AFICS SALUD A TU ALCANCE #39

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 reimpresiones 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.

CONTENIDO

iv INTRODUCCIÓN
v PRÓLOGO
vi ABREVIATURAS
vii RECONOCIMIENTOS

1 RESUMEN EJECUTIVO

5 CAPÍTULO 1 | INTRODUCCIÓN
6 Demencia: un tema de salud pública
9 Objetivos de este informe

11 CAPÍTULO 2 | EPIDEMIOLOGÍA DE LA DEMENCIA
12 La prevalencia mundial de la demencia
19 Subtipos de demencia
22 Incidencia mundial de la demencia
24 Mortalidad asociada con la demencia
25 Impacto económico: el costo social de la demencia a nivel mundial
28 Etiología y potencial para la prevención
30 Limitaciones
32 Tendencias futuras
32 Resumen

33 CAPÍTULO 3 | POLÍTICAS Y PLANES PARA LA DEMENCIA, LEGISLACIÓN Y TEMAS DE ÉTICA
34 Políticas, planes y estrategias para la demencia
41 Protección social y legal, derechos humanos y ética
48 Resumen

49 CAPÍTULO 4 | SISTEMAS DE ATENCIÓN SOCIAL Y DE SALUD PARA LA DEMENCIA Y EL PERSONAL
50 Sistemas de atención social y de salus
58 Vías de atención para poblaciones con necesidades específicas
60 Capacitación del personal
66 Resumen

67 CAPÍTULO 5 | LA ATENCIÓN DE LA DEMENCIA Y LOS CUIDADORES
69 ¿Quién se hace cargo de cuidar?
71 ¿Qué hacen los cuidadores familiares?
71 ¿Cuáles son las motivaciones para ser un cuidador?
71 ¿Cuáles son las consecuencias de ser un cuidador?
75 Intervenciones para los cuidadores
79 Fortalecimiento de la provisión de cuidados
80 Resumen

81 CAPÍTULO 6 | LA COMPRENSIÓN PÚBLICA DE LA DEMENCIA: DEL CONOCIMIENTO A LA ACEPTACIÓN
82 Conocimiento y comprensión de la demencia
83 El impacto del estigma
84 Campañas para crear conciencia
85 Desarrollar una campaña
87 Crear conciencia en el ámbito político: el papel de la sensibilización y el apoyo a la causa
88 Seis etapas de aceptación de la demencia – una perspectiva de la sociedad civil
88 Resumen

89 CAPÍTULO 7 | EL CAMINO A SEGUIR
90 La necesidad de actuar
91 El valor de la acción
92 El marco para la acción
94 Mensajes claves

95 REFERENCIAS

INTRODUCCIÓN

La población del mundo está envejeciendo. Las mejoras en la atención de la salud del último siglo han contribuido a que las personas tengan vidas más largas y saludables. Sin embargo, esto tuvo como resultado un aumento en el número de personas con enfermedades no transmisibles, incluyendo la demencia. En la actualidad se estima que, a nivel mundial, 35.6 millones de personas viven con demencia. Esta cifra se habrá casi duplicado para el año 2030 y se triplicará para el 2050. La demencia no solo afecta al individuo, también afecta y cambia la vida de los familiares. La demencia es una afección costosa a nivel social, económico y de salud. El 60% de la carga de la demencia está concentrada en países de ingresos bajos y medianos y es probable que aumente en los próximos años.

La necesidad de atención a largo plazo para personas con demencia, pone bajo presión tanto a los sistemas sociales y de salud como a los presupuestos. El tremendo costo de la atención ubica a millones de hogares por debajo de la línea de pobreza. El número abrumador de personas cuyas vidas son alteradas por la demencia, combinado con la impactante carga sobre las familias y las naciones, hace que la demencia sea una prioridad de salud pública.

Es probable que el costo de la atención de las personas con demencia aumente más rápido que su prevalencia, por lo tanto es importante que las sociedades estén preparadas para enfrentar la carga social y económica causada por la demencia.
En 2008, la OMS lanzó el Programa de Acción Mundial para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP) el cual incluyó a la demencia como una afección prioritaria. En 2011, en la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas para la prevención y control de enfermedades no transmisibles, se adoptó una Declaración Política que admitía que “la carga mundial de las enfermedades no transmisibles constituye uno de los mayores retos para el desarrollo en el siglo veintiuno” y también reconoció que los “trastornos mentales y neurológicos, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, son una causa importante de morbilidad y contribuyen a la carga mundial de las enfermedades no transmisibles.

En este contexto, me es grato presentar el informe “Demencia: una prioridad de salud pública”. Este informe constituye un importante aporte para nuestra comprensión de la demencia y su impacto sobre los individuos, las familias y la sociedad. Quisiera agradecer a las organizaciones representantes de personas con demencia y a sus cuidadores, quienes han enriquecido de manera considerable el alcance del informe, al igual que su valor como una herramienta práctica.

El informe provee la base de conocimientos necesarios para una respuesta mundial y nacional que ayude a los gobiernos, legisladores y otras partes interesadas a hacer frente al impacto de la demencia como una amenaza creciente para la salud mundial. Hago un llamado a todos los actores involucrados para que informen y sensibilicen a los sistemas de atención social y de salud ante este peligro inminente.

Dra. Margaret Chan

Directora-General
Organización Mundial de la Salud.

PRÓLOGO

La demencia es una enfermedad gravemente incapacitante para aquellos que la padecen y suele ser devastadora para sus cuidadores y familiares. A causa del aumento del número de personas afectadas por la demencia, casi todos conocen a alguien que sufre esta enfermedad o cuya vida ha sido afectada por ella. Se estima que en la actualidad 35.6 millones de personas viven con demencia a nivel mundial. Este número se habrá casi duplicado para el 2030 y más que triplicado para el 2050.

La alta prevalencia mundial y el impacto económico de la demencia en las familias, los cuidadores y las comunidades, así como el estigma y la exclusión social asociados, presentan un importante reto para la salud pública. La comunidad sanitaria mundial ha reconocido la necesidad de tomar medidas y de colocar a la demencia en la agenda de la salud pública.

La Organización Mundial de la Salud y Alzheimer's Disease International, una ONG internacional relacionada oficialmente con la OMS, desarrollaron de manera conjunta el informe Demencia: una prioridad de salud pública. El propósito de este informe es crear conciencia sobre la demencia como una prioridad de salud pública, articular un enfoque de salud pública y abogar por que se tomen medidas a nivel nacional e internacional basándose en los princi¬pios de evidencia, equidad, inclusión e integración.

El informe tiene como propósito promover la preparación de los países frente a la demencia mediante el fortalecimiento o desarrollo de políticas y su implementación a través de planes y programas que mejoren el cuidado de la enfermedad, para acrecentar así el bienestar social y la calidad de vida de las personas que viven con demencia y sus cuidadores.

El informe incluye una visión general de la epidemiología mundial y el impacto de la demencia; abordajes a nivel nacional, incluyendo el papel que tienen los servicios sociales y de salud y el personal; temas concernientes a la atención de la demencia y los cuidadores; y la sensibilización y el apoyo a la causa de la demencia.

Ya que este informe no hubiese sido posible sin la importante contribución de organizaciones representativas de personas con demencia y sus cuidadores, quisiéramos agradecerles por su invalorable trabajo y apoyo.

Se espera que este informe sea un recurso que ayude a los gobiernos, legisladores y a otras partes interesadas a enfrentar el impacto de la demencia como una amenaza creciente para la salud mundial. Se espera que los mensajes claves del informe ayuden a promover la demencia como una prioridad de salud pública y de cuidado social a nivel mundial.

Dr. Shekhar Saxena
Director, Departamento de Salud Mental y Abuso de Substancias
Organización Mundial de la Salud

Sr. Marc Wortmann
Director Ejecutivo
Alzheimerl's Disease International

ABREVIATURAS

AeIET	Aborigen e isleño del Estrecho de Torres
ADI	Alzheimer's Disease International
AVD	Actividades de la vida diaria
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
APOE	Apolipoproteína E
IC	Intervalo de confianza
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
ECPA	Estrategias para Cuidadores y Plan de Acción
DCL	Demencia con cuerpos de Lewy
DSM	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
EuroCoDe	Colaboración Europea contra la Demencia
EURODEM	Acción conjunta de la Comunidad Europea sobre epidemiologia y prevención de la demencia
DFT	Demencia frontotemporal
CGE	Carga Global de Enfermedad
PIB	Producto Interno Bruto
TARAA	Terapia antirretroviral altamente activa
TNAV	Trastornos neurocognitivos asociados al VIH
SSS	Servicios sociales y de salud
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana
PR	Proporción de riesgo
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
CIE	Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud
IMPACT	Perspectivas importantes sobre el cuidado y tratamiento de Alzheimer
PIBM	Países de ingresos bajos y medianos
MAIA	Maisons pour l'autonomie et intégration des malades Alzheimer
mhGAP	Programa de Acción para superar las brechas en salud mental
MNS	Mentales, neurológicos y uso de sustancias
NIH	National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud)
OCDE	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico
RAP	Riesgo atribuible a la población
PPA	Paridad de poder adquisitivo
REACH	Recursos para mejorar la salud de los cuidadores de Alzheimer
RR	Riesgo relativo
SEK	Corona Sueca
DVa	Demencia vascular
OMS	Organización Mundial de la Salud
DP	Demencia precoz

RECONOCIMIENTOS

DIRECCIÓN Y CONCEPTUALIZACIÓN

Shekhar Saxena (OMS), Marc Wortmann (RU), Daisy Acosta (República Dominicana), Martin Prince (RU), Ennapadam S. Krishnamoorthy (India).

EDICIÓN Y COORDINACIÓN DEL PROYECTO

Tarun Dua (OMS), Pamela Nichols (Australia), Yutaro Setoya (OMS).

REVISIÓN Y CONTRIBUCIÓN TÉCNICA

MIEMBROS DE LOS GRUPOS DE TRABAJO

Grupo 1: Epidemiología, tipos, clasificación y costo.

Steve T. DeKosky (EUA), Lutz Frölich (Alemania), Miia Kivipelto (Suecia), Marti Prince (Presidente, Reino Unido), Anders (Suecia).

Grupo 2: Políticas, legislación, sistemas de salud, estructuras de apoyo social. Daisy Acosta (Presidente, República Dominicana), Marco Bloom (Países Bajos), Panteleimon Giannakopoulos (Suiza), Oye Gureje (Nigeria), Peter Lloyd-Sherlock (Reino Unido), Gleen Rees (Australia), Michael Splaine (EUA).

Grupo 3: Concientización y educación, actitud del público y de los profesionales, aspectos éticos. Sabine Bährer-Kohler (Suiza), Murna Downs (RU), Mariella Guerra (Perú), Tony Hope (Reino Unido), Diane Mansour (Líbano), Mary Marshall (RU), Myrra Vernooij-Dassen (Países bajos), Mark Wortmann (Presidente, Reino Unido).

Grupo 4: Cuidadores. Stafanie Auer (Australia), Henry Brodaty (Australia), Dolores Gallagher-Thompson (EUA), Iva Holmerova (República Checa), Mira Josic de Hernández (Venezuela), Ennapadam S. Krishnamoorthy (Presidente, India), Yoshio Miyake (Japón), Ameenah Sorefan (Islas Mauricio), Richard Uwakwe (Nigeria).

COLABORADORES INTERNACIONALES

Happy Kokou Agoudavi (Togo), Sally-Marie Bamford (Reino Unido), Sube Banerjee (Reino Unido), Matthew Baumgart (EUA), Pierre-Emmanuel Brugeron (Francia), Venessa Curnow (Australia), Hidetoshi Endo (Japón), Maree Farrow (Australia), Giovanni B. Frisoni (Italia), Saad Ghalib (Emiratos Árabes), Kentaro Horibe (Japón), Georges E. Karam (Líbano), Sujaya Krishnan (India), Sunghee Lee (República de Corea), Sandrine Lemery (Francia), Florence Lustman (Francia), Diane Mansour (Líbano), Urs P. Mosimann (Suiza), Flavio Paoletti (Italia), Yasmin Raashid (Pakistán), Perminder S. Sachdev (Australia), Linda Seaward (RU), Ana Luisa Sosa Ortiz (México), Jotheeswaran Thiyagarajan (India), Babu Varghese (India), Huali Wang (China).

ANALISTAS EXPERTOS

Ricardo F. Allegri (Argentina), Nana Araba Apt (Ghana), Takashi Asada (Japón), Nelleen Baboolal (Trinidad y Tobago), Paulo Caramelli (Brasil), Monique Chaaya (Líbano), Ding Ding (China), S. K. Das (India), Patricio Fuentes (Chile), Yueqin Huang (China), Steve Iliffe (RU), John Joska (Suráfrica), Ichiro Kai (Japón), Norito Kawakami (Japón), Katsunori Kondo (Japón), Facundo Manes (Argentina), Walter Mangezi (Zimbabue), Kozo Matsubayashi (Japón), Ana Claire Meyer (EUA), Ndahambelela Mthoko (Namibia), Sekai Nhiwatiwa (Zimbabue), Adesola Ogunniyi (Nigeria), Toshiyuki Ojima (Japón), Corinna Porteri (Italia), Pierre-Marie Preux (Francia), Vorapun Senanarong (Tailandia), Richard Schultz (Canadá), K. S. Shaji (India), William Thies (EUA), Johan Vos (Nueva Zelanda), Bengt Winblad (Suecia).

ENCUESTADOS

Happy Kokou Agoudavi (Togo), Ana Baldoni (Argentina), Debbie Benczkowski (Canadá), Md Shahjahan Biswas (Bangladesh), Nora Eneyda de la Garza-Acevedo (México), Scott Dudgeon (Canadá), Faraneh Farin (Iran), Patricio Fuentes (Chile), Maria Gantman (Federación Rusa), Saad Ghalib (Emiratos Árabes Unidos), Mariella Guerra (Perú), Dagoberto Guilamo (República Dominicana), Azizul Haque (Bangladesh), Hasmet A. Hanagasi (Turquía), Agus Hartanto (Indonesia), Heike Hesse (Honduras), Arsenio Hueros (España), Jeremy Hughes (Reino Unido), Lidia Iriarte (Argentina), Hussain Jafri (Pakistán), Sabine Jansen (Alemania), Thierry Jarlet (Francia), Mira Josic de Hernández (Venezuela), Ong Eng Joo (Malasia), Martina Kane (Reino Unido), Yim Khai Kee (Malasia), Fugen Kural (Tuquía), Sunghee Lee (República de Corea), Diane Mansour (Líbano), Birgitta Martensson (Suiza), Yoko Mizutani (Japón), Martina WS Nasrun (Indonesia), David Ndetei (Kenya), Glenn Rees (Australia), Jesús Rodrigo (España), Jacob Roy (India), Alicja Sadowska (Polonia), Tami Tamitegama (Sri Lanka), Richard Uwakwe (Nigeria), Yin-Hua Wang (China), Huali Wang (China), Mirka Wojciechowska (Polonia), Ryu Yoshino (Japón).

SEDE DE LA OMS

Katerina Ainali, John Beard, Nicolas Clark, Dan Chisholm, Natalie Drew, Alexandra Fleischmann, Daniela Fuhr, Michelle Funk, Colin Mathers, Jodi Morris, Vladimir Poznyak, Geoffrey Reed, Andreas Reis, Dag Rekve, Chiara Servili, Thomas Shakespeare, Sarah Skeen, Kanna Sugiura, Mark van Ommeren, Isy Vromans, Taghi M. Yasamy.

OFICINAS REGIONALES DE LA OMS

Sebastiana Da Gama Nkomo & Carina Ferreira-Borges, Oficina Regional de la OMS para África; Jorge Rodríguez, Oficina Regional de la OMS para las Américas; Vijay Chandra, Oficina Regional de la OMS para el Sudeste Asiático; Matthijs Muijen, Oficina Regional de la OMS para Europa; Khalid Saeed, Oficina Regional de la OMS para el Mediterráneo Oriental; Xiangdong Wang, Oficina Regional de la OMS para el Pacífico Occidental.

VOLUNTARIOS

Mika Mizunuma, Keiko Sakurai.

APOYO ADMINISTRATIVO

Adeline Loo (OMS), Grazia Motturi (OMS), Sarah Smith (RU), Rosemary Westermeyer (OMS).

EQUIPO DE PRODUCCIÓN

Edición: David Bramley, Suiza.
Diseño gráfico y diagramación: Erica Lefstad and Christian Bäuerle, Alemania.

FOTOGRAFÍAS

Portada (Por Cathy Greenblat) Bhanumathi espantando los espíritus malignos de una asistente – Banga¬lore, India.
Resumen Ejecutivo (Por Cathy Greenblat)Una mujer japonesa en una hogar grupal en Kyoto, tranquilamente admirando el jardín de bambú – Kyoto, Japón.
Capítulo 1 – **Introducción** (Por Cathy Greenblat) Melissa, la hija de un miembro del personal, cómoda junto a residentes de la comunidad residencial Silverado Senior Living, quienes le ofrecen muchas muestras de afecto – Escondido, California.
Capítulo 2 – **La epidemiología de la demencia** (Por Alzheimerl's Disease International) momento en que se realiza una entrevista para el proyecto Indianápolis-Ibadan sobre demencia – Ibadan, Nigeria.
Capítulo 3 – **Planes y políticas de demencia** (Por Leonardo Ramírez) José en su cumpleaños con Yolanda. José es responsable de todos los cuidados de Yolanda y no acepta la ayuda de otros. Él dice que cuando se casó con ella, juró amarla y cuidarla en cualquier adversidad. – Caracas Venezuela.
Capítulo 4 – **Sistemas de atención social y de salud de la demencia** (Por Cathy Greenblat) Arturo, se divirtió junto con seis de sus compañeros de residencia durante un viaje un 4 de julio. Al día siguiente tomó una tranquila siesta en el salón – Escondido, California.
Capítulo 5 – Demencia, atención y cuidadores (Por Cathy Greenblat) Carole y su madre, MaryLou, tomadas de la mano el día antes que MaryLou muriera – Escondido, California.
Capítulo 6 – Comprensión pública de la demencia (Por Cathy Greenblat) A pesar del débil estado de Lars, él estaba feliz de tomar la mano de Heather, la terapista musical, mientras ella tocaba la guitarra, y de cantar con ella – Escondido, California.
Capítulo 7 – El camino a seguir (Por Cathy Greenblat) A Meredith le gusta verse elegante y deportiva todos los días y fue una de las primeras personas en sentarse para la fiesta del 4 de julio – Escondido, California.

La OMS quisiera agradecer a Alzheimer Disease International (ADI), Reino Unido; Centre collaborateur de l'OMS pour la Psychiatrie de la Personne âgée, Service Universitaire de Psychiatrie de l'Age Avancé (SUPAA) Lausanne, Suiza; Centre collaborateur de l'OMS pour la Recherche et la Formation en Santé mentale, Université de Genève, Ginebra, Suiza, por sus contribuciones.

ADI quisiera agradecer a Alzheimer Australia, a Alzheimer Australia (Australia Occidental), a la Fundación MetLife, y a las fundaciones Stichting Alzheimer Neder¬land y Vradenburg, por sus contribuciones.

RESUMEN EJECUTIVO

La población del mundo está envejeciendo. Las mejoras en la atención de la salud del último siglo han contribuido a que las personas tengan vidas más largas y saludables. Sin embargo, esto tuvo como resultado un aumento en el número de personas con enfermedades no transmisibles, incluyendo la demencia. Aunque afecta mayormente a personas mayores, la demencia no es una parte normal del envejecimiento. La demencia es un síndrome mayormente de naturaleza crónica o progresiva, causado por una variedad de enfermedades cerebrales que afectan la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la habilidad de realizar actividades de la vida diaria.

La demencia es devastadora no solo para los que la padecen sino también para sus cuidadores y familiares. A nivel mundial, es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre los mayores. En la mayoría de los países de alguna manera existe una falta de conciencia y comprensión sobre la demencia, lo que causa estigmatización, barreras para el diagnóstico y la atención, e impacta en los cuidadores, los familiares y la sociedad, tanto desde el punto de vista físico, como el psicológico y el económico. La demencia no puede seguir siendo descuidada y debería ser parte de la agenda de salud pública en todos los países.

El objetivo de este informe es crear conciencia sobre la demencia como una prioridad de salud pública, articular un enfoque de salud pública y abogar por que se tomen medidas a nivel nacional e internacional basándose en los principios de evidencia, equidad, inclusión e integración.

LA CARGA DE LA DEMENCIA

Existe un cúmulo creciente de datos científicos sobre la prevalencia e incidencia de la demencia así como sobre la mortalidad y los costos económicos mundiales asociados a ella. La mayor parte de la información llega de los países de ingresos altos, aunque la proveniente de países de ingresos bajos y medianos (PIBM) está aumentando cada vez más.

Las proyecciones de prevalencia e incidencia indican que el número de personas con demencia continuará creciendo particularmente entre los mayores más mayores, y que los países en proceso de transición demográfica son los que experimentarán el mayor crecimiento. Se estimó que, a nivel mundial, 35.6 millones de personas vivían con demencia en el año 2010, y se prevé que esta cifra se duplique cada 20 años, 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. El número total de nuevos casos de demencia en todo el mundo es de casi 7.7 millones, lo cual implica un nuevo caso cada cuatro segundos.

En 2010, el costo total estimado de la demencia fue de $ 604 mil millones de dólares estadounidenses. En los países de ingresos altos, la atención infor¬mal (45%) y la atención formal (40%) representan la mayoría de los costos, mientras que la contribución proporcional del costo médico directo (15%) es mucho menor. En los países de ingresos bajos y medianos, los costos sociales directos son pequeños y predominan los costos de los cuidados informales (v.g. cuidados no remunerados provistos por familiares). Los cambios demográficos poblacionales en muchos PIBM pueden llevar a una disminución en cuanto a disponibilidad inmediata de los miembros de la familia en las próximas décadas.

Son todavía incipientes las investigaciones para la identificación de factores de riesgo modificables de la demencia. Mientras tanto, la prevención primaria debe enfocarse en aquellas metas sugeridas por los datos actuales. Esto incluye, contrarrestar los factores de riesgo para enfermedades vasculares, incluyendo diabetes, hipertensión a mediana edad, obesidad a mediana edad, el uso de tabaco y la inactividad física.

PREPARACIÓN DE LOS PAÍSES PARA LA DEMENCIA

Los desafíos que enfrentan los gobiernos para responder al creciente número de personas con demencia son considerables. Se necesita un amplio enfoque de salud pública para mejorar el cuidado y la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores familiares. El propósito y los objetivos de este enfoque se deben articular en un plan o política autónoma para la demencia o deben ser integrados a los planes o políticas existentes de salud, salud mental o para adultos mayores. Algunos países de ingresos

altos ya han lanzado políticas, planes o estrategias para responder al impacto de la demencia.

Existen varios temas claves que son comunes a muchas políticas y planes nacionales para la demencia y puede que sean necesarios para ayudar a asegurar que las necesidades sean abordadas de una manera sustancial y efectiva. Incluyen: estudio del problema, involucramiento de todas las partes interesadas relevantes, inclusión de grupos de la sociedad civil, identificación de áreas prioritarias para la acción, implementación de planes y políticas, asignación de recursos, colaboración intersectorial, desarrollo de una agenda, monitoreo y evaluación.

Las áreas prioritarias para la acción deben ser mencionadas dentro de los planes y políticas. Incluyen: sensibilización, diagnóstico temprano, compromiso para que existan servicios y atención continua de buena calidad, apoyo a los cuidadores, capacitación del personal, prevención e investigación.

Las personas con demencia y sus familiares se enfrentan a graves problemas financieros por el impacto del costo de tener que proveer atención sanitaria y social y por la reducción y pérdida de ingresos. Un apoyo social universal, a través de programas de pensiones y seguros, podría dar protección a estos grupos tan vulnerables.

El reconocimiento formal de los derechos de las personas con demen¬cia y sus cuidadores a través de leyes y procesos regulatorios ayudaría a reducir las prácticas discriminatorias. El reconocer la capacidad de las personas con demencia es algo fundamental para ratificar sus derechos. Cuando la capacidad se vea disminuida por la demencia, las disposiciones legales deben reconocer y proteger su derecho a la autonomía y a la autodeterminación, incluyendo la toma de decisiones apoyada o sustituta, al igual que los procedimientos para la aplicación de las directivas anticipadas. La educación, el apoyo a los derechos humanos y la toma de decisiones éticas deben ser parte esencial de la capacitación de todos los involucrados en proveer cuidados a las personas con demencia, incluyendo legisladores, profesionales y familiares.

DESARROLLO DE SISTEMAS SOCIALES Y DE SALUD

Las necesidades sociales y de salud del creciente número de personas mayores frágiles y dependientes deben ser un asunto de gran preocupación para los responsables políticos de todos los países. En particular este es el caso entre los PIBM, quienes experimentarán el mayor aumento de adultos mayores en las próximas décadas.

Esto representa un reto para que los gobiernos desarrollen y mejoren los servicios destinados a personas con demencia, enfocándose en diagnósticos tempranos, la provisión de apoyo en la comunidad y la existencia de un sector social y de salud más receptivo. Se deberán coordinar e integrar las rutas y los servicios sociales y sanitarios para satisfacer las necesidades cambiantes de las personas con demencia y sus cuidadores. Estas rutas deben asegurar que se tomen en cuenta las exigencias de poblaciones específicas o de grupos minoritarios.

Un mejor apoyo comunitario ayudará a las familias a proveer cuidados por un mayor tiempo y a postergar o reducir su dependencia de la atención residencial de alto costo. En lugares donde los recursos son limitados, especialmente en los PIBM, se podría lograr un uso eficiente de los mismos para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores a través de un enfoque de alcance comunitario. En los PIBM, la efectividad de la delegación de tareas (con pautas y capacitación apropiadas) debe ser evaluada más a fondo como una posible solución ante la escasa oferta de profesionales.

La capacitación del personal es esencial para mejorar el conocimiento y crear conciencia de los beneficios de una respuesta coordinada para la atención. El cuidado de la demencia, la atención a largo plazo y el manejo de enfermedades crónicas incorporando un equipo multidisciplinario deben ser parte de la educación profesional y tendrían que estar apoyados por el desarrollo de guías prácticas apropiadas. En un mundo con una movilidad poblacional cada vez mayor, la mano de obra migrante trae consigo sus propios desafíos que deben ser comprendidos y abordados.

APOYO AL CUIDADO INFORMAL Y A LOS CUIDADORES

La demencia tiene un impacto inmenso en la familia, de manera particular sobre la persona que realiza la labor principal de proveer los cuidados. La mayoría de los cuidados son provistos por las familias, en general mujeres, y por otros sistemas de apoyo no formales de la comunidad. Sin embargo, los cambios demográficos en la población podrían reducir la disponibilidad de cuidadores informales en el futuro.

El proveer cuidados a una persona con demencia puede causar un estrés significativo en los que ofrecen la mayor parte de ese cuidado. Los factores estresantes son físicos, económicos y emocionales. Algunos países de ingresos altos han desarrollado una serie de programas y servicios para ayudar a los cuidadores y reducir esta tensión. Se pueden demostrar claramente los efectos beneficiosos de la intervención a través de la disminución observada en la institucionalización de pacientes.

Los datos provenientes de PIBM también sugieren que el apoyo en el hogar a los cuidadores de personas con demencia (poniendo énfasis en el uso de recursos humanos locales y de bajo costo) es factible, aceptable y muestra mejoras importantes en la salud mental de los cuidadores y en la carga que significa proveer estos cuidados. A pesar de la evidencia de su efectividad, no existen ejem¬plos exitosos de estas intervenciones en ninguno de los sistemas de salud donde se condujo la investigación. En el futuro, las investigacio¬nes deben enfocarse en la implementación de este tipo de servicios para así poder informar sobre el proceso de mejora y ampliación de la atención.

A pesar de la disponibilidad de servicios en algunos países - o en partes de algunos países, aún existen barreras para su utilización. La falta de conocimiento de la existencia de los servicios, la falta de comprensión o el estigma apegado al síndrome, al igual que malas experiencias previas y las barreras culturales, económicas y del lenguaje, crean obstáculos para que sean utilizados. Las

campañas de información y educación para el público - incluyendo a las personas con demencia, sus cuidadores y familiares - pueden ayudar a mejorar el uso de los servicios al crear conciencia, mejorar su comprensión y reducir la estigmatización que les rodea.

Se necesita apoyo para permitir que los cuidadores puedan ejercer este papel por el mayor tiempo posible. Este apoyo incluye: información para mejorar la comprensión, habilidades para proveer el cuidado, tiempo de descanso para permitir que se dediquen a otras actividades y apoyo financiero.

ABOGAR Y CREAR CONCIENCIA

A pesar de su creciente impacto a nivel mundial, la falta de comprensión de la demencia contribuye a crear miedos y a aumentar la estigmatización. Para aquellos que viven con demencia (tanto la persona, como sus familiares), el estigma contribuye al aislamiento social y a la demora a la hora de buscar un diagnóstico o ayuda.

Es urgente mejorar la toma de conciencia y la comprensión de la enfermedad en todos los niveles de la sociedad como un paso hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. Los gobiernos tienen un papel que jugar proveyendo recursos para campañas de sensibilización pública, y asegurándose que partes interesadas claves estén involucradas en tales campañas.

Las campañas de sensibilización deben ser relevantes para el contexto y la audiencia. Deben ser precisas, efectivas e informativas; y deben ser desarrolladas consultando a personas con demencia, sus familiares y otras partes interesadas, incluyendo también a la sociedad civil.

EL CAMINO A SEGUIR

Los hallazgos de este informe demuestran que la demencia es un reto para la salud pública mundial. Se requiere una serie de medidas para mejorar los cuidados y servicios para personas con demencia y sus cuidadores. Estas medidas incluyen: abogar y sensibilizar, desarrollar e implementar planes y políticas sobre demencia, fortalecer los servicios de salud, brindar capacitación, apoyar a los cuidadores y promover la investigación. Las acciones deben ser específicas para cada contexto y culturalmente relevantes.

MENSAJES CLAVES

- La demencia no es parte normal del envejecimiento.
- En el 2010, se estimó que 35.6 millones de personas vivían con demencia. Cada año se reportan 7.7 millones de nuevos casos, lo que implica que cada cuatro segundos, en alguna parte del mundo, hay un nuevo caso de demencia. La aceleración de las tasas de demencia es motivo de acción inmediata, especialmente en los PIBM donde existen pocos recursos.
- El enorme costo de la enfermedad es un desafío para los sistemas de salud ante el pronosticado aumento de la prevalencia. En la actualidad, el costo estimado es de $604 mil millones de dólares estadounidenses al año y todo indica que se incrementará más rápido que la prevalencia.
- Las personas viven durante muchos años después de la aparición de los síntomas de la demencia. Con un apoyo apropiado, muchos pueden y deben tener la posibilidad de seguir participando y de contribuir a la sociedad, al igual que de gozar de una buena calidad de vida.
- La demencia es agotadora para los cuidadores, quienes necesitan un apoyo adecuado por parte de los sistemas financieros, legales, sociales y de salud.
- Los países deben incluir a la demencia en sus agendas de salud pública. Se requiere coordinación y una acción sostenida entre distintos niveles y con todas las partes interesadas a nivel internacional, nacional, regional y local.
- Con frecuencia, las personas con demencia y sus cuidadores tienen una perspectiva única sobre su condición y sobre la vida. Deben entonces estar involucrados en la formulación de políticas, planes, leyes y servicios relacionados con ellos.
- El momento de actuar es ahora:
  - » promoviendo una sociedad amigable hacia la demencia a nivel mundial;
  - » haciendo que la demencia sea una prioridad de salud pública y de atención social en todo el mundo;
  - » mejorando las actitudes públicas y de los profesionales hacia la demencia y su comprensión de la misma;
  - » invirtiendo en sistemas sociales y de salud para mejorar la atención de las personas con demencia y sus cuidadores; y
  - » aumentando la prioridad que se da a la demencia en la agenda de investigación de salud pública.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

"...LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ES UNA CARGA PARA UN NÚ¬MERO CRECIENTE DE PERSONAS MAYORES Y SUS FAMILIARES EN NUESTRA NACIÓN, Y ES ESENCIAL QUE ENFRENTEMOS EL RETO QUE SUPONE PARA NUESTRA SALUD PÚBLICA..."

Barack Obama, Presidente de los Estados Unidos de Norte América, 2011 (1)

La demencia es devastadora no solo para los que la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares. Con un número creciente de personas afectadas por la demencia, casi todo el mundo conoce a alguien que sufre de demencia o cuya vida ha sido afectada por ella. Las consecuencias para las sociedades y las economías son graves tanto en países de ingresos altos como en países de ingresos bajos y medianos (PIBM) por igual.

Aunque el conocimiento de la demencia como un tema de salud pública está en aumento en algunos países de ingresos altos, la demencia ha estado ausente o ha tenido baja prioridad en las agen¬das de salud pública de los PIBM, así como en los esfuerzos mundiales de salud. Todo esto ocurre a pesar de la alta prevalencia mundial y el impacto económico de la demencia en las familias, los cuidadores y la comunidad, y del estigma y la exclusión social asociados con esta condición.

RECUADRO 1.1

¿QUE ES LA DEMENCIA?

La demencia es un síndrome causado por una enfermedad del cerebro -usualmente de naturaleza crónica o progresiva- en la cual hay una alteración de múltiples funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y de realizar cálculos, y la toma de decisiones. El conocimiento no se nubla. Las deficiencias de las habilidades cognitivas están comunmente acompañadas, y ocasionalmente precedidas, por un deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación. Este síndrome se produce en un gran número de condiciones que afectan primaria o secundariamente al cerebro *(2)*.

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de la demencia y probablemente contribuye en un 60-70% de los casos. Otros contribuyentes principales son: la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy, y un grupo de enfermedades que contribuye a la demencia frontotemporal. Los límites entre los subtipos son indistintos y a menudo pueden coexistir formas mixtas *(3)*.

La demencia afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad premórbida del individuo. Los problemas relacionados con la demencia se pueden entender en tres etapas:

- fase temprana – el primero o segundo año;
- fase media – del segundo al cuarto o quinto año;
- fase avanzada – del quinto año en adelante.

Estos periodos son solo pautas aproximadas –unas veces las personas puedes deteriorarse más rápido y otras más lentamente. Cabe destacar que no todas las personas con demencia manifiestan la totalidad de los síntomas *(4)*.

SÍNTOMAS COMUNMENTE EXPERIMENTADOS POR PERSONAS CON SÍNDROME DE DEMENCIA

Fase temprana	Fase media	Fase avanzada
La fase temprana tiende a ser ignorada. Familiares y amigos (y a veces también profesionales) lo ven solo como "vejez", tan solo un componente normal del proceso de envejecimiento. Ya que el inicio de la enfermedad es gradual, es difícil saber con exactitud cuándo comienza. • Se torna olvidadizo, especialmente con cosas que acaban de suceder. • Puede tener dificultad en su comunicación, tal como para encontrar las palabras adecuadas. • Se pierde en lugares que le son conocidos. • Pierde la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estaciones. • Puede tener dificultad en la toma de decisiones y el manejo de sus finanzas. • Puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar. • Ánimo y comportamiento: - Puede tornarse menos activo y estar menos motivado, o perder el interés en sus actividades y pasatiempos. - Puede mostrar cambios en el estado de ánimo, incluyendo depresión y ansiedad. - En ciertas ocasiones, puede reaccionar de una manera inusualmente furiosa o agresiva.	A medida que la enfermedad avanza, los problemas se vuelven más obvios y limitantes. • Se torna muy olvidadizo, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas. • Puede tener dificultad para comprender el tiempo, fechas, lugares y eventos; podría perderse tanto en el hogar como en la comunidad. • Puede aumentar su dificultad de comunicación (en el habla y la comprensión). • Puede necesitar ayuda con el cuidado personal (v.g. aseo, bañarse y vestirse). • No puede preparar la comida con éxito, ni limpiar o ir de compras. • Es incapaz de vivir solo de manera segura, sin un apoyo considerable. • Los cambios en el comportamiento pueden incluir: deambular, gritar, aferrarse, perturbaciones del sueño, alucinaciones (escuchar o ver cosas que no están ahí). • Puede demostrar un comportamiento inapropiado en el hogar o la comunidad (v.g. desinhibición o agresión)	La fase final es de casi total dependencia e inactividad. Las alteraciones de la memoria son más serias y el lado físico de la enfermedad se torna más obvio. • Usualmente no está al tanto de la fecha o el lugar donde se encuentra. • Tiene dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor. • No reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos. • Tiene dificultad para comer sin ayuda, podría tener dificultad para tragar. • Tiene una necesidad cada vez mayor de recibir asistencia para el autocuidado (v.g. aseo personal y bañarse). • Puede sufrir de incontinencia renal e intestinal. • Cambios en su movilidad: puede no ser capaz de caminar o estar confinado a una silla de ruedas o cama. • Se pueden intensificar los cambios de comportamiento e incluir agresión hacia su cuidador(a), agitación no verbal (patear, golpear, gritar o gemir). • Puede perderse dentro del hogar.

***Fuente**:* Referencias 3 y 4.

DEMENCIA: UN TEMA DE SALUD PÚBLICA

Se estima que para 2050, dos mil millones de personas serán mayores de 60 años en todo el mundo (Figura 1.1) *(5)*. La población está envejeciendo con rapidez en los PIBM. Uno de los efectos negativos del envejecimiento rápido es claramente el aumento del número de personas con demencia. Aunque principalmente afecta a los mayores, la demencia no es una parte normal del envejecimiento.

Según diferentes estimaciones, entre 2% y 10% de todos los casos de demencia comienzan antes de los 65 años. La prevalencia se duplica con cada intervalo de 5 años después de los 65 años de edad. En 2011, se calculó que, a nivel mundial, 35.600 millones de personas vivían con demencia y diversos estudios epidemiológicos indican que se espera que este número aumente de manera alarmante. Se estima que la cifra casi se duplicará cada 20 años, 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050 *(3)*. La mayoría de estas personas estarán viviendo en PIBM.

La demencia es una de las mayores causas de discapacidad en la vejez. Se le atribuye 11,9% de los años vividos con discapacidad a causa de una enfermedad no transmisible *(3)*. En países de ingresos altos y PIBM, la demencia es la causa principal de dependencia (v.g. necesitar cuidados) y discapacidad entre las personas mayores. En 2010, el costo mundial estimado de la demencia fue de $604.000 millones de dólares estadounidenses. El costo de la atención médica directa solo constituye el 16% del costo mundial. En países de ingresos bajos y medianos, la mayoría de los costos se deben a la atención informal (v.g. cuidado no remunerado provisto por familiares) *(7)*.

Si bien las cifras y los costos son enormes, el impacto en los que padecen la enfermedad, sus cuidadores y familiares es extremo – en lo médico, lo psicológico y lo emocional. Los síntomas psicológicos y del comportamiento asociados con la demencia afectan profundamente la calidad de vida de las personas que la sufren y la de sus cuidadores.

En cierto grado, en la mayoría de los países existe una falta de sensibilización y comprensión de la demencia. Frecuentemente se la considera parte normal del envejecimiento o una condición por la que no se puede hacer nada. Esto afecta de variadas maneras a las personas con demencia, los cuidadores y familiares, y a sus estructuras de apoyo. El bajo nivel de conocimiento y sensibilización contribuye a la estigmatización y al aislamiento. Un nivel bajo de comprensión crea barreras tanto para obtener diagnósticos oportunos como para acceder a la atención médica y social, dando lugar a una gran brecha de tratamiento.

La falta de conocimiento también causa estragos en la resistencia de la unidad familiar y aumenta su vulnerabilidad financiera y legal. En muchos países, incluyendo aquellos que atraviesan una transición económica, los miembros de la familia extensa, que en el pasado hubiesen podido absorber el impacto de proveer los cuidados, ahora viven lejos de sus familiares por razones económicas. Probablemente, este cambio tendrá como resultado que en los próximos años haya un aumento en la necesidad de recibir atención formal. A nivel nacional, la falta de conocimiento y de infraestructura para proveer apoyo apropiado y oportuno al inicio de la enfermedad, aumenta la probabilidad de que los costos de la atención sean mayores, al igual que la dependencia y la morbilidad.

En la actualidad, no se dispone de ningún tratamiento para curar o siquiera alterar el avance de la demencia, aunque numerosas nuevas terapias están siendo investigadas en diversos ensayos clínicos. Sin embargo, es mucho lo que se puede ofrecer para apoyar y mejorar la vida de las personas con demencia y la de sus cuidadores y familias. Las metas principales para el cuidado de la demencia son:

- diagnóstico oportuno;
- optimizar la salud física, cognición, nivel de actividad y bienestar;
- detectar y tratar los síntomas psicológicos y de comportamiento; y
- proveer información y apoyo a largo plazo a los cuidadores.

FIGURA 1.1 Población mundial de 60 años o más, 1950–2050 *(5)*

La creciente prevalencia e impacto de la demencia no es bien conocida en la mayoría de los PIBM así como en algunos países de ingresos altos. Ello probablemente se vea reflejado en una falta de orientación en las políticas y desarrollo de programas, así como en la inadecuada asignación de fondos. Obviamente, ya no se puede seguir desatendiendo a la demencia, sus consecuencias y respuestas. Es hora de que la demencia sea considerada parte de la agenda de salud pública por todos los actores. De manera gradual, las enfermedades crónicas están recibiendo mayor atención dentro del campo de la salud pública. En septiembre de 2011, Naciones Unidas convocó una cumbre sobre enfermedades no transmisibles en la que se adoptó una "declaración política", la cual recono¬ció que "la carga mundial de las enfermedades no transmisibles constituye uno de los mayores retos para el desarrollo en el siglo veintiuno" (Artículo 1) y que "los trastornos mentales y neurológicos, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, son una causa importante de morbilidad y contribuyen a la carga mundial de las enfermedades no transmisibles" (Artículo 18) *(8).*

OBJETIVOS DE ESTE REPORTE

El propósito del informe es crear conciencia sobre la demencia como una prioridad de salud pública, articular un enfoque de salud pública, y abogar para que se tomen medidas a nivel nacional e internacional sobre la base de los principios de evidencia, equidad, integración e inclusión.

Este informe provee información y tiene como objetivo estimular la preparación de los países para dar respuesta a la demencia mediante el fortalecimiento o desarrollo de políticas y su implementación a través de planes y programas que eleven la calidad de la atención, mejorando también el bienestar social y la calidad de vida de las personas que viven con esta condición y la de sus cuidadores. Se espera que este esfuerzo conduzca a desarrollar actividades de promoción a nivel nacional e internacional y a priorizar la demencia en la agenda mundial de salud pública. El público objetivo son los ministros de salud nacionales y estatales, legisladores, planificadores de los sectores sociales y de salud, al igual que académicos e investigadores. Además, como herramienta práctica para el mejoramiento de la atención y el apoyo a la demencia, este informe será de utilidad a las organizaciones (tanto gubernamentales como no gubernamentales) involucradas en proveer educación y servicios sociales y de salud a personas mayores y con discapacidades.

DESARROLLO DEL INFORME: MÉTODOS

La información incluida en este documento proviene de tres fuentes primarias:

- Los informes de cuatro grupos de trabajo (en: epidemiología; políticas, planes y recursos nacionales; personal de salud y de promoción; y cuidadores) que revisaron la literatura existente (incluyendo literatura científica e informes) y recopilaron ejemplos de casos, pertinentes a cada grupo;

- Una encuesta en línea sobre los recursos disponibles en 30 países seleccionados para representar a países de ingresos altos, medianos y bajos de las seis regiones de la OMS (Recuadro 1.2); y

- Información adicional provista por partes interesadas de 16 países que asistieron a una reunión en Ginebra el 27 y 28 de Septiembre de 2011 (incluyendo representantes de la salud pública, académicos y grupos de promoción)

CONTENIDO DEL INFORME

Este documento ha sido elaborado para ofrecer información que ayude a los países a desarrollar una respuesta a la demencia que sea adecuada a cada uno de los sistemas sociales y de salud. No es un reporte exhaustivo sino una revisión selectiva de información, de datos probatorios y de prácticas y políticas actuales. Las intervenciones (incluyendo las psicosociales y las farmacológicas) fueron abordadas por la Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias, en el nivel de atención de salud no especiali¬zada de la OMS *(9, 10)*.

El informe provee una visión general del impacto de la demencia a nivel mundial. El objetivo principal del reporte es la demencia en los PIBM, donde probablemente dicho impacto sea elevado y el nivel de preparación particularmente bajo. Sin embargo, el informe es de utilidad para todos los países ya que los problemas aquí descritos de ninguna manera se limitan a los países en desarrollo. Se revisan recursos y estrategias actuales en una serie de países e incluye ejemplos de intervenciones a nivel nacional, regional y local que permiten conocer diversos enfoques. Los ejemplos específicos que se utilizan para ilustrar distintos temas no deben tomarse como una evaluación general del sistema de salud del país, ni como una indicación de que un país está más o menos avanzado en el abordaje de la demencia que otros.

El **Capítulo 2** provee una visión de la epidemiología mundial de la demencia. Ofrece un resumen integral basado en pruebas de investigaciones epidemiológicas sobre la prevalencia mundial de la demencia; la prevalencia de la demencia temprana; los subtipos de demencia; la incidencia mundial de la demencia; la mortalidad asociada con la demencia; el costo económico-social de la demencia a nivel mundial; y la etiología de la demencia y oportunidades para la prevención.

El **Capítulo 3** describe distintos abordajes de la demencia a nivel nacional, incluyendo planes y políticas donde ya existen, y elementos claves para poder desarrollarlos con un enfoque nacional. Se examinan temas relacionados con el apoyo jurídico y financiero necesarios para las personas con demencia y sus cuidadores, y pone de relieve las implicaciones éticas que afectan a todos los niveles de planificación y toma de decisiones.

El **Capítulo 4** examina el papel de los sistemas de apoyo social y de salud y su capacidad para ofrecer un manejo clínico y cuidados a largo plazo. Este capítulo analiza cuestiones en torno a la capacitación del personal de salud y atención social y cómo se puede mejorar.

El **Capítulo 5** se enfoca en los cuidadores de personas con demencia. Plantea los problemas más relevantes que muchos cuidadores experimentan como consecuencia de ofrecer cuidados a largo plazo, tarea frecuentemente muy exigente desde el punto de vista psicológico y físico. Se identifican las barreras para acceder a la ayuda, incluida la prestación de atención y los

recursos que podrían facilitar y mejorar la provisión eficaz de cuidados informales.

El **Capítulo 6** explora los niveles de sensibilización y comprensión dentro de la comunidad y entre los proveedores de salud y de cuidados sociales. Identifica enfoques para crear conciencia y reducir el estigma.

El **Capítulo 7** señala el camino a seguir. Analiza la necesidad de actuar, el valor de la acción y los temas o áreas en las que se necesita una acción coordinada.

Asimismo, se encuentra disponible en línea un apéndice detallado de este informe: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012

En general, este informe provee el basamento que permite identificar a la demencia como una prioridad de salud pública y hace un llamado a la acción. Proporciona los conocimientos básicos para poder dar respuesta a nivel mundial y nacional. Tiene como objetivo apoyar a los gobiernos, responsables políticos y otras partes interesadas a enfrentar el impacto de la creciente amenaza para la salud mundial que constituye la demencia. Identifica enfoques y oportunidades para que los sistemas sociales y de salud estén informados sobre la demencia y puedan dar respuesta. Todas estas medidas son de alguna manera factibles, especialmente en muchos PIBM. Todo esfuerzo apropiado y efectivo que se realice hoy se verá recompensado en las próximas generaciones.

RECUADRO 1.2

METODOLOGÍA DE LA ENCUESTA DE DEMENCIA DE LA OMS

Objetivo: Recopilar información sobre recursos actuales, brechas e iniciativas para el apoyo a la demencia en una serie de países que representan niveles de ingresos altos, medianos y bajos.

Métodos:

- La encuesta se enfocó en 41 países de ingresos altos, medianos y bajos, con poblaciones grandes y pequeñas, en las seis regiones de la OMS, y recibió 30 respuestas (73%).
- Se hizo una prueba piloto en Australia y en la República Dominicana.
- Los encuestados fueron miembros claves del personal de organizaciones de Alzheimer en 28 países (en consulta con informantes expertos, cuando fue necesario). Dos de los encuestados pertenecientes a países que carecían de organizaciones de Alzheimer fueron profesionales de larga experiencia en salud.
- Los campos cubiertos fueron: sensibilización; compresión y actitudes; políticas; programas; apoyo financiero; legislación; atención primaria y especializada de salud; atención a largo plazo (comunitaria, residencial, paliativa); educación del personal; apoyo a los cuidadores; y el papel de las organizaciones civiles.
- Limitaciones de la encuesta: los países fueron seleccionados entre los miembros de “Alzheimer Disease International” y la información provista por los representantes de los países se basó en los mejores estimados disponibles.

Título: Número (%) de países encuestados por grupo de ingresos del Banco Mundial.

CAPÍTULO 2

EPIDEMIOLOGÍA DE LA DEMENCIA

La demencia afecta principalmente a personas mayores, aunque se tiene conocimiento de una creciente cantidad de casos que comienzan antes de los 65 años. El envejecimiento poblacional está teniendo un profundo impacto en la aparición de la epidemia global de demencia, lo que influye sobre la toma de conciencia y empuja la demanda de servicios. Se pronostica un incremento particularmente rápido del número y la proporción de personas mayores en la China, India y América Latina *(11)*. Para 2050, las personas de 65 años en adelante conformarán el 22% de la población mundial, 80% de ellas provenientes de Asia, África o América Latina. Por el momento, en estas regiones donde se prevé que la epidemia se concentre en las próximas décadas, se observa un menor conocimiento de la demencia por parte del público y los responsables de las políticas, así como una limitada preparación de los sistemas de salud para enfrentarla. Por lo tanto, es importante realizar un monitoreo de la prevalencia mundial y el impacto de este trastorno tan gravoso, así como de su distribución en el contexto de transiciones demográficas y sanitarias vertiginosas.

LA PREVALENCIA MUNDIAL DE LA DEMENCIA

EL COMIENZO DE LA DEMENCIA EN EDAD AVANZADA

En 2005, Alzheimer Disease International (ADI) encargó a un panel de expertos que revisara la información epidemiológica disponible y que consensuaran un estimado de la prevalencia en cada una de las 14 regiones del mundo *(12)*. El panel estimó que, en 2001, 24.3 millones de personas de 65 años en adelante vivían con demencia, de los cuales 60%, provenían de PIBM. Cada año, se prevén 4,6 millones de casos nuevos, con el número de afectados casi duplicándose cada 20 años para llegar a 81,1 millones en 2040. La incidencia se estimó a partir de la prevalencia y la mortalidad. Los cálculos fueron provisorios debido a la limitada información *(12)*. La cobertura fue buena en Europa, América del Norte y en los países desarrollados de Asia Pacífico. Los estudios provenientes de China e India fueron muy pocos y las estimaciones demasiado variables para proporcionar un panorama general consistente. Hubo escasez de estudios de América Latina *(13-15)*, África (16), Europa del Este, Rusia y el Medio Oriente, y por lo tanto, una mayor dependencia del cálculo consensuado por el panel de expertos internacionales. Esto apoya la tendencia, observada en los pocos estudios de PIBM disponibles en ese momento, de que la prevalencia de la demencia en edades específicas tiende a ser más baja en países en desarrollo que en países desarrollados *(16-18)*.

La prevalencia mundial está siendo reevaluada para la revisión del estudio sobre la Carga Mundial de Morbilidad (CMM) 2010 (http: // www.globalburden.org/). Un resumen de los resultados se encuentra disponible en el Informe Mundial de Alzheimer 2009 de ADI *(3)*. La base de datos se amplió considerablemente, con más estudios provenientes de PIBM y de otras regiones y grupos previamente subrepresentados en la literatura. Las mejoras incluyen una revisión completa y sistemática de la literatura mundial sobre la prevalencia de la demencia (1980-2009) en las 21 regiones del estudio CMM, una valoración crítica de la calidad del estudio, y un intento -donde fuera posible de generar cálculos regionales realizando meta análisis cuantitativos. Se pueden encontrar detalles de la metodología en el apéndice en línea[1].

RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

La búsqueda produjo resúmenes para 2.017 publicaciones. Ciento cincuenta y cinco (155) de dichas publicaciones (sobre 167 estudios) fueron consideradas elegibles de manera provisoria, pero fue imposible confirmar la elegibilidad de 20 de ellas. Finalmente, 135 publicaciones (sobre 147 estudios) fueron completamente elegibles para su inclusión en la revisión. Se provee una lista completa de las publicaciones elegibles y excluidas en el apéndice en línea[1].

ALCANCE

El alcance para 11 de las 21 regiones del estudio CMM fue considerado entre bueno y razonable (Cuadros 2.1 y 2.2). La mayoría de los estudios provinieron de Europa Occidental (56 estudios) y Asia Oriental (34 estudios). Luego, la región mejor representada fue la de los países de ingresos altos de Asia Pacífico (22 estudios), seguida por América del Norte (13 estudios) y América Latina (11 estudios – tres de la región andina, cuatro de la central, uno de la meridional y tres de la tropical). Otras regiones con una cobertura razonable fueron Asia Meridional (7 estudios), el Sudeste Asiático (5 estudios), y Australasia (4 estudios). Cinco regiones estuvieron escasamente cubiertas: el Caribe (4 estudios, pero como tres fueron hechos en Cuba y uno en la República Dominicana, solo se cubrieron dos países), Europa Central (4 estudios), África del Norte / Medio Oriente (2 estudios), Europa del Este (1 estudio), África Subsahariana Occidental (2 estudios), y África Subsahariana Meridional (1 estudio).

[1.] http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012

No se identificó ningún estudio elegible para el África Subsahariana Central u Oriental, ni para Asia Central. La figura 2.1 resume el número anual de estudios de prevalencia de acuerdo con el año promedio en que la información fue recopilada. Se observa un amplio y sostenido aumento de los estudios realizados en PIBM desde mediados de los años 90, mientras que los estudios en países de ingresos altos llegaron a su cumbre a principios de los 90 y declinaron a partir de ese momento; 27% de los estudios realizados en países de ingresos altos (principalmente en Europa y América del Norte) fueron llevados a cabo en los años 80, 63% en los 90, y 10% después del año 2000.

LA CALIDAD DE LOS ESTUDIOS INCLUIDOS

La calidad de los estudios incluidos en la encuesta fue evaluada teniendo como base una combinación del índice, el diseño del estudio, la evaluación del alcance del diagnóstico, el tamaño de la muestra, la proporción de respuestas, y la calidad general. Los detalles pueden ser encontrados en el apéndice en línea[1].

META ANÁLISIS DE PREVALENCIA DE LA DEMENCIA DENTRO DE LAS REGIONES DEL CMM

Hubo suficientes estudios de buena calidad que posibilitaron llevar a cabo un meta análisis de 11 de las 21 regiones del estudio CMM: Europa Occidental, América del Norte, América Latina (combinando la región andina, central, sur y tropical), países de Asia Pacífico de ingresos altos, Australasia, Asia Oriental, Sudeste Asiático y Asia Meridional. Para América Latina, se consideró pragmático y apropiado agrupar todos los estudios a través de las cuatro regiones del estudio CMM, para así llevar a cabo un solo meta análisis de todo el continente. Debido a que América del Norte comprende solamente a Canadá y EUA, y que Canadá fue representada por una encuesta bien organizada y de alta envergadura por el tamaño de la muestra representa¬tiva a nivel nacional *(19)*, las cifras de prevalencia nacional de Canadá fueron añadidas a Canadá, y los estudios de EUA fueron meta analizados para generar los estimados de ese país.

MODELIZACIÓN DE LA PREVALENCIA DE LA DEMENCIA

El Cuadro 2.1 describe los cálculos meta analizados de prevalencia de la demencia específicos por edad, y por sexo y edad, por región. La prevalencia incrementó de manera exponencial con la edad en cada región, duplicándose con cada incremento de 5,5 años de edad en Asia Pacífico, América Latina y América del Norte; cada 5,6 años de edad en Asia Oriental; cada 6,3 años de edad en Asia Meridional y Europa Occidental; y cada 6,7 años de edad en Australasia y el Sudeste Asiático. En todas las regiones, exceptuando Asia Pacífico y América del Norte, la prevalencia pronosticada para los hombres fue menor (19-29%) que para las mujeres. En todas las regiones se observó una tendencia a que la diferencia en la prevalencia entre hombres y mujeres aumentara con el incremento de la edad; sin embargo, esto solo fue estadísticamente significativo para Asia Pacífico. Hubo una heterogeneidad estadísticamente significativa (variación de la prevalencia entre estudios dentro de una misma región) para todas las regiones exceptuando el Sudeste Asiático.

GENERACIÓN DE CÁLCULOS DE PREVALENCIA PARA OTRAS REGIONES DEL CMM

Donde se consideró poco viable conducir un meta análisis debido a la insuficiencia de información, se aplicaron por defecto las estimaciones pertinentes del consenso de Delphi de 2005, consideradas las mejores disponibles sobre la probable prevalencia de la demencia en esas regiones (*12)*. Para una descripción completa de las estrategias usadas, utilice el apéndice en línea1.

PREVALENCIA ESTIMADA DE LA DEMENCIA

La prevalencia estimada de la demencia en todas las personas de 60 años y más, estandarizadas por edad según la estructura poblacional de Europa Occidental, puede ser comparada directamente entre las 21 regiones del estudio CMM (Cuadros 2.1 y 2.2 y Figura 2.2). Se produce una variación cuatro veces mayor, desde 2,07% (África Subsahariana Occidental) hasta 8,50% (América Latina). Sin embargo, la mayoría de las cifras de las estimaciones de preva¬lencia estandarizadas por edad se encuentran en una franja entre 5% y 7%. La fuente principal de variación es la muy baja prevalencia estimada para las cuatro regiones del África Subsahariana.

ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS CON DEMENCIA

Después de haber aplicado las estimaciones de prevalencia específica, por edad o por sexo y edad, a las proyecciones de población de la ONU, se calculó que en 2010, 35.6 millones de personas vivían con demencia (Cuadro 2.3). Europa Occidental fue la región del estudio CMM con mayor número de perso¬nas con demencia (7.0 millones), seguida de cerca por Asia Oriental con 5.5 millones, Asia Meridional con 4.5 millones y América del Norte con 4.4 millones. Los nueve países con las mayores cifras (un millón o más) de personas con demencia en 2010 fueron: China (5.4 millones), EUA (3.9 millones), India (3.7 millones), Japón (2.5 millones), Alemania (1.5 millones), Rusia (1.2 millones), Francia (1.1 millones), Italia (1.1 millones) y Brasil (1.0 millón).

[1] http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012

Se prevé que el número total de personas con demencia se habrá casi duplicado en 20 años, 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. La mayor parte del incremento es atribuible al aumento de la cantidad de personas con demencia en los PIBM (Figura 2.3). En 2010, 57,7% de las personas con demencia vivían en PIBM, proporción que se espera incremente a 63,4% en 2030 y a 70,5% en 2050. Estas proyecciones son el resultado del crecimiento poblacional y del envejecimiento demográfico (Cuadro 2.3). Las regiones del mundo se dividen en tres grandes grupos. Los países de ingresos altos comienzan con una base alta pero experimentarán solo un aumento moderado y proporcionado –40% en Europa, 63% en América del Norte, 77% en el cono sur de Latinoamérica, y 89% en los países desarrollados de Asia Pacífico. Otras partes de América Latina, el Norte de África y el Medio Oriente, comienzan con una base baja pero sufrirán un aumento particularmente rápido – 134-146% en el resto de Latinoamérica y 125% en el Norte de África y el Medio Oriente. China e India y sus vecinos de Asia Meridional y del Pacífico Occidental comienzan con una base alta pero también experimentarán un crecimiento rápido – 107% en Asia Meridional y 117% en Asia Oriental. Los incrementos proyectados para el África Subsahariana son modestos (70-94%) y consistentes con el envejecimiento demográfico limitado a raíz de la persistente-mente alta mortalidad infantil y los efectos de la epidemia del VIH.

Región CMM	Número de estudios		Sexo	Franja etaria (años)							Prevalencia[1] estandarizada para personas de 60 años en adelante
	Estudios potencial-mente elegibles	Utilizados en meta análisis (específicos por edad y sexo-edad)		60–64	65–69	70–74	75–79	80–84	85–89	90 +	
ASIA											
Australasia	4	3, 0	All	1.8	2.8	4.5	7.5	12.5	20.3	38.3	6.91*
Asia Pacífico Ingresos Altos	22	14, 10	M	1.4	2.3	3.8	6.4	10.9	18	34.9	6.30*
			F	0.9	1.7	3.1	6.0	11.7	21.7	49.2	
			All	1.0	1.7	2.9	5.5	10.3	18.5	40.1	5.57
Asia Oriental	34	34, 31	M	0.8	1.3	2.2	4.0	7.3	16.7	26.4	4.98*
			F	0.9	1.6	2.9	5.3	10.0	17.9	38.7	
			All	0.7	1.2	3.1	4.0	7.4	13.3	28.7	4.19
Asia Meridional	8	7, 6	M	1.0	1.7	2.9	5.3	9.4	16.4	33.7	5.65*
			F	1.5	2.3	3.8	6.5	11	18.1	35.1	
			All	1.3	2.1	3.5	6.1	10.6	17.8	35.4	5.78
Sudeste Asiático	6	5, 2	M	1.7	2.6	4.0	6.2	9.8	15	26.4	7.63
			F	1.8	3.0	5.1	9.0	15.9	27.2	54.9	
			All	1.6	2.6	4.2	6.9	11.6	18.7	35.4	6.38*
EUROPA											
Europa Occidental	56	52, 46	M	1.4	2.3	3.7	6.3	10.6	17.4	33.4	7.29*
			F	1.9	3.0	5.0	8.6	14.8	24.7	48.3	
			All	1.6	2.6	4.3	7.4	12.9	21.7	43.1	6.92
LAS AMÉRICAS											
América del Norte (solo EUA)	11	8, 6	M	1.3	2.1	3.7	6.8	12.3	21.6	45.2	6.77*
			F	1.0	1.8	3.3	6.4	12.5	23.2	52.7	
			All	1.1	1.9	3.4	6.3	11.9	21.7	47.5	6.46
América Latina	11	11, 10	M	1.0	1.9	3.7	7.0	13.0	24.3	55.0	8.50*
			F	1.0	2.0	4.2	8.4	16.4	32.5	79.5	
			All	1.3	2.4	4.5	8.4	15.4	28.6	63.9	8.48

[1] Estandarización por sexo o por edad y sexo (*)

CUADRO 2.1 Estimados meta analizados de prevalencia de la demencia (%), generados por modelos de efectos aleatorios Poisson, por región del estudio Carga Mundial de Morbilidad.

Región CMM	Fuentes de información de prevalencia usadas para calcular el promedio ponderado regional	Franja etaria (años)						Prevalencia[1] estandarizada por edad para personas de 60 años en adelante.
		60–64	65–69	70–74	75–79	80–84	85+	
ASIA								
Asia Central	EUR B, EUR C	0.9	1.3	3.2	5.8	12.1	24.7	5.75
Oceanía	WPR B	0.6	1.8	3.7	7.0	14.4	26.2	6.46
EUROPA								
Europa Central	EUR A, EUR B	0.9	1.3	3.3	5.8	12.2	24.7	5.78
Europa del Este	EUR C	0.9	1.3	3.2	5.8	11.8	24.5	5.70
LAS AMERICAS								
Caribe	AMR B, AMR D, Cuba *(20, 21)*, Dominican Republic *(20)*	1.3	2.6	4.9	8.5	16.0	33.2	8.12
AFRICA								
Norte de África / Medio Oriente	EMR B, AFR D, Egypt *(22)*	1.0	1.6	3.5	6.0	12.9	23.0	5.85
África Subsahariana Central	AFR D, AFR E	0.5	0.9	1.8	3.5	6.4	13.8	3.25
Sub-Saharan Africa, East	AFR E, AFR D, EMR D	0.6	1.2	2.3	4.3	8.2	16.3	4.00
África Subsahariana Meridional		0.5	1.0	1.9	3.8	7.0	14.9	3.51
África Subsahariana	Nigeria *(16)*	0.3	0.86		2.72		9.59	2.07

Nota: AFR D, Región Africana de la OMS con mortalidad infantil y adulta alta; AFR E, Región Africana de la OMS con mortalidad infantil alta y muy alta en adultos; AMR B, Región de la Américas de la OMS con mortalidad infantil y adulta baja; AMR D, Región de la Américas de la OMS con mortalidad infantil y adulta alta; EMR B, Región del Mediterráneo Oriental de la OMS con mortalidad infantil y adulta baja; EMR D, Región del Mediterráneo Oriental de la OMS con mortalidad infantil y adulta alta; EUR A, Región Europea de la OMS con muy baja mortalidad infantil y adulta; EUR B, Región Europea de la OMS con baja mortalidad infantil y adulta; EUR C, Región Europea de la OMS con baja mortalidad infantil y alta en adultos; WPR B, Región del Pacífico Occidental de la OMS con baja mortalidad infantil y adulta.

CUADRO 2.2 Estimados de prevalencia de la demencia (%) para las regiones del estudio Carga Mundial de Morbilidad donde no fue posible realizar meta análisis cuantitativos.

DEMENCIA PRECOZ

La demencia precoz (DP), definida como aquella que comienza antes de los 65 años de edad, es una enfermedad no muy frecuente. Se han realizado muy pocas encuestas poblacionales ya que son necesarias muestras de gran tamaño para determinar la prevalencia con precisión. En su lugar, los investigadores generalmente realizan estudios basados en registros y reportan la prevalencia mediante el cálculo del número de casos conocidos suministrados por los proveedores de servicios locales y se los divide por el total de la población local de acuerdo al censo. La hipótesis es que todas las personas con DP buscan ayuda en la etapa inicial de la enfermedad. Pero este no siempre es el caso, por lo tanto dichos estudios pueden subestimar la verdadera prevalencia de la demencia.

REVISIÓN

El grupo de Colaboración Europea sobre Demencia (EuroCoDe, por sus siglas en inglés) llevó a cabo una revisión sistemática de la prevalencia de la DP *(23)*. Además de dos estudios basados en registros del Reino Unido, el grupo identificó un estudio de EUA basado en registros *(24)* y una encuesta de población de demencia de inicio tardío de Rotterdam, Países Bajos, donde el grupo más joven era de 55-59 años *(25)*. Los investigadores comentaron sobre la escasez de información y la variabilidad de las estimaciones y no intentaron realizar un meta análisis. Previamente, se trató de realizar un consenso de Delphi para el informe Demencia Reino Unido *(26)* utilizando los dos estudios mencionados, uno llevado a cabo en Cambridgeshire *(27)* y el otro en cuatro distritos de Londres *(28)*. La prevalencia de perso¬nas entre 45-64 años fue, para los hombres, 120/100.000 en Londres y 101/100.000 en Cambridgeshire. Para la DP, al igual que para la demencia de inicio tardío, el consenso de los expertos fue que la prevalencia aumentó

FIGURA 2.1 Número de estudios de prevalencia, según el año de recolección de datos y el nivel de ingresos del país en el que se realizó el estudio.

exponencialmente con el incremento de la edad, casi duplicándose cada cinco años desde 9/100.000 a los 30 años, a 156/100.000 a los 60-64 años. Dos tercios (68%) de todos los casos de demencia precoz tenían 55 años o más. Dentro de este grupo más grande de personas de mediana edad con DP, predominaron los hombres sobre las mujeres en una proporción de género de 1,7 a 1.

El estimado del grupo de consenso para las personas de 60-64 años (156/100.000 ó 0,16%) representa una novena parte de la prevalencia de la demencia de inicio tardío para la siguiente franja etaria de cinco años (1,3% para las de 65-69 años), en lugar de la mitad, como se esperaba. Es probable que esta discrepancia sea a causa de una subestimación de la prevalencia en los estudios de DP, donde los casos se determinaron solo por el contacto con los servicios. Esta explicación está respaldada por la prevalencia observada a través de la encuesta poblacional de Rotterdam: 423/100.000 para las personas de 55-59 años, y 418/100.000 para las de 60-64 años (25). Por lo tanto, puede haber una subestimación por parte de los estudios basados en registros sobre la verdadera prevalencia de DP por un factor de 2,5 a cuatro veces más. Aunque se estimó que la DP solo conforma un 2,2% de las personas con demencia en el Reino Unido *(25)*, la proporción real puede que se acerque a 6-9%.

A veces se sugiere, principalmente sobre la base de una menor esperanza de vida al nacer, que el envejecimiento comienza antes en los PIBM. Estas diferencias se deben principalmente a las tasas de mortalidad en edades tempranas y existen muy pocos datos en cuanto a que la DP sea más común en los PIBM. Tres estudios de prevalencia realizados en India incluyeron participantes menores de 65 años de edad; las prevalencias de DP fueron tan bajas como aquellas observadas en encuestas basadas en poblaciones de ingresos altos: 328/100.000 (60-64 años) en Kerala *(24)*, 249/100.000 en Ballabgarh (55-64 años) *(18)*, y 63-100.000 (50-59 años) y 280/100.000 (60-64 años) en Mumbai *(30)*. Sin embargo, esta afirmación se ve restringida por el impacto de la epidemia del VIH, que se concentra entre los jóvenes de países de bajos ingresos, particularmente en el sur y el este de África. La demencia asociada al VIH es una enfermedad que define al SIDA, con una prevalencia de 15-30% en poblaciones sin tratamiento, presentándose con deficiencias neurocognitivas (mala memoria, poca concentración y lentitud en los procesos mentales), alteración emocional (agitación, apatía) y disfunción motora. Esta condición también se observa en personas que están recibiendo terapia antiretroviral altamente activa (TARAA), con una prevalencia de 10% y una incidencia anual de 1% *(31, 32)*. Más allá de la demencia asociada con el VIH, los trastornos neurocognitivos asociados al VIH (TNAV) tienen una prevalencia de 20-30%. Se han observado prevalencias mayores en personas que acceden al tratamiento de VIH en países del África Subsaha¬riana con una alta seroprevalencia de VIH (v.g. 42% con TNAV y 25% con demencia asociada al VIH en aquellas personas que comenzaban a recibir TARAA en centros de atención primaria de Cape Town, Sudáfrica) *(33)*. Los trastornos cognitivos en el VIH son de particular importancia a causa de su asociación con una baja adherencia al TARAA, una evolución más rápida de la enfermedad y mortalidad *(34)*. Es difícil cuantificar el impacto en cuanto a número de personas con demencia y en la distribución por edad de los casos de demencia en la región. Sin embargo, dada la prevalencia de 15 a 25% del VIH en adultos en los países de África Meridional, el impacto va a ser importante, y es también posible que la mayoría de los casos de demencia sean personas jóvenes con demencia asociada al VIH.

FIGURA 2.2 Prevalencia estimada de la demencia en personas de 60 años y más, estandarizada según la población de Europa Occidental, por región de la Carga Mundial de Morbilidad.

DISCUSIÓN - PREVALENCIA DE LA DEMENCIA

Las estimaciones actuales proveen un panorama de la cantidad de personas mayores de 60 años que viven con demencia en todo el mundo y en diferentes regiones. Existe mucha más incertidumbre sobre la prevalencia de la DP, pero si se incluyesen esos datos, la cifra de los afectados podría ser hasta 6-9% más alta. Los cálculos actuales sobre la prevalencia de la demencia en personas de 60 años y más son aproximadamente 10% mayores que los del anterior consenso de ADI Delphi (*11*), lo cual se explica por la existencia de una prevalencia estandarizada por edad más alta en Asia Meridional (5,7% vs 3,4%), Europa Occidental (7,3% vs 5,9%), y las regiones de América Latina (8,5% vs 7,3%). Estos incrementos fueron en parte contrarrestados por una menor prevalencia estimada para Asia Oriental (5,0% vs 6,5%).

Dada la amplitud de la base de evidencias de los PIBM, las nuevas estimaciones probablemente resulten mejores que las anteriores. En el meta análisis regional se pudieron incluir siete estudios de Asia Meridional, 52 de Europa Occidental, 34 de Asia Oriental y 11 de América Latina. Anteriormente, solo había disponible un estudio de prevalencia de Latinoamérica *(13)*. La base de evidencias de China fue ampliada de manera considerable debido a una reciente revisión sistemática de información que incluyó publicaciones anteriormente solo disponibles en revistas Chinas *(35)*. Los cálculos anteriores para Asia Meridional, tal vez fueron influenciados de manera desproporcionada por un estudio realizado a gran escala en la región rural de Ballabgarh, en el norte de India, el cual registró una prevalencia inusualmente baja *(18)*. Los estimados anteriores para Europa *(12)* se vieron fuertemente influidos por dos revisiones previas del grupo de Acción Conjunta de la Comunidad Europea sobre Epidemiologia y Prevención de la Demencia (EURODEM) *(36,37)*. La actual revisión sistemática es mucho más comprensiva y los nuevos estimados coinciden con el 7,1% de prevalencia derivado de la reciente revisión sistemática del grupo EuroCoDe *(23)*.

Teniendo en cuenta que la información fue insuficiente para ciertas regiones como Europa del Este, el Norte de África, Medio Oriente, Rusia, y el África Subsahariana (ver la sección sobre Alcance), los resultados, como tales, deben ser considerados provisorios. Los cálculos actuales tomaron información de estimaciones previas realizadas por el consenso Delphi para estas regiones. Una limitación de esta revisión la constituye la utilización de dos metodologías para cuantificar estimados de prevalencia en diferentes regiones del CMM (v.g. meta análisis en 11 de las 21 regiones donde se disponía de suficientes estudios, y el uso de estimaciones relevantes del consenso de Delphi para otra regiones donde la información era insuficiente). Los métodos de meta análisis, que posibilitan realizar cálculos para regiones sin información tomando prestada la fuerza de las que sí la tienen, permitirían actualizar los estimados para todas las regiones. Esto también destaca la necesidad de contar con mayor información de buena calidad en aquellas

Región CMM	Población de más de 60 años (millones, 2010)	Estimaciones aproximadas de prevalencia (%, 2010)	Número de personas con demencia (millones)			Incrementos proporcionales (%)	
			2010	2030	2050	2010–2030	2010–2050
ASIA	**406.55**	**3.9**	**15.94**	**33.04**	**60.92**	**107**	**282**
Australasia	4.82	6.4	0.31	0.53	0.79	71	157
Asia Pacífico	46.63	6.1	2.83	5.36	7.03	89	148
Oceanía	0.49	4.0	0.02	0.04	0.10	100	400
Asia Central	7.16	4.6	0.33	0.56	1.19	70	261
Asia Oriental	171.61	3.2	5.49	11.93	22.54	117	311
Asia Meridional	124.61	3.6	4.48	9.31	18.12	108	304
Sudeste Asiático	51.22	4.8	2.48	5.30	11.13	114	349
EUROPA	**160.18**	**6.2**	**9.95**	**13.95**	**18.65**	**40**	**87**
Europa Occidental	97.27	7.2	6.98	10.03	13.44	44	93
Europa Central	23.61	4.7	1.10	1.57	2.10	43	91
Europa del Este	39.30	4.8	1.87	2.36	3.10	26	66
LAS AMÉRICAS	**120.74**	**6.5**	**7.82**	**14.78**	**27.08**	**89**	**246**
América del Norte	63.67	6.9	4.38	7.13	11.01	63	151
El Caribe	5.06	6.5	0.33	0.62	1.04	88	215
América Latina andina	4.51	5.6	0.25	0.59	1.29	136	416
América Latina central	19.54	6.1	1.19	2.79	6.37	134	435
América Latina meridional	8.74	7.0	0.61	1.08	1.83	77	200
América Latina tropical	19.23	5.5	1.05	2.58	5.54	146	428
AFRICA	**71.07**	**2.6**	**1.86**	**3.92**	**8.74**	**111**	**370**
África del Norte / Medio Oriente	31.11	3.7	1.15	2.59	6.19	125	438
África Subsahariana Central	3.93	1.8	0.07	0.12	0.24	71	243
África Subsahariana Oriental	16.03	2.3	0.36	0.69	1.38	92	283
África Subsahariana Meridional	4.66	2.1	0.10	0.17	0.20	70	100
África Subsahariana Occidental	15.33	1.2	0.18	0.35	0.72	94	300
El MUNDO	**758.54**	**4.7**	**35.56**	**65.69**	**115.38**	**85**	**225**

CUADRO 2.3 Población total de más de 60 años, prevalencia bruta estimada de la demencia, cantidad estimada de personas con demencia (2010, 2030 y 2050) e incrementos proporcionales (2010–2030 y 2010–2050), por región de la Carga Mundial de Morbilidad.

FIGURA 2.3 Crecimiento del número de personas con demencia en los países de ingresos altos e ingresos bajos y medianos.

regiones donde no se dispuso de suficientes estudios. Las bajas prevalencias en el África Subsahariana fueron determinadas principalmente por el único estudio de buena calidad (Ibadán, Nigeria) que había disponible cuando se realizó la revisión en el año 2009 *(16)*. Distintos estudios posteriores de países francófonos en África occidental y central *(38-40)*, y un estudio adicional del norte de Nigeria *(41)*, sugieren la existencia de una prevalencia más variable, mayor en áreas urbanas que en zonas rurales y más alta en África central que en África occidental. El estudio de Nigeria registró una prevalencia baja, consistente con los hallazgos del anterior estudio EUA/ Nigeria (2,4% en personas de 65+ años, con una prevalencia estandarizada por edad de 1,9% para los de 60+ años, sobre el supuesto de que la prevalencia en personas de 60-64 años -sin evaluar- fue la mitad de la correspondiente a las de 65-75 años) *(41)*. La prevalencia estandarizada por edad fue igualmente baja en el área rural de Benín (2,4%, para los de 65+ años; 2,0%, para los de 60+) *(38)*. La prevalencia en el área urbana de Benín fue mayor (4,3% y 3,5%) *(40)*; y la registrada en ciudades de la República Centro Africana (10,1% y 8,2%) y de la República del Congo (7,2% y 6,0%) fue sustancialmente más alta. *(39)*.

Por lo tanto, los datos actuales ponen en duda los consensos anteriores en cuanto a que la prevalencia de la demencia era menor en PIBM *(17)*, y en algunos estudios lo hace de manera sorprendente *(16, 18)*. Pueden estar implicados factores de orden metodológico. En los estudios del Grupo de Investigación de Demencia 10/66 (Recuadro 2.1), el diagnóstico de demencia del grupo – desarrollado, calibrado y validado en un estudio piloto en 26 localidades *(42)* – fue más prevalente que el que se realizó siguiendo el criterio del DSM-IV y más consistente entre los distintos sitios. La prevalencia de la demencia DSM-IV fue particularmente baja en localidades rurales y menos desarrolladas *(20)*. Es posible que los casos de demencia más leves pasaran inadvertidos en PIBM debido al bajo conocimiento, los altos niveles de apoyo que normalmente se ofrece a los mayores, y la renuencia a reportar defectos a extraños, lo que podría contribuir a las dificultades en establecer el criterio del DSM-IV sobre deficiencias sociales y ocupacionales *(18, 20)*. En Cuba, la validez del criterio para el diagnóstico del 10/66 fue superior al del DSM-IV, el cual selectivamente pasó por alto los casos leves y moderados *(43)*. En la India, la validez predictiva del diagnóstico 10/66 fue apoyada por la alta mortalidad después de tres años de seguimiento, con sobrevivientes que muestran un avance esperado en cuanto a deterioro cognitivo, discapacidad y necesidad de atención *(44)*; esto sugirió, que la base de la verdadera prevalencia se situaba probablemente más cerca del 7,5% documentado por el 10/66 de demencia, que del 0,9% según el criterio del DSM-IV *(20)*.

SUBTIPOS DE DEMENCIA

La cuatro subtipos más comunes en orden de frecuencia son, la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular (DVa), la demencia con cuerpos de Lewy (DCL), y la demencia frontotemporal (DFT). Las estimaciones sobre la proporción de casos de demencia atribuibles a cada uno de estos subtipos deben ser interpretadas con cautela, ya que se trata de diagnósticos clínicos basados en patrones típicos de inicio y curso de la enfermedad. Particularmente en los estudios epidemiológicos, es difícil recopilar toda la información necesaria para un correcto diagnóstico del subtipo. Habitualmente se dispone de biomarcadores de neuroimágenes para enfermedades cerebrovasculares, pero desde hace muy poco se cuenta con imágenes de las placas amiloideas como técnica de investigación. Distintos datos provenientes de estudios neuropatológicos cuestionan la noción de subtipos discretos. Las patologías “mixtas” son más comunes que las “puras”- particularmente para la enfermedad de Alzheimer y la DVa, y para la enfermedad de Alzheimer y la DCL *(45)*. En una serie de

casos de más de 1.000 autopsias, mientras 86% de los que padecían demencia tenían una patología relacionada con la enfermedad de Alzheimer, solo 43% tenían la enfermedad de Alzheimer pura, 26% tenían una mezcla de enfermedad de Alzheimer y patología cardiovascular, y 10% presentaban la enfermedad de Alzheimer con cuerpos de Lewy a nivel cortical *(46)*. Los hallazgos fueron similares para los que habían recibido un diagnóstico clínico de Alzheimer. La DVa "pura" fue relativamente rara (7,3%), y los subtipos poco comunes de demencia, incluyendo DFT, tendían a ser mal diagnosticados en vida como enfermedad de Alzheimer (*46)*. Inclusive, la relación entre la neuropatología de la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de demencia es menos clara que lo que se pensaba anteriormente. Algunas personas que presentan una patología avanzada no desarrollan demencia, pero las enfermedades cerebrovasculares pueden ser un co-factor importante que determine la aparición de la demencia *(45, 47)*. Por lo tanto, las estimaciones de la proporción de casos explicados por la enfermedad de Alzheimer, DVa, demencia mixta, DCL, DFT y otras demencias, a lo sumo representan la importancia relativa de las diferentes patologías.

REVISIÓN

El análisis más sofisticado sobre los subtipos de demencia, fue el que llevó a cabo el informe Demencia Reino Unido (Dementia UK). Los autores estimaron la proporción de casos de demencia correspondiente a los diferentes subtipos, de acuerdo a edad y sexo, mediante el uso de un consenso de Delphi del Reino Unido y de otros datos europeos *(26)*. Tres de los seis estudios poblacionales sobre la demencia en edad avanzada incluyeron información sobre diagnóstico de subtipos (Alzheimer, DVa o demencia mixta y "otros") *(48-50)*. Un estudio más reciente basado en la comunidad *(51)* pudo proveer información sobre la relativa frecuencia de un rango más amplio de subtipos: enfermedad de Alzheimer (41%), DVa (32%), demencia en la enfermedad de Parkinson (3%), DFT (3%), y DCL (8%). Solo el meta análisis del EURODEM sobre estudios de los años 90 pudo proveer las proporciones especificas a la edad y al sexo en la enfermedad de Alzheimer y DVa *(37)*. En ese estudio, mientras que la proporción de Alzheimer entre las mujeres se mantuvo constante en alrededor de 70%, la proporción entre los hombres aumentó progresivamente de 38% (entre 65-69 años) a 80% (mayores de 90 años). Dos estudios de DP, incluyeron información detallada sobre el rango completo de los subtipos de demencia, basados en las evaluaciones de clínicas especializadas en demencia *(27, 28)*. Otros dos estudios de DP solo pudieron proveer información limitada sobre la relativa frecuencia de la enfermedad de Alzheimer, DVa y demencia mixta *(52,53)*.

Los resultados indican que la DFT es un subtipo frecuente de DP, particularmente en hombres, entre quienes es el subtipo más común hasta los 55 años (Figuras 2.4a y 2.4b). La demencia vascular también es relativamente más común en hombres de 45-75 años de edad. Mientras que la proporción de casos de demencia que se atribuyen a la enfermedad de Alzheimer (el subtipo más frecuente) es relativamente constante entre las mujeres (con una variación entre 40 y 60% en el grupo etario de 30 años en adelante), entre los hombres, la proporción aumenta con la edad de manera consistente, desde alrededor de 20% a los 30 años, hasta alrededor de 70% de los 95 años en adelante.

Los estudios realizados en países desarrollados han dado cuenta de manera consistente que el Alzheimer tiene mayor prevalencia que la DVa. Las primeras encuestas del Sudeste de Asia fueron la excepción, aunque en estudios más recientes se sugiere que el patrón puede haberse revertido en la actualidad *(54)*. Esto podría ser consecuencia del aumento de la longevidad y de una mejor salud física. La enfermedad de Alzheimer - con una edad de inicio

RECUADRO 2.1

ESTUDIOS POBLACIONALES DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DEDEMENCIA 10/66

El Grupo de Investigación de Demencia 10/66 de Alzheimer's Disease International realizó encuestas poblacionales de prevalencia de la demencia (2003-2007) en 14 áreas de captación de 10 PIBM (Brasil, China, Cuba, República Dominicana, India, México, Nigeria, Perú, Puerto Rico y Venezuela). Se llevaron a cabo encuestas transversales comprensivas de una fase entre todos los residentes de 65 años y más, en áreas de captación definidas geográficamente en cada centro con una muestra de entre 1.000 y 3.000 personas (generalmente 2.000) en todos los países mencionados. Los estudios tienen la misma información básica establecida mediante evaluaciones validadas transculturalmente (diagnóstico de la demencia y subtipos, trastornos mentales, salud física, demografía, antropometría, cuestionarios generales sobre factores de riesgo de enfermedades no transmisibles, discapacidad / funcionamiento, utilización de los servicios de salud, planificación de la atención y la provisión de cuidados, y agotamiento del cuidador/a). El resultado final es un recurso único de información directamente comparable, proveniente de 21.000 adultos mayores de tres continentes.
En el año 2010, se completó una fase de incidencia en la que se hizo el seguimiento de los participantes entre 3-5 años después del inicio del estudio en China, Cuba, República Dominicana, México, Perú y Venezuela. Esta fase del proyecto, incluyó más de 12.000 personas mayores y más de 35.000 personas-año de seguimiento, convirtiéndolo en el estudio más grande sobre la incidencia de la demencia y los factores de riesgo asociados, jamás realizado. Se creó un archivo de acceso público para la comunidad académica y legislativa. Anidado dentro de los estudios poblacionales, se halla un estudio controlado aleatorio sobre la intervención de los cuidadores de personas con demencia y sus familiares – "Ayudando a los Cuidadores a Cuidar" (Helping Carers to Care").

El trabajo del Grupo de Investigación de Demencia 10/66 está descrito en detalle en la página web del grupo: http: //www.alz.co.uk/1066

FIGURA 2.4 A: Informe Demencia Reino Unido: estimaciones del consenso sobre la proporción de todos los casos de demencia según subtipo de demencia, edad y género. **Mujeres**

FIGURA 2.4 B Informe Demencia Reino Unido: estimaciones del consenso sobre la proporción de todos los casos de demencia según subtipo de demencia, edad y género. **Hombres**

(Reproducido con el permiso de Alzheimer's Society) ***Fuente:*** *Referencia 23.*

normalmente mayor que en la DVa - aumenta a medida que crece el número de personas muy mayores. La mejor salud física reduce las enfermedades cerebrovasculares y por lo tanto el número de personas con DVa. Estos cambios también tienden a variar la relación en cuanto al sexo hacia un predominio de casos femeninos.

INCIDENCIA MUNDIAL DE LA DEMENCIA

Recientemente se realizó una revisión sistemática de los estudios sobre la incidencia de la enfermedad de Alzheimer *(55)*. Se identificaron veintisiete estudios, de los cuales solo siete fueron realizados fuera de América del Norte y Europa – tres en Japón y uno en cada uno de los siguientes países: China (provincia de Taiwán), India, Nigeria y Brasil. De tal manera, solo tres estudios fueron realizados en PIBM. La incidencia a los 80 años fue mayor en América del Norte (20,6 / 1.000 personas-año) y en Europa (15,1) que en otros países (8,3). Sin embargo, el tiempo de duplicación fue más corto en otros países (5,0 años) que en América del Norte (6,0) o en Europa (5,8). La incidencia fue levemente más alta entre las mujeres (13,7 / 1.000 personas-año) que en los hombres (10.6 / 1.000 personas-año). La última revisión de la incidencia de la demencia se realizó en 1998; se identificaron 23 estudios, siendo solo uno de un PIBM *(56)*. La incidencia en Europa incrementó de 9 por 1.000 personas-año en edades entre 60-64, hasta 180 por 1.000 personas-año, entre las de 90-94. Una nueva revisión fue llevada a cabo para estimar las tasas de incidencia anual y anticipar las cifras anuales de nuevos casos en 21 regiones del estudio CMM. Se pueden encontrar detalles de la metodología utilizada en el apéndice en línea[1].

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

La búsqueda produjo 1.718 resúmenes, de los cuales se identificaron 34 estudios completamente elegibles. De estos, 16 fueron llevados a cabo en Europa Occidental, cinco en América del Norte (cuatro en EUA y uno en Canadá), cuatro en el Este de Asia (los cuatro en China, incluyendo uno en la provincia de Taiwán), seis en América Latina (Brasil, México, Perú, Venezuela, Cuba y República Dominicana), uno en Australasia (Australia), uno en Asia Pacífico (República de Corea), y uno en el África Subsahariana Occidental (Nigeria). Se pueden encontrar detalles de la metodología utilizada en el apéndice en línea[1]. En total, los estudios incluyeron 72.224 personas mayores "en riesgo" y acumularon 214.756 personas-año de seguimiento. La cohorte mediana de riesgo fue 1.769 (rango intercuartílico 937-3.208), y la mediana en personas-año fue 4.679 (rango intercuartílico 2.795-9.101). La mayoría de los estudios aplicaron el criterio DSM-III-R (n=14), DSM-IV (n=14) o el CIE 10 (n=3). Los seis estudios del Grupo de Investigación de Demencia 10/66 aplicaron ambos criterios de demencia, el DSM-IV y el 10/66.

[1] http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012

FIGURA 2.5 Estimación de la incidencia anual de la demencia, específica por edad, derivada de los efectos mixtos de la metarregresión de Poisson, para regiones del mundo donde la síntesis meta-analítica era posible.

Región CMM	Franja etaria (años)							Total
	60–64	65–69	70–74	75–79	80–84	85–89	90+	
Australasia	5015	6267	8562	11718	15671	15069	11999	74300
Asia Pacífico ingresos altos	44218	60232	90569	130732	156054	135777	111191	728772
Oceanía	689	768	953	922	747	420	275	4774
Asia Central	5426	6445	13850	12735	14683	7189	6031	66359
Asia Oriental	163609	191710	251150	289363	249859	152360	74608	1372660
Asia Meriodional	119516	151533	182288	189982	155836	90384	43394	932933
Sudeste Asiático	47446	61200	75941	80040	64702	34953	13514	377795
ASIA	**385919**	**478154**	**623312**	**715492**	**657552**	**436153**	**261012**	**3557595**
Europa Central	21552	27947	46233	65949	72545	51032	27739	312995
Europa del Este	33771	40091	95946	99652	137457	79242	58657	544817
Europa Occidental	75483	114043	182382	261542	332145	314136	206964	1486695
EUROPA	**130807**	**182081**	**324561**	**427143**	**542147**	**444410**	**293360**	**2344507**
América del Norte - ingresos altos	52406	70167	94281	130578	174934	173137	147305	842808
Caribe	3979	5197	6475	7178	7348	4968	4405	39551
América Latina andina	3776	4764	5908	6462	5804	3624	1210	31548
América Latina central	16610	20338	24059	27602	26361	18371	6392	139732
América Latina meridional	6399	8654	11164	14077	14829	10133	2958	68215
América Latina tropical	16786	20071	25269	26023	24696	14745	4303	131892
LAS AMÉRICAS	**99956**	**129191**	**167156**	**211919**	**253972**	**224979**	**166572**	**1253746**
África del Norte / Medio Oriente	30328	35742	45605	50307	41393	19764	9488	232627
África Subsahariana Central	4019	5120	5814	5602	4173	2052	926	27706
África Subsahariana Oriental	16318	20287	23222	23251	17922	9318	4636	114953
África Subsahariana Meridional	4461	5839	6838	7150	6092	3656	2429	36465
África Subsahariana Occidental	15252	19618	23002	22915	18614	9902	4762	114067
AFRICA	**70378**	**86606**	**104481**	**109225**	**88194**	**44692**	**22247**	**525818**
TOTAL MUNDIAL	**687060**	**876031**	**1219510**	**1463780**	**1541864**	**1150234**	**743185**	**7681665**

CUADRO 2.4 Cifras estimadas anuales de incidencia de casos de demencia, por franja etaria y región de Carga Mundial de Morbilidad.

ALCANCE

Aunque la base de evidencia de Europa y Norte América fue dominante, 13 de los 34 estudios se realizaron fuera de estas regiones, y 10 fueron en países con regiones de ingresos bajos y medianos. No hubo ninguna cobertura de nueve regiones del CMM: Oceanía, Sudeste de Asia, Asia Central, Europa Central, Este de Europa, África del Norte/Medio Oriente, el Sur, el Centro y el Este del África Subsahariana. Cinco estudios (cuatro de Europa y uno de EUA) se enfocaron en personas de 80 años o más. Los estudios de Europa Occidental contribuyeron 52% del total de los años hombre; los estudios Norteamericanos, 21%; y los estudios de América Latina, 15%; los estudios de otras regiones contribuyeron solo un 12%.

MODELIZACIÓN DE LA INCIDENCIA DE LA DEMENCIA

La incidencia de la demencia se incrementa de forma exponencial con el aumento de la edad. Para todos los estudios combinados, la incidencia de la demencia se duplica con cada aumento de edad de 5,9 años, desde 3,1 por 1.000 personas-año para el grupo de 60-64, hasta 175,0 por 1.000 personas-año a la edad de 95+ (Figura 2.5). La incidencia de la demencia es aparentemente mayor en países con ingresos altos (se duplica cada 5,8 años, de 3,4 a 202,2 por 1.000 personas-año) que en los PIBM, donde se duplica cada 6,7 años, de 2,9 a 99,4 por 1.000 personas-año.

En general, la incidencia de la demencia en los PIBM fue 36% menor (RR 0,64, 95% IC 0,48-0,85) que en los países de ingresos altos. Sin embargo, esta diferencia ya no sería aparente (RR 0,99, 95% IC 0,74-1,33) si se aplicara el criterio de demencia del

Grupo de Investigación de Demencia 10/66, transculturalmente validado, en lugar del criterio DSM-IV. Cuando se combinaron todos los estudios, se observó una heterogeneidad significativa (alfa = 0,16). La heterogeneidad fue mayor en los estudios que se realizaron en países de ingresos altos (0,17) que en los realizados en países de ingresos bajos y medianos (0,02).

ESTIMACIÓN DE LAS CIFRAS DE CASOS INCIDENTALES DE DEMENCIA

El número de casos nuevos aumenta y luego desciende con el incremento de la edad en cada región. En Europa y las Américas, la incidencia mayor se da entre las personas de 80-89 años; en Asia, entre las de 75-84; y en África, entre las de 70-79 años (Cuadro 2.4). Los investigadores calcularon la aparición de 7.700.000 nuevos casos por año en todo el mundo, lo que implica un caso nuevo cada 4 segundos. Unos 3.6 millones (46%) impactarían en Asia; 2.3 millones (31%), en Europa; 1.2 millones (16%), en la Américas; y 0.5 millones (7%) en África.

DISCUSIÓN – LA INCIDENCIA DE LA DEMENCIA

Las tasas de incidencia y las cifras de nuevos casos, son particularmente relevantes para los esfuerzos de desarrollar, iniciar y monitorear estrategias de prevención. Las diferencias de prevalencia entre las poblaciones y las tendencias en la prevalencia a través del tiempo son difíciles de interpretar, ya que pueden ser el resultado de diferencias en la incidencia subyacente o en la duración (supervivencia con demencia). La estimación actual de 7.7 millones de nuevos casos por año es una referencia importante a nivel mundial y regional, especialmente teniendo en cuenta los relativamente bajos niveles de heterogeneidad entre los estudios. La prevalencia (35.6 millones) es 4,6 veces la incidencia anual, esto sugiere un promedio aproximado de supervivencia de 4,6 años después del inicio, lo que es ampliamente consistente con estimaciones anteriores de series de casos *(57)*.

Se han propuesto varias explicaciones para las observaciones anteriores sobre la muy baja prevalencia de la demencia en algunos sitios ubicados en PIBM. Los cálculos también fueron excepcionalmente bajos en los estudios EUA-Nigeria y EUA-India, lo que sugiere que la diferencia en la supervivencia pudo haber sido solo parte de la explicación para la baja prevalencia documentada en esos sitios *(58, 59)*. Además, pudieron haber contribuido las diferencias en los niveles de exposición a factores de riesgo ambientales (v.g. el estado saludable del sistema cardiovascular de las personas mayores en Nigeria) *(60,61)*. Asimismo, podrían estar implicados diferentes patrones de mortalidad a temprana edad; las personas mayores que sobreviven en países pobres son excepcionales y algunos de los factores que les conceden una ventaja de supervivencia pueden también protegerlos contra el comienzo de la demencia en edad avanzada. Sin embargo, los datos de nuestro meta análisis indican que las diferencias en la incidencia de la demencia entre los países en desarrollo y los desarrollados pueden no ser tan grandes como se había sugerido previamente, y que puede haber contribuido a ello factores metodológicos, en particular el uso del criterio de diagnóstico DSM-IV. Para los estudios del Grupo de Investigación de Demencia 10/66, al igual que con la prevalencia *(20)*, la incidencia de la demencia 10/66 fue más alta que la de demencia DSM-IV, y cuando este criterio es aplicado en el meta análisis, las tasas de incidencia de los países desarrollados y en desarrollo, convergen. Es evidente que se requiere más investigación sobre la incidencia de la demencia a fin de proporcionar mayores pruebas sobre la magnitud del problema en diferentes regiones del mundo.

MORTALIDAD ASOCIADA CON LA DEMENCIA

La demencia acorta la vida de los que desarrollan el trastorno. Uno de los mejores estudios en la materia, estimó que la supervivencia media con Alzheimer es 7,1 años (95% IC 6,7-7,5 años), y para la DVa 3,9 años (3,5-4,2 años) *(57)*. Existe mucha variabilidad individual en torno a estas estimaciones promedio. Es difícil evaluar la contribución independiente de la demencia a la mortalidad. Las actas de defunción son poco fiables, ya que raramente se considera a la demencia como la causa principal de muerte. Las personas con demencia frecuentemente tienen trastornos de salud comórbidos que pueden o no estar relacionados con la demencia y que, por sí solos, podrían precipitar la muerte. Por lo tanto, la muerte de esas personas no puede considerarse automáticamente como atribuible a la misma demencia.

RESUMEN

Un meta análisis de estudios principalmente de países de ingresos altos estimó un riesgo de mortalidad dos veces y medio mayor para las personas con la demencia (RR 2,63, 95% IC 2.17-3.21) *(62)*. Los estudios de incidencia del EURODEM reportaron un constante riesgo relativo de 2,38 hasta la edad de 89 años, disminuyendo a 1,80 en mujeres y a 1,60 en hombres mayores de 90 años. Los estimados en PIBM sugieren un peligro relativo de mortalidad levemente más alto. En los estudios del Grupo de Investigación de Demencia 10/66, la proporción de riesgo (PR) recopilada fue 2,77 (95% IC 2,47-3,10), con un grado moderado de heterogeneidad, mientras que se registraron riesgos relativos mayores en Nigeria (PR 2,83, 95% CI 1,10-7,27) *(63)* y Brasil (PR 5,16, 95% CI 3,74-7,12) *(64)*. En los tres estudios publicados hasta la fecha, donde se compara a la demencia con otros factores de salud y sociodemográficos que influyen en la mortalidad en países de ingresos bajos y medianos, la demencia surgió como la principal causa contribuyente entre los trastornos de salud *(63-65)*.

En el informe Demencia Reino Unido, el riesgo relativo de mortalidad del EURODEM fue utilizado para calcular la proporción de muertes en diferentes edades atribuibles a la demencia de manera independiente *(26)*. Esta proporción aumentó consistentemente de 2% a la edad de 65 años, hasta 18% a la edad de 85-89, en los hombres; y de 1% a la edad de 65, a 23% a los 85-89 años, en las mujeres. En general, 10% de las muertes en hombres mayores de 65 años, y 15% de las muertes en mujeres, son atribuibles a la demencia, y la mayoría de ellas ocurre entre personas de 80-95 años.

Las estimaciones de las muertes atribuibles a la demencia del informe del CMM *(6)* son mucho más conservadoras: 4,0% de las muertes (275.000) ocurre entre personas de 60 años y más en países de ingresos altos; 0,6% (19.000), en países de ingresos medianos altos; 0,6% (72.000), en países de ingresos medianos bajos; y 1,3% (111.000) en países de ingresos bajos; llegando a un total de 477.000 muertes anuales a nivel mundial, solo 1,6% del total global para esta franja etaria.

IMPACTO ECONÓMICO: EL COSTO SOCIAL DE LA DEMENCIA A NIVEL MUNDIAL

El comprender de manera adecuada el costo de la demencia a nivel social y cómo impacta sobre las familias, los gobiernos y sus sistemas de atención social y de salud, es fundamental para crear conciencia, lograr una correcta priorización, y enfocar los esfuerzos para mejorar la vida de las personas con demencia y la de sus cuidadores. En algunos países -mayormente de ingresos altos como Australia *(66)*, Canadá *(67)*, Suecia *(68)*, el Reino Unido *(26)*, EUA *(69)*, y otros de la Unión Europea *(70)*- se llevaron a cabo estudios de "costo de la enfermedad" para la demencia. El consenso es que ya está imponiendo inmensas cargas económicas de forma directa (atención médica y social) e indirecta (cuidados no remunerados por familiares y amigos). También está saliendo a relucir el alcance de la carga económica en países de ingresos medios *(71-74)*.

Los estudios del "costo de la enfermedad" son descriptivos porque cuantifican la carga económica de un trastorno de salud a nivel social y resaltan su impacto en diferentes sectores de atención social y de salud. También se puede estimar y comparar la distribución de los costos entre países y regiones, y se pueden monitorear las tendencias en el tiempo o hacer proyecciones futuras. La comparación de los costos de la enfermedad entre las condiciones de salud es más difícil. También se ha argumentado que la priorización de la inversión debe ser determinada, más que por la carga económica de la enfermedad, por la relación costo-efectividad de las intervenciones disponibles *(75)*.

Tres informes anteriores sobre la carga económica mundial de la demencia estuvieron basados en la mejor información disponible para la prevalencia de la demencia y los insumos de la atención *(76-78)*. El más reciente de dichos informes estimó que, en el 2009, los costos a nivel mundial eran de $422.000 millones de dólares estadounidenses y 74% era aportado por los países de ingresos altos. El objetivo de este estudio sobre "el costo de la enfermedad" fue generar para cada país estimaciones basadas en datos sobre la utilización de los recursos. De este modo, se aplicaron los costos anuales per cápita específicos de cada país (costos médicos y sociales directos, y de la atención informal) a la cantidad estimada de personas con demencia en cada país, y se los agregó hasta el nivel de regiones de la OMS y de los grupos de países según la clasificación por nivel de ingreso del Banco Mundial. La metodología utilizada para la estimación de los costos se presenta en el Recuadro 2.2. Los costos (al igual que la prevalencia de la demencia) reflejan estimados para 2010. La estimación de los costos sobre la base de años anteriores está aumentada de manera adecuada. Los costos están expresados es dólares americanos, convertidos de las monedas locales al valor del cambio del momento en el que se hizo el estudio. Cuando no había estimados disponibles para un país, se utilizaron los de otros países similares dentro de la misma región o región adyacente. Para predecir los costos directos totales para países dentro de regiones sin información, se utilizó la fuerte relación entre el costo directo por persona con demencia y el costo per cápita del Producto Interno Bruto (PIB). La división entre costos médicos y sociales fue estimada aplicando la información de China, el único PIBM con información disponible.

La mayor limitación del informe fue la escasa información sobre la atención social y de salud de los PIBM, utilizando modelos de costos basados en gran parte en la extrapolación de las condiciones económicas de los países de mayores ingresos a los de menores ingresos, ajustados por el PIB per cápita. Tampoco fue posible distinguir entre los costos médicos directos (dentro del sector salud) y los costos directos de atención social (dentro del sector comunitario y de atención en el hogar). El análisis del costo de la enfermedad llevado a cabo por el Informe Mundial de Alzheimer 2010 del ADI *(79)* trató muchas de estas limitaciones.

EL COSTO MUNDIAL DE LA DEMENCIA (OPCIÓN DEL CASO BASE)

En 2010 el costo global a nivel social fue de $ 604.000 millones de dólares estadounidenses (Cuadro 2.5). Esto corresponde a 1,0% del PIB agregado a nivel mundial, ó 0,6% si se consideran sólo los costos directos. El costo total de la demencia como proporción del PIB varió de 0,24% en los países de ingresos bajos a 1,24% en los países de ingresos altos, con las proporciones más altas en América del Norte (1,30%) y Europa Occidental (1,29%). Los costos per cápita variaron considerablemente de acuerdo a la clasificación por ingresos del Banco Mundial, de $ 868 mil millones de dólares estadounidenses en países de ingresos bajos, a $3.109 millones en los de ingresos medianos bajos y $6.827 millones en los de ingresos medianos altos, hasta $ 32.865 millones en países de ingresos altos. Cuando se multiplica por el número estimado de personas con demencia, se generan costos agregados de $ 4.370 millones de dólares en países de ingresos bajos, $ 29.210 millones en los de ingresos medianos bajos,$ 32.390 millones en países de ingresos medianos altos, y $ 537.910 millones en los de ingresos altos. Por lo tanto, los costos de la demencia están desigualmente distribuidos. Alrededor de 70% de los costos sociales ocurren solo en dos de las regiones del CMM de la OMS (América del Norte y Europa Occidental), y 89% de los costos totales se dan en los países de ingresos altos. Sin embargo, la minoría (46%) de las personas con demencia viven en países de ingresos altos, 39% viven en países de ingresos medios (donde se da el 10% de los costos), y 14% en países de ingresos bajos (que representa menos del 1% de los costos totales).

La distribución de los costos totales entre sectores también varía notablemente dependiendo del nivel de ingresos de los países. En países de ingresos altos, el costo de los cuidados informales (45%) y el costo directo de la atención social (40%) contribuyen de manera similar en los costos totales, mientras que la contribución de los costos médicos directos (15%) es mucho más baja (Figura 2.6). Sin embargo, en los países de ingresos bajos y medianos bajos, los costos sociales directos son pequeños y predominan los costos de los cuidados informales. Así, mientras que el costo total por persona con demencia es 38 veces mayor en los países de ingresos altos que en los países de ingresos bajos, los costos directos de la atención social son 120 veces mayores. En la encuesta mundial ADI sobre la utilización de atención domiciliaria, la proporción de personas con demencia que viven en residencias fue significativamente mayor en los países de ingresos altos (30%, 95% IC 23-37%) que en los PIBM (11%, 95% IC 5-17%).

RECUADRO 2.2

METODOLOGÍA PARA ESTIMAR LA UTILIZACIÓN DE LA ATENCIÓN MÉDICA Y SOCIAL Y DE LA ATENCIÓN INFORMAL

ATENCIÓN INSTITUCIONAL

La ADI encargó una encuesta a nivel mundial de informantes claves para estimar la proporción de personas con demencia que viven en hogares residenciales, por separado para las áreas rurales y las urbanas. Estos se fusionaron en una sola proporción ponderada de las personas con demencia que viven en hogares residenciales y por lo tanto con poca probabilidad de recibir atención informal.

ATENCIÓN INFORMAL

La inversión en la atención provista por familiares, amigos y otros tiene una influencia importante en el costo social de la demencia. La opción de base fue el gasto en atención del total combinado de actividades básicas de la vida diaria – ABVD (v.g. comer, vestirse, bañarse, cuidados y aseo personal) y actividades instrumentales de la vida diaria – AIVD (v.g. ir de compras, preparar la comida, utilizar el transporte, administrar sus finanzas). Existen más documentos que describen las actividades combinadas de atención que los que describen solamente las ABVD: 42 estudios, en 30 países, que representan el 73% de la población mundial con demencia (el trabajo de los cuidadores significó una inversión de 3,6 horas diarias [un rango de 1,4-4,7 h/d]). Se utilizó un enfoque de costo de oportunidad, valorando los cuidados informales mediante el salario medio de cada país, ajustado por las diferencias de género en el salario promedio para los cuidadores masculinos y femeninos.

COSTOS DIRECTOS

Para cada país, se buscaron los estimados tanto del costo total directo como de la distribución entre los costos directos de la atención médica y social. Se dispuso de datos sobre los costos directos del propio país o de la región para 95 países, que representan el 76% de la población con demencia a nivel mundial. Para los 97 países restantes, principalmente de África y Asia, se utilizó el enfoque de imputación descrito anteriormente.

ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Dado que los estudios del "costo de la enfermedad" dependen de un conjunto de fuentes y supuestos, se realizaron análisis comprensivos de sensibilidad para estimar los efectos que la variabilidad de las fuentes de información o los supuestos tienen sobre la estimación de los costos. Se hicieron de la siguiente manera:

- El uso del caso base de intercambio con la paridad del poder adquisitivo (PPA);
- El tipo de cuidados informales incluidos en la estimación de los costos;
- Los costos por hora que deben imputarse a los gastos de los cuidadores informales;
- Un enfoque de costo de reposición vs. costo de oportunidad;
- El costo relativo de las aportaciones de los diferentes tipos de cuidadores.

REPRESENTATIVIDAD

De los 42 estudios utilizados para estimar el costo de la atención informal, 11 tenían diseños basados en la población (estudios de cohortes, estudios de casos y controles), o incluyeron controles (personas sin demencia). Once de 31 estudios estimaron los costos directos. Por lo tanto, todavía existe el riesgo de que los costos estén sobreestimados, ya que los resultados están parcialmente basados en estudios no poblacionales o en estudios sin controles.

ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

Si solamente se utilizan las actividades básicas de la vida diaria -ABVD- para calcular el costo de la atención informal, en vez de combinarlas con las AIVD, los costos totales son 22% más bajos. Pero son 30% mayores si se incluyen las ABVD / AIVD combinadas y la supervisión. Comparando los $604.000 millones de dólares del caso base, estos análisis de sensibilidad proveen un límite menor de $470.000 millones (solo ABVD) y un límite superior de $783.000 millones (toda la atención informal, incluyendo ABVD, AIVD y supervisión).

Debido a que una proporción importante de los cuidadores son cónyuges, y que podría asumirse que la mayoría de ellos, aunque no todos, están más allá de la edad habitual de trabajo, se recalcularon los costos de la atención informal y los costos totales aplicando un salario reducido a la proporción estimada de cuidadores que eran cónyuges en cada uno de los países. Esto nos lleva a una reducción de 9 % en la estimación del costo total a nivel mundial, de $604.000 mil millones de dólares estadounidenses, a $548.000 millones, calculados sobre el 50% del salario promedio; y una reducción de 14%, $520.000 millones, calculado sobre el 25% del salario promedio. Con el enfoque de costos de reposición, basado en el salario promedio de un profesional de atención social en cada país, el costo total fue levemente más alto.

En la opción del caso base, los países de ingresos bajos representaron sólo el 0,7% de los costos totales a nivel mundial; los países de ingresos medios, 10,2%; y los países de ingresos altos, 89,1%. Utilizando la paridad del poder adquisitivo (PPA) en lugar de las tasas de cambio para traducir los costos de las monedas locales a la métrica común del dólar estadounidense, las proporciones aumentaron para los países de ingresos bajos (2,1%) y de ingresos medios (20,0%), y cayeron para los países de ingresos altos (77,9%).

DISCUSIÓN – EL COSTO ECONÓMICO DE LA DEMENCIA

El costo global anual estimado de la demencia para la sociedad, $604 mil millones de dólares estadounidenses, pone de manifiesto el enorme impacto que tiene la demencia en las condiciones socioeconómica mundiales. Si la atención de la demencia fuera un

Región CMM	Costos per cápita (Dólares de EUA)	Número de personas con demencia	Costos agregados (mil millones de dólares de EUA)				Costo total como % del PIB	Costos directos como % del PIB
			Atención informal (todas las AVD)	Costos médicos directos	Costos sociales directos	Costos totales		
Australasia	32 370	311 327	4.30	0.70	5.07	10.08	0.97%	0.56%
Asia Pacífico ingresos altos	29 057	2 826 388	34.60	5.23	42.29	82.13	1.31%	0.76%
Oceanía	6 059	16 553	0.07	0.02	0.01	0.10	0.46%	0.12%
Asia Central	2 862	330 125	0.43	0.28	0.24	0.94	0.36%	0.20%
Asia Oriental	4 078	5 494 387	15.24	4.33	2.84	22.41	0.40%	0.13%
Asia Meridional	903	4 475 324	2.31	1.16	0.57	4.04	0.25%	0.11%
Sudeste Asiático	1 601	2 482 076	1.77	1.48	0.73	3.97	0.28%	0.15%
Europa Occidental	30 122	6 975 540	87.05	30.19	92.88	210.12	1.29%	0.75%
Europa Central	12 891	1 100 759	8.59	2.67	2.94	14.19	1.10%	0.44%
Europa del Este	7 667	1 869 242	7.96	3.42	2.94	14.33	0.90%	0.40%
América del Norte ingresos altos	48 605	4 383 057	78.76	36.83	97.45	213.04	1.30%	0.82%
Caribe	9 092	327 825	1.50	0.78	0.71	2.98	1.06%	0.53%
América Latina andina	3 663	254 925	0.35	0.31	0.28	0.93	0.43%	0.27%
América Latina central	5 536	1 185 559	1.58	2.61	2.37	6.56	0.37%	0.28%
América Latina meridional	8 243	614 523	2.36	1.42	1.29	5.07	1.02%	0.54%
América Latina tropical	6 881	1 054 560	2.17	2.67	2.42	7.26	0.42%	0.29%
Norte de África / Medio Oriente	3 296	1 145 633	1.90	2.05	0.54	4.50	0.16%	0.09%
África Subsahariana Central	1 081	67 775	0.04	0.02	0.01	0.07	0.06%	0.02%
África Subsahariana Oriental	1 122	360 602	0.28	0.08	0.04	0.40	0.17%	0.05%
África Subsahariana Meridional	6 834	100 733	0.52	0.11	0.06	0.69	0.24%	0.06%
África Subsahariana Occidental	969	181 803	0.11	0.04	0.02	0.18	0.06%	0.02%
Clasificación del Banco Mundial								
Ingresos bajos	868	5 036 979	2.52	1.23	0.62	4.37	0.24%	0.10%
Ingresos medianos bajos	3 109	9 395 204	18.90	6.74	3.57	29.21	0.35%	0.12%
Ingresos medianos altos	6 827	4 759 025	13.70	10.44	8.35	32.49	0.50%	0.29%
Ingresos altos	32 865	16 367 508	216.77	78.00	243.14	537.91	1.24%	0.74%
Total	**16 986**	**35 558 717**	**251.89**	**96.41**	**255.69**	**603.99**	**1.01%**	**0.59%**

CUADRO 2.5 Costos per cápita (en dólares de EUA) y costos agregados (mil millones de dólares de EUA), por región de la Carga Mundial de Morbilidad y la clasificación de ingresos del Banco Mundial.

FIGURA 2.6 Distribución de los costos sociales totales (%) según la clasificación de ingresos del Banco Mundial.

país, sería la vigésimo primera economía más importante del mundo, y se ubicaría entre Polonia y Arabia Saudita. La escala de estos costos es comprensible debido a que:

- los 35.6 millones de personas en todo el mundo, conforman el 0,5% de la población mundial;
- una alta proporción de personas con demencia necesita algún tipo de cuidado, desde ayuda con las AIVD, hasta asistencia personal completa y supervisión las 24 horas; y
- en algunos países de ingresos altos, entre un tercio y la mitad de las personas con demencia viven en hogares o residencias con muchos recursos y de altos costos *(26,80)*.

El marcado desequilibrio en la distribución global de la prevalencia y los costos surge, en parte, del desequilibrio de costos entre los distintos sectores. En los PIBM, el sector formal de atención social (a quien se le atribuyen los costos directos de la atención en la comunidad de profesionales de atención social remunerados y de los hogares o residencias) es prácticamente inexistente. Por lo tanto, la responsabilidad recae mayormente sobre cuidadores informales no remunerados y predominan los costos de la atención informal. En los países de ingresos altos, el costo directo de la atención social constituye casi la mitad de todos los costos. Debido a que los salarios promedio (utilizados para estimar el costo de la atención informal) son menores en los PIBM, esto tiene un impacto importante en los costos totales comparativos.

Es difícil comparar las estimaciones de los costos sociales globales de la demencia con los de otras condiciones porque existen pocos estimados y se complica la comparabilidad. En el Reino Unido, un informe recientemente comisionado por Alzheimer Research Trust, se enfocó en la carga económica de la demencia y otras enfermedades crónicas, y buscó comparar punto por punto los costos de la demencia con los gastos nacionales en investigación *(81)*. El costo a nivel social de la demencia (£23.000 millones de libras esterlinas) casi iguala al del cáncer (£12.000 millones), las cardiopatías (£8.000 millones) y la apoplejía (£5.000 millones) combinadas. Sin embargo, por cada £1 millón de libras esterlinas en costos surgidos por la enfermedad, £129.269 eran gastadas en investigaciones sobre el cáncer, £73.153 en investigaciones sobre cardiopatía, y £4.882 en la investigación de la demencia. En un documento de Suecia se compararon los costos de la demencia con otras estimaciones de trastornos crónicos *(82)*. Los costos anuales de la demencia (50.000 millones de coronas suecas –SEK) fueron más altos que los de la depresión (32.500 millones), la apoplejía (12.500 millones), el abuso de alcohol (21-30.000 millones) y la osteoporosis (4.600 millones de coronas suecas).

ETIOLOGÍA Y POTENCIAL PARA LA PREVENCIÓN

En el año 2010, los Instituto Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos de América, organizaron una conferencia para la revisión del estado del arte con el fin de ofrecer a los cuidadores, pacientes y al público, una evaluación de la información actualmente disponible sobre la prevención de la enfermedad de Alzheimer y el deterioro cognitivo *(83)*. El informe afirma que "no se pueden extraer conclusiones definitivas sobre la asociación de cualquier factor de riesgo modificable con el deterioro cognitivo o la enfermedad de Alzheimer". Sin embargo, los datos científicos todavía son incompletos y se requiere una mayor investigación. Se han realizado muy pocos estudios clínicos aleatoriamente controlados sobre prevención primaria, y los resultados no muestran potencial para la reducción de riesgos (ver más abajo). Muchos de estos ensayos reclutaron personas mayores y los períodos de seguimiento fueron relativamente cortos. Teniendo en cuenta que la neurodegeneración puede preceder a la aparición de la demencia por varias décadas, esto puede haber sido un caso de demasiado poco y demasiado tarde. No obstante, hay datos científicos sólidos provenientes de estudios de cohorte basados en población, que avalan los beneficios potenciales de

una mejor salud cardiovascular, mayor educación y niveles mayores de actividad física, en lo que respecta a la reducción de riesgos.

DEMENCIA, FACTORES DE RIESGO CARDIOVASCULAR Y ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES

Las investigaciones sugieren que las enfermedades vasculares predisponen a la enfermedad de Alzheimer al igual que a la demencia vascular *(84)*. En estudios de incidencia de corta *(85-87)* y larga latencia *(88,89)*, fumar aumenta el riesgo para la enfermedad de Alzheimer. La diabetes también es un factor de riesgo *(90)* y en estudios de cohortes a más largo plazo, la hipertensión a mediana edad *(91,92)* y el colesterol elevado *(92)* están asociados con el comienzo de la enfermedad de Alzheimer en la vejez. Los índices agregados de riesgo cardiovascular incorporando la hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia y el fumar, aumentan el riesgo de la incidencia de la demencia progresivamente, aunque se mida la exposición a mediana edad *(89)* o algunos años antes del comienzo de la demencia *(87)*.

A pesar de los resultados negativos ocasionales de grandes estudios prospectivos *(93, 94)*, es muy fuerte la evidencia de los datos acumulados sobre el rol causal de los factores de riesgo cardiovasculares y de las enfermedades cardiovasculares en la etiología de la demencia y el Alzheimer. Esto ha llevado a la especulación de que el Alzheimer y la aterosclerosis son procesos vinculados *(95)* con fisiopatologías comunes y respaldos etiológicos (polimorfismo APOE e4, hipercolesterolemia, hipertensión, hiperhomocisteinemia, diabetes, síndrome metabólico, fumar, inflamación sistémica, aumento en la ingesta de grasa y obesidad).

Uno de los factores que complican las intervenciones en el área, es el hecho de que las pruebas sugieren que mientras la hipertensión, el colesterol elevado y la obesidad a mediana edad aumentan el riesgo de inicio de la demencia en edad avanzada, los niveles de presión arterial (*91*), el colesterol *(96)* y el índice de masa corporal *(97)* disminuyen progresivamente antes del comienzo de la enfermedad. Por lo tanto, las personas con demencia tienen niveles más bajos de presión arterial, colesterol e índice de masa corporal que otros. De allí que una prevención temprana pueda ser la mejor intervención. Los ensayos de prevención indican que las estatinas (98) y los tratamientos antihipertensivos *(99)* no parecen disminuir la incidencia de la demencia en las personas mayores, pero no se han realizado estudios a largo plazo desde la mediana edad en adelante.

EDUCACIÓN Y RESERVA COGNITIVA

A pesar de una cierta inconsistencia entre los estudios de cohorte, existen pruebas bastante convincentes de que en los países de ingresos altos tanto los niveles de educación más elevados como los logros ocupacionales están asociados con una menor incidencia de la demencia *(100)*. Los datos de los PIBM son más limitados. Como los roles y las responsabilidades de las personas mayores varían entre culturas, así también varían las habilidades cognitivas requeridas para mantenerlas de cara a la neurodegeneración; la educación y los logros ocupacionales tal vez sean menos relevantes en PIBM, con una asociación menos clara con el riesgo de demencia. En Pekín, China *(101)* y Cantanduva - Brasil *(14)* hubo pruebas tentativas sobre el efecto protector de la alfabetización. En Brasil, también hubo una tendencia no significativa, de niveles más bajos de demencia asociados a niveles educativos altos *(14)*. Ninguno de los estudios, probó el efecto de los logros ocupacionales.

HIPOACTIVIDAD

Datos provenientes de estudios epidemiológicos de cohortes sugieren que la hipoactividad es un factor de riesgo para el comienzo de la demencia y que el ejercicio aeróbico puede reducir el deterioro cognitivo y proteger contra la demencia *(102, 103)*. Algunos meta análisis de ensayos clínicos aleatoriamente controlados sobre ejercicios aeróbicos en adultos saludables ofrecen pruebas generalmente positivas, aunque inconsistentes, sobre sus beneficios cognitivos *(103,104)*. También se observaron aumentos en el volumen del hipocampo, disminución de la pérdida de volumen de materia gris asociada a la edad y una mejora de la conectividad del sistema neurológico *(103)*. Puede contribuir un menor riesgo cerebrovascular *(103)*. No se han realizado estudios clínicos aleatoriamente controlados sobre el beneficio o el daño de los ejercicios aeróbicos para la prevención de la demencia.

Luego de la revisión realizada por los NIH, otro grupo de EUA llevó a cabo revisiones sistemáticas de datos epidemiológicos para reducir los riesgos, enfocándose en siete factores de riesgo para los que existía una fuerte evidencia de efectos independientes sobre la incidencia de la enfermedad de Alzheimer: diabetes, hipertensión a mediana edad y obesidad, depresión, inactividad física, fumar y un bajo nivel educativo; se evaluaron datos pertenecientes a EUA y de poblaciones a nivel mundial *(105)*. Habiendo meta analizado la base de pruebas para estimar el riesgo relativo (RR), los investigadores combinaron esto con la prevalencia de los factores de riesgo en la población para computar un riesgo atribuible poblacional (RAP) – la proporción de casos de Alzheimer en la población que se podrían prevenir si el factor de riesgo fuera removido por completo. Desde la perspectiva mundial, los RR y RAP meta analizados fueron: diabetes (RR 1,39, 95% IC 1,17–1,66; RAP 2,4%, 95% IC 1,1–4,1), hipertensión a mediana edad (RR 1,61, 95% IC 1,16–2,24; RAP 5,1%, 95% IC 1,4–9,9), obesidad a mediana edad (RR 1,60, 95% IC 1,34–1,92; RAP 2,0%,95% IC 1,1–3,0), depresión (RR 1,90, 95% IC 1,55–2,33; PAR 10,6%, 95% IC 6,8–14,9), inactividad física (RR 1,82, 95% IC 1,19–2,78, RAP 12,7%, 95% IC 3,3–24,0), fumar (RR 1,59, 95% IC 1,15–2,20, RAP 13,9%, 95% IC 3,9–24,7), y bajo nivel educativo (RR 1,59, 95% IC 1,35–1,86, RAP 19,1%, 95% IC 12,3–25,6). Por lo tanto, las estrategias más prometedoras fueron la eliminación de la inactividad física (12,7% de casos de Alzheimer prevenidos), fumar (13,9% prevenidos), y el bajo nivel educativo (19,1% prevenidos). Esto es debido a que son factores relativamente comunes y están fuertemente asociados con la enfermedad de Alzheimer. Si se eliminaran todos los factores de riesgo, se podría prevenir hasta 50,7% de todos los casos de Alzheimer en el mundo. Por supuesto esto es algo imposible. Por tanto, los autores modelaron un efecto más realista de 10% o de 25% de reducción en la prevalencia de la exposición al riesgo sobre la prevalencia de la demencia.

Utilizando nuestras estimaciones de 7.7 millones de nuevos casos anuales de demencia y asumiendo que la reducción de riesgos aplicaría a la demencia en general y no solo a los subtipos de Alzheimer, mediante las cifras suministradas por el documento, podríamos calcular que una reducción del 10% en la exposición a

todos los factores de riesgo nos llevaría, en principio, a una reducción de 250.000 (3,3%) en el número anual de nuevos casos de demencia en todo el mundo, mientras que una reducción de 25% en la exposición a los factores de riesgo podría prevenir 680.000 (8,8%) casos nuevos anualmente.

DISCUSIÓN – LA ETIOLOGÍA Y PREVENCIÓN DE LA DEMENCIA

Hay una suposición subyacente en todos estos cálculos en cuanto a que, en las asociaciones observadas en los estudios epidemiológicos, los factores de riesgo fueron los que provocaron el inicio de la enfermedad de Alzheimer. Tal vez este no haya sido necesariamente el caso ya que pueden haber existido factores de confusión. Los verdaderos factores de riesgo pueden haber sido otros factores asociados, por ejemplo, con fumar. En los estudios epidemiológicos uno trata de hacer ajustes para controlar el efecto de tales variables de confusión, pero podemos no tener éxito. También se tiene que considerar la causalidad inversa, por ejemplo, los efectos tempranos y pre-clínicos de la neuropatología del Alzheimer pueden incluir una tendencia a estar menos activos desde el punto de vista físico y a deprimirse, por lo tanto, puede ser la enfermedad la que cause el factor de riesgo en vez del factor de riesgo causar la enfermedad. Es por estas razones que los responsables políticos y asesores (como el reciente panel de expertos del NIH) *(83)* son renuentes a actuar únicamente en base a los datos epidemiológicos. Se considera que las pruebas de mejor calidad sobre la eliminación o reducción de los factores de riesgo provienen de los ensayos clínicos controlados aleatorios. Sin embargo, es muy difícil llevarlos a cabo debido a la larga latencia entre el periodo en el cual el factor de riesgo ejerce influencia en el mecanismo que conduce a la demencia (edad temprana a edad mediana) y el inicio de la demencia en edad avanzada.

La mayor esperanza para determinar el posible impacto de un mejor nivel educativo y de salud cardiovascular, puede residir en el observar poblaciones en la que estas tendencias sean prominentes y ver si se asocian en el tiempo con una disminución en la incidencia de la demencia específica de la edad. La detección y el tratamiento de la diabetes y la hipertensión, la reducción de los niveles de obesidad, el dejar de fumar, el aumento de la actividad física y una mejor educación, ya son prioridades de la salud pública en gran parte de los países en todo el mundo. En comparación con la mayoría de los países de ingresos altos, en los PIBM recién comienzan los esfuerzos para prevenir y controlar la inminente epidemia de enfermedades cardiovasculares y otras enfermedades crónicas *(106)*. Las medidas propugnadas incluyen implementar políticas de áreas libre de tabaco, prohibición de la publicidad del tabaco, imposiciones tributarias sobre los productos de tabaco, reducción de los niveles de sal mediante acuerdos voluntarios dentro de la industria alimenticia, y terapia de combinación de fármacos para aquellos en riesgo de enfermedades cardiovasculares *(106)*. La detección y el control de la hipertensión, la diabetes, la hiperlipidemia y el síndrome metabólico se llevan a cabo de manera deficiente en los desbordados servicios de atención primaria que luchan para sobrellevar tanto la carga de sus prioridades históricas (como la salud materno-infantil y las enfermedades infecciosas) como la creciente ola de enfermedades crónicas en adultos. Muchos sistemas de salud no están capacitados ni equipados o estructurados para hacer frente a esto último. El saber que se puede prevenir la demencia -así como la cardiopatía, la apoplejía o el cáncer- mediante un aumento de la aprobación y efectiva implementación de estas estrategias de salud pública, es un mensaje que los legisladores y el público deben escuchar.

LIMITACIONES

Este informe reúne, por primera vez, datos probatorios tanto de la incidencia como de la prevalencia de la demencia, estimaciones sobre la prevalencia de la DP, costos sociales de la demencia y el potencial para la prevención. Este trabajo se benefició de la reciente ampliación de la base de datos probatorios sobre la prevalencia e incidencia de la demencia y los factores de la atención en los PIBM. Ahora se puede depender menos de la opinión de expertos guiados por escasas investigaciones, y más de la evidencia directa de la información acumulada. Estos datos han corregido una impresión anterior: que la prevalencia de la demencia era mucho menor en países en desarrollo que en países desarrollados. La ampliación de la base de información científica y los estimados detallados que provee, aunque todavía sean provisorios, constituye la mejor base disponible en la actualidad para la formulación de políticas, planificación y asignación de recursos para la salud, la prevención y el bienestar de la población.

Sin embargo, existen algunas limitaciones de esta revisión. Las principales son, la deficiente cobertura de la base de información científica en muchas regiones del mundo, la deficiente calidad de algunos estudios incluidos en la revisión y la heterogeneidad de las estimaciones entre distintos estudios dentro de las mismas regiones. Estos temas se consideran a continuación.

ALCANCE

La reciente expansión de las investigaciones de base poblacional sobre demencia realizadas en el Caribe, China y Latinoamérica, significa que la base de información existente para estas regiones es tan buena como la de América del Norte y Europa Occidental. Sin embargo, nuestras revisiones destacan continuas deficiencias en los datos de las investigaciones. Una cobertura adecuada de países grandes y populosos como China o los EUA requeriría de muchos estudios en diferentes regiones, abarcando la diversidad racial, cultural, económica y social de la nación en su conjunto. El mejor enfoque sería una encuesta de una muestra representativa a nivel nacional, pero existen muy poco ejemplos, tales como los de Canadá *(19)* y EUA (sobre una muestra pequeña) *(107)*. Los estudios realizados en uno o dos países, no podrían ser generalizados de manera segura para un número mayor de países en la misma región de la CMM. Los límites de la generalización sobre todo se destacan cuando los pocos o únicos estudios disponibles son pequeños, se realizaron hace ya un tiempo atrás, o la calidad metodológica es deficiente. La baja estimación de la prevalencia en el África Subsahariana fue muy influenciada por el único estudio de buena calidad de ese continente *(16)*. Las regiones de África del Norte y Medio Oriente, incluyen la misma cantidad de personas mayores que toda el África Subsahariana, con un incremento proyectado en los números mucho más pronunciado. Hasta ahora, solo un estudio de Egipto *(22)* y otro de Turquía (*108)* fueron elegibles para ser incluidos en la revisión. Asia Central y Europa del Este (incluyendo Rusia) básicamente continúan sin estar cubiertos por las investigaciones y las estimaciones siguen siento muy provisorias. El Sudeste Asiático está representado por cinco

estudios, pero ninguno proviene de Indonesia, cuyos 21 millones de habitantes constituyen el 40% de toda la región.

La información científica sobre la incidencia de demencia no es tan extensa como la que existe para la prevalencia de la demencia. Existe una buena cobertura de Europa, pero hay relativamente pocos estudios para América del Norte. Los estudios recientemente realizados por el Grupo de Investigación de la Demencia 10/66 mejoraron la cobertura de China y Latinoamérica. A pesar de esto, Asia Oriental está solo representado por cuatro estudios, sin existir absolutamente ningún estudio sobre Asia Meridional y el Sudeste Asiático. El África está representado por un solo estudio. Por lo tanto, a pesar de la heterogeneidad mínima entre los estudios incluidos en esta revisión, existe una continua incertidumbre en cuanto a la verdadera incidencia en los PIBM y si, como se sugirió anteriormente acerca del Alzheimer *(55, 109,110)*, la incidencia puede ser menor en regiones en desarrollo que en otras de ingresos altos.

Los análisis del costo de la enfermedad presentados en este informe están basados en mejores fuentes de información que las de los anteriores estudios a nivel mundial, pero existen limitaciones significativas. Los estudios sobre la prevalencia y la utilización de los recursos relacionados con la demencia están distribuidos desigualmente en todo el mundo, con información faltante de muchos países. A pesar del aumento reciente de las encuestas de población realizadas en PIBM, existe una particular falta de estudios de África, Europa Oriental y el Medio Oriente. La cantidad de datos sobre la utilización de los recursos es mayor que en el pasado, sobre todo en lo que respecta a la prestación de atención informal en los PIBM. Los estudios del Grupo de Investigación de la Demencia 10/66 en China, India, y América Latina *(3, 111)* constituyen un aporte significativo a la base de datos preexistente, que estaba fuertemente sesgada por los estudios de Europa y Norte América. Los resultados de la encuesta mundial de informantes claves realizada por ADI, en cuanto a la colocación de los pacientes en residencias u hogares, es también un gran avance sobre los estudios anteriores.

Un descubrimiento importante de esta revisión es que las investigaciones descriptivas de base poblacional en países de ingresos altos, llegaron a la cúspide en los años 90 y disminuyeron drásticamente desde entonces. La prevalencia de la demencia puede cambiar con el tiempo, ya sea debido a los cambios en la incidencia de las enfermedades (v.g. por mejoras en la salud cardiovascular) o a la duración de las enfermedades (v.g. disminución de la mortalidad por demencia, asociada a una mejor atención a largo plazo). La futura formulación de políticas y la planificación, requieren de cifras exactas y actualizadas, aunque las mismas ya no están disponibles en la mayoría de los países de ingresos altos. Sería ideal que tales estudios fueran repetidos utilizando una metodología similar para hacer el seguimiento de los cambios de tendencias en la prevalencia e incidencia de la demencia y la utilización de servicios.

CALIDAD

Preocupa la calidad de los estudios de prevalencia ya que los problemas identificados pueden llevar a estimaciones sesgadas o inexactas. El diagnóstico de demencia requiere una batería de pruebas cognitivas multidominio, una entrevista al informante, una evaluación estructurada de la discapacidad y una entrevista clínica para descartar otras causas de deterioro cognitivo, pero menos de la mitad de todos los estudios cumplen con estos estándares, siendo la entrevista la más frecuentemente omitida. Es incierto el efecto que tiene el uso de métodos de comprobación inadecuados sobre la prevalencia de la demencia. La mala aplicación de estudios cuyo diseño involucra dos o más fases fue generalizada. Los procedimientos correctos para diseñar, realizar y analizar tales estudios están bien establecidos *(112)*. Sin embargo, su conocimiento por parte de investigadores de la demencia es limitado. La mala aplicación de los métodos multietápicos siempre tenderá hacia la subestimación de la verdadera prevalencia de la demencia y a una sobreestimación de la precisión. Los estudios multietápicos también se ven complicados por los generalmente altos niveles de falta de seguimiento entre la detección inicial y la evaluación del diagnóstico definitivo *(17)*. Es probable que esto también conduzca a un sesgo, tanto hacia la sobreestimación como a la subestimación de la verdadera prevalencia *(113)*.

En lo que respecta al análisis económico, se debe tomar en cuenta que la mayoría de los estudios sobre utilización de los recursos han sido realizados con “muestras de conveniencia” de personas que han usado los servicios (en vez de estudios poblacionales representativos) y, por lo tanto, presentan un sesgo hacia las personas con mayores necesidades de atención, lo que puede dar lugar a una sobreestimación de los costos. Las estimaciones sobre la atención informal en PIBM se basaron principalmente en los estudios poblacionales del 10/66 en China, India y Latinoamérica *(111, 114)*. En la mayoría de los sitios donde se realizó el estudio, entre 30-50% de las personas con demencia fueron calificadas como que “no necesitan atención”, mientras que la mayor parte de los cálculos de los países de ingresos altos provenían de muestras de conveniencia. En el contexto de dichos países, esto pudo haber llevado a una sistemática sobreestimación de los costos. Sin embargo, muchos de los estudios de utilización de los servicios en países de ingresos altos, fueron realizados en los años 90; el uso de los servicios formales de atención social y de salud puede haber aumentado desde entonces.

HETEROGENEIDAD

Un supuesto fundamental implícito en el enfoque de modelización de esta revisión, fue que la prevalencia y la incidencia de la demencia eran uniformes dentro de las regiones del estudio CMM, y que podían estimarse mediante los datos disponibles y ser aplicadas a todos los países de una región en particular. De hecho, contrariamente a algunas sugerencia previas *(115)*, se observó una heterogeneidad estadísticamente significativa de la prevalencia y la incidencia en casi todas las regiones. Esto no resulta sorprendente, dada la variedad de idiomas, culturas, niveles de desarrollo y composición demográfica de las unidades nacionales y subnacionales que componen una región mundial del CMM. La variabilidad metodológica puede ser reducida mediante la estandarización de los procedimientos de estudio. La forma en la que se define y aplica el diagnóstico de demencia podría estar entre las fuentes más importantes de variabilidad. Aunque podría hacerse, aún no se ha puesto en práctica por completo el uso del criterio DSM-IV -el diagnóstico de demencia más ampliamente utilizado *(116)*. Sería muy conveniente la existencia de un consenso internacional sobre qué constituye una deterioro cognitivo, qué constituye una deficiencia o discapacidad social y ocupacional, y

cómo se podrían medir. Por lo tanto, sería útil contar con criterios diagnósticos de investigación específicos, con la debida tolerancia hacia las diferencias culturales. Las recientes propuestas para el desarrollo de la CIE-11 y el DSM-V podrían satisfacer algunos de estos requisitos *(117, 118)*.

TENDENCIA FUTURAS

Las proyecciones sobre el futuro crecimiento del número de personas con demencia deberían ser tratadas con cautela. En primer lugar, están basadas en proyecciones demográficas que pueden no ser las correctas para muchas partes del mundo, especialmente en lo que respecta a grupos de edad más avanzada. Segundo, se asumió que la prevalencia específica por edad, en cada región, se mantendría constante en el tiempo. Sin embargo, los cambios en la exposición al riesgo pueden aumentar o disminuir la incidencia. Por el contrario, las terapias específicas y una mejor atención médica y social podrían reducir los casos de mortalidad y aumentar la prevalencia. Las terapias modificadoras de la enfermedad, que retrasan su inicio, incluso de forma moderada, podrían tener un potencial considerable para reducir la prevalencia específica por edad.

Resulta particularmente difícil hacer proyecciones fiables sobre los futuros costos económicos. Suponiendo que todos los factores del contexto se mantienen sin cambio y que se tiene en cuenta sólo el aumento previsto para el número de personas con demencia, en el año 2030, los costos sociales a nivel mundial habrán aumentado un 85%. La realidad es más complicada. Los futuros costos podrían verse influenciados por factores macroeconómicos (v.g. el ritmo de desarrollo económico) y por factores específicos de la demencia. Estos incluirían cambios en la prevalencia, en los patrones de búsqueda de atención y la tendencia hacia los diagnósticos más tempranos, en la disponibilidad de servicios de atención social y de salud; y en los sistemas y condiciones de atención, así como en la disponibilidad de tratamientos nuevos y más efectivos. Hay muy pocos cálculos sobre el alcance de la “brecha de tratamiento” de la demencia en PIBM, pero es probable que sea mayor que la existente en entornos con mejores recursos *(119)*.

La actual distribución desigual de los costos de la demencia entre las regiones del mundo también tendrá repercusiones en las tendencias futuras, las cuales probablemente muestren un rápido incremento de los costos per cápita y poblacionales en los PIBM, resultando en una distribución mundial de los mismos semejante a los de la morbilidad. Estos aumentos estarán impulsados por varios factores subyacentes. En primer lugar, el aumento del número de personas con demencia ocurrirá más aceleradamente en los PIBM debido al más rápido envejecimiento de la población en esas regiones. Segundo, con el desarrollo económico, los salarios aumentarán de manera más rápida en los PIBM. Finalmente, los recursos para la demencia, en particular la atención médica y social formal, se encuentran distribuidos de manera desigual a nivel mundial. Un mayor conocimiento vendrá acompañado de un aumento en la demanda de atención. Los sistemas de atención social residencial y comunitaria están bien desarrollados en muchos países de ingresos altos, pero son escasos en PIMB, donde existe una mayor confianza en la atención informal tradicional, a cargo de familiares. En muchos PIBM la familia tradicional y las estructuras familiares están amenazadas por los cambios demográficos, sociales y económicos que acompañan el desarrollo económico y la globalización. Por lo tanto, es probable que la necesidad de contar con atención residencial y comunitaria crezca en PIBM, y con ello los costos directos.

RESUMEN

- Se estima que en 2010 había 35.6 millones de personas viviendo con demencia, con 7.7 millones de casos nuevos por año.
- El número de personas con demencia casi se duplicará cada 20 años, y la mayor parte del aumento ocurrirá en países de ingresos medios en rápido desarrollo. Actualmente, 58% de las personas con demencia viven en PIBM, y se proyecta que esta proporción aumente a 71% para el año 2050.
- Es raro que la aparición de la demencia ocurra antes de los 65 años, aunque es muy posible que esté subestimada ya que la demencia precoz representa entre 2 y 9% de todos los casos.
- El costo social total de la demencia es de $604.000 millones de dólares estadounidenses, de los cuales 89% se gasta en países de ingresos altos.
- En los países de ingresos altos, el número de personas con demencia continuará aumentando, en particular entre los adultos mayores. El financiamiento y la atención a largo plazo de sus necesidades, incluyendo el apoyo para sus familiares y cuidadores, inevitablemente se convertirá en una prioridad política cada vez más urgente.
- Si los patrones de morbilidad y mortalidad en PIBM convergen con los de los países de ingresos altos, entonces los niveles de prevalencia de la demencia también lo harán. Por lo tanto, las proyecciones sobre la tasa de crecimiento del número de personas con demencia en PIBM y los costos asociados (basados en la suposición de una prevalencia constante), podrían ser conservadoras.
- Los costos de la atención informal predominan en PIBM, donde la institucionalización es poco común y los servicios comunitarios han sido poco desarrollados.
- Los esfuerzos para mejorar la calidad y disponibilidad de la atención deberían estar acompañados de una urgente inversión en medidas de prevención primaria. Se requieren más investigaciones para identificar factores modificables.
- La prevención primaria debería enfocarse en objetivos sugeridos por datos actuales, en particular, mejorar el acceso a la educación y contrarrestar los factores de riesgo para enfermedades vasculares, incluyendo la diabetes, hipertensión y obesidad a mediana edad, el fumar y la inactividad física.
- La evolución de la epidemia de demencia debe ser monitoreada en todas las regiones del mundo, con una evaluación de la efectividad de los programas de prevención y del impacto de las medidas tomadas para aumentar la cobertura de los cuidados. La presente base de datos científicos provee un fuerte punto de referencia, que mejorará a medida que se acumule información de regiones que están actualmente subrepresentadas.

CAPÍTULO 3

POLÍTICAS Y PLANES PARA LA DEMENCIA, LEGISLACIÓN Y TEMAS DE ÉTICA

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 estaduales 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/metas/ objetivos	Áreas de acción	Cronograma	Fuente
Australia	*La iniciativa de demencia: Haciendo de la Demencia una Prioridad de Salud Nacional*	"Una mejor calidad de vida para los que viven con demencia, sus cuidadores y familiares"	• 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)	*Referencia 122*
Canadá (Plan Sub-nacional de Ontario)	*Estrategia de Alzheimer – preparándonos para el futuro*	"Apoyar a las personas con demencia y sus cuidadores mediante la implementación de tres medidas"	• 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 psicogeriátricas. • Apoyo y coordinación de diagnósticos especializados. • Iniciativa intergeneracional de voluntarios.	1999–2004	*Referencia 123*
Dinamarca	*Plan de Acción Nacional contra la Demencia*	–	El plan tiene 14 recomendaciones enfocadas en: • 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	*Referencia 124*
Inglaterra	*"Vivir bien con demencia: Una Estrategia Nacional de Demencia"*	"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: • Aumentar la sensibilización y la comprensión. • Apoyo y diagnóstico temprano. • Desarrollar servicios que ayuden a las personas a vivir bien con demencia.	2009–2014	*Referencia 121*
Francia	*Plan Francés contra el Alzheimer*	• 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.	• 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	*Referencia 125*
Japón	*Proyecto de Emergencia para el Mejoramiento de la Atención Médica y la Calidad de Vida de las Personas con Demencia*	"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".	• 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)	*Referencias 126 y 127*
República de Corea	*Guerra Contra la Demencia*	Dementia is a national health care priority	2008–2010 • Diagnóstico temprano. • Prevención y tratamiento. • Construcción de infraestructura. • Sensibilización del público. 2011-2013 • 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	*Referencias 128 y 129*

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/metas/ objetivos	Áreas de acción	Cronograma	Fuente
Países Bajos	*Atención de las personas con demencia.*	"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".	• 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	*Referencia 130*
Irlanda del Norte	*Mejorar los servicios para la demencia en Irlanda del Norte*	"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".	• 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	*Referencia 131*
Noruega	*Plan de Demencia 2015*	"Mejorar la atención de las personas con demencia, sus cuidadores familiares y los cuidadores profesionales".	• 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	*Referencia 132*
Escocia	*Estrategia Nacional de Escocia contra la Demencia.*	"Que en Escocia se puedan proveer cuidados y tratamientos de clase mundial para la demencia, aseguran-do que las personas con demencia y sus familiares sean apoyados de la mejor forma posible para poder vivir bien teniendo demencia"	Acciones dirigidas a dos áreas claves del suministro de servicios: • 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)	*Referencia 133*
Suiza (Plan Subnacional del Cantón de Vaud)	*Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*	Mejorar las vidas de las personas con demencia y el reconocimiento de sus necesidades por parte del sector salud.	• Evaluación geriátrica y formación/educación de profesionales médicos y de la salud. • Coordinación de la atención. • Descanso para los cuidadores familiares.	2010–2013	*Referencia 134*
Estados Unidos de América	*Planes subnacio-nales (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)*	–	Temas comunes que son parte central de estos planes: • acceso al diagnóstico; • entrenamiento para profesionales; • apoyo a los cuidadores familiares; y • foco en la detección y el acceso a un diagnóstico correcto.	–	*Referencia 135*
Gales	*Visión Nacional de la Demencia para Gales*	Una visión para crear "comunidades de apoyo a la demencia"	• 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)	*Referencia 136*

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 Auditoria *(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.

IDENTIFICIÓN 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 PIMB 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).

FIGURA 3.1 Composición del gasto en salud medido en dólares estadounidenses ($USD). ***Fuente:*** Referencia 152

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 Republica 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 tendencia 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)*.

FIGURA 3.2 Encuesta de la OMS sobre demencia: porcentaje de países que informan contar con beneficios financieros y sociales para personas con demencia

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 Articulo 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 Articulo 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.

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;
- 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).

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.

CAPÍTULO 4

SISTEMAS DE ATENCIÓN SOCIAL Y DE SALUD PARA LA DEMENCIA Y EL PERSONAL

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 la 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.

COMPRENSIÓN 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 PIMB (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.

FIGURA 4.1 Número de psiquiatras por 100.000 habitantes *(147)*

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 remplaza 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).

Pre-diagnóstico	Diagnóstico	Apoyo post-diagnóstico	Coordinación y manejo de la atención	Servicios comunitarios	Cuidado continuo	Cuidados paliativos para el final de la vida
La conciencia pública de la enfermedad, sus síntomas y dónde ir para obtener ayuda si alguien está preocupado que puede tener demencia	Recibir el diagnóstico	Información y apoyo para la persona con demencia y sus cuidadores familiares para permitirles sobrellevar la enfermedad, planear para el futuro y hacer el mejor uso posible de su actual circunstancia; que sigan haciendo lo que todavía pueden hacer y no concentrarse en las habilidades que están perdiendo.	Tomar en cuenta (y reevaluar con regularidad) las necesidades de las personas con demencia y coordinar los cuidados en conjunto con ellos y sus cuidadores.	Se necesita atención en intervalos cada vez más cortos, los síntomas conductuales y psicológicos se vuelven más frecuentes y la persona con demencia es menos capaz de cuidarse a sí misma; el cuidado podría proveerse en el propio hogar de la persona o en centros comunitarios.	Se necesita un cuidado continuo, los síntomas conductuales y psicológicos impredecibles se vuelven más exigentes; esta fase también debe incluir cuando las personas con demencia necesitan ser hospitalizadas por cualquier razón.	Esta es una forma especial de la atención continua, cuando una persona con demencia se acerca al final de su vida.

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 faces 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 beneficiales 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 AeIET, 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 la 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 involucraba 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, terapistas físicos, terapistas 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, terapistas ocupacionales y trabajadores sociales o comunitarios, quienes pueden compartir sus experiencias y colaborar entra 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 comunitarias, 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 trabadores 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 especifico 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 los 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 PRINCIPOS 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.

CAPÍTULO 5

ATENCIÓN DE LA DEMENCIA Y LOS CUIDADORES

Entre las enfermedades de condición crónica, la demencia tiene un efecto profundo único sobre la incapacidad y las necesidades de cuidado *(114, 258)*. Por lo tanto, es importante considerar el impacto de la condición no solo en las personas afectadas sino también en sus familias, co-residentes, vecinos y en otros miembros de sus redes, en particular en las personas que tienen el papel principal en la provisión de cuidados.

En todo el mundo, la familia sigue siendo la piedra angular de la atención a las personas mayores que han perdido la capacidad de vivir independientemente. En los países de ingresos altos, con frecuencia se pasa por alto el papel esencial del cuidado de las familias y su necesidad de apoyo. En los PIBM, a menudo se sobrestima la fiabilidad y la universalidad del sistema de cuidado familiar.

Shultz (2004) define el papel de los cuidadores como:

> "…la prestación de servicios extraordinarios, superando los límites de lo que es normal o habitual en las relaciones familiares. Generalmente implica un gasto significativo de tiempo, energía y dinero, en periodos potencialmente largos de tiempo; involucra tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que son psicológicamente estresantes y físicamente agotadoras" *(259)*.

La mayor parte de la investigación existente sobre los cuidados de la demencia es de corte transversal y captura instantáneas en el tiempo. Sin embargo, para los cuidadores y los destinatarios de los cuidados es un proceso de evolución a largo plazo, con fases de transición claves, al que algunas veces se hace referencia como la "carrera" de la prestación de cuidados.

El inicio del cuidado de la demencia es con frecuencia difícil de definir. Tiende a surgir naturalmente de transacciones familiares tradicionales, involucrando el apoyo dado y recibido que existía antes del inicio de la enfermedad. La necesidad de cuidado puede preceder o ser posterior a un diagnóstico formal de demencia. Las necesidades de cuidados tienden a escalar con el paso del tiempo, desde un mayor apoyo al hogar y a las actividades económicas y sociales, hasta el cuidado personal, y lo que para algunos es la supervisión y la vigilancia casi constante. Transiciones importantes incluyen la participación de cuidadores profesionales, la institucionalización y el duelo.

En este capítulo y en este informe, el término "cuidador" es utilizado para describir a aquellos que proporcionan cuidados informales sin remuneración. "cuidador" y "proveedor de cuidados" son términos sinónimos o descripciones normalmente utilizadas en la literatura. Los proveedores de cuidados informales pueden llegar a incluir a todos los miembros de la familia, amigos, vecinos y otros individuos que ofrecen cuidados regulares y/o supervisión, sin remuneración. Las personas con demencia que necesitan cuidados son descritas como "destinatarios de los cuidados."

Este capítulo comienza con un perfil demográfico de las personas que proveen cuidados, incluyendo lo que hacen y porqué lo hacen. Se debate el impacto de los cuidadores en los miembros de la familia, en particular del cuidador primario, y se provee una visión general de los modelos de intervención que han demostrado reducir el estrés asociado a los cuidados. El capítulo también analiza las barreras de acceso a los servicios y la captación, y se ofrecen sugerencias para mejorar el apoyo a los cuidadores en diferentes contextos.

FIGURA 5.1 El sistema integral de cuidados

¿QUIEN SE HACE CARGO DE CUIDAR?

La provisión de cuidados y apoyo no son responsabilidad exclusiva de la familia y otras personas de la red inmediata de la persona con demencia. También debe ser una preocupación para las comunidades, los gobiernos y la sociedad en su conjunto, aunque la falta de sensibilización o de compromiso puede significar que, en la práctica, este no sea el caso. La Figura 5.1 ilustra los niveles de cuidados (algunos muy directos, tales como la familia y los vecinos; otros menos directos, pero cruciales, como el papel de apoyo del gobierno y de la sociedad) y su cercanía a la persona en el centro del cuidado, es decir, a la persona con demencia. Con frecuencia no se reconoce ni apoya el papel clave de los cuidadores familiares.

Los cuidadores familiares pueden ser definidos según las relaciones (cónyuge, niños adultos, nueras y yernos, amigos, vecinos), primacía (cuidador primario o secundario), disposiciones sobre la vivienda (co-residiendo con el destinatario de los cuidados o viviendo por separado), y por el aporte de cuidados (regular, ocasional o rutinario). Los cuidadores familiares pueden estar involucrados en la prestación de atención directa o en la organización de la atención suministrada por otros, a veces desde la distancia, que es también una función muy importante.

Los proveedores de cuidados primarios son personas que "pasan la mayor parte del tiempo con la persona con demencia"; los proveedores de cuidados secundarios, son esos familiares y amigos que "juegan un papel suplementario al cuidado del familiar" *(260)*.

En la mayoría de los entornos, los cuidadores son los cónyuges, y las mujeres superan en número a los hombres *(261-264)*. En el estudio poblacional 10/66 del Grupo de Investigación de Demencia realizado en 11 localidades de Latinoamérica, China y la India, las mujeres predominan como proveedoras de cuidados, con la excepción de las zonas rurales de China (Cuadro 5.1). El estudio europeo EUROFAMCARE *(265)* de todos los proveedores de cuidados para personas mayores (no solo cuidadores de personas con demencia) indicó que 76% son mujeres (primordialmente esposas, hijas y nueras). De igual manera, en Australia las mujeres conforman el 71% de los cuidadores primarios co-residentes *(266)*.

En el estudio EUROCARE, que incluyó 280 cónyuges proveedores de cuidados de 14 países europeos, en la mayoría de ellos (excluyendo Grecia, Italia y España) la norma era que la pareja casada viviera por su cuenta *(267)*. Un estudio piloto multicéntrico, que incluyó a 706 cuidadores de personas con demencia en América Latina, India y China *(268)*, observó que vivir solos o con su pareja no era común; este hallazgo se confirmó en la fase de base poblacional del proyecto *(3)* (Cuadro 5.1).

RECUADRO 5.1

CUIDADO DE LOS ADULTOS MAYORES EN NIGERIA

En Nigeria persiste el sistema de familia extendida. Es común que muchas generaciones vivan en el mismo complejo, algunas veces cada uno en una casa distinta. No hay servicios sociales gubernamentales, ni evaluaciones financieras para el otorgamiento de pensiones u otras instituciones para ayudar a los adultos mayores en general. Tampoco existen hogares para ancianos de ningún tipo.

La familia es completamente responsable de los padres mayores tanto en salud como en enfermedad. Con frecuencia, la primera hija (localmente llamada Ada), ya sea casada o soltera, es la proveedora principal de cuidados. El primer hijo varón, al igual que los otros hijos e hijas, podrían dar asistencia financiera u otro apoyo material a la Ada, pero en la mayoría de los casos la madre se muda con la Ada cuando aparece una enfermedad crónica como la demencia. Si la Ada está casada, su familia puede no tener dificultades en aceptar a su madre (esté el padre vivo o no).

Para los padres que necesitan apoyo, sin embargo, es poco común que se muden con el hijo o con la Ada. En tales casos, la esposa (sin importar la edad) permanece como cuidadora principal si surge una condición crónica. Si la esposa ha fallecido, los hijos pueden preferentemente casar al hombre mayor con una mujer más joven o contratar una mucama para él (sin importar la edad del hombre). En general hay más viudas que viudos.

Los adultos mayores que no tienen hijos a veces tienen algunas de sus necesidades cubiertas por otros miembros de la familia o por alguna sociedad dentro de la iglesia. La comunidad en general, especialmente los vecinos y las organizaciones religiosas, son con frecuencia generosas con los adultos mayores y en épocas festivas les ofrecen regalos valiosos.

Fuente: Referencia 270.

Ubicación del estudio poblacional del Grupo de Investigación de Demencia 10/66	Número	Organización de la vivienda				Características del cuidador principal			
		Solo/a (%)	Solo cónyuge (%)	Hijos adultos (%)	Uno o más hijos menores de 16 años (%)	Cónyuge (%)	Hijo/a, nuera/yerno (%)	No es pariente (%)	Cuidadora (%)
Cuba	316	6.3	10.2	54.7	33.7	17.3	67.7	5.8	80.0
República Dominicana	235	8.5	10.2	48.5	39.9	21.4	44.6	11.6	81.3
Venezuela	140	5.7	4.9	68.1	53.8	13.7	68.4	2.8	80.7
Perú (urbano)	129	1.6	9.4	54.3	27.1	13.0	41.6	30.1	83.7
Perú (rural)	36	13.9	8.3	63.9	38.9	16.7	58.4	2.8	86.1
México (urbano)	86	14.0	9.3	55.8	38.4	5.8	79.1	3.5	83.7
México rural	85	16.5	11.1	55.3	31.8	12.9	68.2	2.4	76.5
China (urbana)	81	2.5	34.5	38.3	7.4	36.1	47.3	13.9	66.7
China (rural)	56	3.6	8.9	75.0	60.7	42.9	57.1	0	35.7
India (urbana)	75	4.0	13.3	72.0	49.2	26.7	40.0	0	69.3
India (rural)	10	15.1	5.7	67.0	52.8	23.3	70.0	0	80.2

CUADRO 5.1 Organización de la vivienda y características del cuidador principal para personas con demencia en 11 localidades de América Latina, China e India.

Fuente: Referencias 3 y 271.

En muchos lugares de PIBM, entre uno y dos tercios de las personas con demencia viven en unidades familiares de varias generaciones, que incluyen niños menores de 16 años *(3)* (ver Cuadro 5.1). Los hogares más grandes se asociaron con un menor grado de esfuerzo del cuidador *(268)*, probablemente porque la responsabilidad de los cuidados era compartida y, en principio, el cuidador principal podría tener el beneficio del relevo (ver la situación en Nigeria en el Recuadro 5.1). Las tendencias demográficas, sociales y económicas impactarán de forma inevitable en el sistema de familia extendida en los PIBM, y en la disponibilidad y disposición para proporcionar cuidados (ver también Capítulo 3). Las futuras cohortes de personas mayores podrían tener redes más pequeñas de cuidadores familiares *(269)*.

¿QUE HACEN LOS CUIDADORES FAMILIARES?

En el entorno del hogar, los cuidadores familiares se enfrentan a múltiples tareas que evolucionan a través del proceso de la enfermedad. Normalmente, el nivel de apoyo se incrementa según progresa la enfermedad, empezando con el apoyo para actividades instrumentales del diario vivir (actividades del hogar, sociales y financieras), y se expanden para incluir el cuidado personal y eventualmente una supervisión casi constante. La magnitud de las necesidades y la clase de cuidados que requieren, así como su progresión en el tiempo, dependen de muchos factores tales como el perfil clínico (tipos y gravedad del deterioro cognitivo y de los síntomas conductuales y psicológicos, que pueden variar según el subtipo de demencia), la presencia de problemas comórbidos físicos y psicológicos, la personalidad, los hábitos y costumbres, y las relaciones significativas de la persona con demencia. El Cuadro 5.2 describe los síntomas que comunmente afectan a las personas con síndrome de demencia según va progresando la enfermedad, desde las primeras etapas hasta las finales *(272, 273)*. Muestra el impacto probable de estos deterioros en la persona con demencia y la evolución del papel del cuidador. Debe tenerse en cuenta que esta es una descripción general del curso de la demencia y que las características sintomáticas varían considerablemente en cada persona y entre las diferentes enfermedades que llevan a la demencia. El papel del cuidador variará en consecuencia.

El cuidado de la demencia es difícil y requiere tiempo, energía y frecuentemente del esfuerzo físico del cuidador. Como la enfermedad progresa de manera lenta, los familiares usualmente proveen los cuidados durante varios años y están sometidos a altos niveles de estrés durante largos periodos de tiempo. Los efectos de los altos niveles de estrés se intensifican por la fatiga crónica asociada con la provisión de largas horas de cuidado, sin periodos de descanso.

En la fase avanzada, si la persona continúa viviendo en la comunidad, los cuidadores generalmente necesitan la ayuda de asistencia profesional. Esto particularmente ocurre cuando los cuidados demandan un esfuerzo físico importante y cuando el impacto emocional exige servicios de relevo que permitan a los cuidadores continuar cumpliendo con la tarea por el mayor tiempo posible.

¿CUÁLES SON LAS MOTIVACIONES PARA SER UN CUIDADOR?

La mayoría de la literatura sobre proveedores de cuidados tiende a concentrarse en los aspectos negativos. La tensión surge cuando los recursos de afrontamiento se ven desbordados. Por lo tanto, es importante documentar que la mayoría de los familiares y amigos involucrados en la provisión de cuidados informales se siente orgullosa de su papel y perciben muchos aspectos positivos. Para algunos, cuidar de otros puede ser gratificante *(274)* ya que puede proporcionarles un sentido de significado o autoeficacia *(275)*. En un estudio Canadiense, el 80% de una muestra representativa de cuidadores identificaron factores positivos – incluyendo compañerismo (23%), realización (13%), placer (13%), el proporcionar calidad de vida (6%) y significado (6%) – en asociación con su papel *(3)*.

El afecto es un factor motivacional clave para los cuidadores de personas con demencia *(276)*. En el estudio EUROFAMCARE, los "vínculos emocionales" (es decir, el amor y el afecto) fueron la motivación principal para proveer cuidados, según reportaron 57% de los encuestados, seguido por el "sentido del deber" (15%), y un "sentimiento personal de obligación", (13%). Solo 3% de los encuestados dijo que "no tuvo otra alternativa" más que cuidar *(265)*.

Otro estudio observó que el cuidar a un cónyuge es considerado como una obligación natural marital, y que los cuidadores de sus cónyuges pueden reportar sentimientos positivos hacia los cuidados *(277)*. En muchos PIBM, la obligación filial o la responsabilidad es la motivación principal. En dichos casos, el cuidador primario puede ser designado de acuerdo a las normas de esa cultura particular. Informes provenientes del África sugieren que una de las razones por la cual los africanos tienen tantos hijos es porque los ven como una forma de seguridad social *(278)*. El cuidado proporcionado por los hijos es algunas veces considerado no simplemente como un deber sino como una obligación moral hacia a sus padres en la vejez *(279)*. En el estudio cualitativo realizado en la India, siete proveedores de cuidados sintieron que estaban cumpliendo con su deber al cuidar a su familiar con demencia y seis dijeron que fue su destino enfrentarse a tal penuria *(280)*.

¿CUÁLES SON LAS CONSECUENCIAS DE SER UN CUIDADOR?

Con frecuencia, cuando una persona es diagnosticada con demencia, los involucrados en proveerle atención hablan de un futuro segundo paciente: el familiar cuidador *(281)*. Esto nos recuerda la importancia de dar igual prioridad a las necesidades del cuidador primario, un recurso clave en la organización de la atención a largo plazo para las personas con demencia. El cuidado de una persona con demencia puede tener un efecto negativo en la salud física *(284)* y psicológica del cuidador *(282, 283)*, en su expectativa y calidad de vida *(285)*, y en su seguridad económica. La enfermedad puede tener un impacto profundo, y con frecuencia adverso, en la dinámica familiar y en el cumplimiento de sus roles.

Etapas de la demencia	Cambios comunes experimentados por personas con demencia	¿Qué hacen los cuidadores?
Fase temprana	• Se tornan olvidadizos, especialmente en relación a cosas que acaban de ocurrir. • Pueden tener dificultades en la comunicación, tal como para encontrar palabras. • Se pierden en lugares que le son familiares. • Pierden la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estación. • Tienen dificultades para tomar decisiones y manejar las finanzas. • Tienen dificultades para llevar a cabo tareas complejas del hogar. • Humor y comportamiento: o pueden estar menos activos y motivados o perder el interés en actividades y pasatiempos; o pueden mostrar cambios de humor, incluyendo depresión o ansiedad; y o pueden reaccionar con enojo o agresividad inusual.	*Los miembros de la familia se dan cuenta de los cambios y pueden indicar a la persona que busque una evaluación (en fase pre-diagnostico).* *Los cuidadores están conscientes de su papel de cuidador (con frecuencia como resultado del diagnóstico).* • *Proporcionan apoyo emocional siguiendo el diagnóstico y cuando la persona está deprimida o ansiosa.* • *Menciona y recuerda a la persona eventos, tareas y otras cosas para ayudarles a mantener la independencia y el nivel de involucramiento.* • *Proveen asistencia con actividades instrumentales (v.g. finanzas personales, compras).*
Fase media	• Se convierten en personas muy olvidadizas, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas. • Presentan dificultades en la comprensión del tiempo, fecha, lugar y eventos; pueden perderse en la casa o en sus comunidades. • Se incrementa la dificultad en la comunicación (al hablar y en la comprensión). • Necesitan ayuda con el cuidado personal (v.g. el uso del baño, lavarse, vestirse). • Incapacidad de preparar comida, cocinar, limpiar o comprar. • Incapacidad de vivir por sí solo, sin un apoyo considerable. • Cambios de conducta: deambular, repetir preguntas, hablar en voz alta, aferrarse, alteraciones del sueño, alucinaciones (ver o escuchar cosas que no están allí). • Pueden mostrar un comportamiento inapropiado en casa o en la comunidad (v.g. desinhibición, agresión).	*Los proveedores de cuidados están al tanto de su papel de supervisores.* • *Usan estrategias de comunicación para ayudar a entender.* • *Ayudan a llevar a cabo el cuidado personal.* • *Proveen ayuda con otras actividades diarias, tales como la preparación de alimentos, ayudarlos a vestirse de manera apropiada.* • *Responden y manejan alteraciones conductuales y comportamientos inapropiados.*
Fase avanzada	• Usualmente no están al tanto del tiempo y lugar. • Tienen dificultad para entender lo que está pasando. • Incapacidad de reconocer a familiares, amigos, objetos familiares. • Incapacidad de comer sin asistencia, pueden tener dificultad para tragar. • Se incrementa la necesidad de cuidados personales (bañarse y usar el inodoro). • Pueden tener incontinencia de la vejiga y de los esfínteres. • Cambio en la movilidad, pueden ser incapaces de caminar o pueden estar confinados a una silla de ruedas o cama. • Cambios de conducta, pueden aumentar e incluir agresión hacia el cuidador, agitación no verbal (pateando, golpeando, gritando, o gimiendo). • Incapacidad de encontrar cosas en la casa.	*Demandas significativas en los cuidadores pues el destinatario se convierte en una persona dependiente y pierde la capacidad de comunicar sus necesidades y deseos* • *Proveen cuidados, apoyo y supervisión todo el día.* • *Proveen asistencia completa para comer y tomar alimentos.* • *Proveen cuidado físico completo (bañarse, usar el inodoro, ayudarlos a vestirse y movilizarse).* • *Manejan problemas conductuales.*

CUADRO 5.2 Síntomas comunes que experimentan las personas con síndrome de demencia y actividades de los cuidadores.

A menudo se piensa que las grandes familias intergeneracionales, en sociedades tradicionales, pueden enfrentar mejor la demencia y son relativamente inmunes a la carga que sufre el cuidador.

Sin embargo, los estudios piloto del Grupo de Investigación de Demencia 10/66 en 25 localidades de PIBM en África, Latinoamérica, China y la India, revelaron niveles de estrés en los cuidadores, tan altos como los que típicamente se observan en estudios europeos y norteamericanos *(268)*.

Los principales factores estresantes identificados en estudios occidentales se ven a veces agravados por una profunda falta de conocimiento sobre la naturaleza de la condición, junto al estigma y la culpa que consecuentemente sufre el cuidador. Algunos de estos aspectos son ilustrados a través de un relato del estudio piloto del Grupo de Investigación de la Demencia 10/66 en Anambra, Nigeria, contado por una cuidadora casada de 42 años, con dos hijos propios, a cargo de su madre con demencia *(271)*:

"Ella siempre quiere salir de casa. Dice que se quiere ir a su hogar. Empaca todas sus pertenencias y emprende el camino a su casa. A veces busca a sus "bebés". La gente siempre se reúne cuando la estoy arrastrando de regreso. Me siento muy avergonzada pues les gusta mirar. Creen que está loca. Mi hermano contrató a una empleada para ayudarme. Debido a la terquedad de mi madre, la mucama la golpeaba mucho. Los vecinos informaron y entonces la fui a buscar y la traje de vuelta a mi casa. No sé qué hacer. Mis hijos están de vacaciones, pero la escuela va a empezar pronto y estoy en problemas. No voy al mercado desde que ella vino a quedarse conmigo. A veces, la encierro dentro de la casa. Necesito medicamentos para curarla. También necesito otras personas que me ayuden. Aun así, me siento bien cuidando a mi madre".

EL ESTRÉS DE LOS CUIDADORES

Los cuidadores sufren muchas exigencias. El tiempo que deben dedicar al cuidado, el alcance de la necesidad de atención, y la variedad e intensidad de los síntomas conductuales, cognitivos y psicológicos que deben enfrentar a diario, son a veces denominados estresores primarios *(259)*. Los estresores secundarios incluyen la tensión del rol (v.g. manejar las exigencias del cuidado de niños, las exigencias laborales, y las de la atención de un familiar mayor con demencia) que puede conducir a una hostilidad reprimida. Pueden surgir conflictos familiares a raíz de una falta de conocimiento compartido sobre la naturaleza de la enfermedad y la cantidad de responsabilidades depositadas en el cuidador principal, o por la percepción de que las responsabilidades no son compartidas, o por desacuerdos sobre asuntos financieros relacionados al cuidado. Los cuidadores también corren el riesgo de quedar aislados de la sociedad debido a la naturaleza exigente de su papel *(286)*. El modelo de salud / estrés de Schulz y Martire *(259)* prevé recursos de afrontamiento y apoyo externo como modificadores del efecto de los estresores primarios y secundarios sobre la tensión y la morbilidad posterior del cuidador (v.g. resultados adversos en su salud física y psicológica). Cuando los recursos del cuidador y su red externa se ven desbordados, aparecen en él signos de agotamiento y morbilidad.

Algunas investigaciones previas identificaron de manera consistente determinados factores de los cuidadores, ciertas características clínicas de la demencia, y aspectos de la relación premórbida entre el cuidador y el receptor de cuidados como determinantes importantes del grado de tensión experimentada por el cuidador, según destaca el Cuadro 5.3 *(3)*.

La mayoría de estas vías que conducen al agotamiento y la morbilidad del cuidador podrían ser susceptibles de intervención (Cuadro 5.5), centrándose en la educación, el suministro de información, la formación y el apoyo psicológico y práctico.

Cuatro relatos de cuidadores de personas con demencia reclutados para el estudio piloto del Grupo de Investigación de la Demencia 10/66 en Bangalore, India, ilustran la gama de experiencias positivas y negativas del cuidador y el papel de algunas de estas influencias (Recuadro 5.2) *(271)*.

IMPACTO PSICOLÓGICO

Los proveedores de cuidados de personas con demencia son excepcionalmente propensos a sufrir trastornos afectivos, tales como depresión mayor y trastorno de ansiedad *(285, 287)*. En una búsqueda sistemática de estudios que informaran sobre trastornos de depresión mayor en cuidadores de personas con demencia, se identificaron 10 estudios con un total de 790 cuidadores, 176 de los cuales (22,3%) presentaron un trastorno depresivo (rango de prevalencia 15-32%) *(287)*. Los datos sobre trastornos de ansiedad son escasos pero sugieren que de 1 a 3 cuidadores sufre este tipo de trastorno *(288)*. Los síntomas de depresión y ansiedad son más prevalentes, afectando a entre la mitad y las tres cuartas partes de todos los cuidadores *(287, 289)*. Las cuidadoras mujeres tienen niveles más altos de síntomas de depresión y ansiedad y un nivel menor de satisfacción de vida *(290, 291)*. El riesgo de desarrollar un trastorno afectivo persiste durante los años que se proveen cuidados y aún después, cuando fallece el destinatario *(285,292)*. Estudios piloto realizados en 24 de los centros del estudio del Grupo de Investigación de la Demencia 10/66 en África, América Latina y en el Sur y Sudeste Asiático, revelaron que los niveles de morbilidad psicológica entre 706 cuidadores de personas con demencia eran tan altos como aquellos observados en países de ingresos altos *(268)*. En el mismo estudio, la presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia en el paciente estaba fuertemente asociada al estrés del cuidador *(271)*. Los cuidadores reportaron que la tensión relacionada con manejar los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia tiene distintos orígenes, como el estrés físico y emocional de cuidar a la persona enferma recibiendo apoyo inadecuado por parte de otros familiares y la consecuente presión financiera de tener que reducir su trabajo para poder brindar los cuidados.

El cuidador	
Factores demográficos del cuidador	• Mujeres • Cónyuges como cuidadores, especialmente en pacientes más jóvenes. • Cuidadores viviendo con el paciente. • Cuidadores con bajos ingresos o presiones financieras.
Personalidad del cuidador	• Altos niveles de neurosis. • Alta expresión de emociones.
Experiencia y percepción del cuidador sobre su rol	• Bajos niveles de confianza sobre su rol. • Alto sentimiento de cautiverio (los cuidadores pueden sentirse como atrapados en su rol).
Estrategias de afrontamiento	• Estrategias de afrontamiento o basadas en emociones
La persona con demencia	
Tipo de demencia	• Demencia frontotemporal.
Severidad	• Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (particularmente apatía, delirios irritabilidad, depresión). • Las deficiencias cognitivas no están usualmente asociadas al estrés del cuidador.
Factores de relación	
Intimidad	• Deficiencia en la calidad de la relación. • Bajos niveles de intimidad en el pasado y en la actualidad.

CUADRO 5.3 Factores relacionados con la carga del cuidador *(3)*

RECUADRO 5.2

VOCES DE LOS CUIDADORES DE LA INDIA

Cuidador 1
(hombre casado de 28 años, cuida a su padre)
Algunas veces se le olvida nuestro nombre; eso es lo difícil. De lo contrario no hay problema alguno para cuidarlo. Verlo a esta edad con este problema es doloroso para nosotros. Todos entienden su problema. Los amigos y familiares son de mucha ayuda. Vienen a visitarnos con mucha frecuencia y nos dan consejos sobre qué hacer. En este momento no tenemos mucho trabajo. Mi esposa y yo nos arreglamos para cuidarlo. Él ha cuidado tan bien de nosotros, sus hijos, todos estos años. Me da placer cuidarlo. Dios me ha dado la oportunidad de servirle.

Cuidador 2
(mujer casada de 23 años, con dos niños, cuida a su madre)
Su comportamiento errante, recoger objetos de la carretera y la incontinencia urinaria. Es difícil cuidarla por estas cosas. Alguien tiene que estar con ella todo el tiempo. La gente nos apoya bastante. Podemos visitar con ella la casa de cualquier persona y también pueden venir a visitarnos. Si se extravía, hay gente suficiente para traerla de vuelta. Vecinos, otros miembros de la familia, todos nos apoyan. No necesitamos ayuda. Somos sus hijos. ¿Qué más podemos hacer que cuidar de ella?

Cuidador 3
(mujer soltera de 48 años, cuida a su padre)
Es difícil socializar. Llamar a las personas a nuestra casa es difícil. Él no duerme en la noche. Sufre de incontinencia; mi madre necesita cuidarlo. Con frecuencia se le escapa. Los miembros de la familia piensan que somos la causa de su enfermedad; piensan que merecemos todo esto que nos está pasando. A parte de nuestra familia, realmente no sabemos y no nos importa qué piensan otras personas. Por ahora, nosotros podemos cuidarlo. Mi madre no se siente muy cómoda (pidiendo ayuda) pues la culpan por los problemas de mi padre. Es mejor no pedirle nada a nadie. Obviamente nos gustaría si hubiera ayuda paga, pero ahora no es una opción, principalmente porque mi madre se rehúsa a permitir que alguien lo ayude. Sentimos que es una carga. Como padre o esposo no hemos recibido nada de él en todos estos años y ahora tenemos que cuidarlo.

Cuidador 4
(mujer casada de 55 años, cuida a su padre)

Él me acorrala, dice malas palabras, me golpea, huye de la casa y tengo que buscarlo. Se comporta como un enajenado. Las personas me dicen que está loco y que debo llevarlo al hospital. Los niños no entienden su problema. Nadie está ahí para ayudarme. Mis hijos me ayudan un poco. Si alguien nos pudiese ayudar con dinero, sería lindo. No hay nadie más que pueda cuidar de él. Yo tengo que hacerlo sola. Nadie más puede ayudar. No me siento molesta, pues no tiene sentido. Tengo que hacerlo.

Fuente: Referencia 271.

EL IMPACTO EN LA SALUD FÍSICA

Los cuidadores de personas con demencia reportan sobre sí mismos peores resultados de salud, menor bienestar subjetivo, y peor calidad de vida que los que no proveen cuidados. Sufren peores resultados de salud, incluyendo obesidad, mayor riesgo metabólico *(293)*, altos niveles de hormonas de estrés, una respuesta comprometida del sistema inmune, anticuerpos, mayor uso de medicamentos y mayor deterioro cognitivo *(293, 294)*.

Schulz y Martire *(259)* llevaron a cabo una revisión de los efectos sobre la salud que tiene la tarea de cuidar a una persona con demencia. Encontraron investigaciones que mostraban una disminución de acciones de salud preventivas *(295)*, menor inmunidad *(296–298)*, mayor reactividad cardiovascular *(299)* y una más lenta cicatrización de las heridas *(300)*. Los datos también sugieren que los cuidadores pueden tener un mayor riesgo de enfermedades graves *(297, 301)* y de mortalidad *(285)*.

EL IMPACTO ECONÓMICO

Sin el apoyo adecuado, proveer cuidados de demencia se puede convertir en un trabajo a tiempo completo. Los cuidadores pueden verse forzados a renunciar a sus empleos, reducir su trabajo o tomar un trabajo menos exigente para poder proveer los cuidados. En los EUA, casi 15 millones de familiares y otros cuidadores no remunerados suministraron 17.000 millones de horas de cuidado a personas con demencia, una contribución valorada en más de $202.000 millones de dólares estadounidenses *(302)*. El impacto económico mundial de la provisión de cuidados para la demencia ha sido calculado detalladamente para el Informe Mundial de Alzheimer 2010 *(7)*, basándose en una revisión sistemática de la literatura mundial. En el Cuadro 5.4 se presenta un resumen de las contribuciones de cuidado informal (horas por día). Cuando no había estimados disponibles para una región del mundo en particular, se los imputó de una región vecina con características similares. El tiempo del cuidador fue cuantificado como:

- asistencia con actividades básicas de la vida diaria -ABVD-, tales como comer, vestirse, bañarse, uso del baño, arreglo personal y movilizarse (se la conoce a veces como cuidado personal);
- asistencia con AVD combinadas, incluyendo también AIVD, tales como ir de compras, preparación de alimentos, uso del transporte, y el manejo de las finanzas personales;
- supervisión para manejar síntomas conductuales y prevenir eventos peligrosos.

El Cuadro 5.4 muestra que los cuidadores pasan un promedio de 3,6 horas al día brindando asistencia con actividades de la vida diaria (contribuciones de ABVD + AIVD).

Región CMM (verde = imputado)	ABVD	AVD Combinadas (ABVD + AIVD)	Supervisión
Australasia	2.0	3.3	2.6
Asia Pacífico ingresos altos	2.0	3.6	2.6
Oceanía	3.6	4.6	1.2
Asia Central	1.2	2.7	3.3
Asia Oriental	3.6	4.7	1.2
Asia Meridional	1.3	2.7	2.6
Sudeste Asiático	1.3	2.7	2.6
Europa Occidental	1.1	3.5	3.3
Europa Central	2.1	4.4	3.4
Europa del Este	2.1	4.4	3.4
América del Norte ingresos altos	2.1	4.0	2.8
Caribe	3.0	3.0	2.1
América Latina andina	2.9	2.9	2.6
Latin America, Central	1.9	1.9	3.1
América Latina meridional	2.9	4.4	2.6
América Latina tropical	2.9	2.9	2.6
Norte de África / Medio Oriente	1.0	1.4	2.8
África Subsahariana Central	2.0	3.6	2.6
África Subsahariana Oriental	2.0	3.6	2.6
África Subsahariana Meridional	2.0	3.6	2.6
África Subsahariana Occidental	2.0	3.6	2.6
Todos	**2.0**	**3.6**	**2.6**

CUADRO 5.4 Cifras específicas de las contribuciones del cuidado informal (horas por día) a la Carga Mundial de Morbilidad, por regiones. *(7)*

INTERVENCIONES PARA CUIDADORES

La acumulación de pruebas sobre el impacto personal, social y de salud que provoca el cuidado de la demencia ha generado estudios de intervención dirigidos a disminuir el estrés del cuidador.

El modelo teórico dominante que guía el diseño de las intervenciones para el cuidador es el modelo estrés / salud *(259)*. De acuerdo al mismo, los estresores primarios del cuidador dependen del grado de deterioro cognitivo de la persona con demencia, la frecuencia de los problemas conductuales en el destinatario de los cuidados, el número de horas por semana necesarios para proporcionarle asistencia física y la necesidad de desplazarse por el sistema de salud. Los estresores secundarios en el cuidador, que pueden ser menos obvios para los proveedores de cuidados, incluyen la pérdida de oportunidades de trabajo y los conflictos familiares. Ambos factores estresantes, primarios y secundarios, pueden conducir a la percepción de estrés y finalmente a causar morbilidad y mortalidad. El modelo recomienda un esquema de intervención multifacético para los cuidadores. Esto incluye enfocarse en la persona con demencia para que los factores estresantes primarios puedan reducirse (v.g. reducción de comportamientos disruptivos), el conocimiento por parte del cuidador del apoyo social y los recursos disponibles para que se puedan reforzar las capacidades adaptivas, y enfocarse en las conductas del cuidador para poder mejorar las respuestas ante factores estresantes.

Muchos estudios, mayormente realizados en países de ingresos altos, mencionan la amplia gama de beneficios que ofrecen las intervenciones dirigidas a cuidadores. Existen varias revisiones sistemáticas y meta análisis *(283, 303–307)*. Una revisión reciente evaluó los datos sobre la efectividad y precisión de las intervenciones psicológicas y psicosociales *(307)*. Estos estudios cubren una amplia gama de programas de intervención como son los de información y educación para cuidadores, capacitación psicopedagógica (v.g. para manejar uno mismo los cambios de humor), capacitación en habilidades de afrontamiento (v.g. implementación de tecnologías de asistencia), grupos de apoyo, consejería para cuidadores primarios y familiares (cara a cara, por teléfono o por videoconferencia), psicoterapia (v.g. terapia cognitivo-conductual), estudios de servicios de relevo y de componentes múltiples. La revisión llegó a la conclusión de que los tratamientos no farmacológicos “constituyen una opción útil, versátil y potencialmente rentable para mejorar los resultados y la calidad de vida tanto de la persona con demencia como de su cuidador”. El Cuadro 5.5 proporciona una breve descripción de los tipos de intervenciones consideradas.

A pesar de que los efectos son generalmente moderados y variables, diversos estudios han demostrado que las intervenciones pueden tener un efecto positivo en las tensiones del cuidador, la depresión y el bienestar subjetivo *(283, 304, 329, 330)*, siendo la intervención psicoeducativa la que tuvo el mayor efecto en la disminución de la depresión en una de las revisiones *(283)*. Las intervenciones pueden desempeñar un papel importante y útil en la mitigación de la angustia y las aflicciones de algunos cuidadores. Estas tienden a ser más efectivas cuando se inician después de una cuidadosa evaluación de las necesidades de los cuidadores, los recursos y la capacidad de acceder a los servicios ya existentes *(331)*, prestando

Intervenciones	Breve descripción	Citas claves
Consejería individual y familiar	Provista por profesionales entrenados para el tratamiento de la depresión y el manejo del estrés del cuidador. Acceso telefónico disponible cuando es necesario.	Referencias 308–312
Programas psicoeducativos[1], v.g.: • Hacer frente a la provisión de cuidados • Prestación de cuidados expertos	A los proveedores se les enseña una serie de habilidades cognitivas y conductuales para enfrentar las exigencias y el estrés de su tarea, utilizando un formato estructural.	Referencias 307, 314–317
Capacitación en habilidades especializadas, v.g.: • Manejo de la conducta • STAR-C (Entrenamiento del personal en residencias de vida asistida - Cuidadores) • Modificaciones en el hogar	La capacitación se enfoca en un tema específico relacionado con la provisión de cuidados como, por ejemplo, la modificación del hogar, el manejar comportamientos difíciles y lidiar con las frustraciones de la persona con demencia, manejar las alteraciones del sueño, y promover la realización de ejercicios para aliviar el estrés.	Referencias 318–324
Programas de componentes múltiples (v.g. REACH II (Recursos para mejorar la salud de los cuidadores de Alzheimer II)[2]	Un programa de componentes múltiples que consiste en visitas al hogar para la creación de planes individualizados para que los cuidadores puedan manejar su estrés, intervenciones conductuales, grupos de apoyo telefónico y acceso a varios recursos locales.	Referencias 325, 326
Psicoterapia / terapia cognitivo-conductual	Uso de la terapia cognitivo-conductual para dar tratamiento a cuidadores que están clínicamente deprimidos o tienen algún otro problema de salud mental significativo.	Referencias 327, 328

[1] Los programas de capacitación psicoeducativos y/o de manejo de la conducta han sido utilizados en Australia, India, España, Reino Unido y en algunas otras partes de Europa. El trabajo continúa en otra regiones del mundo (v.g. China, Región Administrativa Especial de Hong Kong)

[2] Adaptaciones del REACH II se encuentran actualmente en ensayos clínicos de diseminación en muchas partes de EUA.

CUADRO 5.5 Ejemplos de intervenciones efectivas para cuidadores familiares.

especial atención a cómo las necesidades de servicios varían en todo el continuo del deterioro de la demencia.

El efecto beneficioso de las intervenciones de los cuidadores en relación a la institucionalización de los destinatarios de los cuidados es claro y ha quedado directamente demostrado. En su meta análisis, Brodaty et al *(304)* llegaron a la conclusión que las intervenciones de los cuidadores pueden retrasar la admisión en un hogar residencial. Las intervenciones que involucraban a las personas con demencia y a componentes múltiples tenían mayores posibilidades de éxito. Una revisión sistemática de 10 ensayos controlados aleatorios indicó una reducción de 40% en las probabilidades combinadas de institucionalización *(306)*. Las intervenciones efectivas fueron estructuradas, intensivas y de componentes múltiples, ofreciendo varias opciones de servicios y apoyo para los cuidadores *(283, 306)*. El estudio Mittelman observó un mayor beneficio en materia de institucionalización cuando las intervenciones se iniciaron al principio de la enfermedad *(310)*. En los países de altos ingresos, las intervenciones que ayudan a reducir la utilización de hogares residenciales sin incrementar las tensiones de los cuidadores son importantes para lograr la transición hacia una atención de calidad centrada en la comunidad.

También se ha medido el beneficio financiero de las intervenciones que retrasan la institucionalización. Un análisis de costo-beneficio con base en EUA sobre el diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer, el tratamiento con inhibidores de acetilcolinesterasa y las intervenciones con cuidadores, demostró que una intervención temprana puede retrasar la institucionalización y potencialmente reducir los costos de la atención de salud. Los beneficios netos fueron mayores en los casos identificados al inicio de la demencia y en los que se implementaron programas de intervención de cuidadores.

Una cuestión importante es la efectividad de las intervenciones en los cuidadores de diversos orígenes étnicos, raciales, culturales y lingüísticos. La mayoría de los programas fueron utilizados solo en países de ingresos altos y algunos no han sido usados fuera de los EUA. Sin embargo, una versión culturalmente adaptada del programa REACH fue utilizada en un estudio controlado en China, Hong Kong Región Administrativa Especial (Hong Kong SAR) *(332)*. Otro estudio sugiere que las intervenciones psicosociales que demostraron ser efectivas podrían ponerse a disposición en PIBM a un precio accesible, ya que son típicamente de bajo costo (el costo está principalmente relacionado con el esfuerzo humano involucrado) *(307)*.

Existe literatura disponible proveniente de PIBM sobre las intervenciones para cuidadores. Días et al *(235)* reportó la efectividad del programa de atención domiciliaria para cuidadores de demencia “Ayudar a los cuidadores a cuidar” implementado en Goa, India (Cuadro 4.9). En este estudio, la intervención de base comunitaria fue realizada por un equipo compuesto por asesores de atención domiciliaria, quienes fueron supervisados por un consejero y un psiquiatra. La intervención se concentró en apoyar al cuidador proveyéndole información sobre la demencia, guías sobre el manejo de la conducta, una única evaluación psiquiátrica y medicamentos psicotrópicos, por si fueran necesarios. Las dificultades de los cuidadores se vieron reducidas y mejoró su salud mental. El estudio concluyó que el apoyo basado en el hogar para los cuidadores de personas con demencia, que pone énfasis en el uso de recursos humanos disponibles a bajo costo, es factible, aceptable y lleva a mejoras significativas en la salud mental del cuidador y en la carga de los cuidados. Investigaciones del Grupo de Investigación de Demencia 10/66 han probado la efectividad de esta intervención en ensayos controlados aleatorios en Perú y Rusia *(201, 236, 238)*. Los resultados nuevamente mostraron efectos mucho mayores del tratamiento en la morbilidad psicológica y la tensión del cuidador que los que se observan normalmente en ensayos de este tipo de intervenciones realizados en países de ingresos altos.

También existen otros ejemplos de servicios e infraestructura planificados para apoyar a los pacientes con demencia y sus cuidadores familiares en China, incluyendo Hong Kong SAR y la provincia de Taiwán *(333)*. En estas sociedades chinas, aunque todavía se cree que los hijos y la familia son las fuentes más confiables de cuidado para un familiar con demencia, se reconoce la necesidad de mayores recursos públicos, y la creencia tradicional de amor filial se va erosionando cada vez más. Thompson et al recomienda que los hacedores de políticas y planificadores de servicios recopilen más datos que traten preguntas tales como: "¿Cómo puede ser este servicio más beneficioso?; y "¿En qué etapa del proceso de cuidados debe introducirse este servicio para obtener una mayor efectividad? *(334)*.

Es importante que las intervenciones se lleven a cabo a lo largo del continuo de la atención, desde el diagnóstico inicial hasta la atención al final de su vida útil. Una cuestión clave es que, pese a pruebas muy convincentes sobre la efectividad, no ha habido aún casos exitosos de mejoras o ampliación en ninguno de los sistemas de salud en los que se haya realizado la investigación evaluativa. Las futuras investigaciones deberían centrarse más en la implementación con el fin de informar sobre el proceso de ampliación y mejora, identificar y abordar los obstáculos y proporcionar mayores pruebas sobre la rentabilidad.

RECUADRO 5.3

ESTRATEGIA PARA CUIDADORES EN LAS ISLAS MAURICIO

En el año 2010, la República de Mauricio lanzó una Estrategia para Cuidadores y Plan de Acción (ECPA).

Las Islas Mauricio tienen 156.700 personas mayores dentro de una población de 1.300.000 habitantes (es decir, 12,7% de la población total). Se estima que el porcentaje va a aumentar a 20% para el año 2040. La expectativa de vida actualmente es de 70 años para los hombres y 78 años para las mujeres. Con el fenómeno del envejecimiento y la llegada de la economía industrial, el número de personas que requieren cuidados por discapacidades va en aumento.

La meta de la ECPA es crear un grupo de unos 1.000 proveedores de cuidados formales durante un periodo de cinco años y proveer la capacitación necesaria a aproximadamente 25.000 cuidadores informales que actualmente son beneficiarios de una pensión para cuidadores del Ministerio de Seguridad Social y de Instituciones de Solidaridad Nacional y Reforma.

Los objetivos específicos de la Estrategia para Cuidadores son:

1. La creación de un grupo de cuidadores capacitados para responder a la demanda de cuidadores remunerados por familias que están asistiendo a seres queridos;
2. Ofrecer capacitación básica a los cuidadores informales para permitirles proveer una mejor atención a los miembros de sus familias;
3. Proveer servicios de relevo a los cuidadores informales y permitirles participar en programas educativos sociales y comunitarios;
4. Permitir que los cuidadores informales tengan un equilibrio entre sus necesidades de empleo y su papel como cuidadores familiares;
5. Proveer una plataforma en la que los cuidadores puedan expresar sus puntos de vista en la toma de decisiones.

La estrategia está acompañada por un plan de acción de cinco años.

El Ministerio y el Instituto de Salud de las Islas Mauricio, han comenzado la capacitación de cuidadores informales con un programa de entrenamiento teórico-práctico de nueve meses. Se llevan a cabo prácticas laborales en un centro especializado para personas mayores con discapacidad severa.

La Unidad Médica del Ministerio está organizando alrededor de 10 cursos de capacitación para cuidadores informales. A cada uno de los cursos de tres días asisten unos 50 participantes.

Un mecanismo de monitoreo ha sido establecido por varias partes interesadas (ministerios, asociaciones de empleadores, ONGs y otras) para monitorear el progreso y asegurar que se esté implementando la ECPA.

Aparentemente existe una creciente profesionalización de los cuidadores formales. Esta podría ser una fuente importante de empleo para personas que estén motivadas de manera apropiada y sean compasivas.

Fuente: Referencia 349.

AVANCES EN LA COMUNICACIÓN YTECNOLOGÍAS DE ASISTENCIA

Se estudió de forma empírica una serie de enfoques de intervención que utilizan tecnologías de la comunicación y se observó que pueden ser útiles para mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores de personas con demencia. Los más frecuentemente usados y estudiados son los teléfonos y videoteléfonos utilizados por los practicantes profesionales para consejería y servicios de apoyo *(335)*. La intervención psicoeducativa basada en videos también ha demostrado mejorías en la salud mental de los cuidadores, incluyendo menores niveles de estrés *(336)*.

El rápido aumento de la disponibilidad de internet también ofrece una vía potencial de apoyo. Podría resultar una tecnología apropiada para lograr acceso a programas de tratamiento basados en pruebas, tales como la terapia cognitivo-conductual. Otro potencial de internet son las redes sociales, que permiten el establecimiento de redes entre cuidadores y así aumentar el acceso a la información originada en distintas fuentes, aunque su fiabilidad podría ser un problema. Comunidades virtuales recientemente establecidas como ParentsLikeMe (PadresComoYo), QuitNet y CureTogether (Curar Juntos) también son terreno fértil para cuidadores familiares que están motivados a buscar sus propias fuentes de información.

Las tecnologías de asistencia también son herramientas para permitir una vida independiente, mejorar la seguridad y autonomía de las personas con demencia, y ayudar a su calidad de vida mejorando su tranquilidad mental y la de sus cuidadores familiares *(335, 337, 338)*. Se incluyen sensores de alarmas para prevenir que las personas deambulen, sensores para apagar el gas o la estufa, y dosificadores de píldoras que envían mensajes por twitter, texto o correo electrónico si las pastillas no son tomadas en el momento correcto. Esta lista se volverá más larga a medida que la tecnología avance.

Las tecnologías innovadoras, como internet, pueden permitir que las intervenciones basadas en evidencias, así como otros programas y servicios, estén disponibles y sean de más fácil acceso para beneficiar a cuidadores donde quiera que vivan. Sin embargo, existen disparidades en el acceso y la distribución de tales programas, especialmente para los que habitan en áreas rurales o remotas de PIBM y en poblaciones de minorías étnicas *(339)*. Aunque la tecnología puede ayudar a satisfacer necesidades y proveer información esencial *(337, 339, 340)*, no se debe ignorar la necesidad de asistencia calificada para el apoyo a los cuidadores.

En su estudio sistemático sobre las nuevas tecnologías que ayudan a los cuidadores familiares, Powell et al concluyeron que, aunque hay muchos hallazgos positivos, en general, esta literatura debe interpretarse con cautela *(341)*. Se encontró que los efectos varían considerablemente entre cuidadores con diferentes características (v.g. nivel inicial de la carga). Es necesario realizar mayores investigaciones y evaluaciones de los diferentes programas para medir el beneficio y costo-efectividad del uso de tecnologías *(338)*.

USO DE INTERVENCIONES PARACUIDADORES: TEMAS CLAVES

En los países de ingresos altos y en las regiones más prósperas dentro de esos países, los programas relacionados con el personal profesional altamente calificado pueden ser factibles y ampliables. En contraste, en muchas áreas de PIBM, puede ser más práctico utilizar programas como el 10/66, descrito anteriormente, que incluye profesionales no especializados de atención social y de salud que recibieron capacitación en habilidades especializadas.

Generalmente, los investigadores y los proveedores de servicios están de acuerdo en varios elementos claves asociados con la utilización de intervenciones para cuidadores.

- Para poder evaluar claramente las necesidades, fortalezas, debilidades y recursos disponibles, se recomienda que se realice una evaluación integral antes de sugerir cualquier servicio; los resultados de la evaluación deben servir de guía para la selección de la intervención.
- El personal/asesor del programa debe estar familiarizado con los servicios y recursos disponibles en su área particular, con el criterio de elegibilidad para los cuidadores y el costo (si hubiera alguno), para que se puedan realizar referencias apropiadas.
- Si el programa es integral y ofrece una amplia gama de servicios, para realizar las intervenciones debe estar presente el personal capacitado.
- Se deben medir los resultados de las intervenciones, preferiblemente en intervalos frecuentes para que se puedan realizar ajustes si no se observan progresos.
- Las intervenciones deben permitir una cierta flexibilidad en cuanto a la manera de ser implementadas para que se adapten a las necesidades específicas de cada cuidador, que pueden ser muy diferentes.

A pesar de la existencia de pruebas sobre la eficacia de las intervenciones para cuidadores, el financiamiento de la investigación para ampliar este enfoque es limitado. El encontrar tratamientos más efectivos para tratar la demencia es esencial para el futuro control de la enfermedad, pero también es vital proveer apoyo a las personas que actualmente viven con la enfermedad y sus familiares.

BARRERAS DE ACCESSO A LOS SERVICIOS PARA CUIDADORES

En general, las barreras para el acceso a los servicios de apoyo para cuidadores son las mismas que las identificadas para el acceso a servicios sociales y de salud apropiados para la demencia. Estas incluyen actitudes negativas hacia el diagnóstico y el tratamiento; falta de trabajadores de la salud debidamente capacitados y de infraestructura para aumentar los servicios; bajos niveles de búsqueda de ayuda porque la demencia es considerada parte normal del envejecimiento o por el estigma; falta de iniciativas políticas; y falta de fondos para servicios de demencia, investigación y formación.

Los cuidadores también encuentran barreras adicionales cuando buscan servicios para sí mismos. En muchos PIBM, normalmente no hay recursos disponibles para apoyar a los cuidadores. Inclusive en países de altos ingresos existen barreras para el acceso y la captación, incluyendo una falta de reconocimiento del rol del cuidador, una comprensión deficiente de la demencia e influencias culturales sobre la provisión de cuidados.

RECONOCIMIENTO DEL ROL

Los familiares frecuentemente no se consideran cuidadores, por lo tanto no buscan servicios que los puedan ayudar a desempeñar ese papel. Aquellos que sí los buscan, los encuentran dispersos, sin coordinación e inapropiados para sus necesidades *(342)*. Las pólizas de seguros médicos a menudo no proveen cobertura para servicios de apoyo a los cuidadores. Junto con los servicios de salud fragmentados, la falta de conocimiento sobre recursos disponibles y la carga emocional de proveer cuidados, los cuidadores de personas con demencia se enfrentan a la estigmatización de la enfermedad. Tanto los mismos cuidadores como los responsables políticos, tienen que reconocer la importancia y dignidad del rol de cuidador.

FALTA DE CONOCIMIENTO

Una baja alfabetización, inclusive en lo que respecta a la demencia, también contribuye a la falta de acceso a los servicios *(343–346)*. Las diferentes habilidades necesarias para tener una alfabetización en salud adecuada se desarrollan a lo largo de la vida (v.g. comprensión de la terminología e información médica de manera suficientemente clara como para poder seguir instrucciones, reconocer y responder apropiadamente a los síntomas, entre otras). La baja alfabetización en salud de los cuidadores afecta tanto su actitud como el comportamiento.

ENFOQUES CULTURALES SOBRE LA PROVISIÓN DE CUIDADOS

En la mayoría de las culturas asiáticas que han sido estudiadas (tales como las de China, Corea y Malasia), es común que los familiares se atribuyan la responsabilidad completa de cuidar a los mayores con demencia. Esto puede ir de la mano con una renuencia a discutir temas relativos a la enfermedad y a los cuidados con personas no pertenecientes a la familia inmediata, por miedo a “pasar vergüenza”, y lleva a rechazar toda ayuda externa aún en casos donde es muy necesaria *(345–347)*. Este enfoque para afrontar el tema trae aparejado un menor apoyo social y emocional para los cuidadores. Es parte de un círculo vicioso en el que la incapacidad de reconocer la enfermedad como lo que es, lleva a una incapacidad para acceder a los servicios.

FORTALECIMIENTO DE LA PROVISIÓN DE CUIDADOS

Dada la importancia del papel de los cuidadores, tanto para mantener la calidad de vida del paciente como para proveer el modelo más económico de atención a largo plazo, es vital contar con estructuras de apoyo apropiadas y accesibles.

Un triple enfoque para fortalecer la provisión de cuidados incluye:

- Información, recursos y capacitación:
  Las necesidades de información incluyen la comprensión de las características y el curso de la enfermedad y qué recursos están disponibles para las familias, acompañado de capacitación sobre cómo cuidar de las personas con demencia y cómo prevenir y manejar los síntomas conductuales.

- Apoyo y servicios de relevo:
  Hay varias estrategias para ayudar a los cuidadores, incluyendo consejería y apoyo a largo plazo, intervenciones diádicas, retiros para cuidadores, servicios de relevo (descritos en el Capítulo 4), y reuniones familiares que incluyen a la persona con demencia. Es urgente implementar estrategias que sean exitosas y replicables, enfocándose tanto en las mejores prácticas como en las prácticas prometedoras.

- Apoyo financiero:
  Los cuidadores necesitan de asistencia financiera para hacer bien su trabajo y para sostenerse en el largo plazo. Algunos modelos están en marcha alrededor del mundo, tales como el seguro de atención a largo plazo del Japón (Recuadro 3.6). Además de los beneficios del cuidador, los beneficios por discapacidad para la persona con demencia y las pensiones sociales también tienen un papel que desempeñar, tal como se describe en el Capítulo 3.

Ninguno de estos pasos, sin embargo, es simple. Los factores culturales, los problemas idiomáticos, y las inquietudes por la alfabetización en salud, deben todos ser considerados a la hora de educar a las familias y amistades sobre la demencia y las opciones para su cuidado. Los problemas se encuentran más comunmente en los PIBM, aunque las minorías étnicas y raciales en los países de ingresos altos enfrentan desafíos similares *(348)*.

También se debe abordar la ya pronosticada futura escasez de recursos humanos, junto a una expansión de los servicios que se sabe que son eficaces y culturalmente apropiados y que son susceptibles de ser utilizados. Dada la insuficiencia en el número de especialistas en los PIBM, el cuidado de la demencia va a requerir de la contribución de los trabajadores de la salud comunitarios, médicos y enfermeras de atención primaria y cuidadores familiares, todos trabajando juntos en equipo. Para ello es necesaria una vía hacia la atención y el apoyo que mejore el acceso y la comunicación, y que sea flexible y adaptable a las necesidades cambiantes de las personas con demencia y sus cuidadores *(158)*. La República de Mauricio, por ejemplo, lanzó recientemente una estrategia para cuidadores con el objetivo de brindar apoyo tanto a cuidadores formales como informales (Recuadro 5.3)

RESUMEN

- La mayoría de los cuidados para las personas con demencia es provista por cuidadores informales no remunerados, incluyendo los cónyuges, hijos adultos, yernos o nueras y amigos. En todos los países las mujeres tienen mayor probabilidad de ser las cuidadoras. Sin embargo, los cambios demográficos pueden reducir la disponibilidad de cuidadores informales.

- El proveer cuidados a una persona con demencia puede crear mucho estrés en los cuidadores. Estos factores estresantes incluyen presiones físicas, emocionales y económicas. Se necesita de apoyo para permitir que los cuidadores informales puedan continuar cumpliendo con su tarea por el mayor tiempo posible. El apoyo incluye información para ayudarlos a comprender la demencia, habilidades para ayudarlos a proveer los cuidados, servicios de relevo para permitirles que puedan realizar otras actividades, y apoyo financiero.

- Una gama de programas y servicios fueron desarrollados en países de ingresos altos para proveer ayuda a los cuidadores familiares y así reducir su carga. Sin embargo, la investigación sobre su eficacia en los diferentes contextos sociales, culturales y geográficos es limitada. Existe una necesidad urgente de desarrollar servicios apoyados por el gobierno, a bajo o ningún costo, con una estructura de fácil acceso, de modo que, incluso aquellos con importantes barreras de acceso a los servicios, puedan hacerlo si tienen motivación.

- Las campañas de información y educación para el público – incluyendo a las personas con demencia, sus cuidadores y familiares – dirigidas a crear conciencia, mejorar la comprensión y disminuir las actitudes que crean el estigma, deberían ayudar a superar las barreras al acceso y la utilización de los servicios.

CAPÍTULO 6

LA COMPRENSIÓN PÚBLICA DE LA DEMENCIA: DEL CONOCIMIENTO A LA ACEPTACIÓN

Es común que la gente conozca a alguna persona afectada por la demencia. Sin embargo, a pesar de la creciente conciencia sobre el síndrome, la comprensión sigue siendo baja *(350)*. La demencia con frecuencia es considerada una parte normal del envejecimiento. A veces los síntomas se malinterpretan y se piensa que son causados por espíritus malignos.

La falta de comprensión contribuye a crear temores sobre el desarrollo de la demencia y fomenta prácticas de estigmatización como la evasión o la discriminación. Para los que viven con demencia, sus cuidadores y familiares, el estigma contribuye al aislamiento social y a retrasos en la búsqueda de un diagnóstico y ayuda.

En este capítulo se examina la sensibilización, el conocimiento y las actitudes hacia la demencia en la sociedad. Es imprescindible que se aumente la sensibilidad y la comprensión del público para reducir el estigma asociado a la enfermedad y permitir que las personas con demencia y sus cuidadores puedan tener acceso al apoyo en el momento apropiado. Los procesos que promueven un movimiento de cambio de actitud se describen e ilustran con ejemplos de campañas públicas y políticas de apoyo a un cambio social dirigido a la aceptación y la inclusión de la demencia y las personas que se ven afectadas por ella.

CONOCIMIENTO Y COMPRENSIÓ DE LA DEMENCIA

Varios temas emergen de la literatura relacionada con la falta de conocimiento y comprensión de la demencia en el público *(351)*. En primer lugar, lo que frecuentemente se entiende es que es una parte normal del envejecimiento y no una enfermedad.

Segundo, las personas no saben cómo reconocer los síntomas de la demencia. Por ejemplo, 81% de los encuestados por la "Encuesta frente a la demencia", realizada en Europa, cree que la mayoría de las personas no sabe la diferencia entre las fases iniciales del Alzheimer y el comportamiento normal asociado con el envejecimiento *(352)*.

Por último, hay una falta de conocimiento de los factores de riesgo asociados. Como los factores de riesgo vasculares – incluyendo hipertensión y altos niveles de colesterol – son también probables factores de riesgo para la demencia, el comprender este vínculo puede alentar modificaciones en el estilo de vida.

Una serie de afirmaciones sobre la sensibilización y comprensión de la demencia en sus países fueron presentadas a los participantes de la encuesta de demencia de la OMS. Hubo una marcada diferencia en las respuestas entre los países de ingresos altos y los PIBM. Existe una mayor probabilidad de que en países de ingresos altos la demencia sea entendida como "el resultado de enfermedades progresivas e irreversibles del cerebro", mientras que en los PIBM es más probable que haya un "limitado o nulo conocimiento del síndrome" (Cuadro 6.1). Dos encuestados también indicaron una diferencia entre los que vivían en ciudades y los que habitaban en áreas rurales o remotas.

En su opinión, ¿en general, cómo percibe o entiende la gente a la demencia en su país?	Países de ingresos altos N=8	PIBM N=22
El conocimiento del síndrome de la demencia o de enfermedades asociadas con la demencia NO existe o es limitado	3 (37,5%)	19 (86,3%)
Los síntomas de la demencia se perciben como parte normal del envejecimiento	6 (75.0%)	19 (86.3%)
Los síntomas de la demencia se perciben como una señal de enfermedad mental	5 (62.5%)	18 (81.8%)
Las causas de los síntomas de la demencia se perciben como metafísicos (es decir, vinculados a los sobrenatural o a creencias espirituales)	0 (0.0%)	7 (31.8%)
Existe un entendimiento de la demencia como resultado de enfermedades progresivas e irreversibles del cerebro	7 (87.5%)	12 (54.5%)

CUADRO 6.1 Encuesta sobre demencia de la OMS: respuestas de países sobre la percepción y comprensión de la demencia.

IMPACTO DEL ESTIGMA

Los bajos niveles de comprensión acerca de la demencia contribuyen a una serie de ideas erróneas acerca de la enfermedad y dan lugar a la perpetuación del estigma que, lamentablemente, es lo que prevalece en la mayoría de los países. La percepción errónea se produce en varios niveles: la comunidad en general, las personas con demencia y sus familias, y quienes les proporcionan servicios sociales y de salud.

PERCEPCIÓN PÚBLICA SOBRE LA DEMENCIA

La falta de comprensión sobre la naturaleza de esta condición entre el público en general contribuye al miedo de desarrollar demencia.

En el estudio el Valor de Saber *(353)*, realizado por la Escuela de Salud Pública de Harvard y Alzheimer Europa en cinco países (Francia, Alemania, Polonia, España y EUA), 70% de los encuestados conocía o había conocido a alguien con Alzheimer, y 30% reportó tener un familiar con demencia.

A pesar de lo expuesto en el párrafo anterior, los resultados indican que la demencia es el mayor temor de salud después del cáncer en cuatro de los cinco países *(354)*. Asimismo, el estudio IMPACT (Perspectivas importantes sobre el cuidado y tratamiento de Alzheimer) reveló que el Alzheimer era la segunda entre diez enfermedades que las personas más temían contraer en el futuro *(355)*.

Los resultados del estudio IMPACT indicaron que las personas estaban "algo preocupadas" (40,8% de 1.000) o "muy preocupadas" (31,8% de 1.000) sobre perder el contacto con familiares y amigos. Este temor se ve reforzado por el lenguaje negativo o despectivo que puede ser utilizado para describir a personas con demencia. En Japón, donde la palabra usada para la demencia tenía una connotación negativa, el gobierno decidió oficialmente cambiarla (Recuadro 6.1).

A los participantes de la encuesta sobre demencia de la OMS se les preguntó sobre el estigma. Veinticinco de los 30 países encuestados indicaron que el estigma asociado afecta negativamente a las personas con demencia y a sus cuidadores familiares. Diez encuestados explicaron que las personas con demencia son aisladas o escondidas por vergüenza, o por el riesgo potencial de que sus síntomas psicológicos o conductuales sean vistos por otras personas.

Las variables socioeconómicas y culturales contribuyen a dar forma a los conocimientos y creencias acerca de la demencia *(357, 358)*. En los PBMI, los bajos niveles de reconocimiento y la falta de conciencia pública causan problemas considerables *(359)*. Los factores culturales, tales como los sistemas de creencias, influyen en la comprensión y en las actitudes hacia la enfermedad. En Togo, por ejemplo, los síntomas de la demencia pueden entenderse como resultado de la brujería (Recuadro 6.2).

PERCEPCIONES DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES

Las personas con demencia informan que encuentran muy difícil hablar de la enfermedad por miedo a las posibles consecuencias, que podrían incluir la perdida de amistades *(361)*. Una creencia de que nada se puede hacer nos lleva a sentimientos de desesperanza que pueden afectar el bienestar de las personas *(362)*.

El estigma y la discriminación se extienden a los cuidadores familiares *(363, 364)*. Por ejemplo, los síntomas experimentados por las personas con demencia, que pueden incluir deficiencias en su cuidado personal o incontinencia, son frecuentemente vistos como señales de abandono *(365)*. Por otra parte, en la medida en que las personas tratan de evitar interactuar socialmente con personas con demencia, los cuidadores familiares pueden también ser excluidos involuntariamente.

RECUADRO 6.1

PROGRAMA NACIONAL DE 10 AÑOS EN JAPÓN

En Japón, la palabra "Chihō" para llamar a la demencia tiene una connotación negativa. "Chi" quiere decir insensatez, "hō" significa tonto o desorientado. Esto contribuye al estigma y no ayuda a reconocer la dignidad y el respeto hacia las personas con demencia. Por lo tanto, a finales de 2004, el gobierno Japonés decidió cambiar la palabra Chihō" por "Ninchishō", que significa "enfermedad cognitiva". El gobierno aplicó el término en todos los documentos a nivel administrativo, y tanto los medios de comunicación como los grupos académicos, también aceptaron la nueva denominación.

Al mismo tiempo, el gobierno lanzó una campaña de 10 años a nivel nacional para crear conciencia y comprensión sobre la demencia entre el público. En el corazón de esta campaña está la "Caravana nacional para capacitar a un millón de defensores de la demencia". En esta campaña, se llevan a cabo seminarios especializados para el público en general en todo el país. Con una mayor comprensión de la enfermedad y sus repercusiones, se espera que los participantes se conviertan en promotores y defensores de las personas que viven con demencia.

Para marzo de 2011, más de 2.4 millones de personas en Japón habían asistido a los seminarios y se habían convertido en defensores del Ninchishō. Estos incluyen a personas jóvenes, oficiales de policía y personas de todo tipo de entornos. Después de siete años, el nuevo término es ampliamente utilizado en el Japón y las personas tienen una mejor comprensión de la enfermedad, lo que resulta en un menor estigma.

Fuente: Referencias 356.

RECUADRO 6.2

TOGO: EL ESTIGMA Y LA INCOMPRENSIÓN QUE RODEAN LA DEMENCIA

La demencia es una preocupación de salud pública y de derechos humanos en Togo debido al estigma y la incomprensión que afectan de manera negativa a las personas con demencia.

Los síntomas de la demencia a veces se entienden como metafísicos. En muchas comunidades togolesas una persona con demencia que se volviese desorientada podría ser considerada una bruja y sería maltratada, golpeada, o hasta quemada. Las personas con demencia pueden ser enviadas a conventos u oratorios para ser exorcizadas.

Hasta hace poco, las políticas de salud togolesas estaban dirigidas principalmente a la salud materno-infantil y las enfermedades transmisibles. No existía una política oficial para la demencia. Sin embargo, en la actualidad existe una creciente conciencia entre los profesionales de la salud pública sobre los temas relacionados con la demencia en Togo. Con el ímpetu del plan de acción mundial contra las enfermedades no transmisibles (ENT), se está tomando en cuenta a la salud mental, incluyendo la demencia, en el desarrollo de la primera política y plan estratégico para ENT (2012–2015) de Togo.

Fuente: Referencias 360.

ACTITUDES DE LOS PROVEEDORES DE SERVICIOS

Algunos estudios informaron que personas con demencia encontraron médicos generales poco serviciales o despectivos con respecto a la enfermedad y sus síntomas *(366)*. Una actitud poco diligente de un proveedor de servicios, claramente contribuye a la percepción negativa que poseen las personas que viven con demencia.

El estigma y la incomprensión pueden tener un efecto devastador a lo largo de todas las fases de la demencia, demostrando así la necesidad urgente de acciones para reducir el estigma y aumentar el nivel de comprensión de todos los sectores de la sociedad.

CAMPAÑAS PARA CREAR CONCIENCIA

Para que la sensibilización sea eficaz, se deben identificar claramente los asuntos a tratar. Por ejemplo, en el Reino Unido se han identificado varios temas a través de una una extensa revisión de encuestas cualitativas y cuantitativas *(351)*. Estos son:

- aumentar la conciencia pública y la comprensión de la demencia;
- reducir el estigma de la demencia y desafiar las conductas discriminatorias;
- reconocer los primeros síntomas para facilitar el diagnóstico y el inicio del tratamiento oportuno;
- vivir bien con demencia;
- la importancia de un estilo de vida saludable y la reducción de riesgos.

Temas similares también surgieron de la encuesta de la OMS. A continuación se describen ejemplos de campañas y otros medios de crear conciencia de acuerdo a los cinco temas identificados.

TEMA 1: AUMENTAR LA CONCIENCIA PÚBLICA Y LA COMPRENSIÓN DE LA DEMENCIA

En el corazón de la información y la toma de conciencia, se halla el mensaje de que la demencia es una enfermedad que causa discapacidad y no una consecuencia inevitable del envejecimiento. La sensibilización y el entendimiento son importantes para combatir el fatalismo y el estigma que frecuentemente se asocia con la demencia. También pueden contribuir a mejorar la capacidad de los cuidadores familiares para afrontar el cuidado de parientes con demencia.

Existen muchos ejemplos de campañas alrededor del mundo cuyas metas son aumentar la sensibilización y la comprensión de la condición. Un ejemplo de ello es la campaña nacional de 10 años emprendida por Japón. Es una campaña a gran escala iniciada por el gobierno, que está dirigida a personas de todos los ámbitos, incluyendo a los niños (Recuadro 6.1).

La sociedad civil tiene un papel muy importante que jugar en las campañas de sensibilización. Frecuentemente involucran celebridades y en los últimos tiempos a personas con demencia y sus cuidadores, quienes proveen una imagen positiva de vivir con la enfermedad. Una iniciativa mundial para actividades de sensibilización es el Mes Mundial del Alzheimer (septiembre) y el Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre), proclamado por la ADI en 1994, que se convirtió en un día de celebración anual en muchos países. Varios ejemplos de este tipo de actividades son provistos en la página web de la ADI *(367)*.

Existen pocos ejemplos de campañas en los PIBM, y aún menos sobre su eficacia. Uno de ellos es la evaluación de las respuestas a la utilización de una celebridad muy conocida para una campaña de televisión realizada por la Asociación Brasileña de Alzheimer. La asociación aseguró el espacio televisivo e involucró a una famosa actriz. El propósito de la campaña fue aumentar el conocimiento general y, como resultado, el número de llamadas a la línea de ayuda también aumentó de 1.000 a 2.400 al mes *(368)*.

TEMA 2: REDUCIR EL ESTIGMA DE LA DEMENCIA

La campaña "Tengo demencia, pero también tengo una vida" del Reino Unido, demuestra un enfoque directo para disipar los miedos en un grupo específico dentro de la sociedad. La campaña, que se enfocó en una audiencia predominantemente femenina -entre 40 y 60 años- utilizando radio, televisión, prensa e internet, contó con la participación de personas con demencia. La publicidad, cuya meta era aumentar los niveles de comprensión, fue desarrollada como resultado de una investigación cualitativa. Aunque en investigaciones previas las personas con demencia y sus familiares dijeron sentirse estigmatizadas, los resultados de la investigación cualitativa llevada a cabo por encuestadores que tenían poca o ninguna experiencia con personas con demencia, mostraron que lo que se percibía como estigma era algo muy diferente. Se observó que existía un gran miedo hacia la demencia, miedo de desarrollar la condición y miedo de relacionarse con personas que la padecen. La campaña publicitaria, por lo tanto, buscó "normalizar" en vez de "medicalizar" la demencia, ya que esto último podría llevar a un aumento del miedo *(369)* (Recuadro 6.3).

TEMA 3: RECONOCER LOS PRIMEROS SÍNTOMAS PARA FACILITAR EL DIAGNÓSTICO Y EL INICIO DEL TRATAMIENTO OPORTUNO

Muchas personas no tienen conciencia de la diversidad de síntomas asociados con la demencia. Es muy probable que vean a la pérdida de memoria como un síntoma de la condición más que a otros síntomas, como la pérdida del interés o los cambios de comportamiento. Cuando las personas con síntomas, o sus familiares, creen que la pérdida de memoria es una parte natural de la vejez, no se molestan en buscar una opinión médica. Los profesionales de la salud tienen un importante rol que cumplir en este aspecto mediante la evaluación activa de los síntomas en pacientes mayores y ofreciendo información a pacientes en riesgo. Esto es clave para elevar la sensibilización no solo del público en general sino también de los profesionales de la salud. La asociación de Alzheimer en los EUA realizó la campaña "Conoce las 10 señales" para crear conciencia sobre el diagnóstico precoz de la demencia *(370)*.

TEMA 4: PROMOVER LA CALIDAD DE VIDA

Diferentes medios de comunicación tales como el cine, la televisión, internet o las redes sociales, proveen oportunidades de diseminar tanto imágenes como mensajes positivos sobre la demencia. Por ejemplo, el film documental Yo recuerdo mejor cuando pinto envía un poderoso mensaje sobre las habilidades que pueden permanecer a pesar del diagnóstico *(371)*.

También demuestra el valor de las actividades que permiten a las personas con demencia expresarse *(372)*. Aunque la evidencia empírica no sea fuerte *(307)*, algunas investigaciones sugieren que involucrarse en las artes creativas proveen una estimulación significativa, y mejoran la interacción social y los niveles de autoestima *(373)*.

RECUADRO 6.3

"CUANTO MÁS COMPRENDAMOS, MÁS PODREMOS AYUDAR"

Crédito de Foto: Sociedad de Alzheimer y el Departamento de Salud, Inglaterra.

Fuente: Referencia 369.

TEMA 5: PROVEER INFORMACIÓN SOBRE FACTORES DE RIESGO

La información concreta puede ser utilizada en varias formas para aumentar el nivel de comprensión y conocimiento en la sociedad, incluyendo el área política y las personas con demencia y sus familiares. En algunos países, las campañas que se enfocan en la reducción de los factores de riesgo, proveen información basada en los mejores datos científicos disponibles. En el Recuadro 6.4 se presenta el ejemplo del programa Australiano, Cuida tu Mente.

DESARROLLAR UNA CAMPAÑA

Existen algunos pasos claves para el diseño de una campaña. Estos incluyen:

Conocer el contexto local: Recopilar información sobre el grupo objetivo (información de la prevalencia del país o la región y resultados de encuestas sobre la comprensión y las actitudes locales hacia la demencia). Una campaña será más exitosa si su mensaje se basa en información local, y si se identifican las fuentes de apoyo y las posibles barreras al acceso.

Involucrar a partes interesadas claves: La campaña debe implicar el trabajar en colaboración con las principales partes interesadas para identificar los problemas que son importantes para ellos. Las personas con demencia y sus familias deben participar en la elaboración, ejecución y evaluación. Dependiendo de la campaña, otras partes interesadas podrían incluir profesionales de la salud, niños en edad escolar, servidores públicos, etc.

Determinar la población objetivo: El mensaje o contexto variará dependiendo del público. Por ejemplo, los mensajes claves serán diferentes para personas preocupadas por su memoria, personas

con demencia, familiares que ayudan a una persona con demencia, el público en general y los profesionales de atención social y de salud. Las personas de diferentes orígenes culturales pueden requerir un enfoque distinto para satisfacer sus necesidades. Por ejemplo, las investigaciones llevadas a cabo en diferentes comunidades minoritarias ponen de relieve retos particulares en la sensibilización de la demencia.

Identificar los mensajes claves: Los mensajes deben ser claros, simples y fáciles de entender. Pruebe los mensajes sobre comprensión y capacidad de respuesta con una muestra representativa del público objetivo. Las campañas deben realizarse a largo plazo y de manera habitual, para así tener un impacto sostenible. Para transmitir la información en grupos con un bajo nivel de alfabetización, se deben considerar medios pictóricos u otros.

Identificar la forma más efectiva para llegar al público objetivo: Se debe considerar la edad, cultura y el nivel de alfabetización. Para que la campaña sea efectiva, se deben llevar a cabo en el/los idiomas locales. Por ejemplo, la Sociedad de Alzheimer de Canadá lanzó en muchos idiomas su campaña de sensibilización nacional "Olvida todo lo que sabías" para aumentar la comprensión y el conocimiento de la enfermedad. La campaña produjo anuncios de televisión en árabe, chino, inglés, francés, italiano, punjabi, español y urdu *(378)*. Dependiendo del público objetivo, pueden ser más efectivos los medios impresos, la radio, la televisión o las páginas web. Una vía importante que también podría considerarse es el uso de las redes sociales para crear conciencia en las nuevas generaciones

Ser flexible en la estrategia: La campaña necesita evolucionar respondiendo a los cambios de público, de contexto y de expectativas sociales de la población objetivo. Una buena campaña no se define solo por sus acciones de comunicación (tales como el número de mensajes en medios específicos por un periodo de tiempo específico) sino también por los métodos empleados para cambiar los mensajes y su difusión en el tiempo.

Monitoreo y evaluación: La evaluación debe estar integrada en la campaña. Identificar e incluir resultados mensurables. Esto va a producir una base para futuras estrategias al igual que proveer de retroalimentación a la fuente de financiamiento sobre la eficacia o no de su inversión en la campaña.

Una mejor comprensión pública de la demencia tiene la capacidad de mejorar todos los aspectos del viaje de una persona a través de la demencia. Una sensibilización exitosa debería llevar a una búsqueda de ayuda más temprana, una mayor aceptación e inclusión dentro de la comunidad y, algo muy importante, a una comunidad más proactiva que esté al tanto de los riesgos potenciales de desarrollar demencia.

Para alcanzar un máximo impacto, la sensibilización del público no debería hacerse de manera aislada. Los esfuerzos para mejorar la conciencia y el conocimiento dentro de la fuerza laboral, por ejemplo, facilitarán el proceso de búsqueda de ayuda y recibir un diagnóstico. Del mismo modo, una mayor comprensión dentro de la arena política debería dar como resultado que la sensibilización fuera integrada a la política, plan o estrategia nacional de demencia.

RECUADRO 6.4

CUIDA TU MENTE, AUSTRALIA

El programa Cuida tu Mente, con financiamiento gubernamental, fue lanzado por Alzheimer Australia en 2005 para educar a los Australianos sobre qué pueden hacer para reducir el riesgo de la demencia. El programa consta de siete "señales" para la reducción del riesgo, abordando la actividad física, mental y social, los factores de riesgo cardiovascular, la dieta, el tabaquismo y el alcohol, y la prevención de lesiones en la cabeza. Se basa en datos epidemiológicos sobre las asociaciones entre el riesgo de demencia y estos factores de estilo de vida y de salud, y en la evidencia de que la reducción de los factores de riesgo puede tener un impacto significativo sobre la futura prevalencia de la demencia.

Cuida tu Mente ofrece cursos de educación para la comunidad, capacitación para el personal a cargo de los cursos, recursos impresos, promoción regular a través de los medios de comunicación, una aplicación para dispositivos móviles, y una página web dedicada a la reducción de riesgos de demencia. Los materiales se actualizan regularmente a medida que surgen nuevos datos.

Se está llevando a cabo una evaluación del programa y de la información que provee. Los participantes en la evaluación indican un alto nivel de satisfacción con su interacción con Cuida tu Mente, un aumento de conocimientos sobre los factores de riesgo de la demencia, y un aumento de la intención de modificar su comportamiento para hacer frente a esos factores de riesgo.

Fuente: Referencias 374–377.

CREAR CONCIENCIA EN EL ÁMBITO POLÍTICO: EL PAPEL DE LA SENSIBILIZACIÓN Y EL APOYO A LA CAUSA

La sensibilización y el apoyo a la causa son cruciales para lograr cambios en las políticas sobre demencia. Su eficacia requiere la colaboración de todas las partes interesadas: organizaciones para personas con demencia, organizaciones familiares, profesionales médicos y sus asociaciones, investigadores, y legisladores. El papel de los medios es también importante, ya que sin la atención del público no es probable que las cosas vayan a cambiar. Las actividades de sensibilización no deben enfocarse solamente en los sistemas de salud, porque existen otras áreas, como los servicios sociales, el empleo y los sistemas legales y fiscales, que son también componentes importantes de las políticas. Las asociaciones de Alzheimer han estado muy activas en sus esfuerzos de sensibilización en los países de ingresos altos. Han sido una poderosa influencia para crear conciencia sobre la carga de la demencia y en dirigir los esfuerzos públicos y privados al desarrollo de políticas y planes de demencia, como en Europa y en EUA (Recuadro 6.5).

Algunos ejemplos de apoyo incluyen:

- Involucrar a las personas con demencia y sus cuidadores familiares como portavoces en sus países. Sus voces y sus caras resultan poderosas, en especial las de personas que poseen un alto perfil público (algunos ejemplos del pasado incluyen primeras damas y ministros).

- Un defensor de la causa dentro del Ministerio de Salud y/o el Parlamento que juegue un papel importante. Entre los ejemplos se incluye el Grupo de Estudio de Alzheimer, un grupo bipartito reunido por líderes del Congreso de los Estados Unidos, y la Alianza Europea de Alzheimer en el Parlamento Europeo.

En la mayoría de los PIBM las actividades de sensibilización están generalmente poco desarrolladas. Aun así, ha habido algunos ejemplos de PIMB donde las acciones de apoyo a la causa tuvieron un papel importante que cumplir, transmitiendo a los responsables políticos las preocupaciones del público sobre la demencia. Por ejemplo, la sociedad de Alzheimer y trastornos asociados de la India desarrolló en el año 2010 el informe Demencia en la India (Recuadro 3.4), el cual estimó que la cifra de personas con demencia en ese país era de 3.7 millones y que se duplicaría en los próximos 20 años. El informe también dio recomendaciones de políticas basadas en evidencias. El informe facilitó el inicio de acciones en el país. El gobierno de la India está discutiendo la creación del Instituto Nacional del Envejecimiento y el desarrollo de disposiciones especiales para personas con demencia en la Política Nacional para Adultos Mayores y en el Programa Nacional de Salud Mental durante el próximo plan quinquenal *(149)*.

No se deben subestimar los desafíos de desarrollar actividades de sensibilización en PIBM pues los beneficios potenciales, en términos de atención y recursos más apropiados para la atención de la demencia, hacen que la inversión sea más atractiva. La comunidad mundial que aboga por la causa de la demencia tiene un papel que desempeñar asistiendo a los PIBM mediante la provisión de información y estrategias, respetando al mismo tiempo las estructuras políticas y sociales locales. Como ocurre con otros enfoques para el cuidado de la demencia, gran parte de este trabajo debe llevarse a cabo persona a persona y país por país.

RECUADRO 6.5

ABOGANDO POR UN CAMBIO(PROYECTO DE LEY NACIONAL DE ALZHEIMER)

En enero de 2011, el Presidente Barack Obama promulgó la Ley Nacional de Alzheimer, la cual requiere del gobierno la creación de un Plan Nacional de Alzheimer para abordar la creciente epidemia de demencia en los Estados Unidos. La promulgación de esta ley ocurrió gracias a un esfuerzo amplio y generalizado realizado por organizaciones de base para convencer al gobierno que era necesaria una acción urgente.

Mientras el personal profesional de la Asociación de Alzheimer de EUA trabajó el tema con miembros del Congreso y funcionarios de la administración de Obama, la Asociación también movilizó a personas que viven con Alzheimer, cuidadores, familiares, investigadores, profesionales de la salud y líderes comunitarios. A los defensores se les pidió que expresaran su apoyo a la legislación frente a sus representantes en el Congreso y frente al Secretario de Servicios Sociales y de Salud (SSS). Durante 10 meses, se enviaron 50.000 correos electrónicos al Congreso y 3.000 al SSS. Adicionalmente, investigadores de Alzheimer viajaron en bicicleta por el país reclutando y movilizando a defensores del tema, y recolectaron 112.000 firmas para la petición. La Asociación también utilizó su programa de contactos claves, también conocido como Embajadores de Alzheimer, para desarrollar relaciones con miembros claves del Congreso. Se realizaron más de 1.000 reuniones entre activistas defensores de la causa y funcionarios electos o su personal.

Este esfuerzo de las organizaciones de base logró la aprobación unánime por parte del Congreso del Proyecto de Ley Nacional de Alzheimer en diciembre de 2010. Los seguidores luego realizaron más de 10.000 llamadas a la Casa Blanca exhortando al Presidente Obama a que convierta esta legislación en ley.

Fuente: Referencia 379.

FIGURA 6.1 Las seis etapas de aceptación de la demencia.

SEIS ETAPAS DE ACEPTACIÓN DE LA DEMENCIA - UNA PERSPECTIVA DE LA SOCIEDAD CIVIL

La aceptación de la demencia puede considerarse en función de un modelo de seis etapas. Los países están transitando distintas etapas de aceptación de la demencia en diversas partes del mundo. A medida que crece la toma de conciencia, se pueden observar diferentes etapas, cada una con sus propias características (Figura 6.1). Algunos países están en la etapa 1 (ignorando el problema). Los primeros pasos consisten en el suministro de información por parte de especialistas médicos a los cuidadores preocupados por sus familiares (etapa 2). Cuando llega a los medios, las personas empiezan a tomar conciencia. La siguiente fase importante (etapa 3) es construir una "infraestructura para la demencia". Esto comienza frecuentemente con una organización de la sociedad civil, tal como una asociación de Alzheimer, la cual podría estar conformada por profesionales médicos y de la salud, al igual que por familiares cuidadores. En muchos países los familiares cuidadores son quienes dirigen estas organizaciones. En otros países comienza a partir de un hospital universitario o servicio de atención. Sus primeras actividades pueden incluir reuniones públicas, capacitación de cuidadores, información para profesionales, líneas de ayuda telefónica y publicaciones.

Cuando las asociaciones se vuelven más sólidas, reconocen la necesidad de influir en el sistema de atención de la salud (etapa 4) para así poder extender su alcance. Difunden su causa frente al gobierno y legisladores de su país o región. Esto se realiza, por ejemplo, mediante la recopilación de información sobre la prevalencia y disponibilidad de servicios, desarrollando pautas profesionales, y recolectando información más especializada sobre temas específicos. Existen muchos ejemplos (v.g. el Informe del Impacto Económico de la Demencia de 2008, publicado por Alzheimer Nueva Zelanda, que fue utilizado en actividades de sensibilización) *(380)*. El informe anual Datos y Cifras de la Enfermedad de Alzheimer, publicado por la Asociación de Alzheimer de los EUA, es otro ejemplo. En solo cinco años, se ha convertido en la fuente más citada, abarcando un amplio espectro de temas de demencia en el país, y es utilizado con frecuencia por legisladores y otros medios comunicación *(381)*.

Los resultados exitosos permiten progresar a la etapa 5, el surgimiento de una agenda política, que podría incluir el desarrollo de una política o plan de demencia por parte del gobierno. Una política o plan de demencia debería incluir un mejoramiento en el acceso a los servicios, campañas de sensibilización, mejor atención, promoción del diagnóstico oportuno, educación del personal y una agenda de investigación (ver Capítulo 3). Esto podría conducir a lograr un marco legal más fuerte para los derechos de las personas con demencia y al acceso a un apoyo financiero tanto para los enfermos como para sus cuidadores. En algunos países se observa el desarrollo de una perspectiva de salud pública para la demencia, tal como en Australia, Inglaterra, Francia, la República de Corea y Suecia.

La sexta etapa aún no ha sido alcanzada en ningún lado y debe ser la culminación de estos esfuerzos: la aceptación de la demencia como una discapacidad y la mayor inclusión posible de las personas con demencia dentro de la sociedad. Un enfoque prometedor hacia esta etapa es el concepto de "comunidades amigables" frente a la demencia, las cuales están surgiendo en algunos sitios *(381)*.

RESUMEN

- La investigación nos muestra que el conocimiento público está creciendo, especialmente en países de ingresos altos. Sin embargo, la comprensión del público se mezcla con el temor asociado a la demencia, que contribuye al estigma vinculado al síndrome y al retraso o fracaso en la búsqueda de ayuda.
- Existe una urgente necesidad de mejorar el conocimiento y la comprensión del síndrome en todos los niveles de la sociedad para mejorar así la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores.
- El crear conciencia y mejorar la comprensión pueden reducir el estigma asociado con la demencia y disminuir el miedo a la enfermedad. Una mejor comprensión de la sociedad en general y entre los que ofrecen cuidados debería aumentar la búsqueda de ayuda y la provisión de cuidados.
- Para que las campañas sean efectivas, la sociedad civil tiene un papel importante que jugar en la acciones de sensibilización para asegurar que la demencia reciba el apoyo de distintas agencias gubernamentales, que conduzca al desarrollo de programas sostenibles e integrados y de estructuras de apoyo que mejoren la calidad de vida de las personas con demencia y sus familiares.
- Los gobiernos tienen un papel importante que jugar financiando campañas para crear conciencia y asegurando que todas las partes interesadas claves estén involucradas en dichas campañas.
- Las campañas de sensibilización deben ser relevantes al contexto y a su público, al igual que efectivas e informativas.

CAPÍTULO 7

EL CAMINO A SEGUIR

Los capítulos precedentes demuestran que la demencia es un problema global de salud pública y que se requiere una acción urgente para que los países estén preparados para el aumento de la carga y los costos de la demencia. Esto aplica particularmente a los PIBM, quienes enfrentan el mayor incremento en el número de personas con demencia y tienen una infraestructura limitada al igual que de personal capacitado para hacer frente a los problemas sociales y de salud. Los resultados presentados en los capítulos anteriores sugieren que existe una "brecha de acción" entre el conocimiento de lo que funciona y los pasos concretos para su aplicación. Por lo tanto, se requiere una serie de acciones para mejorar la atención y los servicios para las personas con demencia y sus cuidadores. La implementación exitosa de estas acciones requerirá los esfuerzos combinados de muchos actores a lo largo de un período prolongado.

Este capítulo resume la necesidad de actuar. Describe un marco para llevar a cabo acciones, delineando las áreas en las que es necesario intervenir y el papel de las diferentes partes interesadas.

LA NECESIDAD DE ACTUAR

No cabe duda que la demencia constituye uno de los mayores retos de la sociedad del siglo 21, y que debe ser abordada a nivel internacional, nacional y local, así como a nivel familiar y personal. La demencia es excepcional en términos de tamaño, costo e impacto. Nuestro mundo tenía 35.6 millones de personas con demencia en 2010 – 0,5% de la población mundial – y se prevé que esta cifra, se duplique cada 20 años, para alcanzar los 115 millones en 2050. Actualmente, 58% de las personas con demencia viven en PIMB, y se prevé que esta proporción aumente a 71% en 2050.

En la actualidad, los costos estimados de la demencia son de $604.000 millones de dólares estadounidenses por año y están aumentando más rápidamente que la prevalencia de la enfermedad. El impacto de la demencia en las condiciones socioeconómicas a nivel mundial es enorme. Por otra parte, la demencia está altamente estigmatizada y es universalmente temida, con estudios que sugieren que está estrechamente asociada al sufrimiento, la discapacidad y las pérdidas económicas en todos los estadios del paso de la persona por la demencia.

Es importante preguntarse qué acciones se han realizado hasta el momento y si no han sido muchas, porqué. Entre los obstáculos para el establecimiento de prioridades se incluye la complejidad de la atención de la demencia, que involucra a la asistencia social y de salud, la familia, y los sectores privados y voluntarios.
Esto dificulta el reconocimiento de quién debe asumir la responsabilidad, complica la financiación, y por lo tanto obstaculiza el proceso de sensibilización y acción. También hay poderosos falsos conceptos dentro de la sociedad con respecto a la demencia – que no es un problema muy común, que es una parte normal del envejecimiento, que no hay nada que se pueda hacer para ayudar, y que son las familias las responsables de proveer los cuidados. Estos conceptos erróneos, que son lo normal y no la excepción, refuerzan la creencia de que la demencia no es un problema para los sistemas de salud o los gobiernos. Muchos políticos, legisladores, administradores y profesionales de la salud los comparten. Son generalmente tomados de manera benévola, lo que conduce a una falta de priorización de la demencia y, por lo tanto, a una falta de acción.

El resultado directo es que, a nivel mundial, la gran mayoría de las personas con demencia y sus cuidadores familiares no reciben los beneficios del apoyo y de las intervenciones positivas que promueven la independencia y mantienen la calidad de vida. El diagnóstico oportuno y la intervención temprana pueden ayudar a las personas con demencia y sus familias a manejar su pasaje a través de los 7 a 12 años que pueden estar viviendo con la enfermedad, y les ayudará a evitar crisis y a promover su bienestar *(179)*. Lamentablemente, como se describe en el Capítulo 4, información proveniente de los países de ingresos altos revela que solo entre una quinta parte y la mitad de los casos de demencia son reconocidos y documentados en los registros de casos de la atención primaria de la salud *(179)*. La Oficina Nacional de Auditoria del Reino Unido, en una revisión del sistema, concluyó que solo alrededor de un tercio de las personas con demencia recibía un diagnóstico de la condición. En general, cuando se realiza el diagnóstico, el trastorno ya está avanzado y con frecuencia en un momento de crisis, cuando ya es muy tarde prevenir el daño causado tanto a la persona con demencia como a la familia *(144)*. Muchos sistemas actuales requieren de un rediseño fundamental de sus servicios.

Se necesita un compromiso político para generar estrategias, políticas, programas y servicios que funcionen para las personas con demencia. Las estrategias y su implementación pueden ser a nivel de los servicios de salud o a nivel subnacional, pero también es necesaria una coordinación y dirección a nivel nacional e internacional, habida cuenta de la naturaleza global de la pronosticada futura epidemia y su profundo impacto fiscal y social.

EL VALOR DE LA ACCIÓN

En el lanzamiento del plan quinquenal francés, en febrero de 2008, el Presidente de Francia -Nicolás Sarkozy- expresó la urgente necesidad de cambios *(383)*:

> …Cuando el sufrimiento de un ser amado afecta a toda la familia, sé que ya no podemos seguir esperando y que cada día cuenta. Hoy, estoy lanzando un Plan Nacional de Alzheimer de cinco años. Este es un compromiso duradero por parte del Estado en la batalla que libramos contra esta enfermedad. Y es también un compromiso personal de mi parte.

Como se describió en el Capítulo 3, existen iniciativas en curso en diversos países y sistemas, pero sobre todo en los países de ingresos altos. Estas iniciativas varían, pero generalmente incluyen una combinación de planificación estratégica de alto nivel (usualmente de cinco años) para mejorar la calidad de la atención, acompañada de compromisos específicos en el ámbito clínico, social y de la investigación. El alcance es amplio y su intención es proveer el marco político para el desarrollo de servicios locales. Estos documentos, por lo tanto, no sólo son declaraciones políticas sino guías para el desarrollo y puesta en marcha de servicios de salud y sociales que respondan a las necesidades de los afectados por la demencia.

El valor de las acciones identificadas por los países puede ser visto desde tres perspectivas principales:

- el valor de aliviar el sufrimiento;
- el valor del manejo estratégico del costo; y
- el valor social de la intervención.

El valor de aliviar el sufrimiento: Este es un motivo altruista que primero reconoce el profundo impacto de la demencia en la calidad de vida de los afectados y sus familiares. También reconoce que deberían estar disponibles intervenciones efectivas desde el punto de vista clínico y económico.

Al poner en marcha la estrategia nacional de demencia, el Secretario de Estado de Salud de Inglaterra, Alan Johnson, declaró que:

> "La demencia no es una enfermedad que podemos ignorar. Tiene un impacto devastador en las personas que la desarrollan y en las familias que cuidan de ellas… Es por eso que el gobierno ha hecho de la demencia una prioridad nacional…"

El valor del manejo estratégico del costo: El costo social de la demencia es alto pero es posible "invertir para ahorrar". A la larga, un cuidado eficaz de la demencia puede costar menos que una atención ineficaz e ineficiente. El principal impulsor de los costos en todos los sistemas es el de la atención a largo plazo, especialmente cuando se provee en hogares residenciales. Este tipo de atención es costosa, a menudo de baja calidad, y temida por muchos de los que pueden necesitar utilizarla. Una situación de beneficio mutuo se genera mediante la intervención clínica temprana y efectiva, mejorando la calidad de vida, previniendo los daños a largo plazo y reduciendo los costos *(179, 384)*. Se puede requerir un consenso nacional para la previsión de un período de 5 a 10 años para la recuperación de la inversión inicial.

El valor social de la intervención: Las sociedades de todo el mundo están experimentando cambios rápidos y profundos. Las normas culturales establecidas con respecto a la atención y protección social proporcionada por las redes familiares ya no son sostenibles y lo serán menos aún con el pasar del tiempo. Por lo tanto, la planificación para la atención a largo plazo de las personas con demencia es una prioridad clave de cualquier política. Esto requiere de un debate nacional en cuanto a necesidades, elegibilidad, financiamiento, y el papel de la familia y el estado, respectivamente.

EL MARCO PARA LA ACCIÓN

Una implementación efectiva de los esfuerzos para abordar la carga mundial de la demencia requiere que se ejecuten ciertas acciones, que involucren a investigadores, médicos, organizaciones de la sociedad civil, legisladores, coordinadores de salud y agencias internacionales de desarrollo. Estos esfuerzos incluyen la sensibilización y defensa de la causa, el desarrollo e implementación de políticas y planes sobre demencia, el fortalecimiento de los sistemas de salud, la capacitación del personal, el apoyo a los cuidadores y la promoción de la investigación. Las acciones deben realizarse dentro de un contexto específico y deben ser culturalmente relevantes. Todo esto requiere recursos humanos, técnicos y financieros.

ABOGAR Y SENSIBILIZAR

El abogar por un cambio de políticas y sensibilizar son dos acciones distintas. Ambas estrategias son críticas y a la vez complementarias entre sí. La primera tiene como objetivo a los gobiernos a nivel internacional, nacional o local, con la meta de alentar políticas que mejoren el cuidado y los servicios para la demencia. La segunda, se enfoca en las personas con demencia, sus familiares y la sociedad en general, con la premisa de mejorar su comprensión de la demencia y cambiar las actitudes y prácticas públicas. Esto a su vez crea una demanda de servicios y aumenta la capacidad de incidencia de las organizaciones de base para que los gobiernos se hagan responsables. Incluso en la ausencia de un marco ideal de políticas, cualquier actividad bien estructurada de sensibilización de la población puede ayudar a que las personas con demencia y sus familiares estén en una posición más fuerte y mejor informados para buscar un diagnóstico, planificar para el futuro, y hacer un uso más adecuado de los servicios sociales y de salud.

Las actividades de defensa y apoyo han crecido con una intensidad cada vez mayor en los países de ingresos altos en las últimas décadas, con algunas iniciativas también desde PIBM. Las organizaciones de la sociedad civil, como las asociaciones de Alzheimer, estuvieron a la cabeza de este impulso (ver el Capítulo 6). La tarea de convencer a los financiadores gubernamentales, a las agencias de ayuda al desarrollo, y a otros donantes sobre la importancia crítica de la inversión en atención y servicios para la demencia resulta un reto, especialmente en vista de los presupuestos restringidos y de muchas otras prioridades de desarrollo y de salud que compiten con ella. La sensibilización en los medios, el marketing social y la movilización social pueden servir como canales de información y como mecanismos de incidencia para fomentar el apoyo entre los diferentes actores y partes interesadas en el desarrollo y la salud mundial.

Tanto en coordinación con cambios en las políticas o como una actividad independiente para superar el estigma que rodea a la demencia, es promisoria la implementación de acciones para crear conciencia. Las actividades de comunicación pública coordinadas con cambios de políticas pueden mejorar la eficacia de ambos métodos y también pueden, conjuntamente, ayudar a crear un entorno en el que los programas más focalizados en los sistemas sociales y de salud y en las comunidades pueden tener éxito. Según la infraestructura de cada país, las actividades de sensibilización pueden ocurrir en múltiples niveles, desde el gobierno nacional a las autoridades locales y las organizaciones de base comunitaria.

DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS Y PLANES PARA LA DEMENCIA

Para el desarrollo de una política integral es necesario un enfoque coordinado multisectorial que involucre a los departamentos más relevantes del gobierno, a la sociedad civil y al sector privado. Una acción nacional es esencial para que los cambios en los sistemas se conviertan en realidad. Los temas y las acciones relacionadas con la demencia podrían ser parte de un plan, política o estrategia separada, o estar incluidos en una política general de salud, de vejez o de salud mental, dependiendo del contexto del país.

Las políticas o planes quedarán solo en papel si no se abordan los problemas de la implementación. Para poder mejorar los servicios y la atención de la demencia, será necesario aplicar de manera sostenida un enfoque más amplio de iniciativas programáticas. Estos programas deberán incluir una variedad de enfoques, tales como la sensibilización, el diagnóstico oportuno y el tratamiento; la atención continua e integrada a través de los sectores de asistencia social y de salud; la protección legal y financiera, la educación del personal; y la investigación. Se requiere un compromiso financiero para la implementación óptima de los planes y políticas de demencia. Dependiendo de la infraestructura existente, las autoridades nacionales y subnacionales son las responsables de implementar los programas de salud pública y de atención social y de salud. Las universidades, las ONGs y otras organizaciones de la sociedad civil, así como las agencias de desarrollo en algunos PIBM, también pueden colaborar en la implementación de los programas.

FORTALECIMIENTO DE LOS SISTEMASSOCIALES Y DE SALUD

Hay una aceptación generalizada de que sólo a través de la construcción o el fortalecimiento de los sistemas sanitarios y sociales se mejorarán los resultados para las personas con demencia y sus cuidadores. Para lograr el objetivo, es esencial que los servicios sociales y de salud estén equipados para proveer la variedad de cuidados y servicios requeridos por las personas con demencia y sus familiares. Es necesario capacitar a los trabajadores sociales y de salud para que trabajen de manera receptiva, justa y eficiente, y lograr así los mejores resultados posibles de salud con los recursos disponibles. Para permitir el desarrollo, modernización y estandarización de los métodos de recopilación de datos sobre los determinantes de salud y el estado de salud de las personas con demencia y sus cuidadores, es necesario invertir en sistemas de información de salud. Además, se requiere un buen sistema de financiamiento de la salud para asegurar que las personas con demencia y sus cuidadores puedan utilizar los servicios que necesiten y que estén protegidos de sufrir una catástrofe financiera o empobrecimiento si tienen que pagar por ellos.

En entornos con recursos deficientes, como los de muchos PIBM, el Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP) de la OMS (181) ha reconocido explícitamente la necesidad de estructurar los sistemas de salud. Una parte importante del programa es la capacitación y el intercambio de tareas (es decir, de los profesionales especializados a los mucho

más numerosos trabajadores de atención social y de salud no especializados) si se extendiera la cobertura de una atención efectiva a todos los que la necesitan. El término más apropiado puede ser “reparto de tareas”, pues los especialistas tienen un papel esencial en todos los sistemas de salud, ya sea en la planificación de los servicios como en la capacitación, apoyando y supervisando a los que proveen asistencia en el nivel de la atención primaria de la salud. Por lo tanto, la capacitación es necesaria en todos los niveles de los sistemas de atención social y sanitaria, proveyendo conocimientos y habilidades a los no especialistas, y aumentando el número y la variedad de especialistas que pueden ayudarlos. No hay que olvidar el papel de los cuidadores como importantes proveedores de servicios - junto con sus necesidades de información educación y formación en habilidades. Esto va a requerir años de inversión y apoyo sostenido para satisfacer la necesidad de personal capacitado en los PIBM y para tener un impacto significativo. Es crucial involucrar a instituciones académicas, instituciones del gobierno, y organizaciones no gubernamentales, así como capacitar a funcionarios de salud en el uso efectivo de políticas relevantes y en el manejo y mantenimiento de programas eficaces.

La agenda dominante de la salud mundial está experimentando un cambio de paradigma, marcado por la reciente reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles *(8)*. Fortalecer los sistemas de salud y la fuerza laboral para prevenir, tratar y controlar las principales enfermedades crónicas ofrece oportunidades y amenazas – oportunidades, porque los paradigmas de atención de enfermedades crónicas se aplican igualmente a la atención de la demencia como a la diabetes; y amenazas, debido a que la demencia, la más costosa e incapacitante de todas las condiciones crónicas, no ocupa un lugar prioritario en el nuevo consenso para la acción. Sin embargo, el impulso para la acción internacional resultante de la reunión de alto nivel y su enfoque en las enfermedades no transmisibles constituye una oportunidad sin precedentes para aumentar la prioridad de la demencia en todo el mundo.

INVESTIGACIÓN Y EVALUACIÓN

Las investigaciones deben sustentar todas las acciones y son un elemento fundamental del paquete de iniciativas mundiales para la demencia. Cada país debe determinar una agenda de prioridades en investigación. También hay una necesidad de colaboración internacional y de alianzas entre el sector público y el privado para abordar importantes preocupaciones compartidas, tales como el desarrollo de tratamientos nuevos y más efectivos. En general, debe haber una mayor inversión en proyectos que generen conocimientos sobre cómo traducir lo que ya sabemos en acción e implementación – en otras palabras, cerrar la brecha entre el conocimiento y la acción. Esta agenda será multidisciplinaria, abarcando las ciencias básicas, los sistemas y servicios de salud, y la investigación sobre políticas sanitarias. Los países deben monitorear el curso de la epidemia de demencia para detectar cambios en la prevalencia e incidencia que podrían indicar el éxito o el fracaso de las medidas tomadas para controlarla, y la utilización de los servicios, para evaluar el progreso hacia la eliminación de la brecha de tratamiento. Se necesita una mayor cantidad de investigaciones para comprender mejor las causas de la demencia y cómo y cuándo los factores relacionados con el estilo de vida influyen en el riesgo de desarrollarla; dichos conocimientos pueden informar sobre estrategias de prevención eficaces. Se debe llegar a un equilibrio entre la investigación sobre tratamientos, cuidados y curas, por un lado, y sobre enfoques farmacológicos y de intervención psicosocial, por el otro.

Hasta la fecha la mayoría de las investigaciones han sido realizadas en países de ingresos altos. Además de la adaptación de lo que se sabe que funciona en esos países aplicándolo a la realidad de los PIMB, pueden existir oportunidades de recurrir a sistemas de salud y servicios innovadores en PIMB de escasos recursos con el fin de aumentar la eficiencia y eficacia de la atención en todos los entornos.

MENSAJES CLAVES

- La demencia no es una parte normal del envejecimiento.

- En el año 2010, se estimó que 35.6 millones de personas estaban viviendo con demencia. Cada año surgen 7.7 millones de casos nuevos, lo que implica que cada cuatro segundos, en alguna parte del mundo, se presenta un caso nuevo de demencia. La aceleración de las tasas de demencia reclama una acción inmediata, especialmente en los PIBM donde los recursos son escasos.

- El enorme costo de la enfermedad forzará a los sistemas de salud a tener que enfrentar el futuro incremento pronosticado de la prevalencia. Los costos en la actualidad se estiman en $ 604.000 millones de dólares estadounidenses por año, y se espera que aumenten aún más rápido que la prevalencia.

- Las personas viven muchos años después del inicio de los síntomas de la demencia. Con un apoyo adecuado, muchos pueden y deben tener la posibilidad de seguir participando y contribuyendo dentro de la sociedad, además de tener una buena calidad de vida.

- La demencia es abrumadora para los cuidadores y es necesario que los sistemas financieros, legales, sociales y de salud les brinden el apoyo adecuado.

- Los países deben incluir a la demencia en sus agendas de salud pública. Se requiere una acción y coordinación sostenida entre múltiples niveles y con todas las partes interesadas- en el ámbito internacional, nacional, regional y local.

- Las personas con demencia y sus cuidadores a menudo tienen una perspectiva única sobre su condición y su vida. Deben entonces estar involucrados en la formulación de políticas, planes, leyes y servicios que se relacionan con ellos.

- El momento de actuar es ahora:

  » promoviendo una sociedad amigable hacia la demencia a nivel mundial;
  » haciendo de la demencia una prioridad social y de salud pública nacional a nivel mundial;
  » mejorando las actitudes y la comprensión de los profesionales y del público con respecto a la demencia;
  » invirtiendo en sistemas sociales y de salud para mejorar la atención y los servicios para las personas con demencia y sus cuidadores;
  » aumentando la prioridad que se le da a la demencia en la agenda de investigación en salud pública.

REFERENCIAS

1. Presidential Proclamation – National Alzheimer's Disease Awareness Month, 2011. Washington, DC, The White House, 2011 (http://www.aaacap.org/The%20White%20House_National%20Alzheimer's%20Disease%20Awareness%20Month,%202011_Proclamation.htm accessed 8 December 2011).
2. International statistical classification of diseases and related health problems, 10th Revision. Geneva, World Health Organization, 1992.
3. World Alzheimer's Report 2009. London, Alzheimer's Disease International, 2009.
4. Neurological disorders: public health challenges. Geneva, World Health Organization, 2006.
5. World Population Ageing 2009. New York, NY, United Nations, 2009 (http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009_WorkingPaper.pdf accessed 4 February 2012).
6. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
7. World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia. London, Alzheimer's Disease International, 2010.
8. Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases, 19-20 September 2011. New York, NY, United Nations, 2011 (Document A/66/L.1; http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/66/L.1, accessed 4 February 2012).
9. mhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Geneva, World Health Organization, 2010.
10. mhGAP Evidence Resource Centre. Geneva, World Health Organization (online portal to WHO mental health resources at http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/index.html, accessed 4 February 2012).
11. World population prospects: the 2002 revision – highlights. New York, United Nations, 2003.
12. Ferri CP et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet, 2005, 366 (9503): 2112–2117.
13. Herrera E Jr et al. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. Alzheimer Disease & Associated Disorders, 2002, 16 (2): 103–108.
14. Nitrini R et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. Alzheimer Disease & Associated Disorders, 2004, 18 (4): 241–246.
15. Rosselli D et al. The Mini-Mental State Examination as a selected diagnostic test for dementia: a Colombian population study. Revista De Neurologia, 2000, 30 (5): 428–432.
16. Hendrie HC et al. Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two communities: Nigerian Africans and African Americans. American Journal of Psychiatry, 1995, 152: 1485–1492.
17. The 10/66 Dementia Research Group. Methodological issues in population-based research into dementia in developing countries. A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2000, 15: 21–30.
18. Chandra V et al. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementias in rural India. The Indo-US study. Neurology, 1998, 51: 1000–1008.
19. Canadian Study of Health and Ageing. Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. Canadian Medical Association Journal, 1994, 5, 150 (6): 899–913.
20. Llibre Rodriguez JJ et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. Lancet, 2008, 372 (9637): 464–474.
21. Llibre RJ et al. The prevalence, correlates and impact of dementia in Cuba. A 10/66 group population-based survey. Neuroepidemiology, 2008, 31 (4): 243–251.
22. Farrag A et al. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementing disorders: Assiut-Upper Egypt study. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 1998, 9 (6): 323–928.
23. Reynish E et al. EUROCODE: Report of WP7 2006. Prevalence of dementia in Europe. Alzheimer Europe, 2006 (http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/docs/eurocode.pdf, accessed 4 February 2012).
24. Kokmen E et al. Prevalence of medically diagnosed dementia in a defined United States population: Rochester, Minnesota, January 1, 1975. Neurology, 1989, 39 (6): 773–776.
25. Ott A et al. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. British Medical Journal, 1995, 310 (6985): 970–973.
26. Knapp M, Prince M. Dementia UK – A report into the prevalence and cost of dementia prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for Alzheimer's Society. London, Alzheimer's Society, 2007.
27. Ratnavalli E et al. The prevalence of frontotemporal dementia. Neurology, 2002, 58 (11): 1615–1621.
28. Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 2003, 74 (9): 1206–1209.
29. Shaji S et al. An epidemiological study of dementia in a rural community in Kerala, India. British Journal of Psychiatry, 1996, 168 (6): 745–749.
30 Vas CJ et al. Prevalence of dementia in an urban Indian population. International Psychogeriatrics/IPA, 2001, 13 (4): 439–450.
31. McArthur JC et al. Human immunodeficiency virus-associated neurocognitive disorders: Mind the gap. Annals of Neurology, 2010, 67 (6): 699–714.
32. Sacktor N. The epidemiology of human immunodeficiency virus-associated neurological disease in the era of highly active antiretroviral therapy. Journal of Neurovirology, 2002, 8 (Suppl 2): 115–121.
33. Joska JA et al. Characterization of HIV-associated neurocognitive disorders among individuals starting antiretroviral therapy in South Africa. AIDS and Behaviour, 2011, 15 (6): 1197–1203.
34. Prince M et al. No health without mental health. Lancet, 2007, 370 (9590): 859–877.
35. Dong MJ et al. The prevalence of dementia in the People's Republic of China: a systematic analysis of 1980–2004 studies. Age and Ageing, 2007, 36 (6): 619–264.
36. Hofman A et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. International Journal of Epidemiology, 1991, 20 (3): 736–748.
37. Lobo A et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology, 2000, 54 (11, Suppl 5): S4–S9.
38. Guerchet M, et al. Cognitive impairment and dementia in elderly people living in rural Benin, West Africa. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2009; 27 (1): 34–41.
39. Guerchet M et al. Prevalence of dementia in elderly living in two cities of Central Africa: the EDAC survey. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010, 30 (3): 261–268.
40. Paraiso MN et al. Prevalence of dementia among elderly people living in Cotonou, an urban area of Benin (West Africa). Neuroepidemiology, 2011, 36 (4): 245–251.
41. Yusuf AJ et al. Prevalence of dementia and dementia subtypes among community-dwelling elderly people in northern Nigeria. International Psychogeriatrics/IPA, 2011, 23 (3): 379–386.
42. Prince M et al. Dementia diagnosis in developing countries: a cross-cultural validation study. Lancet, 2003, 361 (9361): 909–917.
43. Prince M et al. The 10/66 Dementia Research Group's fully operationalised DSM IV dementia computerized diagnostic algorithm, compared with the 10/66 dementia algorithm and a clinician diagnosis: a population validation study. BMC Public Health, 2008, 8: 219 (doi: 10.1186/1471-2458-8-219).
44. Jotheeswaran AT, Williams JD, Prince MJ. The predictive validity of the 10/66 dementia diagnosis in Chennai, India: a 3-year follow-up study of cases identified at baseline. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 2010, 24 (3): 296–302.
45. Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Aging Study. Pathological correlates of late-onset dementia in a multicentre, community-based population in England and Wales. Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (MRC CFAS). Lancet, 2001 357 (9251): 169–175.
46. Jellinger KA. Clinicopathological analysis of dementia disorders in the elderly – an update. Journal of Alzheimer's Disease, 2006, 9 (3 Suppl): 61–70.
47. Snowdon DA et al. Brain infarction and the clinical expression of Alzheimer disease. The Nun Study. Journal of the American Medical Association, 1997, 277 (10): 813–817.
48. O'Connor DW et al. The prevalence of dementia as measured by the Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination. Acta Psychiatrica Scandinavica, 1989, 79 (2): 190–198.
49. Brayne C, Calloway P. An epidemiological study of dementia in a rural population of elderly women. British Journal of Psychiatry, 1989, 155: 214–219.
50. Clarke M et al. The prevalence of dementia in a total population: a comparison of two screening instruments. Age and Ageing, 1991, 20 (6): 396–403.

51. Stevens T et al. Islington study of dementia subtypes in the community. British Journal of Psychiatry, 2002, 180: 270–276.

52. McGonigal G et al. Epidemiology of Alzheimer's presenile dementia in Scotland, 1974–88. British Medical Journal, 1993, 306 (6879): 680–683.

53. Newens AJ et al. Clinically diagnosed presenile dementia of the Alzheimer type in the Northern Health Region: ascertainment, prevalence, incidence and survival. Psychological Medicine, 1993, 23 (3): 631–644.

54. Suh GH, Shah A. A review of the epidemiological transition in dementia-cross-national comparisons of the indices related to Alzheimer's disease and vascular dementia. Acta Psychiatrica Scandinavica, 2001, 104 (1): 4–11.

55. Ziegler-Graham K et al. Worldwide variation in the doubling time of Alzheimer's disease incidence rates. Alzheimer's and Dementia, 2008, 4 (5): 316–323.

56. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. Neurology, 1998, 51 (3): 728–733.

57. Fitzpatrick AL et al. Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. Journal of the Neurological Sciences, 2005, 229–230: 43–49.

58. Hendrie HC et al. Incidence of dementia and Alzheimer disease in 2 communities: Yoruba residing in Ibadan, Nigeria, and African Americans residing in Indianapolis, Indiana.. Journal of the American Medical Association, 2001, 285 (6): 739–747.

59. Chandra V et al. Incidence of Alzheimer's disease in a rural community in India: the Indo-US study. Neurology, 2001, 57 (6): 985–989.

60. Hendrie HC et al. Alzheimer's disease, genes, and environment: the value of international studies. Canadian Journal of Psychiatry, 2004 49 (2): 92–99.

61. Deeg M et al. A comparison of cardiovascular disease risk factor biomarkers in African Americans and Yoruba Nigerians. Ethnicity and Disease, 2008, 18 (4): 427–433.

62. Dewey ME, Saz P. Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2001, 16 (8): 751–761.

63. Perkins AJ et al. Risk of mortality for dementia in a developing country: the Yoruba in Nigeria. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2002, 17 (6): 566–573.

64. Nitrini R et al. Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2005, 20 (3): 247–253.

65. Jotheeswaran AT, Williams JD, Prince MJ. Predictors of mortality among elderly people living in a south Indian urban community; a 10/66 Dementia Research Group prospective population-based cohort study. BMC Public Health, 2010, 10: 366.

66. Access Economics PTY Limited. The dementia epidemic: economic impact and positive solutions for Australia. Canberra, Access Economics PTY Limited, 2003.

67. Rising tide: the impact of dementia on Canadian society. A study commissioned by the Alzheimer Society. Toronto, Alzheimer Society of Canada, 2010.

68. Wimo A, Johansson L, Jönsson L. Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005 (The societal costs of dementia and the number of demented in Sweden 2005) (in Swedish). Stockholm, Socialstyrelsen, 2007 (Report No.: 2007-123-32).

69. US Alzheimer's Association. 2010 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's and Dementia, 2010, 6 (2): 158–194.

70. Wimo A et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008 – cost estimates from the Eurocode project. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2011, 26 (8): 825-832.

71. Wang H et al. Caregiver time and cost of home care for Alzheimer's disease: a clinic-based observational study in Beijing, China. Ageing International, 2010, 35 (2): 153-165.

72. Wang G et al. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of Alzheimer-type dementia in Shanghai, China. Journal of Alzheimer's Disease, 2008, 15 (1): 109–115.

73. Allegri RF et al. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. International Psychogeriatrics/IPA, 2007, 19 (4): 705–718.

74. Zencir M et al. Cost of Alzheimer's disease in a developing country setting. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2005, 20 (7): 616–622.

75. Williams A. Calculating the global burden of disease: time for a strategic reappraisal? Health Economics, 1999, 8 (1): 1–8.

76. Wimo A, Jonsson L, Winblad B. An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2006, 21 (3): 175–181.

77. Wimo A, Winblad B, Jonsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. Alzheimer's and Dementia, 2007, 3 (2): 81–91.

78. Wimo A, Winblad B, Jonsson L. The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. Alzheimers and Dementia, 2010, 6 (2): 98–103.

79. Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010; the global economic impact of dementia. London, Alzheimer's Disease International, 2010.

80. Macdonald A, Cooper B. Long-term care and dementia services: an impending crisis. Age and Ageing, 2007, 36 (1): 16–22.

81. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A. Dementia 2010. The prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major diseases. A report produced by the Health Economics Research Centre, University of Oxford for the Alzheimer's Research Trust. Cambridge, Alzheimer's Research Trust, 2010.

82. Wimo A, Johansson L, Jonsson L. [Prevalence study of societal costs for dementia 2000–2005. More demented people – but somewhat reduced costs per person] (in Swedish). Lakartidningen, 2009, 106 (18–19): 1277–1282.

83. Daviglus ML et al. Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease: state of the science. Archives of Neurology, 2011, 68 (9): 1185–1190.

84. Hofman A et al. Atherosclerosis, apolipoprotein E, and prevalence of dementia and Alzheimer's disease in the Rotterdam Study. Lancet, 1997, 349: 151–154.

85. Ott A et al. Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. Lancet, 1998, 351: 1841–1843.

86. Juan D et al. A 2-year follow-up study of cigarette smoking and risk of dementia. European Journal of Neurology, 2004, 11 (4): 277–282.

87. Luchsinger JA et al. Aggregation of vascular risk factors and risk of incident Alzheimer disease. Neurology, 2005, 65 (4): 545–551.

88. Tyas SL et al. Mid-life smoking and late-life dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. Neurobiology of Aging, 2003, 24 (4): 589–596.

89. Whitmer RA et al. Midlife cardiovascular risk factors and risk of dementia in late life. Neurology, 2005, 64 (2): 277–281.

90. Ott A et al. Diabetes mellitus and the risk of dementia: the Rotterdam Study. Neurology, 1999, 53 (9): 1937–1942.

91. Skoog I et al. 15-year longitudinal study of blood pressure and dementia. Lancet, 1996, 347 (9009): 1141–1145.

92. Kivipelto M et al. Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population based study. British Medical Journal, 2001, 322 (7300): 1447–1451.

93. Yip AG, Brayne C, Matthews FE. Risk factors for incident dementia in England and Wales: The Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. A population-based nested case-control study. Age and Ageing, 2006, 35 (2): 154–160.

94. Bursi F et al. Heart disease and dementia: a population-based study. American Journal of Epidemiology, 2006, 163 (2): 135–141.

95. Casserly I, Topol E. Convergence of atherosclerosis and Alzheimer's disease: inflammation, cholesterol, and misfolded proteins. Lancet, 2004, 363 (9415): 1139–1146.

96. Stewart R et al. Twenty-six-year change in total cholesterol levels and incident dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. Archives of Neurology, 2007, 64 (1): 103–107.

97. Stewart R et al. A 32-year prospective study of change in body weight and incident dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. Archives of Neurology, 2005, 62 (1): 55–60.

98. McGuinness B et al. Statins for the prevention of dementia. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2009, (2): CD003160.

99. McGuinness B, Todd S, Passmore P, Bullock R. The effects of blood pressure lowering on development of cognitive impairment and dementia in patients without apparent prior cerebrovascular disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2006, (2): CD004034.

100. Valenzuela MJ, Sachdev P. Brain reserve and dementia: a systematic review. Psychological Medicine, 2006, 36 (4): 441–454.

101. Li G et al. A three-year follow-up study of age-related dementia in an urban area of Beijing. Acta Psychiatrica Scandinavica, 1991, 83 (2): 99–104.

102. Barnes DE, Whitmer RA, Yaffe K. Physical activity and dementia: the need for prevention trials. Exercise and Sport Sciences Reviews, 2007, 35 (1): 24–29.

103. Ahlskog JE et al. Physical exercise as a preventive or disease-modifying treatment of dementia and brain aging. Mayo Clinic Proceedings, 2011, 86 (9): 876–884.

104. Angevaren M et al. Physical activity and enhanced fitness to improve cognitive function in older people without known cognitive impairment. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2008, (3): CD005381.

105. Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. Lancet Neurology, 2011, 10 (9): 819–828.

106. Epping-Jordan JE et al. Preventing chronic diseases: taking stepwise action. Lancet, 2005, 366 (9497): 1667–1671.

107. Plassman BL et al. Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. Neuroepidemiology, 2007, 29 (1–2): 125–132.

108. Gurvit H et al. The prevalence of dementia in an urban Turkish population. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 2008, 23 (1): 67–76.

109. Hendrie HC et al. Incidence of dementia and Alzheimer disease in 2 communities: Yoruba residing in Ibadan, Nigeria, and African Americans residing in Indianapolis, Indiana. Journal of the American Medical Association, 2001, 285 (6): 739–747.

110. Chandra V et al. Incidence of Alzheimer's disease in a rural community in India: the Indo-US study. Neurology, 2001, 57 (6): 985–989.

111. Prince M et al. The protocols for the 10/66 Dementia Research Group population-based research programme. BMC Public Health, 2007, 7 (1): 165.

112. Dunn G et al. Two-phase epidemiological surveys in psychiatric research. British Journal of Psychiatry, 1999, 174: 95–100.

113. Prince M. Commentary: two-phase surveys. A death is announced; no flowers please. International Journal of Epidemiology, 2003, 32 (6): 1078–1080.

114. Sousa RM et al. The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. BMC Geriatrics, 2010, 10 (1): 53.

115. Rocca WA et al. Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. The EURODEM-Prevalence Research Group. Annals of Neurology, 1991, 30 (3): 381–390.

116. Prince MJ et al. The 10/66 Dementia Research Group's fully operationalised DSM-IV dementia computerized diagnostic algorithm, compared with the 10/66 dementia algorithm and a clinician diagnosis: a population validation study. BMC Public Health, 2008, 8: 219.

117. Ganguli M et al. Classification of neurocognitive disorders in DSM-5: a work in progress. American Journal of Geriatric Psychiatry, 2011, 19 (3): 205–210.

118. International Advisory Group for the Revision of ICD-10 Mental and Behavioural Disorders. A conceptual framework for the revision of the ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. World Psychiatry, 2011, 10: 86-92.

119. Dias A, Patel V. Closing the treatment gap for dementia in India. Indian Journal of Psychiatry, 2009, 51 (5): 93–97.

120. Everybody's business: strengthening health systems to improve health outcomes. Geneva, World Health Organization, 2007.

121. Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Leeds, Department of Health, 2009 (http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_094051.pdf, accessed 4 February 2012).

122. Dementia initiative national evaluation: overview and summary of main findings. Final report. Report of the LAMA Consortium. Canberra, Department of Health and Ageing, 2009 (http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/500DD5C951D7E214CA2578170017A8F9/$File/LAMAOverview.pdf, accessed 4 February 2012).

123. Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias: PREPARING FOR OUR FUTURE. Toronto, Ministry of Health and Long-Term Care, 1999 (http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/alz/alz_strat.pdf, accessed 4 February 2012).

124. National Handlingsplan For Demensindsatsen. (National dementia plan available in Danish). Copenhagen, Ministry of Social Affairs and Integration, 2010 (http://www.sm.dk/Data/Dokumentertilpublikationer/Publikationer%202010/Demensindsats%202010/Demens_handlingsplan14-12.pdf, accessed 4 February 2012).

125. French National Plan for "Alzheimer and related diseases" 2008–2012. Paris, Ministry of Health, 2008 (http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/A_short_summary_of_Plan_Alzheimer_2008-2012_as_of_30_june_2011.pdf).

126. Emergency project for improvement of medical care and quality of life for people with dementia. Project report. (In Japanese). Tokyo, Ministry of Health, Labour and Welfare, 2008 (http://www.mhlw.go.jp/houdou/2008/07/dl/h0710-1a.pdf, accessed 4 February 2012).

127. Takeda A, Tanaka N, Chiba T. Prospects of future measures for persons with dementia in Japan. Psychogeriatrics, 2010, 10 (2): 95–101.

128. Lee S. Commentary: Dementia strategy Korea. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2010, 25 (9): 931-932.

129. National strategies to address dementia. Scullin, Alzheimer's Australia, 2011 (http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111410_Paper_25_low_v2.pdf, accessed 4 February 2012).

130. Caring for people with dementia. Statement by the President of the Dutch House of Representatives. The Hague, Ministry of Health, Welfare and Sport, 2008 (http://english.minvws.nl/en/kamerstukken/lz/2009/caring-for-people-with-dementia.asp, accessed 4 February 2012).

131. Improving Dementia Services in Northern Ireland. Department of Health, Social Services and Public Safety, 2011 (http://www.dhsspsni.gov.uk/improving-dementia-services-in-northern-ireland-a-regional-strategy-november-2011.pdf, accessed 4 February 2012).

132. Dementia plan 2015. Oslo, Norwegian Ministry of Health and Care Services, 2007 (http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20KTA/DementiaPlan2015.pdf, accessed 4 February 2012).

133. Scotland's National Dementia Strategy. Edinburgh, The Scottish Government, 2010. (http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/324377/0104420.pdf, accessed 20 January 2012).

134. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Lausanne, Canton of Vaud, 2010 (http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Sant%C3%A9_mentale/fichier_pdf/Synth%C3%A8se___Programme_Alzheimer.29.11.2010.pdf, accessed 4 February 2012).

135. Alzheimer's Associations. State Government Alzheimer's Disease Plans. (http://www.alz.org/join_the_cause_state_plans.asp, accessed 4 February 2012).

136. National dementia vision for Wales. Cardiff, Welsh Assembly Government, 2011 http://wales.gov.uk/docs/dhss/publications/110302dementiaen.pdf, accessed 4 February 2012).

137. Burns A. Editorial. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2010, 25 (9): 875.

138. Alzheimer Europe. National dementia plans. (http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans, accessed 9 December 2011).

139. Eriksson S. Developments in dementia strategy. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2010, 25 (9): 885–886.

140. National guidelines for care in cases of dementia. Stockholm, National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen), 2010 (http://www.socialstyrelsen.se/nationalguidelines/nationalguidelinesforcareincasesofdementia, accessed 12 February 2012).

141. Kyoto Declaration: Minimum actions required for the care of people with dementia. 20th International Conference of Alzheimer's Disease International, Kyoto, Japan. Kyoto, Alzheimer's Disease International, 2004 (http://www.alz.co.uk/adi/pdf/kyotodeclaration.pdf, accessed 12 February 2012).

142. World health report 2001. Geneva, World Health Organization, 2001.

143. Paris Declaration. Paris, Alzheimer Europe, 2006 (http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Paris-Declaration, accessed 12 February 2012).

144. Improving services and support for people with dementia. London, National Audit Office, 2007 (http://www.nao.org.uk/publications/0607/dementia_services_and_support.aspx, accessed 12 February 2012).

145. Public Accounts Committee. Improving services and support for people with dementia. London, The Stationery Office, 2008 (http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200708/cmselect/cmpubacc/228/228.pdf, accessed 12 February 2012).

146. Services for older adults. Center for Studies on Aging (http://csa.org.lb/en/default.asp?menuID=4, accessed 4 February 2012).

147. Mental health atlas 2011. Geneva, World Health Organization, 2011.

148. Uwakwe R et al. The epidemiology of dependence in older people in Nigeria: prevalence, determinants, informal care, and health service utilization. A 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey. Journal of the American Geriatrics Society, 2009, 57 (9): 1620–1627.

149. The Dementia India Report 2010: prevalence, impact, costs and services for dementia. New Delhi, Alzheimer's and Related Disorders Society of India, 2010 (http://www.alzheimer.org.in/dementia_2010.pdf, accessed 5 February 2011).

150. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization, 2008.

151. Population ageing and development – new strategies for social protection. Report of a seminar held on 31 October 2002 at the National Press Club, Washington, DC, USA. London, HelpAge International, 2003 (www.helpage.org/download/4c4627dfabf3a/, accessed 12 February 2012).

152. Heavy reliance on out of pocket expenditures leads to financial barriers for poor. WHO/NHA Policy Highlight No.2/May 2011. Geneva, World Health Organization, 2011 (http://www.who.int/nha/use/2008data_highlight2.pdf, accessed 12 February 2012).

153. Acosta et al. The epidemiology of dependency among urban-dwelling older people in the Dominican Republic; a cross-sectional survey. BMC Public Health, 2008, 8: 285.

154. Centre for Health Statistics and Information, Ministry of Health. An analysis report of national health services survey in 2003. Beijing, Chinese Academy Science & Peking Union Medical College, 2004.

155. Liu Z et al. Chronic disease prevalence and care among the elderly in urban and rural Beijing, China – a 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey . BMC Public Health, 2009, 9: 394.

156. Wagstaff A et al. Extending health insurance to the rural population: an impact evaluation of China new cooperative scheme. Journal of Health Economics, 2009, 28 (1): 1–19.

157. Prince M et al. Alzheimer Disease International's 10/66 Dementia Research Group – one model for action research in developing countries. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2004, 19 (2): 178–181.

158. Prince M. The 10/66 dementia research group – 10 years on. Indian Journal of Psychiatry, 2009, 51 (Suppl 1): S8–S15.

159. Garcez-Leme L E, Leme MD, Espino DV. Geriatrics in Brazil: a big country with big opportunities. Journal of the American Geriatrics Society, 2005, 53: 2018–2022.

160. Non-contributory pensions and poverty prevention. A comparative study of Brazil and South Africa. Final report. London, Institute of Development and Policy Management, 2003.

161. World health report 2010. Health systems financing: the path to universal coverage. Geneva, World Health Organization, 2010.

162. Matsuda S, Yamamoto M. Long-term care insurance and integrated care for the aged in Japan. International Journal of Integrated Care, 2001, 1: e28.

163. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, NY, United Nations, 2006 (http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml, accessed 4 February 2012).

164. Centre for Disability Law and Policy. Submission on Legal Capacity to Oireachtas Committee on Justice, Defence and Equality, 2011 (http://www.nuigalway.ie/cdlp/documents/cdlp_submission_on_legal_capacity_the_oireachtas_committee_on_justice_defence_and_equality_.pdf, accessed 12 February 2012).

165. Capezuti E. Minimizing the use of restrictive devices in dementia patients at risk for falling. Nursing Clinics of North America, 2004, 39 (3): 625–647.

166. Wang W-W, Moyle W. Physical restraint use on people with dementia: A review of the literature. Australian Journal of Advanced Nursing, 2005, 22 (4): 46–52.

167. Comparative analysis of legislation in Europe relating to the rights of people with dementia. Final report. Luxembourg, Alzheimer Europe, 2005.

168. Dementia: ethical issues. London, The Nuffield Council on Bioethics, 2009 (http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html, accessed 4 February 2012).

169. Nidus Personal Planning Resource Centre and Registry (British Columbia, Canada) (http://www.nidus.ca/, accessed 8 December 2011).

170. Sweden Personal Ombudsman Model (http://www.po-skane.org/, accessed 8 December 2011).

171. Powers BA. Nursing home ethics: everyday issues affecting residents with dementia. New York, Springer, 2001.

172. Baldwin C et al. Making difficult decisions: the experience of caring for someone with dementia. London, Alzheimer's Society, 2005.

173. Hughes J, Baldwin C. Ethical issues in dementia care: making difficult decisions. London, Jessica Kingsley, 2006.

174. Lindemann H. Care in families. In: Ascroft RE et al., eds. Principles of health care ethics, 2nd edition. Chichester, John Wiley & Sons, 2007.

175. Bamford C et al. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2004, 19: 151–169.

176. Fisk JD et al. Disclosure of the diagnosis of dementia. Alzheimer's and Dementia, 2007, 3 (4): 404–410.

177. Abma TA, Molewijk AC, Widdershoven GAM. Good care in ongoing dialogue: Improving the quality of care through moral deliberation and responsive evaluation. Health Care Analysis, 2009, 17 (3): 217–235.

178. van der Dam S et al. "Here's my dilemma". Moral case deliberation as a platform for discussing everyday ethics in elderly care. Health Care Analysis, 2011, DOI: 10.1007/s10728-011-0185-9.

179. World Alzheimer's Report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. London, Alzheimer's Disease International, 2011.

180. Dias A, Patel V. Closing the treatment gap for dementia in India. Indian Journal of Psychiatry, 2009, 51 (5): 93–97.

181. mhGAP: Mental Health Gap Action Programme: scaling up care for mental, neurological, and substance use disorders. Geneva, World Health Organization, 2008.

182. Dementia across Australia: 2011-2050. Deloitte Access Economics, 2011 (http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111014_Nat_Access_DemAcrossAust.pdf, accessed 12 February 2012).

183. Brodaty H, Cumming A. Dementia services in Australia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2010, 25: 887–895.

184. Wimo A et al. Patients with dementia in group living: experiences 4 years after admission. International Psychogeriatrics/IPA, 1995, 7 (1): 123–127.

185. Mejia-Arango S, Gutierrez LM. Prevalence and incidence rates of dementia and cognitive impairment no dementia in the Mexican population: data from the Mexican health and aging study. Journal of Aging and Health, 2011, 23: 1050–1074.

186. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? International Psychogeriatrics/IPA, 2006, 18: 577–595.

187. Lee H, Cameron ML. Respite care for people with dementia and their carers (Review). The Cochrane Library, 2008, Issue 3.

188. Auer SR et al. A 10 day training program for persons with dementia and their carers: a practical nonpharmacological treatment program. Alzheimer's and Dementia, 2009, 5 (4) (Suppl1): 406.

189. Auer S et al. Entlastung pflegender Angehöriger: Ein Programm der M.A.S Alzheimerhilfe. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 2007, 20 (2/3): 169–174.

190. Kitwood T. Cultures of care: tradition and change. In: Benson S, Kitwood T (eds.) The new culture of dementia care. London, Hawker, 1995.

191. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham, Open University Press, 1997.

192. Chenoweth L et al. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. Lancet Neurology, 2009; published online 12 March.

193. WHO definition of palliative care. Geneva, World Health Organization, 2002 (http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en, accessed 5 February 2012).

194. Small N, Downs M, Froggatt K. Improving end of life care for people with dementia: The benefits of combining UK approaches to palliative care and dementia care. In: Miesen BML, Jones GMM (eds.) Care giving in dementia: research and applications. Vol. 4. London, Routledge, 2006.

195. Hughes JC et al. Palliative care in dementia: issues and evidence. Advances in Psychiatric Treatment, 2007, 13: 251–260.

196. Holmervova I et al. Dignity and palliative care in dementia. Journal of Nutrition, Health and Ageing, 2007, 11 (6): 489–494.

197. Organisation for Economic Cooperation and Development. Ensuring quality long-term care for older people. OECD Observer Policy Brief, March 2005 (http://www.oecd.org/dataoecd/53/4/34585571.pdf, accessed 5 February 2012).

198. Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD). Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. OECD Publishing, 2011 (http://www.oecd.org/document/23/0, 3746, en_2649_37407_47659479_1_1_1_37407, 00.html#TOC, accessed 14 February 2012).

199. From red to gray. The "third transition" of ageing populations in Eastern Europe and the Former Soviet Union. Washington, DC, The World Bank, 2007.

200. Nikmat AW, Hawthorne G, Hassan Ahmad Al-Mashoor S. Dementia In Malaysia: issues and challenges. ASEAN Journal of Psychiatry, 2011, 12 (1): Jan–June 2011.

201. Prince MJ et al. Packages of care for dementia in low and middle income countries. PLoS Medicine, 2009, 6e 1000176.

202. Smith K et al. High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. Neurology, 2008, 71 (19): 1470–1473.

203. Alzheimer's Australia. Dementia: a major health problem for indigenous people. Briefing prepared for Parliamentary Friends of Dementia. Paper No. 12, August 2007 (http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20070800_Nat_NP_12DemMajHlthProbIndig.pdf, accessed 6 February 2012).

204. Beattie A et al. "They don't quite fit the way we organize our services" – Results from a UK field study of marginalized groups and dementia care. Disability and Society, 2005, 20 (1): 67–80.

205. Bowes A, Wilkinson H. "We didn't know it would get that bad": South Asian experiences of dementia and the service response. Health and Social Care in the Community, 2003, 11 (5): 387–397.

206. Mukadam N, Cooper C, Livingston G. A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2011, 26: 12–20.

207. Low LF et al. Recognition, attitudes and causal beliefs regarding dementia in Italian, Greek and Chinese Australians. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010, 30 (6): 499–508.

208. Venessa Curnow, National Aboriginal & Torres Strait Islander Liaison Officer & Director, National Congress of Australia's First Peoples. (Personal communication).

209. Arkles R et al. Ageing, cognition and dementia in Australian aboriginal and Torres Strait Islander Peoples: a life cycle approach. Neuroscience Research Australia and Muru Marri Indigenous Health Unit, University of New South Wales, 2010 (http://www.neura.edu.au/sites/neura.edu.au/files/Full%20Literature%20Review%20Aug2010.pdf, accessed 10 February 2012).

210. Beginning the conversation: addressing dementia in Aboriginal and Torres Strait Islander communities. Canberra, Alzheimer's Australia, 2006 (http://www.fightdementia.org.au/understanding-dementia/aboriginal-and-torres-strait-islander-resources-and-publications.aspx, accessed 7 November 2011).

211. National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice. "My thinker's not working": a national strategy for enabling adults with intellectual disabilities affected by dementia to remain in their community and receive quality supports. The American Academy of Developmental Medicine and Dentistry, the Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities-Lifespan Health and Function at the University of Illinois at Chicago, and the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2012. (http://aadmd.org/sites/default/files/NTG_Thinker_Report.pdf, accessed 10 February 2012).

212. Downs M et al. Caring for patients with dementia: the GP perspective. Aging and Mental Health, 2000, 4 (4): 301–304.

213. Downs M. The role of general practice and the primary care team in dementia diagnosis and management. International Journal of Geriatric Psychiatry, 1996, 11: 937–942.

214. Turner S et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. Age and Ageing, 2004, 33: 461–467.

215. Iliffe S, Wilcock J. The identification of barriers to the recognition of, and response to, dementia in primary care using a modified focus group approach. Dementia, 2005, 4 (1): 73–85.

216. Koch T, Iliffe S. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. BMC Family Practice, 2010, 11 (52): 1–8.

217. De Lepeleire JA et al. How do general practitioners diagnose dementia? Family Practice, 1994, 11 (2): 148–152.

218. Cahill S et al. The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2008, 23: 663–669.

219. Iliffe S, Manthorpe J, Eden A. Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. Family Practice, 2003, 20 (4): 376–381.

220. Vernooij-Dassen M J et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2005, 20: 377–386.

221. Kaduszkiewicz H, Wiese B, Van den Bussche H. Self-reported competence, attitude and approach of physicians towards patients with dementia in ambulatory care: results of a postal survey. BMC Health Services Research, 2008, 8 (54): 1–10.

222. Brodaty H et al. General practice and dementia. The Medical Journal of Australia, 1994, 160 (1): 10–14.

223. Iliffe S et al. Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: a modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups. Aging and Mental Health, 2005, 9 (1): 1–6.

224. Prepared to care: challenging the dementia skills gap. London, All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2009.

225. Public awareness of dementia: what every commissioner needs to know. London, Alzheimer's Society, 2009.

226. Dementia. London, United Kingdom Department of Health (http://www.dh.gov.uk/health/category/policy-areas/social-care/dementia/, accessed 8 December 2011).

227. The world health report – working together for health. Geneva, World Health Organization, 2006 (http://www.who.int/whr/2006/en/index.html, accessed 26 November 2011).

228. Alfonso T, Krishnamoorthy ES, Gomez K. Caregiving for dementia: global perspectives and transcultural issues. In: Krishnamoorthy ES, Prince MJ, Cummings JL, eds. Dementia: a global approach. Cambridge, Cambridge University Press, 2010.

229. Otero et al. Regional dementia networks: a step towards integrated community dementia care. In preparation.

230. Krishnamoorthy ES, Gilliam F. Best clinical and research practice in adult epileptology. Epilepsy & Behavior, 2009, 15 (Suppl. 1): S55-59.

231. Gould E, Reed P. Alzheimer's Association quality care campaign and professional training initiatives: improving hands-on care for people with dementia in the USA. International Psychogeriatics/IPA, 2009, 21: 25–33.

232. Teri L et al. Staff training in assisted living: evaluating treatment fidelity. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2010, 18: 502–509.

233. Babu Varghese, Project Officer, The Alzheimer's and Related Disorders Society of India. (Personal communication).

234. Testad I et al. Nursing home structure and association with agitation and use of psychotropic drugs in nursing home residents in three countries: Norway, Austria and England. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2009, 25 (7): 725-731.

235. Dias A et al. The effectiveness of a home care programme for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomized controlled trial from Goa, India. PLoS ONE, 2008, 4 June, 3 (6): e2333.

236. Gavrilova SI et al. Helping carers to care. The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2009, 24: 347–354.

237. Guerra M et al. Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. Revista brasileira de psiquiatria (Brazilian Journal of Psychiatry), 2010 (2 July), pii: S1516-4446201 0005000017.

238. Dementia: a NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National clinical practice guideline No. 42. London, British Psychological Society and Gaskell, 2007.

239. Management of patients with dementia. A national clinical guideline. Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), 2006 (SIGN publication No. 86).

240. Wind A et al. NHG-Standarad dementie (tweede herziening) [Dutch College of General Practitioners Dementia guideline]. Huisarts en Wetenschap, 2003, 46 (13): 754–767.

241. National Guideline Clearinghouse. (http://www.guideline.gov/, accessed 12 February 2012).

242. Allegri RF et al. Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. Neurología Argentina, 2011, 3: 2: 120–137.

243. Diagnostico y ratamiento de las Demencia en el Adulto Mayor en el Primer Nivel de Atención. Mexico City, Instituto Mexicano del Seguro Social, 2010 (http://www.imss.gob.mx/SiteCollectionDocuments/migracion/profesionales/GuiasClinicas/DEMENCIA_AM_EVR_CENETEC_13092010.pdf, accessed 5 February 2012).

244. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia Vascular. Mexico City, Secretaria de Salud, 2011 (http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/450_GPC_Demencia_vascular/GER_Demencia_vascular.pdf, accessed 5 February 2012).

245. Quality Dementia Care Series (1–6). Canberra, Alzheimer's Australia, 2003–2009. (http://www.fightdementia.org.au/research-publications/quality-dementia-care-papers.aspx, accessed 6 February 2012).

246. Barbui C et al. Challenges in developing evidence-based recommendations using the GRADE approach: the case of mental, neurological, and substance use disorders. PLoS Medicine, 2010, 31 August, 7 (8).

247. Dua T et al. Evidence-based guidelines for mental, neurological, and substance use disorders in low- and middle-income countries: Summary of WHO recommendations. PLoS Medicine, 2011, 15 November, 8 (11): e1001122.

248. Common core principles for supporting people with dementia: a guide to training the social care and health workforce. Leeds, Skills for Care & Skills for Health, 2011 (http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127587.pdf, accessed 5 February 2012).

249. Banerjee, S. The use of anti-psychotic medications for people with dementia. A report for the Minister of State for Care Services (http://www.nhs.uk/news/2009/10October/Pages/Antipsychotic-use-in-dementia.aspx, accessed 5 February 2012).

250. Lustenberger I et al. Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. Swiss Medical Weekly, 2011, 141: w13254.

251. Gauthier S et al. Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. International Psychogeriatrics/IPA, 2010, 22 (3): 346–372 (Epub 2010 Jan 25).

252. Antipsychotic drugs for dementia: a balancing act. Lancet Neurology, 2009, 8: 125.

253. Conventional and atypical antipsychotics and antidepressant (trazodone) for behavioural and psychological symptoms in people with dementia. mhGAP evidence resource centre (http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/dementia/q3/en/index.html, accessed 5 February 2012).

254. Doyle M, Timmonen V. The different faces of care work: understanding the experiences of the multi-cultural care workforce. Ageing and Society, 2009, 29: 337–350.

255. Howe AL. Migrant careworkers or migrants working in long term care? Journal of Ageing and Social Policy, 2009 21: 374–392.

256. Mears J. Global labour markets: care work and "chains of caring". Thesis. Sydney, University of Western Sydney.

257. Success for unique dementia training course. Edinburgh, Alzheimer Scotland, 2011 (http://dementiascotland.org/news/2011/success-unique-dementia-training-course/, accessed 6 December 2011).

258. Sousa RM et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. Lancet, 2009, 374 (9704): 1821–1830.

259. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. The American Journal of Geriatric Psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 2004, 12: 240–249.

260. Gaugler JE et al. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. Gerontologist, 43, 219–229.

261. Manton KG, Corder LS, Stallard E. Estimates of change in chronic disability and institutional incidence and prevalence rates in the US elderly population from the 1982, 1984, and 1989 National Long Term Care Survey. Journal of Gerontology, 1993, 48: S153–166.

262. Fried LP, Guralnik JM. Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. Journal of the American Geriatrics Society, 1997, 45: 92–100.

263. Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. Health Affairs, 1999, 18: 182–188.

264. Covinsky KE et al. Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences, 2001, 56: 707–713.

265. Services for supporting family carers of elderly people in Europe: characteristics, coverage and usage. Summary of main findings from EUROFAMCARE. Hamburg, EUROFAMCARE, 2006 (http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/summary_of_findings.pdf, accessed 29 November 2011).

266. Disability, ageing and carers, Australia: summary of findings, 2003. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (Cat. No. 4430) (http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/Lookup/4430.0Main+Features12003?OpenDocument, accessed 20 January 2010).

267. Schneider J et al. EUROCARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. International Journal of Geriatric Psychiatry, 1999, 14 (8): 651–661.

268. Prince M. 10/66 Dementia Research Group (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2004, 19 (2): 170–177.

269. Kaneda T. Health care challenges for developing countries with aging populations. Washington, DC, Population Reference Bureau, 2011 (http://www.prb.org/Articles/2006/HealthCareChallengesforDevelopingCountrieswithAgingPopulations.aspx, accessed 5 December 2011).

270. Uwakwe R, Modebe I. Community and family care responses for patients with dementia in eastern Nigeria. Global Ageing, 2007, 4: 35–43.

271. 10/66 Dementia Research Group. Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. International Psychogeriatrics/IPA, 2004, 16 (4): 441–459.

272. Reisberg B. Diagnostic criteria in dementia: a comparison of current criteria, research challenges, and implications for DSM-V. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 2006, 19 (3): 137–146.

273. Neurological disorders: public health challenges. Geneva, World Health Organization, 2006.

274. Wolff JL et al. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. Archives of Internal Medicine, 2007, 167: 40–46.

275. Whitlatch CJ, Feinberg LF. Family care and decision making. In: Cox CB, ed. Dementia and social work practice: research and interventions. New York, NY, Springer Publishing Company, 2007.

276. Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. International Psychogeriatrics, 2010, 22: 43–55.

277. Bacon E et al. Positive experiences in caregivers: an exploratory case series. Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 2009, 37: 94–114.

278. Uwakwe R, Modebe I. Disability and care giving in old age in a Nigerian community. Nigerian Journal of Clinical Practice, 2007, 10: 58–65.

279. Uwakwe R. Satisfaction with dementia care-giving in Nigeria: a pilot investigation. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2006, 21: 1–2.

280. Shaji KS et al. Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2003, 18 (1): 1–6.

281. O'Brien J, Ames D, Burns A. Dementia. London, Arnold, 2000.

282. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychology and Aging, 2003, 18: 250–267.

283. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia. Which interventions works and how large are their effects? International Psychogeriatrics, 2006, 8: 577–595.

284. Vitaliano, PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. Psychological Bulletin, 2003, 129: 946–972.

285. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. Journal of the American Medical Association, 1999, 282: 2215–2219.

286. Brodaty H, Luscombe G. Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. Alzheimer Disease and Associated Disorders, 1998, 12: 62–70.

287. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. Aging and Mental Health, 2005, 9: 325–330.

288. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 2004, 19: 117–123.

289. Ballard CG et al. A follow up study of depression in the carers of dementia sufferers. British Medical Journal, 1996, 312: 947.

290. Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? Gerontologist, 1992, 32: 498–507.

291. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. Gerontologist, 2000, 40: 147–164.

292. Robinson-Whelen S et al. Long-term caregiving: what happens when it ends? Journal of Abnormal Psychology, 2001, 110: 573–584.

293. Vitaliano PP et al. Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. Psychology and Aging, 2005, 20: 402–411.

294. Vitaliano PP, Young HM, Zhang J. Is caregiving a risk factor for illness? Current Directions in Psychological Science, 2004, 13: 13–16.

295. Schulz R et al. Health effects of caregiving. The Caregiver Health Effects Study: an ancillary study of The Cardiovascular Health Study. Annals of Behavioral Medicine, 1997. 19: 110–116.

296. Kiecolt-Glaser JK et al. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. Psychosomatic Medicine, 1991, 53: 345–362.

297. Kiecolt-Glaser J et al. Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. Proceedings of the Nationall Academy of Sciences of the USA, 1996, 93: 3043–3047.

298. Glaser R, Kiecolt-Glaser JK. Chronic stress modulates the virusspecific immune response to latent herpes simplex virus Type 1. Annals of Behavioral Medicine, 1997, 19: 78–82.

299. King AC, Oka RK, Young DR. Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences, 1994, 49: 239–245.

300. Kiecolt-Glaser JK et al. Slowing of wound healing by psychological stress. Lancet, 1995, 346: 194–196.

301. Shaw WS et al. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. Annals of Behavioral Medicine, 1997, 19: 101–109.

302. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's and Dementia: the journal of the Alzheimer's Association, 2011, 7: 208-244.

303. Smits CH et al. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2007, 22: 1181–1193.

304. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. Journal of the American Geriatric Society, 2003, 51: 657–664.

305. Lee H, Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2004: CD004396.

306. Spijker A et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. Journal of the American Geriatrics Society, 2008, 56 (6): 1116–1128.

307. Olazaran J et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010, 30: 161–178.

308. Mittelman M et al. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. The Gerontologist, 1993, 33: 730–740.

309. Mittelman M et al. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: a randomized control trial. Journal of the American Medical Association, 1996, 276: 1725–1731.

310. Mittelman M et al. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology, 2006, 67: 1592–1599.

311. Mittelman M et al. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. American Journal of Geriatric Psychiatry, 2007, 15: 780–789.

312. Mittelman M et al. A 3 country randomized controlled trial of psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer's disease: effects on caregiver depression. American Journal of Geriatric Psychiatry, 2008, 16: 893–904.

313. Ostwald S et al. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. The Gerontologist, 1999, 39: 299–309.

314. Sorensen S et al. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. Lancet Neurology, 2006, 5: 961–973.

315. Gallagher-Thompson D, Coon D. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. Psychology and Aging, 2007, 22: 37–51.

316. Hepburn K et al. The Savvy Caregiver program: the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. Journal of Gerontological Nursing, 2007, 33: 30–36.

317. Burgio L et al. Translating the REACH caregiver intervention for use by area agency on aging personnel: the REACH OUT program. The Gerontologist, 2009, 49: 103–116.

318. Teri L et al. Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. The Journals of Gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 1997, 52: 159–166.

319. Gitlin L et al. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. The Gerontologist, 2003, 43: 532–546.

320. Farran C et al. Psychosocial interventions to reduce depressive symptoms of dementia caregivers: a randomized clinical trial comparing two approaches. Journal of Mental Health and Aging, 2004, 10: 337–350.

321. Gitlin L et al. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences, 2005, 60: 368–374.

322. Teri L et al. Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. The Gerontologist, 2005, 45: 802–811.

323. Gonyea J, O'Connor M, Boyle P. Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. The Gerontologist, 2006, 46: 827–832.

324. Gitlin L et al. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. American Journal of Geriatric Psychiatry, 2008, 16: 229–239.

325. Belle S et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. Annals of Internal Medicine, 2006, 145: 727–738.

326. Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training program. International Journal of Geriatric Psychiatry, 1997, 12: 183–192.

327. Gallagher-Thompson D, Steffen A. Comparative effects of cognitive/behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed in family caregivers. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1994, 62 (3): 543–549.

328. Charlesworth GM, Reichelt FK. Keeping conceptualizations simple: examples with family carers of people with dementia. Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 2004, 32 (4): 401–409.

329. Knight B, Lutzky S, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. The Gerontologist, 1993, 33: 240–248.

330. Sorensen S et al. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. The Gerontologist, 2002, 42: 356–372.

331. Woods B. Invited commentary on: Non-pharmacological interventions in dementia. Advances in Psychiatric Treatment, 2010, 10: 178–179.

332. Au A et al. The Coping with Caregiving group program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. Patient Education and Counseling, 2010, 78: 256–260.

333. Gallagher-Thompson D et al. Families dealing with dementia: insights from mainland China, Hong Kong, and Taiwan. In: Eggleston K, Tuljapurkar S, eds. Aging Asia: economic and social implications of rapid demographic change in China, Japan, and South Korea, 1st ed. Stanford, CA, Shorenstein Asia-Pacific Research Center, 2010.

334. Thompson C et al. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. BMC Geriatrics, 2007, 7: 18.

335. Magnusson L, Hanson E, Borg M. A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers. Technology and Disability, 2004, 16: 223–35.

336. Finkel S et al. E-Care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. The American Journal of Geriatric Psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 2007, 15: 443–448.

337. Magnusson L, Hanson E, Nolan M. The impact of information and communication technology on family carers of older people and professionals in Sweden. Ageing and Society, 2005, 25: 693–713.

338. Topo P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: a literature review. Journal of Applied Gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society, 2009, 28: 5–37.

339. Lewis M, Hobday J, Hepburn K. Internet-based program for dementia caregivers. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 2010, 25: 674–679.

340. Chiu T et al. Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. Canadian Journal on Aging, 2009, 28: 323–336.

341. Powell J, Chiu T, Eysenbach G. A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. Journal of Telemedicine and Telecare, 2008, 14: 154–156.

342. Wortmann M et al. Evolving attitudes to Alzheimer's disease among the general public and caregivers in Europe: findings from the Impact Survey. Journal of Nutrition, Health and Aging, 2010, 14: 531–536.

343. Nielsen-Bohlman L et al. Health literacy: a prescription to end confusion. Washington, DC, The National Academies Press, 2004.

344. Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer D. Understanding health literacy: an expanded mode. Health Promotion International, 2005, 20: 195–203.

345. Kwon Y, Kim E. Korean Americans in dementia caregiving research: inclusive strategies to barriers in recruitment. Clinical Gerontologist, 2011, 34: 335–352.

346. Low L-F et al. Future research on dementia relating to culturally and linguistically diverse communities. Australasian Journal on Ageing, 2009, 28 (3): 144–148.

347. Etters L, Goodall D, Harrison B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. The Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 2008, 20: 423–428.

348. Moriarty J, Sharif N, Robinson J. Black and minority ethnic people with dementia and their access to support and services. London, Social Care Institute for Excellence (SCIE), 2011.

349. Carer's strategy and action plan "We care for you". Policy paper. Port Louis, Mauritius, Ministry of Social Security, National Solidarity, Senior Citizens Welfare and Reform Institutions, 2010.

350. Dementia Action Alliance (http://www.dementiaaction.org.uk/info/2/action_plans/4/alzheimers_society, accessed 5 February 2012).

351. Public awareness of dementia: what every commissioner needs to know. London, Alzheimer's Society, 2009.

352. Bond J et al. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. International Journal of Clinical Practice, 59 (Suppl 146): 8–14.

353. Blendon RJ et al. Key findings from a five-country survey of public attitudes about Alzheimer's disease. Poster presented at AAIC, July 2011 (http://www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Wednesday-20-July-2011-International-survey-highlights-great-public-desire-to-seek-early-diagnosis-of-Alzheimer-s, accessed 5 February 2012).

354. Global Alzheimer's fears rise. Alzheimer's Research UK (http://www.alzheimersresearchuk.org/news-detail/10292/Global-Alzheimers-fears-rise/, accessed August 2011).

355. Impact study. London, Alzheimer's Disease International (http://www.alz.co.uk/impact-study, accessed 5 February 2012).

356. National roll-out of the campaign to understand dementia and build community networks (http://www.ninchisho100.net/english/index.html, accessed 5 February 2012).

357. Low L.-F, Anstey KJ. Dementia literacy: recognition and beliefs on dementia of the Australian public. Alzheimer's and Dementia, 2009, 5 (1): 43–49 (http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526008000903, accessed August 2011).

358. Garvey G et al. Making sense of dementia: understanding amongst indigenous Australians. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2011, 26 (6): 649–656.

359. US House of Representatives Committee on Foreign Affairs. First congressional hearing on "Global Strategies to Combat the Devastating Health and Economic Impacts of Alzheimer's Disease". Committee News, 24 June 2011 (http://foreignaffairs.house.gov/press_display.asp?id=1879, accessed October 2011).

360. Situational analysis of the management of dementia in Togo. Noncommunicable diseases control office, Ministry of Health Togo. 2011.

361. Quantitative and qualitative research into stigma and dementia. London, The Gate, 2008.

362. Clare L, Goater T, Woods B. Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2006, 21: 761–767.

363. Benbow SM, Reynolds D. Challenging the stigma of Alzheimer's disease. Hospital Medicine, 2000, 61 (3): 174–177.

364. Jolley DJ, Benbow SM. Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. International Journal of Clinical Practice, 2000, 54 (2): 117–119.

365. Graham N et al. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2003, 18 (8): 670–678.

366. Dementia. Out of the shadows. London, Alzheimer's Society, 2008.

367. World Alzheimer's Day. Alzheimer's Disease International (http://www.alz.co.uk/world-alzheimers-day, accessed 4 February 2012).

368. Associação Brasileira de Alzheimer (Brazilian Alzheimer Association) (http://www.abraz.com.br/, accessed 8 December 2011).

369. NHS Choices: Dementia. National Health Service in England (http://www.nhs.uk/dementia/, accessed 8 December 2011).

370. Know the 10 signs. Chicago, IL, Alzheimer's Association (http://www.alz.org/alzheimers_disease_know_the_10_signs.asp, accessed, 4 February 2012).

371. Ellena E, Huebner B, eds. I remember better when I paint. Treating Alzheimer's through creative arts (DVD). Paris, French Connection Films (for Hilgos Foundation), 2009.

372. French Connection Film. I remember better when I paint (http://www.youtube.com/watch?v=54AtoQVGfwU, accessed 7 December 2011).

373. Douglas S, James I, Ballard C. Non-pharmacological interventions in dementia. Advances in Psychiatric Treatment, 2004, 10: 171–179.

374. Mind Your Mind. Risk reduction programme of Alzheimer's Australia (http://mindyourmind.org.au/, accessed 4 February 2012).

375. Woodward M et al. Dementia risk reduction: the evidence. Alzheimer's Australia Paper 13. Canberra, Alzheimer's Australia, 2007.

376. Farrow M. Dementia risk reduction: What do Australians know? Alzheimer's Australia Paper 14. Canberra, Alzheimer's Australia, 2008.

377. Towards a national dementia preventative health strategy. Alzheimer's Australia Paper 21. Canberra, Alzheimer's Australia, 2010.

378. New campaign highlighting the devastating impact of Alzheimer's disease. Toronto, Alzheimer Society of Canada, 2010 (http://www.alzheimerbc.org/News-and-Events/News-Archives/2010/Forget-Everything-You-Knew-New.aspx, accessed 6 December 2011).

379. The National Alzheimer's Project Act (NAPA). Chicago, The Alzheimer's Association. (http://www.alz.org/join_the_cause_21243.asp, accessed 4 February 2012).

380. Dementia economic impact report 2008. Alzhemiers New Zealand, 2008 (http://www.alzheimers.org.nz/assets/Reports/AnnualReports/Dementia_Economic_Impact_Report2008.pdf, accessed 11 January 2012).

381. 2011 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association, 2011 (http://www.alz.org/downloads/Facts_Figures_2011.pdf, accessed 14 September 2011).

382. Creating dementia friendly communities: a guide. Edinburgh, Alzheimer Scotland, 2001.

383. Nicolas Sarkozy, President of the Republic of France. Alzheimer and related diseases plan, 2008 (http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/discours_PR_France_Sophia_1_fev_2008.pdf, accessed 20 January 2012).

384. Banerjee S, Wittenberg R. Clinical and cost effectiveness of services for early diagnosis and intervention in dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2009, 24: 748–754.

Yo personalmente entiendo el impacto que tiene esta enfermedad en cada vida y familia, habiendo cuidado a mi madre, la encantadora actriz de la pantalla Rita Hayworth, quién fue diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer en 1981. Me sentí sola, y el estrés de manejar a mi madre habría sido insoportable, si no hubiera sido por el apoyo que recibí de la Asociación del Alzheimer... Con más de 35 millones de personas con demencia en todo el mundo, la batalla contra esta trágica condición y un reto enorme continúa. Espero que este informe nos traiga aun más lejos en concientizar al mundo, estableciendo políticas y uniendo esfuerzos para encontrar soluciones para esta enfermedad.

PRINCESA YASMIN AGA KHAN, PRESIDENTA DE LA ORGANIZACIÓN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER INTERNACIONAL

La enfermedad de Alzheimer es trágica para las personas que la sufren así como para los miembros de sus familias. Desde el 2007, Francia ha realizado un esfuerzo extraordinario en la lucha contra esta enfermedad, para un mejor entendimiento de la misma, para mejorar la atención medica y ofrecer un mejor apoyo a los pacientes y a sus familiares. La implementación del Plan de Alzheimer francés ejemplifica todos estos esfuerzos. La percepción en la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer ha cambiado y esto es una gran victoria. Los profesionales en salud están más capacitados, mejor coordinados y más accesibles a los que los necesitan. Además, solo mediante una dedicada investigación, encontraremos la cura para esta enfermedad devastadora. Tenemos todo para ganar, al unir nuestros esfuerzos alrededor del mundo, en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

SR. NICOLAS SARKOZY, PRESIDENTE DE FRANCIA

Necesitamos prestar más atención a nivel de las políticas y programas de las enfermedades no transmisibles, incluyendo la salud mental, la cual no ha recibido una atención adecuada. La demencia es una de esas enfermedades y necesitamos establecer programas para la atención de las personas con demencia y apoyar a los miembros de sus familias. Confío en que la publicación de la OMS les será útil a todos los Estados Miembros.

SR. G.N. AZAD, MINISTRO DE SALUD Y BIENESTAR FAMILIAR, INDIA

- Actualmente hay más de 35 millones de personas que viven con demencia.
- Un nuevo caso de demencia se produce en algún lugar del mundo cada cuatro segundos.
- Los costos actuales globales para hacer frente a la demencia se estiman que son más de US$ 600 billones por año.
- La demencia es abrumadora para los cuidadores y se requiere un apoyo adecuado para ellos desde los sistemas sanitarios, sociales, económicos y legales.
- Se necesitan acciones urgentes y éstas incluyen:
  - Promoción de una sociedad amigable con la demencia a nivel mundial ;
  - Hacer que la demencia sea una prioridad en la salud pública y en la asistencia social en todo el mundo;
  - Mejorar las actitudes y la comprensión de la demencia;
  - Invertir en los sistemas sanitarios y sociales para mejorar la atención y los servicios para las personas con demencia ysus cuidadores, y
  - Aumentar la prioridad dada a la demencia en la agenda de investigación.

¡EL TIEMPO DE ACTUAR ES AHORA!

Organización Panamericana de la Salud
Organización Mundial de la Salud
Oficina Regional para las Américas
525 Twenty-third Street, N.W.
Washington, DC 20037

www.paho.org

9 789241 564458