

No te olvides de mí

Mejorar la atención a las demencias en países andinos

Resumen del proyecto



**HelpAge
International**

*personas mayores
protagonistas*

Contenido

- 2 Introducción
- 4 La propuesta
- 5 Los resultados alcanzados
- 6 Cuidados y cuidadores /
Concientización
- 7 Servicios de salud
- 8 Conclusiones

El envejecimiento poblacional debido al aumento de la longevidad es un factor clave para el incremento de la incidencia en las demencias, 50% de éstas se registran a consecuencia de la enfermedad de Alzheimer en personas de más de 60 años.

Introducción

El envejecimiento poblacional debido al aumento de la longevidad es un factor clave para el incremento de la incidencia en las demencias, 50% de éstas se registran a consecuencia de la enfermedad de Alzheimer en personas de más de 60 años.

En 2010, a nivel global, 35 millones de personas tenían una demencia y se estimaba que la cifra se iba a duplicar cada 20 años¹. El incremento de casos es muy rápido: en 2010 la estimación era de 7,7 millones de nuevas personas afectadas al año. Esta cifra es tres veces mayor a los casos de SIDA. En la cumbre sobre Enfermedades no Transmisibles realizada en Nueva York en 2011, se calificó al incremento del número de casos como la nueva “epidemia”, para ilustrar la dimensión del problema, aunque no se trate de una enfermedad contagiosa.

América Latina es una de las regiones que más rápido envejece, por lo tanto el incremento de casos de demencia es inevitable. Se estima que 7,8 millones de personas están afectadas; 4,3 millones en América del Norte y 3,4 millones en América Latina.

No se cuentan con datos en todos los países, sin embargo, es razonable pensar que la prevalencia encontrada en los países donde se tiene información es constante, entre 5 y 8% en las personas mayores. En los países donde se desarrolló el proyecto la proporción de personas con demencias asciende a: 40.000 en Bolivia; 256.000 en Colombia; 147.000 en Perú; y 1,33 millones en Brasil. (Ver estimaciones en el Reporte Mundial de ADI 2012)

La demencia no es una enfermedad como otras debido a:

- La gravedad en la pérdida de la funcionalidad y autonomía de la persona. Existe la necesidad no sólo de atención médica sino también de cuidados.
- La compleja necesidad de apoyo, que es alta y muchas veces está a cargo de las familias. Los datos presentados en el Reporte Mundial de ADI 2010, estiman que el costo a nivel mundial es de 604 billones de dólares al año,

entre costos de servicios de salud, atención social y oportunidades de trabajo perdidas por el cuidador.

La complejidad de las necesidades generadas por las demencias trasciende a los servicios de salud que requieren un alto nivel de coordinación intersectorial entre familia, comunidad, autoridades y servicios sociales.

Los estudios y testimonios muestran que aún no existen respuestas claras de las diferentes instancias al tema de las demencias. Las demencias ¿son una especialidad? ¿Un tema de salud mental? ¿Enfermedades no transmisibles? Esta situación refleja la falta de conocimiento y sensibilidad.

¿Cuál es la situación de las demencias y las respuestas a estas enfermedades en la región y en países andinos? ¿Cuál es la situación a la que el proyecto pretendía dar respuestas?

La salud mental a pesar de representar el 22% de la carga epidemiológica, sólo recibe el 2% del gasto público en salud, que se destina generalmente a hospitales psiquiátricos.

Una revisión realizada a los planes de salud mental (o planes de enfermedades no transmisibles) confirma que las políticas y programas no incluyen a las demencias más allá de la mención; además cuando se



1 Alzheimer Disease International world report, 2010. <http://www.alz.co.uk/research/world-report>

visibilizan las acciones para la detección y atención a las demencias, el bajo presupuesto e implementación ratifican la falta de priorización de la salud mental en los países de la región.

En consecuencia, se estima que el servicio de salud mental es accesible a menos del 1% de la población y menos del 10% (probablemente menos del 5%) de los casos existentes de demencia son detectados y atendidos.

Problemas encontrados en los sistemas de salud:

- Debido a la priorización de los servicios de salud hacia el binomio madre-niño, el sistema no se adecua a las atenciones de las enfermedades no transmisibles o de salud mental.
- Los prestadores de servicios, en particular de atención primaria encargados de la detección, no tienen el conocimiento suficiente sobre las demencias; cómo diagnosticar alteraciones cognitivas, y qué hacer en caso de identificar una.
- No existen modelos o guías de atención para las demencias; indicaciones de referencia y contra referencia ni continuidad en el servicio entre los diferentes niveles de atención.
- No hay suficientes especialistas y muchas veces las personas del área rural y/o indígenas no logran acceder a ellos.
- Aún hay muchas dudas en cuanto a las pruebas a utilizar en las primeras líneas de atención que sean lo suficientemente precoces y específicas a la vez. Mientras se buscan otras alternativas todavía se utiliza la prueba del Mini mental.

Más allá de los servicios de salud existen otras dificultades:

- La falta de conocimiento en las autoridades políticas, los proveedores de salud y las comunidades sobre las enfermedades mentales.
- La comprensión de la comunidad sobre enfermedades mentales es escasa. La gente no

reconoce los trastornos de salud mental en las personas mayores. Se cree que esto es “normal”.

- Las familias luchan financiera y logísticamente para la atención. Esto lleva a la exclusión y/o abandono de las personas mayores.
- Existe discriminación y estigmas; se abandonan a las personas porque se cree que están “poseídas” o “hechizadas”.
- Los sistemas de cuidados son incipientes: 98% de las personas mayores con demencia viven en su hogar y sólo 2%, en instituciones.
- El 5% de los cuidadores son formales, aunque esto no significa que estén capacitados para ofrecer cuidados especializados; 95% son informales y no tiene capacitación, la mayoría son familiares y mujeres, y muchas son trabajadoras del hogar.
- Diferentes estudios muestran que el 80% de los cuidadores tiene síndrome de estrés, el 50% depresión y con riesgo de enfermarse.
- Muchas personas mayores con demencia en el área rural viven solas.



La propuesta

¿Por qué insistimos en describir las dificultades y desafíos en el tema? Porque existe un problema emergente y hay mucho por hacer; sin embargo, ninguna institución ni proyecto puede pretender dar una solución integral y milagrosa a la situación. HelpAge se propuso reunir en un mismo proyecto, iniciativas, muchas veces generadas desde la comunidad (asociaciones y grupos de apoyo) o instituciones pequeñas, pero comprometidas para aprender y difundir conocimientos y buenas prácticas.



El proyecto **No te olvides de mí**, apoyado por donantes europeos, se desarrolló en Bolivia, Colombia y Perú, entre abril de 2013 y 2015, con el objetivo general de mejorar la atención a las demencias en países andinos. Sin embargo las agendas a largo plazo son:

- Promover y analizar iniciativas existentes para su réplica y “scaleup”.
- Demostrar cómo las intervenciones se complementan.
- Proponer soluciones simples a los problemas/ parte de los problemas anteriormente mencionados.

Objetivos específicos

1. Mejorar el acceso a servicios apropiados de salud mental para 18.000 personas mayores (9.900 mujeres), de las que 1.500 tienen demencia u otra enfermedad mental.
2. Concienciar a 3.000 familiares y cuidadores, y 50.000 comunarios (incluyendo 25.000 personas mayores) sobre las causas, atención e impacto de las enfermedades mentales.
3. Establecer modelos de atención a través de la experiencia compartida y su difusión.

Los resultados alcanzados

• **19.850**

personas mayores fueron alcanzadas por el proyecto; 5.820 directamente involucradas en las actividades.

• **984**

personas mayores contaron con las pruebas de detección para demencia; y 990 personas con alteraciones cognitivas recibieron el seguimiento respectivo.

• **3.497**

miembros de familias fueron orientados y apoyados.

• **1.441**

cuidadores familiares, externos e institucionales fueron capacitados, esto logró una mejora en su conocimiento de más del 95%.

• **136**

establecimientos de salud fueron involucrados y 917 miembros del personal recibieron información y capacitación.

• **10**

grupos de apoyo fueron creados y 9 iniciativas comunitarias impulsadas.

• **76**

campañas se realizaron con la participación de aproximadamente 42.400 personas de todas las edades.

El proyecto también propuso modelos de intervención que se encuentran en las revistas adjuntas a la caja de herramientas.

Más allá de los números, el proyecto demostró que ¡Sí es posible cambiar la situación!

Tema de género

La demencia, en particular a causa del Alzheimer, afecta más a las mujeres, por eso es importante asegurar que ellas puedan tener igual acceso a la detección y cuidados.

El cuidado de una persona con demencia generalmente está a cargo de una mujer (hija, esposa, etc.); incluso en instituciones formales de cuidado la figura del cuidador está representada por una mujer. Actualmente el rol de la mujer es multifacético, lo que significa asumir varias tareas relacionadas con aspectos profesionales, atención del hogar y cuidado, que en muchos casos representan un gran dilema. La relación y los roles tienden a tomar diferentes matices en familias donde un miembro padece de alguna demencia. Por ejemplo, Leonor, de 70 años,

es cuidadora de Joaquín, su esposo, quien tiene Alzheimer. Ambos lucen bien y bastante cariñosos. Sin embargo, Leonor asegura que esta situación es nueva y que Joaquín la consiente más desde que fue diagnosticado con Alzheimer hace ya 13 años.

No extraño casi nada del pasado. Junto a Joaquín tuve que vivir una vida muy pasiva, era una época machista, el rol de la mujer era muy reducido al hogar, el estudio era una ilusión y el trabajo aún más. El romanticismo no existía y el agradecimiento tampoco se dejaba ver muy seguido, pero yo guardé todos esos recuerdos en el pasado y ahora estoy viviendo mi idilio de amor. Ahora siento que los papeles se invirtieron. Toda la vida Joaquín cuidó de mí y ahora es mi turno. Viva la enfermedad con amor, de pronto es la oportunidad para vivir una vida distinta.

■ Cuidados y cuidadores



Aunque el tema del cuidado surge en todas las comunidades de trabajo, los operadores de los proyectos no quedaron indiferentes y emprendieron la misión de explorarlo y reforzarlo.

En Perú, Grupo Vigencia especializó los cursos de cuidadores de personas mayores en situación de dependencia, con el de cuidadores para personas con demencia (3 cursos de cuidadores y 1 curso de cuidador familiar), en coordinación con los gobiernos de municipales de San Juan de Miraflores, Lima Metropolitana, Comas, Independencia y Villa María del Triunfo.

El proyecto impulsó la asociación entre cuidadores (formación de redes formales) y los gobiernos municipales, con el fin de lograr un mayor desarrollo del sistema de provisión del cuidado a nivel local.

La Fundación Acción Familiar contra el Alzheimer Colombia tiene una larga trayectoria en el apoyo a cuidadores y familias con personas afectadas por la demencia. Mediante el proyecto, la Fundación logró fortalecer sus capacidades y promover cursos y talleres de apoyo y respiro a cuidadores familiares. A raíz de la demanda, también impulsaron charlas informativas y de formación a cuidadores que trabajan en instituciones y grupos de voluntarios.

La demanda de formación de cuidadores, en particular de familiares, fue importante; los operadores tuvieron bastantes actividades y candidatos a los cursos previstos. La demanda incluyó la formación completa o institucional, sin embargo, las capacitaciones simples, así como de acompañamiento, soporte y respiro, también fueron numerosas.

Internamente se desató un debate sobre cómo realizar el seguimiento de desempeño a los cuidadores. La escala de Zarit, la más utilizada a nivel internacional, mide los niveles de estrés del cuidado, sin embargo, las escalas existentes no permiten una evaluación completa de las necesidades/problemas del cuidador, ni los cambios en su desempeño. Es por eso que el proyecto desarrolló su propia escala, que es un tema potencial de estudio.

■ Concientización

Uno de los problemas de fondo encontrados en el desarrollo del proyecto fue la falta de conocimiento y sensibilidad. Es así que se trabajó en el desarrollo de charlas informativas, campañas, programas radiales y otras acciones dirigidas a las instituciones y la población en general. Uno de los actores fundamentales en ese proceso fueron las organizaciones de adultos mayores, que participaron activamente de las diferentes actividades.



1. Foro con organizaciones de personas mayores, Colombia.

Las actividades realizadas también lograron fortalecer el relacionamiento con los servicios de salud para la identificación de casos, y diferentes autoridades.

A raíz de las diferentes campañas, la opinión y conocimiento de la comunidad rural Quilmaná en Perú, cambió positivamente en pocos meses: menos del 30% de la población general no tenía información clara sobre el Alzheimer; después de las acciones realizadas, su conocimiento ascendió a un 48%.

En Cochabamba, Bolivia, la participación de grupos de jóvenes voluntarios en las ferias, también contribuyó al proceso de difusión de información y conocimiento.

Si bien las familias tienen la necesidad de utilizar el internet para consultar sobre los recursos disponibles, contrariamente, la población en general y los jóvenes no utilizan este medio para obtener información, incluso en muchos casos, los niveles de conocimiento sobre demencias y Alzheimer son inferiores a los de las personas mayores.



2.



3.

2. Jóvenes voluntarios en ferias, Cochabamba, Bolivia.

3. Campañas en colegios, Perú.

■ Servicios de salud

Los servicios de salud son y deben ser el primer contacto de las personas con demencia y sus familias porque juegan un rol clave en la prevención y detección precoz.

Fundación Horizontes en Bolivia, el Instituto de la Memoria en Lima, Perú (IMEDER) y la Fundación Red de Desarrollo de Paz de los Montes de María (FDPMDM) en Colombia, coordinaron acciones con los servicios de salud de nivel primario que están a cargo de las autoridades departamentales, para mejorar los conocimientos sobre demencias, pero también optimizar los modelos de atención.

- Fundación Horizontes capacitó a redes de servicios rurales en La Paz y a la Red de Servicios Norte de Santa Cruz.
- IMEDER al centro de salud de Quilmaná.

- FDPMDM instruyó a más de 80 centros de salud de los departamentos de Sucre y Bolívar, así como a las Secretarías Departamentales de Salud.



Jornadas de detección en La Paz, Bolivia.

El propósito de los talleres fue fortalecer las capacidades del sistema para la detección temprana y organizar una ruta de atención. También se buscó generar un cambio de actitud en el personal. Una de las actividades iniciales y centrales del trabajo con los Centros desde Salud fueron las campañas de detección, utilizando el test Mini Mental. Sin embargo, también se realizaron pruebas con otros instrumentos pero sin mucho éxito. Es importante explorar nuevas pruebas de detección temprana específicas que puedan ser utilizadas por personas analfabetas y que hablen idiomas nativos.

La FDPMDM logró coordinar con el programa masivo que existe en Colombia para la reparación a las víctimas del conflicto interno, que cuenta con brigadas de detección y rehabilitación para salud mental. Al inicio del proyecto las brigadas no

brindaban atención específica a los problemas de salud mental de las personas mayores, en particular a las que tenían demencia; sin embargo, al final se logró transversalizar los instrumentos específicos para capacitar y coordinar con las brigadas.



Jornadas de detección en Colombia.

Conclusiones

- Las actividades y resultados del proyecto debían permitir la elaboración de modelos de intervenciones para replicarlos, pero también lograr cambios en las políticas y generar iniciativas locales como las redes de cuidadores en Lima, la creación del Centro Integrado del Adulto Mayor - CIAM en Quilmaná o el Centro del Adulto Mayor en El Salado, Colombia.
- Los resultados del proyecto fueron socializados con las autoridades nacionales de los tres países.
- Es importante destacar la iniciativa del Laboratorio de Neuro cognición en Santa Cruz, Bolivia donde se inició el trabajo de confirmación de alteraciones cognitivas (referencia de 2do nivel) y de rehabilitación para los pacientes con demencia. NeuroLab funcionará también a través de una plataforma virtual ofreciendo acceso a servicios por telemedicina a todo el territorio boliviano.

Aunque la puerta de entrada de una persona con demencia será muchas veces el servicio de atención primaria en salud, la coordinación multi actores debe ser el pilar de todo accionar frente a la necesidad.

