

DECÁLOGO MUNDIAL SOBRE LA DEMENCIA

PUEDO VIVIR BIEN CON DEMENCIA

sanitas.es
ceafa.es



PRÓLOGO

La demencia es uno de los mayores problemas de salud pública a los que se enfrenta nuestra sociedad a escala mundial. Actualmente, afecta a más de 35 millones de personas en todo el mundo y se espera que esta cifra se duplique antes de 2030, e incluso se triplique en 2015 hasta alcanzar 115 millones de personas afectadas. En España la incidencia de la enfermedad supera los 800.000 casos, cifra que se eleva a 3,5 millones si se tiene en cuenta a los familiares cuidadores, que también se ven afectados por la enfermedad de Alzheimer.

Creemos que el Alzheimer y otras demencias deben convertirse en una prioridad de salud pública de orden nacional e internacional con el objetivo de que los países dispongan de sistemas adecuados de asistencia y apoyo para cuidar de las personas que las sufren, tanto ahora como en el futuro.

La demencia es una enfermedad degenerativa que no tiene cura. La pérdida de memoria, la dificultad para comunicarse y los cambios de humor son algunos de sus síntomas y empeoran con el paso del tiempo. Vivir con demencia resulta angustiante para la persona que la padece e impacta de manera directa también a sus seres queridos.

Las personas que padecen demencia pueden seguir gozando de una buena calidad de vida en la mayoría de las fases de la enfermedad, siempre y cuando cuenten con los cuidados y el apoyo adecuados.

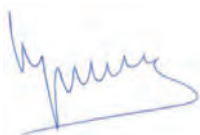
Bupa, compañía a la que pertenece Sanitas, es el mayor proveedor internacional de asistencia sociosanitaria especializada en demencia y ADI (Alzheimer Disease International) es la única federación internacional de asociaciones de Alzheimer a nivel mundial). Estas dos organizaciones se han unido para convertirse en un portavoz global de las personas afectadas por esta enfermedad. En España, Sanitas y CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias), nos comprometemos a desempeñar este papel a nivel nacional. Queremos revolucionar la asistencia sociosanitaria y luchar para que las personas con demencia vivan bien y para que sus familiares tengan todo el apoyo que necesitan.

Por eso hemos unido esfuerzos para elaborar el primer esbozo de lo que, a nuestro parecer, son los derechos que las personas con demencia en todo el mundo deben tener. Nuestro Decálogo Mundial sobre la Demencia ha sido confeccionado pensando en las personas que sufren esta enfermedad.

Todos podemos y debemos aportar nuestro granito de arena. Nuestro Decálogo está respaldado por una serie de acciones y responsabilidades que explican a grandes rasgos lo que familiares, amigos, cuidadores, profesionales sociales y sanitarios, prescriptores o compradores de asistencia sociosanitaria, la sociedad y los gobiernos pueden hacer para mejorar el cuidado y el apoyo en cada país.

Velamos por dar forma a una asistencia global para la demencia y conseguir que las personas que sufren esta enfermedad vivan mejor el mayor tiempo posible.

Esta es nuestra visión y nuestro objetivo.



Domènec Crosas
Director general de Sanitas Residencial



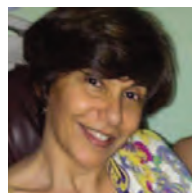
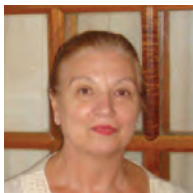
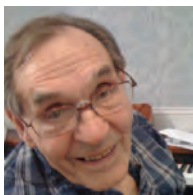
Koldo Aulestia
Presidente de CEAFA

DECÁLOGO MUNDIAL SOBRE LA DEMENCIA

'Puedo vivir bien con demencia'

1. Debo tener acceso a un médico para comprobar si padezco Demencia.
2. Debo tener acceso a información sobre la demencia para saber cómo me va a afectar.
3. Debo recibir ayuda para vivir de forma independiente durante todo el tiempo que pueda.
4. Debo tener derecho a opinar sobre los cuidados y el apoyo que recibo.
5. Debo tener acceso a cuidados de alta calidad que sean adecuados para mí.
6. Debo ser tratado como una persona, y las personas que me cuidan deben conocerme.
7. Debo ser respetado por lo que soy.
8. Debo tener acceso a los medicamentos y tratamientos que me ayuden.
9. Debo poder decidir sobre mis últimas voluntades mientras todavía pueda tomar decisiones.
10. Quiero que mis familiares y mis amigos tengan un grato recuerdo de mí.

Nuestro decálogo ha sido apoyado por las personas que viven con demencia en todo el mundo.



1. DEBO TENER ACCESO A UN MÉDICO PARA COMPROBAR SI PADEZCO DEMENCIA.



“Debo poder someterme a un examen de la memoria para comprobar si son ciertos mis temores relacionados con la demencia. El diagnóstico nos permitirá a mis familiares, a mis amigos y a mí mismo planificar los próximos años y prepararnos para cuando mis necesidades cambien.”



Peter Warner Spencer, 89
Australia



2. DEBO TENER ACCESO A INFORMACIÓN SOBRE LA DEMENCIA PARA SABER CÓMO ME VA A AFECTAR.



“La demencia nos afectará a mí y a las personas que me rodean. Mis familiares, mis amigos y yo mismo debemos tener acceso a información y asesoramiento de alta calidad para saber lo que me espera a medida que la enfermedad avanza.”



Paco Parejo, 83
España



3. DEBO RECIBIR AYUDA PARA VIVIR DE FORMA INDEPENDIENTE DURANTE TODO EL TIEMPO QUE PUEDA.



“Quiero estar lo más activa que pueda durante el mayor tiempo posible en un entorno seguro y con el apoyo de los que me rodean.”



Adeleida Cornelia Pojoh-Tulaar, 86
Indonesia



4. DEBO TENER DERECHO A OPINAR SOBRE LOS CUIDADOS Y EL APOYO QUE RECIBO.



“Tengo voz y debo tener el derecho a opinar sobre la atención que reciba, durante el mayor tiempo posible”



Roger Hamilton King, 75
Zimbabwe



5. DEBO TENER ACCESO A CUIDADOS DE ALTA CALIDAD QUE SEAN ADECUADOS PARA MÍ.



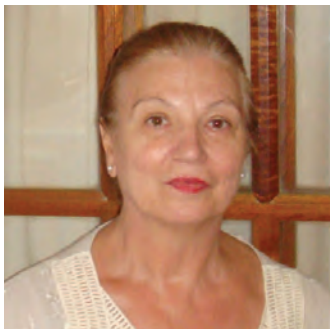
“En todas las etapas de la enfermedad, debo tener acceso a cuidados de alta calidad cuando los necesite, ya sea en mi casa, pueblo, ciudad o comunidad, o en una residencia.”



Guang Sun, 84
China



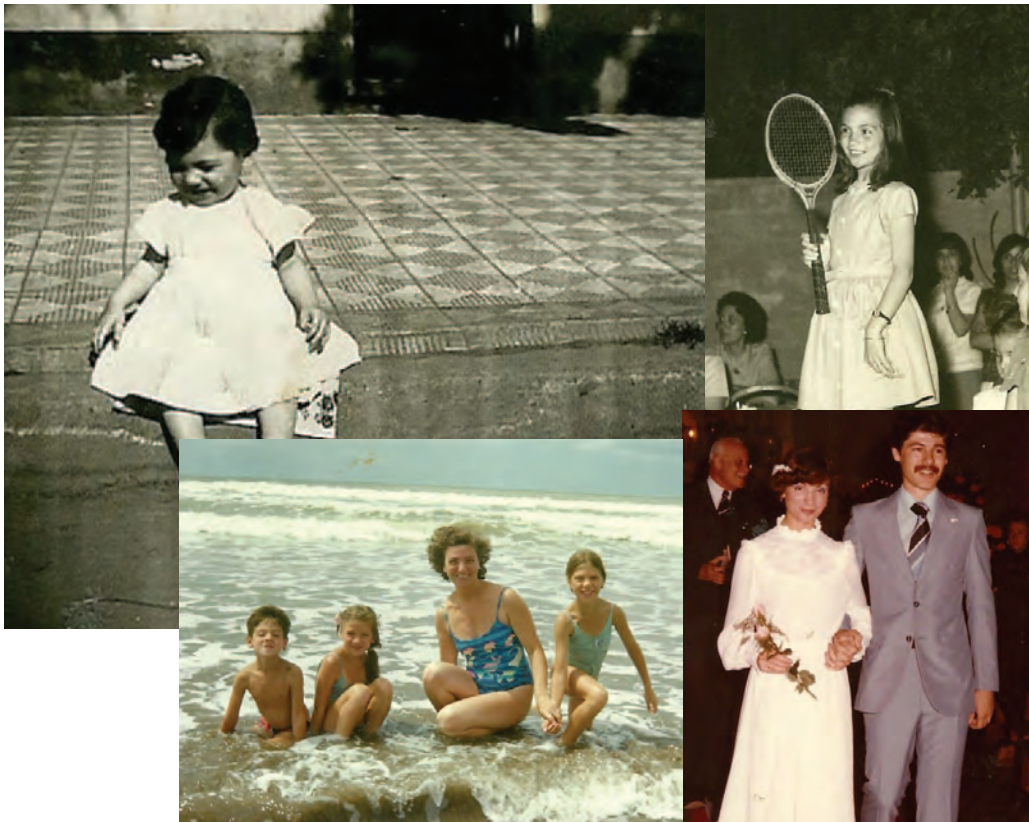
6. DEBO SER TRATADA COMO UNA PERSONA, Y LAS PERSONAS QUE ME CUIDAN DEBEN CONOCERME.



“Las personas que me cuidan deben tener información sobre mi vida personal y familiar de modo que puedan ofrecerme cuidados personalizados que se adecúen a lo que necesito. Los cuidados que recibo deben adaptarse a mi personalidad, mis preferencias y mi estilo de vida.”



Selva Marasco de Luna, 60
Argentina



7. DEBO SER RESPETADO POR LO QUE SOY.



“No debo ser objeto de discriminación por ningún motivo, lo que incluye mi edad, mi discapacidad, mi sexo, mi raza, mi orientación sexual, mis creencias religiosas, mi condición social o cualquier otro motivo.”



Hemi Wirihana, 71
Nueva Zelanda



8. DEBO TENER ACCESO A LOS MEDICAMENTOS Y TRATAMIENTOS QUE ME AYUDEN.



“Durante todas las etapas de la demencia, debo tener acceso a medicamentos y tratamientos que me ayuden a vivir bien, bajo la supervisión periódica de mi médico.”



Ethel Cannon, 87
Reino Unido



9. DEBO PODER DECIDIR SOBRE MIS ÚLTIMAS VOLUNTADES MIENTRAS TODAVÍA PUEDA TOMAR DECISIONES.



“Debo tener derecho a opinar sobre cómo deseo pasar mis últimos días, por lo que debo poder decidir sobre mis últimas voluntades mientras todavía pueda tomar decisiones.”



Francis Manavalan, 88
India



10. QUIERO QUE MIS FAMILIARES Y MIS AMIGOS TENGAN UN GRATO RECUERDO DE MÍ.



“Quiero estar segura de que mis familiares y mis amigos recibirán el apoyo necesario para afrontar mi fallecimiento y que recibirán consuelo en su dolor que les ayude a recordarme tal como fui.”



Nancy Molina, 52
República Dominicana



¿CÓMO SE PUEDE CONSEGUIR?

Los familiares, los amigos, los profesionales socio-sanitarios, los prescriptores, la sociedad y los gobiernos tienen la responsabilidad de garantizar que las personas con demencia puedan vivir bien. A continuación resumimos qué se puede hacer para lograr este objetivo.

General

- Los gobiernos deben desarrollar una estrategia nacional para hacer que la demencia sea una prioridad de salud pública. Se debería desarrollar consultando a todas las partes interesadas.
- Las buenas prácticas en los cuidados de la demencia deben compartirse en todo el mundo.
- Las organizaciones benéficas y asociaciones de familiares de personas con demencia se deberían tener presentes a nivel nacional para liderar las necesidades de aquellos que tienen una demencia.

Facilitar el acceso a un médico para comprobar si se padece demencia (punto1)

- Los gobiernos deben garantizar que los sistemas de salud cuenten con la financiación y la estructura adecuadas para poder detectar la enfermedad, por ejemplo, a través de personal médico de atención primaria o personal de enfermería que trabajan en la comunidad.
- Los profesionales socio-sanitarios deben tener una formación adecuada sobre cómo identificar un posible caso de demencia.
- Los trabajadores sociales deben tener formación que les indique la posible presencia de demencia.
- La sociedad civil debe exigir que se realicen los exámenes recomendados para detectar la demencia en las personas mayores.
- Los familiares y los amigos deben recibir apoyo para buscar asesoramiento sobre cómo abordar la situación con un ser querido si creen que pudiera tener demencia.



Facilitar el acceso a información sobre la demencia (punto 2)

- Los gobiernos, los prescriptores, los proveedores y las organizaciones benéficas deben trabajar juntos para crear materiales y contenido en internet a los que poder acceder. Estos materiales deben adecuarse a la edad y la enfermedad, de modo que sean apropiados y fáciles de entender.
- Los gobiernos, los prescriptores, los proveedores y las organizaciones benéficas deben identificar y llegar a las personas “en riesgo”.
- Los proveedores deben llegar a las comunidades locales para ayudar a las personas a conocer mejor la enfermedad.

Facilitar que la persona viva de forma independiente el mayor tiempo posible (punto 3)

- Los gobiernos deben garantizar la existencia de servicios locales que permitan a una persona vivir el mayor tiempo posible en su propia casa.

- Los gobiernos deben garantizar que haya fondos suficientes para apoyar a los familiares, los amigos y los cuidadores en el cuidado del ser querido el máximo tiempo posible.
- Las organizaciones que luchan contra la demencia deben respaldar a los familiares, los amigos y los cuidadores que apoyan a un ser querido.

Facilitar que las personas puedan opinar sobre los cuidados y el apoyo que reciben (punto 4)

- Los profesionales y los proveedores sanitarios deben asegurarse de que existan sistemas efectivos para garantizar que una persona que padece demencia esté completamente involucrada y capacitada en todas las decisiones sobre los cuidados que recibe, mientras sea posible.
- Los familiares, los amigos y los cuidadores deben asegurarse de involucrar a un ser querido en las decisiones sobre los cuidados que recibe.

Facilitar el acceso a cuidados y apoyo de alta calidad (punto 5)

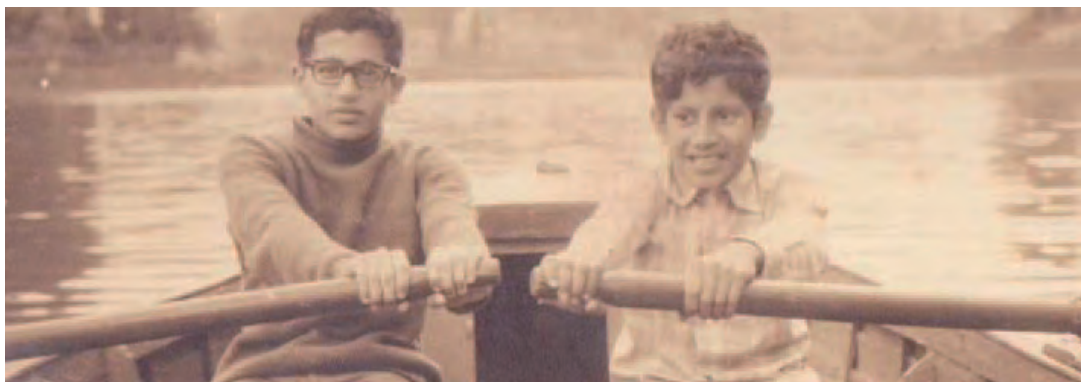
- Los gobiernos deben garantizar que haya fondos suficientes en el sistema sociosanitario para garantizar la disponibilidad de los cuidados y el apoyo adecuados para tratar la demencia cuando las personas lo necesiten.
- Los gobiernos y los proveedores deben garantizar que existe la capacidad adecuada para ofrecer los cuidados y el apoyo necesarios mediante el seguimiento de las tendencias y la planificación de la demanda futura.
- Los gobiernos deben tener un plan de desarrollo de los trabajadores sociales que cubra la formación y la educación de modo que exista un sistema de cuidados competente y bien informado.

Facilitar que el afectado sea tratado como una persona (punto 6)

- Los proveedores deben garantizar que cualquier persona que cuide de una persona con demencia tenga una formación especializada en cuidados centrados en la persona.
- Los familiares, los amigos y los cuidadores deben apoyar a un ser querido para que detalle sus recuerdos y preferencias, y deben recibir ayuda para permanecer estrechamente involucrados en los cuidados de su ser querido.

Facilitar el respeto (punto 7)

- Los gobiernos deben declarar ilegal cualquier tipo de discriminación.
- Los proveedores deben reconocer los derechos humanos de las personas que padecen demencia y actuar en consecuencia.
- Los profesionales y los proveedores socio-sanitarios deben garantizar que haya sistemas y procesos adecuados que detecten si los cuidados no satisfacen los requisitos establecidos.



Facilitar el acceso a medicamentos y tratamientos que ayuden a una persona (punto 8)

- Deben constituirse asociaciones público-privadas para financiar la investigación a largo plazo sobre los riesgos, fármacos para tratar la enfermedad e intervenciones psicosociales en relación con la demencia.
- Los gobiernos deben garantizar el acceso a los medicamentos que retrasan el avance de la demencia.
- Los profesionales y los proveedores socio-sanitarios deben trabajar juntos para garantizar que los medicamentos anti-psicóticos se utilizan adecuadamente.

Facilitar el respeto de las últimas voluntades del paciente (punto 9)

- Los gobiernos deben trabajar con todas las partes interesadas para desarrollar una estrategia de atención y cuidados en la etapa final de la vida.
- Los proveedores deben hacer todo lo posible para defender las últimas voluntades de la persona durante sus últimos días.
- Los familiares, los amigos y los cuidadores deben conversar sobre ello con un ser querido mientras todavía pueda adoptar decisiones, y respetar sus últimas voluntades.

Facilitar que los familiares y los amigos tengan gratos recuerdos de sus seres queridos (punto 10)

- Los profesionales y los proveedores socio-sanitarios deben tener una formación especializada para garantizar que los familiares y los amigos reciban apoyo para afrontar el dolor ante el fallecimiento de un ser querido.
- Todo el mundo debe apoyar a los familiares y los amigos para homenajear la vida de un ser querido una vez que haya fallecido de modo que puedan recordarle como la persona que fue.

Información sobre Sanitas Residencial

- Sanitas Residencial es una compañía de asistencia socio sanitaria, especialista en atención a personas con demencia.
- Gestiona 40 residencias en España y cuida de más de 4.200 personas
- Sanitas Residencial cuenta con un Programa específico de Atención a Personas con Demencia, que incluye una política de cuidados personalizada e individualizada, la posibilidad de habilitar los espacios físicos a las necesidades de los residentes, un exhaustivo programa de actividades adaptadas al día a día de cada uno y formación especializada dirigida a todos los empleados de la compañía.
- Con el programa “Por una residencia sin sujeciones”, Sanitas Residencial apuesta por la eliminación del uso de las sujeciones. Actualmente, 17 centros de Sanitas Residencial han logrado la acreditación como centros libres de sujeciones. Asimismo, nueve centros más se encuentran en proceso avanzado de reducción de las sujeciones, camino de su eliminación.

Información sobre los servicios socio sanitarios que Bupa ofrece en todo el mundo

- Sanitas Residencial pertenece a Bupa, una compañía internacional especialista en salud que opera en 190 países en todo el mundo. Bupa no tiene accionistas, por tanto, los beneficios derivados de su actividad se reinvierten para mejorar la calidad del servicio que ofrece a sus clientes.
- Bupa cuida de más de 30.000 personas en 467 residencias repartidas por Reino Unido, España, Australia y Nueva Zelanda.
- Bupa es el mayor operador internacional de asistencia socio sanitaria especializada en demencia. Cuidamos de más de 19.000 residentes con esta condición.



Información sobre CEAFA

- La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA es una Organización no Gubernamental cuya meta reside en mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores. Su actividad principal consiste en ser portavoz y defensora de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAs) en España.
- Mientras no se alcance la cura de la enfermedad, CEAFA trabajará para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios socio-sanitarios públicos y privados sean necesarios para elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles.
- No obstante, la visión de CEAFA es un mundo libre de Alzheimer, por lo que apuesta por el impulso incondicional a la investigación biomédica -para el diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad-, por el avance y la innovación en terapias de estimulación cognitiva y por el apoyo decidido a los familiares cuidadores.
- CEAFA es miembro de ADI (Alzheimer's Disease International), federación internacional que engloba a más de 75 asociaciones de todo el mundo ligadas a la enfermedad de Alzheimer.
- De acuerdo con ADI, CEAFA cree que vencer en la lucha contra la demencia solo es posible mediante una estrategia exclusiva que combine soluciones globales y conocimientos locales. Este enfoque se materializa a escala local ayudando a las asociaciones de Alzheimer a promover y proporcionar cuidados y apoyo a las personas que sufren demencia y a sus cuidadores, y en el plano global centrando la atención en la demencia y presionando a los gobiernos para que cambien sus políticas.

Para más información, visita: www.ceafa.es

