



DEMENCIA

UNA PRIORIDAD
DE SALUD PUBLICA



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
OFICINA REGIONAL PARA LAS
Américas



Alzheimer's Disease
International



DEMENCIA

UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA



**Organización
Panamericana
de la Salud**



**Organización
Mundial de la Salud**
OFICINA REGIONAL PARA LAS **Américas**

Washington, D.C. 2013

Edición original en inglés:
Dementia: a public health priority.
© World Health Organization, 2012
ISBN 978 92 4 156445 8

Catalogación en la Fuente, Biblioteca Sede de la OPS

Organización Panamericana de la Salud.

Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, DC: OPS, 2013.

1. Envejecimiento – psicología. 2. Demencia – epidemiología. 3. Demencia – prevención y control. 4. Cuidadores – psicología. 5. Servicios de Salud para Personas de Edad – economía. 6. Atención a Largo Plazo. 7. Prioridades de Salud. I. Título. II. Organización Mundial de la Salud.

ISBN 978-92-75-31825-6

(Clasificación NLM : WM 200)

©Organización Mundial de la Salud, 2013. Todos los derechos reservados.

La edición en español fue realizada por la Organización Panamericana de la Salud. Las solicitudes de autorización para reproducir, íntegramente o en parte, esta publicación deberán dirigirse al Departamento de Gestión de Conocimiento y Comunicación, Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., EE. UU. (pubrights@paho.org). La Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias (NMH/MH) podrá proporcionar información sobre cambios introducidos en la obra, planes de reedición, y reimpressiones y traducciones ya disponibles. Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derecho de Autor.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Panamericana de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan en las publicaciones de la OPS letra inicial mayúscula.

La Organización Panamericana de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Panamericana de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Las opiniones expresadas en la presente publicación son responsabilidad exclusiva de los compiladores cuyos nombres se mencionan.

Dada la inmensa carga de la demencia sobre las personas que sufren la condición y sus cuidadores, los desafíos que enfrentan los gobiernos a nivel mundial son considerables. En la última década, se ha observado un creciente reconocimiento de la escala del problema y de la necesidad de tomar medidas. Algunos países han desarrollado estrategias, políticas y planes o pautas para la demencia. Los elementos comunes incluidos son: la necesidad de un enfoque coordinado multisectorial; la necesidad de proveer servicios sociales y de salud accesibles, económicos y de buena calidad, que a la vez cumplan con los requerimientos y expectativas de las personas con demencia y sus familiares; y la importancia de la protección ética, social, financiera y legal. Para los PIBM, existe la oportunidad de no repetir los errores de los países de ingresos altos, que se han vuelto demasiado dependientes de la costosa atención institucional.

Este capítulo da una visión general de algunas respuestas nacionales a la demencia. Se incluye un breve informe de países con planes ya formalizados y de otros que han dado pasos significativos en el abordaje de muchos aspectos relacionados con un enfoque de salud pública para la demencia. El contenido de las políticas, planes y estrategias, así como el grado de detalles, difieren de un país a otro. Sin embargo, cada uno provee información que se puede compartir y lecciones que se pueden aprender. Como directora de la OMS, la Dra. Chan declaró: “ya que los sistemas de salud son altamente específicos en cuanto al contexto, no existe un único conjunto de buenas prácticas que se pueda utilizar como modelo para un mejor desempeño” (120). Este resumen proporciona la base para una descripción de los aspectos claves a tener en cuenta a la hora de desarrollar políticas, planes y estrategias para la demencia.

El capítulo también revisa los sistemas de apoyo social y financiero, y las estructuras legislativas, resaltando la necesidad de promover los derechos humanos y la protección contra el abuso y la pérdida de libertades cuando las capacidades y la independencia del paciente se vean comprometidas. Finalmente, el capítulo resalta la necesidad de tomar decisiones éticas en cada nivel de respuesta, incluyendo la planificación, la provisión de servicios y el apoyo diario a personas con demencia y sus familiares.

POLÍTICAS, PLANES Y ESTRATEGIAS PARA LA DEMENCIA

PLANES Y POLÍTICAS NACIONALES Y SUBNACIONALES PARA LA DEMENCIA

Los países utilizan diversas estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. Muchos han introducido políticas; otros, planes, estrategias o marcos de acción. Existe una considerable variación en cuanto a la utilización de estos términos por parte de los países. Este informe utiliza el término política y/o plan para cualquier documento de política gubernamental, plan o estrategia, en el que se articule un marco para la acción. Sin embargo, cuando se hace referencia a un documento oficial de un país en particular, se mantiene la terminología exacta utilizada en dicho documento. Por ejemplo,

Inglaterra tiene una estrategia llamada “Vivir bien con demencia: Una Estrategia Nacional de Demencia” (121).

El Cuadro 3.1 provee una breve visión general de las políticas / planes / estrategias ejecutadas en diversos países – incluyendo el objetivo, las áreas claves de acción, y el cronograma para su implementación. Para mayores detalles, por favor consultar los documentos originales.

Otros países – como China, la República Checa, India, Malta, Irlanda del Norte y los EUA – están actualmente desarrollando abordajes nacionales para responder al impacto de la demencia. Sin embargo, muchos aún no han sido completados o implementados (137,138). Algunos países europeos – como Bélgica, Chipre, Finlandia, Luxemburgo, Portugal y Suiza – ya han identificado a la demencia como una prioridad y comenzaron a dar pasos hacia el desarrollo de una política o plan nacional. En 1992, Suecia desarrolló una política social para la demencia, abogando por un “proceso de normalización” – es decir, aunque la persona padezca de demencia, debería vivir una vida normal, similar a la de todos los ciudadanos de la comunidad (139) – lo que marcó un cambio radical frente a teorías anteriores. En 2010, Suecia también presentó pautas nacionales específicas para la atención de la demencia (140). Alemania no posee un plan nacional de demencia, pero el tema es considerado prioritario y se lo aborda desde distintos ministerios (Salud, Familia, Tercera Edad, Investigación, Trabajo y Bienestar Social) (138). En países – como Australia, Canadá, Suiza o los EUA– se han desarrollado, o se están desarrollando, políticas regionales o estatales de demencia porque el país utiliza un enfoque descentralizado para la atención social o de la salud.

INICIATIVAS DE LA SOCIEDAD CIVIL

En el año 2004, ADI (Alzheimer’s Disease International) – una federación internacional de asociaciones de Alzheimer de todo el mundo –, lanzó la Declaración de Kyoto (141), en la que se formularon recomendaciones mínimas para la atención de la demencia basadas en las recomendaciones generales del Informe Mundial de la Salud 2001 de la OMS, que se centró en la salud mental (142). Reconociendo que los países se encuentran en diferentes niveles de desarrollo en cuanto a recursos, la declaración propone una serie de objetivos pragmáticos y factibles, así como acciones, cualquiera sea el nivel de desarrollo de los sistemas de salud. Define las respuestas a cada una de las diez acciones en tres niveles de logros: para países con niveles bajos, medianos y altos de recursos (Recuadro 3.1).

En 2006, Alzheimer Europa adoptó una declaración sobre las prioridades políticas del Movimiento Europeo de Alzheimer (143). La Declaración de París hace un llamamiento a los legisladores europeos para que den al Alzheimer y otras formas de demencia la prioridad política que merecen. La declaración cubre la salud pública, la investigación, la atención de la salud (médica), el apoyo social, y las prioridades éticas y legales. En muchos países descritos en el Cuadro 3.1, las asociaciones de Alzheimer han sido socios claves o partes interesadas en el desarrollo y/o implementación de políticas, planes y estrategias a nivel nacional y subnacional.

País	Nombre del plan/ política/ estrategia	Visión/metapas/ objetivos	Áreas de acción	Cronograma	Fuente
Australia	<i>La iniciativa de demencia: Haciendo de la Demencia una Prioridad de Salud Nacional</i>	"Una mejor calidad de vida para los que viven con demencia, sus cuidadores y familiares"	<ul style="list-style-type: none"> • Paquetes de ayuda comunitaria. • Capacitación para el personal de atención a personas mayores. • Servicio de consejería para el manejo del comportamiento de demencia. • Apoyo e información para individuos con demencia y sus familias. • Fondos para investigación. • Becas para apoyo comunitario. 	2005 -2011 (el financiamiento continúa hasta 2013)	<i>Referencia 122</i>
Canadá (Plan Sub-nacional de Ontario)	<i>Estrategia de Alzheimer – preparándonos para el futuro</i>	"Apoyar a las personas con demencia y sus cuidadores mediante la implementación de tres medidas"	<ul style="list-style-type: none"> • Educación y capacitación del personal. • Capacitación del personal médico. • Aumento del conocimiento, información y educación. • Planificación para ambientes apropiados, seguros y protegidos. • Servicio de descanso para los cuidadores. • Investigación de las necesidades de los cuidadores. • Directivas anticipadas sobre la opción de atención. • Recursos para consultas psicogerítricas. • Apoyo y coordinación de diagnósticos especializados. • Iniciativa intergeneracional de voluntarios. 	1999–2004	<i>Referencia 123</i>
Dinamarca	<i>Plan de Acción Nacional contra la Demencia</i>	–	El plan tiene 14 recomendaciones enfocadas en: <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico oportuno. • Calidad del diagnóstico. • Mejorar la comunicación interdisciplinaria. • Atención para personas con demencia y sus cuidadores informales. • Sensibilización, particularmente sobre planificación avanzada de la atención y preparación de futuros cuidadores. 	2011–2015	<i>Referencia 124</i>
Inglaterra	<i>"Vivir bien con demencia: Una Estrategia Nacional de Demencia"</i>	"Para que las personas con demencia y sus cuidadores en la familia sean ayudados a vivir bien con demencia, sin importar la etapa de su enfermedad ni dónde estén dentro del sistema de atención social y de salud"	La estrategia tiene 17 recomendaciones, que comprenden tres temas principales: <ul style="list-style-type: none"> • Aumentar la sensibilización y la comprensión. • Apoyo y diagnóstico temprano. • Desarrollar servicios que ayuden a las personas a vivir bien con demencia. 	2009–2014	<i>Referencia 121</i>
Francia	<i>Plan Francés contra el Alzheimer</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. • Para ampliar el conocimiento de la demencia para acciones futuras. • Para movilizar a la sociedad en la lucha contra la demencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentar el apoyo a los cuidadores. • Fortalecer la coordinación entre todos los involucrados. • Permitir que los pacientes y sus familiares elijan el apoyo en el hogar. • Mejorar el acceso al diagnóstico y las rutas de atención. • Mejorar la atención residencial para una mejor calidad de vida de los que padecen Alzheimer. • Reconocer las habilidades y desarrollar capacitaciones para los profesionales de la salud. • Hacer un esfuerzo sin precedentes en materia de investigación. • Organizar una vigilancia epidemiológica y dar seguimiento. • Proveer información para la sensibilización del público en general. • Promover consideraciones éticas y un enfoque ético. • Hacer del Alzheimer una prioridad europea. 	2008–2012	<i>Referencia 125</i>
Japón	<i>Proyecto de Emergencia para el Mejoramiento de la Atención Médica y la Calidad de Vida de las Personas con Demencia</i>	"Construir una sociedad donde las personas puedan vivir una vida segura y sin ansiedad aún después de haber sido afectadas por la demencia, donde puedan ser apoyadas por servicios apropiados e integrados a nivel de atención médica, comunitaria y de largo plazo".	<ul style="list-style-type: none"> • Promover la investigación del estado de situación. • Acelerar las investigaciones y el desarrollo. • Promover el diagnóstico temprano y proveer atención médica apropiada. • Hacer difusión de la atención y el apoyo adecuado. • Adoptar medidas para personas con demencia precoz. 	2008 (sin fecha límite)	<i>Referencias 126 y 127</i>
República de Corea	<i>Guerra Contra la Demencia</i>	Dementia is a national health care priority	2008–2010 <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico temprano. • Prevención y tratamiento. • Construcción de infraestructura. • Sensibilización del público. 2011-2013 <ul style="list-style-type: none"> • Expansión de los servicios comunitarios. • Mejora del seguro para la atención de largo plazo. • Red de servicios para la demencia. • Gestión de la ley de demencia. 	2008–2013	<i>Referencias 128 y 129</i>

CUADRO 3.1 Políticas y planes nacionales y subnacionales para demencia

Nota: Planes publicados a partir de enero de 2012.

País	Nombre del plan/ política/ estrategia	Visión/metás/ objetivos	Áreas de acción	Cronograma	Fuente
Países Bajos	<i>Atención de las personas con demencia.</i>	“Mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores; y proveer a los profesionales, las herramientas que necesitan para ofrecer una atención efectiva”.	<ul style="list-style-type: none"> • Crear una variedad de opciones de atención coordinadas, que satisfagan las necesidades y los deseos del cliente. • Pautas y apoyo suficiente para las personas con demencia y sus cuidadores. • Medición de la calidad con indicadores para la atención de la demencia. • El resultado fundamental debe ser garantizar la continuidad de la atención. 	2008–2011	<i>Referencia 130</i>
Irlanda del Norte	<i>Mejorar los servicios para la demencia en Irlanda del Norte</i>	“Mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores; y proveer a los profesionales, las herramientas que necesitan para ofrecer una atención efectiva”.	<ul style="list-style-type: none"> • Reducir el riesgo o retrasar el inicio de la demencia. • Aumentar el conocimiento. • Promover evaluaciones y diagnósticos oportunos. • Apoyar a las personas con demencia. • Apoyar a los cuidadores. • Legislación. • Investigación. 	2011–2015	<i>Referencia 131</i>
Noruega	<i>Plan de Demencia 2015</i>	“Mejorar la atención de las personas con demencia, sus cuidadores familiares y los cuidadores profesionales”.	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar la calidad de la atención mediante medidas de desarrollo e investigaciones. • Aumentar el conocimiento y las habilidades del personal y aumentar la cantidad. • Mejorar la colaboración entre las profesiones. • Apoyo a programas de “Cuidados Activos”, tales como los centros de día. • Apoyar la colaboración entre familiar y profesionales. 	2007–2015	<i>Referencia 132</i>
Escocia	<i>Estrategia Nacional de Escocia contra la Demencia.</i>	“Que en Escocia se puedan proveer cuidados y tratamientos de clase mundial para la demencia, asegurando que las personas con demencia y sus familiares sean apoyados de la mejor forma posible para poder vivir bien teniendo demencia”	<p>Acciones dirigidas a dos áreas claves del suministro de servicios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La mejora de la información y el apoyo post- diagnóstico. • La provisión de atención en hospitales generales y alternativas a la hospitalización. 	2010-2013 (con informes anuales y el compromiso de revisar el plan para el 2013)	<i>Referencia 133</i>
Suiza (Plan Subnacional del Cantón de Vaud)	<i>Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées</i>	Mejorar las vidas de las personas con demencia y el reconocimiento de sus necesidades por parte del sector salud.	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación geriátrica y formación/educación de profesionales médicos y de la salud. • Coordinación de la atención. • Descanso para los cuidadores familiares. 	2010–2013	<i>Referencia 134</i>
Estados Unidos de América	<i>Planes subnacionales (Arkansas, California, Colorado, Illinois, Iowa, Kentucky, Louisiana, Maryland, Michigan, Minnesota, Mississippi, Missouri, New York, North Dakota, Oklahoma, South Carolina, Tennessee, Texas, Vermont, Virginia, West Virginia)</i>	–	<p>Temas comunes que son parte central de estos planes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • acceso al diagnóstico; • entrenamiento para profesionales; • apoyo a los cuidadores familiares; y • foco en la detección y el acceso a un diagnóstico correcto. 	–	<i>Referencia 135</i>
Gales	<i>Visión Nacional de la Demencia para Gales</i>	Una visión para crear “comunidades de apoyo a la demencia”	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar la provisión de servicios (colaboración) • Diagnósticos e intervenciones oportunas. • Mejorar el acceso a la información, el apoyo y los servicios de promoción y defensa. • Mejorar la capacitación del personal. 	2011 (sin fecha límite)	<i>Referencia 136</i>

CUADRO 3.1 Políticas y planes nacionales y subnacionales para demencia (continuación).

Nota: Planes publicados a partir de enero de 2012.

RECUADRO 3.1.

LA DECLARACIÓN DE KYOTO 2004 ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL

(Federación internacional de asociaciones de Alzheimer)

10 ÁREAS DE ACCIÓN:

- Proveer tratamiento a nivel de atención primaria.
- Hacer que los tratamientos apropiados sean accesibles.
- Proveer atención en la comunidad.
- Educar al público.
- Involucrar a las comunidades, familias y usuarios.
- Establecer legislación, programas y políticas nacionales.
- Desarrollar los recursos humanos.
- Establecer enlaces con otros sectores.
- Monitorear la salud en la comunidad.
- Apoyar mayores investigaciones.

Fuente: Referencia 141.

DESARROLLAR PLANES Y POLÍTICAS PARA LA DEMENCIA: ASPECTOS CLAVES

Como se describe en el Cuadro 3.1, existen varios aspectos claves relacionados con el desarrollo e implementación de políticas y planes para la demencia que son comunes a muchos de ellos y, por lo tanto, para asegurar que en esos documentos se contemplen las necesidades de una manera efectiva y sostenible, es probable que se deban tener en cuenta los aspectos fundamentales que se resumen a continuación.

ENTENDER EL ALCANCE DEL PROBLEMA

A nivel mundial, los Informes Mundiales de Alzheimer (3,7) y este informe de la OMS proveen una cuantificación del alcance del creciente impacto de la demencia en los países. Muchos de ellos han creado sus propios informes sobre la prevalencia nacional y el impacto económico de la demencia. Antes de que los países desarrollen sus planes o política nacionales, se requiere información sobre las necesidades de la población, así como sobre la prevalencia y la comprensión a nivel comunitario. También se debe realizar una evaluación de los sistemas y servicios sociales, comunitarios y de salud existentes, incluyendo los servicios de apoyo a los cuidadores y una identificación de las brechas. Entender el alcance del problema ayuda a definir la visión y los objetivos de la política y/o plan, e incluye el siguiente análisis:

a) Las cifras nacionales – No existe sustituto para las estimaciones nacionales de necesidad fiables, empezando por el número de personas con demencia. Los avances en la investigación sobre la definición de casos y los estudios poblacionales han producido información sólida sobre la epidemiología de la demencia que puede ser utilizada, junto con los datos demográficos locales y nacionales, para generar una estimación precisa de la cantidad de personas con demencia, tanto en el país como en cada región. No existe una herramienta más poderosa para lograr un compromiso político y financiero que una información relevante, obtenida localmente.

b) Los costos nacionales – La preocupación principal del gobierno es el costo. Utilizando las mejores medidas nacionales disponibles sobre el uso de los servicios de demencia, sumándoles los costos de los servicios y el número de personas con demencia, podemos mostrar el costo de la enfermedad. Es difícil calcular el costo del trabajo realizado por los cuidadores familiares, y la situación del trabajo no reconocido para ofrecer atención (costos de oportunidad) es controvertida. Se necesita un enfoque pragmático aprovechando al máximo los datos.

c) Proyecciones futuras de cifras y costos – Todos los países tienen proyecciones poblacionales. El número de personas con demencia en los próximos 20–30 años también puede ser pronosticado, como se explica en el Capítulo 2. La existencia de estimaciones fiables de la situación actual permitirá calcular las proyecciones de crecimiento en cuanto a cifras y costos de la demencia en el futuro. Estas cifras dejarán clara la necesidad de un plan estratégico para la demencia y apoyarán firmemente el argumento de que el mismo debe desarrollarse más a nivel nacional que a nivel local.

d) El estado de los servicios actuales – Si se cuenta con servicios de alta calidad para el diagnóstico, tratamiento y la atención de personas con demencia y sus familias, estos deben ser preservados y ampliados. En el caso de que los servicios no fueran “aptos para su propósito”, tal vez va a ser necesario realizar cambios. Un análisis crítico de la actual prestación de servicios, incluyendo sus fortalezas y debilidades, podría brindar información sobre cómo sería un sistema modificado y serviría de base para edificar ese sistema. Tales análisis generalmente muestran que el nivel de diagnóstico y tratamiento de las personas con demencia es bajo, con un alto índice de variación entre las áreas más activas y las menos activas.

e) Validación externa – Para lograr credibilidad, es muy útil que una evaluación externa e imparcial llegue a las mismas conclusiones que el análisis. Por ejemplo, en el Reino Unido, el trabajo de la Oficina Nacional de Auditoría (144) y la subsecuente investigación por parte del Comité de Cuentas Públicas de la Cámara de los Comunes (145), proporcionaron una validación externa fundamental sobre la naturaleza y el contenido de la política nacional.

RECUADRO 3.2

ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN DE LA DEMENCIA EN EL LÍBANO

Los temas relacionados con el bienestar de la población mayor del Líbano recaen primordialmente sobre dos ministerios – el Ministerio de Asuntos Sociales y el Ministerio de Salud Pública. En 1999, siguiendo las recomendaciones de la primera Conferencia Internacional sobre Envejecimiento, realizada en Viena, se estableció la Comisión Nacional sobre Envejecimiento como un cuerpo de carácter consultivo para el Ministerio de Asuntos Sociales, que preside dicha comisión. La comisión congrega a los responsables de las políticas de la mayoría de los ministerios que poseen interés en temas relacionados con las personas mayores. También incluye a representantes de asociaciones de la sociedad civil que proveen servicios a adultos mayores, a personas del ámbito académico y, desde hace poco, a personas del sector privado. Ambos ministerios, tanto el de Asuntos Sociales como el de Salud Pública, reconocen que la demencia es una enfermedad crónica y debilitante.

Históricamente, el papel de ambos ministerios fue el de proveer apoyo financiero parcial a las personas ingresadas en residencias u hogares para ancianos. Organizaciones de la sociedad civil, fundaciones y asociaciones religiosas asumieron un papel prominente en la atención de los adultos mayores. Sin embargo, recientemente, ambos ministerios se dieron cuenta de la necesidad de hacer más. El Ministerio de Salud Pública provee cobertura para algunos de los medicamentos, y el Ministerio de Asuntos Sociales promueve la creación de centros de día para adultos y “clubes de ancianos” en sus dispensarios en todo el Líbano.

Fuente: Referencia 176.

RECUADRO 3.3

FRANCIA: PLAN NACIONAL PARA EL “ALZHEIMER Y ENFERMEDADES RELACIONADAS”

En Francia, el “Plan Nacional para el Alzheimer y enfermedades relacionadas 2008-2012”, demuestra un fuerte compromiso político tanto con las personas con Alzheimer y enfermedades relacionadas como con sus familiares. El plan comprometió 1.600 millones de Euros durante este período. Su meta fue crear una vía de acceso personalizada para cada paciente, desde el diagnóstico hasta el cuidado domiciliario o en instituciones, según correspondiera. La estrategia consiste de 44 objetivos mensurables. Su implementación y proceso de evaluación están disponibles en: www.plan-alzheimer.gouv.fr.

Las personas con Alzheimer y enfermedades relacionadas, y sus familiares, son el foco principal de la estrategia, la cual tiene tres prioridades fundamentales:

- hacer esfuerzos sin precedentes en investigación para hallar o validar un diagnóstico o tratamiento;
- cambiar la forma como se percibe la demencia, convirtiendo esta prioridad en un objetivo a nivel local, nacional e internacional; y

- mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares:
 - promoviendo el diagnóstico oportuno y acompañado en toda Francia; y
 - fortaleciendo y haciendo más constante la atención y el apoyo para los pacientes y sus familiares.

Varias soluciones se centran sobre todo en la prevención de los síntomas conductuales y psicológicos, y en retrasar la pérdida de autonomía. Una meta de la estrategia fue proveer 500 grupos móviles y multidisciplinarios para finales de 2012. Los grupos están compuestos por profesionales capacitados en rehabilitación, estimulación y apoyo a los pacientes y sus familiares.

Este Plan Nacional también aumentó la capacidad de investigación sobre la demencia en Francia, estableció nuevas clínicas de memoria y centros de diagnóstico, y redujo el uso de medicamentos antipsicóticos. Se reconoció la necesidad de continuar este plan luego de su conclusión en 2012.

Fuente: Referencia 125.

INVOLUCRAR A TODAS LAS PARTES INTERESADAS DE RELEVANCIA

Es fundamental realizar una consulta amplia con todas las partes interesadas pues puede generar una comprensión y apropiación compartida de la política y ayudar a asegurar que las estrategias se dirijan realmente a las necesidades de la comunidad con demencia. Este proceso puede ser lento y laborioso, pero su valor potencial reside en que la inclusión y la integralidad de la consulta le darán validez al momento de pasar a la implementación. En muchos países, la responsabilidad de atender a las personas mayores con demencia no es solo del ministerio de salud, también recae dentro de la obligación de otros ministerios, como el de bienestar social. Por lo tanto, cualquier plan o política de demencia dentro de un país requiere de esfuerzos coordinados entre diferentes ministerios gubernamentales (Recuadro 3.2). Las consultas deben incluir a profesionales de la salud, a cuidadores y a las personas con demencia. También deberían incorporar grupos con necesidades especiales – incluyendo, si se considera apropiado, poblaciones indígenas y minorías étnicas, grupos de migrantes y personas jóvenes con demencia.

IDENTIFICACIÓN DE ÁREAS PRORITARIAS PARA LA ACCIÓN

Las áreas prioritarias deberían abordar las áreas claves identificadas por el análisis de situación. Podrían incluir: sensibilización de la comunidad, acceso a la atención social y de salud durante la enfermedad, desarrollo de una red calificada de apoyo social y de salud, apoyo a los cuidadores informales, e investigación en prevención y tratamiento. Un principio fundamental en el desarrollo de políticas, planes o programas de demencia es el de incorporar un enfoque ético (que se discute más detalladamente en otra sección). Por ejemplo, el Recuadro 3.3 proporciona una breve información sobre las prioridades identificadas en el Plan Nacional de Francia.

En la encuesta de demencia de la OMS, los encuestados de 12 países declararon que su país ofrecía por lo menos un programa dirigido a la demencia. Las áreas programáticas identificadas con mayor frecuencia fueron investigación (11 países, 37% del total) y sensibilización (10 países, 33%). Tanto Japón como la República de Corea reconocieron la necesidad de educar a sus ciudadanos para vencer el estigma y la discriminación asociada con la demencia (el Recuadro 6.1 ofrece un resumen del programa de educación pública del Japón). Los programas de reducción de riesgos (8 países, 27%), de servicios de atención comunitaria (8 países, 27%), de atención residencial (7 países, 23%), y de educación y capacitación del personal (7 países, 23%), fueron también identificados como áreas importantes para la acción. Los encuestados de cuatro países (13%), reportaron otros programas, como los de mejora en el manejo de las personas con demencia en los servicios de urgencia, y la formación en el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia.

IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS Y PLANES

La implementación puede ser un reto. Las decisiones sobre en qué invertir pueden ser a nivel local o con proveedores independientes de atención médica. Convencer a los planificadores de salud que vale la pena invertir en servicios de demencia es el objetivo principal de la fase de implementación. La implementación requiere de liderazgo a nivel local, regional y nacional.

ASIGNACIÓN DE RECURSOS

El compromiso financiero con las políticas y planes es crucial. El financiamiento debe ser confiable y sostenible. Por ejemplo, la República de Corea detalla claramente su estrategia de financiamiento. Un aumento en la primas de los seguros médicos de todos los mayores de 20 años puede generar fondos para servicios destinados a personas de más de 65 años con enfermedades relacionadas con el envejecimiento, como la demencia. Sin embargo, se estima que sólo 4% de la población adulta mayor podrá recibir esta ayuda del gobierno debido a un tope en las tasas de participación, mientras que 8,3% de esa misma población tiene demencia.

COLABORACIÓN INTERSECTORIAL

La colaboración intersectorial es esencial para asegurar el máximo de los beneficios. Las políticas y planes deben identificar el papel y las responsabilidades de los diferentes sectores involucrados, tales como agencias gubernamentales (salud, educación, bienestar social, vivienda), instituciones académicas, asociaciones de profesionales, proveedores de salud general y especialistas, grupos defensores de la causa de la demencia y otras ONG.

DESARROLLO DE UN CRONOGRAMA Y UN SISTEMA DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

Finalmente, se debe desarrollar un plan de acción y un cronograma de aplicación para cada una de las áreas. Además, los mecanismos de seguimiento y evaluación deben ser reconocidos y desarrollados de forma explícita.

CONSIDERACIONES ADICIONALES EN PAÍSES DE INGRESOS BAJOS Y MEDIANOS

Los PIBM tienen que superar una serie exclusiva de obstáculos al momento de desarrollar políticas o planes efectivos contra la demencia.

Baja prioridad de los trastornos mentales y neurológicos: Los trastornos mentales y neurológicos son frecuentemente considerados de baja prioridad. El Atlas Mental de la OMS informó que 60% de los países tiene una política dedicada a la salud mental y 71% posee un plan de salud mental (147). En la mayoría de estos países, existe una disposición concreta formulada para el cuidado de personas con demencia. Nigeria tiene una declaración, pero no una política formal sobre envejecimiento. Aunque no se hace referencia específica a la demencia, el gobierno ha declarado que considera de suma importancia el cuidado de los ancianos (148). En la India, se están encaminando hacia la inclusión de disposiciones especiales para personas con demencia en la Política Nacional del Adulto Mayor y el Programa Nacional de Salud Mental (Recuadro 3.4)

Conocimiento y comprensión deficiente: Este es frecuentemente un tema importante. Se requieren más recursos, compromiso y atención para concientizar y mejorar la educación sobre la demencia. El conocimiento y las creencias de la gente sobre la demencia pueden variar mucho entre las culturas y deben ser tomados en cuenta a la hora de desarrollar campañas de sensibilización (ver Capítulo 6).

RECUADRO 3.4

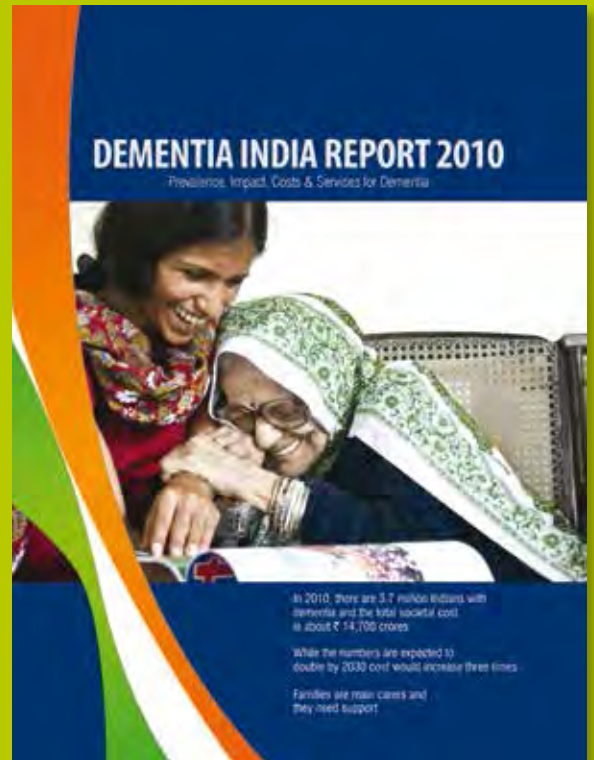
INDIA: HACIA UNA POLÍTICA NACIONAL SOBRE DEMENCIA

India está experimentando una transición demográfica y las condiciones relacionadas con la vejez, como la demencia, van en aumento. Sin embargo, el conocimiento del público es deficiente y hay mucho estigma asociado a los síntomas de demencia.

El Informe Demencia India 2010, elaborado por la Sociedad de Alzheimer y Trastornos Asociados de la India, fue publicado el 21 de septiembre de 2010 (Día Mundial del Alzheimer). El informe estimó que había 3.700.000 personas con demencia en la India y calcula que esta cifra se duplicará en los próximos 20 años. El documento puso a disposición del público información basada en pruebas, para así poder ayudar al desarrollo de una política nacional para personas con demencia.

El Gobierno de la India ha comenzado a darse cuenta del alcance de la situación y de la necesidad de establecer servicios sensibles a la demencia. Los próximos años verán la creación del Instituto Nacional del Envejecimiento, así como el desarrollo de disposiciones especiales para las personas con demencia dentro del Plan Nacional para Personas Mayores y del Programa Nacional de Salud Mental.

Además, en el marco del Ministerio de Justicia Social y Empoderamiento y en el sector no gubernamental, se han iniciado programas de capacitación en atención de la demencia y se han creado institutos de asistencia domiciliaria.



Fuente: Referencia 149.

Falta de recursos e infraestructura: En muchos PIBM la infraestructura del sector salud cuenta con pocos recursos y el objetivo principal de los gobiernos y los proveedores de salud son las enfermedades transmisibles. Hay una ausencia de recursos para brindar procesos de diagnóstico y gestión eficaces. El desarrollo de los servicios tiene que ser adaptable al sistema existente. El Capítulo 4 discute algunos de los mecanismos para mejorar la prestación de servicios para demencia a través del fortalecimiento de los sistemas de atención social y de salud.

Muchos PIBM carecen de un sistema de asistencia social, lo cual puede resultar en una carga financiera importante para las personas con demencia y sus cuidadores. Por otra parte, los gobiernos suelen tener recursos limitados para asignar al accionar en demencia. Una estrategia sostenible tendrá que ser de bajo costo en su implementación y mantenimiento y, a pesar de ello, ser capaz de llegar a poblaciones extensas.

La mayoría de las investigaciones sobre factores de riesgo se llevan a cabo en países de ingresos altos. Mientras que algunos factores de riesgo pueden ser aplicables a nivel mundial, se necesitan más estudios en PIBM para comprender mejor los diferentes contextos sociales y ambientales (ver Capítulo 2 para más detalles).

Integración del cuidado de la demencia con otras prioridades:

En los PIBM, podría haber oportunidades para integrar la atención de la demencia en otras políticas o prioridades, lo que implicaría una mayor atención, por ejemplo, a través de:

- la incorporación de la salud mental en la atención primaria;
- la aplicación del Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP) de la OMS, con el objetivo de mejorar la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias (incluyendo la demencia) en los PIBM (Recuadro 4.2);
- la implementación de la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre prevención y control de enfermedades no transmisibles;
- el desarrollo y ejecución de políticas y planes para personas mayores;
- el desarrollo de propuestas para el envejecimiento activo, especialmente las que contribuyen a la reducción de riesgos, tales como programas de ejercicios físicos y mayores oportunidades para la actividad social (Recuadro 6.4); y
- el mejoramiento de las condiciones de la vida diaria, como fue recomendado por la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS en el año 2008 (150).

PROTECCIÓN SOCIAL Y LEGAL, DERECHOS HUMANOS Y ÉTICA

PROTECCIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES

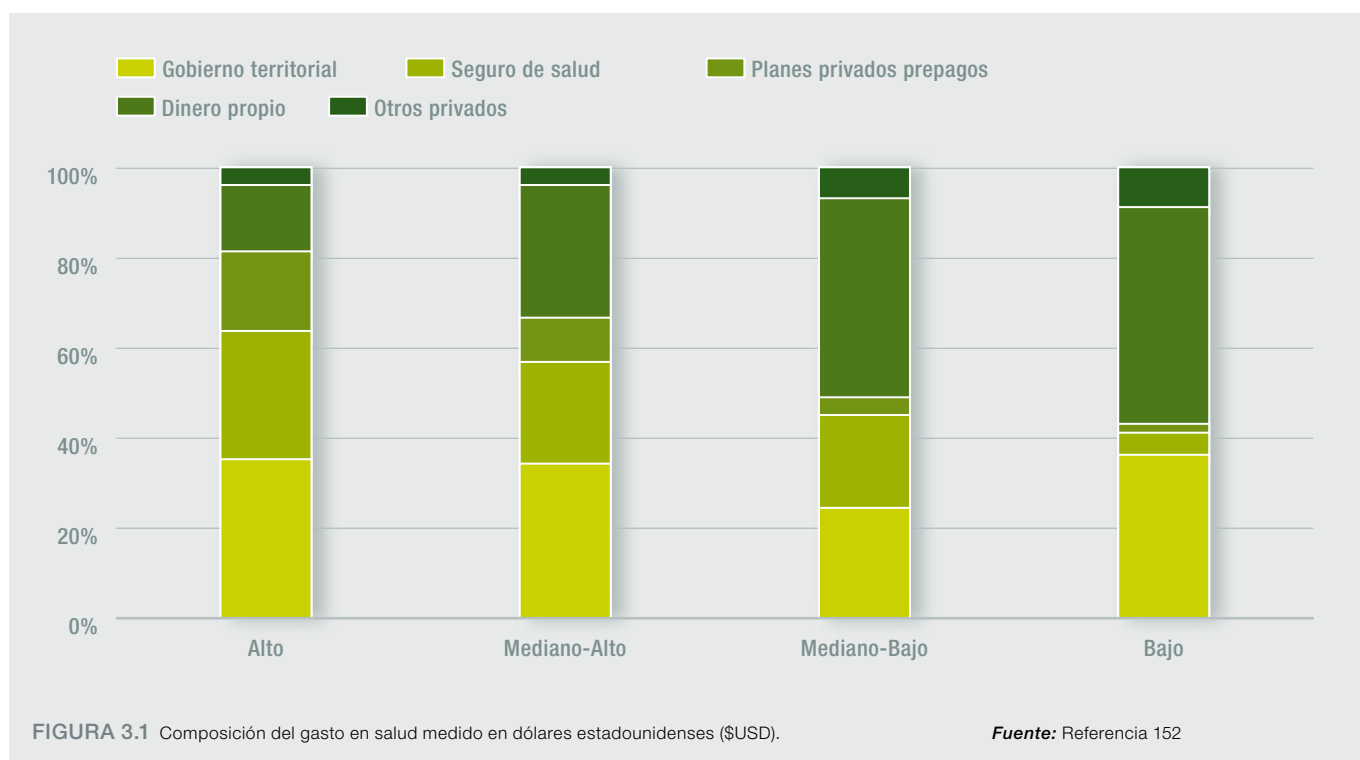
“No hay tema de mayor importancia que el envejecimiento de la población y el proveer protección social para personas mayores. Esto afecta a la naturaleza misma de nuestras sociedades y concierne no solo a los ancianos, sino a todos los sectores de la población” (Joseph Stiglitz, economista ganador del Premio Nobel) (151).

EL PAPEL DE LA PROTECCIÓN SOCIAL

La protección social es esencial para mejorar el acceso a los servicios y asegurar que las personas no experimenten dificultades financieras como resultado de tener que pagar por dichos servicios. Las estrategias de protección social consisten en políticas y programas diseñados para reducir la pobreza y la vulnerabilidad de las personas. Esto es especialmente importante en la actual situación de desaceleración económica, la globalización de las enfermedades, y la creciente demanda de

atención a largo plazo asociada, en gran parte, con la población envejeciente.

La protección social en la vejez es frágil y depende de la interacción de muchos factores – tales como la salud, la vivienda, el apoyo familiar, y las fuentes y niveles de ingreso. Parte del apoyo está disponible a través de beneficios financieros para personas mayores, particularmente en países de ingresos altos. No obstante, muchas personas en PIBM no tienen acceso a beneficios financieros como un plan de retiro, pensiones por discapacidad o beneficios compensatorios para cuidadores, y deben de afrontar por cuenta propia los gastos médicos y otros servicios esenciales. Esto conlleva barreras para el acceso a los servicios entre los pobres y puede provocar severas dificultades financieras. En los países de ingresos bajos, la proporción de pagos del propio bolsillo en el total de gastos de salud, medidos en dólares estadounidenses, fue 50% comparado con solo 14% en países de ingresos altos (Figura 3.1) (152). El Recuadro 3.5 presenta un perfil de dependencia (necesidad de atención) entre personas mayores y sus consecuencias en la República Dominicana, donde la cobertura de las pensiones es una de las más bajas en América Latina. En muchos países del África y Asia, las barreras financieras y la falta de protección social también ocupan un lugar importante, como es evidente en el caso de China y Nigeria (Recuadro 3.5).



RECUADRO 3.5

PROTECCIÓN SOCIAL INADECUADA

EL CASO DE LA REPÚBLICA DOMINICANA

La República Dominicana tiene una población de 9.400.000 habitantes, de los cuales medio millón (5,7%) tiene más de 65 años. La expectativa de vida es de 71 años para los hombres y 75 para las mujeres. La República Dominicana es uno de los países más pobres de América Latina, con un PIB per cápita de \$9.200 dólares estadounidenses. En común con otros países de la región, la República Dominicana tiene altos niveles de desigualdad económica. Alrededor de 42% de la población vive por debajo de la línea de pobreza, y un tercio de esas personas vive en la pobreza extrema.

Solo 18% de la población económicamente activa posee una cobertura previsional, siendo una de las más bajas en América Latina. Se han propuesto extensas reformas, que están en proceso de implementación. El gobierno ofrece atención de salud comunitaria a través del sistema de “unidades de atención primaria”. Las consultas son gratis pero se deben pagar los medicamentos. A pesar de la baja cobertura de seguros médicos, los planes de salud privados son ampliamente utilizados. La República Dominicana solo cuenta con 20 psiquiatras, 20 psicólogos y dos neurólogos por cada millón de habitantes.

La información del 10/66 muestra que la prevalencia de la dependencia, estandarizada por edad (necesidad de atención), es casi tan alta como en los Estados Unidos de América y es menos probable que las personas mayores dependientes reciban una pensión o que tengan un trabajo remunerado, y menos probable aún que se beneficien del apoyo financiero de sus familiares. La demencia representa la mayor contribución independiente a la dependencia.

Fuente: Referencia 153.

EL CASO DE NIGERIA

Nigeria es el país más poblado del África, con más de 140 millones de habitantes, de los cuales 3% tiene 65 años de edad o más. La expectativa de vida es de 46 años para los hombres y 47 para las mujeres. Es una de las naciones más pobres del mundo, con 90% de la población viviendo con menos de \$2 dólares estadounidenses por día.

La medicina tradicional es ampliamente utilizada. Los planes de pensiones son contributivos, y debido a la baja alfabetización y al alto desempleo, la cobertura de las pensiones es baja. Existen beneficios de discapacidad solo disponibles para personas que resulten lesionadas en el curso de un empleo remunerado.

La información del 10/66 muestra que:

- la prevalencia de la dependencia fue de 24,3%, con una concentración en personas de 80 años o más;

- solo 1% de los participantes de la encuesta recibía una pensión, y menos de 7% tenía empleo remunerado; y
- los que eran dependientes tenían menos probabilidades que otros de recibir ingresos de su familia.

Fuente: Referencia 148.

EL CASO DE CHINA

En la República Popular de China, el financiamiento, la cobertura y el acceso a la salud dependen en gran parte del lugar donde uno vive. Solo 61% de los residentes rurales, comparado con 82% de los moradores urbanos, tienen acceso a servicios de salud dentro del radio de un kilómetro de distancia de sus hogares. En la China urbana existen dos planes de seguros de salud para empleados, uno para empleados del gobierno y otro para empleados de compañías públicas y privadas. Existe cobertura limitada para dependientes, basada en una suscripción personal anual. Los descuentos están disponibles para personas pobres, personas con trastornos mentales y jubilados.

En el área rural de China, el gobierno contribuye a un fondo común que cubre los costos de atención de la salud, pero la contribución es proporcional a la cantidad aportada por los empleados. En 2003, 79% de los residentes no tenían un seguro médico significativo en áreas rurales y 45% en áreas urbanas. Casi 50% de los costos de salud estaban a cargo de la propia persona.

Más de 35% de los hogares urbanos y 45% de los rurales, no pueden pagar ninguna atención médica. La protección social para ancianos en China (abarcando toda la gama de mecanismos formales e informales para establecer redes de seguridad y apoyo para los pobres y más desfavorecidos de la sociedad) está bajo amenaza por el rápido envejecimiento de la población. Entre los grupos tradicionales de la sociedad, la protección social es provista por la familia y la comunidad. Sin embargo, en el futuro habrá menos hijos disponibles para proveer apoyo debido a la política de natalidad de “un solo niño”.

En resumen, el sesgo urbano de la política pública es particularmente marcado en China, y los ancianos que viven en áreas rurales pueden estar en un estado de vulnerabilidad muy significativo. El Proyecto de Agenda de Investigación sobre el Envejecimiento ha propuesto una mayor investigación sobre este grupo poblacional, incluyendo patrones demográficos y migratorios, transiciones sociales, intercambios familiares, comportamientos de salud, y el uso y acceso a la atención de la salud.

Fuentes: Referencias 154–156.

Zona de captación de base poblacional	Número	Recibe pensión laboral o gubernamental (%)	Recibe pensión por discapacidad (%)	Recibe ingresos por transferencias familiares	Experimenta inseguridad alimentaria (%)	No tiene hijos viviendo dentro de las 50 millas del hogar (%)
Cuba (urbana)	323	81.4	0.9	7.4	5.6	19.5
República Dominicana (urbana)	242	27.3	0.8	23.6	13.7	25.1
Venezuela (urbana)	146	41.1	4.1	2.7	2.7	13.4
Perú (urbana)	130	58.5	1.1	5.4	1.6	16.4
Perú (rural)	36	66.7	0.0	0.0	8.6	25.1
México (urbana)	93	78.5	1.1	7.5	3.2	4.3
México (rural)	87	34.5	2.3	17.2	12.6	5.8
China (urbana)	84	84.5	0.0	11.9	0.0	0.0
China (rural)	56	10.7	0.0	23.2	3.6	7.8
India (urbana)	75	13.3	2.7	28.0	28.0	5.3
India (rural)	108	26.9	0.0	44.4	17.6	10.9

CUADRO 3.2 Protección social de las personas con demencia en PIBM (158)

PROTECCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES: LA SITUACIÓN ACTUAL

En los últimos años, los países de ingresos altos han experimentado los desafíos fiscales que deben enfrentar los gobiernos para satisfacer los anticipados crecientes costos de la atención social y de salud a largo plazo para personas mayores con enfermedades crónicas, entre ellas, y muy especialmente, la demencia. También existe un gasto considerable por parte de la familia debido a la reducción del trabajo remunerado por parte de los cuidadores y al alto costo de los servicios de atención donde no están subsidiados por el estado. En los PIBM, a pesar de que hay una mayor dependencia de la unidad familiar como recurso, el apoyo familiar no es ni ubicuo ni comprensivo. Las formas tradicionales de apoyo están siendo socavadas por una mayor migración interna e internacional, una menor fertilidad, niveles más altos de educación, y un aumento de la participación de las mujeres en el ámbito laboral, lo cual reduce la disponibilidad y la disposición de los hijos (as) (principalmente hijas y nueras) para brindar atención (111).

La mayor parte de la información de los PIBM proviene de los centros del estudio poblacional de demencia 10/66. La desventaja económica asociada a la labor de los cuidadores fue un hallazgo clave. Una alta proporción tuvo que reducir o renunciar a sus empleos remunerados para poder brindar atención. Eran pocos los ancianos con demencia de distintas localidades del 10/66 en PIBM que recibían pensiones o apoyo gubernamental; y prácticamente ninguno recibía pensiones por discapacidad. Algo alarmante, fueron los altos índices de inseguridad alimentaria (personas con demencia que pasan hambre debido a la falta de recursos para comprar comida) observados en la República Dominicana, áreas rurales de México y Perú, y en ambas localidades de la India (157, 158). Los regalos de dinero en efectivo por parte de la familia (transferencias familiares) fueron identificados como una importante fuente de ingreso en los centros del estudio 10/66 con baja

cobertura de planes pensión. Sin embargo, en muchas localidades, una minoría sustancial de ancianos con demencia no tenía hijos que vivieran cerca, ni estaban disponibles para proveer apoyo (Cuadro 3.2).

En algunos PIBM, los gobiernos han buscado colocar la responsabilidad del cuidado y apoyo financiero de los padres ancianos, en las familias (111). Por ejemplo, en 2007, el parlamento de la India promulgó una ley obligando a los hijos a proveer manutención a los padres, y los que no cumplían con ella, enfrentaban multas o una breve pena de prisión. La ley fue promulgada en respuesta a preocupaciones frente al hecho de que las personas mayores estaban siendo desatendidas desde el punto de vista físico y económico por sus familiares. Esta legislación también incluyó una provisión para que el estado creara hogares para ancianos, limitando el acceso a personas pobres y sin hijos. Es probable que estas medidas resulten efectivas solo de manera parcial en cuanto a extender y profundizar la protección social. Dadas las tendencias demográficas, sociales y económicas descritas anteriormente, parece inevitable que el estado aumente su rol (ver también el Capítulo 2). Se podría manejar más efectivamente esta tendencia, incentivando y apoyando la atención informal.

La encuesta de demencia de la OMS pudo también proveer información adicional sobre beneficios financieros para los ancianos con demencia y sus familias. Cuando se pidió que se reportaran los beneficios sociales y económicos para las personas con demencia, surgieron diferencias significativas entre las respuestas de los países de ingresos altos y los PIBM. Por ejemplo, 19 de 22 (86%) de PIBM informaron que no existía una pensión para personas con demencia (Figura 3.2). Sin embargo, Rusia informó que cuando un miembro del personal médico-social documenta la presencia de una discapacidad en un paciente, el paciente puede recibir un apoyo financiero de hasta alrededor de \$20 dólares estadounidenses al mes. Muchos encuestados

sugirieron que las personas con demencia deberían recibir una pensión por discapacidad.

Los ocho países de ingresos altos incluidos en la encuesta, reportaron tener subsidios para medicamentos o planes de reembolso que se pueden aplicar a medicamentos que mejoren los síntomas de la demencia; sin embargo, puede que no se cubran todos los medicamentos disponibles. Solo 6 de los 22 (27%) PIBM, dijo tener un plan de subsidio para medicamentos. México informó que algunos planes de medicamentos están disponibles para empleados de empresas privadas.

HACIA UN APOYO SOCIAL UNIVERSAL

El financiamiento de la atención social y de salud mediante pagos directos o por cuenta propia es particularmente problemático para la demencia y otras enfermedades crónicas en ancianos. La cronicidad implica la necesidad de un cuidado continuo, lo que conlleva un crecimiento de los costos. Al mismo tiempo, las personas mayores, particularmente en PIBM, tienden a no tener un ingreso seguro y sus familias pueden experimentar dificultades económicas debido a los costos y a las obligaciones inherentes a la atención. Los programas universales de pensiones sociales no contributivas, las pensiones por discapacidad específicas y los beneficios para cuidadores, pueden tener un papel importante que desempeñar en la solución de este problema. Las pensiones sociales proveen seguros contra riesgos que enfrentan los ancianos, incluyendo la incertidumbre de cuánto tiempo vivirán, cuánto tiempo se mantendrán saludables y si pueden o no contar con el apoyo de otros, en caso de ser necesario. Las pensiones sociales juegan un papel significativo en aliviar la pobreza crónica (159); el tener un pensionado en la familia reduce el riesgo de que el hogar caiga en la pobreza (160). Es probable que los ancianos dependientes se vean particularmente beneficiados a medida que se fortalezca e incentive la atención informal y que la atención formal paga sea más asequible.

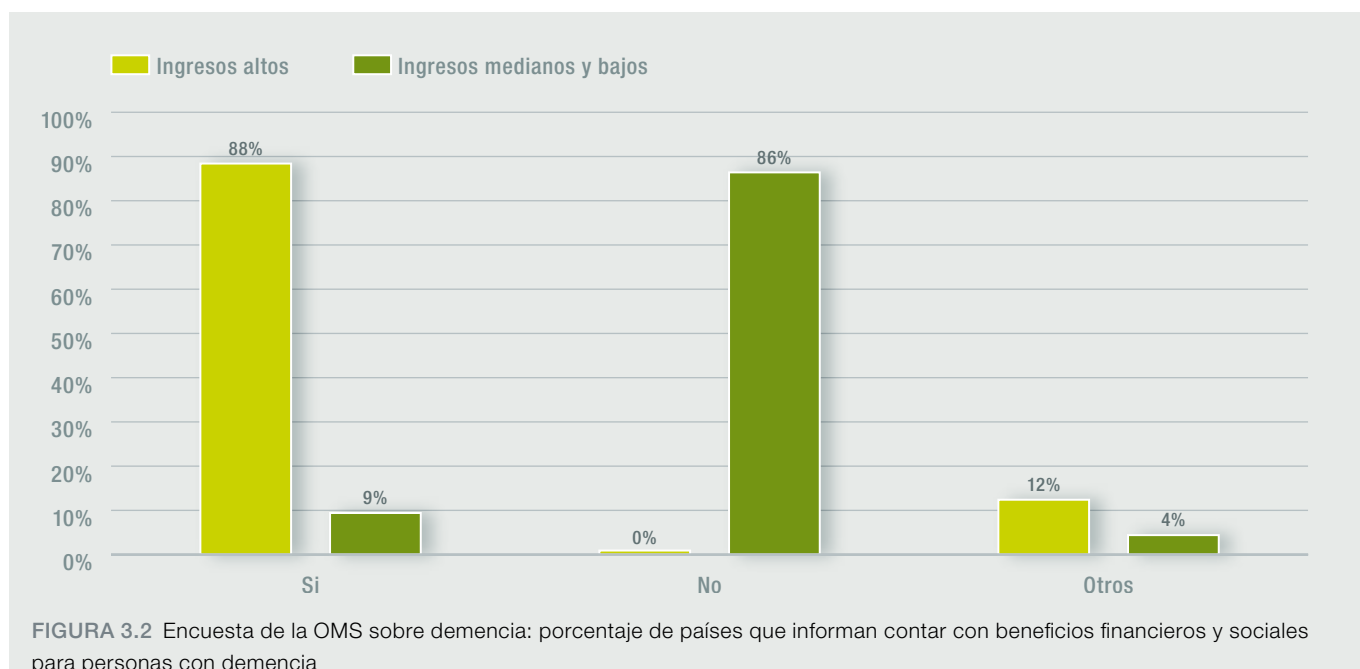
Otro mecanismo de apoyo podría ser un sistema de prepago. Cuando se formula una política de mancomunación de riesgos o métodos de prepago, hay tres amplios temas a considerar. Primero, la mancomunación que protege la necesidad de salud de solo un pequeño número de personas, no es viable a largo plazo. Segundo, en todo país habrá una proporción de personas pobres que tendrán que ser subsidiadas por el gobierno. Tercero, la contribución debe ser obligatoria, de lo contrario, los ricos y saludables elegirán no contribuir y entonces no habrá fondos suficientes para cubrir las necesidades de los pobres y enfermos (161). Un ejemplo del sistema de prepago para apoyar a los que enfrentan necesidades de atención a medida que van envejeciendo, es el seguro de cuidados a largo plazo del Japón, que permite a los usuarios tener acceso a toda una gama de servicios y no solo a los servicios de salud (Recuadro 3.6)

PROTECCIÓN LEGAL PARA PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS FAMILIARES

PROTEGER LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

Las personas con demencia y sus cuidadores tienen los mismos derechos humanos que cualquier otro ciudadano.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Naciones Unidas, compromete a las Estados Partes a asegurar y promover el completo ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad mediante la adopción de medidas legislativas, la promoción de estándares y pautas, la promoción de la investigación, el acceso a la información, y la promoción de la formación de los profesionales y el personal que trabaja con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos por la Convención (163).



El artículo 1 proclama que el propósito de la Convención, es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad por ser esta inherente” (163, 164).

Es bien sabido que a las personas con demencia a menudo se les niegan los derechos y libertades básicas disponibles para otras personas. En muchos países, los servicios de atención de mayores y de cuidados intensivos utilizan muy frecuentemente restricciones físicas y químicas, a pesar de existir regulaciones para defender el derecho a la libertad y la libre elección. La mayoría de los que sufren este tipo de restricciones tienen deficiencias cognitivas (165).

El uso de restricciones es muchas veces racionalizado por aquellos que las consideran necesarias para garantizar la seguridad de la persona, para controlar su excitación o los comportamientos “inaceptables”, o para prevenir interferencias con el tratamiento o la resistencia al mismo (165, 166). Tales actitudes, reflejan los desafíos éticos inherentes al apoyo y protección de las personas con demencia. La legislación no siempre podrá, por sí sola, asegurar la protección de los derechos. Otras formas de privación de los derechos básicos pueden ser más deliberadas en la intención, por ejemplo, cuando un tercero utiliza el engaño para tener acceso a los bienes de una persona.

Es esencial que los derechos sean reconocidos, respetados y protegidos para así fortalecer a las personas con demencia, a los que las apoyan y a la comunidad en su conjunto. También se requiere un marco legislativo adecuado y solidario para garantizar la máxima calidad en la prestación de servicios a las personas con demencia y sus cuidadores. Para la defensa de los derechos de las personas con demencia es fundamental reconocerles su capacidad. Cuando la capacidad se ve afectada por la enfermedad, una expectativa legítima de la ley es que se establezca una estructura dentro de la cual se reconozcan y protejan de forma apropiada tanto la autonomía como la libre determinación.

PRESENCIA DE DISPOSICIONES LEGALES

En muchos países, existen disposiciones legales para personas cuya capacidad se ha visto afectada por un problema de salud mental. Estas disposiciones incluyen los procesos para consentir o rechazar el tratamiento, el uso de una tercera persona como apoyo o sustituto para tomar decisiones, y procedimientos de aplicación para directrices por adelantado.

Los resultados de una encuesta realizada en 2005 por Alzheimer Europe proporcionan información acerca de criterios legales sobre consentimiento, capacidad e incapacidad en más de 20 países europeos (167). Los sistemas legales de los países encuestados reconocieron el derecho de un individuo con capacidad para dar o negar su consentimiento al tratamiento, y todos se basaron en la presunción de capacidad (es decir, se asume que toda persona posee la capacidad de tomar sus propias decisiones, a menos que se haya demostrado lo contrario). La mayoría de los países tenían algún tipo de disposición para la sustitución de la toma de decisiones, primordialmente a través de familiares o tutores designados por los tribunales. En algunos países, la legislación permitía un grado de flexibilidad en estos sistemas, reconociendo

que la capacidad mental puede fluctuar o declinar con el tiempo. En una minoría de países se aprobaron leyes para permitir que una persona designe quién tomará sus decisiones si su capacidad se viera deteriorada en el futuro, en lugar de depender de una decisión judicial.

Un componente importante de la sustitución de la toma de decisiones es asegurar que los derechos de la persona estén protegidos del abuso y la explotación por parte de una tercera persona o su apoderado. Por ejemplo, debe haber un proceso para proteger a la persona contra el uso indebido de sus fondos.

La información recopilada por la encuesta sobre demencia de la OMS sugirió que la legislación relacionada con la protección de los derechos de los mayores con demencia en PIBM es muy limitada. El Cuadro 3.3 muestra el porcentaje de países de ingresos altos y PIBM que reportaron la presencia de legislaciones y/o regulaciones específicas sobre capacidad, toma de decisiones y protección contra la negligencia o el abuso social y financiero.

LA CAPACIDAD Y EL APOYO A LA TOMA DE DECISIONES

Es una cuestión de principios que los adultos que son capaces de hacerlo tienen derecho a tomar sus propias decisiones sobre el cuidado de su salud y el bienestar personal. La CDPD reconoce que en casos de discapacidad las personas pueden necesitar apoyo para tomar decisiones.

Una estructura como tal, debería incluir los procesos apropiados para apoyar la toma de decisiones de acuerdo con el Artículo 12.3 de la CDPD, el cual establece que “Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. La cuestión de la capacidad, sin embargo, no siempre es sencilla en el contexto de la demencia. ¿Cuándo puede una persona que tiene demencia tomar decisiones informadas? Debido a la naturaleza progresiva del síndrome, es posible que su habilidad de comprender y tomar decisiones disminuya poco a poco con el tiempo. No obstante, la presencia de la demencia no justifica asumir que una persona no puede tomar decisiones sobre todos los aspectos de su vida.

El Artículo 12 de la CDPD, apoya distanciarse de la suposición de que las personas con discapacidad mental son incapaces de tomar decisiones, y propugna una “presunción de capacidad” - es decir, se asume que una persona es capaz de tomar sus propias decisiones, a menos que se haya podido demostrar lo contrario en todos los aspectos de la toma de decisión. La Convención da un enfoque funcional a la capacidad legal, a través de la cual las habilidades funcionales de una persona, su conducta y capacidades (es decir, lo que una persona entiende, sabe y cree) son directamente relevantes a su habilidad para tomar decisiones. Esto contrasta con el enfoque por diagnóstico (es decir, la presunción de que la falta de capacidad se aplica a todas las personas con demencia), o con el enfoque por resultados (es decir, la evidencia de haber fallado en un área, implica la falta de capacidad en todas) (164). Aunque la CDPD se refiere a las personas con discapacidades mentales en general, tiene alguna aplicación para la capacidad y la toma de decisiones de personas con demencia.

RECUADRO 3.6

SEGURO PARA LA ATENCIÓN A LARGO PLAZO EN JAPÓN

Con la mayor tasa de envejecimiento en el mundo, en abril del año 2000, Japón estableció un sistema público de seguro para la atención a largo plazo. El seguro tiene como objetivo ser un respaldo para las personas que enfrentan la necesidad de cuidados a largo plazo; aclarar la relación entre beneficios y cargas por medio de la introducción de un enfoque de seguro social; permitir que los usuarios puedan recibir servicios integrales entre una variedad de servicios, según su propia elección; y separar la atención a largo plazo de la cobertura de los seguros salud.

Las aseguradoras son primordialmente las municipalidades. El seguro es financiado por medio de fondos públicos – gobierno y prefecturas (37,5%), municipalidades (12,5%) – y las primas del asegurado (50%).

Las personas mayores de 40 años de edad pagan primas mensuales de acuerdo con su edad, ingresos y el área donde viven. La prima mensual promedio es de 4.160 yenes (aproximadamente \$54 dólares estadounidenses). Cuando los ciudadanos necesitan servicios cubiertos por el seguro de atención a largo plazo, estos son certificados y clasificados dentro de siete niveles de elegibilidad por el comité local de certificación. Los estándares para la certificación son

determinados de manera uniforme y objetiva a lo largo de toda la nación.

El seguro cubre 90% de todos los cargos del servicio y los usuarios pagan el resto por cuenta propia. El seguro cubre tanto los servicios ambulatorios (v.g. cuidado de día, visitas a domicilio, estadías cortas) como los residenciales (v.g. hogares de cuidados intensivos), incluyendo el “cuidado a largo plazo dentro de la comunidad”, tales como hogares grupales y servicios multifuncionales en el hogar, a pequeña escala, los cuales están diseñados para ayudar a los usuarios a permanecer dentro del ambiente familiar. Coordinadores de salud ayudan en la planificación y organización de los servicios, y también supervisan y evalúan el proceso de asistencia.

Desde el año 2000, se ha duplicado el número de usuarios de servicios de atención a largo plazo cubiertos por el seguro, incluyendo en particular la atención comunitaria. Este sistema de seguro se ha vuelto indispensable en el apoyo a las personas necesitadas de cuidados a largo plazo, incluyendo a mayores de 40 años con demencia.

Fuente: Referencia 162.

Estructura legislativa y/o regulatoria:	Países de ingresos altos N=8	PIBM N=22
Para determinar la capacidad de una persona con demencia para tomar decisiones financieras o legales	7 (87.5%)	8 (36.3%)
Para permitir el apoyo a la toma de decisiones cuando una persona necesite ayuda para hacerlo debido a la demencia	6 (75.0%)	3 (13.6%)
Para incluir salvaguardias que protejan del mal uso de la tutela y de los procesos de toma de decisión sustitutos	6 (75.0%)	8 (36.3%)
Para permitir la aplicación de directivas por adelantado (v.g. decisiones relacionadas con los tratamientos para prolongar la vida y medidas de soporte vital en casos de demencia en su fase terminal)	6 (75.0%)	3 (13.6%)
Para proteger los derechos de las personas a no ser discriminadas a causa de la demencia (v.g. en relación al trabajo, vivienda y seguro médico)	5 (62.5%)	4 (18.1%)
Para proteger a las personas con demencia contra el abuso o abandono físico, verbal, financiero o emocional (por parte de miembros de su familia, proveedores de servicios u otros)	7 (87.5%)	6 (27.2%)

CUADRO 3.3: Encuesta de demencia de la OMS: informe sobre la presencia de legislación relevante.

Para evitar, o por lo menos reducir, los problemas inherentes a la capacidad límite (borderline capacity), se debería poner mayor énfasis en la toma de decisiones apoyada – por ejemplo, por parte de un familiar de confianza o defensor formal. Esta forma de asistencia para la toma de decisiones puede ayudar a cerrar la brecha entre el momento en el que una persona con demencia es completamente capaz de tomar decisiones y cuando ya se hace necesario que un apoderado tome las decisiones de manera regular (168). Aunque el apoyo sea de casi un 100%, se deberían tomar en cuenta las preferencias pasadas de la persona (164). Un modelo de toma de decisiones con apoyo, que involucra a la persona lo más posible en cada etapa, ayuda a garantizar que cuando llegue el momento en el que la capacidad se vea reducida de forma dramática, aquellos que la han estado ayudando a tomar sus decisiones hasta el momento, tengan un buen conocimiento de sus preferencias y deseos, y por lo tanto estén en una mejor posición para determinar lo que ella hubiera querido.

El Artículo 12.4 de la CDPD, describe salvaguardias efectivas para “asegurar que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial” (163). En algunos países, tales como Canadá y Suecia, existen ejemplos de modelos de apoyo a la toma de decisión que están siendo implementados para las personas con discapacidades mentales (169,170).

Un diagnóstico oportuno también tiene un potencial beneficio legal, ya que hay una mayor probabilidad de que la persona tenga la capacidad de tomar decisiones concernientes a su futuro financiero, médico y de estilo de vida, incluyendo, por ejemplo, la planificación de directivas por adelantado. La planificación anticipada se refiere al proceso de documentar las preferencias de una persona en cuanto a su estilo de vida y decisiones médicas (directivas por adelantado) mientras la persona tenga capacidad de hacerlo, de tal manera que estas órdenes se puedan llevar a cabo en nombre de la persona en el caso de que él o ella pierdan tal capacidad. La planificación anticipada puede incluir deseos relacionados con su consentimiento o rechazo a un tratamiento médico u otros aspectos de la atención.

ABORDAJE DE LOS ASPECTOS ÉTICOS

La consideración de las cuestiones éticas relacionadas con el cuidado de la demencia a menudo puede centrarse en temas “mayores”, tales como el rechazo al tratamiento y la toma de decisiones al final de la vida. Si bien estos son importantes, hay muchas otras cuestiones éticas difíciles que se plantean para quienes participan en el cuidado habitual del día a día y que a menudo se descuidan (171–174). Por otra parte, las diferencias culturales pertinentes a la atención también pueden convertirse en un foco de preocupaciones éticas.

Las cuestiones éticas que tal vez requieran un enfoque amplio de la sociedad (168) pueden describirse brevemente de la siguiente manera:

- **Combatir el estigma:** Esto implica la implementación de estrategias para mejorar la conciencia pública y la comprensión de la demencia, y asegurar que el trabajo de los cuidadores sea debidamente valorado. También implica garantizar que la demencia y las personas con demencia sean aceptadas y se conviertan en una parte visible de la sociedad.
- **Recursos:** La sociedad tiene el deber de asegurar que todas las personas con demencia, incluyendo aquellas que carecen de recursos propios adecuados, reciban una buena atención. Todas las sociedades deberían contar con mecanismos mediante los cuales los ciudadanos pueden acceder a ella cuando fuere necesario.
- **Inclusión de las personas con demencia en la sociedad:** Las personas tienen el derecho a vivir en la comunidad y a tener acceso a servicios sociales y de salud, así como a otros servicios de apoyo, que les permitan vivir una vida plena y con sentido dentro de la sociedad. La sociedad debería permitirles participar de sus actividades, tener acceso equitativo a los servicios e involucrarse en la vida comunitaria.
- **Investigación:** Si se pretende reducir la incidencia y mejorar la vida de las personas con demencia, la investigación es crucial. Es importante que no sólo haya fondos disponibles, sino que también existan mecanismos como, por ejemplo, los procedimientos de consentimiento, que permitan reclutar de forma adecuada a personas con demencia para participar en estudios de investigación.

Las cuestiones éticas se plantean durante el curso de la vida de una persona con demencia y frecuentemente comienzan con el diagnóstico (168, 171, 172). En la actualidad, las actitudes que toman los profesionales de la salud al comunicar el diagnóstico son variadas. Esto incluye la presunción sobre la habilidad de la persona de entender y/o retener la información, preocupación sobre el impacto psicológico, y el nihilismo terapéutico (175).

Un proceso ético para comunicar el diagnóstico debería:

- tomar en cuenta el nivel de entendimiento de la persona, su biografía, creencias, condición psicológica y deseo de saber;
- tomar en cuenta la estructura familiar y el nivel de participación en el cuidado del paciente;
- abordar las incertidumbres en el diagnóstico;
- permitir la discusión de opciones de tratamiento y apoyo, al igual que la planificación anticipada, incluyendo la planificación financiera, legal y de directivas por adelantado;
- dar la oportunidad a que se realice un seguimiento, incluyendo el recibir apoyo psicológico, según sea necesario (176);

Pueden surgir numerosos problemas éticos, algunos de ellos en la atención diaria y otros en momentos cruciales durante el transcurso de la demencia. Aunque de ninguna manera se limiten a ellos, estos temas incluyen:

- el equilibrio entre el respeto a la confidencialidad de la persona afectada y la información que se ofrezca a la familia (v.g. con respecto al diagnóstico);
- el equilibrio entre los anteriores valores y opiniones de la persona y los actuales, incluyendo el rol del apoyo en la toma de decisiones (como se discutió en la sección de apoyo legislativo);
- el equilibrio entre su seguridad y sus libertades;
- el uso de tecnologías de asistencia o ayuda técnica (frecuentemente un balance entre la seguridad y la privacidad);
- la toma de decisiones al final de la vida, tales como retener o retirar el tratamiento para prolongar la vida y los cuidados paliativos, en ausencia de directivas por adelantado.
- proveer una estrategia clara y mecanismos para lograr estos estándares;
- crear un marco legal y pautas dirigidas a la prevención del abuso, los procesos de toma de decisión, los cuidados al final de la vida y los derechos de la persona;
- proveer capacitación en derechos humanos para profesionales clínicos involucrados en la ayuda a personas con demencia, incluyendo los cuidadores familiares (se deberán tratar los temas éticos que surgen en el cuidado de la demencia, incluyendo cómo proveer apoyo a los cuidadores no profesionales para hacer frente a los mismos).

APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS ÉTICOS AL CUIDADO DE LA DEMENCIA

Los principios éticos deben ser interpretados en su aplicación específica a situaciones y personas, y pueden necesitar ser integrados o equilibrados con el fin de tomar una decisión. También se deben diseñar tomando en cuenta el contexto (177, 178).

El uso de pautas puede jugar un papel importante en permitir que el cuidado se realice con altos estándares de ética, pero deben ser interpretadas con flexibilidad y sensibilidad ante determinadas situaciones específicas. Dado que la comprensión de las cuestiones éticas es muy importante, los profesionales de la salud que trabajan con personas con demencia deben recibir formación en temas de ética al igual que en otros aspectos de la buena atención de la demencia. Tal entrenamiento debería incluir:

- conocimiento de los temas éticos (reconociendo que existe un aspecto ético en la toma de decisiones o en un plan de atención);
- principios a seguir y perspectivas (un entendimiento de los principios éticos principales y más relevantes, y tener conciencia de las diferentes perspectivas de los que pueden estar a cargo del cuidado de la demencia);
- conocimiento de leyes y pautas (tomar decisiones éticas con el conocimiento de leyes y pautas relevantes);
- aplicación de los principios, leyes y pautas en situaciones específicas;
- apoyo para personas con demencia, sus familiares y cuidadores no profesionales (saber cómo darles apoyo en los aspectos éticos de la atención que proveen).

A raíz de estas consideraciones, los posibles pasos a seguir podrían ser:

- desarrollar estándares éticos apropiados para el cuidado de la demencia, basados en estándares internacionales, incluyendo la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas;

RESUMEN

- Los desafíos que enfrentan los gobiernos de todo el mundo a la hora de responder al creciente número de personas con demencia son considerables. La respuesta requiere un enfoque de salud pública para mejorar el cuidado y la experiencia de las personas con demencia y sus cuidadores familiares. Los enfoques nacionales deben estar claramente articulados, ya sea en una política o plan independiente para la demencia o mediante la integración de un plan o política dentro de las políticas existentes de salud, salud mental y vejez.
- Se han observado algunos factores comunes dentro de los países que desarrollaron un plan o política, principalmente:
 - » los temas que, en términos generales, deben ser tratados incluyen: sensibilización, diagnóstico oportuno, compromiso de proveer atención y servicios continuos de buena calidad, apoyo a los cuidadores, capacitación del personal, prevención e investigación; y
 - » para la implementación exitosa de los planes y programas es crucial que exista un compromiso financiero sostenible.
- El apoyo financiero y social adecuado es esencial para la protección de los derechos humanos de las personas con demencia y sus cuidadores y debe estar integrado en la política o el plan.
- Toda política, plan, pauta o legislación debe estar basada en principios éticos que reconozcan los derechos humanos fundamentales, incluyendo el acceso equitativo y participativo a la atención y a los recursos para todos los miembros de la sociedad, sin importar su origen social y cultural o la ubicación geográfica.
- La educación y el apoyo relacionados con la toma de decisiones éticas deben ser una parte esencial de la capacitación de todos los involucrados en la prestación de atención de la demencia, incluyendo responsables políticos, profesionales y familiares.