

Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias

2015

INTRODUCCIÓN

La demencia es una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales, sin distinción de sexo y situación socioeconómica, que se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales.

Estos síntomas repercuten en la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades habituales, pudiendo requerir apoyo de terceros e incluso comprometer su autonomía y participación familiar y social.

Las demencias son más habituales en las personas mayores, pero pueden afectar a personas más jóvenes. Las causas más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer y las enfermedades cerebro vasculares, entre otras.

Las personas con algún tipo de demencia y sus familias tienen el derecho a un apoyo personalizado, continuo y coordinado, que involucre servicios sociales y atención de salud, respetando su dignidad, promoviendo su participación y su calidad de vida.

Considerando los múltiples desafíos que genera esta enfermedad, su complejidad y las barreras para la atención, el diseño e implementación de Planes de Demencia se convierten en la herramienta más idónea para disminuir su impacto en el conjunto de la sociedad, mejorar la atención y la calidad de vida de las personas que viven con demencia y su entorno próximo.

La implementación de una política pública para el abordaje de las condiciones que involucran a las personas con de Demencia y su entorno es un desafío pendiente en nuestro país.

El siguiente plan nacional es inclusivo y abarca a toda la población. Si bien la mayor proporción de personas que viven con demencia son mayores de 65 años, las demencias en personas menores de 65 años están en aumento, tienen un alto impacto y deben ser incluidas en las políticas públicas.

El Programa de Gobierno de la Presidenta Bachelet 2014-2018 planteo la generación de un plan nacional de Demencias (Alzheimer)¹, considerando la urgencia de implementar políticas públicas para disminuir el impacto de esta prioridad socio-sanitaria y mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y su entorno.

En Marzo del 2015, en marco de la Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la acción mundial contra la demencia desarrollada en Ginebra, Chile suscribe su llamado para establecer la demencia como tema prioritario de la Salud Pública.

¿POR QUÉ ES RELEVANTE ABORDAR ESTE PROBLEMA DE SALUD?

Epidemiología

Se estima que alrededor de 35 millones de personas en el mundo tienen hoy, algún tipo de demencia, cifra que se duplica cada 20 años, proyectándose en 135 millones al año 2050 (Alzheimer's Disease International, 2013). De acuerdo a cifras de la OCDE² (OCDE, 2014) se espera que la prevalencia de la demencia aumente en alrededor del 50% en los países de altos ingresos para el año 2030, y casi el 80% en países de medianos y bajos ingresos.

Se estima que actualmente en Chile, que el 1,06% de la población total país presenta algún tipo de demencia (Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias-COPRAD). El estudio Nacional de la Dependencia realizado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor, Senama, en el año 2009, da cuenta que el 7,1% de las personas de 60 años y más (7,7% en mujeres y 5,9% en hombres) presenta deterioro cognitivo, el cual a partir de los 75 años muestra un aumento exponencial, alcanzando 13% en las personas entre 75-79 años y 36,2% en los mayores de 85 años. La Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010 reportó que 10,4% de los adultos mayores presentan un deterioro cognitivo y 4,5% de adultos mayores presenta (deterioro cognitivo asociado a discapacidad) que alcanza a 16% en los de 80 años y más (ENS Chile 2009-2010, 2010). Es importante señalar que la mayor prevalencia de demencia en Chile se ubica en niveles socioculturales bajos y en población rural, los que podrían considerarse como determinantes sociales de la enfermedad (SENAMA, 2010).

La demencia puede considerarse una enfermedad crónica no transmisible y como tal se asocia a discapacidad, dependencia y morbimortalidad. La OMS cuantifica esto en términos del número de años de vida perdidos, siendo la discapacidad y la demencia responsables de 1,4% de años perdidos por cada mil personas en el año 2012. El estudio de carga de enfermedad de Minsal (2007) muestra que las demencias figuran en el lugar 18 de las enfermedades causantes de AVISA en la población general y en el tercer lugar en los mayores de 65 (Ministerio de Salud, 2008). Corresponden a las enfermedades con el mayor incremento como causa de AVISA (mayor l 200% entre 1990 y 2010) (Murray et al., 2012) y como causa de muerte prematura pasando del lugar 49 en 1990 al lugar 17 en el 2010, lo que representa un incremento del 394% de años de vida perdidos por muerte prematura (Lozano et al., 2012). En Chile constituye la 6ª causa específica de muerte (OMS, 2009), con 3.432 defunciones anuales.

Al ser comparada con patologías como accidentes cerebro vasculares, artritis, depresión, trastornos visuales y auditivos, dificultad respiratoria, entre otros, la demencia es una de las principales enfermedades que explica la dependencia (World Alzheimer Report 2013, p.29 referencia 5).

ENVEJECIMIENTO, VEJEZ Y DEPENDENCIA

La profunda transformación sociodemográfica y el envejecimiento poblacional que conlleva, constituyen un fenómeno absolutamente nuevo para nuestra sociedad, dando cuenta de los grandes avances en el desarrollo humano del último siglo. Los adelantos científicos y los nuevos sistemas de organización económica y social han modificado las configuraciones etarias. Se ha producido una reducción de la natalidad y la mortalidad. Vivimos más y hay un mayor número de personas mayores en nuestra sociedad, lo cual es un desafío y una oportunidad para ellas mismas, las familias, el Estado y las políticas públicas.

En la actualidad las personas mayores representan el 16,7% de la población, equivalente a 2.885.157 (CASEN, 2013). El índice de envejecimiento, que compara la población de niños entre 0 y 14 años con la población de 60 y más años, también ha mostrado un aumento progresivo. Ambos grupos etarios se igualarán el año 2023 (INE-CEPAL, 2013).

Es posible referir que el envejecimiento poblacional se caracteriza por la feminización de la vejez, se puede hablar de una feminización de la vejez, dado que las mujeres viven en promedio seis años más que los hombres. De acuerdo a los datos del Observatorio Demográfico, INE-CEPAL, la esperanza de vida para las mujeres es de 82,8 años y para los hombres de 76,7 años (quinquenio del 2010 al 2015). El promedio para el total de la población es de 79,7 años. Dado lo anterior, y producto que las mujeres son más longevas que los hombres, la proporción de éstas aumenta a medida que aumenta la edad de la población.

Junto con el fenómeno de la feminización de la vejez se encuentra el envejecimiento de la vejez, referido al crecimiento sostenido de las personas mayores de 79 años, y al consiguiente aumento del nivel de dependencia, producto de la posibilidad de una mayor existencia de problemas de salud, limitaciones funcionales, demencias y mayor nivel de vulnerabilidad y fragilidad.

Si bien la demencia es una enfermedad que puede afectar a las personas en distintas etapas del ciclo vital, el mayor porcentaje de prevalencia se encuentra en la población de 75 años y más (SENAMA, 2009).

En este sentido, analizando específicamente la dependencia en las personas mayores, se encuentra que su prevalencia en Chile alcanza al 21,5% de la población nacional de 60 años y más, siendo mayor en las zonas rurales y en las personas de menor situación socioeconómica y educación. La fracción de la dependencia atribuible a demencia alcanza a 38,8% (SENAMA, 2011).

COSTOS

La demencia es una enfermedad que involucra altos costos directos e indirectos. En el año 2010, se estimó que el costo mundial fue de US\$604.000 millones, lo cual corresponde a 1,0% del producto interno bruto (PIB) agregado a nivel mundial. Los costos directos corresponden a los gastos médicos (consultas médicas, medicamentos y exámenes) y los costos sociales (costos de institucionalización, remuneraciones de cuidadores profesionales, etc.). Los costos indirectos corresponden al gasto asociado a los cuidados brindados a las personas con demencias por cuidadores no remunerados, usualmente familiares (Wimo, Winblad, & Jonsson, 2010).

Si bien Chile, se considera en la categoría de país de ingresos medios altos, la ausencia de políticas públicas para las personas con demencias y de servicios de atención y apoyo técnico y profesional, sugieren que la proporción de gastos entre costos directos e indirectos, no difiere de manera significativa en relación a los otros países de la región. Basado en el PIB (Wimo et al., 2010) se ha estimado que en países Latinoamericanos un costo directo anual por persona con demencia de 4.943 dólares, un costo indirecto de 8.974 dólares y costo total de 13.917 dólares anuales por persona con demencia. Existen escasos estudios en Latino América sobre los costos de la demencia. En Chile, El estudio Cuideme mostró, en una cohorte de cuidadores informales de personas con demencia, un costo anual de 10980 dólares (11472 si se incluyen los gastos médicos del cuidador), 20% de los gastos corresponden a costo directo, 5% a costo social directo y 75% a costo social indirecto (Hojman D., Duarte F., Ruiz-Tagle, J. Nuñez-HuasafJ., Budinich M., Slachevsky A. sometido como abstract al World Congress of Neurology 2015).

Tabla I. Costos sociales mundiales de la demencia por categoría de costos.

Categorías de costos	USD (miles de millones)
Costos de asistencia informal (actividades de la vida diaria)	251,89
Costos médicos	96,41
Costos sociales	255,69
TOTAL	603,99

Las iniciativas de programas de atención y apoyo específicos son insuficientes; las personas en esta condición pueden requerir un apoyo diferenciado que garantice su acceso general a los servicios. Todos estos factores convierten a las demencias en una enfermedad que provoca una importante inequidad.

ESTIGMA HACIA LA DEMENCIA Y ESTEREOTIPOS DE LA VEJEZ

El estigma se entiende como un proceso en el que un sujeto es clasificado, por los demás o por sí mismo, por medio de imágenes negativas a partir de algún atributo, comportamiento o reputación que lo desacredita socialmente (Goffman, 1963) (Byrne, 2001). El estigma puede clasificarse en estigma público (profesional y de la comunidad), autoestigma (presente en la propia persona con demencia) y estigma familiar (hacia familia y cuidadores) (Werner, 2014).

El envejecimiento corresponde a un proceso que conlleva cambios biológicos y fisiológicos, en un contexto cultural y sociológico determinado. En nuestra sociedad se constatan barreras para el buen envejecer, existiendo situaciones de riesgo grave para los mayores, a saber, marginalidad, exclusión, aislamiento, abuso patrimonial, agresiones, entre otras. Dichas manifestaciones, tienen en común una alteración en la escala de valores; la dignidad personal es sustituida por criterios de eficiencia, funcionalidad y utilidad; prevalece el pragmatismo económico y técnico en detrimento de lo específicamente humano (Wojtyla, 1978).

Ser persona mayor y además tener demencia puede generar un fenómeno denominado estigma doble o doble riesgo, que produce un incremento de los impactos negativos de ambos fenómenos y dificulta su visibilización, favoreciendo la discriminación y exclusión (Herrick, Pearcey, & Ross, 1997).

Ejemplos de lo expuesto son (Werner, 2014) (Graham et al., 2003):

- La demencia tiende a ser vista como una situación inevitable propia del envejecimiento normal, que lleva a la creencia errónea sobre inexistencia de estrategias de tratamiento y apoyo. Por ende, es una condición de bajo desafío médico en la que los cuidados específicos no tienen mayor impacto.
- El uso coloquial de términos demencia y demente, favorece la negatividad hacia los individuos y la atribución de condiciones incapacitantes de forma rotunda.
- El asumir que las personas con demencia no tienen calidad de vida ni capacidad de disfrutar.
- La exclusión en el acceso a algunas formas de cuidado, tratamiento, reanimación médica y rehabilitación, a partir únicamente del diagnóstico de demencia.
- La creencia de que se pierde la condición de persona en la demencia, lo que redundaría en desechar sus intereses y preferencias.
- La estigmatización particular de algunos síntomas: como la incontinencia y los síntomas psicológicos y conductuales frecuentemente asociados con la demencia.

IMPACTO EN EL ENTORNO FAMILIAR

En la provisión de cuidados de largo plazo existen una multiplicidad de respuestas dependiendo del tipo de cuidado que se brinda, la cobertura, la calidad, el recurso técnico y humano utilizado, la infraestructura con que se cuenta, el lugar donde se proveen los cuidados, entre otros (SENAMA, 2009). De todas las posibles combinaciones existentes, en Chile se observa claramente la preeminencia de dos tipos de cuidados: en primer lugar los que se verifican en el ámbito de la familia y la comunidad y, en segundo lugar, los que se brindan en los Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM).

En relación a los(las) cuidadores(as) de las personas con dependencia, los datos de SENAMA (Albala, 2011) indican que el 95% de los cuidadores son parientes, entre los cuales se destacan las hijas(os) (44%), seguido por los cónyuges (23,8%), remarcando el hecho que la mayor parte del cuidado es ejercido por mujeres (89,6%). En relación a las edades, el 50% tiene 52 años o más y el 30% 62 años y más.

El 47,4% de los(las) cuidadores(as) lo ha hecho por más de 5 años y casi el 20% de ellos(ellas) ha ejercido esta labor por más de 15 años. El 92% no recibe remuneración por el cuidado y el 45% proporciona el cuidado durante todo el día, sin diferencia por género. El 47,2% comparte con otras personas el cuidado del adulto mayor, sin embargo la situación es diferente entre hombres cuidadores - que reciben ayuda en el cuidado en el 64,8% de los casos- y mujeres cuidadoras que comparten el cuidado solo en el 43,8% de los casos. En cuanto a las vacaciones, casi la mitad de los casos ha transcurrido al menos 6 años desde las últimas vacaciones y en un 25% de los casos han transcurrido 10 o más años desde las últimas vacaciones.

Dentro de las variables contextuales del cuidado, se observa que la falta de apoyo social, definido como no tener a alguien a quien recurrir si necesita ayuda de cualquier tipo, es la variable que se asocia en forma más significativa con la carga del cuidador. Por otra parte, los trastornos de comportamiento y el grado de deterioro funcional están altamente correlacionados con el grado de sobrecarga. Cuando el cuidado se lleva a cabo en condiciones de pobreza, sin descansos, capacitación

ni recursos para la atención, hay un alto riesgo de morbilidad asociada, derivada de incumplimiento de los programas preventivos de salud, aumento de los índices de depresión y disminución de la inmunidad. El riesgo de abandono y malos tratos se incrementa también con un cuidador abrumado.

Los problemas más frecuentes percibidos por los cuidadores corresponde a “la falta de tiempo para ellos/as mismos” (18,6%). Le siguen los “problemas de salud” (12,1%), las “dificultades económicas” (11,1%) y “agotamiento físico y/o psicológico” (10,3%). Para quienes cuidan a postrados, el agotamiento físico y psicológico aumenta hasta en un 20%.

En relación a las patologías estudiadas que afectan a los cuidadores, destaca la presencia de síntomas depresivos, presentes en el 47,2% y un 21,1% del total de cuidadores presentan síntomas de una depresión clínica, sin diferencias por sexo, ni por grupos de edad.

Similares cifras muestra el estudio Cuídeme (Slachevsky, Budinich, 2013), donde el 95% de los cuidadores son familiares de las personas con demencia y 74,9% son mujeres, 41,9% está cuidando a un persona con demencia desde hace más de 5 años, 12,7% de los cuidadores debió dejar de trabajar para asumir su rol de cuidador y 47,3% de los cuidadores con trabajo remunerado tuvo que reducir sus horas de trabajo por ejercer dicho rol. En relación a la salud mental, 62,9% de los cuidadores refiere niveles de sobrecarga severa (escala de sobrecarga de Zarit), 46,7% presenta trastorno de salud mental (escala GHQ-12), 34,4% disfunción familiar (escala Apgar familiar). Finalmente, los cuidadores refieren dedicar entre 5,8 y 7,33 horas al apoyo de actividades básicas de la vida diaria, 7,61 a 7,88 horas en actividades instrumentales de la vida diaria y entre 8,32 y 9,1 horas en supervisión.

De igual modo, se ha señalado que el apoyo recibido por el o la cuidador(a) es el factor más importante en la satisfacción de necesidades de la persona con demencia, y por ende, a menor apoyo hacia quien cuida, la persona con demencia reporta un número mayor de necesidades no cubiertas (Miranda-Castillo et al., 2013).

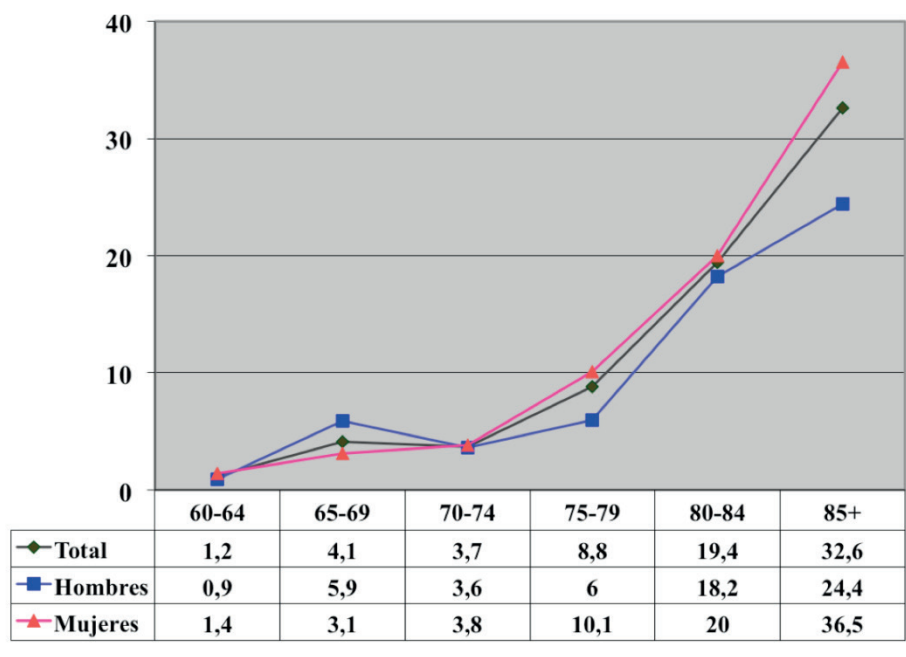
FACTORES DE RIESGO Y ESTRATEGIAS PREVENTIVAS

Factores de riesgo

Según la OMS un factor de riesgo es cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión. En el caso de los desórdenes cognitivos de las personas mayores, cada etiología de demencia se relaciona con sus propios factores de riesgo y protección, aunque varios de ellos son compartidos por entidades que pueden ser clínicamente muy diferentes. A modo de ejemplo, factores de riesgo vascular tales como hipertensión arterial o diabetes mellitus se asocian de manera consistente con mayor riesgo de desarrollar no solo demencia vascular o demencia mixta, sino que también enfermedad de Alzheimer (EA). En el caso de esta última, se ha logrado establecer que existen factores de riesgo no modificables, como la edad, la historia familiar de demencias similares o alteraciones genéticas mono o poligénicas específicas.

Con respecto a la edad, una mayor proporción de demencias se expresa en personas de 60 años y más y en el caso de la enfermedad de Alzheimer se sabe que después de los 65 años se duplica su prevalencia cada 5 años, afectando a casi la mitad de los mayores de 85 años. (ver figura 1)

Figura 1: Prevalencia demencias según edad en personas mayores 65 años(ENADEM 2009)³



En relación a factores de riesgo heredables, debe mencionarse que hay dos variedades de inicio de la EA, la temprana o la tardía, siendo mucho más frecuente la forma esporádica o de comienzo tardío y donde el gen de mayor influencia para esta población es el APOE, de modo que específicamente un genotipo homocigoto APOEε4, inhabitual, incrementaría hasta 10 veces la probabilidad de desarrollar EA. En la forma de comienzo temprano, una de las frecuentes formas de EA, agrupada en familias y donde los síntomas comienzan antes de los 65 años, se han encontrado mutaciones en tres genes: el de la proteína precursora del amiloide (APP), el de la presenilina 1(PSEN-1) y el de la presenilina 2 (PSEN-2).

Por otro lado, existen otros factores de riesgo denominados modificables que también contribuyen a una mayor vulnerabilidad destacando aquellas condiciones propias del síndrome metabólico (hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipidemia), el tabaquismo, reducido número de años de educación formal o un estilo de vida poco saludable (sedentarismo, privación de sueño, estrés y trastornos de salud mental no tratados) que sí podrían ser modificados y por consiguiente, cuando son intervenidos oportunamente podrían atenuar el riesgo de una demencia ulterior.

El Estudio Nacional de Dependencia muestra que dentro de las enfermedades crónicas estudiadas como factor de riesgo, la prevalencia de depresión en los adultos mayores chilenos es alta, mayor en las áreas rurales y mayor en las mujeres. Solo la mitad cuenta con algún tipo de apoyo o tratamiento.

Factores protectores

Como contraparte, se han reconocido algunos factores denominados protectores que se asociarían con menor riesgo de desarrollar demencia. Entre estos, son relevantes el control de los factores de riesgo vascular ya mencionados y la mantención disciplinada de un estilo de vida saludable, que incluya actividad física regular, estimulación mental e interacción social ya que según variadas investigaciones, éstos incidirían de forma clara en la posibilidad de no presentar una demencia.

En los países de mayor desarrollo por años ha existido una creciente cultura de estilo de vida saludable, no sucediendo lo mismo en los países de mediano o bajos ingresos. Considerando que hacia el año 2050 se ha estimado que un 70% de la población con demencia vivirá en regiones de menor desarrollo, entonces la implementación sistemática de campañas de salud en estos países podría ayudar a reducir el riesgo global. La influencia positiva del estilo de vida saludable estaría basada, por una parte en la reducción del riesgo vascular y del estrés y por otra, en el desarrollo de mecanismos biológicos como el de reserva cognitiva, referido a la habilidad potencial del cerebro para la reorganización sináptica y la consecuente compensación por estrategias cognitivas alternativas.

Entonces, cuando se exploren posibles estrategias preventivas que pudieran minimizar el riesgo de desarrollar una demencia en población adulta cognitivamente sana (prevención primaria), por razones obvias deberán considerarse programas que intenten de manera enérgica controlar los factores de riesgo y a su vez amplificar todos aquellos factores que podrían servir de protección. Asimismo, se ha determinado que en personas que ya tienen síntomas de declinación cognitiva o una demencia bien establecida (prevención secundaria y terciaria) podría producirse algún beneficio con estas conductas saludables, incluso logrando enlentecer la velocidad de progresión de la enfermedad.

Estrategias preventivas

Existe consistente evidencia de que el riesgo general de demencia para la población podría ser modificado si se reduce, por ejemplo, de manera sistemática el consumo de tabaco y se mejora el adecuado control de la hipertensión arterial, de la diabetes mellitus y de otros factores de riesgo cardiovascular, como la obesidad. Aún cuando existe controversia acerca de los reales beneficios que produciría un moderado consumo de vino tinto, es claro que el exagerado consumo de alcohol incrementa también el riesgo de desarrollar demencia, por múltiples mecanismos.

En relación con la nutrición y alimentación se describe que la dieta mediterránea, que incluye cereales, frutas, pescado, legumbres y vegetales, podría disminuir el riesgo de demencia al reducir la patología cardiovascular, incrementar la concentración de neurotrofinas plasmáticas y limitar cascadas proinflamatorias.

Por otra parte, numerosos estudios observacionales han sugerido que tanto la actividad intelectual (estimulación cognitiva) regular y adaptada individualmente como la actividad física, aeróbica y a lo menos de moderada intensidad y frecuencia, serían beneficiosas para la estructura y la función cerebrales.

La Estimulación Cognitiva, es el conjunto de actividades y estrategias de intervención neuropsicológica dirigidas a potenciar la neuroplasticidad de la persona mayor estimulando fundamentalmente las funciones y procesos cognitivos preservados (Martínez, 2002).

Las actividades de estimulación cognitiva pueden ejercer beneficios sobre el cerebro y preservar o mejorar la función cognitiva, con impacto en la calidad de vida (Spector, 2003), basadas en estudios experimentales efectuados en animales y humanos bajo estimulación mental, los cuales han demostrado mejorías medibles en salud vascular del cerebro y en neuro y sinaptogénesis. El concepto, además, es que la reserva cognitiva influenciada por estas actividades intelectuales, físicas o sociales tendría un efecto umbral decisivo en la expresión clínica de la demencia.

En síntesis, dado que las demencias son condiciones multifactoriales, una pequeña reducción en los factores de riesgo, podría reducir su posibilidad de aparición. Lo anterior es importante a nivel individual y poblacional. De este modo, las intervenciones preventivas, multidominio y combinadas, enfocadas simultáneamente en distintos factores de riesgo, tienen la más alta probabilidad de ser efectivas. Dado a que no existe una cura actual para la demencia, la implementación de estrategias como el cuidado cardíaco, la actividad física regular, una dieta saludable, la estimulación mental y la actividad social son esenciales para sostener saludablemente a una sociedad que continua envejeciendo.

INICIATIVAS INTERNACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

En 2013, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI), solicitaron a los gobiernos y a los responsables políticos que declaren las demencias como una prioridad de salud pública y desarrollen e implementen Planes Nacionales para las Demencias (WHO, 2013).

La implementación de un adecuado sistema de atención y cuidado, debe considerar intervenciones multisectoriales -que aspiren a ser intersectoriales- de diferentes grados de complejidad, para así responder a la heterogeneidad de las necesidades de las personas con demencia y quienes las apoyan, las cuales se modifican con el transcurso de la enfermedad. La implementación de un sistema debe considerar dentro de su formulación aspectos tales como: i) el estigma asociado a las demencias, ii) la negación de la enfermedad y iii) la insuficiencia de recursos financieros.

Considerando lo anterior, los objetivos de los planes en cada país, debiesen orientarse a:

- Hacer de las demencias una prioridad de salud pública;
- Promover una sociedad solidaria con las personas con demencia, reducir el estigma y disminuir su exclusión social, de manera de lograr un trato basado en la dignidad y el respeto.
- Mejorar la atención y el cuidado de las personas con demencia en las diferentes etapas de la enfermedad (desde la prevención hasta la muerte), invirtiendo en los servicios sociales y de salud, con el objetivo de mejorar la oferta de atención socio-sanitaria para las personas con demencia y sus cuidadores, e introduciendo idealmente un modelo de gestión de casos.

- Fortalecer la formación de recursos humanos e investigación.
- Promover la prevención de las demencias.

Para lograr el cumplimiento de esos objetivos, la OMS y Alzheimer's Disease International recomiendan la inclusión de los siguientes componentes en los planes de demencia:

1. Mejorar la toma de conciencia y la educación sobre las demencias.
2. Mejorar el diagnóstico y tratamiento temprano.
3. Mejorar el apoyo a domicilio.
4. Fortalecer el apoyo a cuidadores familiares.
5. Mejorar el cuidado residencial y en domicilio.
6. Mejorar la integración de los programas de atención y la coordinación de los cuidados.
7. Mejorar la capacitación de los profesionales en todas las áreas relacionadas, sobre todo en lo que respecta a lo sociosanitario.
8. Monitorear y evaluar el avance de las acciones implementadas.
9. Generar un compromiso con la investigación.
10. Reconocer el rol de las tecnologías de la innovación.

Cabe destacar que diversos países han implementado o están desarrollando estrategias y/o planes nacionales para el abordaje de las demencias, por ejemplo: Australia, Bélgica, Costa Rica, Cuba, Dinamarca, Estados Unidos de América, Finlandia, Francia, Irlanda, Israel, Italia, Japón, Luxemburgo, México, Noruega, Países Bajos, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, República de Corea y Suiza.

Otros países como Japón, México⁴ y Perú se encuentran trabajando en el desarrollo de sus estrategias o han promulgado leyes como Bolivia⁵, República Dominicana y Argentina⁶.

INICIATIVAS NACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

El año 2005, en la atención primaria del país, se implementó el Modelo de Atención Integral en Salud, con el objetivo de lograr un envejecimiento saludable y activo en la población. Para ello, se comenzaron a realizar controles de salud mediante el examen de medicina preventiva del adulto mayor (EMPAM), el cual tiene dos fases: una primera de medición de parámetros antropométricos (presión Arterial, pulso, peso, talla, índice de masa corporal, circunferencia de cintura y actividad física) y una segunda fase de medición de funcionalidad del adulto mayor (EFAM), que incorpora preguntas respecto a la posibilidad de ejecutar actividades de la vida diaria, pruebas de funcionalidad motora, evaluación de estado anímico, años de escolaridad y una evaluación cognitiva breve. Esto se complementa con la evaluación en torno a la presencia de redes del adulto mayor, la aplicación del Índice de Barthel para la Clasificación de Dependencia, la escala de Depresión Geriátrica Yesavage, y el cuestionario de Actividades Funcionales Pfeffer, que se le realiza al acompañante en todos aquellos que el tamizaje cognitivo (Mini-Mental) salga alterado.

En conjunto con la implementación de estas acciones, el año 2006 el Ministerio de Salud publicó las Guías Clínicas de Trastornos Cognitivos y Demencias en el Adulto Mayor, documento destinado a los médicos de la Atención Primaria de Salud (MINSAL, 2006). Lo anterior, se complementa con el nivel secundario, a través del Programa para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (MINSAL, 2009) el cual era ejecutado por el Departamento de Salud Mental de la Secretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud. Su población participante alcanzó las 4.742 personas, vale decir, un 2% de la cantidad total estimada de personas afectadas.

En paralelo, SENAMA trabaja el posicionamiento de las demencias en la agenda institucional y en concientizar la necesidad de una mirada distinta. El año 2010 elabora un documento llamado "Propuesta de Acción: Las Personas Mayores y los Trastornos Demenciantes en Chile", cuyo objetivo es proponer una política pública.

Desde el año 2013 se encuentra en funcionamiento el primer Centro Diurno para personas con demencias, llamado Kintún, proyecto piloto financiado por SENAMA y la Ilustre Municipalidad de Peñalolén, comuna en el que se desarrolla. A través de esta instancia se implementa por primera vez un modelo sociosanitario desde el Estado para la tratamiento de las demencias.

Kintún además de la atención directa de los usuarios del centro diurno considera líneas de capacitación en tres niveles: el primero en la familia de los usuarios del Centro respecto a la demencia propiamente tal, posibles estrategias de abordaje, la promoción de la funcionalidad y el autocuidado; el segundo en la propia red de salud, capacitando respecto a buenas prácticas hacia las personas con demencia a equipos de Atención Primaria y del centro comunitario de salud mental (COSAM); finalmente el tercer nivel con extensión a la comunidad, mediante charlas comunitarias para fomentar el autocuidado y conductas saludables, identificando precozmente los problemas cognitivos y buscando como meta última disminuir el estigma hacia la demencia.

En la sociedad civil existen diferentes corporaciones dedicadas al apoyo de personas con demencias y/o concientizar sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La más antigua es la Corporación Alzheimer Chile adscrita a la ADI (Alzheimer's Disease International). La Corporación Alzheimer Chile se aboca a la atención de personas con demencia y sus cuidadores en Santiago y también realiza actividades de extensión.

Desde el año 2012, existe COPRAD (Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias), constituida por familiares de personas con demencias, profesionales que atienden personas con demencias y otras personas naturales. COPRAD enfatiza su trabajo en concientizar sobre los trastornos demenciantes y la necesidad de impulsar políticas públicas.

En el año 2012 impulsó la campaña "No te olvido por un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias", la cual representa un hito comunicacional en visualizar el impacto de las demencias en nuestro país. En conjunto con SONEPSYN (Sociedad de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría de Chile) presenta en el mismo año una Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias (Slachevsky et al. 2012).

En regiones del país que no son la metropolitana existen diferentes agrupaciones de familiares con presencia en las redes sociales, por ejemplo, la Voz del Recuerdo en Antofagasta y Agrupación Alzheimer Concepción Chile- Corporación Alzheimer Concepción Chile.

En 2014, la Cámara de diputados aprobó el 1º de octubre, el proyecto de resolución N°180 solicitando a S.E. la Presidenta de la República que una comisión asesora elabore un Plan Nacional de Alzheimer y la ejecución de un proyecto piloto para la atención de personas con trastornos cognitivos y demencias⁷.

ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS DE LA DEMENCIA EN CHILE

Los aspectos éticos y jurídicos de la demencia en Chile abarcan cuatro ejes temáticos, a saber, la persona con demencia; su entorno próximo (familia y comunidad); abordaje de la demencia en el sistema de salud y circuito judicial y; el entorno distal (conocimiento científico y colectivo).

I. La persona con demencia

Un cambio de paradigma que avance a la inclusión social trae como consecuencia en la persona con demencia la develación de derechos propios. Se reafirma la identidad de dicha condición, lo que permite renovar a su favor el sentido y alcance de los principios de dignidad intrínseca, igualdad, autonomía - responsabilidad, participación y solidaridad. La presente política entiende por tales:

Dignidad intrínseca: Valor inherente al ser humano, por el hecho de ser miembro de su especie.

Igualdad: La paridad en el valor de todas las personas, en el goce o adquisición de derechos siempre; en el ejercicio de sus derechos, de acuerdo a su grado de autonomía.

Autonomía y responsabilidad: Facultad de adoptar decisiones sobre la propia vida, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando a los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se tomarán medidas especiales para proteger sus derechos e intereses (artículo 5º, Declaración de Bioética y Derechos Humanos, UNESCO, 2006).

Participación: Constituye un derecho-deber. La participación es inherente al ser humano; parte de su existencia como ser social. Se tiene el derecho a permanecer integrado en la formulación y la aplicación de las políticas que afecten directamente a su bienestar. De lo anterior, deriva el deber de compartir habilidades y conocimientos con los demás, integrar la vida en el desarrollo y en el progreso de Chile, con criterio de proporcionalidad (Arenas, 2012).

Solidaridad: supone el esfuerzo hacia un orden social más justo para las personas con demencia, en el que las tensiones puedan ser mejor resueltas y los conflictos encuentren más fácilmente su solución negociada. Se manifiesta en la distribución de bienes, en la atención al interior del circuito judicial, en los órganos sanitarios y otros de la administración del Estado, en la remuneración del trabajo al cuidador, en el programa "respiro", entre otros.

Los principios se entienden complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás, según proceda y corresponda a las circunstancias.

La democracia es una forma de Estado, por la cual el poder político tiene un límite en la dignidad de la persona y sus derechos esenciales, en todas las etapas de su ciclo vital. La comunidad política tiende al bien común cuando actúa a favor de la creación de un ambiente humano en el que se ofrezca a los ciudadanos la posibilidad del ejercicio real de los derechos humanos y del cumplimiento pleno de los respectivos deberes. De hecho, la experiencia enseña que, cuando falta una acción apropiada de los poderes públicos en lo económico, lo político o lo cultural, se produce entre los ciudadanos, sobre todo en nuestra época, un mayor número de desigualdades en sectores cada vez más amplios, resultando así que los derechos y deberes de la persona humana carecen de toda eficacia práctica (Roncalli, 1963).

El orden público internacional paulatinamente ha reconocido las necesidades de diversos grupos vulnerables, entre ellos las personas que viven en condición de discapacidad. De este modo, las normas internacionales generales, se ven complementadas con aquellas de especialidad, a saber, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD, Naciones Unidas, 2006), la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (CIPD, OEA, 1999) y la Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual (DMDI, OEA, 2004) en las que se reconoce la importancia de enfocar los derechos humanos en área salud, bienestar y discapacidad.

La identidad de la persona con demencia supone el reconocimiento de la autodeterminación como una de las manifestaciones de su autonomía; existe el desafío legal de socializar y concretar estructuralmente un favorable “entorno”, entendido como medio ambiente, social, natural y artificial, en el que las personas desarrollan su participación social, económica, política y cultural, a lo largo de todo su ciclo vital (artículo 6 letra f, Ley N°20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad). Lo anterior, independientemente de la condición en que se encuentre una persona determinada.

Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Chile promulga la CDPD y su protocolo facultativo el año 2008, adoptando un marco normativo internacional que exige una adaptación paulatina de su ordenamiento interno. El propósito de la CDPD 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 inherente (artículo 1). Entre otros aspectos destacan la opción preferente por mantener la capacidad legal y ponderarla.

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (OEA, 1999). Vigente en el país desde el año 2002, declara que sus objetivos son prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración (artículo II). Entre sus disposiciones relevantes se encuentran: educar a la población a través de la prevención, promover la vida independiente/autosuficiencia y eliminar barreras de educación, estructura, laborales, etc. (artículo III y V).

Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual (OEA, 2004). Si bien sus disposiciones no son vinculantes, sirve de criterio interpretativo al ordenamiento nacional. Uno de sus énfasis es la igualdad. También se refiere a la autonomía; para el documento la interrupción en la toma de decisiones es de derecho estricto.

II. El entorno próximo

En Chile existen algunas instancias legislativas que apoyan el entorno próximo de las personas con demencia, entre ellas se encuentra la **Ley N°20.422 sobre Igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad** y la **Ley N°20.584 sobre Derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud**.

La **Ley N°20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad**, declara como objetivo asegurar la igualdad de oportunidades con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad (artículo 1). En cuanto a las personas con discapacidad

mental por causa psíquica o intelectual, indica que su rehabilitación debe propender al máximo el desarrollo de sus capacidades y aptitudes (artículo 11)⁸.

Por otra parte, la atención de las personas con discapacidad en situación de dependencia, deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social (artículo 12). Los planes de prevención deben considerar los factores de riesgo particulares de las enfermedades agudas y crónicas como la demencia (artículo 20). La rehabilitación tiene por finalidad que las personas con discapacidad/demencia alcancen el mayor grado de participación y competencia posible para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria (artículo 21).

Finalmente, en cuanto medidas para la igualdad de oportunidades se considera superar las barreras de acceso arquitectónico y promover el acceso universal a los servicios (párrafo IV).

Por su parte, la **Ley N°20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud**, especifica que las acciones de promoción, protección, recuperación de la salud y rehabilitación constituyen un derecho, que debe ser dado en forma oportuna y sin discriminación arbitraria, de acuerdo a la Constitución y las leyes. A las personas con discapacidad psíquica/demencia, se les aplican además las normas emitidas por el Ministerio de Salud, para asegurar que dichas acciones sean oportunas y de calidad (artículo 2). Como una manifestación de trato digno, las personas con alguna discapacidad como la demencia, podrán recibir la información necesaria y comprensible con apoyo de un tercero designado por la persona atendida (artículo 5 letra a)). En este mismo sentido, si la condición de la persona a juicio de su médico tratante, no le permite recibir información directamente o padezca dificultades de entendimiento, la información sobre su estado de salud, diagnóstico posible de su enfermedad, alternativas disponibles de recuperación y riesgos, pronóstico esperado, entre otras, será dada a su representante legal, o en su defecto a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre (artículo 10 inciso 2°).

La persona con demencia severa tiene derecho a los cuidados paliativos, a la compañía de sus familiares y personas a cuyo cuidado estén y, a recibir cuando lo requieran, asistencia espiritual. Además puede solicitar el alta voluntaria la persona en condición de demencia o el apoderado que haya designado o, los siguientes parientes en orden preferente y excluyente: cónyuge, pariente consanguíneo mayor de edad (línea recta prefiere la colateral), parientes por afinidad (artículo 16).

Si el profesional tratante tiene dudas respecto la competencia de la persona deberá solicitar la opinión del Comité de Ética que corresponda (artículo 17).

La Ley N°20.584 en su Párrafo 8° De los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual, se refiere a la restricción de información al paciente por motivos de salud, lo que no obsta a que el profesional tratante deba proporcionar toda la información a su representante legal o a la persona a cuyo cuidado se encuentre el paciente (artículo 23). Además, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles deberá contar con informe favorable del Comité de Ética Asistencial del establecimiento (artículo 24). Para el caso de la hospitalización involuntaria, los requisitos necesarios para decretarla son: la certificación de un médico cirujano que indique fundadamente la necesidad de proceder al ingreso de una persona para llevar a cabo la evaluación de su estado de salud mental; que el estado de la misma comporte un riesgo real e inminente de daño a sí mismo o a terceros;

que la hospitalización tenga exclusivamente una finalidad terapéutica; que no exista otro medio menos restrictivo de suministrar los cuidados apropiados, que el parecer de la persona atendida se haya considerado y, si ello no es posible, se tendrá en cuenta la opinión de su representante legal o apoderado para efecto del tratamiento; en ausencia de ambos, de la persona más vinculada a él por razón familiar o de hecho. La hospitalización involuntaria debe ser comunicada a la Secretaría Regional Ministerial y a la Comisión Regional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental (artículo 25).

Respecto al empleo extraordinario de medidas de aislamiento o contención física o farmacológica, sólo se pueden aplicar en caso que concurra indicación terapéutica acreditada por un médico, que no exista otra medida viable menos gravosa-y, que se aplique considerando el principio de proporcionalidad terapéutica. Durante el empleo de las medidas extraordinarias, la persona con demencia tendrá garantizada la supervisión médica permanente (artículo 26).

En relación al tratamiento involuntario de la persona con discapacidad psíquica o intelectual, éste solo procede si existe un certificado emitido por médico psiquiatra en el que conste que la persona padece de una enfermedad o trastorno grave que puede causar daño a terceros o al mismo paciente y, que suspender el tratamiento o no aplicarlo significa un empeoramiento de su condición de salud. El tratamiento solo se aplicará por el período estrictamente necesario para su propósito. Además se requiere que el tratamiento corresponda a un plan prescrito individualmente, tener en cuenta en la medida de lo posible la opinión de la persona con demencia y revisar su plan de tratamiento periódicamente y, cada modificación debe ser registrada en su ficha clínica (artículo 27).

La norma en comento, crea la Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales y Comisiones Regionales de Protección, cuya función principal es velar por la protección de los derechos y defensoría de las personas con discapacidad psíquica o intelectual en su atención de salud (artículo 29).

III. Abordaje de la demencia en el sistema de salud y circuito judicial

De la experiencia de los actores sanitarios y judiciales en diversos grados de intervención y de su interacción, se observa la falta de políticas y recursos sociales y de salud adecuadas, mal ejercicio e incumplimiento de las leyes existentes, y presencia de normas sociales, comunitarias y culturales que desvalorizan la imagen de la persona con demencia y persona mayor con demencia. Lo anterior, se vuelve en contra de ellos y se expresa socialmente como discriminación, marginalidad y exclusión social. Esta situación indeseada y generalmente normalizada, se denomina "maltrato estructural o societario" (National Committee for the Prevention of Elder Abuse. NCPEA. Recuperado 1 febrero 2015, En www.preventelderabuse.org/elderabuse).

Lo que busca este acápite, es proyectar algunos de los cambios necesarios que requiere Chile para el adecuado abordaje sociosanitario de la demencia, que permita en el tiempo poner fin al maltrato estructural o societario y de cabida a los principios de participación y solidaridad que inspiran la Política Nacional.

La demencia. Normas generales. Las personas declaradas en interdicción por demencia son consideradas absolutamente incapaces, por tanto se entiende que carecen de voluntad, de suficiente juicio o discernimiento. La incapacidad absoluta impide ejecutar por sí mismo acto jurídico alguno, debiendo siempre actuar representado. Incluso hay actos y contratos que exigen la expresión de la

voluntad personal y que ni siquiera podrá celebrar representado, como por ejemplo el matrimonio, reconocimiento de un hijo, testar.

La expresión “demente” que utiliza el código civil (artículos 456 a 468), no se interpreta en sentido técnico, de acuerdo al significado que le asigna la psiquiatría o la neurología, sino en su sentido natural y obvio (locura, trastorno de razón. RAE, 2014). La doctrina y jurisprudencia, también son concordantes en sostener que la demencia debe ser interpretada en sentido amplio. Ya en 1896, la Corte de Concepción sostuvo que, si bien la ley no define quiénes son dementes para el caso de decretar la interdicción, es indudable que designa con esta denominación, dados el motivo y objeto porque los somete a curatela, no sólo a los que por debilidad o desórdenes intelectuales, de carácter habitual, carecen en absoluto de razón, sino también a los que, por las mismas causas, no pueden dirigirse a sí mismos o administrar competentemente sus negocios (C. Concepción 27 agosto 1896, Gaceta de los Tribunales 1896, t. II, N° 3.325, p. 613). La misma Corte ha reproducido esta doctrina en un fallo del 2008 insistiendo que “lo anterior permite concluir que la interpretación que debe darse a la expresión ‘demencia’ no es en su significado científico o técnico, sino que debe tomarse claramente en su sentido más amplio, más diverso [sic], esto es, en sentido de enfermedad mental” (C. Concepción, 10 de junio de 2008, rol N° 240-2008, Base de Jurisprudencia de Legal Publishing N° 39216).

Por su parte, la **Ley N°18.600 que Establece normas sobre deficientes mentales**, define a la persona con “discapacidad mental” como toda aquella que, como consecuencia de una o más limitaciones psíquicas, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiere originado, vea obstaculizada, en o a lo menor un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social (artículo 2). Se diferencian cinco grados de discapacidad mental, a saber, discreta, moderada, grave, profunda y no especificada (artículo 3).

Sostiene que la persona con discapacidad mental grave y profunda permanecerá al cuidado de su familia, no obstante habrá establecimientos especiales en caso que el propio hogar no les cubra, que funcionarán bajo la tuición del Ministerio de Salud y de Justicia. La atención de personas con discapacidad mental grave o profunda tendrá como objeto fundamental lograr su integración a la sociedad (artículo 9).

Si bien la discapacidad mental la declara administrativamente la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez -COMPIN-, ésta no puede significar restricciones a los derechos de las personas, sino beneficios de apoyos sociales y legales. Privar de derechos por falta de autonomía constituye una grave afectación al ejercicio de los derechos fundamentales, lo que requiere de un pronunciamiento judicial. Por consiguiente “demencia” (enajenación mental) y “discapacidad mental” no son sinónimos. La declaración de discapacidad mental puede constituir un paso previo a la interdicción por causa de demencia.

Comprender esto es fundamental para considerar el grado de competencia que una persona tiene o no, al momento de tomar decisiones en salud y sobre su propia vida. Actualmente, los equipos de salud actúan de buena fe, pero desde la desorientación normativa. La interdicción por demencia es gravosa precisamente porque el interdicto queda anulado de su participación en la vida civil; la discapacidad mental parece dar mayores posibilidades con criterio de gradualidad, en la medida que la persona en dicha condición cuente con apoyos necesarios. Naturalmente cada situación humana es diversa; frecuentemente la línea de demarcación entre una situación de aparente libertad de auto-

determinación y otra, en que la libertad pueda o deba considerarse condicionada por una enfermedad o discapacidad en acto, está llena de matices. Aquí la autonomía busca necesariamente un sano equilibrio y es un hecho, que proporcionar mejores opciones a cada caso es un desafío normativo, judicial y sanitario pendiente en Chile. Otro pendiente en la legislación nacional es superar el paradigma biomédico paternalista de la “integración”, que supone preparar al paciente para que pase a formar parte de un todo social, y caminar hacia la “inclusión” inspirada en la solidaridad, es decir, son las personas y las estructuras las preparadas para acoger y cobijar la diversidad de aportes, que cada uno está llamado a dar a través de su participación (derecho-deber).

En numerosos ordenamientos se ha procedido a una reforma del sistema de protección de las personas jurídicamente incapaces. Una tendencia es sustituir o precisar la expresión “demente” por personas con disminución de sus facultades psíquicas (personas con autonomía disminuída, personas privadas de autonomía). Otra tendencia es la de posibilitar que el juez adecue las limitaciones de la capacidad autónoma del incapaz según el grado de imposibilidad de autodirección que presente (Corral, 2011).

Ley N° 20.427 Modifica la Ley N° 20.066, de violencia intrafamiliar, y otros cuerpos legales para incluir el maltrato del adulto mayor en la legislación nacional. Esta norma, como bien señala su nombre, incorpora a la persona mayor como posible sujeto pasivo de maltrato en ámbito intrafamiliar (artículo 5).

Además, el tribunal cautelará especialmente los casos en que la víctima esté embarazada, se trate de una persona con discapacidad o tenga una condición que la haga vulnerable, como la demencia. Se considerará especialmente como situación de riesgo inminente el hecho de que un adulto mayor, dueño o poseedor, a cualquier título, de un inmueble que ocupa para residir, sea expulsado de él, relegado a sectores secundarios o se le restrinja o limite su desplazamiento al interior de ese bien raíz (artículo 7). Por otra parte, la modificación en comento amplía las medidas cautelares que pueden decretar los Tribunales de Familia, pudiendo establecer medidas de protección para adultos mayores o personas afectadas por alguna incapacidad o discapacidad (artículo 92 número 8 **Ley N°19.968 que Crea los Tribunales de Familia**). Tratándose de adultos mayores en situación de abandono el Tribunal podrá decretar la internación del afectado en alguno de los hogares o instituciones reconocidos por la autoridad competente. Para estos efectos, se entenderá por situación de abandono el desamparo que afecta a un adulto mayor que requiere de cuidados (artículo 92 incisos penúltimo y último, **Ley N°19.968 que Crea los Tribunales de Familia**).

Finalmente, se deroga la excusa legal que absolvía al pariente legítimo que cometía delito de hurto, robo y daño respecto del otro (pariente legítimo). Y se tipifica el delito de abuso patrimonial cuando el sujeto pasivo es una persona mayor de 60 años (artículo 489 Código Penal).

La posibilidad que la persona mayor sea sujeto pasivo de maltrato psíquico, físico, patrimonial o abandono constituye un avance significativo en la legislación nacional. El desafío hodierno es mejorar la aplicación de la norma, optimizar la coordinación entre los servicios sociosanitarios para evitar la doble victimización del vulnerable; la repetición de relatos y gestiones judiciales - administrativas sanitarias, pueden entorpecer el camino hacia la inclusión, protección y reivindicación de derechos.

IV. Entorno distal. Conocimiento científico y colectivo

La **Declaración de Bioética y Derechos Humanos** (UNESCO, 2006) sostiene que los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad (artículo 3, número 2). También sostiene, que se debe conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de prestar su consentimiento: a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación; b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación (artículo 7).

Por su parte, los **Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental** de (ONU, 1991) sostiene que no se someterá a ensayos clínicos ni a tratamientos experimentales a ningún paciente sin su consentimiento informado, excepto cuando el paciente esté incapacitado para prestarlo, en cuyo caso sólo podrá ser sometido a un ensayo clínico o a un tratamiento experimental con la aprobación de un órgano de revisión competente e independiente que haya sido establecido específicamente con este propósito (principio 11, número 15). En Chile y en este mismo sentido, se pronuncia la Ley N°20.422 cuando señala que en ningún caso, la persona con discapacidad mental podrá ser sometida, contra su voluntad, a prácticas o terapias que atenten contra su dignidad, derechos o formen parte de experimentos médicos o científicos (artículo 11). La sanción a la prohibición es de carácter administrativa y la aplica el Juez de Policía Local, multa de 10 a 120 UTM (artículos 57 y 58, por acto ilegal).

Otro cuerpo legal de importancia es la **Ley N°20.120 sobre Investigación Científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana**. Sostiene que toda investigación científica en un ser humano deberá contar con su consentimiento previo, expreso, libre e informado, o, en su defecto, el de aquel que deba suplir su voluntad en conformidad con la ley. Para la norma existe consentimiento informado cuando la persona que debe prestarlo conoce los aspectos esenciales de la investigación, en especial su finalidad, beneficios, riesgos y los procedimientos o tratamientos alternativos. Se debe mencionar el derecho que tiene de no autorizar la investigación o de revocar su consentimiento en cualquier momento y por cualquier medio, sin que ello importe responsabilidad, sanción o pérdida de beneficio alguno. El consentimiento deberá constar en un acta firmada por la persona que ha de consentir en la investigación, por el director responsable de ella y por el director del centro o establecimiento donde ella se llevará a cabo, quien, además, actuará como ministro de fe. Finalmente, el consentimiento se debe solicitar cada vez que los términos o condiciones en que se desarrolle la investigación sufran modificaciones, salvo que éstas sean consideradas menores por el Comité Ético Científico que haya aprobado el proyecto de investigación (artículo 11). Esta norma de alcance general, es complementada con su Reglamento Decreto 114 Ministerio de Salud,

que entiende por consentimiento informado la aquiescencia formalizada a través de un acta escrita, otorgada por la persona en quien se realizará la investigación o su representante legal, en la cual se hace mención explícita al conocimiento que ésta tiene acerca de los aspectos esenciales de la investigación, en especial su finalidad, los beneficios y riesgos potenciales y los procedimientos o tratamientos alternativos (artículo 12).

La sanción en caso de desarrollar una investigación científica biomédica sin contar con las autorizaciones correspondientes será la suspensión por tres años del ejercicio profesional y la prohibición absoluta del ejercicio profesional en el territorio nacional en caso de reincidencia (artículo 20).

La **Ley Nº20.584 sobre Derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud** requiere ser comentada en esta sede, precisamente porque sostiene que ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica. En los casos en que se realice investigación científica con participación de personas con discapacidad psíquica o intelectual que tengan la capacidad de manifestar su voluntad y que hayan dado consentimiento informado, además de la evaluación ética científica que corresponda, será necesaria la autorización de la Autoridad Sanitaria competente, además de la manifestación de voluntad expresa de participar tanto de parte del paciente como de su representante legal. En contra de las actuaciones de los prestadores y la Autoridad Sanitaria en relación a investigación científica, podrá presentarse un reclamo a la Comisión Regional a fin de que ésta revise los procedimientos en cuestión.

Cabe destacar que la norma es de carácter restrictivo, da origen a nuevos desafíos dialógicos. En los actuales escenarios internacionales, lo que precisamente se supera es el paradigma paternalista biomédico y se avanza hacia la inclusión de las personas con demencia. Adaptar esta situación, en respeto a los principios de la Política Nacional de Demencia, constituye uno de los mayores desafíos de ella en el plano normativo.

Respecto al conocimiento colectivo de la demencia, se considera necesario sensibilizar a la sociedad, para que tome mayor conciencia respecto de las personas que viven con dicha condición y fomentar el respeto de sus derechos y dignidad. Otro aspecto importante es superar los estereotipos inadecuados, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con demencia, en todos los ámbitos de la vida. Se debe trabajar en los distintos niveles de educación existentes. La mayor tarea pendiente es generar estrategias creativas para un Chile más humano.

GENERACIÓN DE ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

Existe un desafío en Chile de implementar políticas desde el nivel central, que promuevan, prioricen y logren organizar una agenda de investigación por necesidad en envejecimiento, vejez y demencia.

Los estudios epidemiológicos destacados a nivel nacional son: Encuesta Nacional de Salud (2009-2010), Estudio Nacional de la dependencia en las personas mayores (2009). No se observan estudios que discriminen por tipo de demencia.

Por otra parte, se ha desarrollado una investigación de prevalencia de demencia en grupos específicos en Chile con una cohorte hospitalaria de Santiago que incluyó 122 personas con ataques cerebrovasculares. En este se encontró una prevalencia de demencia a los 12 meses de un 22%, y un 39% de deterioro cognitivo leve. Se discute que tanto la prevalencia como los determinantes son similares a la de estudios de otras poblaciones del mundo.

En lo relativo a los factores de riesgo asociada a la edad, la OMS comparó los genotipos de la apolipoproteína E (apoE ε4) en 95 pacientes caucásicos chilenos con demencia y 187 controles sanos. Se confirmó la asociación entre el apoEε4 con la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío en Chile (Quiroga, 1999). En la encuesta nacional de dependencia del adulto se encontró mayor proporción de demencia en las mujeres que en los hombres, personas con menor escolaridad en comparación con las mayor escolaridad, las de mayor edad y en aquellas de origen rural en comparación con las urbanas. Cabe destacar que una vez ajustados los datos por edad y escolaridad, la asociación de demencia con sexo femenino desaparece.

Otros estudios relevantes, entre los pocos que existen, son el Estudio de proporción y determinantes de la sobre carga del cuidador en pacientes con demencia (Slachevsky, 2013) citado anteriormente, el estudio sobre necesidades de personas con demencias (Miranda et al. en preparación) y la imagen social de las demencias (Abusleme, Guajardo, et al, 2015).

También destacan los estudios sobre déficits de vitamina B12 y trastornos cognitivos y obesidad y trastornos cognitivos, todos liderados por la doctora Cecilia Albala.

Cabe agregar que se han realizado diversos estudios para diseñar y validar instrumentos de evaluación de la cognición, de la funcionalidad y cuestionarios dirigidos a un informante, tales como: validación de una versión modificada del Mini-Mental (Quiroga et al, 2000), validación del cuestionario auto-administrado Test Your Memory-Spanish Version (TYM-S) (Muñoz-Neira et al. 2014); validación de la versión chilena del INECO Frontal Screening (IFS-Ch) (Ihnen et al. 2013); validación de la escala de evaluación cognitiva, Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R) (Muñoz-Neira et al. 2012); diseño de una versión visual del test de memoria Selective Reminding Memory Test (Delgado et al. en preparación); diseño y validación del EFAM; validación de la versión chilena del cuestionario para el informante, AD-8 (Muñoz-Neira et al- 2010), diseño y validación de la escala de funcionalidad, the technology-Activities of Daily Living Questionnaire: A Version with a Technology-Related Subscale, (Muñoz-Neira et al. 2012); versión chilena del cuestionario de sobre-carga de Zarit (Breinbauer et al 2009).

Finalmente, existen numerosos grupos de investigadores que realizan investigación de alto nivel sobre los mecanismos moleculares de las enfermedades neurodegenerativas. Éstos están liderados, entre otro, por los doctores María Isabel Behrens, Claudio Hetz, Christian Gonzalez, Romy von Benhardi, Nivaldo Inostroza, Luis Aguayo, Juan Segura, Ricardo B. Maccioni, Adrián Palacios y Luis Cartier, entre otros.

DESAFÍOS DE INVESTIGACIÓN

A lo largo de Chile existen importantes diferencias culturales, con distintos índices de ruralidad, analfabetismo y mestizaje en las regiones norte, centro y sur (Rocco 2002). No se han hecho estudios sistematizados dirigidos a la evaluación cognitiva de las personas que integran dichas poblaciones.

Es importante –como objetivo sanitario– disminuir la inequidad en salud. Por ello, es necesario priorizar la investigación científica adecuada para poder hacer el diagnóstico de deterioro cognitivo en toda la población, incluyendo sectores rurales, indígenas y analfabetos totales o funcionales.

También es fundamental estudiar el impacto de las intervenciones dirigidas tanto a personas con demencia como a su entorno, considerando la diversidad geográfica y socio-cultural de la población chilena.

Finalmente, se requiere fortalecer la investigación básico-clínico de los trastornos demenciantes y desarrollar áreas de investigación en que Chile presenta carencias muy significativas, tales como la investigación con neuroimagen y el estudio de biomarcadores para las enfermedades neurodegenerativas.

PLAN DE ACCIÓN

PRINCIPIOS
Dignidad intrínseca
Autonomía
Participación
Solidaridad/No asistencialismo/No paternalismo
COMPONENTES
Prevención y el diagnóstico oportuno
Tratamiento farmacológico y no farmacológico de la persona y su entorno
Mejor coordinación de los programas de atención y cuidados
Seguimiento y actualización del plan
Sensibilización y educación de la comunidad
Capacitación de los actores sanitarios y sociales
Promoción de la investigación e innovación
Contexto ético y jurídico, incluyendo el conflicto de interés.
OBJETIVOS
1. Incentivar y promover la perspectiva de prevención en el abordaje de las demencias.
2. Desarrollar un sistema de diagnóstico en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contra-referencia.
3. Implementar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno.
4. Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan.
5. Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad.
6. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios.
7. Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.
8. Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias.
9. Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias.

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
1. Incentivar y promover la perspectiva de prevención en el abordaje de las demencias.	Integrar programas para la prevención de las demencias con los que existen actualmente para otras patologías crónicas.	Instalar en los objetivos sanitarios nacionales la prevención de las demencias en todos los grupos etarios y en distintas instancias socioeducativas.	MINSAL- SENAMA- MINEDUC- MINDES- SENADIS- Universidades- Instituto técnico profesionales		X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
2. Desarrollar un sistema de diagnóstico en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contra-referencia.	Implementar un sistema de detección y diagnóstico en APS	Capacitar los equipos de atención primaria para el diagnóstico de pacientes con demencia. Integrar la evaluación clínica con EMPAM. Instaurar tratamientos farmacológicos y psicoeducativos para las personas con demencia y sus cuidadores.	MINSAL-APS	X	X	X
	Creación de clínicas de memoria ¹ en atención secundaria	Implementación en la atención secundaria de equipos multidisciplinarios con recursos físicos y humanos suficientes para asegurar un adecuado diagnóstico; tratamiento casos de mayor complejidad; coordinación con otros dispositivos de atención.	MINSAL-Nivel secundario	X	X	X
	Implementar sistema de consultoría de apoyo a equipos de atención primaria	Crear un sistema de coordinación entre los distintos niveles de atención para la resolución de casos y apoyo mutuo.	MINSAL-APS-Nivel secundario-Nivel terciario-Centros de día	X	X	X
	Mejorar y diseñar protocolos de diagnóstico y derivación para atención en los niveles primarios y secundarios	Definir acciones y responsables para la realización de diagnóstico y derivación oportuna a apoyo y tratamiento en los distintos niveles de atención. Ampliar la aplicación del EMPAM y mejorar su eficacia y eficiencia. Definir acciones y responsables de anuncios diagnósticos con apoyo psicológico en el caso de ser necesario.	MINSAL-APS-Nivel Secundario-Nivel terciario-Centros de día	X	X	X
	Instaurar el acceso a exámenes diagnósticos para las demencias	Definir los exámenes necesarios y pertinentes para el diagnóstico de las demencias y garantizar la accesibilidad a dichas alternativas, estableciendo sus costos y cobertura en el sistema de salud.	MINSAL-APS-Nivel secundario-Nivel terciario-Centros de día-FONASA-ISAPRE	X	X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
3. Implementar un sistema de asistencia socio-sanitario y jurídico continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno.	Fortalecer la figura del gestor de casos	Definir el perfil del cargo y sus responsabilidades. Contratar un profesional por APS.	MINSAL-APS		X	X
	Crear la figura del monitor comunitario	Definir el perfil del cargo y sus responsabilidades. Contratar personal adecuado por APS.	APS-Centros de día- Nivel secundario- Nivel terciario-		X	X
	Implementar acciones de apoyo farmacológico y psicosocial para la persona con demencia y su entorno próximo	Identificar y costear una canasta de medicamentos para el tratamiento farmacológico de las personas con demencia según la evidencia y costo-efectividad. Definir y diseñar un programa de intervenciones psicoeducativas dirigidas a la familia y la comunidad. Instalar intervenciones domiciliarias para las personas con demencia leve, moderada y avanzada. Adecuar y mejorar del programa de talleres de memoria (APS)2.	MINSAL- FONASA- APS-Nivel Secundario- Nivel terciario- Centros de día		X	X
	Crear Centros de Día para el apoyo de las demencias	Implementar centros de apoyo diurno para las personas mayores que viven con demencia y su entorno próximo, para favorecer su participación social, promover habilidades remanentes y el respiro de las familias.	MINSAL- SENAMA	X	X	X
	Implementar una red de cuidado socio-sanitario a nivel comunal integrado con los dispositivos de salud	Diseñar un sistema de prestaciones de apoyo socio-sanitario a domicilio a nivel comunal y coordinado con CESFAM Implementar un sistema de acreditación nacional de cuidadores calificados. Capacitar y facilitar la asistencia. Diseñar un sistema de registro y establecer estándares mínimos de capacitación y oficio.	MINSAL- SENAMA- MIDESO- Municipalidades	X	X	X

3. Implementar un sistema de asistencia socio-sanitario y jurídico continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno.	<p>Crear la estructura adecuada para el tratamiento de personas con trastornos de la conducta de difícil manejo</p>	<p>Implementar equipos transdisciplinarios especializados en el tratamiento de los trastornos de la conducta y psicológicos moderados a severos.</p> <p>Implementar una coordinación entre éstos equipos y los otros actores sociosanitarios mediante un sistema de referencia y contrareferencia explícito y conocido por los equipos sociosanitarios.</p> <p>Estos equipos deben:</p> <p>Trabajar de manera flexible para responder oportunamente a las necesidades.</p> <p>Desarrollar individualizadas intervenciones farmacológicas, psicosociales y ambientales y monitorizar el impacto de éstas.</p> <p>Contribuir a la implementación de estas intervenciones por los equipos tratantes, mediante consultorías y/o capacitación.</p>	MINSAL-Nivel secundario y Nivel terciario	X	X	X
	<p>Ampliar la prestación de los cuidados al final de la vida</p>	<p>Crear un sistema de apoyo para el buen morir de las personas que viven con demencia.</p> <p>Capacitar en la humanización de la salud, y específicamente, en la elaboración positiva del duelo.</p> <p>Promover el respeto a la identidad biográfica y fortalecer alternativas de acompañamiento al morir.</p>	MINSAL-SENAMA-Sociedades científicas-Universidades-Corporación de asistencia judicial		X	X
	<p>Crear Centros de Referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad. Por ejemplo, demencias rápidamente progresivas, demencias en personas jóvenes y demencias atípicas.</p>	<p>Crear centros de referencias para la atención de pacientes de alta complejidad. Estos centros deben promover la investigación en demencias, la formación continua de los actores sociosanitarios y la actualización de las guías clínicas.</p> <p>Deberán establecerse protocolos claros de referencia y contrareferencia hacia estos centros.</p> <p>Los centros deberán contar con un sistema de información para el seguimiento de los casos derivados una vez contra-referidos a sus lugares de origen, acceso a exámenes de alta complejidad, entre otros.</p>	MINEDUC-MINSAL-SENAMA-Universidades-Institutos de formación técnica-Sociedades científicas	X	X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
4. Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan.	Crear un sistema de registros profesionalizados, que permita generar análisis y estudios periódicos	Diseñar e implementar sistemas de registros de información en relación a las personas que viven con demencia, sus entornos próximos y todo lo que se estime necesario para el seguimiento y la evaluación de los procesos de diagnóstico y tratamiento considerando: Sociabilizar los resultados. Establecer indicadores de calidad y efectividad.	MINSAL-SENAMA	X	X	X
	Crear una Comisión Revisora del Plan	Definir y reglamentar las funciones y las atribuciones de la comisión revisora. Nombrar los miembros de la comisión. Los centros de referencia deberán integrar esta comisión.	MINSAL-SENAMA	X	X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
5. Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad.	Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias	Generar programa de acciones de sociabilización sobre la temática dirigidas a la sociedad toda.	SENAMA-MINSAL-MIDESO	X	X	X
	Favorecer la agrupación y organización de personas con demencia y sus entornos de apoyo	Optimizar la vinculación de organizaciones ya existentes, y aprovechando su experiencia, promover la creación de nuevas asociaciones civiles.	SENAMA-MINSAL-MIDESO	X	X	X
	Promover los derechos fundamentales de las personas con demencias	Capacitar y concienciar a la sociedad civil sobre los derechos y facultades que le son inherentes. Y también sobre los deberes. Que las asociaciones civiles relacionadas con la demencia tengan representación en instancias del poder ejecutivo y legislativo.	SENAMA-MINSAL-MIDESO	X	X	X

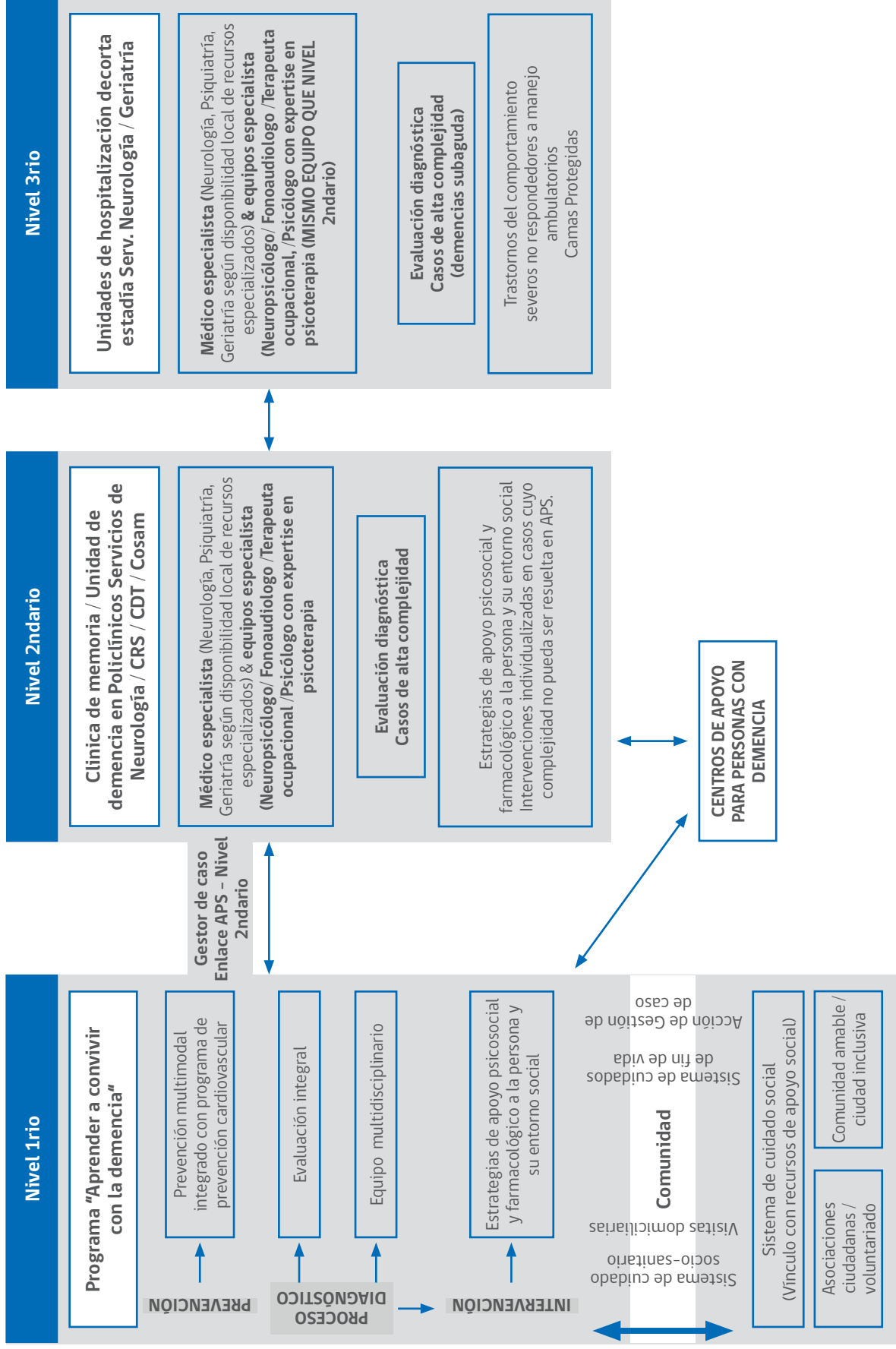
OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
6. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios.	Optimizar la formación de pregrado específica sobre las demencias	Evaluar la actual inclusión de temas alusivos a la demencia, mejorando su consideración en las mallas curriculares, especialmente en las áreas sociales, de salud, jurídicas y de diseño urbano.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Sociedades científicas- SENAMA- Sociedades civiles	X	X	X
	Establecer un sistema de formación continua para equipos sociosanitarios	Incorporar el tema de las demencias en la capacitación que se realiza a los profesionales de los distintos estamentos de la salud. Implementar un sistema de oportunidad e incentivo a la capacitación y de requerimientos mínimos necesarios.	MINSAL- APS- Atención secundaria- Atención terciaria- Universidades- Sociedades científicas- SENAMA- Sociedades civiles	X	X	X
	Establecer un sistema de consultorías de la atención primaria, secundaria y terciaria de las demencias	Crear un sistema de coordinación entre los distintos niveles de atención para la resolución de casos y apoyo mutuo.	MINSAL-APS- Atención secundaria- Atención terciaria- Centros de día	X	X	X
	Incentivar la oferta formativa de capacitación técnica	Establecer alianzas con los institutos de formación técnica para que éstos promuevan las carreras relativas al cuidado de personas mayores que viven con demencia. Establecer estándares mínimos de formación con calidad.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Institutos de formación técnica- Sociedades científicas- SENAMA	X	X	X
	Incentivar la oferta formativa de postítulo y postgrado en educación superior	Establecer alianzas con las Universidades para que éstas promuevan la oferta de formación continua relativa al cuidado de personas mayores que viven con demencia. Establecer estándares mínimos de formación con calidad.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Sociedades científicas- SENAMA	X	X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
7. Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.	Incentivar y priorizar la investigación en demencia	Crear una línea de investigación e innovación prioritaria de demencias y envejecimiento en Conicyt y Milenio. Promover la realización y la coordinación de actividades científicas y de extensión en demencias.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Institutos de formación técnica- Sociedades científicas- SENAMA		X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
8. Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias.	Implementar entornos inclusivos para las personas con demencias	Diseñar y construir espacios físicos y sociales que permitan la participación de las personas que viven con demencia. Posibilitar la toma de decisiones autónomas. Fomentar mecanismos de atención preferencial de personas con demencias en el sector público y privado (municipalidades, comercio, justicia, policía, entre otro)	MINSAL-MINVU- SENAMA- Universidades- Institutos de formación técnica- Sociedades científicas - Municipalidades			X
	Promover la utilización de tecnologías para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia	Diseñar e implementar dispositivos tecnológicos para el tratamiento de las personas con demencia en los servicios de salud y en el domicilio.	MINSAL-MINVU- SENAMA- Universidades- Sociedades científicas		X	X
	Promover una imagen respetuosa, optimista/favorable de las personas con demencia	Impulsar acciones intersectoriales de buen trato hacia las personas con demencia a través del SENAMA. Reducir la discriminación y el estigma hacia las personas con demencias. Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias. Promover la solidaridad de los vecinos hacia los hogares con personas con demencias, mediante campañas de sensibilización.	MINSAL-SENAMA- MINEDUC- Sociedades científicas	X	X	X
	Fomentar en las organizaciones civiles el principio de solidaridad que fomenta esta política.	Incentivar y facilitar la organización y participación de la ciudadanía en el apoyo de las personas con demencia y su entorno, propiciando el voluntariado, entre otros	MINDO - MINSAL - SENAMA			

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2015-2016	MEDIANO PLAZO 2017-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
9. Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias.	Promover iniciativas legislativas que favorezcan el respeto a los derechos fundamentales de las personas que viven con demencia. Y los deberes relativos al entorno próximo.	Revisar en lo pertinente a la salud mental, la Ley N°20.584 sobre Derechos y deberes que tienen las personas en relación a las acciones vinculadas a su atención de salud y la Ley N°20.120 sobre investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana. Actualizar las normas civiles sobre capacidad de ejercicio, adecuándolas a la realidad de las enfermedades neuropsiquiátricas.	MINSAL- SENAMA- MIDESO- Universidades	X	X	X
	Promover una atención adecuada de las personas con demencias en el circuito judicial	Capacitar al Poder Judicial en todos los grados de su escalafón y a los auxiliares de la administración de justicia.	MINSAL- Ministerio de Justicia- Corporaciones de Asistencia Judicial- SENAMA- MIDESO- Universidades- Poder Judicial	X	X	X
	Convertir a Chile en un país líder de opinión en la promoción de los derechos de las personas que viven con demencia	Liderar la opinión en el contexto internacional sobre derechos humanos de las personas con demencia. Generar Informes en Derecho que impacten la política desde el concepto de inclusión y solidaridad. Que el Estado de Chile, tenga una presencia y participación relevante en órganos políticas consultores de Naciones Unidas en temas de discapacidad y demencia.	MINSAL- SENAMA- Ministerio de Relaciones Exteriores	X	X	X

Diagrama del modelo de atención socio-sanitaria para el abordaje de las demencias



RECOMENDACIONES PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD

Lograr atenciones con (óptima) calidad para las personas con demencia y sus entornos familiares es un desafío compartido por todos y todas quienes están involucrados(as) en brindar apoyo a las personas con esta condición. La calidad de la atención permite aportar pertinencia, efectividad y respeto a las personas y sus entornos. Al respecto, existen consideraciones específicas.

Las atenciones a personas con demencia debiesen ser desarrolladas bajo una mirada de coordinación entre los diferentes profesionales, dispositivos, niveles de atención y sectores sociales. De igual modo, se debiese otorgar durante todo el curso de la enfermedad, considerando que las demencias son condiciones de salud dinámicas en el tiempo y frecuentemente progresivas. Con miras a calidad (óptima), la provisión de apoyos y servicios debiese también considerar la integración de los recursos económicos, sociales y humanos.

La promoción de estrategias debe basarse en indicadores alusivos a un nivel individual y también a los demás componentes involucrados, entre los que se encuentran: equipos adecuadamente capacitados, acciones de apoyo y tratamiento que promuevan la autonomía y la toma de decisiones, la generación de planes de apoyo y tratamiento personalizados y coherentes con la identidad biográfica, y el involucramiento y participación de la comunidad para el desarrollo de comunidades habilitadoras para las personas con demencia y sociedades más inclusivas (NICE; 2010, quality standard for dementia). De igual modo, es necesario que las acciones se desarrollen con una planificación y monitoreo que permitan su evaluación con miras al mejoramiento continuo.

La Atención Primaria en Salud representa un eje central en el logro de atenciones de calidad para las personas que viven con demencia, y es el escenario en el que los principales componentes de la atención coordinada e integral debiesen implementarse y evaluarse.

Se buscan alianzas entre las personas con demencia, sus entornos familiares, equipos de atención y sectores de la planificación social, que permitan transformar la cultura y procesos de atención de salud. Para atenciones de calidad se requiere contar con equipos transdisciplinarios que consideren relevante la demencia y tengan un compromiso con las necesidades de las personas que viven con dicha condición.

De manera concreta, (NICE, 2010), puede considerarse las siguientes áreas esenciales para la evaluación de la calidad de atención a personas que viven con demencia, definiendo las acciones mínimas esperables y enunciando características para su desarrollo:

Las personas con demencia reciben apoyo y atención por parte de equipos que cuentan con una apropiada capacitación en el abordaje de las demencias.

Las personas con sospecha de demencia son referidas a servicios de evaluación especializados en el diagnóstico y manejo inicial de la demencia.

Las personas con diagnóstico reciente de demencia y/o sus entornos familiares de apoyo reciben información escrita y hablada sobre la condición, el tratamiento y opciones de apoyo en su comunidad.

Las personas con demencia reciben una evaluación y un plan de cuidados continuos personalizado, que integre aspectos de salud y sociales, que cuenta con un coordinador de cuidados (gestor comunitario) y que apunta a satisfacer las necesidades individuales.
Las personas con demencia cuyas capacidades lo permitan, tienen la oportunidad de discutir y tomar decisiones, en conjunto con su entorno familiar de apoyo, sobre el uso de: Directrices anticipadas Decisiones anticipadas para negar tratamiento Poder de representación en el tiempo (persona que vive con demencia le entrega poder a otro para que lo represente, incluso cuando haya perdido su capacidad de decisión. Opciones y prioridades para su cuidado
Se ofrece al entorno familiar de apoyo de la persona con demencia, una evaluación de necesidades emocionales, psicológicas y sociales, y si está de acuerdo, recibe intervenciones a la medida en un plan que busca satisfacer dichas necesidades.
Las personas con demencia que presentan síntomas no cognitivos que generen molestia y estrés significativos, o quienes presenten conductas que puedan alterar su bienestar y el de su entorno, reciben evaluación oportuna para identificar factores que los desencadenen o agraven. El plan de apoyo y cuidados incluye intervenciones para mejorar dichas conductas o reducir el malestar y estrés asociados a éstas.
Las personas con sospecha de demencia o demencia confirmada que utilicen servicios de atención aguda y servicios generales de hospitalización o emergencia, tienen acceso a servicios de enlace especializados en el diagnóstico y manejo de demencia y otras condiciones de salud mental en adultos mayores.
Las personas con demencia en estadios avanzados o severos de progresión son evaluadas por equipos de atención primaria para identificar y apoyar la planificación de cuidados paliativos y/o de buen morir.
El entorno familiar/comunitario de apoyo (consanguíneo o no) de la persona con demencia tiene acceso a una amplia gama de servicios de respiro y/o corta estadía, que satisfacen necesidades tanto de la persona con demencia como de su entorno familiar de apoyo.

Elementos a considerar desde modelos de atención centrados en la persona

Los modelos centrados en la persona se basan históricamente en tres pilares: congruencia, empatía, y disposición positiva incondicional. Por consiguiente, se releva el reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso, el conocimiento de la biografía y la valoración de la autonomía de las personas y la interdependencia de éstas con su entorno social que otorga importancia a los apoyos.

El enfoque centrado en la persona promueve la autonomía en diversas dimensiones, a saber, individualización, manifestación de la opinión y capacidad de negociar, posibilidades de elección terapéutica, garantías de acceso y flexibilidad, coordinación e integración del propio entorno, entre otras.

BIBLIOGRAFÍA

- Abusleme, M.T., Arnold, M., González, F., Guajardo, G., Lagos, R., Massad, C., Sir, H., Thumala, D., Urquiza, A. (2014). Inclusión y Exclusión Social de las personas mayores en Chile. Santiago: Senama - Facso U. Chile - Flacso Chile, 2013.. Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- Abusleme, M.T., Caballero, M. (editores) (2014). Maltrato a las personas Mayores en Chile: Haciendo visible lo invisible. Santiago: Senama, 2014. ediciones Servicio nacional del adulto Mayor.
- Abusleme, M. T. & Guajardo, G. (ed.). (2013). El maltrato hacia las personas mayores en la región Metropolitana, Chile. Santiago, Chile: Senama-Flacso Chile.
- Alzheimer's Disease International. (2012). World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia. Retrieved from http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
- Arenas, A. (2012). Adulto Mayor, nuevas perspectivas para el desarrollo humano. Santiago, Chile. Ediciones Universidad Finis Terrae.
- Arnold-Cathalifaud, M., Thumala, D., Urquiza, A., & Ojeda, A. (n.d.). El imaginario de los jóvenes sobre la vejez en Chile: estudio exploratorio. Retrieved from <http://www.facso.uchile.cl/observa/04.pdf>
- Base de Jurisprudencia de Legal Publishing N° 39216. C. Concepción, 10 de junio de 2008, rol N° 240-2008
- Butler, R. N. (1980). Ageism: A Foreword. *Journal of Social Issues*, 36(2), 8-11. doi:10.1111/j.1540-4560.1980.tb02018.x
- Byrne, P. (2001). Psychiatric stigma. *The British Journal of Psychiatry*, 178(3), 281-284. doi:10.1192/bjp.178.3.281
- Código Civil de la República de Chile. (2014). Santiago. Editorial Jurídica de Chile.
- Código Penal de la República de Chile. (2014). Santiago. Editorial Jurídica de Chile.
- Congreso Nacional de Chile.(2004). Ley N°19.968 que Crea los Tribunales de Familia
- Congreso Nacional de Chile. Ley N°20.120 sobre Investigación Científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana.
- Congreso Nacional de Chile.(2008). Ley N°18.600 que Establece normas sobre deficientes mentales
- Congreso Nacional de Chile. (2010). Ley N°20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad.
- Congreso Nacional de Chile. (2010). Ley N° 20.427 Modifica la Ley N° 20.066, de violencia intrafamiliar, y otros cuerpos legales para incluir el maltrato del adulto mayor en la legislación nacional.
- Congreso Nacional de Chile. (2012). Ley N°20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.
- Gaceta de los Tribunales. (1896). C. Concepción 27 agosto 1896, t. II, N° 3.325.
- Corral, H. Interdicción de personas que sufren trastorno de dependencia a la cocaína. En *Revista de Derecho*, Vol. XXIV, N°2, diciembre 2011, p. 31-64.

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Graham, N., Bertolote, M., Camus, V., Lindesay, J., Katona, C., Copeland, J. R. M., ... Wancata, J. (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 670-678. doi:10.1002/gps.876
- Herrick, C. a., Pearcey, L. G., & Ross, C. (1997). Stigma and Ageism: Compounding Influences in Making an Accurate Mental Health Assessment. *Nursing Forum*, 32(3), 21-26. doi:10.1111/j.1744-6198.1997.tb00206.x
- Jansen, F., & Vogel, N. (n.d.). Percepciones en torno al envejecimiento en jóvenes universitarios: apuntes en torno a la profecía autocumplida. Retrieved from <http://www.facso.uchile.cl/observa/16.pdf>
- Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M., . . . Hofman, A. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology*, 54(11 Suppl 5), S4-9.
- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., . . . Memish, Z. A. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095-2128. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61728-0.
- Ministerio de Salud (2010). *Encuesta Nacional de Salud 2009 - 2010 Santiago*.
- Ministerio de Salud (2011). Decreto N°114 Reglamento de la Ley N°20.120 Minsal, D.O. 19 noviembre 2011.
- Murray, C. J., & Lopez, A. D. (2013). Measuring the global burden of disease. *N Engl J Med*, 369(5), 448-457. doi: 10.1056/NEJMra1201534
- National Committee for the Prevention of Elder Abuse. NCPEA. Disponible en:
- www.preventelderabuse.org/elderabuse [01.02.2015].
- Organización de Estados Americanos. (1999). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*.
- Organización de Estados Americanos.(2004). *Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual*.
- Organización Panamericana de la Salud (2011). *Marco de Referencia para la Implementación de la Estrategia Regional en Salud Mental*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- OMS (2008). *Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental: mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias*. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publicaciones de la OMS.
- OMS (2012a). *Dementia: a public health priority*. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publications of the World Health Organization.
- OMS (2012b). *La buena salud añade vida a los años. Información general para el Día Mundial de la Salud 2012*. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publicaciones de la Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Missing voices: views of older persons on elder abuse*. Retrieved from http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/missing_voices/en/

- Organización de Naciones Unidas. (1991). Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*, 9(1), 63-75 e62. doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Real Academia de la Lengua Española. (2014). Diccionario. Disponible en:
 - <http://lema.rae.es/drae/?val=demente> [01.02.2015]
- Roncalli, A. (1963). *Pacem in Terris*. Disponible en:
 - http://w2.vatican.va/content/john-xxiii/it/encyclicals/documents/hf_j-xxiii_enc_11041963_pacem.html [10.04.2015]
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2009). *Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez* (1st ed.). Maval.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2010): *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Disponible en: <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>
- Soo Borson, Joshua Chodosh, *Developing Dementia- Capable Health Care Systems: A 12-Step Program* *Clin Geriatr Med* 30 (2014) 395-420.
- Unesco. (2006). *Declaración de Bioética y Derechos Humanos*.
- Werner, P. (2014). Stigma and Alzheimer's Disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. In P. W. Corrigan (Ed.), *The Stigma of Disease and Disability: Understanding Causes and Overcoming Injustices* (pp. 223-244). American Psychological Association. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/14297-012>
- Wojtyla, K. (1978). *Amor y responsabilidad*. Madrid. Razón y fe.
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64(7), 1524-35. doi:10.1016/j.socscimed.2006.11.013

Notas al pie

- .ⁱ <http://michellebachelet.cl/programa/>
- .ⁱⁱ Better Policies for People Living with Dementia To be held at the OECD Conference Centre at 2, rue André Pascal, 75016 Paris on Monday 8 December - Tuesday 9 December 2014.
- .ⁱⁱⁱ No existen datos nacionales sobre la prevalencia de demencias en menores de 60 años, por lo que se presentan información en mayores de 60 años.
- .^{iv} http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/noticias/plan_alzheimer.pdf
- .^v <http://asociacionalzheimerbolivia.blogspot.com>
- .^{vi} <http://www1.hcdn.gov.ar/proyxml/expediente.asp?fundamentos=si&numexp=5529-D-2013>
- .^{vii} <http://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=3891&prmTipo=PACUERDO>
- .^{viii} El artículo 11 la norma es prohibitivo, dice "en ningún caso".