

ESTRATEGIA NACIONAL DE DEMENCIA 2021-2030 (PAÍSES BAJOS)

DESAFÍO

Aproximadamente 280.000 personas viven actualmente con demencia en los Países Bajos. Se espera que ese número aumente a aproximadamente 420.000 en 2030 y 520.000 en 2040. Los costes de atención para la demencia aumentarán en consecuencia: de 6.600 millones de euros en 2015 a 15.600 millones de euros en 2040¹. Como resultado, se espera que la demencia se convierta en la principal causa de muerte en los Países Bajos, así como la mayor carga económica para la sociedad.

Las personas con demencia se enfrentan a una pérdida cada vez mayor de habilidades cognitivas. Esto tiene un gran impacto no solo en la vida de la persona con demencia, sino también en sus familiares y seres queridos. Una persona con demencia necesita cada vez más apoyo y orientación, a pesar de que todavía puede ser físicamente capaz de hacer muchas cosas. Llega un momento en que se necesita supervisión 24 horas al día, 7 días a la semana. Debido al deterioro cognitivo, la "persona que todos amaban y conocían" desaparece gradualmente. Esto conduce a un proceso de duelo que puede durar años antes de la muerte real del paciente. La combinación de estos factores hace que vivir con alguien con demencia sea especialmente difícil.

Ante este escenario futuro, el gobierno de los Países Bajos ha desarrollado una Estrategia Nacional Contra la Demencia.

SÍNTESIS

Desde 2004, el Ministerio de Salud, Bienestar y Deporte de los Países Bajos se ha centrado en la demencia con los siguientes programas: Programa Nacional de Demencia (2004-2007), Programa de Cadena de Atención a la Demencia (2008-2012) y Plan Delta de Demencia (2013-2020). Los desarrollos anteriores brindan sólidos argumentos no solo para continuar los esfuerzos del Ministerio de Salud, Bienestar y Deporte en el área de la demencia en el mismo nivel, sino también para intensificar estos esfuerzos, a partir de 2021, a través de la Estrategia Nacional de Demencia 2021-2030.

El punto de partida de la estrategia nacional contra la demencia es que las personas con demencia y sus seres queridos pueden seguir funcionando como miembros valiosos de sociedad y recibir el apoyo y la atención adecuados.

La estrategia consta de tres temas fuertemente interrelacionados.

- **Un mundo sin demencia:** Desde 2013, el programa de investigación “Memorabel” se ha centrado en realizar investigaciones sobre todos los aspectos de la demencia. En los próximos años, el objetivo es implementar un programa de investigación que traerá un mayor enfoque y sinergia en el campo de la investigación de la demencia. El objetivo final es poder curar y prevenir la demencia. Además, se centrarán esfuerzos en mejorar la calidad de vida de las personas con demencia. La colaboración y coordinación con otras iniciativas de investigación, tanto a nivel nacional como internacional, son cruciales para lograr el objetivo final.
- **Las personas con demencia son importantes:** Una persona con demencia es un miembro valioso de la sociedad y tiene derecho a ser reconocida como tal, sin sufrir prejuicios o estigmas. El objetivo es garantizar que las personas con demencia tengan la oportunidad de seguir desempeñando un papel en la sociedad de acuerdo con sus deseos y capacidades. Esto significa, por un lado, hacer un esfuerzo para brindar a las personas con demencia oportunidades para participar en actividades satisfactorias. Por otro lado, también significa contribuir a un cambio estructural de comportamiento por parte de otras personas para que las personas con demencia puedan seguir sintiéndose parte de la sociedad.
- **Apoyo a medidas para las personas con demencia** En los últimos años, el programa “Cuidado mutuo de la demencia” ha tomado medidas para mejorar aún más el apoyo y la atención que se brindan a las personas con demencia y sus seres queridos. En los próximos años, el objetivo es continuar este proceso, fortaleciendo las redes

regionales de atención a la demencia. Esto incluye los equipos de atención del vecindario, la implementación del estándar de atención de la demencia y, a nivel nacional, el enfoque en recopilar, ampliar y mantener y difundir el conocimiento sobre todos los aspectos del apoyo y la atención para las personas con demencia y sus seres queridos.

Además de los tres temas mencionados anteriormente, la estrategia también tiene cuatro temas compartidos comunes a cada uno de los tres temas.

- **Innovación:** La innovación, tanto tecnológica como no tecnológica, es importante para todos los aspectos de la demencia. Esto incluye, por ejemplo, el uso de tecnología para investigaciones científicas innovadoras, así como el desarrollo de métodos innovadores para que las personas con demencia continúen funcionando como miembros de la sociedad.
- **Jóvenes con demencia:** Un grupo especial dentro de esta estrategia lo constituyen los jóvenes con demencia. A menudo tienen otras formas de demencia que las personas de 65 años o más. En parte debido a su edad, diagnosticar la demencia en estas personas más jóvenes es más difícil, ya que la demencia a menudo se pasa por alto en primera instancia, sus necesidades en términos de apoyo y cuidado son diferentes.
- **Internacional** La demencia afecta al mundo entero. La investigación y la atención de la demencia en los Países Bajos tienen una excelente reputación a nivel internacional. Razón de más para centrarse en la colaboración internacional en el campo de la investigación, por ejemplo, a través del Programa Conjunto global para la Investigación de Enfermedades Neurodegenerativas, especialmente Alzheimer (JPND).
- **Comunicación.** La comunicación es un tema común en todos los programas de la estrategia. En particular, la comunicación sobre los resultados obtenidos y el intercambio de los conocimientos y experiencias adquiridos, todo lo cual contribuye a la realización de los objetivos.

La reciente pandemia de Covid-19 ha tenido importantes consecuencias para la sociedad. Para algunas personas con demencia y sus seres queridos tuvo un impacto aún mayor que para las personas sin demencia. Concretamente:

- Los centros de día tuvieron que cerrar, lo que significó que los cuidadores informales tuvieron que brindar atención las 24 horas del día, los 7 días de la semana y se sobrecargaron más rápidamente.

- Dado que las personas con demencia suelen tener más de 70 años y, por lo tanto, son más vulnerables, otros no pudieron asumir temporalmente la tarea de su atención.
- Después de la reapertura de los centros de día, se hizo evidente que era muy difícil, en particular, para las personas con demencia cumplir con las medidas de Covid;
- A las personas con demencia en hogares de ancianos a menudo les resultaba difícil comprender por qué debían tomarse medidas de protección; medidas como no poder recibir invitados o poder establecer contacto solo de forma remota, a través de una ventana o mediante videollamadas llevaron a la incompreensión y, a veces, a la ira.
- La imposibilidad de recibir invitados durante un período de tiempo más largo a veces resultó en un deterioro cognitivo acelerado en personas con demencia.

Las consecuencias para las personas con demencia y sus seres queridos también se tienen en cuenta al evaluar cómo se abordó esta pandemia y las medidas implementadas. A pesar de las limitaciones impuestas por la pandemia, se continuaron diversas actividades para promover la colaboración regional y nacional con respecto a las personas mayores, una gama adecuada de servicios de apoyo para cuidadores informales, incluida la escalera de cuidados de MantelzorgNL, y el “Programa de acción Trabajando juntos por la atención informal

DESARROLLO DE MEDIDAS

Las medidas planteadas en la Estrategia Nacional de Demencia se centran en tres ejes:

UN MUNDO SIN DEMENCIA

La investigación sobre la demencia se encuentra todavía en una fase inicial, pero existen avances tecnológicos prometedores que van desde la inteligencia artificial hasta el aprendizaje profundo, que pueden acelerar enormemente las investigaciones que se están realizando sobre esta condición en los próximos años. Para ese propósito, es imprescindible para introducir un mayor grado de focalización y sinergia en las investigaciones realizadas. Esta requiere la colaboración entre (financiadores de) programas de investigación activos en el campo de demencia, tanto a nivel nacional como internacional.

Los objetivos al respecto son:

- Garantizar que, para 2025, se disponga de un diagnóstico personalizado para todas las personas con demencia, así como un tratamiento que se centra en el individuo y sus necesidades específicas.

- Asegurar que, para 2025, se haya obtenido una mayor comprensión de las causas responsables para el 60% restante de los casos de demencia, asumiendo que aproximadamente el 40% de los casos de demencia podría haberse evitado a través de factores de estilo de vida. El objetivo es resolver todos los detalles del arriba para 2030.

El objetivo final es un mundo sin demencia. Además de la comprensión de los factores de riesgo, también se necesita una mayor comprensión del papel de la resiliencia. El estilo de vida es un tema importante a este respecto, así como la resiliencia cognitiva.

Un tema importante en esta área es el uso de técnicas farmacológicas, en forma de vacuna o medicamentos que pueden prevenir la enfermedad, detenerla o ralentizarla. Además, deseamos contribuir a la misión IV del sector superior de LSH con la ayuda de la investigación. En 2030, la calidad de La vida de las personas con demencia debería mejorarse en un 25%.

¿Cómo se hará?

Investigación básica. En la actualidad, un gran número de investigadores siguen buscando, independientemente unos de otros, más conocimiento sobre el desarrollo de la demencia. Al introducir más enfoque y sinergia, y, por lo tanto, diseñar la investigación de una manera más transdiagnóstica y multidisciplinaria se puede adquirir una visión más completa del desarrollo y proceso continuo de la demencia. Se invertirá en los mejores centros y tendrá como objetivo utilizar nuevos instrumentos de subvención para proporcionar una mayor oportunidad para estudios a largo plazo y para establecer marcos de colaboración.

Diagnóstico. La información genética y los biomarcadores pueden decirnos mucho sobre los riesgos y los orígenes de demencia. Es importante asegurarse de que este conocimiento se traduzca mucho más rápidamente en resultados clínicos prácticos (y si es posible también puestos a disposición de los médicos generales). Esta implica no solo refinar y combinar biomarcadores existentes, sino también desarrollar nuevos marcadores.

Las mejoras diagnósticas también son fundamentales para futuros tratamientos (destinados a la prevención).

La reducción de riesgos. Adquirir conocimientos sobre las posibilidades de reducir el riesgo de demencia es en parte una cuestión de investigación básica, como se describe, pero también implica investigación sobre el efecto del estilo de vida. Un tema específico de "reducción de riesgos" será parte del programa de investigación de la demencia que se iniciado por ZonMw con el fin de adquirir más conocimientos sobre la reducción del riesgo de demencia.

Desarrollos tecnológicos prometedores. Además de fomentar la colaboración y la centralización del conocimiento, también es importante aprovechar al máximo las nuevas oportunidades que ofrece la tecnología.

Una cosa es generar nuevos conocimientos, pero esto realmente cambiará las cosas solo si también integrar ese conocimiento en el campo (futuro) de la práctica. Una forma de lograrlo es garantizar que el conocimiento adquirido sobre la demencia se convierta en una parte clara de la formación impartida a Profesionales. El conocimiento generado por la investigación se vuelve aplicable y en realidad se utiliza como como en la educación de profesionales si ese conocimiento se adquiere como parte de un esfuerzo colaborativo entre investigadores, profesionales de la educación y personas que trabajan en el campo. El resultado final es alcanzar un "vaivén" interactivo y dinámico entre la investigación, la educación y la práctica del cuidado.

LAS PERSONAS CON DEMENCIA SON IMPORTANTES

Las personas con demencia y sus familias y seres queridos, así como otros miembros de la sociedad desconocen lo que implica la demencia y cuáles son sus consecuencias para el funcionamiento de la persona. En este sentido., se necesita información y educación para concienciar a la sociedad en su conjunto sobre cómo relacionarse con personas con demencia.

Los objetivos iniciales son:

- En 2030, el 80% de las personas que viven en casa tendrán acceso a un centro de reuniones para personas con demencia en las cercanías de su hogar.
- En 2025, el número de "amigos con demencia" se habrá duplicado a 750.000 personas. El enfoque en este aspecto se refiere a que los jóvenes y los amigos con demencia puedan ofrecer ayuda para personas de su vecindario.

El objetivo es asegurar que a las personas con demencia se les da la oportunidad de seguir jugando un papel en la sociedad de acuerdo con sus deseos y capacidades. Esto mejora la calidad de vida y reduce la carga que pesa sobre sus cuidadores informales.

¿Cómo se hará?

Programa Dementalent. Un enfoque en el diseño del espacio público y sobre los cambios estructurales de comportamiento en la sociedad en su conjunto, con énfasis en la colaboración y las instalaciones en el vecindario local, es importante para continuar participación en la sociedad.

Programa "Juntos amigos de la demencia" Junto con Alzheimer Holanda y la comunidad empresarial, el objetivo es evaluar cómo utilizar el programa Dementia-Friendly Together como base para un mayor curso de formación estructurado para profesionales de diversos sectores y para particulares. Los jóvenes participarán en este esfuerzo proporcionando información en las escuelas y comenzando proyectos centrados en la colaboración / apoyo intergeneracional.

Programa Taskforce Home and Care. organizará actividades en todo el país: incentivando a los municipios, corporaciones y organizaciones de cuidado de todo el mundo para celebrar acuerdos entre sí con respecto a los desafíos en el área de oportunidades residenciales, cuidado, bienestar y habitabilidad. El objetivo es conseguir que, a más tardar en el verano de 2021, los municipios y centros asistenciales han adquirido suficiente conocimiento de las necesidades residenciales de las personas mayores y otros grupos, así como la demanda de atención y capacidad de los hogares de ancianos. Esta información luego necesita para ser traducido por municipios, corporaciones de vivienda, proveedores de atención, centros de atención, atención médica aseguradoras e inversores inmobiliarios en los plazos de implementación y acuerdos. Para orientar este proceso y aumentar la urgencia social involucrada, se suscribirán acuerdos administrativos, a principios de 2021, con VNG, IPO, Aedes, Actiz, ZN y el gobierno holandés. La parte clave de los acuerdos previstos se ocupará de cómo las necesidades y requisitos locales y regionales, individual y colectivamente, se traducirán en acuerdos locales relacionados con el desempeño para el espacio residencial, el bienestar y el cuidado.

APOYO A MEDIDAS PARA LAS PERSONAS CON DEMENCIA

Uno de los objetivos de la Agenda de Innovación Sanitaria y Asistencial 2020-2023 del sector top LifeSciences & Health (LSH) es: "En 2030, la calidad de vida de las personas con demencia debería haber mejorado en un 25% ". Para lograr este objetivo, el conocimiento, la perspectiva y la experiencia de la investigación (práctica) debe encontrar una aplicación práctica más rápida, eficaz y sencilla.

Los objetivos importantes son:

- Tan pronto como sea posible, antes de 2025, todos los profesionales de cada región de las redes de demencia estén trabajando de acuerdo con el estándar de atención de dominios, centrados en la persona, de manera eficiente, proactiva y oportuna.
- A partir de 2025, cada red regional de demencia tenga una base sólida de convenios de colaboración y financiación estructural.

El objetivo es asegurar que todas las redes regionales de demencia funcionen de acuerdo con la demencia estándar de atención, en todos los dominios, centrado en la persona (incluida la diversidad cultural), de manera eficiente, de manera proactiva y oportuna. En ese contexto, también se presta atención a la coordinación con el paquete total de atención y apoyo que se ofrece en la región. Además, se pretende que todas las redes funcionen de forma autodidacta utilizando datos del registro en atención y apoyo a la demencia. Finalmente, el propósito es cada red tenga una base segura en la región y que los acuerdos de colaboración con las partes interesadas se plasmen en papel, incluida una financiación estructural para la coordinación de la red.

¿Cómo se hará?

Colaboración junto con las redes regionales de atención a la demencia y su organización, Dementia Network Netherlands, para mejorar aún más la atención ofrecida y garantizar que las redes están preparadas para el futuro. Se realizará con los institutos del conocimiento de atención y apoyo operando a nivel nacional.

Desarrollo del registro para la atención y el apoyo a la demencia. Este registro recopila datos de registros existentes sobre atención y apoyo a personas con demencia y cualquier pareja con la que puedan estar viviendo. Con esta información, las redes de demencia, los proveedores de

atención, las aseguradoras de atención médica, las oficinas de atención y los municipios pueden anticipar la atención futura de necesidades de las personas con demencia. El registro también proporciona información sobre los resultados del aprendizaje.

Profesionalización de las redes regionales de atención a la demencia, en coordinación con el paquete de servicios de atención y apoyo en la región. A partir de 2021, todos los distritos de los Países Bajos trabajarán para implementar distritos reconocibles y accesibles servicios de enfermería. Las personas con demencia también se beneficiarán de estos esfuerzos.

Cambios normativos. El 1 de enero de 2020 entró en vigor la Ley de Cuidados y Obligación junto con la obligatoria Ley de Salud Mental, esta legislación reemplaza a los Hospitales Psiquiátricos (Obligatorio Admisión) actúa y fortalece la protección jurídica de las personas con demencia. La característica clave de esta nueva legislación es: "no, a menos que". Esto significa que la atención debe prestarse de forma voluntaria en la medida de lo posible. La atención involuntaria puede implementarse solo si realmente no hay otras opciones disponibles.

GOBERNANZA

La demencia, y por tanto también la estrategia aquí discutida y los programas subyacentes, incluye una amplia gama de aspectos. Una estructura de gestión clara e inequívoca es importante para garantizar que los programas subyacentes a la estrategia se implementen con éxito. Esta "gobernanza" sirve para garantizar un enfoque compartido y coherente para dirigir, gestionar y supervisar la Estrategia Nacional de Demencia y se centra en una realización eficiente y eficaz de los objetivos.

Grupo de gestión. Se establecerá un grupo de gestión a nivel estratégico, bajo el liderazgo del Ministro de Salud, Bienestar y Deporte. Los miembros del grupo de gestión serán figuras autorizadas de diversos sectores de la sociedad, cada uno de los cuales podrá inspirar y motivar a su respectivo sector. Este grupo de gestión proporciona órdenes para las actividades necesarias y tiene la responsabilidad última de implementar la estrategia.

Grupo de dirección. Se formará un grupo directivo general para garantizar la coherencia y la cohesión dentro y entre los diversos temas (compartidos). El grupo directivo estará integrado por representantes de las partes relevantes del campo y del gobierno. El grupo de dirección es la parte (delegada) que proporciona las órdenes para los diversos programas, y es responsable de la implementación de la estrategia establecida por el grupo de gestión y de alcanzar los objetivos, así como de monitorear el progreso realizado en la implementación de la estrategia.

Grupo de caja de resonancia Se formará un grupo de caja de resonancia para asegurar que el cliente y las personas en el campo puedan hacerse oír. Los miembros de este grupo pueden

incluir personas con demencia, cuidadores informales, profesionales que trabajan en la atención y el apoyo a la demencia, y profesionales y voluntarios que trabajan en sectores donde interactúan regularmente con personas con demencia. Los miembros del grupo de caja de resonancia participan a título personal y sin mandato ni instrucción. Los miembros individuales del grupo de la caja de resonancia también pueden actuar como embajadores de uno de los temas compartidos en la Estrategia. El grupo de la caja de resonancia es responsable de traducir las señales del campo y de brindar asesoramiento al grupo de gestión y al grupo de dirección.

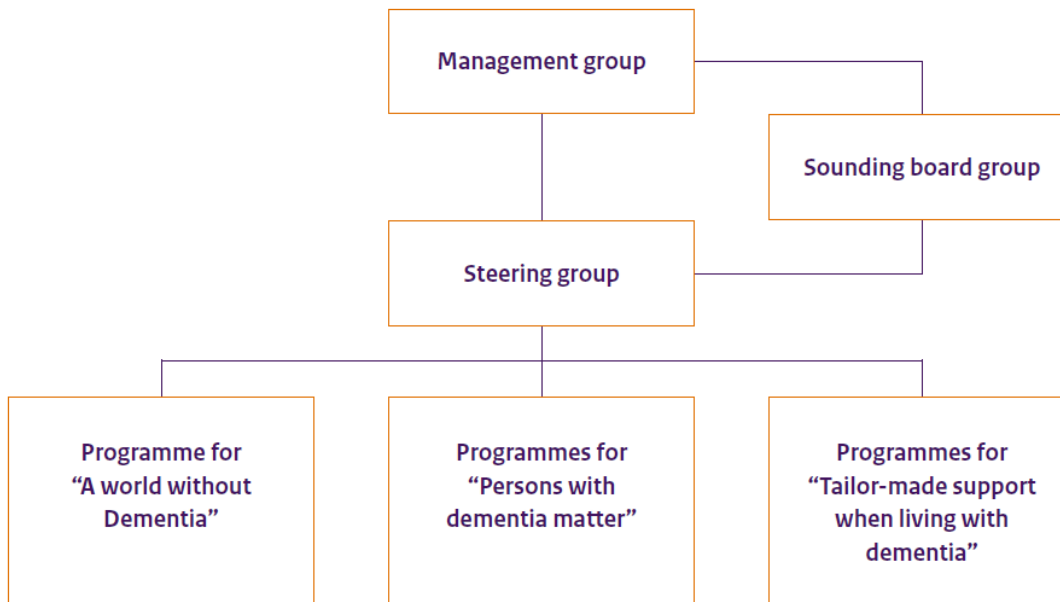
Programas La estrategia se implementará en uno o más programas por tema. Están previstos los siguientes programas:

- "Un mundo sin demencia": un programa de investigación de 10 años en ZonMw, un seguimiento de Memorabel, incluido JPND
- "Las personas con demencia son importantes": un programa para fomentar la participación de personas con demencia (actividades significativas, centros de reuniones) un seguimiento de Dementia Friendly Together
- "Apoyo a medida cuando se vive con demencia": uno o más programas como seguimiento del cuidado mutuo de la demencia

La gobernanza de estos programas será determinada por el grupo de gestión por programa en función de los requisitos específicos del programa.

Coordinador. Una secretaría del programa eficaz es esencial para garantizar que la estrategia siempre se mantenga enfocada. Las secretarías del grupo de gestión, el grupo de dirección y el grupo de caja de resonancia están a cargo de un coordinador del Ministerio de Salud, Bienestar y Deporte. Además de estas secretarías, el coordinador es responsable de identificar y notificar los obstáculos en la implementación de la estrategia y los programas subyacentes

La organización de la estrategia se puede resumir esquemáticamente de la siguiente manera:



Los resultados de la estrategia serán evaluados. Las fuentes de datos existentes se utilizarán para monitorear los resultados, incluidas las recopiladas en el registro para la atención y el apoyo a la demencia.

TIEMPO DE IMPLEMENTACIÓN

La estrategia Nacional de Demencia se aprobó en 2020 y tiene como meta desarrollarse en el horizonte 2030.

APLICACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

La Comunidad Valenciana posee una Estrategia para la atención a las personas afectadas por Daño Cerebral Adquirido 2017-2021. Dicha estrategia podría actualizarse atendiendo a la situación generada por la emergencia sanitaria y podría tener como referencia el sistema de gobernanza propuesto en la Estrategia Nacional de Demencia de los Países Bajos.

INFORMACIÓN ADICIONAL Y LINKS DE CONSULTA

- Estrategia:
<https://www.government.nl/documents/publications/2020/11/30/national-dementia-strategy-2021-2030>