



VIVIR BIEN CON DEMENCIA

**OBJETIVO 2030: UNA  
SOCIEDAD RESPETUOSA  
CON LA DEMENCIA**



[bupa.com/dementia](https://bupa.com/dementia)



**Debido al envejecimiento global de la población y al aumento previsto del número de personas que viven con demencia en todas las partes del mundo, sobre todo en países con rentas bajas y medias<sup>i</sup>, la demencia es un auténtico problema mundial. El año 2015 marca una etapa crítica en el viaje hacia un futuro en el que las personas comprendan la demencia, que actualmente afecta a 44 millones de personas en todo el mundo, y tomen conciencia sobre cómo reducir su riesgo y cómo ayudar a vivir mejor a las personas que la padecen.**

**Según las previsiones, en 2030 el número de personas con demencia ascenderá a 76 millones<sup>i</sup>.**



Afortunadamente, el viaje ya ha comenzado, pero queda trabajo por delante. En vista del enorme reto social y económico que implica el envejecimiento de la población y el hecho de que las personas vayan a tener que compaginar durante más tiempo el trabajo y las obligaciones de asistencia a familiares enfermos, es esencial lograr una sociedad respetuosa con la demencia.

La materialización de una sociedad que sitúe a las personas por delante de la demencia, culturalmente y dentro de las sociedades, los espacios vitales, los lugares de trabajo y los entornos de asistencia, requiere cambios fundamentales que deben realizarse ahora.

El futuro está más cerca de lo que pensamos, y lo que hagamos hoy afectará a la evolución futura de la demencia. De hecho, muchos de estos cambios en términos de cómo reconocemos, prevenimos y diagnosticamos la demencia y apoyamos a las personas que la padecen deberían haberse realizado "ayer". Aunque es cierto que la tecnología empezará a desempeñar un papel más importante, los cambios más complicados que deberán lograrse están relacionados con la conducta y la actitud, y en ese terreno aún queda mucho por hacer.



Compañías de salud y asistencia internacionales como Bupa y organizaciones como Alzheimer's Disease International (ADI) y The NCD Alliance (Alianza de Enfermedades No Contagiosas) también están estableciendo objetivos importantes para lograr una sociedad en la que la gente entienda la demencia como una enfermedad no contagiosa, como el cáncer, la diabetes o la cardiopatía, y los factores de riesgo comunes. Esta aspiración puede cumplirse si conminamos a los ministros de sanidad y otros políticos a hacer lo posible para que las personas con demencia vivan mejor hoy y reducimos el riesgo de demencia en el futuro. En 2030, la Carta de Derechos de Personas con Demencia, redactada conjuntamente por ADI y Bupa, puede convertirse en realidad, reforzando los derechos de las personas con demencia en cualquier parte del mundo.

Marc Wortmann, Director Ejecutivo de Alzheimer's Disease International, explica:

**“La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia deben convertirse en una prioridad nacional e internacional hoy mismo, para que los países cuenten con sistemas de asistencia y apoyo adecuados que les permitan cuidar a las personas que sufran estas enfermedades en el futuro”.**

Marc Wortmann



Pero, ¿qué es la demencia y por qué supone un problema tan grande ahora? O, más importante, ¿por qué el mundo ha tardado tanto en hacer frente a los problemas mentales, cuando la medicina tradicional ya ha proporcionado soluciones relativamente eficaces para otras enfermedades que afectan al individuo o a grupos de órganos? Si uno recibe un diagnóstico de cáncer, por ejemplo, lo normal es que lo vea un especialista y reciba un tratamiento en un plazo relativamente breve. ¿Por qué no ocurre lo mismo con la demencia?

La demencia es un término amplio que describe un conjunto de síntomas que se desarrollan como resultado de daños cerebrales. Se trata de una enfermedad progresiva e irreversible. Los síntomas pueden incluir pérdida de memoria, dificultades para comunicarse y cambios de humor. En las fases terminales, las personas con demencia son incapaces de realizar las actividades cotidianas y cada vez necesitarán más ayuda. No existe cura para esta enfermedad. El Alzheimer es la forma de demencia más común y representa el 50 %-70 % de los casos.<sup>iii</sup> La demencia vascular es el segundo tipo más común.<sup>iv</sup>





## La residencia especializada

Las residencias especializadas desempeñarán un papel importante para las personas que no puedan ser atendidas en casa y aquellas con necesidades complejas. Existen tipos abiertos de residencias especializadas integrados en la sociedad, adaptados a las personas con demencia, tanto en términos de actitud como en términos prácticos.

# Demencia: es cosa de todos

**El profesor Graham Stokes, Director de departamento de demencia de Bupa, escritor, médico y una eminencia mundial en el campo de las políticas y la práctica de los cuidados para la demencia, aclara la situación actual:**

**“Al abordar la demencia hoy y en el futuro, debemos convertir a la persona en protagonista de su asistencia, tratar a las personas con demencia como individuos únicos, entendiendo quiénes son, la historia de su vida y la realidad que les rodea”.**

Profesor Graham Stokes

“Las personas viven más tiempo y los países deben hacer frente a poblaciones que envejecen rápidamente. En este momento, solo alrededor de la mitad de las personas que padecen demencia en países de renta alta están diagnosticadas. En los países en vías de desarrollo, esta cifra desciende a alrededor del 10 %. Aunque esto debería mejorar un poco en las próximas décadas, lo cierto es que los países con economías emergentes se encontrarán con gran número de personas con demencia que, en su inmensa mayoría, permanecerán sin diagnosticar. Esta situación hará pasar grandes apuros a las familias y las sociedades, ya que éstas no tendrán acceso al apoyo que necesitan”.

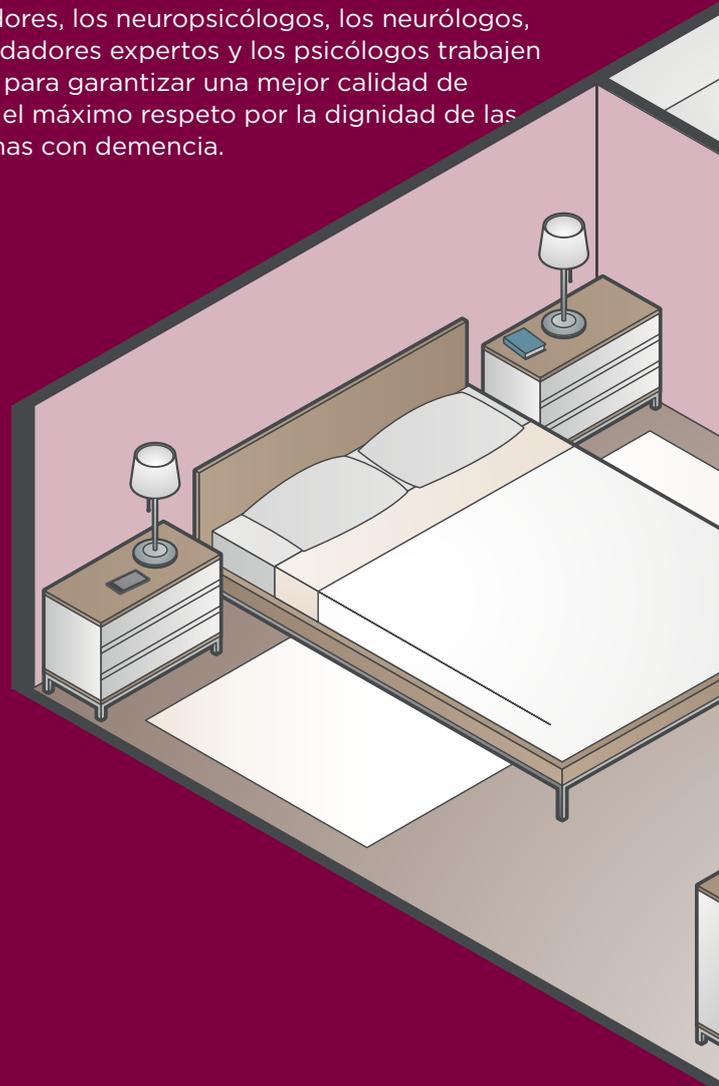
Dra. Fiona Adshead, Jefa del Departamento de Bienestar y Salud Pública de Bupa, añade:

“Mientras muchos países desarrollados invierten enormes cantidades de dinero en los cuidados terminales de la demencia, aún no hemos asumido el cambio cultural necesario para ayudar a las personas con demencia no solo a vivir, sino a *vivir bien*. Esto es lo que necesitamos urgentemente para materializar una aspiración para 2030, que consiste en ver más allá del diagnóstico y pensar en una persona con demencia como un miembro valioso y participativo de la sociedad”.

Uno de los principales empeños es convertir la demencia en una prioridad y hacer frente a los prejuicios, el miedo y la apatía que suscita en muchas personas. Al hacerlo, el reto de la demencia debe considerarse relevante para todo el mundo, ya sea maestro, empleador, cuidador, médico o enfermero.

El Dr. José Francisco Tomás, Director Médico de Bupa España y Latinoamérica, añade:

“En 2030, me encantaría que existiera un planteamiento totalmente distinto de la asistencia a las personas con demencia. Necesitamos un enfoque multidisciplinar, como con el cáncer; es necesario que los profesionales médicos y cuidadores, los neuropsicólogos, los neurólogos, los cuidadores expertos y los psicólogos trabajen juntos para garantizar una mejor calidad de vida y el máximo respeto por la dignidad de las personas con demencia.



Para Margaret Ryan, Jefa del Departamento de Servicios de Demencia de Bupa Australia, los próximos 15 años debemos centrarnos en erradicar el estigma que acompaña a la demencia y en crear mejores itinerarios de asistencia:

**"La destrucción del estigma y la creación de una asistencia mejor van de la mano".**

Margaret Ryan

"Esto implica un cambio en el rumbo del diálogo para centrarlo en el fomento del diagnóstico temprano, la promoción de una vida mejor con demencia y el mantenimiento de un cuerpo y una mente activos".

"Nueva Zelanda es un buen ejemplo de un gobierno que fomenta un planteamiento unificado para ayudar a las personas y a las familias que debería ser la norma en el futuro. En 2013 se creó el Government's Dementia Pathways Framework para ayudar al sector sanitario a encontrar mejores caminos y garantizar el apoyo a todas las personas con demencia".

"Son muchas las cosas prácticas que se pueden hacer: animar a los empleadores a adoptar un interés más activo, mejorar la forma de prestar la asistencia, etc.; pero en cada caso, para tener un auténtico impacto, debemos cambiar nuestra propia cultura, nuestra forma de pensar, de hablar y de comportarnos ante la demencia".



## El domicilio particular

Apoyadas por el acceso a servicios mejores y a cuidadores en el domicilio particular, las personas con demencia serán capaces de vivir en sus propios hogares durante más tiempo.

# Lugares de trabajo: claves para informar, promover la reducción del riesgo y apoyar a las familias

**¿Qué papel desempeñarán en 2030 los lugares de trabajo en relación con el cambio de actitud ante la demencia y con la reducción del riesgo en los distintos países, de Australia a Nueva Zelanda, del Reino Unido a España?**

El Dr. Adshead añade:

“La generación sándwich, formada por adultos trabajadores de entre 40 y 60 años, también merece consideración especial. Por lo general, se encuentran cuidando a sus hijos y a sus padres y no tienen tiempo para cuidar de sí mismos. Las bajas por enfermedad que se ven obligados a tomar en el trabajo suelen ser resultado de sus obligaciones de asistencia, un hecho que pocos empleadores reconocen. Su propia salud también es importante, las personas debemos adoptar una visión integral del bienestar, que abarque la mente y el cuerpo, y entender que la forma en que vivimos hoy afectará a la persona que seremos en el futuro. Es como el fantasma de las Navidades futuras, por así decirlo”.

Margaret Ryan explica: “Es importante que sigamos ofreciendo formación sobre la demencia en el lugar de trabajo. Los lugares de trabajo pueden actuar como puntos de información para todos los afectados por la demencia, ya que pueden canalizar la información y el apoyo que necesitan”.



Katie Dain, Directora Ejecutiva de NCD Alliance, comenta:

**“La demencia y las enfermedades no contagiosas están impulsadas por los mismos factores de riesgo y determinantes sociales; comparten desafíos, mitos e ideas falsas; y exigen planteamientos y soluciones similares. Como en los casos del cáncer, la diabetes o las enfermedades del corazón, debemos asumir que lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro. Con el envejecimiento de la mano de obra y la certeza de que es posible reducir el riesgo de demencia en adultos en edad de trabajar, los lugares de trabajo saludables son esenciales para abordar la demencia y otras enfermedades no contagiosas en el futuro”.**

El Dr. Tomás dice:

“Teniendo en cuenta que las personas en edad de trabajar pasan la mayor parte del día en el lugar de trabajo, es muy importante que allí se ofrezca acceso a una dieta saludable, ejercicio físico, herramientas para gestionar el estrés y horarios flexibles, que permitan conciliar la vida familiar y la vida laboral. Las empresas tienen un papel importante que desempeñar, tanto en el cuidado de los cuidadores de personas que viven con demencia como en la promoción de la reducción del riesgo entre sus empleados”.

No cabe duda de que el desafío de la demencia debe empezar a abordarse con formación y reducción del riesgo. Esto implica un cambio en lo que *hacemos* y en lo que *pensamos*.



## El lugar de trabajo

Los empleadores desempeñarán un papel clave en la integración de la concienciación, la formación y la reducción de riesgos en el lugar de trabajo. También crearán entornos de trabajo comprensivos con la demencia y capaces de responder a las necesidades de los empleados que cuidan a sus familiares con demencia.

# Entorno y sociedad: la necesidad de entender la demencia como una responsabilidad cívica

**Thomas Bohlke, enfermero de Bupa y cuidador profesional formado específicamente para atender las necesidades de personas con demencia y sus familiares en Escocia, cree que la falta de formación y comprensión es uno de los principales problemas y debe abordarse. En el contexto de su trabajo, explica:**

“Los enfermeros garantizan que siempre haya un especialista experimentado a mano y que, mediante la valoración de situaciones personales, pueda ofrecerse la ayuda necesaria en cualquier momento. Nosotros prestamos un servicio verdaderamente personalizado. Ofreciendo consejo y apoyo emocional a las personas con demencia y a sus familias cuando lo necesitan, podemos evitar que muchas personas tengan que ir a residencias especializadas. Además, estamos ahí durante el tiempo que haga falta”.

Bohlke también cree que este tipo de planteamiento es beneficioso para las familias que, en contra de la creencia popular, no suelen considerar el cuidado de un ser querido con demencia como una “carga” de la que quieren verse liberados, ni siquiera en los casos más complicados. Comenta:

**“Muchos familiares cuidadores dicen que se sienten felices de cuidar a sus seres queridos y que no quieren que otra persona lo haga por ellos, pero necesitan ayuda para afrontar la situación, así como un descanso periódico para poder continuar. Esto es posible cuando los enfermeros y enfermeras especialistas elaboran planes de asistencia personal y trabajan con familiares y cuidadores para llevarlos a la práctica”.**

Thomas Bohlke

Para los que necesitan asistencia residencial, el aumento de las expectativas de una mejora de la calidad de vida demuestra que es necesaria una mejora de la información, la formación y el apoyo a los empleados de las residencias especializadas, un objetivo en pos del que se está trabajando.

“En 2030, las innovaciones actuales serán la norma”, dice Bohkle. “El tipo de trabajo que realizamos ahora en las residencias especializadas en términos de formación en el lugar de trabajo y de ayuda para analizar y mejorar las prácticas aplicadas en dichas residencias utilizando pruebas, adoptando un enfoque eminentemente científico para comprobar lo que funciona y lo que tiene que funcionar, elevará los criterios a todos los niveles. Las personas que trabajan en residencias especializadas recibirán toda la formación y el apoyo que necesitan para prestar la mejor asistencia.”

Además de la falta de comprensión y formación, el profesor Stokes cree que otro problema que debe abordarse en la forma en que está diseñado el sistema:

“El sistema actual no funciona y no es lo que la gente quiere. La Alzheimer’s Society británica afirma que el 80 % de las personas que viven en residencias especializadas sufren demencia o algún trastorno de la memoria<sup>9</sup>, ya que por la forma en que está diseñada y financiada la asistencia, solo abordamos la demencia en momentos de crisis. Podríamos hacer mucho más para prevenir y tratar las fases tempranas, antes de que las personas se vean obligadas a recibir asistencia urgente o de larga estancia. Sin embargo, dada la escasez de intervención temprana y gestión de la asistencia, resulta difícil recabar pruebas que demuestren que este planteamiento reporta beneficios tanto humanos como económicos. Por ello, esto se considera un salto de fe. A medida que la población envejece, debemos adoptar las medidas adecuadas para mejorar la situación antes de sufrir una crisis de asistencia, ya que es escandaloso que en muchos países desarrollados diagnosticuemos demencia y, seguidamente, demos el alta al paciente”.



Según el profesor Stokes, la asistencia formal seguirá desempeñando un papel fundamental, pero el cambio social solo se producirá si entendemos la demencia como una responsabilidad personal y cívica. El profesor define este aspecto como la "sociedad envolvente":

"Garantizando una buena educación sobre la demencia en el colegio, creando comunidades y lugares de trabajo respetuosos con la demencia y fomentando la responsabilidad personal para reducir el riesgo de demencia, podremos llegar a una situación en la que el valor, la implicación y el apoyo de las personas se hayan transformado para 2030. Esto implicará una subida considerable del listón en términos de lo que significa ser una sociedad conocedora de la demencia".

## El colegio

Los colegios proporcionarán educación sobre la demencia desde una edad temprana, cortando el estigma de raíz y creando una generación respetuosa con la demencia.



# El papel de la tecnología

Presuponiendo el triunfo de la mente y el corazón, ¿cuál es la función de la tecnología en la creación de una sociedad respetuosa con la demencia? Ciertamente, la tecnología puede paliar parte de los problemas descritos. Por ejemplo, una vez elaborado un plan de asistencia para una persona que tenga en cuenta su vida, sus preferencias y sus necesidades de cuidadores, la tecnología web permitirá a todos los profesionales sanitarios tener acceso a dicho plan. Cierta información se podrá compartir con los proveedores de servicios comunitarios, como empresas de limpieza y catering, e incluso empresas de taxis. Esto permitiría un futuro en el que la falta de información de las personas que prestan los servicios no afectaría a las experiencias cotidianas y los hábitos de vida de las personas con demencia.

La tecnología también ayuda a los cuidadores. Por ejemplo, en España, la Fundación Sanitas ha desarrollado "Cuidar Bien", un sitio web que les ayuda a ocuparse de su propia salud para que puedan atender mejor a sus seres queridos. También ofrece consejos sobre el tratamiento en las distintas fases de la enfermedad y un amplio abanico de consejos técnicos de expertos en demencia.



En el futuro, la tecnología hará que sea más fácil que las personas con demencia puedan vivir en su hogar, hacer la compra o incluso consultar con su enfermero o su médico. Además, el uso de la tecnología de Sistemas de Posicionamiento Global (GPS) también podría ayudar a vigilar los movimientos de una persona y asegurarse de que no sufra daños.

En el Reino Unido ya existen varios sistemas experimentales de seguimiento por GPS, que ayudan a conciliar la independencia de las personas con demencia con su seguridad. Y lo más importante: debemos considerar el potencial de la tecnología para evocar recuerdos a través de dispositivos musicales, para volver a reunir a las personas con sus familiares y para fomentar el teletrabajo, que permite trabajar en casa y cuidar a la familia, esa solución que la "generación sándwich" necesita hoy de forma tan urgente.

Aunque la tecnología puede facilitar las cosas en el futuro, "nunca sustituirá a las personas", dice el Dr. Tomás. El profesor Stokes añade: "Apoyar a las personas con demencia es cuestión de relaciones humanas". Esto es algo que no debemos olvidar en nuestro planteamiento futuro de la demencia".



## Una vida mejor para millones de personas con demencia en 2030

Los expertos destacan la importancia de ser ultrarrealistas en la configuración de estrategias futuras en este terreno. Para ello, debemos tener en cuenta cómo está cambiando el tejido social y lo distintas que serán las cosas en 2030 en términos sociales, económicos y étnicos. Kate Emery, gerente de una residencia especializada de Bupa en el sur de Londres, apunta que aunque la población de la residencia que ella dirige se compone actualmente de una generación de personas que nacieron y han vivido toda su vida en la zona, la población futura probablemente será multicultural y tendrá orígenes y experiencias muy diversos. Esto mismo sucederá con las personas que cuidarán de ellos. Teniendo en cuenta que la demencia es "tan individual como la persona afectada", esto nos exige mayor comprensión sobre la demencia en nuestras vidas, nuestras comunidades y nuestro entorno.

En 2030, vivir bien con demencia puede ser una realidad, pero solo si los gobiernos y las sociedades la convierten en una prioridad urgente. Los datos de las encuestas revelan<sup>vi</sup> que las personas de más de 55 años están más preocupadas por la demencia que por el cáncer, las cardiopatías o los accidentes cerebrovasculares. El profesor Stokes dice: "La concienciación sobre el riesgo y su prevención deben iniciarse a los 30 o los 40 años. Las personas que viven con demencia a la edad de 70 u 80 años ya llevan la patología en el cerebro desde mediados de los 40, por lo que la adopción temprana de hábitos de vida saludables será crítica y debe ser la piedra angular de cualquier política pública".

La superación de estos retos exigirá la colaboración y el intercambio de las lecciones aprendidas a escala mundial, para posibilitar el cambio y actuar con rapidez, porque solo faltan 15 años para 2030. Pero es posible. Con apoyo político constante y mejorado, la evolución de las ofertas de asistencia, la colaboración entre las organizaciones y un poco más de reflexión, concienciación y comprensión por nuestra parte, millones de personas podrán vivir bien con demencia en 2030.



## Bibliografía

---

- <sup>i</sup> Alzheimer's Disease International, 'The Global Impact of Dementia 2013-2050' <https://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf>
- <sup>ii</sup> Alzheimer's Disease International (ADI) and Bupa, Global Dementia Charter: 'I can live well with dementia' <http://www.bupa.com/media/593193/global-dementia-charter-english-final.pdf>
- <sup>iii</sup> Bupa, 'About dementia' factsheet <http://www.bupa.com/ourvision/tackling-the-toughest-challenges-in-healthcare/dementia/about-dementia/>
- <sup>iv</sup> The Alzheimer's Association <http://www.alz.org/what-is-dementia.asp>
- <sup>v</sup> Alzheimer's Society, 'Statistics' <http://www.alzheimers.org.uk/statistics>
- <sup>vi</sup> YouGov poll commissioned by the Alzheimer's Research Trust



