



# El cuidado de personas con demencia alrededor del mundo

*La expectativa de vida está aumentando en casi todos los países del mundo. La Organización Mundial de la Salud estima que para el año 2020 habrá más de mil millones de personas mayores de 60 años. Con la información que ahora tenemos, esto significa que, inevitablemente, más gente mayor desarrollará un tipo de demencia. Al ir declinando su potencial individual: ¿Cómo pueden, sus conciudadanos, organizar su cuidado?*

## Primera respuesta

En la mayor parte de los países desarrollados lo primero que buscan las personas con demencia y sus familiares es el consejo de un médico. La gente espera que la demencia sea diagnosticada por un doctor. Frecuentemente, si los síntomas se hacen cada vez más marcados, el paciente es transferido a un especialista psicogeriatra. En países más pobres, no sólo los doctores son más escasos si no que las personas mayores y sus familiares titubean para buscar a un doctor por problemas tales como la pérdida de memoria, el deterioro del habla o el aumento de un comportamiento extraño, ya sea porque las enfermedades mentales tienen un estigma o porque se piensa que el doctor no tiene mucho que ofrecerles.

La respuesta cultural difiere frente a la mayoría de las enfermedades, por lo que la demencia no es la excepción. Por ejemplo, en la India los casos con demencia que incluyen enojo y agresión pueden ser más fácilmente reconocidos que aquellos que incluyen pérdida de memoria<sup>1</sup>. En sociedades agrícolas pobres, pocas demandas son hechas por las personas mayores y la demencia puede pasar desapercibida o no tener consecuencias tan importantes como en sociedades modernas y complejas.

Se puede responder de forma diferente a los diversos tipos de demencia: por ejemplo, en China se puede buscar ayuda médica después de un infarto, pero no como solución a un problema de memoria<sup>2</sup>. Es ampliamente aceptado que los síntomas de la demencia tales como el

deterioro en la memoria, si se presenta con algún tipo de deterioro físico, será visto simplemente como consecuencia inevitable del envejecimiento; esto ha sido visto no solo en países relativamente pobres<sup>3</sup> pero también dentro de la clase obrera londinense<sup>4</sup> y tal vez también suceda en otros grupos en el mundo desarrollado.

La ayuda apropiada provista por los servicios médicos y de asistencia social pueden ser inútiles si las personas con demencia y sus familiares no saben qué tipo de ayuda está disponible; si piensan que no es adecuada para ellos o si los proveedores de estos servicios siguen ignorando sus necesidades. El proveer estos servicios es más difícil para aquellos que son emigrados o que no hablan el idioma nacional. Ahora, muchos países tienen este tipo de habitantes, quienes tal vez se sientan más cómodos utilizando su lengua materna, al ir progresando la demencia.

## Ayuda de las familias

Los patrones de apoyo provisto por la fuente más obvia, la familia inmediata, no varían mucho, debido a las influencias culturales, pero son sujeto a un continuo proceso de cambio. Estadísticas de 18 países estudiados desde 1950 muestran un incremento en el porcentaje de personas mayores viviendo solas. En Suiza, por ejemplo, este porcentaje casi se duplicó de 16 a 29 entre los censos de 1960 y 1980<sup>5</sup>. En economías desarrolladas, las familias son pequeñas, fácilmente movibles y sujetas a demandas conflictivas de trabajo, alojamiento y cuidado infantil. El espectro para un rol

potencial de cuidado es muy estrecho dentro de la familia: esposos, hijas, nueras e hijos proveen la mayor parte del cuidado. Rara vez se encuentra ayuda de familiares lejanos. Pocas familias son lo suficientemente flexibles para permitir que el cuidado sea compartido.

En países pobres, hay una creencia ampliamente establecida en la cual las extensiones familiares actúan como una red de apoyo ante estos problemas; mucha evidencia sugiere que esta práctica es un compromiso.

Considere las siguientes tendencias reportadas:

- Menos hijos dentro de la familia
- Aumento del divorcio
- Menos casas con tres generaciones, mayor número de ancianos viviendo solos
- Muchas mujeres adultas regresan al trabajo cuando sus hijos alcanzan la edad escolar
- Mayor número de jóvenes que emigran a las ciudades, dejando a muchos ancianos aislados en las zonas rurales
- Disminución de la relación filial en estos países (especialmente en el Lejano Oriente) donde hasta ahora había sido muy fuerte

Estas tendencias ejercen una fuerte presión en los cuidadores, y una mayor 'likelihood' que para muchos ancianos simplemente no hay ningún familiar que lo cuide. Aun peor, existen algunas sugerencias de algunas tecnológicamente primitivas sociedades donde las personas

mayores con demencia se les permite morir prematuramente.<sup>6</sup>

## Proveer ayuda adicional

La primera opción es proveer asistencia para aquellas personas que pueden y desean permanecer en sus propias casas. Algunas veces el vecino o algún voluntario puede hacer esto, pero generalmente se necesita un acercamiento más profesional y organizado. Enfermeras de la comunidad o trabajadoras sociales algunas veces son adiestradas correctamente y se les coloca apropiadamente, sin embargo, trabajadores menos educados- servicio domestico-puede hacer el también el trabajo si se les supervisa correctamente. Donde los servicios médicos son provistos por auxiliares, como en muchas aldeas en países pobres, es de vital importancia que estos sean entrenados en el cuidado de personas mayores, incluyendo a personas con demencia. En algunas aldeas, todos se unen al cuidado, pero esto está muy lejos de la verdad en las ciudades.

Proyectos experimentales en Inglaterra como el de Newham en East Londres y el de Ipswich<sup>7</sup> han reclutado y entrenado voluntarios y los han colocado como cuidadores de personas mayores con demencia que viven en sus casas. Esta práctica de 'buen vecino' será muy raro que surja en las grandes ciudades del mundo desarrollado. Incluso son raramente encontradas en pueblos de Europa y Norteamérica. Los países pobres tal vez desarrollen sus propias técnicas de ayuda: esto es algo para que cada una de las asociaciones de Alzheimer lo considere. Grupos de auto-ayuda y voluntarios con un poco de entrenamiento pueden ser cuidadores más efectivos para aquellas personas con demencia que viven solas.

## Cuidado residencial

En la mayoría de los países desarrollados, una solución cada vez más popular para las personas mayores más dependientes, incluyendo aquellos con demencia, es la segregación residencial: la creación de 'hogares' donde las necesidades de los residentes son atendidas por trabajadores pagados y más jóvenes. El porcentaje de personas mayores viviendo en estos lugares varía

enormemente entre los países: 11-12% en los Países Bajos, por ejemplo, pero este porcentaje es menor en Francia y Bélgica.<sup>8</sup>

La mayoría de los países desarrollados han creado varios tipos de casas residenciales basadas en las dimensiones de la discapacidad física y las necesidades de cuidado, calidad del ambiente físico (generalmente con varias 'clases' que reclutan a las personas de acuerdo a su situación económica) y competencia mental. Algunos, excluyen explícitamente a personas con demencia; otros se dedican especialmente a ellos. Este tipo de residencias especializadas se conoce con el nombre de 'domus' en Inglaterra, 'lodge' en Australia y 'cantou' (que significa 'fireside') en Francia.<sup>9</sup>

Estas residencias pueden tener la ventaja de tener un staff especializado y pagado. Nuevos edificios pueden incluir las características especializadas necesarias para los residentes con demencia, tales como jardines cerrados, y paseos circulares para los deambulantes. Un 'lodge' en Australia, creado especialmente para personas que viven en el bosque, ambiente muy duro en Australia, refleja su estilo de vida, ofreciendo vistas del campo y la oportunidad de sentarse alrededor de una fogata.<sup>10</sup>

Sin embargo, la presión para entrar a algún tipo de residencia tradicional es ahora muy fuerte. Muchos de los aplicantes ya están mentalmente discapacitados. Otros se deterioran rápidamente después de su admisión.

La prevalencia de la demencia o de la discapacidad mental entre las personas mayores en estas residencias es considerable. En Inglaterra, el número de personas con demencia en residencias se estima que varía entre uno de siete y cuatro de cinco. Una minoría importante de residentes (alrededor de uno de seis) sufre de demencia severa.<sup>11 12</sup>

En las residencias las cifras han sido en algo un poco más altas. Cifras de EU, Japón y cinco países Europeos han reportado que en todas las instituciones residenciales para personas mayores entre 42 y 66 por ciento sufren una discapacidad cognitiva entre severa y moderada.<sup>13</sup>

Mientras la población de algunos países continúa encontrando la práctica de segregar a las personas

mayores impráctica o aberrante, existen fuertes indicadores de que esta demanda está creciendo en casi todas partes, sobretodo cuando las economías empiezan a florecer, las personas mayores pueden acumular una riqueza sustancial y las familias jóvenes sienten el deseo de escapar del destino de cuidar de ellos.

## Referencias

- 1 Cohen, L., *Towards an anthropology of senility: anger, weakness and Alzheimer's in Banaras, India*. 1995, *Med. Anth. Quart.*, 9, 3, 314-334.
- 2 Lieu, H., C., et al, *Assessing cognitive abilities and dementia in a predominantly illiterate population of older individuals in Kinmen*, *Psychol. Med.*, 24, 763-770.
- 3 Chandra, V., et al, *Studies of the epidemiology of dementia: comparisons between developed and developing countries*, 1994 *Ageing: Clinical and Experimental Research*, 6, 307-321.
- 4 Bowling, A., *Contact with general practitioners and differences in health among people over 85 years*, *J. Roy. Coll. Gen. Pract.*, 39: 52-5
- 5 Sundstrom, G., *Care by families: an overview of trends*, in *Caring for frail Elderly people*, Paris: OECD, 15-55. (1992)
- 6 Pollit, A., P., *Dementia in old age: an anthropological perspective* *Psychol. Med.*, 26: 1061-1074 (1996)
- 7 Askham, J., Thompson, C., *Dementia and home care*, London Age Concern (1990)
- 8 Cooper, B., *Healthcare policy and planning for the demented: an international perspective*, in F A Huppert et al (eds), *Dementia and Normal Aging*, London (1994): Cambridge U.P., 519-551.
- 9 Ineichen, B., (in press), *Cultural concepts of care for demented*, in B Windblad et al (eds), *Health Economics of Dementia*, Wiley.
- 10 Bennett, K., *Cultural issues in designing for people with dementia*, in M Marshall (ed), *State of the Art in Dementia Care*, London: Centre for policy on Aging, (1997) 164-9.
- 11 Ineichen, B., *Mentally ill old people in nursing and residential homes; a review submitted for publication* (1997)
- 12 Jagger, C., and Lindesay, J., *Residential care for elderly people: the prevalence of cognitive impairment and behaviour problems*, *Age and Ageing*, 26, 475-480. (1997).
- 13 Fries, B.E. et al, *Cross-national comparisons of nursing homes residents*, *Age and Ageing*, 26, Suppl 2, (1997).



### Alzheimer's Disease International

Para mayor información sobre la enfermedad de Alzheimer y nuestra Asociación, llame o escriba a:

Alzheimer's Disease International  
64 Great Suffolk Street  
London SE1 0BL  
Tel: +44 (0)20 7981 0880  
Fax: +44 (0)20 7928 2357  
Email: info@alz.co.uk  
Web: www.alz.co.uk