificada): 1. Mejora de la sensibilización y la comprensión de la demencia entre el público y los profesionales. 2. Diagnóstico e intervención tempranos de buena calidad para todas las personas. 3. Información de buena calidad para las personas con demencia diagnosticada y sus cuidadores. 4. Habilitación de un fácil acceso a asistencia, apoyo y asesoramiento después del diagnóstico. 5. Desarrollo de apoyo estructurado de compañeros y redes de aprendizaje. 6. Mejora de servicios de apoyo personal de la comunidad. 7. Ejecución de las estrategias de los cuidadores. 8. Mejora de la calidad de la asistencia para las personas con demencia en los hospitales generalistas. 9. Mejora de los cuidados intermedios para las personas con demencia. 10. Consideración del apoyo potencial en el hogar, servicios relacionados con el hogar y teleasistencia para apoyar a las personas con demencia y sus cuidadores. 11. Una vida óptima con demencia en residencias. 12. Mejora de la asistencia en el final de la vida para las personas con demencia. 13. Profesionales formados y eficaces para las personas con demencia. 14. Una estrategia comisionada conjunta para la demencia. 15. Mejora de la evaluación y la regulación de los servicios de salud y cómo funcionan los sistemas para las personas con demencia y sus cuidadores. 16. Una imagen clara de la evidencia científica y las necesidades. 17. Apoyo nacional y regional eficaz para la ejecución de la Estrategia.
CONTROL DE PROGRESO	Evaluación de rendimiento: NHS y autoridades locales - Encuesta de autoevaluación (SAS) completada por todos los consejos en Inglaterra; - Experiencia de las personas que utilizan la asistencia social y sus cuidadores; - Conjunto Nacional de Indicadores y datos de rendimiento nacionales; - Actividad reguladora; - Evidencia de servicio de inspección, consideraciones y progreso controlado frente a los planes de acción; - Actividad de revisión de mejora de inspección conjunta; - Otra actividad de inspección relativa a los servicios de asistencia social; - Reuniones de trabajo rutinarias y reuniones anuales de revisión como parte de un diálogo continuo sobre el rendimiento del consejo; - Progreso frente a planes de mejora/acción acordados; y - Cumplimiento de los objetivos relevantes del Contrato de área local (LAA) y demás objetivos locales respaldados por el plan de ejecución de la Evaluación de necesidades estratégicas conjuntas.

CONTROL DE PROGRESO (CONTINUACIÓN)	Indicadores de resultados: Para 2014, todas las personas con demencia en Inglaterra deberían poder decir: - Me diagnosticaron pronto. - Las personas cercanas y las que me cuidan tienen un fuerte apoyo. - Puedo disfrutar de la vida. - Entiendo, por lo que adopto buenas decisiones y garantizo las decisiones futuras. - Se me trata con dignidad y respeto. - Me siento parte de una comunidad y me inspira a dar algo a cambio. - Tengo el tratamiento y el apoyo óptimos para mi demencia y mi vida. - Sé lo que puedo hacer para ayudarme a mí mismo y quién más me puede ayudar. - Confío en que mis últimas voluntades sean respetadas. Puedo esperar una plácida muerte. Además, se formularon 11 recomendaciones para reducir el uso de fármacos antipsicóticos hasta el nivel en el que los beneficios sean mayores que los riesgos y cuando se pueda estar seguro de que los pacientes están siendo tratados de manera segura y efectiva.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	150 millones de libras

REINO UNIDO (INGLATERRA)

TÍTULO	Mejora de la asistencia para las personas con demencia (“Improving care for people with dementia”)
PERIODO CUBIERTO	2013-2015
PRIORIDADES / MEDIDAS	1. Aumento de las tasas de diagnóstico • Asegurarse de que los médicos ofrecen a las personas de 65 a 74 años información acerca de los servicios de memoria como parte del programa de control de salud del NHS, y las derivan a evaluación si lo necesitan. • Dotar de 1 millón de libras a proyectos innovadores del NHS con el fin de aumentar las tasas de diagnóstico a través del premio Innovation Challenge Prize for Dementia. • Lanzar un nuevo conjunto de herramientas para ayudar a los médicos a ofrecer un mejor apoyo. 2. Servicios de salud y asistencia: mejorar los servicios de salud y asistencia para las personas con demencia para marzo de 2013: • Se solicitó a todos los hospitales en Inglaterra que se comprometieran con entornos amigables para las personas con demencia. • Se destinaron 54 millones de libras a hospitales que prestan asistencia de calidad para personas con demencia y ofrecen evaluaciones de riesgo de demencia a todas las personas de 75 años ingresadas. • Se incluyó información sobre la demencia en el sitio web Our Health South West a escala nacional para que las personas conozcan mejor los servicios disponibles en su área local. Otros: • Se solicitó a las residencias y los servicios de asistencia que se inscribieran en la iniciativa Dementia Care and Support Compact, que establece nuevos estándares respecto a la asistencia para las personas con demencia. • Se realizó una dotación de 50 millones de libras para financiar la adaptación de los centros médicos y las residencias para las personas con demencia. • Se proporcionaron recursos de capacitación para los profesionales de la salud relacionados con la demencia. • Se ayudó a financiar un programa de 300 millones de libras para construir o renovar viviendas para personas con enfermedades crónicas, incluida la demencia. • Se realizó una dotación de 400 millones de libras esterlinas para ayudar a financiar los descansos de los cuidadores. 3. Comunidades favorables para las personas con demencia • Aumentar la sensibilización y trabajar con organizaciones diferentes para crear comunidades amigables para las personas con demencia. 4. Investigación sobre la demencia • La financiación anual de la investigación de la demencia se aumenta a cerca de 66 millones de libras en 2015 para potenciar el conocimiento científico de la demencia y, potencialmente, hacer posibles nuevos tratamientos.
CONTROL DE PROGRESO	El control de los progresos del Dementia Challenge es supervisado por tres grupos de “líderes”. El último informe se publicó en mayo de 2013.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	Información no disponible.



ESTADOS UNIDOS

TÍTULO	Plan nacional para afrontar la enfermedad de Alzheimer (“National Plan to address Alzheimer’s Disease”)
PERIODO CUBIERTO	2012-2015
PRIORIDADES / MEDIDAS	El plan se centra en 5 objetivos. Para cada objetivo, se define un conjunto de estrategias y acciones correspondientes. Objetivo 1. Prevenir y tratar eficazmente la enfermedad de Alzheimer para 2025 - Estrategia 1.A: Identificar prioridades de investigación e hitos - Estrategia 1.B: Ampliar la investigación para prevenir y tratar la enfermedad de Alzheimer - Estrategia 1.C: Acelerar los esfuerzos para identificar las etapas tempranas y presintomáticas de la enfermedad de Alzheimer - Estrategia 1.D: Coordinar la investigación con entidades públicas y privadas internacionales - Estrategia 1.E: Facilitar la traducción de los resultados en la práctica médica y los programas de salud pública Objetivo 2. Mejorar la calidad y la eficacia de la asistencia - Estrategia 2.A: Crear un grupo de profesionales con habilidades para proporcionar una asistencia de alta calidad - Estrategia 2.B: Garantizar un diagnóstico puntual y preciso - Estrategia 2.C: Formar y apoyar a las personas con Alzheimer y sus familiares en el diagnóstico - Estrategia 2.D: Identificar directrices y medidas de asistencia de alta calidad para las personas con demencia a través de centros de asistencia - Estrategia 2.E: Descubrir la eficacia de los nuevos modelos de asistencia para las personas con Alzheimer - Estrategia 2.F: Garantizar que las personas con Alzheimer experimentan una transición segura y eficaz entre los centros y los sistemas de salud - Estrategia 2.G: Promover servicios coordinados e integrados de salud y a largo plazo para personas con Alzheimer - Estrategia 2.H: Mejorar la asistencia a poblaciones desproporcionadamente afectadas por la enfermedad de Alzheimer y a poblaciones que afrontan desafíos de asistencia Objetivo 3. Ampliar el apoyo a las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familiares - Estrategia 3.A: Garantizar la recepción de formación, capacitación y materiales de apoyo culturalmente sensibles - Estrategia 3.B: Permitir que los familiares cuidadores sigan prestando asistencia, al tiempo que cuidan de su propia salud y bienestar - Estrategia 3.C: Ayudar a las familias en la planificación de las necesidades futuras de asistencia - Estrategia 3.D: Mantener la dignidad, la seguridad y los derechos de las personas con Alzheimer - Estrategia 3.E: Evaluar y atender las necesidades de vivienda de las personas con Alzheimer Objetivo 4. Mejorar la sensibilización pública y la participación - Estrategia 4.A: Formar al público sobre la enfermedad de Alzheimer - Estrategia 4.B: Trabajar con gobiernos estatales, regionales y locales para mejorar la coordinación e identificar iniciativas modelo para la promoción de la sensibilización de la enfermedad de Alzheimer y la preparación en el gobierno - Estrategia 4.C: Coordinar los esfuerzos de Estados Unidos con los de la comunidad global

PRIORIDADES / MEDIDAS (CONTINUACIÓN)	Objetivo 5. Mejorar los datos para controlar el progreso - Estrategia 5.A: Mejorar la capacidad del Gobierno federal para seguir el progreso - Estrategia 5.B: Controlar el progreso en el Plan Nacional
CONTROL DE PROGRESO	El plan incluye un conjunto de hitos relacionados con las acciones necesarias dentro de las estrategias para alcanzar los objetivos. Una agencia federal ha asignado la responsabilidad de cada disposición del Plan para garantizar la ejecución de la disposición.
PRESUPUESTO PLANIFICADO	La información sobre el importe total para la ejecución del Plan no está disponible.

Para obtener más información sobre cualquiera de los planes anteriores, visite www.alz.co.uk/alzheimer-plans.





ACERCA DE BUPA

- El propósito de Bupa consiste en conseguir que las personas tengan una vida más larga, más sana y más feliz.
- Como grupo internacional líder en asistencia sanitaria, proporcionamos servicios a más de 14 millones de clientes en más de 190 países.
- Ofrecemos seguros de salud personales y de empresa, así como productos de asistencia sanitaria, gestionamos hospitales, proporcionamos servicios sanitarios en el lugar de trabajo, asistencia sanitaria en el hogar, evaluaciones de salud y servicios de gestión de enfermedades crónicas. También somos un importante proveedor internacional de servicios de asistencia a la dependencia y de asistencia residencial para personas mayores.
- Al no tener accionistas, invertimos nuestros beneficios para proporcionar una mayor y mejor asistencia sanitaria y cumplir con nuestro propósito.
- Bupa emplea a más de 62.000 personas, principalmente en el Reino Unido, Australia, España, Polonia, Nueva Zelanda y Estados Unidos, así como en Arabia Saudí, Hong Kong, la India, Tailandia, China y en toda Latinoamérica.

Para obtener más información, visite: bupa.com

Acerca de los servicios de asistencia social de Bupa en el mundo

- Bupa atiende a más de 30.000 personas en más de 460 residencias y complejos residenciales para mayores en el Reino Unido, España, Australia, Nueva Zelanda y Polonia.
- Bupa es el mayor proveedor internacional de asistencia sanitaria especializada en demencia que atiende a más de 19.000 residentes con demencia.
- En el Reino Unido, Bupa Care Services cuida de más de 17.900 residentes en casi 300 residencias.
- En Australia, Bupa Care Services Australia gestiona actualmente 60 residencias que atienden a 5.300 residentes.
- En Nueva Zelanda, Bupa Care Services New Zealand atiende a más de 4.600 personas en 48 residencias, 21 complejos residenciales para mayores y siete centros de rehabilitación, y también proporciona servicios de teleasistencia a través de una red de alarma personal.
- En España, Bupa (Sanitas Residencial) atiende a unos 4.400 residentes en 40 residencias.
- En Polonia, Bupa (LUXMED) cuenta con una gran residencia en Varsovia.

Para obtener más información, visite: bupa.com/demencia

SOBRE ADI

- La ADI es la federación internacional de 79 asociaciones vinculadas al Alzheimer de todo el mundo.
- Tiene relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud y tiene estatuto consultivo ante las Naciones Unidas.
- La visión de la ADI consiste en mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familiares en todo el mundo.
- La ADI cree que la clave para ganar la lucha contra la demencia consiste en una combinación única de soluciones globales y conocimiento local. En este sentido, trabaja a escala local, mediante la potenciación de las asociaciones vinculadas al Alzheimer para promover y ofrecer asistencia y apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores. También trabaja a escala mundial para resaltar la importancia de la demencia y promover cambios de política por parte de los gobiernos.
- Alzheimer's Disease International: The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc. está constituida en Illinois (Estados Unidos) y es una organización sin ánimo de lucro de acuerdo con el artículo 501(c)(3).

Para obtener más información, visite: alz.co.uk

