



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.

El análisis demográfico, económico y de la carga de la demencia, representa para los gobiernos el desafío de desarrollar y mejorar los servicios para personas con demencia, poniendo énfasis en el diagnóstico temprano, la provisión de apoyo en la comunidad, y un sector social y de salud que sea receptivo. Al desarrollar sus políticas, planes o estrategias, varios países han reconocido a la demencia como una prioridad, como lo describimos en el Capítulo 3. Sin embargo, esto no necesariamente lleva a la acción, y al parecer existen barreras para la detección y el manejo de la enfermedad en todo el mundo.

Los sistemas de atención social y de salud deben tratar no solo la necesidad fundamental que tienen las personas con demencia de recibir ayuda de otros, sino también el impacto significativo sobre los cuidadores. Este capítulo revisa el papel de los sistemas de apoyo social y de salud y su capacidad de proveer tratamiento clínico y atención a largo plazo para personas con demencia. Se presentarán estrategias para mejorar la receptividad y la capacidad del personal, tales como el desarrollo de pautas para el cuidado de la demencia.

SISTEMAS DE ATENCIÓN SOCIAL Y DE SALUD

VÍAS DE ATENCIÓN PARA UNA PERSONA CON DEMENCIA

La demencia está asociada a necesidades complejas y a altos niveles de dependencia y morbilidad, especialmente en la etapa final. Estas necesidades de cuidado, que también incluyen identificación, diagnóstico y tratamiento de los síntomas, al igual que atención a largo plazo, frecuentemente desafían las habilidades y la capacidad de los servicios y del personal. Aun más, una considerable proporción de la atención de la demencia ocurre fuera del marco de la salud formal y es provista por miembros de la familia. Para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores es esencial que la atención ofrecida por los servicios sociales y de salud sea coordinada e integrada y que sea adaptable a los cambios que pudieran ocurrir durante el transcurso de la enfermedad. Una vía de atención que sea receptiva a estos cambios y que incluya revaluaciones regulares, es clave para mejorar el cuidado de las personas con demencia.

COMPRESIÓN DE LA BRECHA DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA DEMENCIA

La demencia está subdiagnosticada en todo el mundo, y cuando se la diagnostica, en general, el proceso de la enfermedad está relativamente avanzado. Incluso en países de ingresos altos, solo entre una quinta parte y la mitad de todos los casos de demencia son habitualmente reconocidos y documentados en los registros de atención primaria (179). Se realizó solo un estudio de esta índole en un PIBM (India), donde se observó que 90% de las personas con demencia no habían recibido ningún tipo de diagnóstico, tratamiento o cuidados (180). Tanto los factores de la oferta como los de la demanda interactúan, resaltando la importancia de entender el vínculo entre el comportamiento de búsqueda de asistencia médica, la disponibilidad de servicios sociales y de salud, y el estar preparado para comprender la brecha de diagnóstico y tratamiento.

Un ejercicio de consulta llevado a cabo para la Estrategia Nacional de Demencia en Inglaterra resaltó la combinación de tres factores contribuyentes a la baja tasa de detección de la demencia – el estigma de la demencia que previene la discusión abierta del tema, la falsa creencia de que los problemas de memoria son una parte normal del envejecimiento, y la falsa creencia de que no se puede hacer nada al respecto. Estos factores tuvieron como resultado una falta de actividad en cuanto a búsqueda y ofrecimiento de ayuda (121). La sensibilización y la búsqueda de ayuda son, por ende, una parte central de una estrategia para la reducción de la brecha de tratamiento de la demencia. Esto será tratado en mayor detalle en el Capítulo 6.

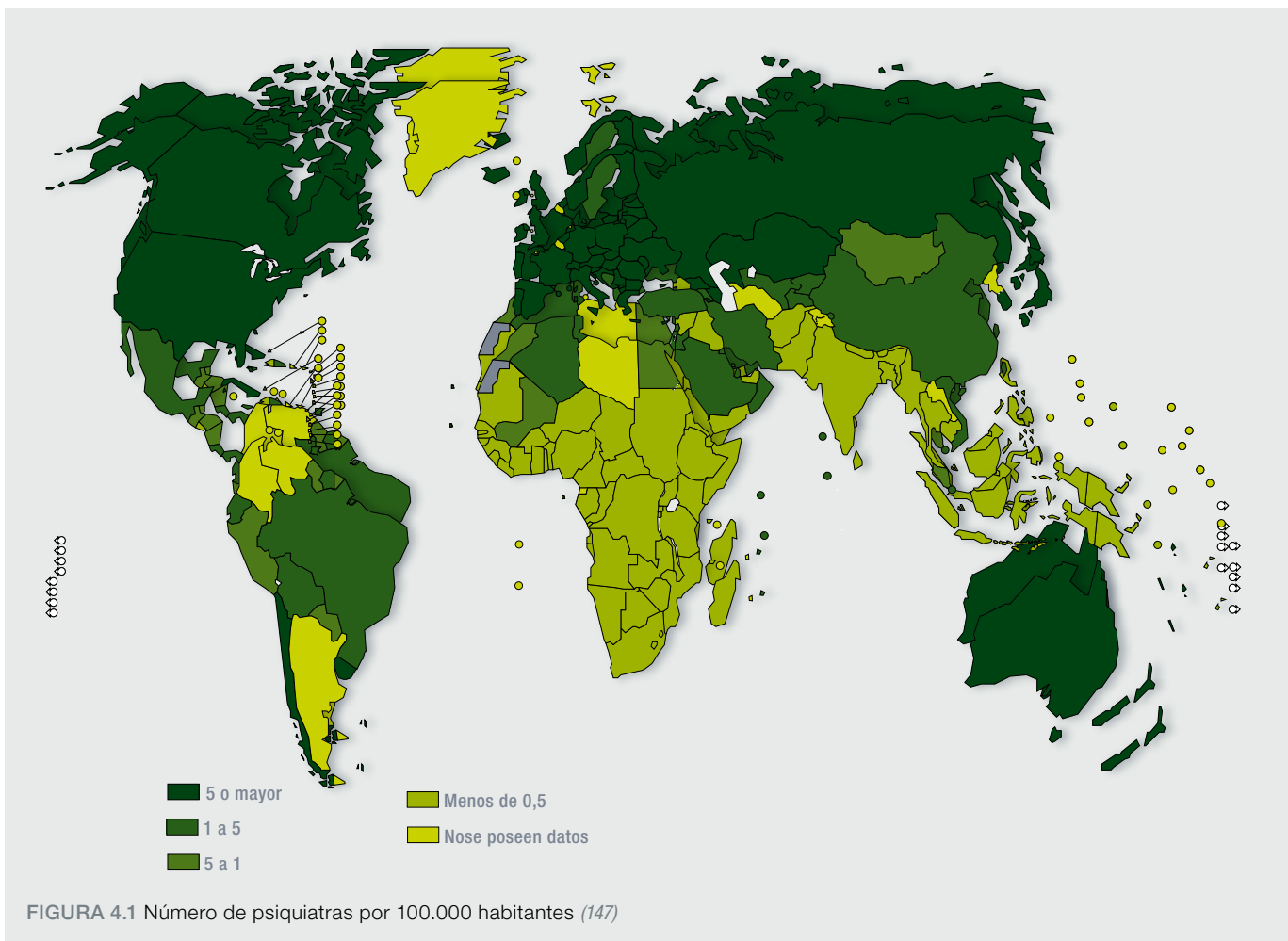
La detección de la demencia requiere una coordinación efectiva entre los servicios de atención primaria y los especializados. Sin embargo, muchos de los sistemas de salud de todo el mundo se ven obstaculizados por la falta de disponibilidad de proveedores capacitados de manera adecuada. La Figura 4.1 muestra la diferencia que existe en cada país en lo que se refiere al número de psiquiatras disponibles por cada 100.000 habitantes (147). El Cuadro 4.1 presenta la diferencia en el rango de profesionales de la salud por cada 100.000 habitantes de acuerdo con los grupos de ingreso del Banco Mundial (147). Estos resultados muestran claramente las cifras limitadas de recursos humanos en el sector salud de los PIBM.

Se examinó el papel de los diferentes equipos de profesionales de la salud en el cuidado de la demencia basándose en la información recopilada a través de la encuesta de demencia de la OMS. Los neurólogos y psiquiatras fueron frecuentemente identificados como los que diagnostican y tratan la demencia. Los médicos de atención primaria, geriatras y enfermeras practicantes, tenían menos probabilidad de estar involucrados en el diagnóstico. Se pidió a los encuestados que estimaran el porcentaje de personas con probabilidades de recibir un diagnóstico. La mayoría de los que provenían de PIBM (16 de 22; 45,4%) reportaron que menos de 25% de las personas son diagnosticadas por uno de los profesionales de salud previamente mencionados. Según las respuestas recibidas, existen clínicas de memoria o geriátricas para diagnóstico, evaluación y gestión en todos los países de ingresos altos que participaron y en 16 de 22 PIBM (72,7%). Sin embargo, 13 de los países de ingresos bajos informaron que estos servicios tienen una cobertura geográfica limitada y que mayormente existen solo en la ciudad capital u otras ciudades importantes.

ORGANIZACIÓN DE LAS VÍAS DE ATENCIÓN DE LA SALUD

La vía para la atención de la demencia debe estar asentada dentro de un sistema de salud que cuente con proveedores capacitados, con habilidad para realizar un diagnóstico correcto de manera oportuna y eficiente, y que puedan conectar a las personas con los cuidados apropiados y adecuados cuando fuere necesario. Hasta hace muy poco se dejaba de lado el importante rol de la atención primaria. La naturaleza y el alcance del papel de estos profesionales, dependen del nivel de recursos que posean los sistemas de salud.

El Informe Mundial de Alzheimer 2009, provee el marco para planificar los servicios para la demencia (3). Propone toda una gama de servicios que reflejan la naturaleza progresiva de la enfermedad y una planificación en colaboración con servicios de apoyo y de atención social de base comunitaria (Figura 4.2). Los gobiernos de Australia, Francia y el Reino Unido ya están trabajando dentro de estas pautas. El Recuadro 4.1 describe el MAIA, una estrategia adoptada en el Plan Francés contra el Alzheimer, con un enfoque centrado en el individuo y para facilitar una mejor coordinación de los diferentes servicios.



Grupo por Ingresos	Psiquiatras	Otros médicos	Enfermeras	Psicólogos	Trabajadores sociales	Trabajadores ocupacionales	Otros trabajadores de la salud
Bajos	0.05	0.06	0.42	0.02	0.01	0.00	0.12
Mediano Bajos	0.54	0.21	2.93	0.14	0.13	0.01	1.33
Mediano Altos	2.03	0.87	9.72	1.47	0.76	0.23	13.07
Altos	8.59	1.49	29.15	3.79	2.16	1.51	15.59
Mundial	1.27	0.33	4.95	0.33	0.24	0.06	2.93

CUADRO 4.1 La tasa media de recursos humanos por cada 100.000 habitantes trabajando en el sector salud según el grupo de ingresos del Banco Mundial (147)

RECUADRO 4.1

MAIA (MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET INTÉGRATIONS DES MALADES ALZHEIMER) EN FRANCIA

Las MAIA son un componente clave del Plan Francés contra el Alzheimer, que tienen por objetivo ofrecer una mejor recepción, orientación y cuidado a las personas con demencia. El modelo MAIA propone reducir la incertidumbre de las familias que no saben a quién contactar y que, de lo contrario, tendrían que navegar un laberinto de sistemas separados y pobremente coordinados.

Las MAIA resuelven este problema, creando un proceso de integración a través de una red de sociedades dentro del campo del cuidado, asistencia y apoyo a nivel local, tales como hospitales, profesionales de atención primaria, centros de cuidados diurnos, centros de Alzheimer, servicios de consejería, servicios sociales, trabajadores a domicilio, voluntarios, asociaciones de demencia etc. El objetivo es ofrecer un solo lugar donde se puede encontrar todo lo que se necesite, independientemente del espacio por donde la

persona elija entrar al sistema.

La respuesta también debe ser lo más completa posible. El sistema MAIA no reemplaza al sistema existente sino que provee la estructura para el mejoramiento de su coordinación. El MAIA provee los servicios respondiendo a las necesidades expresadas por la persona interesada y no en base a los recursos existentes en ese momento.

Quince estudios clínicos han demostrado que el sistema MAIA funciona a nivel sub-departamental. Los estudios muestran que la coordinación local es necesaria para lograr un primer nivel de integración y para permitir que el encargado del caso (en casos complejos) pueda actuar de manera efectiva. Su ampliación ya ha comenzado y se prevé que 500 MAIA provean una cobertura completa de Francia para 2014.

Fuente: Referencia 125.

EL ROL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA

Es un hecho ampliamente aceptado que la identificación inicial de los posibles casos de demencia es una función importante de la atención primaria. Muchos sugieren que el diagnóstico formal debe ser realizado por especialistas, como dice explícitamente el Plan de Alzheimer de Francia (125) y está implícito en la política del Reino Unido (121), al igual que son los especialistas en el campo los que deben determinar tanto la elegibilidad para la prescripción farmacológica antidemencia como el inicio de su uso. Dado que la atención primaria tiene un papel importante que cumplir, sería un reto disminuir la brecha de tratamiento, incluso en países de ingresos altos con buenos recursos, sin la existencia de una coordinación eficaz entre la atención primaria y los servicios especializados.

En los PIBM, la atención primaria y los servicios no especializados juegan un importante rol en el diagnóstico y tratamiento de la demencia debido al insuficiente número de especialistas que existe en dichos países (Figura 4.1). Por otra parte, el cuidado dentro de la comunidad y las visitas regulares al hogar son importantes para identificar a personas mayores con demencia en fase temprana. La OMS consideró a la demencia como uno de los trastornos primordiales para tratar en su Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP), particularmente en los PBMI (9) (Recuadro 4.2).



La etapa de coordinación y manejo de la atención se debe aplicar en todo el transcurso del cuidado de la demencia, desde el diagnóstico hasta los cuidados paliativos.

FIGURA 4.2 Modelo de siete fases para la planificación de servicios para la demencia (3).

SERVICIOS DE ATENCIÓN A LARGO PLAZO

Una coordinación efectiva de los servicios de atención social y de salud después del diagnóstico es de vital importancia para que las personas con demencia y sus cuidadores alcancen una mejor calidad de vida más allá de las fases de pre-diagnóstico y diagnóstico con base dentro del sistema de salud. También son esenciales una amplia variedad de servicios de apoyo post-diagnóstico, como los servicios comunitarios, los servicios de atención continua y los cuidados paliativos para el final de la vida (Figura 4.2).

El término “atención a largo plazo”, es frecuentemente utilizado para describir una gama de servicios que ayudan a cumplir con las necesidades médicas y no médicas de las personas con enfermedades crónicas o discapacitadas que no pueden cuidar de sí mismas. La atención a largo plazo incluye:

- Servicios post-diagnóstico: planificación para el futuro; ofrecer apoyo, consejos e información según sea necesario; y ayudar a mantener la independencia;
- Servicios comunitarios: ayudar a que las personas con demencia puedan permanecer en su hogar todo el tiempo que deseen, hasta que ya no sea posible, ofreciendo descansos cortos o tiempo de relevo para ayudar a los cuidadores, y dar a la persona la oportunidad de poder interactuar en la sociedad.
- Cuidados continuos: cuidado de personas que ya no pueden quedarse en su casa (v.g. en diferentes tipos de instituciones, tales como hogares grupales o residencias para mayores), y proveer lo necesario para las fases finales de la demencia.

Como los objetivos están relacionados entre sí, se requiere la coordinación en toda la gama de servicios para ofrecer una respuesta sin fisuras y un enfoque de colaboración. La atención a largo plazo puede ser formal o informal/no remunerada. La atención no remunerada, es la recibida de parte de familiares y amigos. La atención formal es la provista por cuidadores remunerados y pueden incluir servicios de enfermería y de cuidados personales, ya sea en un hogar o residencia o en su propio domicilio.

La mayoría de las personas con demencia residen en su propio hogar en la comunidad. Más aún, la mayoría de ellas preferiría continuar viviendo en su propio hogar por el mayor tiempo posible. Este es el mensaje que se recibe constantemente del público, en general de las personas mayores, y especialmente de las personas con demencia. Además, investigaciones económicas realizadas en países de ingresos altos, muestran que el factor principal en el aumento de los costos es la atención institucional (3).

La mayoría de los países de ingresos altos están alejándose, o tratando de alejarse, de la tradición institucional de inicios del siglo pasado, no solo para los trastornos mentales sino también para el cuidado de adultos mayores (con problemas mentales). Los estados ahora dan prioridad a los sistemas de salud comunitarios. En 2011, se estimó que había 266.574 personas con demencia en Australia. Y se proyecta que estas cifras aumenten a 553.285 para 2030 y a 942.624 para 2050 (182). En respuesta, el Gobierno Estatal y el del Commonwealth de Australia, han desarrollado planes y sistemas amplios que incluyen la expansión de los servicios sociales y paquetes comunitarios, el mejoramiento de la calidad de los cuidados residenciales, e iniciativas para tratar los síntomas psicológicos y de comportamiento de la demencia (183).

RECUADRO 4.2

PROGRAMA DE ACCIÓN PARA SUPERAR LAS BRECHAS EN SALUD MENTAL (MHGAP)

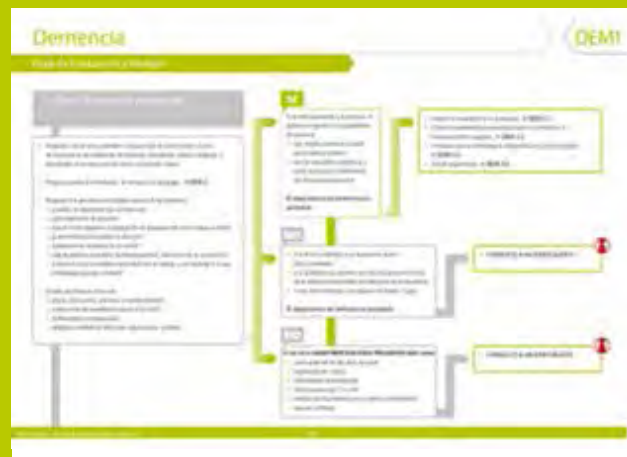
En 2008, la OMS desarrolló el Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP), con el objetivo de ampliar el cuidado para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias (MNS) en los PIBM. La estrategia del mhGAP es apoyar un enfoque integrado para el tratamiento de trastornos prioritarios, incluyendo la demencia, dentro y fuera del sector salud. La meta del mhGAP es cerrar la brecha entre lo que se necesita de forma urgente y lo que está actualmente disponible, para así reducir la carga de dichos trastornos en todo el mundo mediante:

- el fortalecimiento del compromiso de todas las partes interesadas para aumentar la asignación de recursos humanos y financieros;
- el logro de una mayor cobertura de las intervenciones claves, especialmente en PIBM.

La Guía de Intervención mhGAP para trastornos MNS en un ambiente no especializado es una herramienta técnica desarrollada por la OMS para ayudar en la implementación del mhGAP. La guía se desarrolló mediante una revisión sistemática de datos, seguida de un proceso internacional consultivo y participativo. La guía presenta, el manejo integrado de condiciones prioritarias utilizando protocolos para la toma de decisiones clínicas.

La Guía de Intervención es un modelo que puede ser utilizado por profesionales de la salud que trabajan en ambientes no especializados, luego de su adaptación a las necesidades locales y nacionales.

Fuente: Referencias 9 y 181



Algoritmo de la Guía de Intervención mhGAP para la demencia

Algunos países, como Japón y Suecia, han introducido pequeños hogares grupales para ancianos como un nivel intermedio de cuidado entre el hogar y la institucionalización.

Los pequeños hogares grupales albergan grupos de 6–10 residentes que reciben apoyo del personal las 24 horas del día. Vivir en un hogar grupal provee una alternativa a la institucionalización tradicional/atención residencial, cuando existe falta de apoyo comunitario formal o informal (184).

En los PIBM de África, Asia y Latinoamérica, es poco frecuente la atención formal institucional para personas mayores. Los cuidados a largo plazo siguen siendo en gran parte responsabilidad de los familiares. La mayoría de las familias no pueden pagar la atención privada y existen pocos establecimientos financiados por el Estado. La atención institucional disponible tiende a ser provista por grupos religiosos y otras organizaciones sin fines de lucro, como ocurre en México (Recuadro 4.3).

RECUADRO 4.3

CENTROS DE ATENCIÓN DIURNA PARA PERSONAS CON DEMENCIA EN MÉXICO

México tiene una población de 112 millones de habitantes y casi 10% son mayores de 60 años. Se estima que alrededor de 600.000 personas tienen demencia.

En la actualidad México no posee un programa gubernamental para cumplir con las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Existen siete centros de cuidados diurnos registrados en México. Todos son administrados por ONG, en su mayoría a través de iniciativas de la Asociación Mexicana de Alzheimer. Están localizados en grandes ciudades, incluyendo dos en Ciudad de México. Todos tienen equipos multidisciplinarios bien entrenados pero con una capacidad para solo alrededor de 30 personas. Claramente, los centros existentes no son suficientes para cumplir con las necesidades de la población.

Los centros de cuidados diurnos reciben su financiamiento a través de donaciones y pequeños pagos de los usuarios y sus familias. Son administrados por un consejo directivo. Para poder aumentar el número de estos centros es necesario un plan de financiamiento más seguro.

Fuente: Referencias 185.

SERVICIOS COMUNITARIOS

El apoyo adecuado en el momento adecuado y en el lugar adecuado es especialmente importante para dar a las personas con demencia tanto elección como control sobre las decisiones que las afectan. Es necesario apoyar a las personas que viven en la comunidad con una amplia gama de servicios, incluyendo trabajos domésticos, cocinar, ir de compras, transporte, y asistencia en el cuidado personal, como ayudarlas con la higiene personal.

En la encuesta de demencia de la OMS, seis de siete (85,7%) encuestados de países de ingresos altos, reportaron que proveen servicios comunitarios para personas con demencia, en comparación con solo 3 de los 21 (14,2%) encuestados de PIBM. China y Rusia, por ejemplo, informaron que los servicios están limitados a las ciudades importantes. Todos los países que proporcionan servicios comunitarios indicaron que los trabajadores de atención primaria están involucrados en la prestación de asistencia. En algunos países, incluyendo Canadá, los trabajadores están supervisados por profesionales de la salud capacitados o certificados.

Los encuestados de países de altos ingresos en la encuesta de demencia de la OMS, reportaron que los servicios comunitarios se proveen con una gama de opciones para su financiación – pago en cuotas, precio completo, subsidiado o gratis. En Japón por ejemplo, los servicios son cubiertos por el seguro de atención a largo plazo con un co-pago (Recuadro 3.6).

RECUADRO 4.4

UN PROGRAMA DE RELEVO DE DOS SEMANAS PARA CUIDADORES Y PERSONAS CON DEMENCIA EN AUSTRIA

Este programa ofrece asistencia tanto al cuidador como a la persona con demencia. Entre 10 y 15 “pares” (el cuidador y la persona con demencia) ingresan a cada programa. Mientras las personas con demencia reciben la estimulación específica de la fase en la que se encuentran (v.g. entrenamiento cognitivo y de la memoria, terapia ocupacional y entrenamiento físico), los cuidadores participan de una capacitación intensiva en la cual aprenden sobre la enfermedad y son entrenados en técnicas especiales de comunicación. Reciben consejería individual y grupal. Los cuidadores también tienen la libertad de usar su tiempo como les guste, de relajarse y tomar un descanso.

La eficacia de este programa, en cuanto a la carga percibida y a los síntomas de depresión en los cuidadores, fue evaluada en un solo grupo, pre- y post-diseño, de 104 cuidadores. El resultado indicó que los síntomas de depresión y la carga relacionadas a los síntomas de la enfermedad se redujeron durante el tratamiento. El programa fue bien recibido y aceptado tanto por los cuidadores como por los pacientes. Desde el año 2000, se han llevado a cabo más de 30 cursos similares.



Foto: M.A.S Alzheimerhilfe, Austria/Stefanie Auer

Fuente: Referencias 188, 189.

SISTEMA DE RELEVO

La mayoría de los cuidadores desea poder ofrecer ayuda para que la persona con demencia pueda quedarse en el hogar. Sin embargo, el proveer atención en el domicilio puede causar estrés en el cuidador, pudiendo provocar una serie de efectos adversos tanto en el cuidador como en la persona que recibe sus cuidados (ver Capítulo 5). Para proporcionar una atención adecuada en el hogar, el cuidador puede requerir la asistencia de servicios formales. El cuidado de relevo es la prestación temporal de atención a una persona con demencia por personas que no son el cuidador principal. El término “sistema de relevo” es utilizado para

cubrir una diversa gama de servicios. Los servicios de relevo pueden tener lugar en el hogar de la persona con demencia, en un centro de atención diurna, en la comunidad (v.g. asistiendo a un evento social), o en un establecimiento residencial. Puede variar en términos de quién provee los servicios (voluntarios o personal capacitado y no capacitado). El sistema de relevo también puede variar en su duración - extendiéndose desde unas pocas horas hasta varias semanas - y puede involucrar solo atención diurna o atención nocturna. El servicio de relevo puede ser planeado o, en caso de emergencia, no planeado.

El objetivo del sistema de relevo es dar un descanso al cuidador principal de sus responsabilidades con la esperanza de mejorar, en cierta medida, las tensiones asociadas con ser un proveedor de cuidados. El servicio de relevo también debería beneficiar a la persona con demencia. Un servicio de relevo de alta calidad puede ofrecer oportunidades para la participación y la socialización (186) (Recuadro 4.4). Los datos existentes sobre la eficacia de los servicios de relevo son limitados. Una revisión de tres ensayos controlados aleatorios no mostró ningún beneficio en ningún resultado para los cuidadores (187). Sin embargo, se identificaron una serie de problemas metodológicos en los ensayos disponibles, lo que indica la necesidad de una mayor investigación en este campo.

En la encuesta de demencia de la OMS, 5 de los 8 países de altos ingresos encuestados (62,5%) informaron que el país ofrece servicios de relevo, comparado con solo 3 de los 22 PIBM encuestados (13,6%). Sin embargo, otros tres PIBM encuestados reportaron que se dispone del servicio ofrecido por un proveedor privado o por una organización local de Alzheimer. Es más, el costo de este tipo de servicios está generalmente subsidiado en países de ingresos altos, mientras que en los PIBM es más probable que el usuario tenga que asumir el costo total.

ATENCIÓN RESIDENCIAL

Pese a que ha ocurrido un cambio de prioridad en los países de ingresos altos hacia la provisión de servicios comunitarios, la atención residencial sigue siendo una parte significativa de la atención a largo plazo de las personas con demencia, y tal vez sea la forma más apropiada y efectiva de cumplir con sus necesidades y de proveer un servicio de calidad cuando el apoyo comunitario (formal e informal) es insuficiente.

Siete de ocho países de altos ingresos encuestados (87,5%), reportaron que su país provee apoyo (a través de fondos o recursos) para el cuidado residencial, comparado con 8 de los 22 PIBM encuestados (36,4%). Pero, aun cuando están presentes, el número de instalaciones es muchas veces insuficiente. Por ejemplo, Polonia informó que existe un solo centro diseñado para personas con demencia en todo el país. Todos menos uno de los países con centros de atención residencial apoyados por el gobierno, informaron que están regulados por una dependencia gubernamental. Sin embargo, solo tres países reportaron que las regulaciones son suficientes. Al parecer, la insuficiencia en la normativa se debe a la escasez de fondos para aplicarlas, a que se producen muy pocos procesos contra las instalaciones que no las cumplen, y existen muy pocas regulaciones específicas para la atención de la demencia. Al momento de la encuesta, la República Dominicana estaba desarrollando normativas.

El reconocimiento de la necesidad de mejorar el nivel y la calidad de la atención residencial ha visto surgir modelos alternativos, algunos de los cuales han influido en la filosofía y la práctica de la provisión de cuidados en establecimientos de algunos países de ingresos altos. Entre estos, el trabajo de Tom Kitwood (190, 191), que acuñó la frase “person-centred care” (atención centrada en la persona), es bien conocido. Kitwood fue muy crítico de lo que él llamó “la vieja cultura de la atención” la cual reduce a la demencia a un enfoque biomédico e ignora la subjetividad (la experiencia vivida). Para Kitwood, la vieja cultura de la atención está impulsada por la tarea en sí misma y se enfoca en estrategias médicas asistenciales. En contraste, una atención orientada hacia la persona, está impulsada por valores y se enfoca en el bienestar y el fortalecimiento de las personas con demencia y sus familias.

Otros modelos, como el mapeo de atención de la demencia, adoptan los principios de la atención centrada en la persona. El mapeo del cuidado de la demencia es una herramienta de evaluación y una filosofía diseñada para mejorar la atención centrada en la persona. Los hallazgos de un ensayo controlado aleatorio agrupado con 325 participantes de centros de atención residencial en Australia, compararon los resultados de los residentes asignados a uno de tres grupos: atención centrada en la persona, mapeo de atención de la demencia, asistencia tradicional. Los residentes asignados al mapeo de atención de la demencia y a la atención centrada en la persona mostraron mejoría en la excitación en comparación con los participantes que recibieron atención normal (192).

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos han sido definidos por la OMS como un enfoque que “mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que están enfrentando problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación precoz, una evaluación precisa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (193). Deberían incluir el apoyo y la consejería en el duelo para las familias (194).

Existen pruebas de que la atención de las personas con demencia, especialmente hacia el final de su vida, no es óptima (195). Los cuidados paliativos concuerdan con los objetivos de la asistencia de la demencia orientada a la persona y son beneficiosos para ellas. Los cuidados paliativos, en particular los provistos al final de la vida, deberían idealmente ser manejados por profesionales de la salud u otros con el conocimiento o experiencia en los problemas que probablemente ocurran (incluyendo dolor, rechazo a la comida o líquidos, inhabilidad de tragar; y para los cuidadores, el duelo y adaptarse a un enfoque de tratamiento sin cura) (196).

ORGANIZACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LARGO PLAZO

Los PIBM al igual que los de ingresos altos, enfrentan la necesidad cada vez mayor de proveer cuidados a largo plazo para la población que envejece, en general, y para las personas con demencia, en particular.

Los países de ingresos altos han observado un rápido incremento en el costo de la atención a largo plazo, provista ya sea por el

RECUADRO 4.5

EL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA EN MALASIA

En Malasia, el Ministerio de Salud y Bienestar Social, provee servicios para adultos mayores, incluyendo salud, orientación, consejería, recreación, enseñanzas religiosas y servicios de bienestar social. Se provee asistencia financiera y cuidado institucional a las personas que no tienen familia y a la población indígena a través de los servicios sociales. Las personas de 60 años o más que están registradas en el Departamento de Bienestar Social reciben un subsidio mensual en el marco del Esquema de Ayuda para Personas Mayores. Ellas también tienen derecho a recibir descuentos a la hora de comprar aparatos artificiales u ortopédicos y gafas, o para viajes domésticos. El ministerio también administra centros de cuidado diurno para mayores que viven en la comunidad.

Muchas organizaciones no gubernamentales participan en la prestación de servicios comunitarios para personas mayores. Se incluyen cuidados paliativos en el hogar, ofrecidos por Hospis Malasia y centros de cuidados diurnos. Los centros de cuidados diurnos proveen servicios a los mayores mientras el cuidador va a trabajar. Estos recursos y sistemas de asistencia también atienden a los adultos mayores que pueden desarrollar demencia.

Fuente: Referencia 200.

estado, como por el sector privado o la familia (197). La demanda de servicios de atención a largo plazo se va a incrementar notablemente con el aumento de la población de edad avanzada. Esto está generando un intenso debate sobre la financiación y la forma de prestación futura. En la actualidad, la escala, la forma y la calidad de la prestación de cuidados a largo plazo en los países de ingresos altos es variable, lo que sugiere que hay un margen considerable para compartir y aprender de las diferentes experiencias nacionales (198, 199).

Responder a los retos de las crecientes necesidades de atención a largo plazo es fundamentalmente una cuestión de elección pública y voluntad política. Esto se puede apreciar en países de la OCDE donde las diferencias en cuanto a la prioridad de la atención a largo plazo reflejan amplias variaciones en el gasto público y privado (de 0,6% del PIB en España a 2,8% en Suecia) (197). Las diferencias en los niveles de gasto están principalmente determinadas por la extensión del servicio que proveen los estados y la calidad de la atención.

Ofrecer apoyo a una persona mayor en su propio hogar generalmente cuesta menos que llevarlas a un hogar para ancianos u otro centro de atención residencial, y es lo que casi todo el mundo quiere. Sin embargo, para lograr este objetivo el país

debe asegurar que esté disponible una amplia gama de servicios, incluyendo servicios de relevo y de orientación profesional para los familiares (197). También se debería explorar el uso de pequeños hogares grupales como una alternativa a las formas tradicionales de atención residencial.

En muchos PIBM persiste la creencia de que estas necesidades están siendo satisfechas a través del apoyo familiar, a pesar de la creciente evidencia que muestra lo contrario. En Malasia, el gobierno ha reconocido la importancia de la atención a largo plazo y está desarrollando centros en el marco de planes gubernamentales y a través de ONG (Recuadro 4.5).

El enfrentar los desafíos de la atención a largo plazo requiere de decisiones difíciles y de compromisos en cuanto al papel del estado y la sociedad, el estatus de los cuidadores informales (predominantemente mujeres), y los derechos y prerrogativas de los beneficiarios de los cuidados, en particular. Una intervención a largo plazo apropiada puede contribuir a la función y la calidad de vida de las personas con demencia; puede disminuir la necesidad de gastos en servicios de salud tradicionales; y puede retrasar o reducir las admisiones a la atención residencial. También puede minimizar los costos indirectos de los cuidadores informales con menor participación social y económica.

El desafío de organizar cuidados a largo plazo en países en desarrollo requiere de estrategias para asegurar el uso efectivo de los escasos recursos disponibles, involucrando a la atención primaria y a los proveedores de servicios no especializados, así como la adopción de un enfoque de alcance comunitario. Prince y cols. (201) propuso un paquete de cuidados para los PIBM que amplía el paquete básico y se centra en el diagnóstico unido a la información, las evaluaciones periódicas de necesidades, los controles de salud física y el apoyo a los cuidadores. Este paquete debería extenderse e incluir la capacitación de los cuidadores, el servicio de relevo, y la evaluación y el tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia cuando es posible. Los autores también sugirieron que los que mejor podrían ofrecer este servicio serían los equipos capacitados de atención primaria, con un cambio hacia la atención a largo plazo y el alcance comunitario. Igualmente, señalan que la atención sería más eficaz si estuviera integrada con la de otras enfermedades crónicas y con programas más amplios de apoyo comunitario para personas mayores y para las que viven con discapacidades.

Del mismo modo, la estrategia del mhGAP de la OMS (9, 181) se enfoca en el importante papel que cumplen los profesionales no especializados en el diagnóstico y el tratamiento de los casos de demencia, y en ofrecer apoyo en la comunidad para los cuidadores. Dentro del mhGAP y otros proyectos similares, existe la necesidad de generar pruebas sobre la eficacia de estas estrategias en la inducción de cambios relevantes y persistentes dentro el sistema, y observar si producen beneficios a costos sostenibles.

VÍAS DE ATENCIÓN PARA POBLACIONES CON NECESIDADES ESPECÍFICAS

Algunos grupos tienen necesidades adicionales derivadas de tener demencia o de ser un cuidador de una persona con demencia. Entre los ejemplos de grupos específicos o minoritarios se incluyen: minorías indígenas o étnicas, emigrantes, personas con discapacidades intelectuales, personas que se identifican como gay, lesbianas, bisexuales, transexuales, y personas con demencia precoz.

Aunque cada uno de estos grupos posee necesidades únicas, presentan ciertos rasgos comunes. Tienen una mayor probabilidad que otros de enfrentar dificultades para recibir un diagnóstico, obtener información sobre la demencia o lograr acceso a servicios sociales y de salud. Algunas de las barreras al acceso incluyen la falta de comprensión y reconocimiento de la demencia en su grupo poblacional, las barreras culturales o idiomáticas, y la falta de

recursos informativos o de servicios apropiados. Por estas razones, son necesarias políticas y vías de atención adaptadas a sus necesidades particulares, que sean accesibles y aceptables, para permitir así que estos grupos tengan un acceso equitativo a los servicios.

Los siguientes ejemplos muestran la forma en que la flexibilidad en la comunicación de las vías y las políticas de atención puede proporcionar una amplia cobertura de programas y recursos a todas las personas que los necesitan.

GRUPOS MINORITARIOS Y ÉTNICOS

Estudios de prevalencia realizados en Australia entre aborígenes e isleños del Estrecho de Torres (AeIET) que viven en áreas remotas, observaron la existencia de un alto riesgo de demencia entre estos pobladores (202). La colaboración entre los AeIET y los proveedores de servicios y de salud permitió la identificación de prioridades para ofrecer ayuda a los AeIET con demencia,

RECUADRO 4.6

ATENCIÓN DE LA DEMENCIA ENTRE ABORÍGENES E ISLEÑOS DEL ESTRECHO DE TORRES EN AUSTRALIA

Los aborígenes e isleños del Estrecho de Torres (AeIET) en Australia enfrentan varias desventajas con respecto a muchos resultados de salud, incluyendo una menor esperanza de vida y, de acuerdo con datos preliminares, tasas más altas de demencia (4,8 veces mayor probabilidad que los australianos no aborígenes). Diversos indicadores sociales y de salud, incluyendo una dieta deficiente, altas tasas de enfermedades crónicas, trauma y bajos niveles educativos, también contribuyen a un riesgo más alto de desarrollar demencia.

A pesar de esto, los AeIET mantienen su sabiduría, conocimiento y cultura, la cual se transfiere de generación en generación por vía oral. Esta información incluye medicamentos herbolarios, historias socioemocionales de las familias, el cuidado de la tierra y alimentos obtenidos de arbustos.

Los AeIET, trabajando en colaboración con la organización nacional de demencia, Alzheimer Australia, identificaron al cuidado de la demencia, el apoyo y los servicios como una prioridad. El mantenimiento del conocimiento cultural a medida que se mejora el acceso a los servicios de salud modernos, ayudará a superar algunas de las desventajas que actualmente enfrentan. Un diagnóstico oportuno y recibir servicios locales ofrecidos por pobladores AeIET ayudará a que los que viven con demencia puedan permanecer en sus hogares y comunidades por el mayor tiempo posible. El invertir en la atención a largo plazo, mejorando las habilidades clínicas del personal AeIET, también generará empleos.

Permitir que sean los AeIET los que cuiden de los AeIET con demencia, también fortalecerá la estructura social por razones humanas. La voluntad de cuidar a alguien ayuda a aprender a ser humildes, pacientes y compartir la felicidad.

Estas cualidades humanas son importantes para mantener la interdependencia funcional y mejorar otros resultados sociales.

Fuente: Referencias: 202, 208–210.



Foto: Serie IV de Imágenes Positivas de Alzheimer Australia / Lynton Crabb – Anciana enseñando a niños en el Hostal Yarrabah para Mayores, en la Comunidad Aborigen de Yarrabah.

RECUADRO 4.7

EL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA EN MALASIA

En Malasia, el Ministerio de Salud y Bienestar Social, provee servicios para adultos mayores, incluyendo salud, orientación, consejería, recreación, enseñanzas religiosas y servicios de bienestar social. Se provee asistencia financiera y cuidado institucional a las personas que no tienen familia y a la población indígena a través de los servicios sociales. Las personas de 60 años o más que están registradas en el Departamento de Bienestar Social reciben un subsidio mensual en el marco del Esquema de Ayuda para Personas Mayores. Ellas también tienen derecho a recibir descuentos a la hora de comprar aparatos artificiales u ortopédicos y gafas, o para viajes domésticos. El ministerio también administra centros de cuidado diurno para mayores que viven en la comunidad.

Muchas organizaciones no gubernamentales participan en la prestación de servicios comunitarios para personas mayores. Se incluyen cuidados paliativos en el hogar, ofrecidos por Hospis Malasia y centros de cuidados diurnos. Los centros de cuidados diurnos proveen servicios a los mayores mientras el cuidador va a trabajar. Estos recursos y sistemas de asistencia también atienden a los adultos mayores que pueden desarrollar demencia.

Fuente: Referencia 200.

incluyendo el diagnóstico temprano y el acceso a servicios apropiados, manteniendo el reconocimiento cultural (203) (Recuadro 4.6).

La diversidad de las minorías étnicas (incluyendo emigrantes recientes y aquellos que son segunda – o tercera – generación de emigrantes) conlleva su propia serie de desafíos al momento de dar respuesta a las personas con demencia y sus familiares. Diversos estudios han resaltado que el estatus de “minoría étnica” tiene influencias negativas en el uso de los servicios (204, 205). En particular, la comprensión de la demencia (incluyendo la creencia de que es parte normal del envejecimiento, no una enfermedad del cerebro, y pensar que hay explicaciones espirituales), el sentir vergüenza o el estigma de otros miembros de su comunidad, así como el haber sufrido experiencias negativas con los servicios de salud, ayudan a crear barreras a la hora de buscar ayuda.

Mientras que la investigación ha identificado obstáculos para la búsqueda de ayuda (206, 207), se necesitan más estudios para comprender plenamente el papel que juegan la etnicidad y la cultura en el mejoramiento de la búsqueda de ayuda. Tal como lo demuestra el ejemplo de los AelET, resultan esenciales los enfoques colaborativos sensibles a las creencias y necesidades culturales.

GAYS, LESBIANAS, BISEXUALES Y TRANSEXUALES

Los temas de políticas que enfrentan la comunidad gay, lesbiana, bisexual y transexual, caen principalmente en el campo de los derechos de las parejas de asumir la responsabilidad del cuidado y el bienestar de la pareja afectada por la enfermedad, incluyendo la sustitución de la toma de decisiones en temas financieros y de salud.

Dependiendo de la cultura, en algunos países las sociedades de Alzheimer proveen programas de apoyo y educación dirigidos a estas poblaciones, usualmente en conjunto sus propias organizaciones comunitarias. Los grupos de apoyo en línea son una forma de llegar a estas comunidades que, por motivos históricos de discriminación, pueden preferir mantenerse anónimas. El apoyo en línea también ofrece flexibilidad a grupos geográficamente dispersos, al igual que para cualquier grupo poblacional.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con síndrome de Down tienen un riesgo significativo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Ciertos estudios sugieren que entre 50-70% se verán afectadas por la demencia después de los 60 años. El inicio de la demencia en personas con síndrome de Down es probable que ocurra antes que la forma esporádica de demencia que generalmente afecta a personas mayores (211).

En los EUA, un cuerpo especial nacional de expertos en discapacidades intelectuales y Alzheimer, han desarrollado un amplio informe con recomendaciones de políticas y prácticas para la detección, atención y apoyo a esta población. El objetivo del documento es permitir que los adultos con discapacidades intelectuales afectados por la demencia continúen viviendo en la comunidad, recibiendo un apoyo de calidad (211).

PERSONAS CON DEMENCIA PRECOZ

La epidemiología de las personas con DP ya fue tratada en el Capítulo 2. Desde una perspectiva social, una persona que desarrolla demencia antes de la edad de retiro nominal se sitúa de manera diferente en la vida en comparación con una persona que desarrolla demencia cuando es mayor. Las personas con DP pueden aún estar trabajando o haber dejado recientemente su trabajo, pueden tener hijos todavía en casa o en edad universitaria, y puede que no padezcan de los trastornos crónicos adicionales que la población más anciana tiende a presentar. Además, la información y el apoyo que está a disposición de las personas mayores con demencia suele ser inadecuada.

Desde una perspectiva política, la población con DP requiere una consideración específica debido a que la elegibilidad para la asistencia médica y social o para recibir pensiones por vejez está frecuentemente basada en la edad cumplida, por lo tanto, las personas más jóvenes pueden no tener acceso a ayuda financiera.

Las personas con DP y las que se hallan en la fase inicial de la demencia son a menudo convocadas por grupos que abogan por la demencia como portavoces y frecuentemente cumplen una función en la gestión de sus organizaciones. Esta inclusión ha dado

lugar a recomendaciones de políticas positivas en el reconocimiento de este nicho poblacional. En la medida en que se involucran en actividades públicas y comparten sus experiencias, estos rostros más jóvenes de la demencia también pueden proporcionar una disonancia positiva que ayuda a mitigar la discriminación por edad asociada a la demencia.

CAPACITACIÓN DEL PERSONAL

En este informe, el personal de salud se define de manera amplia como toda persona que participa en acciones cuyo objetivo primordial es mejorar la salud y el bienestar. Esto quiere decir que los cuidadores no remunerados están considerados dentro del personal. Sin embargo, para el propósito de esta sección nos referiremos solamente a los profesionales de los sectores de atención social y de la salud. Los cuidadores no remunerados serán tratados en el Capítulo 5.

El personal dentro del sector de atención social y de la salud ofrece distintos grados de asistencia a las personas con demencia. Algunos ejemplos son: el personal de atención primaria y comunitaria (médicos generales, enfermeras, trabajadores sociales, coordinadores de atención, profesionales de la salud, asistentes personales, atención domiciliaria, hospitales comunitarios y generales), el personal clínico y auxiliar (incluidos los que prestan apoyo clínico), y el personal de los servicios de salud mental, de rehabilitación, de los hogares para mayores y de los servicios de cuidados paliativos. Algunos de estos trabajadores proveen cuidados a largo plazo en la comunidad, incluyendo tanto atención social como de salud.

EL CONOCIMIENTO Y LA ACTITUD DEL PERSONAL

Las actitudes del personal de atención social y de la salud hacia la demencia están matizadas por sus experiencias, conocimiento profesional y habilidades, las que a su vez se relacionan con la disciplina y su posición dentro del sistema de salud. Por ejemplo, en algunos países, los médicos generales son la puerta de entrada a los sistemas de salud. Su decisión de buscar un diagnóstico de demencia es crucial (212). Sin embargo, el diagnóstico oportuno no es frecuente. Un posible factor contribuyente es la brecha de conocimiento (213-216). Los médicos generales han resaltado su falta de conocimiento sobre los servicios y recursos comunitarios existentes, sobre el diagnóstico y su habilidad de distinguir entre la demencia y el envejecimiento normal (y el subsecuente miedo de hacer un diagnóstico falso), y sobre cómo comunicar el diagnóstico (216). Otros temas identificados como barreras potenciales al diagnóstico incluyen la percepción de la falta de servicios de apoyo disponibles, el nihilismo terapéutico, la presentación tardía (que sucede cuando se confunden las señales de demencia con el envejecimiento normal), la propia respuesta emocional del médico y el estigma (216-218).

Algunos estudios recientes han puesto de relieve específicamente al estigma como un factor que puede interferir en el diagnóstico oportuno (218-221) y en la comunicación del diagnóstico (175, 218, 222, 223). Basándose en un estudio cuantitativo realizado en cinco países que involucra a grupos de discusión multidisciplinarios,

los investigadores concluyeron que el estigma es el obstáculo más poderoso contra el diagnóstico oportuno (220). El estigma relacionado con la demencia será tratado más ampliamente en el Capítulo 6.

Cada vez existen mayores pruebas de la baja proporción del personal que recibe capacitación en atención de la demencia, incluso entre personas que trabajan en servicios especializados de demencia (224). Por ejemplo, en el Reino Unido alrededor de un tercio de los hogares asistenciales con provisiones especiales para demencia reportaron no contar con ninguna capacitación específica para su personal (144); y 52% del personal de enfermería en hospitales (225) no había tenido ninguna oportunidad de aprendizaje o desarrollo profesional sobre el cuidado de la demencia dentro del espacio laboral. Los datos también sugieren un panorama variado en cuanto a la calidad de la formación que actualmente se provee (224, 226).

CAPACITACIÓN: TEMAS CLAVES

Los siguientes factores son importantes a la hora de examinar el tema de la capacitación del personal de demencia:

- las diferentes fases de la demencia y los diferentes aportes necesarios en cada fase;
- las competencias requeridas para ofrecer servicios seguros y de alta calidad;
- las distintas categorías de personal de salud y social;
- las habilidades existentes dentro de las diferentes categorías de proveedores de servicios; y
- la existencia de un desarrollo profesional continuo y supervisión para garantizar una evaluación periódica y el soporte de las competencias.

Basándose en los factores arriba mencionados, surgieron varios temas que deben ser considerados para la capacitación del personal.

COMPETENCIAS NECESARIAS

Se han identificado cinco competencias esenciales para las personas que requieren atención a largo plazo: atención centrada en la persona, formación de equipos, mejoramiento de la calidad, tecnología de la información y la comunicación, y una perspectiva de salud pública (227). El desafío es poder llevar estas competencias esenciales a la práctica a través de las instituciones que capacitan y proveen el personal de salud. Se necesitan cambios en los planes de estudio, nuevos métodos de enseñanza y modelos innovadores de capacitación. El ejemplo de los Países Bajos (Recuadro 4.7) muestra un movimiento en esa dirección.

NECESIDADES DE CAPACITACIÓN

Existe una necesidad de capacitación dentro de la currícula básica de medicina, enfermería y terapia en lo que respecta a diagnósticos y evaluaciones basadas en las necesidades, y de superar la preocupación actual por las intervenciones curativas simples para incluir el apoyo a largo plazo y el tratamiento de enfermedades crónicas. Debido a la fragilidad de muchos mayores con trastornos crónicos de salud, también es necesario capacitar en atención comunitaria, así como evaluar y ofrecer tratamiento a los pacientes en sus hogares.

RECUADRO 4.8

UN ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO PARA LA EVALUACIÓN Y EL TRATAMIENTO EN LA INDIA

La evaluación y el tratamiento de la demencia requiere muchos tipos diferentes de conocimientos especializados y a veces se pierde la coordinación y los servicios se vuelven fragmentados. Para superar este problema el Instituto TS Shirivasan del Hospital VHS, Chennai, India, decidió crear un equipo multidisciplinario compuesto por un neurólogo, un psiquiatra, oficiales médicos, psicólogos clínicos, consejeros, terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, y un técnico de electrofisiología. El equipo ofrece servicios de evaluación y rehabilitación para personas con trastornos neurológicos y psiquiátricos, incluyendo la demencia.

Después del triaje realizado por el médico, el paciente con un posible deterioro cognitivo es sometido a una evaluación detallada para detectar la existencia de discapacidad psicosocial, discapacidad física y comorbilidad médica. También se llevan a cabo pruebas de laboratorio y diagnóstico por imágenes. El clínico analiza al paciente en base a los informes, concluye una evaluación y ofrece tratamiento. Si se diagnostica la presencia de un deterioro cognitivo temprano establecido, se le ofrecen servicios de rehabilitación, tales como terapia física y ocupacional, con intervenciones psicosociales para la persona y su cuidador (incluyendo apoyo, reentrenamiento cognitivo, consejería nutricional y tratamientos para mejorar su bienestar).

En este entorno, un trabajador/a social o enfermero/a cumple la función de un coordinador del caso. Estableciendo un vínculo

firme entre la persona con demencia y su familia, el coordinador provee y/o facilita el acceso a los servicios disponibles, actuando como agente intermediario y optimizando los servicios de atención y apoyo.

Este modelo multidisciplinario de trabajo en equipo tiene considerable potencial en el entorno de los PIBM ya que reduce la dependencia del doctor y permite utilizar los escasos recursos médicos de manera óptima. También es un modelo que tiene una gran aceptación pues ofrece atención más allá de la cura.

Fuente: Referencia 230.



Foto: El Instituto TS Shirivasan, Hospital VHS, Chennai, India.

COLABORACIÓN Y TRABAJO EN EQUIPO

Algo inherente al nuevo paradigma de atención es un fuerte énfasis en la colaboración y el trabajo en equipo entre las diferentes categorías de proveedores de salud y las personas con demencia y sus familiares. El crear una relación que valore el papel de la persona con demencia y su familia como socios en la atención con frecuencia ha demostrado mejorar los resultados de salud (228). El equipo multidisciplinario incluye a psiquiatras, neurólogos, psicólogos, personal de enfermería, médicos generales, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales o comunitarios, quienes pueden compartir sus experiencias y colaborar entre sí. El ejemplo del caso de la India demuestra un movimiento en esta dirección (Recuadro 4.8).

CAPACITACIÓN DEL PERSONAL DE ATENCIÓN A LARGO PLAZO: ASPECTOS ESPECÍFICOS

El personal de atención a largo plazo incluye enfermeros/as comunitarios, trabajadores/as de la salud y personal de atención residencial (incluyendo trabajadores de atención directa). Los trabajadores no profesionales de atención directa pueden ayudar a cumplir con una parte de la demanda de cuidados siempre y cuando sean competentes y estén supervisados, y que puedan recurrir al personal profesional cuando fuere necesario para tratar casos complejos.

En los últimos años ha habido un reconocimiento de la necesidad de una formación especial para el personal de atención a largo plazo para que pueda dar una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con demencia. Actualmente se están realizando esfuerzos para cambiar la currícula de formación del personal de los hogares de adultos mayores y para establecer metodologías psicosociales que mejoren el cuidado de las personas con demencia que residen en esos establecimientos (231, 232). Por ejemplo, algunos países ofrecen educación especial en geriatría y gerontología.

También hay ejemplos en PIBM sobre capacitación del personal de atención a largo plazo para que apoye la atención de la demencia en la comunidad. Kerala es un estado localizado al sureste de India. Con la expectativa de vida más alta en la India (74 años) y con una tasa baja de fertilidad, Kerala está experimentando una transición demográfica. Además, un número significativo de personas ha emigrado a otros países, especialmente a países del Golfo Pérsico. Por lo tanto, Kerala tiene una gran necesidad de apoyo para personas mayores dependientes de cuidados, y existen muchas agencias del estado que contratan a mujeres para brindar asistencia institucional y a domicilio. Desde 1993, la Sociedad de Alzheimer y Trastornos Asociados de la India ha estado desarrollando en Kerala y otros estados un Programa de Formación Geriátrica (3-10 meses de duración) (233).

La capacitación en atención de la demencia es necesaria especialmente para los responsables del cuidado físico diario de esta población tan altamente dependiente. Por ejemplo, en la mayoría de los estados de Australia, la capacitación para el cuidado de la demencia basada en competencias es un prerrequisito para el personal de los centros de atención comunitaria y residencial (183). En otros países, la implementación de capacitaciones para el personal de atención directa ha llevado a mejorar la calidad del cuidado, reduciendo el uso de restricciones físicas y la gravedad de la excitación (234).

La escasez de personal de salud en PIBM constituye un desafío especial (227). Una estrategia innovadora para superar esta situación es la rotación de tareas. El Grupo de Investigación de Demencia 10/66 comprobó la eficacia de capacitar a los trabajadores de salud comunitarios para la realización de una intervención breve, incluyendo la capacitación de los cuidadores, y observó que disminuía la morbilidad y la tensión psicológica de los cuidadores (Recuadro 4.9)

GUÍAS PARA LA ATENCIÓN DE LA DEMENCIA

Los datos científicos existentes que respaldan pautas prácticas para el cuidado de la demencia son más limitados que en otras áreas clínicas, en parte debido a las preocupaciones éticas relacionadas con la inclusión de personas con demencia en las investigaciones. Sin embargo, estos datos están creciendo de manera progresiva.

En años recientes, varios países desarrollaron pautas o guías para el cuidado de la demencia (140, 239–240), como por ejemplo, el Ministerio de Salud de Singapur (241). Otros países las tienen a nivel regional (como Italia) (241). Entre los países de Latinoamérica, Argentina y México tienen sus propias pautas para la demencia (242–244). Muchas asociaciones profesionales también han desarrollado guías (241). Sin embargo, difieren en su alcance, dependiendo del contexto específico del país y su metodología. Las guías para el manejo de la atención a largo plazo de personas con demencia también son beneficiosas para los trabajadores. Un ejemplo de ello es la serie de “Calidad en el cuidado de la demencia” (Quality dementia care series) (245) elaborada en Australia.

Un paso importante para mejorar la provisión de servicios y el cuidado de la demencia en PIBM fue el desarrollo, por la parte de la OMS, de pautas basadas en evidencias en el área de demencia, dentro de su programa mhGAP (246, 274). La Guía de Intervención mhGAP para trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias en el nivel de atención no especializada (9) contiene simples algoritmos clínicos para profesionales de atención primaria de la salud como médicos y enfermeras/os (Recuadro 4.2).

RECUADRO 4.9

“AYUDANDO A LOS CUIDADORES A CUIDAR”: INTERVENCIÓN BASADA EN LA POBLACIÓN DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE LA DEMENCIA 10/66

La intervención de formación de formadores del Grupo 10/66 “Ayudando a los cuidadores a cuidar”, fue desarrollada en la India con aportes del grupo más amplio de expertos internacionales del 10/66. Se enfoca en el cuidador principal de la persona con demencia y también incluye a otros miembros de la familia. El objetivo es ofrecer al cuidador una formación básica sobre demencia y un entrenamiento específico sobre cómo manejar las conductas que resulten problemáticas.

En primer lugar, los trabajadores de salud comunitarios son capacitados en un programa de dos días. Se cubre la información provista en tres módulos y participan en dramatizaciones de escenarios de intervención. Los módulos del paquete de intervención incluyen:

Módulo 1. Evaluación: a) Deterioro cognitivo/funcional. b) Conocimiento y comprensión de la demencia por parte del cuidador. c) Disposición de los cuidados (¿Quiénes son los familiares? ¿Quiénes viven con la persona con demencia? ¿Cómo ayudan al cuidador principal? ¿Qué problemas de conducta presentan mayores dificultades? ¿Qué tan sobrecargados se sienten?).

Módulo 2. Educación básica: a) Introducción general a la enfermedad. b) Qué esperar en el futuro. c) Qué causa / no causa la demencia. d) Atención y tratamiento disponibles localmente.

Módulo 3. Capacitación sobre conductas problemáticas: se tratan las conductas problemáticas identificadas en la evaluación (higiene personal, vestirse, incontinencia, repetición de preguntas, aferrarse, agresividad, deambular, apatía).

En segundo lugar, el trabajador de salud comunitario capacita a los cuidadores familiares durante cinco sesiones semanales de media hora.

La intervención fue probada mediante ensayos clínicos aleatorios controlados en Argentina, Chile, China, República Dominicana, India, México, Perú, Rusia y Venezuela. Los resultados indicaron efectos mucho mayores del tratamiento en la morbilidad y presión psicológica de los cuidadores que los observados típicamente en estudios similares sobre dichas intervenciones realizados en países de ingresos altos.

Fuente: Referencia 235-237.

GUÍAS PARA LA ATENCIÓN DE LA DEMENCIA: ASPECTOS CLAVES

Las guías para la atención de la demencia deberían incluir una orientación sobre aspectos clínicos tales como diagnóstico, evaluación y tratamiento, así como sobre la calidad de la atención a largo plazo. También deberían incluir lineamientos sobre aspectos éticos o legales que pudieran comprometer la calidad de los cuidados.

La estrategia de Inglaterra, “Vivir bien con demencia: una estrategia nacional de demencia”, describe ocho principios centrales para el apoyo a personas con demencia (Recuadro 4.10). Estas son las áreas para las que se requieren pautas que permitan al personal proveer un apoyo adecuado a las personas con demencia y sus cuidadores. Los lineamientos nacionales también deben ser lo suficientemente flexibles como para acomodarse a las diferencias regionales y culturales, y deberían traducirse a diferentes idiomas y dialectos, si fuera necesario.

Orientación clínica

Dependiendo del contexto, las guías de orientación clínica deberían:

- cubrir todo el ámbito de acción relacionado con el tratamiento médico de la demencia, incluyendo diagnóstico, evaluación y tratamiento de síntomas;

- describir los beneficios de un diagnóstico oportuno y correcto para la persona y la familia;
- ofrecer un procedimiento de referencia para la evaluación y el diagnóstico especializado, cuando proceda (v.g. a una clínica de memoria o un médico especialista);
- describir el criterio para las intervenciones farmacológicas, especialmente para el uso de inhibidores de la colinesterasa;
- proveer información correcta sobre los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia;
- recomendar intervenciones no farmacológicas como respuesta inicial a los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia;
- articular las limitaciones y los riesgos asociados con el uso de medicamentos antipsicóticos como una respuesta a los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia; e
- incluir una evaluación de la carga y las necesidades de apoyo de los cuidadores.

RECUADRO 4.10

OCHO PRINCIPIOS BÁSICOS COMUNES PARA APOYAR A LAS PERSONAS CON DEMENCIA

Los siguientes ocho principios fueron elaborados para el Departamento de Salud de Inglaterra, mediante el trabajo con empleadores, personas con demencia, cuidadores y organizaciones de proveedores. Pueden ser utilizados para facilitar el desarrollo laboral de todo miembro del personal que trabaja en servicios de atención social y de salud con personas en cualquier fase de la demencia, desde las señales más tempranas hasta el momento del diagnóstico completo de la condición. Los ocho principios centrales fueron diseñados para ser utilizados en cualquier entorno y proveen una base para la comprensión general de la condición. Su objetivo es fomentar la confianza de los trabajadores para que puedan adaptar sus acciones y la comunicación, y responder de manera más adecuada a la persona con demencia.

Principio 1: Conocer las señales tempranas de la demencia.

Principio 2: El diagnóstico precoz de la demencia ayuda a que las personas reciban información, apoyo y tratamiento en la fase más temprana posible.

Principio 3: Comunicarse con sensibilidad para apoyar una interacción significativa.

Principio 4: Promover la independencia y fomentar la actividad.

Principio 5: Reconocer las señales de angustia provenientes de la confusión y responder calmando la ansiedad de la persona, apoyando su comprensión de los hechos que está experimentando.

Principio 6: Los miembros de la familia y otros cuidadores deben ser valorados, respetados y ayudados al igual que las personas a las que están cuidando, y se les debe ayudar a obtener acceso a consejería para el cuidado de la demencia.

Principio 7: Los coordinadores tienen que asumir la responsabilidad de asegurar que los miembros de su equipo estén capacitados y tengan un buen soporte para satisfacer las necesidades de las personas con demencia.

Principio 8: Trabajar como parte de un equipo multidisciplinario e interinstitucional para apoyar a la persona con demencia.

Fuente: Referencia 248.

RECUADRO 4.11

PROBLEMAS POR EL USO DE MEDICAMENTOS ANTIPSÍCOTICOS EN PERSONAS CON DEMENCIA

Existe una creciente preocupación por el uso de drogas antipsicóticas para el tratamiento de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. Estas drogas son aparentemente utilizadas con demasiada frecuencia y, en el nivel actual de uso, los riesgos potenciales pueden ser mayores que los beneficios. Esto constituye un problema a nivel mundial.

Aunque la primera respuesta para el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia no es farmacológica, la prescripción de medicamentos psicotrópicos sigue siendo alta y los sistemas actuales parecen ofrecer principalmente respuestas basadas en antipsicóticos.

Estas drogas aparentemente tienen solo un efecto positivo limitado en el tratamiento de los síntomas de la demencia pero pueden causar daños de importancia a las personas que la padecen. Los riesgos incluyen eventos cerebrovasculares adversos y mortalidad. Claro está que algunas personas se benefician de este tipo de medicamentos (v.g. donde existe riesgo complejo y severo). Sin embargo, el nivel actual de uso de antipsicóticos en personas con demencia presenta problemas significativos en términos de calidad de atención, con impactos negativos en la seguridad del paciente, la eficacia clínica y lo que el paciente experimenta.

Las crecientes pruebas que documentan estos riesgos han llevado a las autoridades reguladoras estadounidenses y europeas a emitir advertencias contra el uso de antipsicóticos

atípicos para el tratamiento de pacientes con demencia; por ejemplo, la Administración de Drogas y Alimentos de EUA ahora requiere que todos los antipsicóticos típicos y atípicos lleven una etiqueta de advertencia en el envase (black box warning) resaltando el aumento del riesgo de mortalidad. A pesar de estas advertencias, el uso de drogas antipsicóticas parece haberse diseminado, particularmente dentro de los entornos asistenciales. Los estudios indican que las tasas de prescripción de medicamentos antipsicóticos para la demencia varían de 20% a 33% y la mayoría de los casos ocurren en hogares para ancianos. Se tiene menos información sobre el uso de estos medicamentos en la comunidad y en hospitales de agudos.

Existen pruebas de que muchos casos de comportamientos difíciles pueden ser manejados con seguridad utilizando intervenciones psicosociales o con un enfoque de atención centrada en la persona. El personal debería recibir capacitación y guía para realizar intervenciones psicosociales. Los antipsicóticos deben ser considerados como una opción solo en casos de riesgo inminente de que la persona pueda causarse daños a sí misma o a otros. En caso de tener que utilizarlas, estas drogas deben ser recetadas en dosis pequeñas, durante periodos cortos, y mantenerse solo si los beneficios son aparentes. Se debe intentar discontinuarlas de manera regular.

Fuente: Referencias 249–253.

GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LARGO PLAZO

Una guía integral para la atención a largo plazo deberá incluir la amplia variedad de entornos en los cuales vive o está temporalmente alojada una persona con demencia. Estos incluyen la comunidad, los servicios de relevo y la atención residencial, en caso de ser necesario. Otros lugares donde una persona podría residir durante el transcurso de la enfermedad incluyen unidades de atención psiquiátrica o especializada, para los que requieren de evaluación y tratamiento por comportamientos complejos, y hospitales generales de agudos.

Las guías deberían incluir pasos específicos para apoyar el bienestar y el funcionamiento físico y mental de la persona por el mayor tiempo posible. Deberían incluir lineamientos para la provisión de:

- participación social y actividades recreativas;
- estimulación cognitiva y rehabilitación, cuando sea apropiado;
- apoyo psicosocial, incluyendo la identificación y el tratamiento de síntomas comórbidos tales como el dolor y el delirio.

- ambientes que sean a la vez seguros y estimulantes;
- reconocimiento de cambios psicológicos y conductuales y sus posibles causas;
- un tratamiento menos restrictivo de síntomas psicológicos y conductuales (v.g. enfoques no farmacológicos), incluyendo un monitoreo de la eficacia del enfoque de tratamiento;
- apoyo paliativo que sea oportuno y basado en la ética; y
- apoyo psicosocial para la familia.

Las guías deben reconocer la importancia de la relación entre la persona con demencia, la familia y el personal (cuidadores y profesionales), y deberían incluir pautas sobre los procesos que involucran a cada una de estas partes interesadas en el cuidado, con límites claramente definidos.

Finalmente, las guías deben proveer vínculos con otros documentos relacionados que les den soporte, incluyendo pautas legales y regulatorias, y políticas y planes nacionales o regionales.

LA CAMBIANTE DEMOGRAFÍA DE LOS TRABAJADORES DE LA SALUD - LA MANO DE OBRA MIGRANTE

Las decisiones que rodean la formación y la contratación de trabajadores de la salud también deben tener en cuenta las necesidades de distribución y el tipo de personal que se requiere para satisfacer la atención de la población. En los países de ingresos altos, la creciente población de mayores y una disminución de la disponibilidad de cuidadores informales (familiares) han contribuido al aumento de la demanda de servicios de atención a largo plazo (254). Este aumento de la demanda requiere un aumento de la mano de obra, que en muchos países está siendo satisfecha por profesionales o trabajadores de la salud migrantes (255, 256). En general, la migración ocurre de PIBM a países de ingresos altos pues las personas buscan mejores condiciones laborales (factor de atracción) (227). Los trabajadores migrantes (con una gama de nacionalidades y culturas variadas) pueden haber sido influenciados por factores que determinan los flujos migratorios en el país de acogida – incluyendo políticas migratorias, programas de asistencia humanitaria y el reconocimiento de habilidades (255) –, o por factores de alejamiento en el país de origen, tales como malas condiciones de vida y tensiones políticas (227). También pueden diferir sobre si fueron reclutados en su país o al momento de llegar al país anfitrión. Por ejemplo, la migración puede estar supeditada a que primero se obtenga el empleo. En algunos PIBM, incluyendo China, la migración desde áreas rurales a las ciudades está satisfaciendo la creciente necesidad de servicios de apoyo comunitario.

Los trabajadores de la salud migrantes pueden tener que enfrentar diversos desafíos en su lugar de trabajo, incluyendo barreras idiomáticas y de comunicación, así como diferencias culturales. Lograr una comunicación efectiva es particularmente importante cuando se cuida a una persona con demencia, quienes muchas veces necesitan recibir ayuda para comunicarse. Una comunicación efectiva también es esencial para servir de enlace con la familia y con otros miembros del personal. Las diferencias culturales pueden incluir falta de conocimiento de las costumbres, regulaciones y leyes locales; de los hechos significativos del pasado; y de las preferencias en cuanto a la preparación de alimentos. Los trabajadores migrantes son vulnerables al abuso y la explotación (v.g. desigualdad en el pago y en las condiciones laborales) y pueden experimentar discriminación y prejuicio de sus compañeros de trabajo, las familias y los residentes.

Las medidas que pueden mejorar la seguridad de los trabajadores de salud migrantes y que posibilitarían obtener mejores resultados en la atención de las personas con demencia y sus familias, incluyen:

- La existencia de una definición consensuada para el término “trabajador de la salud migrante” y el establecimiento de una base de datos nacional para identificar la cantidad.
- Un mejor entendimiento de la experiencia de los trabajadores de la salud migrantes en el ámbito de la atención a largo plazo y, en particular, su experiencia al cuidado de personas con demencia.

- Ofrecer una educación y capacitación apropiada, inclusive sobre el idioma y la cultura local. Un ejemplo es el proyecto ASPIRE de Escocia, el cual brinda capacitación a trabajadores migrantes en hogares residenciales, y es manejado conjuntamente por Alzheimer Scotland y tutores de idioma locales. El objetivo de la capacitación es aumentar la comprensión de la demencia por parte del personal y mejorar su comunicación con los residentes (257).
- Contar con recursos humanos apropiados, con apoyo regulatorio y protección para prevenir y manejar efectivamente las instancias de explotación, discriminación y abuso. La demanda de equilibrar los derechos de los trabajadores sanitarios migrantes con cuestiones de equidad relacionadas con el personal sanitario adecuado en los países de origen, ha llevado al desarrollo de políticas éticas de contratación internacional, códigos de prácticas y directrices, en algunos países (227).

RESUMEN

- Los países deben desarrollar vías integradas y coordinadas de servicios sociales y de salud para satisfacer las necesidades cambiantes de las personas con demencia y sus cuidadores. A fin de garantizar que se identifiquen y traten las necesidades particulares, tales vías y servicios deben ser inclusivos y realizados en colaboración con grupos específicos de la población.
- Un mayor apoyo comunitario, incluyendo opciones de servicios de relevo, ayudará a las familias en el cuidado de las personas con demencia durante un más largo tiempo dentro de la comunidad, y permitirá retrasar o reducir la dependencia de la atención residencial de alto costo.
- En entornos con pocos recursos, un enfoque de ayuda comunitaria podría ser una forma eficiente de utilizar los escasos fondos disponibles con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores.
- La capacitación de los trabajadores contribuye a mejorar la integración y la coordinación de los servicios. Se requiere de acciones coordinadas y multidisciplinarias en todos los niveles del personal.
- La currícula y los programas de capacitación del personal deben ser ampliados para incluir la educación sobre demencia y el manejo del tratamiento a largo plazo y de enfermedades crónicas. La capacidad de los trabajadores de atención social y de salud debe ser fortalecida mediante el desarrollo de guías apropiadas para el cuidado de la demencia, tanto dentro del ámbito clínico como de la atención a largo plazo.
- La eficacia del intercambio de tareas (con orientación y capacitación apropiadas) en los PBMI debe ser evaluada exhaustivamente como una posible solución a la falta de oferta de mano de obra profesional.
- La creciente mano de obra migrante en países de ingresos altos tiene su propia serie de desafíos que necesitan ser comprendidos y abordados.