

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

**LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS
DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES
DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE**

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Santiago de Chile, abril de 2015

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Editor y editoras: Gabriel Guajardo Soto, María Emilia Tijoux
Merino, María Teresa Abusleme Lama.

Correctores: Felipe Herrera Muñoz y Cristian Massad Torres.

Santiago de Chile, abril de 2015



Esta publicación debe citarse como:

Guajardo, G.; Tijoux M.E; Abusleme M.T; (ed) La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015.

Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor
Nueva York 52, piso 7 - Santiago de Chile
www.senama.cl

Diseño y diagramación:

Gráfica LOM

Concha y Toro 25

Fonos: (56-2) 2672 22 36 - (56-2) 2671 56 12

Impreso en los Talleres de Gráfica LOM

Miguel de Atero 2888

Fonos: (56-2) 2716 96 95 - (56-2) 2716 96 84

Santiago de Chile, Abril de 2015

100 ejemplares

ISBN: 978-956-8846-07-7

Registro de propiedad intelectual: 251.378

Descriptores:

1. Demencias
2. Vejez
3. Personas mayores
4. Investigación cualitativa
5. Deterioro cognitivo
6. Discapacidad
7. Enfermedad no transmisible
8. Enfermedad crónica degenerativa
9. Región Metropolitana
10. Chile

Este documento es una publicación del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) del Gobierno de Chile. Sus contenidos no pueden ser reproducidos o traducidos totalmente o en parte, sin autorización previa de SENAMA, que dará consideración favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir. Las solicitudes y peticiones de información deberán dirigirse a la Unidad de Estudios de SENAMA.

Este documento ha sido publicado en colaboración con la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile, por adjudicación mediante licitación pública ID 1300-79-IE13 Estudio "La construcción social de la demencia en las personas mayores".



ÍNDICE

| | |
|--|----|
| Agradecimientos | 9 |
| Presentación | 11 |
| Rayen Inglés Hueche | |
| Presentación | 13 |
| Ángel Flisfisch Fernández | |
| Prólogo..... | 15 |
| Claudia Cáceres Pérez | |
| PARTE I: PROBLEMATIZACIÓN Y ANTECEDENTES | |
| Capítulo 1. Introducción | 21 |
| María Emilia Tijoux Merino, María Teresa Abusleme Lama y Gabriel Guajardo Soto | |
| Capítulo 2. Antecedentes epidemiológicos de las demencias en las personas mayores en Chile y América Latina..... | 35 |
| Nilton Custodio y Andrea Slachevsky | |
| Capítulo 3. Políticas públicas en demencias en Chile: entre la agenda sistémica y la agenda institucional | 63 |
| Alberto Larraín Salas | |
| Capítulo 4. Marco metodológico de la investigación | 79 |
| Gabriel Guajardo Soto | |



PARTE II: RESULTADOS

| | |
|---|----|
| Capítulo 5. Los cuidados de las personas mayores con demencias desde la mirada grupal familiar..... | 95 |
|---|----|

Pamela Soto Vergara

| | |
|--|-----|
| Capítulo 6. El cuidado para los responsables principales de las personas mayores con demencia..... | 139 |
|--|-----|

Josefina Correa Téllez

| | |
|--|-----|
| Capítulo 7. Las miradas desde el barrio acerca de las demencias en las personas mayores. Una aproximación etnográfica..... | 189 |
|--|-----|

Rodrigo Lagos Gómez

| | |
|---|-----|
| Capítulo 8. El cuidado de las personas mayores con demencia desde la visión de trabajadoras y trabajadores remunerados..... | 223 |
|---|-----|

Josefina Correa Téllez

| | |
|---|-----|
| Capítulo 9. Productividad de las ciencias sociales sobre las demencias en las personas mayores en el Cono Sur de América Latina, España y organismos internacionales entre 2003 y 2013..... | 271 |
|---|-----|

Hugo Sir Retamales

PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

| | |
|---|-----|
| Capítulo 10. Discusión de resultados y conclusiones sobre las demencias y sus cuidados en las personas mayores..... | 319 |
|---|-----|

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

| | |
|---|-----|
| NOTA BIOGRÁFICA DE LOS AUTORES Y AUTORAS..... | 331 |
|---|-----|



CAPÍTULO 3

POLÍTICAS PÚBLICAS EN DEMENCIAS EN CHILE: ENTRE LA AGENDA SISTÉMICA Y LA AGENDA INSTITUCIONAL

Alberto Larraín Salas¹⁰

Para las ciencias médicas y sociales el estudio de las políticas públicas se ha convertido en una preocupación creciente, dada su importancia para el bienestar general de la población, la preponderancia de la democracia y la necesidad de lograr un desarrollo humano adecuado. Lahera (2002) plantea que las políticas públicas son cursos de acción o flujos de información relativos a un objetivo público definido en forma democrática; los que son desarrollados por el sector gubernamental, frecuentemente con la participación de la comunidad y el sector privado. Éstas políticas pueden incluir orientaciones o contenidos, instrumentos o mecanismos, definiciones o modificaciones institucionales, y la previsión de sus resultados. El autor también sostiene que existen cinco momentos para su creación: Identificación y definición del problema, formulación de alternativas, adopción de alternativas, implementación y evaluación de los resultados.

Pese a lo anterior, no todos los problemas llegan a ser parte de la agenda institucional, muchos de ellos se quedan en la agenda sistémica, que es aquella donde están las preocupaciones de la sociedad. La inclusión de un problema en la agenda institucional es una condición necesaria, pero no suficiente, para que dicha dificultad de lugar a una política pública que intente solucionarlo. Numerosas veces los problemas entran en ella y luego desaparecen o quedan en espera. Esto debido a múltiples causas: la pérdida de interés de los directivos, la búsqueda de infructuosa de recursos para afrontarlos o la entrada de nuevos temas más graves e importantes.

En el caso de las políticas públicas sociosanitarias, éstas son una excelente forma de entender el significado más profundo que las problemáticas tienen en las sociedades, ya que en el desarrollo de las respuestas no sólo quedan en evidencia temas valóricos y culturales, sino el rol del Estado, incluyendo su relación internacional y

10 Médico y Magíster en Bioética de la Universidad de Chile. Doctorando de Salud Pública con Especialidad en Psiquiatría de la Universidad de Chile. E-mail: larrainalberto@gmail.com

nacional, además de los actores intervinientes propiamente tales, generando una buena fotografía de la misma sociedad (Walt, 1994). En el análisis internacional de la política pública se constata la relación con un hecho innegable, cada vez más los países generan políticas en un mundo globalizado donde reciben directrices y sugerencias desde organismos compuestos por múltiples países como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE).

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2012, declaró a la demencia como una prioridad sociosanitaria instando a los gobiernos a desarrollar planes y políticas de salud pública en la materia (OMS, 2012), de tal forma de hacer frente a una enfermedad cuyos costos económicos y sociales están siendo altos a nivel público y privado. En este sentido, el Reporte Mundial de Alzheimer, elaborado el 2010 por Alzheimer's Disease International, plantea que si el Alzheimer fuera un país, representaría la décimo octava mayor economía del Mundo, dado que consume el 1% del PIB mundial (US\$ 604 billones). Este mismo informe pone en alerta a Chile, que junto a Uruguay y Argentina, son el sector de América con la mayor prevalencia de esta enfermedad.

Chile en la actualidad no cuenta con una política pública específica para tratar las demencias. Existen acciones aisladas o pensadas para diversas enfermedades, tales como los talleres de memoria, el programa de atención a la dependencia y los centros de día, las cuales no son suficientes para enfrentar la demanda existente, producto del aumento considerable de las personas con demencia en el país. Este antecedente, sumado al trabajo realizado por la Corporación de Profesionales Alzheimer y otras demencias (COPRAD) y la Corporación Alzheimer, respecto a la necesidad de construir una nueva mirada hacia las personas con demencias, instalando campañas comunicacionales donde especial relevancia tuvo "No te olvidó", generaron la necesidad de diseñar un modelo de abordaje como el Centro Kintún, el cual se describe más adelante, dado su incorporación a la agenda institucional el año 2014.

Por lo tanto, se puede plantear que existe la idea respecto a que la demencia es un problema que debe atenderse prioritariamente, percepción que surge desde la sociedad civil y las familias que la viven, tal como menciona Lahera que surge un problema público, siendo necesario enfrentarla con distintas propuestas de acción aprobadas a nivel gubernamental. Sumado a lo anterior, y también desde un marco internacional, las personas mayores han buscado instalarse como sujetos de derechos, defendiendo ante la sociedad su dignidad y autonomía. Esta inminente necesidad de considerar a las personas mayores, emerge luego del reconocimiento del valor inherente de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. En la Declaración Universal de Derechos Humanos se proclama que

toda persona, sin distinción de ninguna índole, tiene derechos y libertades. Las Naciones Unidas inició durante la década de los noventa la aprobación de una serie de principios específicos en favor de los y las mayores, que se fueron incorporando de forma progresiva en las Resoluciones de la Asamblea General, garantizando diferentes derechos que refieren a su independencia, participación, cuidados, autorrealización-plenitud humana y dignidad. Resoluciones:

- Resolución 46/91 "Principios de Naciones Unidas en favor de Personas de Edad" (1991)
- Resolución 47/5 "Proclamación Sobre el Envejecimiento" (1992)
- Resolución N°50/141 de Naciones Unidas (1996)
- Plan de Acción sobre el Envejecimiento y Declaración Política aprobada en la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de la ONU (2002)

Estos documentos declaran la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar desde los Estados que las personas mayores los ejerzan plenamente sin discriminación por motivos de edad, reconociendo que las personas, a medida que envejecen, deben disfrutar de una vida plena, con salud, seguridad y participación activa en la vida económica, social, cultural y política de sus sociedades, favoreciendo la igualdad entre hombres y mujeres. A lo anterior, se le suman la Declaración de Brasilia para la región de América Latina y el Caribe (2007) y la Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores (2012).

Cabe destacar el tema de los derechos, producto que si bien hay mucho escrito y dicho sobre ellos, la población sigue mirando la vejez desde un punto de vista negativo, sobre la cual se instala la discriminación como modo de convivencia. Esto se agudiza para el caso de las demencias, existiendo una inquietud generalizada en las personas mayores a perder su autonomía. En la Encuesta de Calidad de vida en la Vejez (PUC, 2014), el 58,8% de este grupo etario sostiene que le preocupa tener que depender de otras personas y el 53,5% prefiere quedarse en casa en vez de salir y hacer cosas nuevas. En relación a los cuidados, las personas mayores declaran en un 50% que si fuese necesario preferirían vivir solos y contratar a alguien externo que los cuide o vivir en un establecimiento de larga estadía. El 37% declara que de requerir ayuda permanente preferiría vivir en casa de un hijo o hija.

En la actualidad existen límites normativos y patrones socioculturales importantes de tomar en consideración en torno al cuidado. Éstos son: tendencia a la privacidad y el individualismo, normas de equidad de género, jerarquía de prioridad en el intercambio de las relaciones de afecto, poder y responsabilidad, contradicciones entre

dependencia y autonomía, conflictos entre las generaciones y sus estilos de vida normativo y valórico y, finalmente, ambivalencias en la voluntad de hacerse cargo de otro.

La imagen devaluada de la vejez, la cual crea un círculo vicioso donde las generaciones más jóvenes reniegan de las personas mayores y les asocian características negativas tales como improductividad, dependencia, carga económica, aislamiento, soledad, desinterés social, problemas de carácter, aburrimiento, entre otros. Esto impacta en la mirada que las propias personas mayores tienen de sí mismas. De acuerdo a un estudio realizado el año 2009 llamado Fuerza Mayor, las personas mayores sostienen en un 79% que *"hay que aprovechar de hacer cosas mientras uno es joven, porque después ya no se puede"*. El 61% plantea *"siento que la gente subestima mis capacidades debido a la edad que tengo"*. Un 47% señala *"para mí, envejecer es sobre todo volverse dependiente, incapaz de valerse por sí mismo"*, un 27% se *"siente inútil, como un estorbo para la familia"* y el 67% presenta una sensación negativa frente a ser adulto mayor.

Se plantea entonces que en la actualidad ser adulto mayor en Chile es una experiencia ambivalente, marcada por significados positivos como la expectativa de permanecer activo, dejando atrás las obligaciones, deberes y significados negativos, centrados en los problemas de salud, de seguridad social y el temor a depender de otros. Estas imágenes sociales de la vejez tienden a determinar también la preparación que tiene la población chilena frente al envejecimiento y la vejez, un 77% señala estar preparado poco o nada para este proceso. Aún más sintomático es que el 52,6% de los chilenos le entrega la responsabilidad por el bienestar de las personas mayores al Estado y las políticas públicas, un 44,9% a la familia y sólo un 2,6% a este grupo etario, cuestión que da cuenta desde una mirada sistémica que la población de edad se están percibiendo de acuerdo a como la sociedad la está observando (Abusleme, et.al, 2014).

De este modo, con el envejecimiento de la población y la emergencia de los distintos temas que surgen desde el ámbito de lo social y la salud, se han generado en América Latina diferentes políticas públicas que han buscado hacerse cargo del problema a nivel institucional. Se han desarrollado programas para las personas mayores basadas en instrumentos internacionales de derechos humanos, tales como la Declaración de Brasilia y la carta de San José.

Esto ha provocado la generación de elementos comunes en muchos de los países, siendo el principal la búsqueda por mejorar las condiciones de vida y el bienestar de las personas mayores.

En el tiempo, las políticas de envejecimiento son similares en varios aspectos. Se observa un cambio gradual, desde un enfoque basado en la caridad o beneficencia hacia uno fundado en los derechos. Las pensiones de vejez experimentan un desarrollo equivalente, a partir de la instauración de pensiones públicas solidarias de vejez y de jubilación, muchas de ellas, sobre todo en el caso chileno, con perspectiva de género. Otro aspecto a considerar es la diversificación de los enfoques desde las políticas públicas, pasando desde la seguridad económica y la salud, a otras cuestiones relacionadas con la calidad de vida en varios dominios. La institucionalidad de servicios o unidades específicas para la administración nacional de los aspectos del envejecimiento y la vejez en cada país es también una característica común. A su vez, todos los países han introducido nuevos programas de formación de profesionales especializados en gerontología y geriatría. Significativo también ha sido el fomento de la participación activa y el involucramiento de las propias personas mayores.

A pesar de las similitudes, también se identifican una serie de discrepancias (Calvo, 2014). Las tendencias históricas son afines en lo substancial, pero difieren en la profundidad y temporalidad de los hitos. Cada país hace hincapié en temas específicos y áreas focales. En este sentido, Argentina por ejemplo, coloca el énfasis en el enfoque de género, Costa Rica en los programas de cuidados, formación geriátrica y gerontológica. Argentina, Chile y Costa Rica han formalmente establecido metas y estrategias para implementar sus políticas durante la próxima década, mientras que otros países enfrentan el reto de desarrollar una política formal de envejecimiento con alcance nacional.

En Chile, la discusión en torno a los temas de envejecimiento y vejez surgen en los años ochenta con la reforma al sistema de pensiones y en los años noventa con los problemas de financiamiento que presentan los países desarrollados, dado el alto porcentaje de personas mayores que componía su población. El país por medio del entonces Ministerio de Planificación, comienza a hacer estudios de la realidad nacional, a su vez, el Gabinete de la Primera Dama en 1995 lo coloca como un tema de preocupación, instaurando el primer comité para la vejez, instancia interministerial que, entre otras cosas, logra que el año 1998 se lance la primera política pública específica para las personas mayores, siendo ésta de salud.

Tras un trabajo de concientización política y de colocar el tema en la agenda, se logra el 2003 fundar la institucionalidad que se creó para hacerse cargo del envejecimiento y la vejez, vale decir el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), hoy al alero del Ministerio de Desarrollo Social. Este organismo se funda siendo autónomo, descentralizado y con patrimonio propio.

Si bien Chile ha desarrollado programas de promoción, cuidado y protección de los derechos hacia las personas mayores, el país carece de una política pública específica para el abordaje de las demencias. Si se analiza este hecho desde las políticas públicas, se puede constatar en términos de Lahera, que en la actualidad el tema está en una transición desde la agenda sistémica hacia la agenda institucional.

Las acciones realizadas en Chile en torno a las demencias: diagnóstico, guías clínicas y programas implementados

La determinación de un diagnóstico clínico de demencia requiere establecer si existe deterioro cognitivo y si éste cumple con los criterios de demencia. Para ello se requiere un examen clínico y neuropsicológico, test de función cognitivas y funcionales, exámenes de laboratorio y neuroimágenes. Dado el costo que esto conlleva, se hace imperativo diseñar instrumentos sencillos de una alta sensibilidad que permitan realizar un tamizaje y captar los casos probables para posterior confirmación del diagnóstico (Quiroga, 2004).

Se ha determinado que en estos test de screening hay influencia de factores locales como el idioma, las etnias o las culturas, lo que determina que se estandaricen a nivel local los instrumentos (Prince, 2003). Entre 1990 y 1992 se realizó en Chile un estudio multicéntrico de la OMS denominado "Demencias asociadas a la edad" destinado al estudio de la prevalencia de la Demencia en nuestro país, Malta y España (Amaducci, 1991). Para dicho propósito se solicitó validar un test de screening, eligiéndose para el diagnóstico de deterioro cognitivo, el test Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein, 1995) y el test de actividades funcionales de Pfeffer (PFAQ) (Pfeffer, 1982). Durante la validación se estimó que la aplicación de ambos tests permitía aumentar la especificidad de 46,1% del MMSE a 83,3% MMSE unido al PFAQ. A su vez se determinó que en Chile, la influencia de los años de escolaridad era gravitante a la hora del tamizaje determinando especificidad y por consiguiente el número de falsos positivos. Todas estas consideraciones son vitales, dado que fueron incluidas para la implementación a nivel nacional del examen de funcionalidad para el adulto mayor (EFAM).

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 incorporan 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.

En el 2013, el EMPAM se administró a 42,7% de las personas que acceden a la atención primaria. Para su aplicación se capacita a los profesionales de la salud por medio de una guía clínica confeccionada por el Ministerio de Salud y de una cápsula vía web desarrollada por el Programa del Adulto Mayor de la Subsecretaría de Salud Pública. Luego de su aplicación las personas mayores son calificados como "Autovalente sin riesgo" o "Autovalente con riesgo", siendo en el primer caso derivado a acciones de promoción y prevención y en el segundo a médico para evaluación. 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 donde el Mini-Mental salga alterado.

El Mini-Mental busca evaluar distintos componentes: el primero es la temporoespacial mediante conocimiento del día de la semana, día del mes y año; el segundo es la evaluación de la memoria a corto plazo a través de recordar tres palabras que se pueden repetir hasta cinco veces y que se solicita volver a indicarlas; el tercero es la evaluación de la atención, concentración, abstracción, comprensión, memoria e inteligencia mediante una instrucción que se entrega una sola vez: "le voy a nombrar unos números, usted debe repetirlos de atrás para adelante"; la cuarta es la capacidad ejecutiva, es decir, la capacidad de seguir instrucciones; la quinta es la memoria a largo plazo, "hace un momento le solicité que recordara tres palabras, repítalas en cualquier orden"; y la sexta permite evaluar la capacidad viso constructiva y recibe el nombre de "mini" dado que deja fuera el ánimo y conductas mentales anormales, como era en el test original.

Las personas que presentan un bajo puntaje en el Mini-mental, son diagnosticadas con deterioros cognitivos en distintos grados, por lo tanto, pueden llegar a recibir dos tipos intervenciones: la primera es que durante el mismo EFAM se le realiza el Cuestionario de Actividades Funcionales Pfeffer (aplicado al informante). Este test diseñado por Pfeffer permite medir la capacidad funcional respecto al desempeño en las actividades de la vida diaria, teniendo una alta correlación con el deterioro cognitivo, arrojando diferencias entre sujetos normales, deprimidos y con demencia. En el caso del segundo tipo de intervención, las personas son derivados a talleres de memoria. Sin embargo, no existe una normativa sobre el funcionamiento de estos talleres y no se cuentan con datos sobre su número y cobertura. 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 realizado en atención primaria se complementó con el nivel secundario. Se llevó a cabo durante el año 2009 un Programa para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, el cual era ejecutado por el Departamento de Salud Mental de la Secretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud. Su población bajo control alcanzó las 4.742 personas, vale decir, un 2% de la cantidad total estimada de personas afectadas. Nuevamente, estas cifras sugieren la necesidad de reformulación y ampliación de estas iniciativas.

De acuerdo a las cifras generadas por COPRAD, existirían en Chile alrededor de 200.000 personas con demencia. Si consideramos las acciones realizadas por el Estado, donde la población atendida es bastante menor, es dable opinar que el país ha mirado el tema de la demencia solamente desde un enfoque sanitario, como una enfermedad más que como una condición, tratando de afrontar la patología pero descontextualizándola de quién es el que la padece, las familias y el entorno. Es por esta razón, que SENAMA, desde su posición como servicio público, toma un rol preponderante en posicionar la temática en la agenda institucional y en concientizar la necesidad de una mirada distinta. Por ello el año 2010, elabora un documento llamado "Propuesta de Acción: Las Personas Mayores y los Trastornos Demenciantes en Chile". El objetivo de este documento fue elaborar una propuesta de política pública para los trastornos demenciantes.

El inicio de la mirada sociosanitaria: implementación del Centro de Día Kintun

La demencia durante su origen y desarrollo presenta componentes multifactoriales, lo que implica que su abordaje deba incorporar múltiples componentes, dado que sus principales manifestaciones dicen relación con los síntomas cognitivos, los síntomas psicológicos y conductuales, determinando una pérdida progresiva de la funcionalidad, limitando su participación social, y determinando la necesidad de un cuidador de manera constante. Esto ha llevado a que se desarrolle como estrategia a nivel internacional, los centros diurnos para personas con demencia en etapas leve y moderada. Estos centros no sólo buscan instalar la mirada sociosanitaria, mediante la cual se logra atenuar la curva de deterioro cognitivo a través de la estimulación, la aplicación de una evaluación y un plan de acción geriátrico integral, todo lo cual ayuda a mantener a los participantes activos y saludables, disminuye los costos y la carga asistencial al evitar institucionalizaciones prematuras, sino que a su vez incorpora el factor social de la condición, trabajando el tema del estigma, y realizando una valoración integral tanto de quien padece la demencia como de su entorno, de tal forma de promover la educación activa del proceso que se enfrentará y entregar respiro al cuidador.

En el 2012, la comuna de Peñalolén presentó a SENAMA a través de su COSAM, la idea de realizar el primer piloto de un centro diurno estatal para personas con Demencias, este se ubicaría en el Centro del Adulto Mayor con la supervisión técnica del centro especializado en Salud Mental, generando un modelo inicial sociosanitario desde el Estado para la tratamiento de las demencias.

Tras ser aprobado el proyecto, durante el año 2013 comenzó su implementación, inaugurándose así el Centro de día para la atención de personas con demencia denominado "Kintún", cuyo nombre en mapudungun indica "mirar alrededor" o "buscar". El Centro Kintún se orientó desde una mirada positiva a la mejora en la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias, la prevención de la dependencia instando a la participación y la formación de los cuidadores. El piloto desde un inicio fue concebido como una estrategia que permitiera evaluar la replicabilidad de esta instancia en otros lugares de Chile.

El equipo de Kintún está compuesto por los siguientes profesionales: geriatra, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, kinesiólogo y asistente social, siendo interdisciplinario y transdisciplinario desde sus inicios. Esto permitió establecer una valoración geriátrica integral de la persona mayor participante y su cuidador, y un plan de acción personalizado para cada uno de ellos, que incluyen visitas domiciliarias para pesquisar situaciones de riesgo y realizar las modificaciones pertinentes. Las personas que diseñaron el modelo fueron Patricio Fuentes, Marilú Budinich, Jean Gajardo y Alberto Larraín. Se contó con las observaciones de los profesionales de SENAMA, de especialistas en neurología y psiquiatría.

Se consideró que los planes de trabajo tuvieran un rol 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, o el mismo centro comunitario de salud mental (COSAM); finalmente el tercer nivel con capacitación a la comunidad, mediante charlas comunitarias que permitan fomentar el autocuidado y conductas saludables, identificando precozmente los problemas cognitivos y buscando como meta última disminuir el estigma hacia la demencia.

La población que focaliza Kintún son personas de 60 y más años, residentes de la comuna e inscritos en alguno de sus seis consultorios (Centro de Salud Familiar (CESFAM) Padre Gerardo Whelan, Cardenal Silva Henríquez, Lo Hermida, Carol Urzúa, San Luis y La Faena), con diagnóstico de demencia leve a moderada, que requirieran escasa supervisión y/o asistencia en actividades básicas de la vida diaria. El Centro

partió atendiendo a 30 personas y en la actualidad atiende a 48 mayores semanalmente.

El horario de atención es de lunes a viernes de 10 a 16 horas. Dependiendo de su rendimiento cognitivo, funcionalidad y red de soporte, los usuarios participan en modalidades de uno o dos días a la semana. Es el mismo Centro el que traslada a los usuarios y además les proporciona alimentación.

La valoración geriátrica integral que se les aplica enfatiza en: valoración de esferas social y familiar de la persona mayor, su funcionalidad y rol del cuidador, evaluación neuropsicológica, alteraciones conductuales, calidad de vida, carga asociada de cuidado y antecedentes médicos (comorbilidad, fármacos). Con el resultado de éste, se realiza un plan de intervención multidisciplinario el cual se discute con el usuario/a y familia.

La rutina del Centro Diurno involucra la participación activa de los usuarios y su entorno cercano en: a) actividades de la vida diaria, como comer, movilizarse, realizar higiene personal, lavarse los dientes, utilizar el transporte, entre otros; b) actividades basadas en las habilidades físicas; c) actividades basadas en la cognición; d) actividades basadas en la socialización y recreación. Todas las actividades son guiadas y preparadas por el equipo profesional.

Se busca trabajar de forma coordinada con los recursos sociales y sanitarios existentes en la red comunal, de forma de potenciar los cuidados, el acceso a los beneficios y las prestaciones, sin duplicar los esfuerzos, sino más bien potenciando el uso apropiado y oportuno de éstas. Se mantiene una relación directa con el COSAM, CESFAM, CCR y otros recursos del Servicio de Salud para referencia y contrarreferencia.

Es necesario señalar que Kintún no es un centro para resolución de problemas médicos agudos, a pesar de hacer intervenciones en crisis o consejería respecto a situaciones que suceden durante la intervención, la cual es carácter temporal, por períodos de 3 a 6 meses con constantes reevaluaciones que buscan identificar necesidades, complicaciones, cambios y derivaciones.

La elaboración del Plan Nacional de Demencias

El Centro Kintún se concibió desde sus inicios como un proyecto piloto. Se buscaba que, tras su implementación, se evaluara como alternativa posible de política pública. Durante sus dos años de implementación ha recibido la visita de expertos franceses y norteamericanos que han observado la experiencia y entregado opiniones para su mejora continua. De hecho, en los diseños de política, la evaluación es la última fase del proceso, y puesto que el proceso es cíclico también es la primera. En este

sentido, el análisis de resultados conduce a una revisión del estado del problema que puede dar lugar a una nueva política, a la continuación de la existente o a la terminación de la misma. La situación más común tras la evaluación, es la introducción de variaciones en la política preexistente o a la sucesión de ésta por otra más adecuada al nuevo estado del problema. Esta evaluación de políticas no es un simple instrumento técnico, es también un mecanismo político de primer orden, pues permite el ejercicio de la responsabilidad política y la búsqueda de lo que se ha denominado la eficacia democrática.

En referencia por lo tanto a lo realizado por Kintún, considerado adecuado por los expertos internacionales, las demandas de la sociedad civil, la realidad internacional y la concepción de las personas mayores como sujetos de derechos, surge la necesidad de elaborar el Plan Nacional de Demencias, que busca desarrollar una estrategia de acción mejorada, eficiente y eficaz para el abordaje de las demencias, considerando a la persona que la vive y a la familia y comunidad que la rodea. Este Plan ha sido encabezado por la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, quien convocó a una comisión compuesta por expertos, los colegios profesionales de Terapia Ocupacional, Sociedad de Geriatría y la Sociedad de Neurología y Psiquiatría nacional, la sociedad civil representados por la Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD) y la Corporación Alzheimer, distintos departamentos del mismo Ministerio (ciclo vital, salud mental, atención primaria), y el intersector (SENAMA y el Servicio Nacional de Discapacidad, SENADIS).

En el entorno internacional los planes en demencia tienen distintos niveles: un primer nivel dice relación con que buscan instalar en la sociedad el trato digno y respetuoso hacia quienes tienen esta condición, reconocen el estigma y la exclusión que la demencia significa para quien la padece y su familia, buscando la prevención y promoción en la sociedad civil ante esta situación (G8, 2013). Es la dimensión social de la demencia; un segundo nivel dice relación con el aspecto sanitario de la enfermedad, aunque la demencia no tiene cura, si existen medidas eficaces para muchos de los problemas que presentan las personas con dicha condición que a su vez pueden ayudar a atenuar la pendiente de deterioro (Chapman, 2006).

Revisiones recientes realizadas por la Comisión a cargo de la elaboración del plan determinaron que el 2013, doce países del mundo contaban con políticas públicas para las demencias, establecidas por medio de estrategias y/o planes nacionales: Australia, Dinamarca, Escocia, Estados Unidos, Finlandia, Francia, Gales, Holanda, Inglaterra, Irlanda del Norte, Noruega y República de Corea, mientras que países como Japón, México, y Perú se encontraban trabajando en el desarrollo de sus estrategias. Se estimó que los 12 planes internacionales se habían construido mediante los equivalentes chilenos de Ministerio de Salud y del Ministerio de Desarrollo Social, pu-

diendo ser incluidos otros actores a nivel gubernamental, para luego establecer una definición de demencia de manera consensuada por cada país, y que van más allá de la definición clínica o etimológica del concepto. Posteriormente, y de acuerdo a la complejidad establecida, se define la secuencialidad de los plazos temporales y la progresión de la intervención mediante acciones que permitan el logro de objetivos que el país considere como prioridad.

El plan para las demencias en Chile se comenzó a ejecutar en mayo del 2014, definiendo las demencias de la siguiente manera:

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.

El diseño del plan de demencia se basa en la centralidad de la persona con demencia, es decir, se priorizarán los siguientes factores:

- Reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso.
- Conocimiento de la biografía.
- Valoración de la autonomía de las personas, la interdependencia de éstas con su entorno social o la importancia de los apoyos.

A su vez, trabaja en relación a los estigmas presentes en la sociedad, en cuyo caso se ha definido que la estrategia de acción es apoyar a las personas y sus familias para que puedan vivir bien con la demencia por medio de:

- La promoción de una visión más positiva del envejecimiento y la vejez.
- La educación en nuestras comunidades sobre la demencia.

- La capacitación a los profesionales y técnicos de apoyo potencial a las personas con demencia y sus entornos.
- La generación de campañas de sensibilización y educación a nivel poblacional.
- La posibilidad de hacer un diagnóstico oportuno y acceso a tratamiento.
- Los apoyos integrales.

Algunas conclusiones

Si bien las demencias son un tema que está hoy en una fase intermedia entre la agenda sistémica y la agenda institucional, es en la actualidad un problema significativo de salud pública, el cual el Estado ha abordado precariamente en el pasado y quiere abordarlo adecuadamente en el presente. De esta forma, en Chile, se pueden vislumbrar tres momentos en la generación de la política pública relativa a las demencias. Un primer momento que va entre los años 90 del siglo XX y primera década del 2000, que dice relación con la percepción de las demencias netamente como un problema de salud, donde el Ministerio desarrolla el algoritmo más clásico de evaluación, diagnóstico y tratamiento. Un segundo momento, a partir del año 2010, donde se genera la visualización de la necesidad de un abordaje más integral de la materia, incorporando el cuidado y la mirada sociosanitaria. Con ello, se desarrolla el primer piloto en relación a las demencias desde un centro diurno para personas con demencia, financiado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) y que recibió el nombre de Kintún. Y finalmente el tercer momento, que surge de la alta valoración que ha logrado el Centro Kintún, del mandato de la OMS de priorización de esta condición y de las demandas de la sociedad civil, que es la inclusión del tema en la campaña y en el actual Gobierno, el cual se compromete a "generar un plan nacional de Demencias (Alzheimer) y la creación gradual de 15 centros pilotos de atención (centros diurnos, uno por región), como dispositivos especializados, con dependencia técnica de los COSAM de las comunas, que trabaje en red con la atención primaria". Ésta se comienza a implementar desde el Ministerio de Salud, con la colaboración directa de otros servicios públicos como SENAMA y SENADIS, con expertos y con la presencia de la sociedad civil.

Se espera que durante el 2015 se termine de redactar la nueva política de demencia, para que comience a operar el 2016. Este documento pretende incorporar todo lo que se expresa de manera clara en la presente investigación, lo cual es la carga de cuidado que implican las demencias para las familias, la desesperanza que existe en torno a ello y la falta de capacitación, los cuidados materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos, la solidaridad, la realización de protocolos en relación a los principales componentes de la enfermedad, la superación de los estigmas y junto con la mirada socio-

sanitaria y biopsicosocial. No es posible olvidar que las demencias implican la inclusión del ámbito social, traspasando los ejes de los privados, pues no sólo se debe considerar al individuo que la padece, sino a la familia y al entorno inmediato.

Si al inicio de este apartado se sostenía que las políticas públicas comprendían la identificación y definición del problema, la formulación de alternativas, la adopción de éstas, la implementación y la evaluación de los resultados, se puede observar que la política pública relativa a las demencias ha cumplido con las tres primeras etapas. En la actualidad se encuentra en la etapa de revisión de las alternativas más adecuadas, que por el momento se vislumbra como tal el Centro Kintún, y en la redacción de los documentos para solicitar los recursos, de tal forma de comenzar con la ejecución del Plan a nivel nacional el año 2016.

Referencias bibliográficas

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 Universidad de Chile, FLACSO Chile.

Amaducci L, Baldereschi M, Amato MP, Lippi A, Nencini P, Maggi S et al. The World Health organization cross-national research program on age associated dementias. *Aging* 1991; 3: 89-96.

Calvo, Esteban y Kornfeld, Rosa: *Comparative-historical Analysis of Aging Policy Reforms in Argentina, Chile, Costa Rica, and Mexico*. Disponible en: <http://www.politicaspUBLICAS.udp.cl/publicaciones/detalle.tpl?id=387>

Chapman DP, Williams SM, Strine TW, Anda RF, Moore MJ. Dementia and its implications for public health. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2006 Apr; 3 (2): A 34. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1563968&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

Dye, Thomas (2013): *Understanding Public Policy*. Pearson New International Edition.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98.

G8: Dementia summit declaration [Internet] (2013): Disponible en: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265869/2901668_G8_DementiaSummitDeclaration_acc.pdf

Lahera, Eugenio (2002): *Introducción a las políticas públicas*. Series Breviarios del Fondo de Cultura Económica. México: FCE.

- MINSAL. Departamento del Adulto Mayor del MINSAL. Autores: Patricio Fuentes; Archibaldo Donoso; Andrea Slachevsky; Alicia Villalobos. Fecha: 2006
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2012): Dementia: A Public Health priority. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1
- Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontology* 1982; 37: 323-9.
- Pontificia Universidad Católica de Chile, Caja de Compensación Los Andes, Servicio Nacional del Adulto Mayor (2014): Chile y sus Mayores: Resultados Tercera encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez (2013), Primera Edición. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile, Caja de Compensación Los Andes, Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- Prince M, Acosta D, Chiyu H, Scazufica M, Varghese M, for the 10/66 Dementia Research Group. Dementia diagnosis in developing countries: a cross cultural validation study. *The Lancet* 2003; 361: 909-17.
- Quiroga L, Pilar; Albala B, Cecilia y Klaasen P, Gonzalo. Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Revista Médica Chile* [online]. 2004, vol.132, n.4, pp. 467-478. ISSN 0034-9887. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872004000400009>.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor, Universidad de Chile y FLACSO (2014). Tercera Encuesta Nacional de Inclusión y Exclusión de las personas mayores en Chile.
- 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>
- Superintendencia de Salud, Servicio Nacional del Adulto Mayor, Consejo Nacional de Televisión, McCann Erickson (2009): Fuerza Mayor. Una Radiografía del Adulto Mayor Chileno.
- Thoenig, Jean Claude, Meny Yves (1992): *Las Políticas Públicas*. Barcelona: Ariel Ciencia Política.
- Walt, Gill (1994): *Health Policy, and introduction to process and power*. London: Zed Books.
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International (ADI).