

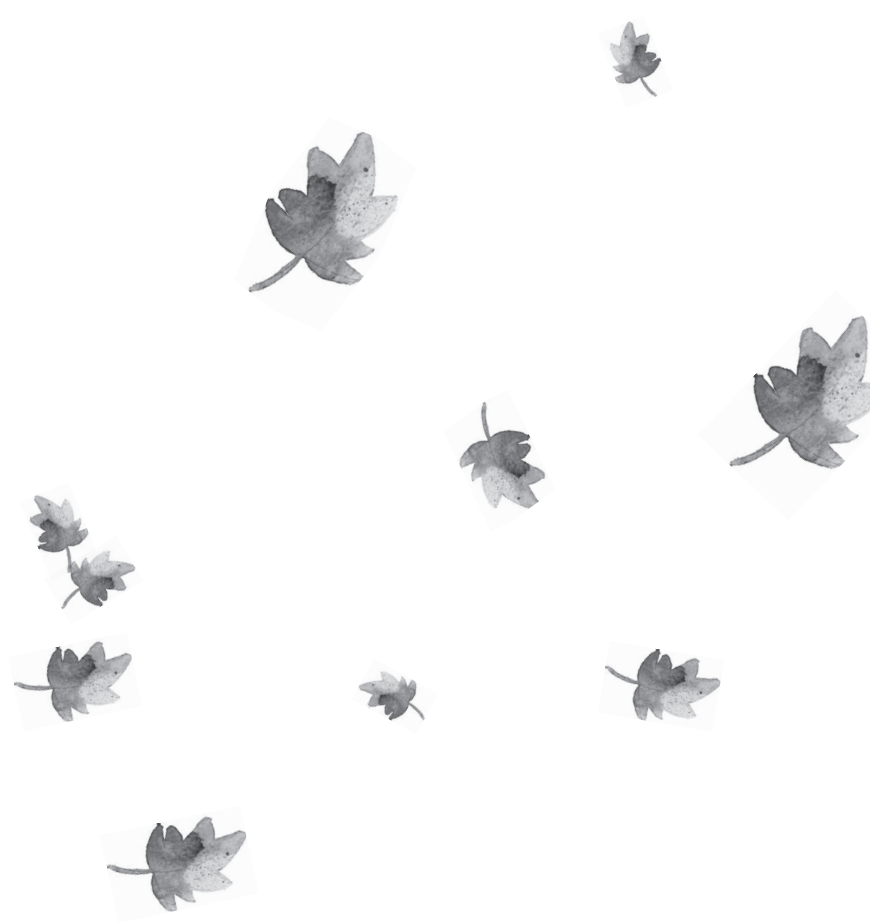
PERSONAS MAYORES Y DEMENCIA: REALIDAD Y DESAFÍOS



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE



Fundación
Oportunidad
Mayor



PERSONAS MAYORES Y DEMENCIA: REALIDAD Y DESAFÍOS



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE



Fundación
Oportunidad
Mayor

Derechos reservados ©

Pontificia Universidad Católica de Chile

Centro UC - Estudios de Vejez y Envejecimiento.

Editores Generales

Rosita Kornfeld Matte

Ma. Beatriz Fernández Lorca

Carmen Luz Belloni Symon

Editor Científico

Pedro Paulo Marín Larraín

Editora Lingüística

Ma. Camila Quinteros Reillan

Dirección de arte

Soledad Hola

Diseño Corporativo UC

Diseño y arte

Claudia Brenning y Valentina Iriarte

Diseño Corporativo UC

Primera Edición agosto de 2015

Registro de Propiedad Intelectual N° 255984

ISBN N° 978-956-14-1631-4

CONTENIDO



INTRODUCCIÓN. Pág. 05

Eduardo Valenzuela Carvallo

PRÓLOGO. Pág. 07

Octavio Vergara Andueza

PRESENTACIÓN. Pág. 09

Pedro Paulo Marín Larraín

01. EXPERIENCIAS EN EL CUIDADO DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA.

Pág. 13

Paula Miranda Sánchez

Sara Caro Puga

02. ESTIGMAS EN TORNO A LAS DEMENCIAS Y LAS IMPLICANCIAS EN EL CUIDADO DE PATOLOGÍAS DEMENCIALES EN LAS PERSONAS MAYORES.

Pág. 39

M^a Soledad Herrera

M^a Beatriz Fernández

M^a Consuelo Cheix

03. SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS AQUEJADAS DE DEMENCIA EN LA REGIÓN METROPOLITANA DE CHILE.

Pág. 65

Susana González Ramirez

Javiera Rosell Cisternas

Tabita Campos Cid

04. ANTECEDENTES PARA EL DISEÑO DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN HACIA EL CUIDADO DE LAS DEMENCIAS.

Pág. 85

Gabriel Claudio Bastías Silva

Fernando Cristián Poblete Arrué

Ramón Luengo - Fernández

Ximena Antonia Barrios Jorquera

05. ESTUDIO DE COSTOS DE UN ESTABLECIMIENTO DE LARGA ESTADÍA PARA PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA.

Pág. 107

Pablo Pizarro Giadach

06. INNOVADORA EXPERIENCIA LOCAL EN EL APOYO A LA PERSONA CON DEMENCIA Y SU ENTORNO FAMILIAR CENTRO KINTUN, MUNICIPALIDAD DE PEÑALOLÉN.

Pág. 115

Jean Gajardo Jauregui

Marilú Budinich Villouta

Patricio Fuentes Guglielmetti

AUTORES. Pág. 139

PERSONAS MAYORES Y DEMENCIA
REALIDAD Y DESAFÍOS



INTRODUCCIÓN

Eduardo Valenzuela Carvalho,
Decano Facultad Ciencias Sociales UC
Director CEVE-UC

CHILE SE ENCUENTRA en una etapa avanzada de envejecimiento poblacional, presentando un acelerado aumento en la proporción de personas mayores con respecto al total de la población.

De acuerdo a los datos entregados por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), la proporción de personas mayores de 60 años ha aumentado de un 11,4% en 2002 a un 14,5% en 2012. Por otra parte, las proyecciones de este organismo indican que para 2025, el número de adultos mayores superará al número de menores de 15 años, observándose además un crecimiento acelerado del grupo de mayores de 80 años.

Este cambio estructural en la composición etaria de la población tiene implicancias en ámbitos de la salud, cuidados, trabajo, economía, previsión social y educación, entre otras.

En el ámbito de la salud, una problemática particularmente crítica, la constituye el tema de las demencias, las cuales corresponden a un síndrome clínico de deterioro objetivo, de carácter crónico y generalmente irreversible, caracterizado por una disminución de la capacidad funcional que interfiere en el funcionamiento cotidiano de las personas mayores impidiendo, con ello, realizar una vida independiente.

Se estima que alrededor de un 8,5% de las personas mayores chilenas presentan algún grado de deterioro cognitivo¹, lo que estaría fuertemente correlacionado con la edad. Así se estima que entre los mayores de 85 años, durante los próximos años, la prevalencia de demencias estará entre el 25% y el 50%^{2,3}.

Este fenómeno impone importantes desafíos, no solo en términos de salud, sino que también en cuanto a la inclusión social y el respeto de los derechos humanos de las personas mayores. Asimismo, representa un reto para las familias, la comunidad y la sociedad en su conjunto, tanto por los costos emocionales, psicológicos y económicos, como de soporte de cuidado, derivados de la atención de personas mayores con demencia.

Dada la relevancia de este tema, es que el Centro UC Estudios de Vejez y Envejecimiento, en función de sus objetivos, busca desarrollar un trabajo académico interdisciplinario de colaboración y un trabajo continuo con profesionales de diversas áreas, emprendiendo así el compromiso con la promoción de la calidad de vida de las personas mayores en los aspectos éticos, de salud, psicosociales y económicos, por mencionar algunos.

Para el desarrollo de esta labor, el Centro interactúa con distintas Facultades

de la Universidad y el Programa Adulto Mayor, las que en un esfuerzo conjunto, desarrollan actividades de docencia, investigación y extensión en el campo de la vejez y el envejecimiento poblacional a nivel nacional e internacional, contribuyendo al desarrollo de políticas públicas en este ámbito.

Agradecemos muy especialmente a los autores de las investigaciones inéditas contenidas en esta publicación y a Fundación Oportunidad Mayor, puesto que sin ellos hubiera sido imposible materializar este esfuerzo.

Este libro es el resultado de una de las principales acciones del Centro, en cuanto a promover la investigación a nivel básico y aplicada en las áreas de geriatría y gerontología social, siendo una herramienta relevante tanto para los familiares, cuidadores y profesionales que se ven enfrentados al desafío de dar cuidado a las personas mayores que adolecen de esta patología.

Queremos ser un puente entre el saber y la sociedad para colaborar con uno de los retos más significativos del siglo XXI, que es el envejecimiento de la población y sus consecuencias.

1. SENAMA, 2010
2. Nitrini et al. 2009
3. ADI, 2011



PRÓLOGO

Octavio Vergara Andueza,

Director Ejecutivo, Fundación Oportunidad Mayor

CHILE ES EL PAÍS de Latinoamérica que envejece más rápido. Actualmente es el segundo país más envejecido de la región y su población de personas mayores se ha duplicado en los últimos 20 años, superando hoy los 2.800.000 habitantes, equivalentes al 16% de la población total del país según los datos de la Encuesta Casen 2013. Por si esto no fuera poco, para 2025 se espera que en Chile los mayores de 60 años superen a los menores de 15 años.

Si bien el envejecimiento de la población es un indicador de desarrollo que refleja el mejoramiento de las condiciones de vida que permiten que los chilenos puedan vivir más, urge comenzar hoy a preparar al país para hacerse cargo del desafío que significa esta nueva realidad demográfica, abordando adecuadamente el envejecimiento con una perspectiva de futuro.

Uno de los grandes desafíos que se presentan en materia de salud del adulto mayor, es el diagnóstico, tratamiento y cuidado de las personas con demencia. Esta patología, definida por la Comisión Asesora Presidencial, encargada de formular e implementar el “Plan Nacional para una Política Pública en Demencia”, como “una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales, sin distinción de

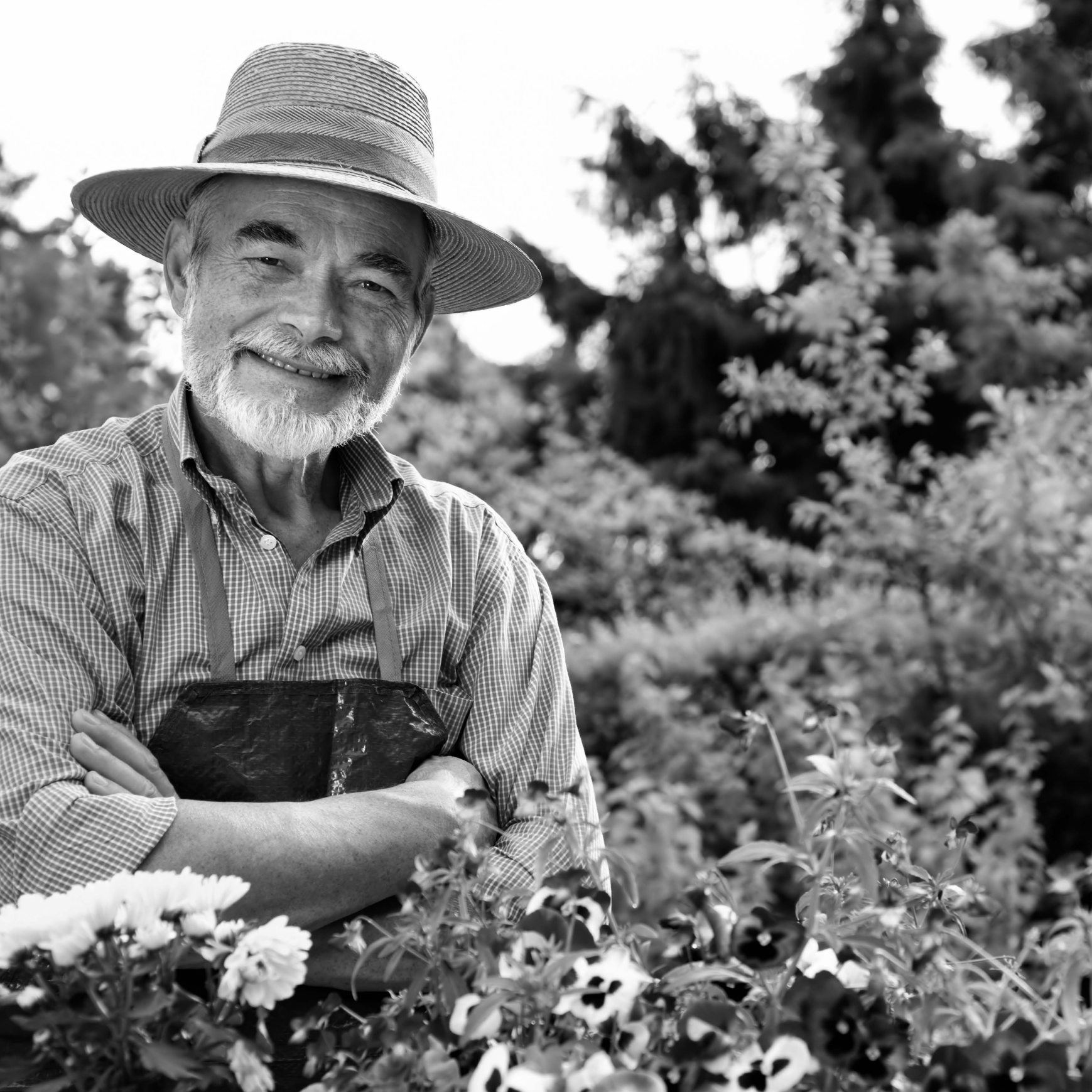
sexo y situación socioeconómica, que se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales”, no cuenta con estudios suficientes que identifiquen el real alcance de ésta en nuestra población adulta mayor, lo que impide tomar medidas adecuadas para su correcto tratamiento y prevención.

Uno de los actores que se han visto más afectados por el aumento de esta patología a nivel nacional son las instituciones que operan Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM). Actualmente, estas residencias son administradas, en su mayoría, por fundaciones sin fines de lucro y disponen de cerca de 9 mil plazas para acoger a personas en situación de pobreza o extrema pobreza. Son estas fundaciones las que han debido hacerse cargo del cuidado de este grupo etario ya sea porque las personas mayores -que se institucionalizan cuando aún son autovalentes- van deteriorándose con el paso del tiempo o bien, porque la falta de cobertura estatal y las largas listas de espera, los obliga a hacerse cargo de aquellos adultos mayores más vulnerables cuya salud requiere de cuidados especiales, como es el caso de la demencia.

Para estas organizaciones de la sociedad civil el desafío es doble pues, además de las complejidades propias de la demencia, se debe lidiar con la escasez

de recursos, la falta de profesionales expertos en la materia y la poca información disponible respecto al manejo de estas patologías.

Es por eso que dando cumplimiento a nuestra misión de cooperar con la sociedad civil organizada generando iniciativas para entregar más oportunidades y mejores cuidados a los adultos mayores del país, especialmente a aquellos más vulnerables, es que como Fundación Oportunidad Mayor nos enorgullece haber participado en el estudio “Antecedentes para el Diseño de un Modelo de Intervención hacia el Cuidado de las Demencias”, impulsado por el Centro de Estudios de la Vejez y el Envejecimiento (CEVE) de la Pontificia Universidad Católica de Chile cuyos resultados se recogen en la presente publicación y se ponen a disposición de toda la sociedad, a fin de que se pueda iniciar una discusión a nivel país con respecto a la urgente necesidad de abordar esta temática y convertir los resultados en una herramienta de utilidad para la generación de políticas públicas eficientes que benefician a las personas mayores de Chile.



PRESENTACIÓN

Dr. Pedro Paulo Marín Larraín,
 Profesor titular Facultad de Medicina UC.
 Director honorario CEVE-UC

LA EXPECTATIVA DE VIDA ha aumentado de forma notable. Por ejemplo, un niño nacido en 1900 tenía una esperanza de vida de sólo 46 años, mientras que uno nacido hoy en día probablemente vivirá más de 75 años. Una niña nacida en 1900 tenía una esperanza de vida de 48 años, mientras que en la actualidad sería de unos 81 años. Si bien es significativo este aumento en el promedio de la *expectativa de vida*, es muy poco el cambio registrado en el “límite máximo de edad” que podemos alcanzar. A pesar de los avances en genética y en medicina, no se ha logrado superar el límite de los 122 años. Hoy, en el mundo hay más personas mayores que representan el éxito del desarrollo de sus países, pero también se genera un desafío médico-socio-familiar ya que las personas mayores padecen de múltiples enfermedades crónicas no transmisibles que las pueden transformar en *frágiles* y, si no son manejadas adecuadamente, las enfermedades avanzarán hasta producir discapacidad y dependencia con el consiguiente incremento en los costos de atención.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores, tiene un impacto socio-familiar y económico tanto en los cuidadores como en

la sociedad en general y, por lo mismo, en 2013 fue declarada una prioridad de salud pública. Para el caso de Chile, la Enfermedad de Alzheimer (EA) fue la quinta causa de muerte el 2013.

Todos los estudios epidemiológicos han confirmado que la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de una demencia de manera que, tanto la prevalencia como la incidencia, prácticamente se duplican cada cinco años a partir de los 65 años de edad. Dado el incremento de la esperanza de vida y el acelerado proceso de envejecimiento de la población en los países desarrollados y en vías de desarrollo, se comprende que la demencia representa un enorme desafío para los sistemas de salud.

Diferentes revisiones sistemáticas sobre estudios epidemiológicos han concluido que la prevalencia de la demencia (porcentaje de personas enfermas dentro de la población en un momento dado) oscila entre el 5% y el 10% de la población de más de 65 años. Existe también coincidencia en que la Enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más frecuente (60% - 70% de los casos, seguida de la demencia vascular 12,5% - 25%).

Brevemente, la demencia es un síndrome clínico caracterizado por el déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida

respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional de la vida diaria. Además, cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos denominados “síntomas neuro-psiquiátricos” que afectan mucho el entorno familiar. El impacto de la demencia se produce directamente sobre el paciente, pero tiene una enorme repercusión en su entorno social y causa un gran trastorno humano y económico, sobre todo en el núcleo familiar. En este sentido, la demencia debe ser abordada como una verdadera enfermedad de la familia y/o una enfermedad de la sociedad.

La atención a las personas con demencia y a sus familiares, como queda demostrado en el presente libro, exige un abordaje multidisciplinario que incluye la participación activa de todos los profesionales implicados. Este abordaje debe ser integral y debe garantizar la asistencia continua, de manera que la participación de cada profesional y recurso disponible se adapte a las necesidades cambiantes, tanto del paciente como de los cuidadores, en cada fase evolutiva de la enfermedad.

Las manifestaciones clínicas de la demencia son heterogéneas debido a que existen múltiples etiologías y gran variabilidad en el curso evolutivo. Las demencias de origen neurodegenerativo tienen en común un comienzo, habitualmente,



insidioso y un curso evolutivo progresivo. En la forma de presentación típica de la demencia tipo Alzheimer aparece, inicialmente, el trastorno de la memoria episódica porque los circuitos límbicos de la memoria se alteran muy precozmente. Cuando las lesiones se extienden, con los años, a áreas asociativas temporoparietales posteriores se hacen evidentes trastornos apráxicos, afásicos y agnósicos.

En fases iniciales y, en la mayoría de los casos, la EA se caracteriza por una afectación de la memoria para hechos recientes (memoria episódica), que se manifiesta inicialmente con una mayor dificultad para el registro de nueva información. Posteriormente, se añaden déficits en otras funciones cognitivas y un progresivo deterioro en las actividades instrumentales (AIVD) y, finalmente, básicas de la vida diaria (ABVD). La mayoría de los enfermos presenta también síntomas psicológicos y conductuales que pueden verse ya en fases leves aunque suelen ser más evidentes en fases moderadas y avanzadas. Estos síntomas son importantes por su frecuencia y por su impacto en la calidad de vida de los pacientes y en la carga de los cuidadores. Con la evolución de la enfermedad se produce un deterioro de las funciones motoras y aparecen trastornos de la marcha, temblores, incontinencia de esfínteres, disfagia, baja de peso y, finalmente, inmovilización del paciente y fallecimiento por una complicación intercurrente como tromboembolismo o infecciones. La

evolución espontánea de la enfermedad es variable entre unos pacientes y otros, aunque no suele prolongarse más allá de 15 años.

La mayor prevalencia de demencia, u otro tipo de deterioro cognitivo en el país, levanta la necesidad de contar con servicios especializados y equipos profesionales capacitados en el cuidado de esta enfermedad, desde un enfoque socio-sanitario que permita abordar de forma integral el impacto que la demencia tiene tanto en la persona mayor como en su entorno familiar y comunitario. En este libro encontraremos variadas experiencias al respecto.

Podemos afirmar que la DEMENCIA es una de las enfermedades crónicas más devastadora para el paciente, su familia y el Estado; que requiere de cuidados a largo plazo en aquellos que la padecen y, por ello, muchas agencias internacionales e incluso gobiernos de varios países han comenzado a preocuparse de esta temática y a generar propuestas para abordarla.

En Latinoamérica, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) impulsó en junio de 2015 la “Estrategia y Plan de Acción Sobre Demencias y otros Trastornos Discapacitantes en las Personas Mayores” con el propósito de “promover el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud, con intervenciones de calidad para las personas con demencias y otros trastornos incapacitantes o con riesgo de padecerlos que contribuyan a recuperar o mantener su capacidad funcional, prevenir o evitar la dependencia y mejorar su

calidad de vida, la de sus familias y la de las personas cuidadoras.

La declaración del organismo agrega que “las personas con demencias y otros trastornos discapacitantes deben tener acceso a programas y servicios que respeten y reconozcan las particularidades y diferencias étnicas, culturales y de género. Los miembros de poblaciones en situación de vulnerabilidad o con necesidades especiales requerirán de una consideración prioritaria” y sostiene que “para apoyar la ejecución de esta estrategia y plan de acción, la OPS promoverá la colaboración con gobiernos, organizaciones no gubernamentales, instituciones académicas y de investigación, pacientes y personas cuidadoras, entre otros. Además, adoptará un enfoque que fomente la participación de diferentes sectores reconociendo sus diferentes roles y responsabilidades jurisdiccionales en esta área. La OPS además establecerá y fortalecerá la cooperación con donantes externos a fin de buscar nuevas fuentes de financiamiento, y movilizará el respaldo político, social y económico necesario para la ejecución de este plan de acción. Esta propuesta tiene un periodo de cinco años para su ejecución (2015-2019).”

Como vemos, las directrices están claras y los hechos son indesmentibles. Este libro reúne la visión de numerosos autores que aportan conocimiento y concentra exitosas experiencias nacionales e internacionales en materia de cuidados de personas con demencia. Estoy seguro de que será de mucha utilidad.



EXPERIENCIAS EN EL CUIDADO DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

Paula Miranda Sánchez.
MBA de la Universidad
Alberto Hurtado - Marquette
University. Profesora Asistente
y Responsable Académico de
Educación Continua, Extensión
y Comunicaciones de la Escuela
de Trabajo Social UC.

Sara Caro Puga.
Magíster en Trabajo Social
UC. Profesor Asistente
Adjunto de la Escuela de
Trabajo UC y Miembro del
CEVE - UC.

I. Introducción

Demencia, Vejez y Comunidad: una nueva mirada

El proceso de desarrollo de la salud mental como problema público tiene un hito relevante: la realización de la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en Latinoamérica en Caracas en 1990, conferencia que fue organizada por las Organizaciones Panamericana y Mundial de la Salud (OPS y OMS). Dentro de los reconocimientos de la Conferencia, se hace hincapié en los costos individuales, familiares y sociales que las problemáticas de salud mental conllevan, e indica que los modelos de cuidados hospitalarios (imperantes hasta la época) no son la forma más pertinente de abordar estas patologías por contri-

buir a aislar y estigmatizar al sujeto de atención (Levav, 2003).

La Declaración de Caracas generó una fuerte influencia en la conceptualización y el diseño de las políticas de salud mental en Latinoamérica, de tal manera que fueron esos principios los que han servido de marco conceptual para la Reforma Psiquiátrica desarrollada en los siguientes años. En ella, diversos países expresaron su compromiso de reemplazar la atención basada en hospitales psiquiátricos por sistemas basados en la comunidad, considerando que estos últimos son el principal vehículo para la entrega de servicios de salud mental (Minoletti et al., 2012, pp. 441).

El reconocimiento hacia el rol de la comunidad en materias de salud mental se cruza inevitablemente con potenciar los recursos protectores con los que cuenta este espacio, así como con impulsar el

desarrollo local. Pero conlleva, al mismo tiempo, el desafío para los programas e intervenciones sociales de promover enfoques que sean lo suficientemente integrales en su diseño e implementación para que, efectivamente, respondan a la complejidad de la comunidad.

De acuerdo a la OMS, la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo, teniendo un impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias, las comunidades y la sociedad en general. Por todo lo anterior, declaró a las demencias como una prioridad de salud pública (OMS, 2013). Para el caso de Chile, la enfermedad de Alzheimer (la más común de las demencias) pasó de ser la 29ª causa de muerte en 1990, a la quinta en 2013, lo que implica un alza de 526%

DE ACUERDO A LA OMS,
LA DEMENCIA ES UNA
DE LAS PRINCIPALES
CAUSAS DE DISCAPACIDAD
Y DEPENDENCIA ENTRE
LAS PERSONAS MAYORES
EN EL MUNDO, TENIENDO
UN IMPACTO FÍSICO,
PSICOLÓGICO, SOCIAL
Y ECONÓMICO EN LOS
CUIDADORES, LAS FAMILIAS,
LAS COMUNIDADES Y LA
SOCIEDAD EN GENERAL.

(Diario La Tercera, 05 de marzo 2013). De acuerdo a los datos del Ministerio de Salud, en 2010 fallecieron 3.707 personas por demencias y Alzheimer en el país.

Lo anterior, unido al alto costo de la enfermedad, posicionó la temática en la agenda pública. Es así como el programa de gobierno de la Presidenta Michelle Bachellet (2014 - 2018) contempla la elaboración de un Plan Nacional de Demencias que plantea, en el largo plazo, la creación de 15 centros diurnos que permitan desarrollar modelos de intervención para abordar la discapacidad en salud mental. No obstante, se requiere ir avanzando en el desarrollo de opciones integrales “que respondan a las necesidades de las personas adultas mayores, mediante el fortalecimiento y reorientación de los servicios existentes y la creación de aquellos que sean necesarios” (Matus-López y Cid: 2014, p 32). La mayor prevalencia de demencias, u otro tipo de deterioro cognitivo en el país, levanta la necesidad de contar con servicios especializados y equipos profesionales capacitados en el cuidado de esta enfermedad desde un enfoque socio-sanitario que permita abordar, de forma integral, el impacto que la demencia tiene en la persona mayor, en su entorno familiar y comunitario.

En este sentido, hay que tener presente el rol que culturalmente se le atribuye a la familia como agente protector y proveedor de cuidados lo que radica en que el bienestar de la persona enferma depende, principalmente, del grupo

familiar tanto en términos económicos como en capacidad y gestión de cuidados. Esto implica que la situación familiar se precariza, reduciéndose aún más los recursos de aquellos núcleos familiares que viven en condiciones de pobreza. A esto hay que agregar la pérdida de productividad asociada a la vejez, lo que unido a la demencia, acarrea un alto costo en lo que concierne al desarrollo de las potencialidades y sus plenas habilidades.

Lo anterior vuelve inexcusable la carencia de servicios de atención en países como Chile y la insuficiencia de instancias de apoyo e intervención, tanto en los contextos familiares como comunitarios. Además de lo señalado por la Declaración de Caracas, cabe añadir los planteamientos de la OMS a través de su Programa Mundial de Acción en Salud Mental cuyo objetivo apunta a apoyar a los Estados Miembros para que reduzcan los riesgos, el impacto y los estigmas asociados a las patologías en salud mental. Dentro de sus planteamientos, propone diez recomendaciones para el diseño e implementación de políticas públicas que aborden esta temática. Dentro de éstas, cuatro apuntan directamente al trabajo coordinado con otros sectores relevantes, principalmente con la comunidad:

1. Brindar atención en la comunidad.
2. Involucrar a las comunidades, familias y consumidores.
3. Vinculación con otros sectores.
4. Monitoreo de las acciones de salud mental comunitaria.

Levav (2003) enfatiza la necesidad de incorporar a la comunidad y otros sectores, sosteniendo que sólo en la comunidad es posible desarrollar un modelo que incluya los ejes principales para la integralidad del abordaje de este tema:

- Autocuidado
- Atención familiar y grupos de apoyo
- Agentes comunitarios (líderes comunitarios, grupos de voluntariado o religiosos, etc.)
- Promotores de la salud
- Agentes de Atención Primaria en Salud (enfermeros, monitores, médicos familiares, etc).

Por su parte, el grupo de investigadores del Departamento de Medicina Social de la Universidad de Harvard (Desjarlais y Cols, 1995) planteó, como estrategia básica, reorganizar los servicios transfiriendo a la comunidad el grueso de las acciones de salud mental, señalando que esto es fundamental para que los países en desarrollo produzcan las transformaciones necesarias.

Sin duda, es importante el diagnóstico oportuno y certero de quien padece una demencia, pero se debe precisar que su dimensión de problema público no parte ahí, sino que mucho antes. La información y educación sencilla y de calidad respecto de las consideraciones de la demencia y su relación con el proceso de envejecimiento y con la etapa de la vejez, se presenta como la estrategia inicial para involucrar a la comunidad en materias de salud mental.

Esto, ya que la demencia a diferencia de otras enfermedades o patologías reviste dimensiones interactivas o prácticas que pueden resultar tanto o más relevantes que aquellas de tipo natural (Álvarez y Fernández, 2008, p. 257). Distinguirlo como una situación de salud con un carácter fuertemente interactivo implica tener en consideración que su desarrollo está influido por las “interpretaciones que se tenga de ella (...), por las prácticas culturales relativas a la sensibilidad emocional, la experiencia (...), la forma de vivir (...), la forma de enfrentar los problemas (...)” (p. 257).

La demencia, como interacción, nos lleva a visualizar que reviste mayor complejidad por cuanto la experiencia de quienes la viven, y la subjetividad de aquello, desafía a una nueva lectura desde los modelos de atención en salud, una lectura que abandone la primacía de la visión patológica respecto de un *paciente* que se *sana* a través de un *tratamiento o medicamento*. Sin perjuicio de la urgencia de contar con un servicio de atención en salud primaria robusto y moderno, esta nueva mirada no desafía sólo a los sistemas e instituciones de salud, sino que a que todos los actores e instituciones relacionadas para que se involucren en la coordinación y gestión para abordar la demencia desde una perspectiva comunitaria con enfoque territorial. Esto, en sí mismo, constituye una innovación.

Con todo, es posible visualizar que existe consenso y evidencia respecto de

la preponderancia que tiene la incorporación de la comunidad en los modelos de cuidado para personas mayores con demencia.

II. Innovación en Servicios Sociales, algunas consideraciones

1. Innovación en Servicios Sociales

Los *Servicios Sociales* son la estructura básica del sistema público de Protección Social que llegan a la comunidad a través de prestaciones como programas, proyectos, planes y estrategias que dan respuesta a las demandas y necesidades de individuos, familias, grupos y comunidades. Estos servicios se caracterizan en el caso de Chile por prestarse directamente desde el Estado o bien, a través de una organización no lucrativa intermediaria, tercerizándose la prestación.

En materia de Servicios Sociales directos y tercerizados, Chile tiene una corta y reciente historia. El desarrollo de políticas sociales dirigidas a grupos denominados *prioritarios* comenzó en la década del 90, donde el foco de atención estaba puesto en la superación de la pobreza. Posteriormente, las políticas sociales focalizadas transitan hacia un enfoque de vulnerabilidad, lo que se relaciona con una comprensión dinámica y multidimensional de las condiciones de vida de los sujetos. Al mismo tiempo,

uno de los principales aprendizajes de la época fue el comprender que el desarrollo de un país no reside únicamente en el crecimiento económico, sino también en la estrategia utilizada para abordar situaciones de exclusión y extrema pobreza.

El Sistema de Protección Social “Chile Solidario”, así como la posterior formulación del Programa Chile Crece Contigo y del Sistema de Seguridades y Oportunidades Ingreso Ético Familiar, dan cuenta de este intento por girar hacia la superación de la indigencia y extrema pobreza de las familias desde una óptica de promoción y resguardo de los Derechos Humanos. No obstante, el desarrollo de estas propuestas en Chile está a cargo de organismos descentralizados que tienden a visualizar las problemáticas desde una perspectiva individual y homogénea, careciendo de una mirada integral de las familias, comunidades y grupos.

Ante el aumento y complejidad de las necesidades sociales, y de la evolución de las respuestas de los Servicios Sociales, se desprende la posibilidad de contar con un sistema de atención que permita conocer los resultados obtenidos con el modelo de intervención utilizado y el impacto que tiene en la causa global de la cual se trata.

La literatura internacional es prolífica en describir las formas organizacionales abocadas a programas y/o proyectos de raíz social y a partir de autores como Vernis, 2005; Miranda, 2008; Sajardo y Chaves, 2006 se observan distintos diseños organizacionales que se agrupan

de la siguiente forma:

- Organizaciones No Gubernamentales Tradicionales/3er Sector: Cuentan con una misión social y, generalmente, pertenecen al ámbito de las organizaciones no lucrativas.
- Empresas Sociales / Cooperativas Sociales / 3er Sector: Son del ámbito de las organizaciones no lucrativas, pero tienen un componente de innovación social.
- Organizaciones Híbridas/4to Sector: Cuentan con una misión social y su diseño organizacional permite mezclar ingresos propios, donaciones filantrópicas/RSE y subsidios gubernamentales.
- Empresas Sociales Lucrativas/4to Sector: Cuentan con una misión social y objetivos económicos. Logran la sustentabilidad a través de la consecución de sus objetivos económicos.

Dado estos diseños, los resultados se definen en el cumplimiento de la misión y en la capacidad de responder a su consecución. Ello se concreta en la tendencia que tendrá la organización por privilegiar estrategias que profundicen en los aspectos de ejercicio y defensa de los derechos sociales; procesos de intervención basados en desarrollos teóricos que ofrezcan oportunidades de inclusión y promoción; y participación activa de todos los *stakeholders* involucrados. Las misiones organizacionales pueden

agruparse en tres grandes bloques dado el quehacer organizacional:

- **Asistencia:** Atención de necesidades básicas o de sobrevivencia (Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores, Comedores, Casas de Acogida, Violencia Intrafamiliar, entre otros).
- **Promoción:** Desarrollar programas/proyectos destinados a ampliar capacidades y oportunidades para colectivos/familias/sujetos en situación de vulnerabilidad y/o carencia bio/psico/social (Empleo Juvenil, Inserción de Discapacitados, Aumento de Resiliencia, Formación Técnica, entre otros).
- **Innovación:** Desarrollar nuevas respuestas que se relacionen con elementos estructurales de vulnerabilidad y/o carencia bio/psico/social potenciando el empoderamiento de los colectivos/familias/sujetos, permitiendo la visibilización y sensibilización sobre situaciones que, de acuerdo a la evaluación que hace la sociedad, favorecen la exclusión, la pobreza y la vulnerabilidad (Formación de Líderes Comunales, Proyectos Participativos, Creación de Redes Comunitarias, entre otros).

La idea, entonces, es captar en el ámbito de los Servicios Sociales en materia de apoyo y cuidado de personas mayores con demencia, qué características pueden incluirse en el *bloque innovador*.

Sin embargo, esta tarea tiene algunas dificultades, pues, las Organizaciones No Lucrativas (ONL) que generalmente son prestadoras, o intermediarias, de estos servicios persiguen una diversidad de metas y objetivos distintos en base a sus misiones definidas, por lo que no existe un indicador específico, cualitativo o cuantitativo, para evaluar o calificar su desempeño. De la misma forma, cuando varias organizaciones persiguen el mismo fin, la ausencia de indicadores esperables -estándar- en relación a las causas que se atienden, hace que sea imposible identificar quién logra mejores resultados (Bradach, Tierney y Stone, 2009).

El financiamiento del sector no lucrativo también tiene sus particularidades, pues los financistas privados a menudo no recompensan los buenos resultados, sino más bien la confianza en las personas que las dirigen (el apoyo de pares). Lo mismo ocurre con los nuevos programas, aquellas causas que cuentan con mayor preocupación ciudadana, pero que no siempre encuentran fácil financiamiento. Otro tanto puede observarse en aquellas iniciativas consideradas loables: personas que se entregan profesionalmente a cambio de bajos salarios y/o condiciones laborales poco atractivas (Carreras y Sureda, 2011). En una investigación realizada en Chile sobre las relaciones de colaboración que establecen los donantes privados a organizaciones del tercer sector, pudimos observar la predominancia de los vínculos personales, muchos de ellos preexistentes, entre

quienes establecerán la colaboración. Este vínculo personal pasaba siempre por un conocimiento previo de la ONL por su experiencia, reconocimiento o por una cercanía establecida con anterioridad entre los directivos de ambas organizaciones (Rodríguez, Flores y Miranda, 2013a; 2013b).

También es importante considerar que los inversionistas privados, e incluso los estatales, consideran onerosa la inversión que las ONL pueden realizar en materia de tecnología o aumento del personal, lo que impacta directamente en los resultados que se obtienen, puesto que una baja inversión en tecnología o en personal profesional calificado termina afectando la consecución de resultados de excelencia (Bradach, Tierney y Stone, 2009).

2. ¿Qué entendemos por Innovación y específicamente por Innovación Social?

Innovación proviene del latín *innovare* cuyo significado es “crear algo nuevo” (Rodríguez Blanco, Carreras, & Sureda, 2012). La innovación cada vez ocupa en un mayor espacio en el desarrollo de productos y servicios. Indicador de su importancia es el Manual de Oslo, desarrollado por la OCDE en conjunto con EUROSTAT y considerado un referente clave a nivel mundial para el análisis y recopilación de datos en materia de innovación. El manual va en su tercera edición y ha perfeccionado sus directrices e interpretaciones en pos de establecer una definición más acorde a la natura-

leza real del concepto en cuestión y sus procesos evolutivos.

Si bien la innovación se ha vinculado con la idea de novedad, cambio o mejora (Baregheh, Rowley, & Sambrook, 2009), el concepto de innovación ha tenido notorias modificaciones en el manual en cuestión. Inicialmente, tanto en su primera como en su segunda edición, de 1992 y 1997 respectivamente, la idea de innovación se asociaba al sector industrial, centrándose en procesos y productos y ligándose a la tecnología desarrollada en la fase productiva de las empresas (OCDE & Eurostat, 2005). Sin embargo, para su tercera versión, la definición sufrió grandes transformaciones, ampliándose al sector de servicios, dando pie a la inclusión de innovaciones de carácter organizativo y comercial (Bravo, 2012).

Una innovación es la introducción de un producto (bien o servicio) o de un proceso nuevo, significativamente mejorado o la introducción de un nuevo método de comercialización o de organización aplicado a las prácticas de negocio, a la organización del trabajo o a las relaciones externas. (OCDE & Eurostat, 2005, p. 47). Los últimos años en materia de investigación en esta temática han estado marcados por un cambio de comprensión: desde una perspectiva de procesos y servicios, a una ligada a la construcción de conocimiento. Según lo postulado por Casselman, Quintane, & Reiche (2006), es posible comprender la innovación como un proceso socialmente imbricado, basado en el conocimiento que surge en y

desde la interacción de diversos actores sociales y caracterizado por su capacidad de posibilitar una posterior reutilización. En esa misma línea, Leydesdorff & Meyer (2006) distinguen tres principales entornos de selección: generación de riquezas, producción de novedad y control público, situando así a la industria, a la academia y al Estado como actores claves en la co-construcción de saberes.

En el ámbito de los Servicios Sociales “el esfuerzo innovador, que propicia la generación e incorporación de conocimientos para dar respuesta a los retos y problemas que las sociedades deben enfrentar, resulta un factor clave que permite no sólo a las empresas, sino también a los distintos ámbitos territoriales, insertarse mejor en un espacio abstracto de redes que interactúa con el concreto de los lugares y que se consolida como lógica espacial dominante”. (Caravaca, González, & Silva, 2003, p. 104).

Entonces, la innovación puede responder a variados espacios de desarrollo, como el ámbito social. Y es que si bien la innovación incorpora el elemento social en su naturaleza, a partir de la construcción conjunta de conocimiento, la aplicación de ella al tratamiento de problemáticas sociales mediante servicios e intervenciones sociales tiene particularidades que las diferencian de cualquier otro tipo de innovación. A continuación se abordan sus principales definiciones, características, propiedades y oportunidades que ofrece.

Al igual que todo concepto, la

definición de innovación social es una misión de alta dificultad ya que existen diversos enfoques y visiones. Así, por ejemplo, existe una concepción que prioriza la generación de valor, como la que plantea Rodríguez Blanco et al. (2012; p.13) donde “el objetivo final (de la innovación) es dar lugar al cambio, añadir valor y mejorar procesos, productos o experiencias. Por lo tanto, el término también implica la implementación”. Otra definición, que es interesante tener a la vista, es la adoptada por CEPAL y postulada por Hopenhayn (2005), quienes comprenden la innovación social como “nuevos procesos, prácticas, usos, métodos o aplicaciones, en relación con el estado del arte en la región, en las cuales se desarrolla o fortalece la participación de la comunidad, o los beneficiarios, y que permite o tenga el potencial para reducir los costos, incrementar la cobertura o la calidad, la pertinencia y la eficacia del proyecto. En el caso de los proyectos con objetivos económicos (áreas de generación de ingresos y desarrollo rural/agrícola), además se considera el efecto sobre el nivel de ingresos y la generación de empleo. A su vez, TODOS deben ser sostenibles en el tiempo y replicables en otros lugares”. (CEPAL, 2005; p.1).

Como queda en evidencia, la innovación social tiene variadas vertientes en su conceptualización, siendo definida en algunos casos con énfasis en aspectos más teóricos y en otros de carácter más operativos. Sin embargo, a pesar de la

multiplicidad de nociones, hay dos definiciones que contienen elementos que pueden dar mayor exactitud para identificar la innovación social: la primera la define como “una acción endógena o intervención exógena de desarrollo social que, a través de un cambio original/novedoso en la prestación de un servicio o en la producción de un bien, logra resultados; generalmente a través de un sistema de red y que tiene potencial de ser reproducible” (Morales Gutiérrez, 2009, p. 20). En tanto, la segunda lo hace como “una solución original a un problema social que es más eficaz, eficiente y sostenible que las soluciones existentes y para el que la creación de valor va a la sociedad como un todo, más que a individuos particulares”. En base a lo anterior y a las definiciones de innovación de la OCDE & Eurostat (2005) e innovación social de Phillips, Deiglmeier & Miller (2008) y Morales Gutiérrez (2009), se plantea un desglose en cuatro principales dimensiones referentes a: (i) el diseño, (ii) las capacidades técnicas, (iii) la metodología y (iv) los servicios/productos de una intervención social innovadora.

3. Características de un diseño innovador en materia de Servicios Sociales:

3.1 El diseño:

3.1.1 Corresponder con la misión institucional

El diseño de una intervención social nace de una organización particular o un con-

junto de ellas. Dichas organizaciones son posibles de diferenciar según la misión que declaran, en la que las innovadoras buscan nuevas respuestas que se relacionen con elementos estructurales de vulnerabilidad y/o carencia bio/psico/social, potenciando el empoderamiento de los colectivos/familias/sujetos y tanto la visibilización como la sensibilización sobre situaciones que la sociedad evalúa que favorecen la exclusión, la pobreza y la vulnerabilidad.

Un proyecto será innovador si optimiza los esfuerzos para lograr aquello que la organización busca realizar. Sin embargo, independiente de la tipología de cada misión, Bradach, Tierney, & Stone (2008) hacen hincapié en que para cualquier organización y, particularmente para las ONL, la misión es reflejo del impacto proyectado que se desea lograr, poniendo el acento en sus programas e indicando, claramente, lo que no hará.

Es interesante desarrollar una misión institucional que pueda hacerse cargo del desarrollo de los factores protectores en el caso de los adultos mayores con demencia, potenciando conceptos comunitarios que benefician el estado emocional y general de las personas, sus ciclos de sueño y su estado neuronal. La capacidad de participar en labores domésticas, gimnasia (al aire libre o en recintos cerrados), juegos de salón, baile, conversación o artesanías permite que el deterioro se lentifique. Esta misión, además, deberá recoger el concepto de vejez que existe en la sociedad (independiente de si es

UN PROYECTO
SERÁ INNOVADOR
SI OPTIMIZA LOS
ESFUERZOS
PARA LOGRAR
AQUELLO QUE LA
ORGANIZACIÓN
BUSCA REALIZAR.

acompañada de demencias): “personas improproductivas, pasivas, inactivas, sin mirada de futuro” (Barreto, 2001). Esta concepción pareciera implicar su anulación en la sociedad.

3.1.2 Ser original

Hemos dicho que la innovación se ha estudiado desde diversas aristas. Sin embargo, a pesar de la diversidad de nociones asociadas, la innovación siempre ha estado anclada a dos elementos claves: novedad y aplicación (Cotec, 2001).

“Dado que aparecen de manera impetuosa y hasta transgresiva, con frecuencia se pasa por alto que cada innovación depende del cambio que se ha venido gestando en el marco de una determinada cultura tecnológica, artística, científica, filosófica u organizativa. La originalidad de la innovación radica en el proceso que permite hacer realidad una reforma específica” (Herrera, 2011). Por ello, la innovación social es un proceso eficiente de utilización de la base de conocimientos de la organización para el desarrollo de productos nuevos o

mejorados de manera diferente (Hidalgo, León & Pavón, 2002).

La originalidad en el ámbito de las organizaciones para y con los adultos mayores debiera recaer, justamente, en la capacidad de generar instancias que potencien el ejercicio de su rol social, la necesaria interacción con otros segmentos etarios y el alejamiento de modelos asistencialistas puros, que olvidan la mirada promocional, es decir, reconocer al adulto mayor con demencia como ser social.

3.1.3 Contemplar un logro mínimo

Uno de los elementos clave de la innovación social es la eficacia de los proyectos sociales que se implementan (Hopenhayn, 2005). Para que un proyecto sea eficaz es fundamental establecer metas y objetivos claros y explicitar cuál será el logro mínimo que el proyecto deberá alcanzar. Es importante considerar que una ONL que realiza una intervención debe, a lo menos, responsabilizarse por no hacer más daño que el que intenta reparar o servir (Bradach et al., 2008) y tener claro cuáles son los aspectos prioritarios.

3.2 Las capacidades técnicas y su influencia

3.2.1 Contar con personal calificado

Generalmente se estiman resultados e impactos mayores a los recursos que se invierten para lograrlo. Por el contrario, siempre es importante contar con profesionales y personal especializado, pues se trabaja con una población compleja que requiere una respuesta acorde a ese nivel de complejidad. El precepto de que

hacer algo es mejor que no hacer nada, daña profundamente las iniciativas relacionadas con lo que se vive en el mundo de la vulnerabilidad y la carencia.

Cuando se habla de personal calificado se hace referencia a técnicos y profesionales de la Salud y las Ciencias Sociales, personas que aportan en la construcción de realidad y posibilitan un trabajo diferente.

3.2.2 Potenciar la generación de alianzas

La innovación, en tanto construcción de conocimiento útil, conlleva la participación de los diferentes sectores sociales implicados en la búsqueda de una solución que responda a las problemáticas que se deben abordar. De ello “la necesidad de entender que la capacidad innovadora de una sociedad requiere que los actores claves del proceso (Estado, academia y sectores productivos) logren crear una serie de alianzas y vínculos que faciliten los procesos de generación de conocimiento y su respectiva aplicación en la sociedad” (González Herrera, 2011, p. 25).

De esta forma, la colaboración intersectorial es un elemento trascendental en el desarrollo de intervenciones sociales innovadoras (Buckland & Murillo, 2013). Las organizaciones, entonces, deberán apelar a la construcción de alianzas estratégicas con entidades que enfrenten las mismas causas o cuestiones a fin de crear soluciones mediante la nueva entidad que se construye (Alvord, Brown, & Letts, 2004).

En materia de adultos mayores, es necesario re-crear la realidad y para

LA INNOVACIÓN CONLLEVA
LA PARTICIPACIÓN DE LOS
DIFERENTES SECTORES
SOCIALES IMPLICADOS
EN LA BÚSQUEDA DE UNA
SOLUCIÓN QUE RESPONDA
A LAS PROBLEMÁTICAS
QUE SE DEBEN ABORDAR.

lograrlo se debe incorporar a las organizaciones de la sociedad y a los distintos sectores de la economía a fin de aumentar los *roles positivos* de las personas mayores y la solidaridad intergeneracional con ellos (Arnold et. al, 2007, Adelantado et. al, 2004).

3.2.3 Contar con herramientas tecnológicas de medición

El concepto de tecnología recurrentemente se asocia al de innovación. En efecto, una gran vertiente de ésta última tiene relación con el proceso de desarrollo de nuevos instrumentos tecnológicos para la optimización de los objetivos de una compañía, organización o empresa.

Por ello, uno de los objetivos a la hora de generar innovación a través de los Servicios Sociales recae en la generación, y adopción, de una nueva idea que involucre equipamiento físico, técnicas, herramientas o sistemas que extiendan las capacidades de la entidad en procesos operacionales y sistemas productivos (Volberda et al., 2013). En suma, todo proyecto social debe tener un

bosquejo de aquello que está cumpliendo y aquello que no, sus principales fortalezas y falencias. De ahí la necesidad de contar con mecanismos de seguimiento y evaluación, de forma de otorgar valor en la implementación o para una posterior edición de dicha intervención social.

Es un imperativo el que los Servicios Sociales dispongan de data significativa en materia de diversidad de modelos de intervención en adultos mayores con demencia, potenciando estrategias innovadoras.

3.2.4 Ser financieramente sustentable

Tomando en cuenta que -si bien puede haber ligazones- un emprendimiento social no refiere a un mismo tipo de estrategia financiera, pues ésta dependerá del tipo de organización que realice el proyecto, una ONL o institución benéfica tradicional, pondrá mayor énfasis en la obtención de resultados y en la autosuficiencia por lo que las principales áreas de preocupación debieran ser (i) la inversión frente a la etapa de desembolsar, (ii) la eficiencia y efectividad, y (iii) la capacidad para asegurar la estabilidad del proyecto.

De esta forma, un Servicio Social va a tender a agradecer y ver con buenos ojos la posesión de fuentes diversificadas, estables y eficientes de financiamiento, de modo que el proyecto no se vea afectado por restricciones de caja e inversión. Por ello, para las intervenciones sociales emprendedoras, “la innovación en las técnicas de recaudación de fondos, las estrategias de implantación de bajo coste y los retos del crecimiento son también

factores importantes a tener en cuenta” (Buckland & Murillo, 2013).

En la sociedad las diversas formas de financiamiento para iniciativas sociales se hacen prolíficas, sin embargo sus aplicaciones en adultos mayores son escasas fuera del ámbito asistencialista. Se requiere integrar a los jóvenes emprendedores con vocación social y vincularlos con grupos de personas mayores a fin de fomentar la innovación. Es imperativo construir un ecosistema que convoque a los ciudadanos(as) en la tarea de reformular la vejez en Chile.

3.3 Los aspectos metodológicos esenciales

3.3.1 Contemplar los trade off implicados
Otro aspecto relevante al evaluar la innovación social de un proyecto es analizar si éste ha contemplado los trade off implicados en la creación de la solución para un determinado problema social. Como en cualquier generación de un producto o servicio, la eficacia no debe ser medida únicamente por el resultado neto del proyecto, sino que también se deben considerar las desventajas o el costo de oportunidad de éste (Porter, 1998).

3.3.2 Ser susceptible de licenciar

Considerando lo propuesto por el Manual de Oslo, existen elementos que forman parte importante del proceso de innovación, aunque rara vez impliquen investigación y desarrollo (OCDE & Eurostat, 2005). Este es el caso de aquellos proyectos que han logrado licenciar sus procesos de generación de soluciones

para un problema social. De esta manera, licenciar los procesos es muy importante para la innovación, pues permite que ésta sea replicable.

3.3.3 Capacidad de replicarse

Se entenderá por replicabilidad la efectividad con que la iniciativa social puede reproducir los productos/servicios, sistema organizativo y/o modelo de intervención en otros contextos. Esta extensión de la iniciativa social debe poder ser efectuada sin alteración de calidad (Moreira, Urriolagoitia & Vernis, 2011). Esto es lo que podríamos denominar como la capacidad que tiene la iniciativa para generar una “franquicia”.

Replicar el modelo es una necesidad ya que, según Buckland & Murillo (2013), en el contexto actual, donde “muchos de nuestros sistemas se han globalizado (como el sector financiero y las empresas multinacionales) o actúan a gran escala (en regiones comerciales como la Unión Europea o el NAFTA), lo que funciona en una ciudad o una nación a menudo se puede hacer extensivo a otra”. Si estas soluciones pueden reproducirse en diferentes contextos, la capacidad de solucionar diversas problemáticas es optimizada y se incrementa el valor del proyecto.

En el caso de Servicios Sociales para adultos mayores con demencia resulta fundamental lograr diseños que puedan replicarse. La necesidad de producir evidencia sobre modelos de intervención comunitarios, que puedan mostrar grados de éxito en el trabajo con población envejecida, es de la mayor urgencia.

3.3.4 Ofrecer posibilidades de escalabilidad

En el diseño de programas sociales es difícil de conceptualizar la escalabilidad en tanto no existen definiciones robustas, pero en términos generales, se podría hablar de la capacidad que tiene un programa a micro escala para trabajar a macro escala sin ver mermada su efectividad, esencialmente en términos de cobertura. El hecho de que una intervención social sea escalable es importante dado que numerosos problemas sociales son globales “como el cambio climático, la desertización, el agotamiento de las reservas de océanos, las migraciones masivas” y el envejecimiento de la población en relación a la posibilidad de mayor sobrevivencia, por lo que se hace necesario un esfuerzo que signifique soluciones a escala global (Buckland & Murillo, 2013).

3.4 Los servicios/ productos sociales innovadores

3.4.1 Cumplir con sus objetivos

Uno de los elementos base de la innovación social es que ésta sea eficaz (Hopenhayn, 2005). La eficacia de un proyecto depende de la consecución de los objetivos que se haya propuesto. Dichos objetivos “(...) pueden hacer referencia a los productos, los mercados, la eficiencia, la calidad o la habilidad para aprender e introducir cambios” (OCDE & Eurostat, 2005).

La eficacia en materia de adultos mayores con demencia no está diseñada. La vida de una persona mayor con demencia no tiene por qué ser diametralmente

opuesta a aquella experiencia de bienestar que cualquiera quisiera disfrutar (a cualquier edad y en cualquier condición). El concepto de universalidad en el ámbito de los Servicios Sociales a veces pareciera no entenderse de buena forma.

3.4.2 Intangibilidad: beneficio a la red comunitaria

En términos de las posibilidades de la innovación social, la definición de Alvord, Brown, & Letts (2004) es sumamente pertinente, pues establece la posibilidad de construir capacidad local para la auto-ayuda; instalar recursos, información, herramientas y acciones no utilizadas anteriormente de forma que se reconfiguren en forma innovadora.

Considerando estos diseños, los resultados de los programas se definen según el cumplimiento de su misión y la capacidad de los objetivos, en su conjunto, de lograr su consecución. Ello se concreta en la tendencia que tendrá la organización a privilegiar estrategias que profundicen los aspectos de ejercicio y defensa de los derechos sociales; los procesos de intervención basados en desarrollos teóricos que ofrezcan oportunidades de inclusión y promoción; y la participación activa de todos los stakeholders involucrados.

3.4.3 Potenciar la participación de usuarios/beneficiarios

Comúnmente la provisión de servicios ha estado marcada por la dicotomía entre prestadores y usuarios, entre quienes otorgan y quienes reciben. Sin embargo, esa noción de intervención está en retirada. Y es que si bien la diferencia sigue

existiendo, ésta se ha hecho mucho más difusa con las últimas corrientes y estudios en materia de innovación, las cuales, con los postulados de von Hippel (1976, 1988, 1994, 2005) han realzado el rol de los usuarios y del intercambio de información, comprendiendo la innovación como un proceso democrático y participativo. Incluso, se ha demostrado, en algunas áreas de innovación, que el conjunto de usuarios es cerca de tres veces más eficiente en el desarrollo de innovaciones de producto que el total de productores (Hiernerth, von Hippel, & Berg Jensen, 2014). La explicación pasaría por las “eficiencias de alcance” que denotan la capacidad del usuario para resolver los problemas de mejor manera en tanto su posición le otorga conocimientos más acabados del funcionamiento de las iniciativas no sólo a nivel de diseño, sino de implementación.

Así, servicios en los que la participación de los usuarios es un elemento a considerar y en donde ésta es reforzada por mecanismos de coordinación y retroalimentación entre el total de actores implicados, tendrán mayores oportunidades de resolver el problema de forma eficiente y novedosa.

Es un imperativo incorporar a los adultos mayores con demencia, en la medida que su salud lo permita, en el desarrollo de metodologías para la intervención y también en los diseños de intervenciones sociales y políticas públicas que la sociedad prepara para ellos. La idea, en estas materias, no es trabajar para ellos, sino con ellos.

3.5 Servicios Sociales Innovadores en materia de apoyo y cuidado a personas mayores con demencia

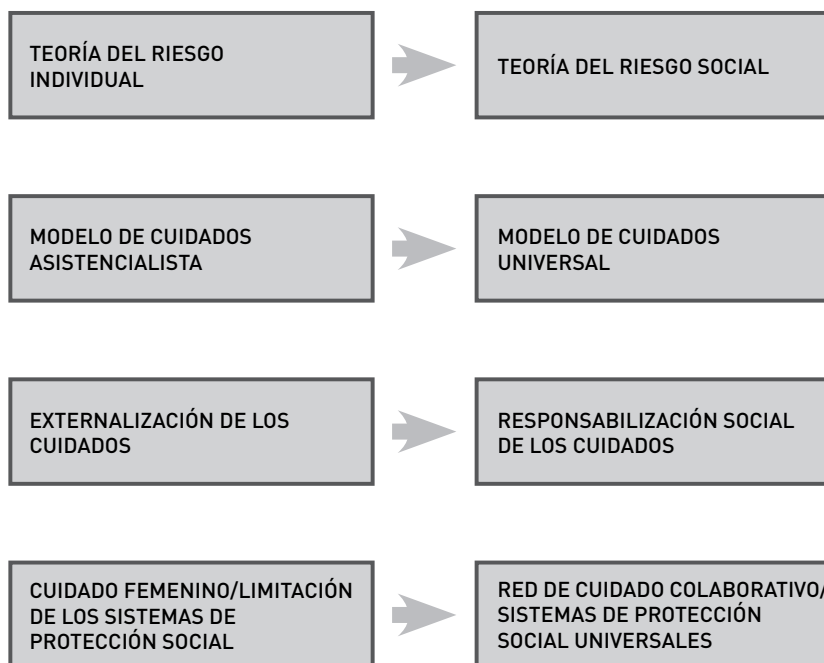
Los Servicios Sociales de cuidado para personas mayores son aquellos que pueden ser otorgados en distintas modalidades según la persona objeto de cuidado:

- **Personas mayores que reciben cuidado domiciliario informal:** La persona permanece en su hogar, sola o acompañada, pudiendo ser asistida en forma intermitente por familiares, vecinos, amigos, voluntarios y/o personal del Estado (Municipios/Centros de Salud Territoriales). Puede hacer uso de servicios y beneficios de la red de protección social y puede que esté incorporado a algún programa o proyecto, pero no se le reconoce como sujeto de atención en su vulnerabilidad específica, esto es persona mayor con demencia.
- **Personas mayores que reciben cuidado domiciliario formal:** La persona permanece en su hogar, o en el de familiares, vecinos o en una residencia pagada, siendo atendida regularmente por un profesional calificado en la atención de adultos mayores con salud mental deteriorada. La persona mayor hace uso efectivo de la red de protección social, de los servicios y beneficios asociados a ella. El sujeto de cuidado puede participar de algún programa o proyecto en el que se le reconoce como persona mayor con demencia.

- **Persona mayor que recibe cuidado institucional del Estado o un organismo tercerizado:** La persona no está en su hogar y se encuentra en una residencia en la que sus ocupantes comparten sintomatología y habitan otras personas mayores con discapacidad motora y/o psíquica. La persona hace uso efectivo de la red de protección social, de los servicios y beneficios asociados a ella. La persona puede estar incorporada a algún programa o proyecto, pero no siempre se le reconoce como sujeto de atención en su vulnerabilidad específica, esto es, persona mayor con demencia.
- **Cuidado en red (mixto):** La persona puede vivir en su domicilio, con familiares, vecinos, voluntarios y/o compartir un hogar con otras personas que están en su misma condición. Independientemente de la residencia, se cautela que la persona no se aleje de su territorio de referencia haciendo que la comunidad (vecinos, familiares, amigos, voluntarios, municipio, red de salud, etc.) lo considere entre sus miembros. Además, se procura que la red esté formada por miembros de diferentes edades logrando una relación intergeneracional que valida a los adultos mayores en roles sociales positivos y partícipes de la ciudadanía.

Independiente del tipo de cuidado, se plantea la necesidad de cambiar el enfoque matriz de las propuestas en materia de cuidado, desde un enfoque asistencialista a uno universalista, cuyo eje principal se sustente en una teoría social del riesgo, donde los cuidados se enmarcan en la precariedad que enfrentan: “ante este sesgo del Estado y la inexistencia de otro tipo de mecanismos de respuesta colectiva, es en

los hogares donde se sigue intentando garantizar la generación cotidiana de bienestar. Los hogares se las ingenian para afrontar el contexto de, por un lado, la privatización del acceso a los recursos y de la gestión de los riesgos vitales y, por otro, la pérdida de fuentes de ingresos estables y suficientes. Una vez más, se ve lo ya constatado para otras crisis: son los hogares el colchón último del sistema social” (Pérez Orozco, 2012).



Fuente: Elaboración propia

Este cambio paradigmático se basa en los modelos o políticas sociales centrados en las personas, esto es “integración de las prestaciones y los servicios de bienestar, potenciando la autonomía moral, la capacidad de elección y el poder de control por parte de los destinatarios” (Fantova, 2014:101). Además, supone un enfoque comunitario, que promueve los recursos, capacidades, vínculos y procesos que, de forma espontánea o no, configuran las relaciones familiares, territoriales y comunitarias (ayuda mutua, voluntariado, asociatividad, sensibilización, relaciones intergeneracionales y responsabilización social), haciendo que el entorno cotidiano y su proximidad sea un componente importante del modelo. De esta forma,

también se recoge la potencialidad del “cuidador senior” (corresponsabilidad generacional) y la idea de subsidiaridad entre lo formal - que está representado por el Estado y la sociedad civil-, las personas y las familias.

3.6 Experiencias innovadoras de cuidado para personas mayores con demencia

La mayoría de los países se han preocupado de estudiar, informar a la población y crear sistemas o programas para el cuidado de los adultos mayores, ya sea con un aporte financiero directo o con servicios estatales que permitan mantener una calidad de vida digna. Según la literatura, puede concluirse que el cuidado de las personas mayores está en

manos de la red cercana integrada por familiares, amigos y vecinos, es decir, el *cuidado informal*. Otro porcentaje de personas mayores accede al cuidado formal, generalmente remunerado. Finalmente, otros optan por alguna residencia, *cuidado institucional*, el que generalmente es entregado por ONL.

3.6.1 Modelos de cuidado de adultos mayores

La consideración de la demencia como problema público implica que los países con altos índices de calidad de vida e ingresos incurran en mayores gastos para sostener la oferta de cuidados. Según la OPS (2013: 8) las metas principales de un modelo de cuidado de la demencia debiesen ser (ver Figura N°1):

FIGURA N°1

MODELO DE LA SIETE FACES PARA LA PLANIFICACIÓN DE SERVICIOS PARA LA DEMENCIA

PRE DIAGNÓSTICO	DIAGNÓSTICO	APOYO POST DIAGNÓSTICO	COORDINACIÓN Y MANEJO DE LA ATENCIÓN	SERVICIOS COMUNITARIOS	CUIDADO CONTINUO	CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL FINAL DE LA VIDA
La conciencia pública de la enfermedad, sus síntomas y dónde ir para obtener ayuda si alguien está preocupado que puede tener demencia	Recibir el diagnóstico	Información y apoyo para la persona con demencia y sus cuidadores familiares para permitirles sobrellevar la enfermedad, planear para el futuro y hacer el mejor uso posible de su actual circunstancia; que sigan haciendo lo que todavía pueden hacer y no concentrarse en las habilidades que están perdiendo.	Tomar en cuenta (y reevaluar con regularidad) las necesidades de las personas con demencia y coordinar los cuidados en conjunto con ellos y sus cuidadores	Se necesita atención en intervalos cada vez más cortos, los síntomas conductuales y psicológicos se vuelven más frecuentes y la persona con demencia es menos capaz de cuidarse a sí misma; el cuidado podría proveerse en el propio hogar de la persona o en centros comunitarios.	Se necesita un cuidado continuo, los síntomas conductuales y psicológicos impredecibles se vuelven más exigentes; esta fase también debe incluir cuando las personas con demencia necesitan ser hospitalizadas por cualquier razón.	Esta es una forma especial de la atención continua, cuando una persona con demencia se acerca al final de su vida.

Fuente: OPS, 2013.

- Diagnóstico oportuno;
- Optimización de la salud física, cognición, nivel de actividad y bienestar;
- Detección y tratamiento de los síntomas psicológicos y de comportamiento; y
- Provisión de información y apoyo a largo plazo a los cuidadores.

De forma complementaria, un modelo de cuidado para personas con demencia debe enfatizar en:

- Catastrar: Tener información acerca de las personas a las que busca beneficiar.
- Cuantificar: Calcular cuál es el costo para el Estado teniendo en cuenta las personas con demencia en el país, los servicios y sus mejoras.
- Sistematizar: Evaluar los sistemas de atención, tanto médicos como sociales, y si es necesario, adaptarlos para que la atención sea eficiente y adecuada.
- Proyectar: Estimar la cantidad de personas que a futuro tendrán demencia para desarrollar un proyecto a nivel macro.
- Validar: Validación externa del programa, como por ejemplo, de la Cámara de Diputados para darle credibilidad y transparencia al proyecto.

3.6.2 Experiencias innovadoras alrededor del mundo

A continuación se exponen algunas

experiencias consideradas relevantes de conocer para quienes se propongan desarrollar modelos de cuidado. Son experiencias innovadoras por sugerir conceptualizaciones, metodologías, consideraciones, estrategias o cualquier otro aspecto que, para el caso chileno, se analizaron bajo las cuatro dimensiones de innovación mencionadas anteriormente.

Las experiencias están agrupadas por continente a fin de abordar, al mismo tiempo, los elementos que caracterizan la discusión del cuidado de las demencias como problema público en contextos geográficos-culturales particulares.

En términos generales, e independientemente de las particularidades geoculturales, se observa la necesidad de vincular los hallazgos y la evidencia científica con el desarrollo tecnológico y éste, a su vez, con políticas públicas y programas de intervención concretos, que sean sustentables financiera y económicamente en el largo plazo. Se identifica, además, que la dimensión inicial, y más básica, es la atención del servicio primario de salud. Una vez cubierto esto, llega el momento de reflexionar y construir un modelo de atención que incorpore otras perspectivas además de la sanitaria.

i) Europa

La OMS ha sido constante en la sistematización de las experiencias europeas porque, en términos históricos, son los primeros en desarrollar políticas públicas en la materia. Si bien, el desarrollo de los cuidados se encuentra en el ámbito médico, especialmente en el cuidado de

pacientes con cáncer, el aumento de la esperanza de vida y su relación con el incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas han permitido centrar la atención en el rol e influencia de los cuidados paliativos, transitando hacia una perspectiva de derechos, donde no basta con curar o controlar la enfermedad, sino que apunta a lograr la mejor calidad de vida posible hacia el final de los años. En este sentido, actualmente se comprende la necesidad —y se trabaja por ello— de incorporar a los familiares, amigos y cercanos en los cuidados, tanto en términos de información y educación, como de atención y terapia (OMS, 2004).

En Europa las residencias para personas mayores han jugado un papel importante en materia de atención y cuidados por ser una alternativa para las familias. No obstante, dichas instituciones carecen de los equipos y servicios especializados, por ejemplo, en cuidados paliativos que alivien el dolor y mejoren la calidad de vida de la persona mayor (OMS, 2004). Además, se ha estudiado y concluido respecto de la relevancia que tiene envejecer en casa, en el entorno y en contacto con las redes más cercanas.

Al mismo tiempo, el modo concreto en que cada uno de los países europeos ha abordado el problema de los cuidados tiene matices y distintos énfasis, principalmente, en lo que se refiere a la legislación. Por ejemplo, Alemania cuenta con un seguro que se financia, en su totalidad, con las cotizaciones de los trabajadores, los empresarios y

las instituciones relacionadas con las pensiones. Por el contrario, en Dinamarca, Finlandia y Suecia el sistema de protección social se basa en una cobertura universalista con financiamiento fiscal (Cortázar y Nebreda; 2008). En lo que se refiere a innovaciones relacionadas con las fuentes de financiamiento, se identifican impuestos para las personas laboralmente activas sobre el patrimonio y sobre el consumo de electricidad o los combustibles, en el caso de Austria.

Los avances y coordinaciones en materia de protección social, cuidados y dependencia en Europa se plasman - y se desarrollan - en el *Método Abierto de Coordinación*, una estrategia de elementos y directrices que consensua la Unión Europea y, si bien su legislación no es vinculante para los países miembro, sí ha permitido operacionalizar, sistematizar e intercambiar buenas prácticas, generando conocimiento que promueve que cada nación establezca sus propias legislaciones y programas. Los principios que orientan este método son: accesibilidad y universalidad, mejora de la calidad y sustentabilidad financiera (Cortázar y Nebreda, 2008).

Algunas de las experiencias más desarrolladas e innovadoras de Europa son:

Health systems and long-term care for older people in Europe (Proyecto INTERLINKS) (Sistemas de salud y cuidados de largo plazo para personas mayores): Corresponde a un proyecto de modelamiento de las interfaces y los links que se producen entre los cuidados

y los servicios formales e informales en materia de prevención, rehabilitación y calidad. Se realizó entre 2008 y 2011 en el marco del Séptimo Programa Marco de la Unión Europea y contó con la participación de instituciones de Suiza, Dinamarca, Finlandia, Austria, Francia, Alemania, Grecia, España, Italia, Países Bajos, Eslovaquia y Eslovenia.

El proyecto definió tres objetivos generales:

- Desarrollar conceptos y metodología para describir y analizar los cuidados de larga duración y sus vínculos con el sistema sociosanitario a partir de comparaciones entre varios países.
- Identificar los instrumentos prácticos que facilitan la aplicación de buenas prácticas sociosanitarias a partir de cuatro ámbitos: la promoción de la prevención y rehabilitación para reducir el número de personas dependientes en el futuro, la monitorización y valoración de la calidad de los cuidados para mejorar la calidad de vida de las personas dependientes y sus familias, la inclusión y el fomento de los cuidados informales dentro del sistema formal de cuidados de larga duración
- Mejorar el financiamiento y las políticas en el ámbito sociosanitario. (Carretero et. al, 2010, p. 4).

El principal aporte del proyecto fue la promoción de programas y políticas

de cuidados de largo plazo para personas mayores desde un marco de referencia que rescata la existencia, e importancia, de los cuidados informales. INTERLINKS invita a los estados miembros a evaluar las necesidades de las familias como proveedores de atención, proporcionándoles la información, formación, asistencia y apoyo psicológico necesario para facilitar la conciliación entre vida privada y profesional y, al mismo tiempo, reconocer su legalidad (<http://interlinks.euro.centre.org/>).

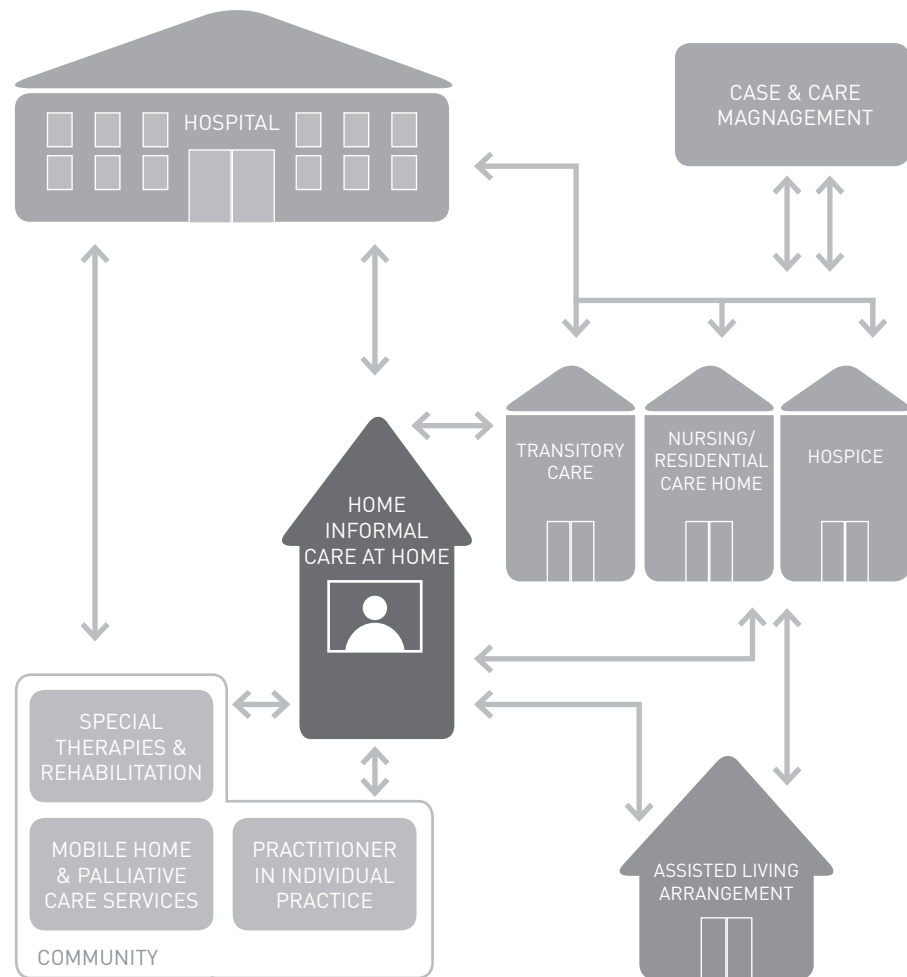
Justamente, y tal como lo muestra la Figura N°2, el modelo propone partir por el cuidado informal de familiares y cercanos que ayudan al adulto mayor. Por lo tanto, la primera red de apoyo y cuidado es la comunidad. Dentro de este primer grupo se encuentran los servicios móviles terapéuticos, de cuidados paliativos o de rehabilitación. En el caso de cuidados más especializados y médicos, la persona mayor es internada y dependiendo de la recuperación, puede ser que vuelva a casa

EL MODELO PROPONE
PARTIR POR EL
CUIDADO INFORMAL DE
FAMILIARES Y CERCANOS
QUE AYUDAN AL ADULTO
MAYOR. POR LO TANTO,
LA PRIMERA RED DE
APOYO Y CUIDADO ES LA
COMUNIDAD.

o necesite cuidados más especializados que podría recibir en su hogar a través de la contratación de enfermeras o en residencias, centros diurnos y centros de información de cuidados para las familias y la propia persona mayor. Lo central en este modelo no son los servicios que cada actor brinda por separado, sino la coordinación que hay entre ellos, ya que es probable que el adulto mayor recorra varias instituciones de las anteriormente mencionadas y no siempre a través del mismo camino.

FIGURA N°2

MODELO CUIDADO A LARGO PLAZO DEL ADULTO MAYOR



Fuente: <http://interlinks.euro.centre.org/>

ii) Austria: La mirada garantista - universalista

Austria, al igual que Bélgica, Alemania y Suecia, es uno de los países con mayor trayectoria y experiencia en la atención y cuidado de personas con dependencia. En 1993 entró en vigencia la Ley Federal del Subsidio de Cuidados, un sistema de previsión para prestaciones de cuidados de larga duración cuyo objetivo principal es subsidiar en función de la asistencia que la persona requiera. Su cobertura es universal, ya que incluye a todas las personas que requieran de cuidados sin importar su edad. Sin embargo, las personas mayores son el grupo poblacional más numeroso y que más demanda este beneficio. El financiamiento de la ley y el correspondiente subsidio está garantizado a través del presupuesto federal, por lo que no se encuentra sujeto a la cotización individual.

Este seguro ha desarrollado altos niveles de especialización, por lo tanto, incorpora dimensiones donde los cuidados no son considerados únicamente desde una perspectiva sanitaria, sino que son vistos desde una perspectiva que involucra la protección y seguridad social. En la actualidad, se atiende en relación a siete niveles de necesidad, donde los más altos son los que requieren atención médica especializada.

En este contexto, los gobiernos locales juegan un rol fundamental y comparten presupuesto con el gobierno federal para mantener el financiamiento de este seguro y, al mismo tiempo, mantienen acuerdos

y protocolos de atención para garantizar un estándar de calidad en la prestación de los servicios en todo el territorio.

iii) España: PAIDEM, la experiencia de la comunidad valenciana.

El Plan de Asistencia Integral a los Pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (PAIDEM) de Valencia entró en vigencia en 2002, año desde el que ha sufrido sucesivas revisiones y mejoras.

Este plan se destaca por ser un instrumento complementario a la legislación en materia de cuidados y protección social que visibiliza, puntualmente, el cuidado de las demencias y que, al mismo tiempo, responde a las necesidades de una región acotada: Valencia.

El PAIDEM nace luego de comprender que el Alzheimer, junto con otras demencias, no sólo genera discapacidad y dependencia en las personas mayores, sino que también tiene un alto impacto en el entorno familiar y comunitario de las personas. Al mismo tiempo, el PAIDEM reconoce que son los familiares, o cercanos, quienes asumen, la gran mayoría de las veces, el cuidado de estas personas (Sociedad Valenciana de Neurología, 2002). Dentro de las necesidades detectadas por el grupo que diseñó este plan, se encuentra la asistencia sanitaria y paliativa a los cuidados, pero se reconoce y pondera la dimensión social. Esto último surge luego de comprender que la familia ha vivido diversos cambios en las últimas décadas y, por lo tanto, tiene menos disponibilidad para asumir

el cuidado de sus familiares y, al mismo tiempo, carece de la preparación y apoyo suficiente para responsabilizarse y gestionar los cuidados de sus seres queridos con Alzheimer u otras demencias. Junto con lo anterior, se evidencia la ausencia de información y educación respecto de estos temas, tanto para las personas que la viven, como para la comunidad en general. También se detecta que la oferta de centros diurnos es variada y, es esta misma variabilidad y su carácter privado, lo que pone en riesgo la calidad de las intervenciones ya que no todos los centros cuentan con la infraestructura o el equipo profesional adecuado para desarrollar labores terapéuticas, así como tampoco hay claridad respecto de las normas de acreditación de estos centros. Lo mismo aplica para las residencias de la comunidad, que además tienen largas listas de espera.

A partir de las necesidades detectadas se diseña un plan integral que, con una mirada sociosanitaria, plantea la necesidad de que la persona mayor tenga un diagnóstico donde ambas dimensiones estén presentes y sean consideradas al momento de tomar decisiones respecto del tratamiento y cuidado requerido. Otro principio que rige este modelo es que el sujeto transite, con la mayor fluidez posible, entre los servicios sanitarios y sociales y, para ello, cobra relevancia la coordinación de los distintos sectores y el trabajo interdisciplinario de los equipos.

Dentro de los desafíos que el plan se propone abordar está la mejora en la

coordinación en la Atención Primaria en Salud y la atención especializada, así como la generación de nuevos puntos de atención especializados.

Dentro de los sus principales logros alcanzados por el plan, destaca la visibilización y sensibilización de la comunidad hacia la presencia y consecuencia de las demencias en las personas mayores, tanto entre los ámbitos sanitarios (principalmente neurológico) como sociales (organizaciones de la comunidad).

iv) Francia: El foco sobre la dependencia

La experiencia francesa comenzó el 2000 con una política constante de cuidado para todas las personas con cierto grado de dependencia, independiente de su edad. En 2002 entró en vigencia el Subsidio Personalizado de Autonomía que ofrecía un apoyo de entre D530 y D1.235 para las personas mayores de 60 años con certificación médica. También se desarrolló el Plan de Solidaridad de Edad Avanzada, que rigió entre 2007 y 2012, y el Plan Alzheimer, que operó entre 2008 y 2012. Estos últimos condujeron a una mejora notable de la atención de las personas mayores. En lo que se refiere a las personas con discapacidad, la Ley del 11 de febrero de 2005 para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas discapacitadas, modificó profundamente la perspectiva de la atención (Urteaga, 2010). Las medidas tomadas apuntan hacia una protección universal y no solo para quienes viven en contextos

de escasos recursos. Respecto de los puntos de atención, los cuidados están enfocados en el cuidado domiciliario y en los centros de atención. En tanto, el financiamiento de los servicios para las personas dependientes y sus familias es entregado por organismos dependientes del Estado, como las prestadoras de Ayuda Personalizada de Autonomía y la Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía.

Uno de los principales mecanismos de este modelo es la denominada “Ayuda Personalizada de Autonomía”, que consiste en una prestación universal destinada a financiar gastos causados por la dependencia, que puede ser utilizada por personas en su domicilio o en residencias. Se aprecia que la ayuda en domicilio está menos desarrollada, pero involucra a los integrantes del entorno del adulto mayor. Sin embargo, es el aspecto que más interés genera en las políticas públicas ya que la tendencia europea es «desinstitucionalizar» el cuidado de las personas dependientes para que el involucrado, en este caso la persona mayor, tenga la opción de elegir el método de cuidado.

El desarrollo de este seguro de dependencia implicó un proceso previo en el que se impulsó, al interior del Estado, la discusión de una propuesta que se adecuara a los estándares europeos. En este sentido, un facilitador fundamental del proceso fue el análisis y debate que se produjo en la Unión Europea y que permitió que diversos estados estén en

sintonía respecto del abordaje de estos temas.

En términos concretos, Francia ha adoptado varias medidas que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los mayores con dependencia: estandarización de las tarifas de atención, reconversión de camas hospitalarias de corta estadía y puesta en marcha de puntos de referencia para los costos de alojamiento. De modo transversal, también el sector privado se ha visto favorecido y ha actuado como un actor estratégico y colaborador del Estado alcanzando altos niveles de crecimiento interno y externo, al operar la mayoría de los centros para personas mayores. Esto también ha dinamizado el área, generando competencia con los sectores que tradicionalmente han desarrollado servicios de cuidado, tales como: operadores públicos y asociativos, mutuales, fundaciones y congregaciones religiosas. Asimismo, se ha favorecido e impulsado un proceso de modernización y re-estructuración de los servicios de ayuda a domicilio promoviendo, sobre todo, la innovación en materia de ayuda domiciliaria y la profesionalización de quienes prestan este tipo de servicio. Además, los distintos dispositivos financiados por la comunidad contribuyen a desarrollar empleos destinados a responder a las necesidades de las personas mayores dependientes (Urteaga, 2012).

En la actualidad, la discusión y desafíos del modelo francés radican, en primer lugar, en la sostenibilidad financiera de su funcionamiento, sobre todo

en contextos de crisis y considerando el incremento que tendrá la población dependiente de aquí a los próximos 20 o 30 años. Pero además, se ha considerado poner mayor atención en la configuración y tensión familiar que esto implica y, por lo tanto, ver a la familia como un actor relevante. Junto con ello, se reconoce que, a pesar de los datos sociodemográficos, la conciencia colectiva que se ha generado en esta materia es aún reciente, por lo tanto se visualizarán mayores resultados a nivel macro social en las siguientes generaciones.

Los modelos descritos anteriormente son avances destacados en materia de cuidado a largo plazo para personas mayores. Esto, pese a la complejidad del fenómeno, a la crisis financiera y al déficit público europeo.

v) *Latinoamérica*

El avance y abordaje de los cuidados para personas mayores en países latinoamericanos se encuentra en distintos niveles de desarrollo siendo, en la mayoría de ellos, muy incipiente. Esto se relaciona con otros elementos de carácter cultural, político, económico e incluso religioso, que son transversales a la historia de la región. Y todos estos, en cierta medida, convergen en materia de cuidados.

Los países que han desarrollado un mayor avance en el tema se encuentran en una situación muy similar a la chilena. Es el caso de Argentina que tiene diversas iniciativas de cuidados, principalmente domiciliarios, al alero de un seguro de salud y de protección social reunidos

en el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados y en la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores (DINAPAM). Se destacan, principalmente, los avances en materia de cuidados domiciliarios y teleasistencia a través del Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios, que forma y capacita al recurso humano disponible para ejercer estas tareas y promueve el desarrollo de nuevas instancias de atención a nivel local asegurando los estándares de calidad de dicha formación.

Se destaca también la experiencia de Costa Rica, donde el punto inicial es la legislación que ampara los temas relacionados con la calidad de vida de los mayores. La Ley 7.935 o Ley Integral para la Persona Adulta Mayor crea el Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor, organismo encargado de diseñar y ejecutar políticas para este grupo etario tendientes a mejorar su calidad de vida. Al amparo de esta institucionalidad, se crea la Red de Atención Progresiva para el Cuidado Integral de las Personas Adultas Mayores, una red compuesta por personas, familias, grupos organizados a nivel comunitario, instituciones del tercer sector y gubernamentales que articula sus intereses e intenciones en pos de garantizar el cuidado adecuado de los mayores. Esta red opera como un organismo del Estado y, por lo tanto, tiene la facultad de asignar recursos a instituciones que prestan servicios tales como albergues, centros de día y hogares.

Finalmente, es destacable la

experiencia uruguaya, porque si bien hasta 2015, Uruguay no cuenta con un modelo o sistema de cuidados, ha iniciado un trabajo sistemático para generarlo. Para ello, ha abordado el tema desde una perspectiva de protección social y de derechos, por ello, su existencia se garantiza a través de un porcentaje del PIB. Sin embargo, los beneficios son administrados por diferentes organismos prestadores tales como el Banco de Previsión Social, encargado de ayudar económicamente a las instituciones sin fines de lucro que tienen residencias para adultos mayores. Estos recursos se pueden invertir en capacitación de personal, infraestructura y equipamiento.

En términos de institucionalidad, el estado uruguayo asume la responsabilidad de garantizar el goce efectivo de los derechos de las personas y para ello existe la Secretaría de Cuidados que depende del Ministerio de Desarrollo Social, lo que le entrega sustento político y económico. Además, la temática ha sido incorporada a la agenda pública a través del envío de un proyecto de ley para crear un Sistema Nacional de Cuidados que apunta a los cuidados de largo aliento en niños de 0 a 3 años, personas mayores y personas con dependencia o pérdida de autonomía. Al mismo tiempo, se evalúa la creación de una Junta Nacional de Cuidados para proponer los lineamientos estratégicos al respecto. Este sistema busca constituirse en una política universal, focalizando sus acciones en los colectivos de mayor vulnerabilidad social. Su punto de partida

CONSIDERANDO TODAS
LAS DIMENSIONES QUE
LOS PAÍSES ABORDAN,
ES NECESARIO
INCORPORAR ALGUNAS
CARACTERÍSTICAS
DE LOS MODELOS
SOCIOSANITARIOS, PERO
ESPECÍFICAMENTE
EN EL DISEÑO DE LA
ATENCIÓN DIARIA DE LOS
ADULTOS MAYORES CON
DEPENDENCIA.

reconoce todos los dispositivos de cuidado y atención que ya existen, independiente del nivel de especialización, y genera mecanismos de regulación y acreditación para definir y asegurar estándares de calidad.

El proyecto presentado por Uruguay incluye objetivos y compromisos de mediano y largo plazo en la incorporación de los sujetos hasta llegar a la universalización de servicios y beneficios. Se rescatan, además, las perspectivas de género, generacional y étnicoracial en el diseño de este proyecto de ley, así como la descentralización territorial que se identifica como una línea fundamental para generar *servicios de cercanía* flexibles que consideren las necesidades específicas de cada comunidad. La participación de la comunidad en este marco se torna esencial.

III.

Lineamientos para el desarrollo de un modelo innovador de cuidados para personas mayores con demencia en Chile

Considerando todas las dimensiones que los países abordan, es necesario incorporar algunas características de los modelos sociosanitarios, pero específicamente en el diseño de la atención diaria de los adultos mayores con dependencia. Un ejemplo de aquello es el modelo de intervención de centros de día de la Fundación Matia de España, el que incluye aspectos de gran relevancia sobre la base de la responsabilización comunitaria, tales como favorecer la permanencia en el ámbito socio-familiar y la mejora de la calidad de vida de la familia cuidadora, apoyando y complementando su labor de cuidado y de protección afectiva (Sannino, 1999). Junto con ello, diseñar dispositivos de atención flexibles que representen una alternativa “blanda” al recurso residencial (Inza, 1999); finalmente, para aquellos mayores que presentan algún grado de discapacidad funcional, psíquica o social, y cuyas familias presentan dificultades para atenderlos, la integralidad toma forma a través de la atención funcional, social, mental y sanitaria, de

mantenimiento y de atención continuada de seguimiento (Gil, 1996; Plan Gerontológico, 1993; Conrad, 1993; Hornillos, 1995) (Salgado, González, 1999).

Se debiera incluir también la terapia ambiental, así como la mejor coordinación con los servicios sanitarios comunitarios y el acceso a pruebas diagnósticas, terapéuticas y hospitalización cuando la situación lo requiera (Arriola, 1999).

Basados en el análisis efectuado a lo largo de este documento parece interesante detenerse en las siguientes cuestiones a la hora del diseño de servicios sociales para adultos mayores con demencia:

- Generar espacios para promover una nueva mirada ontológica respecto de la demencia y su relación con la vejez.
- Incorporar a los usuarios/beneficiarios en los diseños programáticos.
- Promover la sinergia entre aspectos sociosanitarios y una perspectiva de desarrollo territorial en la materia.
- Generar instancias de trabajo interdisciplinario que aboguen por una mirada integral de la vejez.
- Promover una discusión respecto del *cuidado* como un problema público, que convoca a los diversos actores a nivel familiar, estatal y sociedad civil en general.
- Buscar o catastrar las fuentes de cuidado considerando la disminución de mujeres (debido al cambio sociodemográfico).
- Definir y caracterizar territorios prioritarios para pilotear experiencias en materia de cuidados y demencia.
- Graficar la existencia y densidad de redes de apoyo en aquellos territorios. Georreferenciar. Mapear territorios.
- Identificar fuerzas y recursos que pudiesen influir en las materias relacionadas con el desarrollo e implementación de nuevos modelos de cuidados en demencia.
- Gestionar oportunidades de trabajo colaborativo con instancias públicas que permitan avanzar en la visibilización del tema y la generación de recursos.

- Promover la investigación y generación de conocimiento a través de alianzas estratégicas con organizaciones del ámbito académico y de investigación tecnológica y científica, tanto a nivel nacional como internacional.
- Incorporar a actores claves de la comunidad en materia de educación respecto de las demencias.
- Innovación social como un proceso de construcción de conocimiento.
- Los soportes tecnológicos de los servicios sociales. Por ejemplo, los insumos necesarios de la teleasistencia.

IV.

Conclusiones

Desafíos y propuestas para el tercer sector

El tercer sector está llamado a promover iniciativas vanguardistas y mediadoras entre la sociedad y los desafíos que ésta impone en materia de derechos ciudadanos y del “buen vivir”. Por ello, los desafíos debieran centrarse en:

1. Desarrollar modelos de intervención con adultos mayores capaces de construir roles sociales positivos.
2. Incorporar emprendedores sociales en las temáticas de adulto mayor y adulto mayor con demencia.
3. Crear un ecosistema de visibilización-redefinición de la demencia en etapa de vejez.
4. Pilotear modelos que consideren un trabajo intergeneracional y de fuerte raigambre comunitaria - local.
5. Incorporar a adultos mayores con demencia en los programas de atención en su fase de formulación.
6. Impactar la predominancia del paradigma médico en el abordaje de la atención de adultos mayores con demencia. Incorporar perspectivas sociosanitarias.
7. Formar agentes locales para trabajar programas con adultos mayores con demencia focalizados en la promoción de roles sociales positivos.

8. Crear espacios de colaboración en el ámbito local que visibilice al adulto mayor con demencia como ser social.
9. Desarrollar modelos de Centros Día basados en el resguardo de la autonomía y en el apoyo a los cuidadores.
10. Desarrollar propuestas innovadoras en materia de agentes de cuidado.
11. Desarrollar la perspectiva ecológica de las intervenciones sociales con adultos mayores con demencia. Climas sociales no adversos.
12. Procurar que el eje de la intervención siempre esté puesto en el cuidado por la calidad de vida y la experiencia universal de dignidad.
13. Potenciar el ámbito de la prevención en la temática de la demencia del adulto mayor. Formar voluntarios en sensibilización sociocomunitaria, en aumento de contactos sociales, en estímulo de la creatividad, en orientación de la realidad, para transportar adultos mayores, para jugar, entre otros.
14. Desarrollar manuales de ética de los cuidados para personas con demencia y/o trastornos cognitivos.
15. Desarrollar normas de calidad para los cuidados de personas con demencia y/o trastornos cognitivos.

REFERENCIAS

- Alvord, S, Brown, D & Letts, C (2004) **Social Entrepreneurship and Societal Transformation: An Exploratory Study**. *Journal of Applied Behavioral Science* 2004; 40; 260.
- Arnold-Cathalifaud, Marcelo; Thumala, Daniela; Urquiza, Anahí y Ojeda, Alejandra. **La Vejez desde la Mirada de los Jóvenes Chilenos: Estudio Exploratorio. Última década**. [online]. 2007, vol.15, n.27 [citado 2015-04-18], pp. 75-91. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So71822362007000200005&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0718-2236.
- Baregheh, A., Rowley, J., & Sambrook, S. (2009). **Towards a multidisciplinary definition of innovation**. *Management Decision*, 47(8), 1323-1339. doi:10.1108/00251740910984578
- Barreto, L (2001) **Maltrato y Exclusión en las Personas Mayores, Una Realidad Oculta**. *Congreso internacional sobre maltrato al adulto mayor*, Lima, 2001.
- Bradach, Jeffrey L.; Nan Stone, Thomas J. Tierney (2009, Agosto); **Cumplir la promesa de las organizaciones sin fines de lucro**. *Harvard Business Review*; 42;52.
- Brook, A (2005) **What Do Nonprofit Organizations Seek? (And Why Should Policymakers Care?)**. *Journal of Policy Analysis and Management*, Vol. 24, No. 3, 543-558.
- Buckland, H., & Murillo, D. (2013). **Antena de Innovación Social: Vías hacia el cambio sistémico**. Barcelona, España: Instituto de Innovación Social.
- Caravaca, I., González, G., & Silva, R. (2003). **Redes e Innovación Socio-institucional en Sistemas Productivos Locales**. *Boletín de La A.G.E.*, 103-116.
- Casselmann, R. M., Quintane, E., & Reiche, B. S. (2006). **Reconceptualizing Innovation as a Social and Knowledge-Based Phenomenon** D, 1-47.

Carreras, I y Sureda, M (2011) Evolución de la “Profesionalización” en las ONG. El impacto de los programas formativos. Instituto de Innovación Social-ESADE.

Carreras, I; Iglesias, M & Sureda, M(2011) Liderazgo orientado a resultados en las ONG. *Estrategia, sistemas de medición y cuadros de mando. Instituto de Innovación Social de Esade y la Fundación de PwC.*

Carretero, Stephanie; Ródenas, Francisco ; Monsonís-Payá, Irene.(2012) Políticas sociosanitarias sostenibles: Conexiones eficientes entre el cuidado formal e informal. *Instituto de Investigación Polibienestar. Universitat de València*

Cohen, E & Franco, R (2000). *Evaluación de Proyectos Sociales. Editorial Siglo XXI. 5ta Edición. Mexico.*

Cotec. (2001). *Innovación tecnológica. Ideas básicas. COTEC. Madrid (Colección:). Madrid, España. Retrieved from <http://scholar.google.com/r?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Innovación+Tecnológica.+Ideas+Básicas.#0>*

Defourny, J. (2001). **Introduction. From third sector to social enterprise.** En Borzaga, C. y Defourny, J. (2001). *The emergence of Social Enterprise.*(pp. 1-28) London: Routledge.

Dueñas Ruíz, Oscar José. 2012. Colombia, España, Uruguay, Costa Rica, Cuba, Ecuador: *Seguridad Social para el Adulto Mayor.* Revista de Derecho, num.37, enero-junio, pp.68-110

Fantova, F (2014) **Diseño de Políticas Sociales. Fundamentos, Estructura y Propuestas.** Editorial CCS, España.

Ferrer, M, Monje, P & Urzúa, R (2005) El rol de las ONGs en la reducción de la pobreza en América Latina. *Visiones sobre sus modalidades de trabajo e influencia en la formulación*

de políticas públicas. Instituto de Asuntos Públicos, Universidad de Chile. Serie de Documentos de Políticas, MOST-2. N°16.

Flores, R. (2009) **Observando Observadores: Una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social.** Ediciones PUC, Santiago.

Frumkin, P. (2002). **Service contracting with nonprofit and for-profit providers: On pre serving a mixed organizational ecology.** In J.D. Donahue & J.S. Nye, Jr. (Ed.), *Market based governance* (pp. 66-87). Washington, DC: Brookings Institution Press.

Fundación Matia (2004) **Centros de Día: atención e intervención integral para personas mayores dependientes y con deterioro cognitivo.** Autores: : F. J. Leturia, A. Uriarte, J. Yanguas, E. Arriola, I. Aragón, B. Gutierrez, E. Cantera, J. Etxabe, A. Zapiain, B. Inza, C. Sannino, España.

García de Cortázar, C. y Nebreda (2008). *El Seguro de Dependencia en la Unión Europea. Incidencia del Derecho comunitario en el seguro español.*

González Herrera, R. (2011). **Conocimiento, Innovación y Desarrollo.** In *Conocimiento, Innovación y Desarrollo* (Primera Ed.). San José, Costa Rica: I.G.E. Editorial.

Hidalgo, A., León, G., & Pavón, J. (2002). **La Gestión de la Innovación y la Tecnología en Las Organizaciones.** Ediciones Pirámide, S.A. Retrieved from http://books.google.cl/books?id=Fl_RPQAACAAJ

Hienert, C., von Hippel, E., & Berg Jensen, M. (2014). **User community vs. producer innovation development efficiency: A first empirical study.** *Research Policy*, 43(1), 190-201. doi:10.1016/j.respol.2013.07.010 116

Hopenhayn, M. (2005). **Presentación: Innovación en los Sectores Sociales**. Retrieved from <http://www.eclac.org/noticias/paginas/9/20509/hopenhayn.pdf>

International Network on Strategic Philanthropy (2005) Theory of Change Tool Manual; disponible en www.insp.efc.be.

Klerkx, L., Aarts, N., & Leeuwis, C. (2010). **Adaptive management in agricultural innovation systems: The interactions between innovation networks and their environment**. *Agricultural Systems*, 103(6), 390-400. doi:10.1016/j.agsy.2010.03.012

Krippendorff, K. (1990) **Metodología del análisis de contenido**. Paidós, Barcelona.

Leichsenring, Kai (2012). *Integrated Care for Older People in Europe—latest trends and perceptions*. **International Journal of Integrated Care**, Volume 12, 30.

Levav, I. *Salud mental: una prioridad de la salud pública* En: **Revista de la Maestría en Salud Pública** ISSN: 1667-3700 · Año1 N° 2 · Diciembre 2003 1 Jerusalén, Mayo 2003

Leydesdorff, L., & Meyer, M. (2006). **Triple Helix indicators of knowledge-based innovation systems**. *Research Policy*, 35(10), 1441-1449. doi:10.1016/j.respol.2006.09.016 Locke, K (2001) *Grounded Theory in Management Research*. CA.: Sage.

McCharen, B., Song, J., & Martens, J. (2011). **School Innovation: The Mutual Impacts of Organizational Learning and Creativity**. *Educational Management Administration & Leadership*, 39(6), 676-694. doi:10.1177/1741143211416387

Morales Gutiérrez, A. C. (2009). **Innovación Social: Un ámbito de interés para los Servicios Sociales**. In *Seminario Sobre Innovación Social en el ámbito de los Servicios Sociales*.

Maiello, M. (2001). **La cooperación social en Italia en el movimiento cooperativo y en el sector no lucrativo**. CIRIEC-España, *Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, abril, 177-202.

Miranda, P. (2008) **Financiamiento de las ONG chilenas y españolas**. En la perspectiva de una estrategia de cooperación. *Revista Española del Tercer Sector*. N. 8 / ENE - ABR.

Morales Gutiérrez, A (2009). **Innovación Social: un ámbito de interés para los Servicios Sociales**. Seminario sobre Innovación Social en el ámbito de los Servicios Sociales, Documento Marco.

Moreira, P; Urriolagoitia, L & Vernis, A (2011) **El Emprendimiento Social**. *Revista Española del tercer Sector*, N. 17 / ENE - ABR 2011.

Muñoz, C; Miranda, P; Flores, R. (2012) **Observando las alianzas de colaboración entre organizaciones sin fines de lucro y organizaciones estatales chilenas**. *Polis*;1(32):1-32

OCDE, & Eurostat. (2005). *Manual de Oslo: Directrices para la recogida e interpretación de información relativa a innovación*. (Comunidad de Madrid, Consejería de Educación, & Dirección General de Universidades e Investigación, Eds.) (Tercera Ed.). Madrid, España.

Organización Iberoamericana de seguridad social. 2014. **Boletín del programa iberoamericano de cooperación para adultos mayores: Cuidar a las personas adultas mayores**. Núm 6.

Organización Panamericana de la Salud. 2013. **Demencia: Una Prioridad de Salud Pública**.

Pérez Orozco, A (2012) **Crisis multidimensional y sostenibilidad de la vida en Investigaciones Feministas**, vol 1 29-53.

- Pérez, V. *Prestaciones de dependencia: situación comparada en la Unión Europea*. Revista del Trabajo y Ministerio de Asuntos Sociales.
- Patti, R (2003) **Reflections on the State of Management in Social Work Administration in Social Work**, Vol. 27(2).
- Phills, J., Deiglmeier, K., & Miller, D. (2008). **Rediscovering social innovation**. *Stanford Social Innovation* Retrieved from <http://www.sdgrantmakers.org/members/downloads/PhillsSanDiego-SocialInnovation.pdf>
- Reed, E and Morariu, J (2010); State of Evaluation: **Evaluation Practice and Capacity in the Nonprofit Sector**. Innovation Network, Inc. Disponible en http://www.innonet.org/client_docs/innonet-state-of-evaluation-2010.pdf
- Robin, S & Stone Soup Consulting (2011). **Las diferentes caras de la escalabilidad: caminos y desafíos para lograr un mayor impacto social**. Revista Española del tercer Sector, N. 17 / ENE - ABR.
- Rodríguez Blanco, E, Carreras, I & Sureda, M (2012) **Innovar para el cambio social. De la idea a la acción**. Programa ESADE-PwC de Liderazgo Social 2011-12.
- Rodríguez, Darío; Flores, Rodrigo; Miranda, Paula (2013a) **La prueba de la eficiencia: un estudio de casos de las relaciones de colaboración que mantienen empresas con organizaciones sin fin de lucro en Chile**. Revista Sociologías, 15, n°32, pp. 256-284
- Rodríguez, Darío; Flores, Rodrigo; Miranda, Paula (2013b) **Alianzas entre empresas lucrativas y organizaciones sin fines de lucro (OSFL)**. Estudios de casos en Chile. Revista Universum, n°28, Vol.1, p. 173-202.
- Rodríguez Herrera, A., & Alvarado Ugarte, H. (2008). *Claves de la innovación social en América Latina y el Caribe*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Rushton, M., & Brooks, A.C. (2007). **Government funding of nonprofit organizations**. In D.R. Young (Ed.), *Financing nonprofits* (pp. 69-92). New York: Altamira
- Sajardo, A, Chaves, R (2006) **Balance y tendencias en la investigación sobre Tercer Sector no lucrativo**. Especial referencia al caso español, CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa, núm. 56, noviembre, pp. 87-116,
- Simmons, H. (2011) **El estudio de caso: teoría y práctica**. Ediciones Morata. Madrid.
- Urteaga, E. (2011). *El Quinto Pilar de la Protección Social: la política de dependencia en Francia*. **Cuadernos de Trabajo Social**, vol 25, pp.221-235.
- Van Oost, E., Verhaegh, S., & Oudshoorn, N. (2008). **From Innovation Community to Community Innovation: User-initiated Innovation in Wireless Leiden**. *Science, Technology & Human Values*, 34(2), 182-205. doi:10.1177/0162243907311556
- Vernis, A. (2005): **Tensiones y Retos en la Gestión de las Organizaciones no lucrativas**, *Revista Española del Tercer Sector*, n° 1, pp. 37-62.
- Vernis, A. (2004): **Los retos en la gestión de las organizaciones no lucrativas**, Barcelona, Ed. Granica.
- Vernis, A. (1998): **La gestión de las organizaciones no lucrativas**, Barcelona, Ed. Deusto.
- Volberda, H. W., Van Den Bosch, F. a. J., & Heij, C. V. (2013). **Management Innovation: Management as Fertile Ground for Innovation**. *European Management Review*, 10(1), 1-15. doi:10.1111/emre.12007
- Von Hippel, E. (1976). **The dominant role of users in the scientific instrument innovation process**. *Research Policy*, 5, 212-239. 117

Von Hippel, E. (1988). *The sources of innovation*. New York: Oxford University Press. Retrieved from http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-8349-9320-5_10

Von Hippel, E. (1994). “Sticky information” and the locus of problem solving: implications for innovation. *Management Science*, 40(4), 429-439. Retrieved from <http://pubsonline.informs.org/doi/abs/10.1287/mnsc.40.4.429>

Von Hippel, E. (2005). *Democratizing innovation*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press. Retrieved from http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=BvCvxqxYAuAC&oi=fnd&pg=PP13&dq=Democratizing+Innovation&ots=jtZt_wR7VM&sig=Cf1lqiWXoz99cb09mPd07S799Ug

Wagner L, Campbell L, Van der Veen R, Leichsenring K. (2011) *Health systems and long-term care for older people in Europe. Modelling the interfaces between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care—an action research Project*. 11th Annual Integrated Care Conference. Dinamarca.



ESTIGMAS EN TORNO A LAS DEMENCIAS Y LAS IMPLICANCIAS EN EL CUIDADO DE PATOLOGÍAS DEMENCIALES EN LAS PERSONAS MAYORES

*M^a Soledad Herrera Ponce.
Doctor en Sociología de la
Universidad Autónoma de
Madrid, España. Directora
y Profesora Asociada del
Instituto de Sociología UC.
Miembro CEVE-UC.*

*M^a Beatriz Fernández Lorca.
Doctor en Sociología de la UC.
Profesora Asistente Adjunto
del Instituto de Sociología
UC y Secretaria Ejecutiva del
CEVE-UC.*

*M^a Consuelo Cheix Dieguez.
Magíster en Sociología de
la UC. Profesora Instructor
Adjunto del Instituto de
Sociología UC.*

I. Introducción

El presente estudio busca indagar respecto del estigma en torno a las demencias y las implicancias que tiene en el cuidado de patologías demenciales en las personas mayores desde el discurso de cuidadores informales de Santiago de Chile. Se realizaron un total de 15 entrevistas en profundidad a cuidadores informales de familiares adultos mayores con algún grado de demencia y los resultados se muestran a lo largo de este capítulo.

II. Revisión de literatura

1. Estigmas en torno a las personas mayores

La vejez puede considerarse como una construcción social en la medida que se

identifica a partir de imágenes y expectativas que la sociedad tiene sobre esta etapa de la vida. Ésta tiene un impacto decisivo en la forma en que las personas se comportan a medida que envejecen, puesto que de ella se desprende lo que es o no adecuado a ciertas edades, definiendo actitudes, valoraciones y expectativas que actúan como marco de referencia para los propios mayores (Thumala, 2012), el cual suele ser homogéneo, compuesto por una serie de estereotipos sobre las características que tienen las personas mayores, lo que se opone al carácter diferencial de esta etapa, donde pueden reconocerse distintas formas de envejecer. Estas imágenes pueden configurarse en un estigma, que refiere al conjunto de atributos negativos que vuelven al individuo, o al conjunto de individuos, susceptible a discriminación, exclusión y pérdida de status (Goffman, 1963).

1.1 Imagen social de las personas mayores

Diversos autores coinciden en que la imagen de la tercera edad que predomina en la sociedad actual destaca aspectos negativos, vinculando la vejez a enfermedades y deterioro tanto físico como cognitivo (Morales, 2001; Thumala, 2012; Franco et al, 2010). El ser un adulto mayor se asociaría, entre otras cosas, a problemas de memoria, irritabilidad y poca capacidad de resolver problemas (Nuñez, 2013; Illiffe et al, 2005).

Esta visión negativa de la vejez estaría generalizada en todos los grupos etarios (Franco et al, 2010; Sánchez Palacios, 2004). Estudios realizados en Brasil y México muestran una prevalencia generalizada de estereotipos e imágenes negativas de la vejez (Moraes et al, 2012; Franco et al, 2010), principalmente vinculados a características físicas, como la funcionalidad y la autonomía, destacándose aspectos positivos solo en el ámbito social (Moraes et al, 2012). Los estereotipos de la vejez y los adultos mayores se formarían en la infancia y serían reforzados por influencias medioambientales como la familia, la televisión y otros medios (Scholl & Sabat, 2008). Estudios realizados en Estados Unidos y Chile muestran una escasa representación de este grupo etario en los medios y textos escolares, caracterizando las imágenes de los adultos mayores como dependientes, discapacitados y enfermos, lo que se opondría a la experiencia cotidiana

de las personas (Scholl & Sabat, 2008; SENAMA, 2006).

Adicionalmente, una vez que el estereotipo ha sido adoptado, no necesariamente desaparece cuando se encuentra información que lo contradice, puesto que la persona en cuestión es considerada como una “excepción a la norma” (Sánchez Palacios, 2004; Scholl & Sabat, 2008).

Esto tiene consecuencias para las propias personas mayores, puesto que puede condicionar a los individuos a aceptar y validar malestares y pérdidas que llevan a empeorar su calidad de vida (Thumala, 2012), observándose, por ejemplo, que adultos mayores con percepciones más positivas sobre la vejez tenían mejor salud y mayor longevidad (Sánchez Palacios, 2004). Además puede llevar a los individuos a una negación de su identidad como personas mayores, utilizando etiquetas como “sentirse joven”, y replicando la idea que el ser “viejo” se asociaría a ser dependiente y a tener enfermedades.

En el discurso de los adultos mayores entrevistados la autonomía se identificaría con la actividad. Por tanto, deben estar en constante enfrentamiento contra el deterioro y la enfermedad a través del “no dejarse estar” (SENAMA & Universidad de Chile, 2013). Esta disposición y autogestión de la inclusión, que recaería directamente sobre las propias personas mayores, sería un requisito mínimo para asegurar una adecuada calidad de vida.

Esto se derivaría de una imagen negativa de la vejez internalizada por

LAS PERSONAS CON
DEMENCIAS EXPERIMENTAN
CONSIDERABLES NIVELES DE
ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN,
ADEMÁS DE ESTAR MÁS
SUJETAS A VIOLACIONES
A SUS DERECHOS DE
EXPRESAR Y ACTUAR SEGÚN
PREFERENCIAS PERSONALES
Y/O CREENCIAS RELIGIOSAS O
CULTURALES.

los propios adultos mayores, quienes emplearían estereotipos negativos para referirse a las otras personas de su grupo de edad en comparación a ellos mismos (Sánchez Palacios, 2004).

1.2 Estigmas respecto a la demencia en personas mayores

Las personas con demencias experimentan considerables niveles de estigma y discriminación (Blay & Peluso, 2010; Scholl & Sabat, 2008; Cheng et al, 2011), además de estar más sujetas a violaciones a sus derechos de expresar y actuar según preferencias personales y/o creencias religiosas o culturales, lo que las convierte en un grupo particularmente vulnerable al maltrato (Garand et al, 2009).

- **Demencia como parte natural del envejecimiento:** A medida que los individuos envejecen, sus capacidades cognitivas se van deteriorando, siendo la pérdida

de memoria la principal de estas quejas (Aguilar, 2012). Este deterioro normal es, muchas veces, confundido con los síndromes o patologías asociadas a las demencias (Garand et al, 2009; Scholl & Sabat, 2008; Clare, 2003; Corner & Bond, 2004; Illiffe et al, 2005), volviéndose un aspecto normalizado y esperado en edades avanzadas (Liu et al, 2008).

Bajo esta concepción del deterioro cognitivo en edades avanzadas, la demencia no se percibe únicamente como una condición progresiva, sino también como intratable, lo que repercute en una exclusión y aislamiento del adulto mayor afectado, dificultando su acceso a servicios de salud adecuados que permitan el correcto manejo de su condición (Garand et al, 2009), así como la identificación de sus síntomas (Scholl & Sabat, 2008).

- **Demencia como patología:** La demencia puede también ser reconocida como una patología cuyo origen puede ser atribuido a tres tipos de causas determinan el tipo de respuesta en los demás individuos: psicosociales, religiosas/morales, y biológicas.

Las causas psicosociales refieren a problemas de comportamiento, autocuidado o estresores, tales como conflictos con la familia, desempleo, eventos estresantes recientes, mala alimentación, aislamiento, uso de drogas, desigualdades

sociales, entre otros (Blay & Peluso, 2010; Cahill et al, 2008; Cheng et al, 2011; Corner & Bond, 2004; Liu et al, 2008).

Las causas religiosas o morales refieren a la creencia de que la demencia se presenta como un “castigo” producto de la debilidad de carácter, la falta de fe u otros (Blay & Peluso, 2010). Este tipo de creencias estarían más fuertemente asociadas con la estigmatización de las demencias y surgiría desde el desconocimiento de las causas biológicas de la enfermedad (Liu et al, 2008).

- Por último, las causas biológicas refieren a problemas cerebrales, condiciones hereditarias o enfermedades adquiridas, entre otras (Blay & Peluso, 2010; Corner & Bond, 2004), lo que llevaría a tener reacciones más positivas que las de las personas que aducen otro tipo de causas a la demencia (Blay & Peluso, 2010).

1.3 Respuestas e imágenes asociadas a la demencia en personas mayores

La evidencia internacional muestra, de modo consensuado, la existencia de sentimientos ambivalentes frente a este fenómeno. Es así como algunos estudios realizados en Brasil, Alemania y Estados Unidos muestran que las personas suelen manifestar reacciones pro-sociales ante personas con demencia como, por ejemplo, deseos de ayudar, en combinación con reacciones negativas, tales como sentir

lástima o temor (Blay & Pisa, 2010; von dem Knesebeck et al, 2014; Werner, 2011), lo que llevaría a querer alejarse de las personas aquejadas con esta patología (Garand et al, 2009).

Por lo tanto, se observaría una situación relativamente común en el mundo occidental. No obstante, es de suma importancia considerar el contexto socio cultural al momento de estudiar la imagen de la vejez y los estigmas en torno a las demencias, dado que la perspectiva cultural y la pertenencia a grupos étnicos es de vital importancia para la forma en que éstas serán miradas, comprendidas y experimentadas (Bostford et al, 2012; Boughtwood et al, 2011).

Por ejemplo, en el contexto asiático también se observa un rechazo y deseo

ES DE SUMA IMPORTANCIA
CONSIDERAR EL CONTEXTO
SOCIO CULTURAL AL
MOMENTO DE ESTUDIAR LA
IMAGEN DE LA VEJEZ Y LOS
ESTIGMAS EN TORNO A LAS
DEMENCIAS, DADO QUE LA
PERSPECTIVA CULTURAL
Y LA PERTENENCIA A
GRUPOS ÉTNICOS ES DE
VITAL IMPORTANCIA PARA LA
FORMA EN QUE ÉSTAS SERÁN
MIRADAS, COMPRENDIDAS Y
EXPERIMENTADAS.

de alejarse de las personas con demencia (Liu et al, 2008), aunque este rechazo surge, por un lado, y al igual que en el mundo occidental, de la incapacidad de la persona para mantener relaciones sociales y, por tanto, su pérdida de condición de persona en razón a su “muerte social” y, por otro lado, por las razones a las que se atribuye la aparición de la demencia, que refieren a características personales de los individuos (Cheng et al, 2011; Liu et al, 2008).

Entre los factores asociados a presentar o no estigmatización hacia las personas mayores, uno de los principales es el nivel educacional (Blay & Pisa, 2010). Además, aquellos que han cuidado o han tenido contacto con alguna persona con demencia tienen mayores chances de tener reacciones pro-sociales, aunque no existirían diferencias en el reaccionar con miedo o ira (von dem Knesebeck et al, 2014; Werner et al, 2011; Cheng et al, 2011).

2. Consecuencias e implicancias de los estigmas

Los estereotipos representan, según SENAMA (2013), un atentado al estatuto de persona de los adultos mayores, dado que se les imputa un proceso de deterioro cognitivo que no ha experimentado, pero que sería “normal” en su condición de persona mayor. En este sentido, la imagen social de este grupo etario como personas incapaces de valerse por sí mismas y tomar sus propias decisiones, debido a procesos de deterioro cognitivo, resulta

en una actitud paternalista que no pasa desapercibida para quienes padecen demencia, y que tiene efectos severos sobre su confianza y habilidades (O’Sullivan et al, 2014; Corner & Bond, 2004).

Esto se daría también en el plano de los profesionales de salud, puesto que tenderían a tener dificultad para reconocer la presencia de enfermedades o características patológicas en sus pacientes, dada su naturalización (Franco et al, 2010; Sánchez Palacios, 2004; Edwards et al, 2012; Illiffe et al, 2005). Ello conllevaría a una menor calidad de la atención en salud, al entenderse estas patologías como imposibles de tratar y mejorar en este grupo etario, lo que se suma a la resistencia que presentan las personas mayores a declarar sus problemas de memoria por temor a un diagnóstico de demencia (Edwards et al, 2012; Illiffe et al, 2005).

El diagnóstico en sí puede ser perjudicial para el adulto mayor, siendo la comunicación de éste uno de los aspectos más difíciles del tratamiento de la demencia desde la perspectiva del personal de salud (Aminzadeh et al, 2007; Vernooij-Dassen et al, 2006; Edwards et al, 2012) por la resistencia a aceptarlo, especialmente, en etapas iniciales de la enfermedad (Clare, 2003), lo que lleva al personal de salud a utilizar terminologías alternativas (Edwards et al, 2012). Dado que la pérdida de habilidades cognitivas se percibe como un proceso natural del envejecimiento y no como una condición patológica, existe el estereotipo que no

puede ser tratada o que el tratamiento no será útil, reduciendo el acceso de los individuos a servicios de salud a aquellos especialmente orientados al tratamiento de la demencia (Garand et al, 2009; Stokes, Combes & Stokes, 2014).

El temor al diagnóstico se expresa en la interpretación de los episodios de pérdida de memoria como normales (Corner & Bond, 2004), o, en el otro extremo, en sentimientos de temor y enojo ante la sospecha de que sean parte de un trastorno de demencia (Clare, 2003), expresándose con mayor fuerza en los adultos mayores que han tenido algún familiar con diagnóstico de Alzheimer (Corner & Bond, 2004; Robinson et al, 2014).

Además, cuando los cambios que se experimentan a medida que se envejece, como el deterioro cognitivo, son percibidos como inevitables y propios de la edad, es menos probable que se adopten actitudes para detenerlos o revertirlos (Sánchez Palacios, 2004; Rosales Rodríguez et al, 2014; Corner & Bond, 2004). Por tanto, los estereotipos sobre la vejez afectarían las expectativas que tienen los propios adultos mayores sobre su proceso de envejecimiento y la forma en que se preparan para éste.

La expresión de estos estereotipos negativos puede llevar a potenciar los síntomas de las demencias (Scholl & Sabat, 2008; Sánchez Palacios, 2004; Cheng et al, 2011). Según la teoría de la “amenaza de estereotipo” (Eich et al, 2014), en contextos e interacciones sociales donde existen ciertos estereotipos

LA APARICIÓN
DE SÍNTOMAS
INESPERADOS PUEDE
AFECTAR LA DINÁMICA
DE LA RELACIÓN,
GENERÁNDOSE
CONFLICTOS QUE ANTES
NO EXISTÍAN.

respecto a la capacidad funcional de las personas con Alzheimer y demencia, los adultos mayores podrían presentar un menor desempeño del que tendrían si no estuviesen conscientes del estereotipo (Garand et al, 2009; Scholl & Sabat, 2008; Eich et al, 2014).

3. Estigmas de la demencia y su efecto sobre los cuidadores informales

Los cuidadores familiares comparten los discursos estigmatizados de la vejez y la demencia (Stokes et al, 2009; Scholl & Sabat, 2008; Botsford et al, 2012; Robinson et al, 2005), principalmente en las etapas previas e iniciales del proceso de avance de esta condición, que resultaría particularmente crítica en términos de estrés emocional (Aggarwal et al, 2003). Esta experiencia podría, incluso, reforzar los discursos negativos sobre la demencia y el envejecer, llevando a los cuidadores a no querer realizar al adulto mayor exámenes de detección precoz de demencias, como el Alzheimer, por miedo a la pérdida de autonomía y estigma que esto conlleva (Boustani et al, 2011).

3.1 Falta de información

Un aspecto crítico es la falta de reconocimiento de los síntomas propios de la demencia, dado que ésta es vista solamente como pérdida de memoria (Stokes, Combes & Stokes, 2009), incluso por el personal de salud, quienes en ocasiones normalizan los síntomas como “propios de la vejez” al momento de consulta por parte de los cuidadores (Wernet et al,

2010). Esto llevaría a que otras características propias de las demencias, como los cambios de comportamiento, no sean anticipadas y, por tanto, no exista una adecuada preparación para lidiar con ellas una vez que aparecen, generando malestar en los cuidadores (Perry, 2002; Stokes et al, 2009; Daly et al, 2013; Potgieter & Heyns, 2006).

La aparición de síntomas inesperados puede afectar la dinámica de la relación, generándose conflictos que antes no existían (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Botsford et al, 2012; Valimaki et al, 2012), siendo éstos percibidos como deliberados o como exacerbación de conductas anteriores (Robinson et al, 2005; Perry, 2002; Shim et al, 2012) y generando reacciones agresivas o violentas por parte del cuidador, lo que luego aumentaría su angustia y ansiedad, mezclándose con sentimientos de distanciamiento tales como el “no reconocer” a la persona a la que están cuidando y no ser reconocido por ellos (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Aggarwal et al, 2003; Boughtwood et al, 2011; Daly et al, 2013; Shim et al, 2012).

Esta despersonalización del familiar que sufre de algún tipo de demencia es expresado por los cuidadores como un proceso de “primer duelo” ante la pérdida de la persona que conocieron, que antecede al “segundo duelo” experimentado en el momento del fallecimiento de su familiar (Potgieter & Heyns, 2006).

Esta necesidad de adaptar y re-definir la relación entre la persona mayor y el cuidador dentro del marco de la condición

de demencia (Bostford et al, 2012; Vernooij-Dassen et al, 2006; Robinson et al, 2005; Perry, 2002; Rosa et al, 2010) requiere, según los cuidadores, de apoyo y acompañamiento tanto en términos emocionales como de información concreta sobre los alcances de la enfermedad.

En este contexto, la falta de información y la necesidad de acceder a ella a través de canales informales, aparece como una experiencia común entre los cuidadores (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Robinson et al, 2005; Rosa et al, 2010). Una de las quejas más frecuentes es la falta de información en relación a la disponibilidad de apoyo práctico y financiero, principalmente, para navegar el sistema y poder identificar oportunamente las organizaciones involucradas en el cuidado (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Robinson et al, 2005; Daly et al, 2013; Potgieter & Heyns, 2006; Burns et al, 2003). Esto se suma a la percepción, por parte de los cuidadores, de un trato diferencial del personal de salud hacia sus familiares con demencia, demostrando menor preocupación y atención a sus síntomas (Wernet et al, 2010).

No obstante, existe una ambivalencia respecto a la provisión de información (Valimaki et al, 2012). Si bien por un lado se desea tener un mapa realista de lo que se puede esperar dentro del desarrollo de la enfermedad, por otro lado la exposición a experiencias de terceros puede aumentar la angustia ante el futuro, dado que la enfermedad tiene un aire de fatalidad asociado a que las cosas “empeoran, pero

nunca mejoran” (Aggarwal et al, 2003; Boughtwood et al, 2011) generando expectativas negativas hacia lo que está por venir que puede, además, no coincidir con la experiencia particular de cada cuidador (Stokes, Combes & Stokes, 2009).

3.2 La experiencia del diagnóstico

Para el grupo familiar, el diagnóstico marca un antes y un después en la vivencia de la enfermedad. Principalmente, el diagnóstico aparece como un hito que, en muchos casos, facilita la comprensión de la condición en el grupo que rodea a la persona mayor (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Aminzadeh et al, 2007; Bostford et al, 2012; Vernooij-Dassen et al, 2006; Valimaki et al, 2012; Potgieter & Heyns, 2006) puesto que entrega un marco desde el cual mirar los síntomas y cambios que presenta su familiar.

El diagnóstico, por tanto, puede contribuir a reducir los conflictos entre el cuidador y el adulto mayor a su cuidado, permitiendo redirigir los sentimientos negativos hacia la situación y no hacia la persona, entendiendo sus síntomas, cambios y comportamientos como “propios de su condición” y no atribuibles a su propia voluntad (Stokes et al, 2009).

3.3 Falta de apoyo y exclusión social

Una preocupación constante en los cuidadores es la falta de visibilidad y reconocimiento social hacia la demencia. Esto dificulta la comprensión de la enfermedad (Stokes et al, 2009), dado que la información solo sería accesible a través de la búsqueda explícita, no observándose

UNA PREOCUPACIÓN
CONSTANTE EN LOS
CUIDADORES ES LA
FALTA DE VISIBILIDAD
Y RECONOCIMIENTO
SOCIAL HACIA LA
DEMENCIA.

discusión abierta ni educación pública respecto al tema (Robinson et al, 2005).

Esto se ve reforzado por el hecho que la demencia, particularmente, es una condición que, a los ojos de los cuidadores, genera rechazo y temor por parte de las demás personas (Stokes et al, 2009; Aggarwal et al, 2003; Boughtwood et al., 2011), lo que genera una actitud de resguardo y sospecha ante los extraños como forma de proteger a la persona que está a su cuidado (Daly et al, 2013). Esto repercutiría directamente sobre la disponibilidad de apoyo para el cuidador, puesto que los cercanos tenderían a distanciarse de la persona mayor y, por tanto, del grupo familiar con el que reside, por ejemplo, al dejar de ir a visitarlos a su casa (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Wernet et al, 2010) lo que para los cuidadores se asociaría a una falta de comprensión respecto a la demencia (Boughtwood et al, 2011).

Esta puede ser una de las razones por las cuales los cuidadores de personas mayores con algún tipo de demencia declaran mayor sobrecarga que los cuidadores de adultos mayores con enfermedades exclusivamente físicas o motoras (Hastrup et al, 2011). Además, esta falta de apoyo contribuye a aumentar la sensación de temor e incertidumbre, principalmente cuando la salud del cuidador se deteriora y no hay certezas respecto a la posibilidad de seguir cuidando adecuadamente a su familiar en el futuro (Boughtwood et al, 2011).

Además, esta imagen negativa de las demencias llevaría a un auto-aislamiento

por parte de los propios cuidadores, quienes tenderían a evitar actividades sociales e interacciones con otros no solo por falta de tiempo, sino también por miedo a reacciones negativas, a no saber cómo expresarse respecto a su experiencia (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Robinson et al, 2005; Valimaki et al, 2012; Daly et al, 2013) y al sentimiento de vergüenza asociado al comportamiento de sus familiares en público (Werner et al, 2010).

Esto se vería intensificado por la resistencia de los cuidadores informales a recurrir a cuidados formales o a institucionalizar a su familiar (Corner & Bond, 2004), lo que estaría asociado a fuertes sentimientos de ansiedad.

III. Diseño de investigación

1. Objetivos

Objetivo general: Indagar respecto del estigma en torno a las demencias y las implicancias que tiene en el cuidado de patologías demenciales en las personas mayores desde el discurso de cuidadores informales en la ciudad de Santiago de Chile.

Objetivos específicos

- Conocer el discurso de los cuidadores informales respecto a la construcción social de la demencia.
- Conocer la evolución de la imagen que tienen los cuidadores informales de la demencia durante su experiencia de cuidado.

- Conocer, desde el discurso de los cuidadores informales, el efecto de los estereotipos de la demencia sobre el cuidado.

2. Metodología

2.1 Entrevistas

Se seleccionó la entrevista como técnica de recolección de información para abordar la vivencia del cuidado desde el discurso de los cuidadores informales dado que es un instrumento flexible y permite un clima de intimidad, confidencialidad y confianza entre el entrevistador y el informante. Adicionalmente, permite acomodarse a la disponibilidad horaria de cada cuidador particular, facilitando el acceso a la muestra.

Las entrevistas se ordenaron en torno a cuatro temas, siendo el foco determinar cómo los cuidadores construyen la imagen de la demencia en personas mayores, cómo esta imagen es afectada por el proceso de cuidado y cómo influye en el ejercicio del rol de cuidador.

Se abordaron los siguientes temas:

- **Módulo 1: Biografía Personal.** Características personales y del adulto mayor, estructura del hogar y rutina diaria.
- **Módulo 2: Biografía del cuidador.** Aparición de la enfermedad, experiencia de diagnóstico e imagen inicial de la demencia.
- **Módulo 3: Experiencia de cuidado.** Apoyo y necesidades en el cuidado al adulto mayor.

- **Módulo 4: Imagen social de la demencia en personas mayores.** Imagen del cuidador y la sociedad sobre la demencia. Consecuencias de los estereotipos sobre el cuidado (desde el discurso del cuidador).

2.2 Muestra seleccionada

La muestra utilizada fue de tipo intencionada, correspondiente a cuidadores familiares de adultos mayores con algún tipo y grado de demencia, con o sin diagnóstico formal. No se utilizó como criterio que el cuidador viviera en la misma casa que el adulto mayor, ni que fuera el único cuidador a cargo de la persona.

Se realizaron un total de 15 entrevistas en profundidad a cuidadores informales de familiares adultos mayores con algún grado de demencia entre febrero y marzo de 2015, con una duración aproximada de 1 hora cada una. A los entrevistados se les aseguró anonimato y confidencialidad y se les hizo firmar el respectivo consentimiento informado.

A continuación se detalla la muestra final del estudio:

2.3 Plan de Análisis

Las entrevistas fueron transcritas y traspasadas a una matriz de vaciado siguiendo la estructura de la Pauta de Entrevista.

Posteriormente se realizó un análisis de los cuatro temas identificados como más relevantes: i) invisibilización de las demencias en las personas mayores; ii) proceso de comprensión y aceptación de las demencias; iii) estigma social hacia las demencias y iv) falta de apoyo social.

TABLA 1.

MUESTRA FINAL ENTREVISTAS CUIDADORES

CASO	SEXO CUIDADOR	EDAD	NIVEL EDUCACIONAL	SEXO AM	EDAD AM	DIAGNÓSTICO O SÍNTOMAS	CO- RESIDENCIA	PARENTESCO CON CUIDADOR
1	Mujer	24	Universitaria completa	Mujer	94	Alzheimer	Sí	Abuela
2	Mujer	23	Universitaria incompleta (en curso)	Mujer	90	Incontinencia urinaria, desorientación	Sí	Abuela
3	Mujer	54	Técnico profesional	Mujer	60	Demencia	Sí	Hermana
4	Mujer	62	Técnico profesional	Mujer	90	Alzheimer	Parcial (otra casa en el mismo sitio)	Madre
5	Mujer	46	Media completa	Mujer	82	Alzheimer	Sí	Suegra
6	Mujer	68	Técnico profesional	Mujer	80	Alzheimer	No (fallecida, previamente sí)	Madre
7	Hombre	65	Media completa	Mujer	65	Alzheimer	Sí	Esposa
8	Mujer	55	Media completa	Mujer	80	Demencia	Sí	Madre
9	Mujer	58	Técnico profesional	Mujer	83	Alzheimer	Sí	Madre
10	Mujer	61	Media completa	Mujer	92	Alzheimer	Sí	Madre
11	Mujer	45	Universitaria completa	Hombre	85	Alzheimer	Sí	Padre
12	Mujer	50	Técnico profesional	Mujer	91	Alzheimer	Sí	Madre
13	Mujer	59	Técnico profesional	Mujer	84	Alzheimer	No	Madre
14	Mujer	82	Básica incompleta	Hombre	81	Demencia senil	Sí	Esposo
15	Mujer	41	Media completa	Mujer	78	Alzheimer	Sí	Madre

IV. Resultados

1. Invisibilización de las demencias en las personas mayores: falta de información y preparación por parte de los cuidadores

La mayoría de los entrevistados siente que hay escasa información por parte de la sociedad en relación a las demencias. Es decir, se percibe que es un tema que no se aborda lo suficiente, que está invisibilizado y del que recién comienza a tomarse conciencia una vez que se tiene a alguien cercano padeciendo esta patología. Consistente con ello, sólo algunos de los entrevistados manifestaron tener algún conocimiento previo, pero insuficiente, sobre las demencias (principalmente del tipo Alzheimer), mientras que la mayoría declaró tener un desconocimiento total de estas patologías, sin observarse diferencias por nivel educacional. Esta situación complejiza el reconocimiento inicial de la demencia, así como la posterior aceptación y enfrentamiento adecuado por parte de estas personas, puesto que no saben qué sucederá ni cómo se debe actuar frente a esta enfermedad.

“Decía ‘demencia senil, ah ya se le olvidan las cosas’. Para mí era eso”.
(Mujer, 41 años)

“Bueno, sabía que con el Alzheimer iban como perdiendo un poco la memoria, pero no sabía nada más”.
(Mujer, 59 años)

Es así como la mayoría de los entrevistados mencionó no haber dado importancia a los síntomas iniciales presentados por las personas mayores con demencia, tales como la desorientación, olvido y pérdida de cosas e incremento de la agresividad u hostilidad en las relaciones. Esto fue naturalizado por los cuidadores como parte del proceso normal del envejecimiento, lo que se relaciona con los prejuicios y estereotipos sobre la tercera edad, así como también a características propias de la personalidad de cada persona mayor.

“Nos costó darnos cuenta de lo de mi mamá porque mi mamá siempre tuvo, no sé si la palabra es facilidad, pero siempre tuvo la facilidad entre comillas de abstraerse de las cosas que a ella no le gustaban y quedar así como que no escuchaba y no miraba. Entonces, si pasaba algo que a mi mamá no le gustaba, se iba a su pieza o se ponía a leer o tú le hablabas y estaba tan concentrada en otra cosa mentalmente que, aunque estuviera la escoba alrededor, no lo miraba. Entonces, al final tú te acostumbras a la personalidad de ella y yo creo que eso hizo que nos demoráramos en darnos cuenta que ya no era un tema de personalidad, sino de la enfermedad en sí”. (Mujer, 41 años)

El reconocimiento de los síntomas se asocia finalmente a un momento de crisis que rompe con lo que se puede considerar como “normal”, y que conllevó a la mayoría de los casos a buscar ayuda médica.

LA MAYORÍA DE LOS ENTREVISTADOS MENCIONÓ NO HABER DADO IMPORTANCIA A LOS SÍNTOMAS INICIALES PRESENTADOS POR LAS PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA, TALES COMO LA DESORIENTACIÓN, OLVIDO Y PÉRDIDA DE COSAS E INCREMENTO DE LA AGRESIVIDAD U HOSTILIDAD EN LAS RELACIONES.

“Cuando empezó la agresividad como que fue el punto. Cuando ya empezaron como los golpetazos ¿cachai? Los portazos, la agarrada del palo de escoba y salir persiguiendo a cualquiera. Ahí fue al doctor”. (Mujer, 23 años)

“Fue medio trágico porque nadie en la casa se daba cuenta, pero yo me di cuenta una vez que me fue a buscar a la casa de mi hermano mayor, porque él manejaba y se quedó parado y me preguntó los nombres de las calles y él no sabía para dónde ir. Y él estaba trabajando, pagaba las cuentas, él funcionaba. Y ahí nos empezamos a dar cuenta que ya no se ubicaba dónde estaba”. (Mujer, 45 años)

Es pertinente en este punto añadir que muchos de los entrevistados sintieron que su entorno no fue lo suficientemente comprensivo una vez que comenzaron con las sospechas de que algo ocurría. Los cercanos tendieron a tener reacciones escépticas, lo que se atribuye al hecho de que muchos de sus familiares tenían un contacto más bien ocasional y de corta duración con la persona mayor. A ello se suma, una vez más, el desconocimiento sobre el tema junto con la resistencia a reconocer la posibilidad de la existencia de la enfermedad, aún en presencia de antecedentes, ocasionando conflictos y tensiones familiares ante esta negativa.

“Sipo, al principio no me creían. Por ejemplo, una vez se escapó y llegó a

la casa de mi hermano diciendo que yo la había echado. Entonces no me creían, porque al principio tú tienes que pasar todo el día con ella, para saber cómo está... No pensaban que yo era mentirosa, pero que quizás estaba exagerando” (Mujer, 61 años)

“Mi mamá empezó a ponerse agresiva a mediados de año y a alucinar. Lo hacía conmigo y no me creían. La llevamos al médico y la encontraron bien, entonces prácticamente lo que hacía era de regalona, para llamar la atención, hasta que un día le hizo el show a la señora que la cuidaba y ahí ‘oh, era verdad’” (Mujer, 60 años)

En otros pocos casos, la detección de los síntomas fue hecha por un médico en alguno de los controles regulares a los cuales asistía la persona mayor, derivándola al especialista pertinente, en su mayoría geriatra, psiquiatra o neurólogo.

“Yo la llevé un día al consultorio y le hicieron un test que no me acuerdo como se llama el test, que le hacen preguntas, le hacen hacer dibujitos y ahí me la mandaron al geriatra porque le salió un... o sea, muchas respuestas las tuvo malas y la mandaron al geriátrico”. (Mujer, 46 años)

“Generalmente yo la he llevado a los controles y el médico le hizo una rutina de preguntas, algunas cosas, y ahí ya no recordaba, como fechas. Entonces, el médico me derivó para

que fuera entonces al centro Kintún. Ahí la evaluaron y la dejaron”. (Mujer, 59 años)

Se debe destacar que una vez diagnosticada la enfermedad, los cuidadores comienzan a retroceder en el tiempo y los síntomas presenciados, anteriormente, son releídos como signos tempranos de la enfermedad.

“Cuesta tanto porque desconocemos tanto del Alzheimer. Desconocemos tanto. No te das cuenta cuando está comenzando, sino cuando ya ha pasado un tiempo. Empiezas a retroceder y chuta, pero esto lo hacía cuando... uno se empieza a dar cuenta que la cuestión viene de hace rato”. (Mujer, 62 años)

En este contexto, es comprensible concluir que la mayoría de los cuidadores comenzaron a prestar ayuda a la persona mayor con demencia en un ambiente de escasa preparación e información. Los entrevistados coincidieron en señalar la dificultad en enfrentar la situación ante el desconocimiento de la enfermedad, su evolución, cómo tratar al familiar, a quién acudir para solicitar ayuda, etc., con lo cual tener acceso a información se volvió algo crucial.

Para los entrevistados la necesidad de información versó, fundamentalmente, sobre dos temas: entender mejor la enfermedad, sus síntomas y consecuencias y, a la vez, adquirir conocimientos prácticos sobre el manejo de la enfermedad y

buscar apoyo para la comprensión de los síntomas con el fin de prepararse para los cambios futuros.

En esta búsqueda, Internet fue la primera fuente de información a la cual los entrevistados acceden, sin que esta aproximación sea por lo general exitosa, ya que la información disponible en la web suele ser confusa, insuficiente y de difícil acceso. También se menciona que la información que se encuentra muchas veces es poco confiable planteando, por ejemplo, la posibilidad de curarse de la enfermedad.

“Entonces me metí a leer y leer, y no solamente me sirvió para decirle a mi hermano sino que también me empezó a abrir los ojos de lo complicado que iba a ser este tema”. (Mujer, 41 años)

“En Internet de repente salía una dama que decía que su marido, que era doctor, cayó en la misma cosa y el caballero se mejoró y volvió a ser normal. Entonces uno parte a comprar el aceite de coco y así po, varias cosas que no sirven”. (Hombre, 65 años)

De igual forma, los participantes perciben que la información entregada por los médicos y profesionales de la salud tiende a ser poco clara, centrada principalmente en conceptos clínicos que ellos no logran comprender del todo. Además, sienten que estos no son capaces de responder a sus inquietudes y aprensiones como quisieran, profundizándose

los sentimientos de angustia, desazón y estrés tanto por la falta de un diagnóstico preciso y certero de sus parientes, como por la falta de empatía por parte del equipo médico.

“Le dicen demencia, pero al final es lo mismo. Ya no entiendo, porque ella le dice demencia, la neuróloga. Pero tengo entendido que el Alzheimer es una demencia (...) Pero lo que hacen es confundir a las personas. Pero esta cuestión que dicen demencia, no es Alzheimer, no, pero sí es Alzheimer...” (Mujer, 62 años)

“Entonces yo creo que la información que le entregan a las familias no es suficiente y es dispersa, y te empiezas a confundir” (Mujer, 54 años)

Por el contrario, una buena fuente de información y apoyo que destacó la mayoría de los entrevistados fueron las organizaciones focalizadas en el tema de las demencias, así como los talleres y/o charlas ofrecidas por diversos centros de salud. Algunos llegaron por iniciativa propia a estos lugares en su afán por adquirir conocimientos sobre la enfermedad, mientras que otros fueron invitados a participar desde los propios centros.

Los entrevistados manifestaron que en estas instancias pudieron ser instruidos por profesionales que tenían las

competencias y herramientas necesarias y adecuadas para orientarlos, resolver todas sus inquietudes y, en definitiva, ayudarlos a enfrentar de manera correcta el desafío de cuidar a un familiar con demencia. Se aprecia además que esta entrega de conocimientos no solo se relacionó con los aspectos prácticos del cuidado, sino que también se centró en el manejo psicológico y emocional del propio cuidador.

“Fuimos a una charla, todos los miércoles, como 6 o 7 charlas a las que iban todos los cuidadores de la gente... Era con diapositivas, con pizarra iba escribiendo la niña, explicaron [el Alzheimer] como bien detallado. Si uno tenía dudas le iba preguntando cualquier cosa que necesitaba y ellos nos guiaban”. (Mujer, 46 años)

“En las charlas no quedamos expertos ni nada, pero nos ayudó mucho en afrontar un poco la situación. Cosas prácticas, cómo lo vamos hacer, cómo asumirlo, qué nos va a pasar...”. (Mujer, 50 años)

Asimismo, en estos lugares se dio la posibilidad de crear redes con otras personas que estaban viviendo una situación similar, pudiendo aprender de la experiencia de estos, lo cual se valora puesto que la información proviene de alguien que ha sufrido y ha experimentado

los mismos miedos, inquietudes y problemas que ellos.

“Me recomendaron ir a una charla en el geriátrico, a escuchar opiniones y cosas que comentaban otras personas. A medida que iba pasando el tiempo íbamos por diferentes etapas, etapas más difíciles... Nos dieron charlas donde nos trataban de explicar lo que había que hacer, y aprendiendo de las experiencias de otras personas”. (Mujer, 61 años)

Finalmente cabe destacar que si bien los cuidadores se sintieron más capaces de enfrentar la responsabilidad de cuidar a la persona mayor con demencia, una vez que lograron adquirir el conocimiento y las competencias necesarias se generaron sentimientos ambivalentes, puesto que al saber más de la enfermedad, se conoce también cuál será el desenlace de sus familiares y cuál será la carga a la que se verán sometidos por el tiempo que deban cuidar a la persona mayor produciéndose, en algunos entrevistados, una sensación de agobio.

“Mira, leí tanto que ya quedé como saturada de todo lo que leí y de todo lo que he escuchado. Ya no quiero saber más. No quiero saber que le pasará esto, que le pasará lo otro. No quiero más. Ya es algo que me sobrepasó”. (Mujer, 62 años)

2. Proceso de comprensión y aceptación de las demencias: ajuste y re-significación de la relación entre el cuidador y el cuidado

Como previamente se ha descrito, el desconocimiento y falta de familiaridad sobre el tema de las demencias hizo que la mayoría de los entrevistados se sorprendiera y tomara primero una posición de incredulidad ante lo que sucedía, para luego pasar a tener una reacción negativa, tanto por sentir que era su culpa no haberse dado cuenta a tiempo de lo que ocurría, como por los sentimientos de rabia e impotencia por no poder hacer algo y la preocupación por el bienestar futuro de la persona mayor.

“Te preguntas por qué tú. Porque no te diste cuenta antes. Por qué nunca se conversó. Nunca supiste de estas enfermedades de mayores”. (Mujer, 58 años)

“A mí me dio rabia. A mí me da mucha rabia esta cuestión [la enfermedad]. Más que pena, me da mucha rabia”. (Mujer, 62 años)

Posteriormente, se pasa a un estado de resignación, aceptación y preocupación por las cosas prácticas, buscando el modo de conciliar el cuidado con la vida cotidiana. Para ello es fundamental contar con el apoyo del entorno, tanto de la familia como de los profesionales que

AL PERCIBIRSE LA DEMENCIA COMO UNA ENFERMEDAD DONDE SE “PIERDE LA MEMORIA”, LOS CUIDADORES NO ANTICIPAN LOS CAMBIOS FÍSICOS, PSICOLÓGICOS Y DE COMPORTAMIENTO QUE EXPERIMENTARÁN LAS PERSONAS CON DEMENCIA, DIFICULTANDO SU ACEPTACIÓN.

atienden a la persona mayor, así como el hecho de instruirse sobre la materia. En este contexto, también se menciona como fundamental la experiencia de terceros, que permite prepararse “para lo que viene” y contribuye a la construcción de este sentimiento de resignación dado el carácter progresivo e irreversible de la enfermedad.

“La cuestión la aceptas o vas a estar sufriendo todo el rato ¿cachai? La cuestión hay que aceptarla no más, al final no queda otra” (Mujer, 24 años).

“La información del Alzheimer ya no la necesito, ya sé que es una cuestión que va en desmedro y cada día va para allá la cosa” (Hombre, 65 años).

“Eran grupos donde hablaba la persona encargada de la corporación y nos hablaba de cómo era, de cómo

entenderlo y de cómo aceptar las cosas que se nos venían encima” (Mujer, 45 años).

Sin embargo, llegar a resignarse y aceptar la enfermedad es un proceso difícil y que toma tiempo, sobre todo si se consideran que los síntomas que van teniendo las personas a medida que avanza la enfermedad no son, por lo general, de común conocimiento. Esto quiere decir que, al percibirse la demencia como una enfermedad donde se “pierde la memoria”, los cuidadores no anticipan los cambios físicos, psicológicos y de comportamiento que experimentarán las personas con demencia, dificultando su aceptación.

“Y bueno, asumir no más, si no es un tema en que no sé po, te quebraste una pierna y tuviste una fractura expuesta y te operaron y hay una recuperación de por medio, pero puedes llegar a caminar de la forma más normal posible. Aquí no po. Aquí no hay nada, hay que ir asumiendo los cambios y el deterioro que va teniendo por esta enfermedad. Es un tema que hay que asumir, que ya no es la misma y que cada vez va a ser a peor. Pero cuesta cualquier cantidad”. (Mujer, 50 años)

En este sentido, para los cuidadores la agresión, tanto física como verbal, aparece como una de las conductas más difícil de integrar en su comprensión

sobre la demencia, complejizándose la interacción y la entrega de ayuda hacia la persona mayor, generando frustración y reacciones negativas y/o violentas por parte de los cuidadores. Ello refuerza la sensación de sobrecarga y culpa, principalmente si el contacto es largo y permanente.

“Ella está violenta. Anda diciendo que le robábamos, pero no que era yo el ladrón, sino eran otras personas la carga con otras personas que son sus nietos. Se refería a ellos de forma grotesca, y ahí uno pierde los estribos en esa situación”. (Hombre, 65 años)

“Lo peor es cuando ella peleaba conmigo, se enojaba conmigo, porque decía que le robaba la plata, y me hacía llorar, porque no aceptaba que mi mamá estuviera así...”. (Mujer, 61 años)

Lo mismo ocurre cuando se considera que el paciente tiene aún algún tipo de voluntad sobre su comportamiento lo que se explica, en parte, por el hecho de que el actuar de la persona mayor aquejada con demencia no es constante en el tiempo, ni igual con todas las personas cercanas, por lo que se tiende a interpretar, erróneamente, como una forma de llamar la atención o de victimizarse. Situación similar se genera cuando se percibe que la persona mayor, aun teniendo demencia, mantiene una buena capacidad funcional, concluyendo apresuradamente que la

enfermedad no lo limitaría para hacer las actividades cotidianas de la vida, percibiéndose su incapacidad como algo fingido o exagerado.

“No, yo le paro el carro. No, yo no lo dejo así y que me arrastre por el suelo... Yo le paro el carro porque sé que algunas cosas ellas las puede entender y las puede manejar. Entonces que no venga, porque es súper manipuladora”. (Mujer, 62 años)

“Ya, generalmente lo que pasa es que mi mamá es muy hipocondríaca. Ella siempre quiere llamar la atención... Cuando alguien le pregunta, ‘¿cómo está?’ ella dice ‘acá, luchando por la vida’. Y la verdad es que no es así”. (Mujer, 59 años)

Todas estas situaciones terminan, en definitiva, por cansar, agobiar y estresar a los cuidadores, llegando incluso a “odiar” a sus familiares, por lo que es de gran relevancia entender que los cambios y dificultades en el comportamiento son, efectivamente, parte de la enfermedad y quitarle responsabilidad a la persona enferma. Esta posición termina por ser un recurso cognitivo significativo para aprender a sobrellevar la situación de mejor modo.

Es así como los entrevistados que llevan más tiempo en la tareas de cuidado coinciden en la importancia de redefinir la percepción que se tiene de la persona que

padece la enfermedad con el fin de poder lidiar de mejor manera con la situación. Es decir, se plantea la necesidad de ver a la demencia como una enfermedad que “secuestra” a la persona que conocieron y, por ende, es necesario asumir que la persona a la que se está cuidando no es la misma con quien establecieron vínculos a lo largo de la vida. Esto lleva a tener una actitud más conciliadora, permitiéndoles, por ejemplo, no tomar en consideración los comentarios negativos vertidos por la persona con demencia, evitándose conflictos injustificados.

“Yo la odiaba, estaba mal... pero mi abuela es como muerta en vida. Como que mi abuela ya fue, todo lo lindo de mi abuela ya fue. Mi abuela ya fue, ahora es la enfermedad. Y ahí uno entiende muchas cosas... ahí caché y ahí ya, de hecho ahora me puede decir lo que quiera, si me da lo mismo. Me da absolutamente lo mismo” (Mujer, 23 años)

En concordancia con lo anterior, esta nueva visión de las personas mayores les permite a los cuidadores comenzar a utilizar otro tipo de estrategias de enfrentamiento, ya no basadas en la confrontación directa, sino más bien en lo que ellos definen como “engaño” para controlar su comportamiento, sumado a actitudes más paternalistas y de protección.

“Cuando la veo que está muy mal, muy desorientada, evito que salga y

trato de cambiarle el tema o le pido que me ayude en la cocina”. (Mujer, 41 años)

“Entonces uno cambia al papel de mamá, se puede decir”. (Mujer, 49 años)

Junto con esta redefinición, los entrevistados mencionan también la necesidad de encontrar espacios de respiro y descanso como otra estrategia relevante para poder sobrellevar la relación y manejar los conflictos derivados del comportamiento de la persona con demencia.

“Obvio que uno se estresa, se estresa, y yo lo que tiendo a hacer es encerrarme y, por ejemplo, mi mamá se va a regar”. (Mujer, 45 años)

“Muchos me han dicho que estoy corriendo un riesgo o qué se yo [al dejarla sola en casa], pero yo también me estoy desligando un poquito del asunto de correr el riesgo de volverme más loco de lo que estoy”. (Hombre, 65 años)

3. Estigma social hacia las demencias: aproximación a las demencias como un proceso vivencial y exclusión social de los cuidadores

Como se ha dicho reiteradamente, se observa en los entrevistados una desinformación generalizada en relación al tema de las demencias, siendo éste un tema que se visibiliza solo cuando una persona cercana padece esta patología.

Esto lleva a que la aproximación a las demencias sea un proceso esencialmente vivencial, de carácter familiar, donde el conocimiento a cabalidad se da principalmente a través de la experiencia.

De esta manera, las demencias no son visualizadas ni entendidas hasta que la persona pasa por la experiencia de ser cuidador o cuidadora. Esto lleva a que no fueran consideradas por los entrevistados como algo que “les pudiera pasar” hasta que se vieron enfrentados a la enfermedad en un contexto familiar cercano y cotidiano, lo que se relaciona con lo señalado anteriormente respecto a la dificultad de identificar los síntomas de las demencias.

“Si no tienen un caso cercano imposible que lo dimensionen”. (Mujer, 24 años)

“Como le digo, todas las personas no se informan hasta que ya tienen el problema, como me ocurrió a mí también”. (Hombre, 65 años)

“Pero no tenemos esa capacidad. Te lo digo porque desde que mi mamá está así, yo he sentido que hay más gente como ella. Quizás antes pasé cien veces y no me di cuenta que necesitaban ese apoyo”. (Mujer, 58 años)

Esta invisibilización de las demencias, desde la perspectiva de los cuidadores, estaría derivada del temor que existe hacia estas patologías por parte de la sociedad en su conjunto. El diagnóstico

ESTA INVISIBILIZACIÓN DE LAS DEMENCIAS, DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES, ESTARÍA DERIVADA DEL TEMOR QUE EXISTE HACIA ESTAS PATOLOGÍAS POR PARTE DE LA SOCIEDAD EN SU CONJUNTO.

de demencia, y particularmente el uso de la palabra “Alzheimer”, generaría una reacción negativa en los cuidadores y sus cercanos, acompañado de temor, incertidumbre y ansiedad respecto al futuro de la persona mayor y cómo será el avance de la enfermedad.

Se expresa, además, por parte de los cercanos al cuidador, una negación del diagnóstico y una resistencia a utilizar la palabra “Alzheimer”, buscando términos alternativos con connotaciones menos negativas para definir los síntomas.

“En relación a la familia, como.... Porque yo les decía a mis hermanos, es Alzheimer. No. Que también eso te entra como negación de la familia. No, es demencia. Es Alzheimer. Demencia...”. (Mujer, 62 años)

“Ahí nos quedamos pa’ dentro, la verdad es que te dicen Alzheimer y uno queda plop”. (Mujer, 50 años)

“Mucho temor, la palabra Alzheimer, y llegar un momento, al final, de pensar de que ella iba estar postrada y que íbamos tener que alimentarla por sonda, todo eso me daba cosa”. (Mujer, 68 años)

De igual forma, el componente genético de la enfermedad genera estrés en el cuidador en relación a su propio envejecimiento y la posibilidad de padecer la misma enfermedad más adelante en su vida, dada la asociación de las demencias a la pérdida de autonomía, identidad y dignidad. Esto lleva a la adopción de conductas preventivas, como la realización de ejercicio y la mantención de una dieta adecuada y la negación de síntomas de pérdida de memoria.

“Yo igual tengo miedo porque mi sobrino mayor dice que también me puede pasar” (Mujer, 61 años)

“También hubo un sentimiento de que si esta cuestión es genética y a quién de nosotros le va a tocar... Hay un examen que te dice si tienes el gen del Alzheimer, y mis hermanos tienen la plata para hacérselo, o para viajar a hacérselo, pero nadie se lo hace, nadie quiere saber” (Mujer, 45 años)

“Sí, mantenerse activa y alimentación sana, es como eso. Espero ser digna en el futuro” (Mujer, 41 años)

Desde la perspectiva de los entrevistados, la invisibilización y falta de

información en la sociedad en relación al tema de las demencias lleva a que los síntomas sean trivializados, llegando incluso a ser considerados como algo gracioso.

Esto contrasta con la imagen negativa que tienen las demencias a los ojos de las otras personas. Los entrevistados declaran, en su mayoría, que el resto de las personas ven este tipo de enfermedades como algo “terrible” pero, debido a que existe un desconocimiento generalizado de lo que realmente significa padecer este tipo de patologías, la experiencia real coincidiría con la imagen, sin dimensionar la implicancia de los cambios en la conducta.

“Saben que [el Alzheimer] es terrible. Aunque no sepan lo que es, pero saben que es terrible, es como el Parkinson o como demencia senil o cualquiera de estas enfermedades”. (Mujer, 24 años)

“Pero con las personas que no han ido al centro Kintun, no han comparado también con otros familiares, entonces no conocen y piensan que exageran la nota de la abuelita, con su pérdida de lugar, del espacio y de donde está”. (Mujer, 59 años)

Esta trivialización de los síntomas se relaciona, también, con una trivialización de la tarea del cuidador. Los entrevistados señalan que no existe una comprensión de lo que significa la convivencia con una persona con demencia debido a que la mayoría de los cercanos tendría un

contacto ocasional y breve con la persona mayor, por lo que no se dimensionaría adecuadamente el efecto negativo del contacto permanente y cotidiano.

La reacción de terceros es percibida como negativa y caracterizada por el rechazo a las personas mayores en general y a quienes padecen de algún tipo de demencia en particular al considerarlas como una carga, especialmente en lo referente a hacerse cargo del cuidado. Las reacciones positivas y de apoyo se darían en un contexto de contacto ocasional.

“Pero de lejitos, mientras no nos molesten. Porque cuando ya son abuelitos que tienen que depender de otra persona, ya es distinto”. (Mujer, 60 años)

“Es diferente a estar con el abuelito todos los días y ayudarlo en todas sus tareas. Por eso, a lo mejor, hay empatía lo justo y necesario”. (Mujer, 59 años)

En los cercanos, las reacciones ante los síntomas y el diagnóstico estarían mediadas por el cariño que se tiene a la persona mayor y a la historia del vínculo compartido entre ellos. Si bien, desde el punto de vista de los entrevistados, las reacciones pueden ser calificadas como “negativas”, en general se explican desde el cariño que se tiene hacia la persona. Así, los entrevistados identifican en las personas cercanas reacciones como la lástima, lo que se traduce, como se mencionó, en la adopción de una actitud paternalista

y protectora hacia la persona mayor con demencia y el distanciamiento voluntario por la incapacidad de conciliar la imagen previa que se tenía de la persona mayor con la imagen actual.

“Mucha gente me decía que le da pena verla así, y prefieren quedarse con la imagen de antes”. (Mujer, 61 años)

“Se dan cuenta que no pueden conversar con ella como era antes, entonces ya ellos van, quizás, diciéndole lo justo y necesario y haciéndola sentir bien, no alterándola se puede decir”. (Mujer, 59 años)

Esta incompreensión por parte de los terceros respecto a las implicancias de las tareas de cuidado es un factor que contribuye a la auto-exclusión de los cuidadores. Así, se evitaría compartir la experiencia personal de cuidado y buscar apoyo emocional en el grupo de cercanos, llevando a que el mundo del cuidador se cierre alrededor de la persona mayor.

“Yo creo que solamente las personas que lo han vivido pueden entender el nivel de estrés que conlleva eso”. (Mujer, 41 años)

“Y que de alguna forma también te duele, porque yo decía estoy cansada y me decían ‘¿de qué? si no has venido a la Universidad’ y yo no... De verdad era como no quiero hablar con ninguno de ustedes nunca más en mi vida”. (Mujer, 23 años)

El proceso de socialización del diagnóstico de demencia con los cercanos, por tanto, es algo que los entrevistados coinciden en declarar evitar por miedo a dar lástima. En el caso del grupo familiar, el compartir el diagnóstico es visto como algo obligatorio, que suele darse en conversaciones o reuniones preparadas con el fin de coordinar y tomar decisiones en conjunto, particularmente entre los hermanos.

En el caso de los vecinos y las amistades, por otro lado, se evita compartir el diagnóstico a no ser que exista una necesidad de ayuda o apoyo por parte del entorno. Particularmente, en el caso de las personas con las que se comparte el barrio, el contar que la persona mayor padece de alguna demencia se da por la preocupación de que se extravíe y para evitar conflictos debido a su comportamiento.

“Sí, yo les dije [a los vecinos] porque al principio como que se me podía arrancar” (Mujer, 46 años)

“Los vecinos conocen la situación. De hecho el primer doctor y la neuróloga dieron los certificados de la enfermedad, porque ella se ponía en la ventana y decía que la tenían encerrada, que llamaran a Carabineros, entonces una persona que va pasando y no conoce la situación, lo más probable es que diga que de verdad la tienen encerrada” (Mujer, 58 años)

“Aquí el problema que hubo con un vecino porque le hacía rabiar al perro, le iba a pegar. Y aquí una doctora del Kintun me dijo que le avisara al caballero que estaba enfermo para que no le fueran a pegar. Pero ya después fue ella a conversar con el vecino y ahí se dio cuenta parece porque ya no, ahora parece que no hay problema”. (Mujer, 82 años)

Esta auto-exclusión del cuidador también se debe a la falta de tiempo para realizar actividades fuera del hogar, puesto que la tarea de cuidado requiere de su atención completa y constante, dificultando el poder acceder a espacios recreativos y de descanso. Además, algunos entrevistados mencionan que esto se extiende a la incapacidad de recibir visitas en el domicilio por la existencia de conflictos y resistencia a los extraños por parte de la persona mayor que padece de demencia. De esta manera, tanto los espacios donde se desenvuelve el cuidador como sus redes sociales se van limitando al espacio del hogar y la familia nuclear, lo que refuerza la sensación de sobrecarga y estrés emocional asociadas al cuidado.

“Uno se aísla, porque uno quiere un momento sola para pensar como fue el día, y eso va a afectando a toda la familia. Yo tuve que bajar de mi dormitorio donde estaba con mi marido para estar acá con ella, a vigilarla”. (Mujer, 58 años)

“Claro, porque yo no puedo salir a hacer nada, no la puedo dejar sola”. (Mujer, 62 años)

“Ella empezó a rechazar la gente, entonces todo eso se complicó hartito porque ya no podía venir gente”. (Mujer, 46 años)

4. Falta de apoyo social: abandono familiar e institucional percibido por los cuidadores de familiares con demencia

La principal queja de los entrevistados es la falta generalizada de apoyo social, tanto de parte del grupo familiar como de las instituciones. Esto contribuye a la sensación de sobrecarga y dificultad de conciliar la vida personal con las tareas de cuidado, generando conflictos.

El abandono familiar aparece en el discurso de todos los entrevistados, y refiere a un distanciamiento del grupo familiar en relación a la persona mayor. Esto se refleja en la evasión de responsabilidades y la adopción de actitudes pasivas en relación a las tareas de cuidado. Si bien algunos de los cuidadores entrevistados explican este comportamiento desde razones “justificadas”, en general el distanciamiento del grupo familiar es interpretado como una expresión de ingratitud, derivado de la concepción del cuidado como un deber social de los hijos hacia los padres y una falta de cariño, considerándose que no existe un

EL PROCESO DE
SOCIALIZACIÓN DEL
DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA
CON LOS CERCANOS,
ES ALGO QUE LOS
ENTREVISTADOS COINCIDEN
EN DECLARAR EVITAR POR
MIEDO A DAR LÁSTIMA.

vínculo fuerte con la persona mayor que se traduzca en la necesidad de visitarla y acompañarla. Por tanto, desde la perspectiva de los entrevistados no existiría en el grupo familiar la voluntad de “hacerse cargo”, siendo más fácil y cómodo para ellos dar un paso al costado.

“Entonces igual nos pasa que están al lado, buena onda, si le pedimos algo bien, pero llega un momento en que se hacen los locos ¿cachai? que no quieren hacerse cargo y como que a uno le cae el peso de cuidarla, llevarla y cumplirle lo que quiere hacer”. (Mujer, 24 años)

“Cuando yo estaba chica esta casa siempre estaba llena, venían todas sus sobrinas, la querían un montón y ahora que esta así viejita no viene nadie. No digo que las otras personas no tengan problemas, pero después de todo el amor que mi mamá entregó y ahora, que lo necesita, nadie se lo da”. (Mujer, 50 años)

Esta falta de apoyo familiar es también explicada por los entrevistados desde características de su grupo familiar que no necesariamente reflejan una falta de preocupación por el adulto mayor. Si bien esto no evita la sensación de sobrecarga y abandono familiar en los cuidadores, es una lectura que facilita la mantención de los vínculos familiares y evita los conflictos, principalmente entre hermanos.

El principal motivo sería la falta de tiempo del grupo familiar por el trabajo o la distancia geográfica de la residencia del adulto mayor, lo que impediría a los familiares prestar apoyo constante y activo al cuidador, aunque exista la voluntad para hacerlo, sumado al estrés emocional que produce la imagen actual del adulto mayor, referido al impacto emocional que tiene en los cercanos ver a su familiar deteriorado, con síntomas conductuales propios de la demencia y la comparación que se hace con la imagen que se tenía previa a la enfermedad. Por tanto, los cercanos no podrían visitar y relacionarse con la persona mayor por temor de la respuesta emocional que esto provocaría en ellos.

“La hermana de mi mamá trabaja en el Jumbo del Costanera, de reponedora, entonces los horarios de repente no le dan y vive muy, muy lejos”. (Mujer, 23 años)

“Hay hermanos que no vienen casi nunca, o si no, es una visita de doctor. Hay uno que decía que sufría mucho de ver a mi mamá así”. (Mujer, 61 años)

No obstante, en ambos casos los entrevistados señalan asumir una parte de la culpa del abandono de sus familiares debido a que no exigirían, con la firmeza que corresponde, que sus hermanos se involucren en el cuidado, lo que los lleva a una aceptación pasiva de su rol como cuidador. Este aspecto sería

el que generaría mayores conflictos con su familia nuclear.

“Yo tengo dos hermanos que sencillamente se hicieron a un lado no más. Entonces ahí entra la polémica de los hijos y de tu pareja, de que ‘¿Cómo no pides ayuda?, ¿Cómo no les dices?’ Y no, porque fue una opción mía no más” (Mujer, 54 años)

“Entonces mi esposo vio que en algún momento me sentía como sobrepasada con tanta cosa y empezó como a disminuir porque en realidad la casa donde vive era de ella y mi hermano se quedó... mi mamá le traspasó la casa. Entonces mi esposo sentía que era un abuso”. (Mujer, 59 años)

La experiencia de abandono familiar en el cuidado de la persona mayor, junto con la sobrecarga y la sensación de estar sobrepasado en los requerimientos de su vida cotidiana y su rol de cuidador, genera incertidumbre en los entrevistados respecto a la posibilidad de contar con ayuda para el cuidado de su familiar y la situación en la que se encontrarán ellos mismos en el futuro en caso de necesitar apoyo de sus cercanos.

Los entrevistados, por tanto, no ven satisfechas en su entorno familiar las necesidades de apoyo práctico e instrumental en el cuidado, entendido principalmente desde la distribución de las tareas de cuidado para que puedan acceder a momentos de descanso y respiro,

ni tampoco sus necesidades de comprensión y apoyo emocional, principalmente en términos de aceptación por parte de sus cercanos del estrés que conlleva el ejercer el rol de cuidador.

“Tienen que suceder las cosas, porque muchas veces me han dicho que van a venir a buscarla y no vienen. El año pasado, llegó un punto, porque yo hace muchos años que no tengo vacaciones como Dios manda. Para mí vacaciones significa desconectarme 4 ó 5 días y alejarme de todo. Irme a una playa, a una montaña o a donde sea, pero tener una semana y salir de este espacio, y no he tenido vacaciones en 4 ó 5 años”. (Mujer, 50 años)

“Porque yo, yo me pongo a pensar y yo digo si son así cuando yo esté vieja ¿Qué? El día de mañana yo realmente no sé si voy a pensar y si voy a estar en mis cuatro cabales, pero me imagino y cuando llego a pensar eso, digo y si los chiquillos no son así, o sea ¿Qué espero?”. (Mujer, 54 años)

Este abandono familiar es acompañado por una sensación de abandono institucional, donde los entrevistados en general sienten que no existe un sistema público y accesible para todos donde se entregue ayuda a las personas mayores con demencia o a sus familiares.

Los cuidadores entrevistados señalan la ausencia de un sistema de protección social, principalmente en el área de la

salud, que sea accesible para todas las personas mayores y, en particular, para aquellas que padecen de algún tipo de demencia. Una atención de salud de calidad sería, a juicio de los entrevistados, algo que estaría sujeto al poder económico de cada grupo familiar. Lo mismo ocurriría con los dispositivos, elementos y materiales necesarios para facilitar el cuidado, cuya entrega no sería universal como parte de una oferta de beneficios sociales para todas las personas mayores en esta situación.

“Parece que hay que tener mucha plata para estar tranquila, para que tu mamá o tu pariente esté bien cuidado. Porque tampoco hay mucha plata del Estado, y los particulares tratan de aprovecharse”. (Mujer, 61 años)

“Yo pienso que, por ejemplo, ahora en este país en general no hay ayuda de ningún tipo para el enfermo de Alzheimer o demencia. Yo lo veo en el consultorio, se inscribió a mi papá como postrado, porque como no puede salir y como no tenemos auto, y nunca lo han ido a ver del consultorio”. (Mujer, 45 años)

De esta manera, los entrevistados perciben una mala calidad de atención en el sistema público, lo que se explica desde una mala experiencia con el personal de salud. Se menciona una naturalización de los síntomas por parte de los médicos y poco involucramiento en el tratamiento

y manejo de la enfermedad. Esto lleva a que el acceso a la información quede, como se mencionó, en las manos de los cuidadores, quienes deben solicitar tratamientos a los médicos en lugar que éstos les sean ofrecidos.

“Los doctores como que les da lo mismo. Ah, es normal que la vieja hable cualquier cosa, no están ni ahí”. (Mujer, 24 años)

“Fui y pedí hora para verla [a la doctora], porque obviamente me iba a dar las cosas al ver a mi mamá y la cosa es que me dijo ‘¿qué no te has dado cuenta que tu mamá se subió a un tren en el último carro, en el más malo?’. (Hombre, 65 años)

Con respecto a la institucionalización de su familiar, la mayoría de los cuidadores entrevistados lo ven como una última opción en el caso de etapas avanzadas de la enfermedad, cuando sea imposible para ellos seguir haciéndose cargo. De lo contrario, es percibida como un abandono de la persona mayor por parte del grupo familiar y se vincula con el abandono familiar que han experimentado en su rol de cuidador.

En línea con la falta de un sistema de salud que entregue atención accesible y de calidad para las personas mayores y, particularmente para aquellas que padecen de algún tipo de demencias, los entrevistados señalan la ausencia de un sistema de apoyo a los cuidadores. Esta

necesidad se refiere tanto a un apoyo práctico, a través de la creación de centros diurnos o redes de cuidados domiciliarios que alivien la carga de trabajo que recae sobre ellos, como a la necesidad de apoyo emocional a través del poder compartir experiencias con otros cuidadores, intercambiar estrategias y consejos, y tener un espacio donde desahogarse.

Igualmente, los entrevistados expresan la necesidad de contar con una red de apoyo a cuidadores que considere la información y capacitación sobre qué es la demencia y cómo manejar la enfermedad en sus distintas etapas de avance.

“Que se cree una cuestión como de cuidadoras ocasionales, pero que nos ayudemos entre nosotras mismas, las que tenemos un pariente, o que ya partió, pero las que vivimos esa experiencia. De alguna forma compartir, así como una dinámica de compartir la experiencia”. (Mujer, 62 años)

“Lo bueno que yo he visto es que aquí en el Kintun se dedican a despejar dudas, a ayudarte y ver que es un tema profundo y de cuidado. Y eso es genial y te ayuda a saber cómo comunicarlo en tu entorno”. (Mujer, 41 años)

En este sentido, la existencia de esta red de apoyo institucional para cuidadores facilitaría el desarrollo de la vida cotidiana del cuidador, tal y como

ocurre en el caso de los entrevistados cuyos familiares asisten a algún centro de apoyo, como el Centro Kintún, donde se destaca que la entrega de apoyo les ha permitido conciliar de mejor modo su vida personal y profesional con la tarea de cuidado, sumado al hecho de permitirles informarse sobre la enfermedad, el modo de manejarla y generar instancias de interacción con otros cuidadores.

Por último, se debe destacar que la dificultad de conciliación entre la vida personal y el rol de cuidador no se da exclusivamente en relación al tiempo, sino que el hacerse cargo de un familiar con demencia implica también un ajuste en las rutinas familiares, adaptándose a las necesidades y características de la persona mayor. Además, se requiere adaptar el espacio físico, algo que no siempre es posible y que produce roces entre los miembros del hogar. Por tanto, el asumir el rol de cuidador de un familiar mayor con demencia implica una adaptación de la vida en su conjunto, tanto para los entrevistados como para su círculo familiar cercano.

“Difícil, súper difícil... Fue difícil porque para empezar el más chico quería ver tele y no podíamos ver tele porque todo lo que estábamos hablando ahí era para ella, entonces teníamos que estar con la tele apagada... Entonces empezó a haber hartos cambios, que no hablen fuerte o que ella se iba a acostar a las 10 y a las 10:15 teníamos que estar todos

acostados, porque ella se acostaba y dormía como el primer sueño, la primera media hora, y se levantaba como si era mañana, como si fuera el otro día, entonces teníamos que irnos a acostar”. (Mujer, 46 años)

“A veces mi esposo se complicaba porque en realidad como no tengo otro dormitorio, él tenía que dormir en el sillón y yo acomodar a mi mamá. Entonces, en realidad nos generó problemas”. (Mujer, 59 años)

IV. Conclusiones

La demencia es, sin lugar a dudas, uno de los grandes desafíos a los cuales las sociedades envejecidas se enfrentan. Chile no es la excepción, estimándose que cerca de 8,5% de las personas mayores presenta algún tipo de deterioro cognitivo (SENAMA; 2010), cifra que se incrementa conforme avanza la edad.

En este estudio se observa, de modo preocupante, la falta de conocimiento y de preparación que aún se tiene sobre el tema, lo que repercute, por una parte, en una dificultad para prestar apoyo y cuidados idóneos a la persona mayor que padece esta enfermedad y, por otra, en una merma considerable en la calidad de vida del familiar o persona que asume el rol de cuidador.

Ello se explica, fundamentalmente, por la invisibilización de la temática a nivel social, sin existir información

LA IMAGEN DE LA VEJEZ
QUE PREDOMINA EN
LA SOCIEDAD ACTUAL
VINCULA ESTA ETAPA DE
LA VIDA A PROBLEMAS
DE MEMORIA,
IRRITABILIDAD Y POCA
CAPACIDAD DE RESOLVER
PROBLEMAS.

generalizada y disponible para todas las personas respecto a las demencias, lo que lleva a que los sujetos solo se enfrenten al tema por “necesidad”, es decir, cuando tienen a alguien cercano.

Al igual que en otros contextos (Stokes, Combes & Stokes, 2014; Boughtwood et al, 2011), los cuidadores asumen como tarea personal el informarse sobre la enfermedad y la forma de manejarla, estando así sujeto a la voluntad de cada individuo, principalmente a través de fuentes de carácter informal, como Internet, y se basa en el intercambio de experiencias y consejos entre cuidadores. Por tanto, la aproximación a la comprensión de la demencia como enfermedad, y a las estrategias o recursos de enfrentamiento disponibles para los cuidadores, es un proceso esencialmente vivencial, arraigado en el intercambio de experiencias.

Si bien esta forma de informarse es destacada como beneficiosa para los sujetos entrevistados, puede no resultar útil en términos de preparación para las

etapas posteriores de la enfermedad, dada la particularidad de cada experiencia, junto a la generación de confusión respecto a lo que se puede esperar en el futuro (Stokes, Combes & Stokes, 2014).

La invisibilización y el desconocimiento generalizado de la temática a nivel social conllevan, en definitiva, a dificultades a lo largo del desarrollo de la enfermedad. La imagen de la vejez que predomina en la sociedad actual vincula esta etapa de la vida a problemas de memoria, irritabilidad y poca capacidad de resolver problemas (Nuñez, 2013; Illiffe et al, 2005), lo que dificulta la identificación de la enfermedad a partir de los síntomas observados. Existe, en los sujetos, una naturalización del deterioro cognitivo como parte de las características propias de las personas mayores, lo que lleva a que la enfermedad no sea identificada sino hasta que existe una crisis o es detectada por el personal especializado de salud.

El diagnóstico, también en concordancia con lo encontrado en la literatura (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Aminzadeh et al, 2007; Botsford et al, 2012; Vernooij-Dassen et al, 2006; Valimaki et al, 2012; Potgieter & Heyns, 2006), actúa como un hito importante en la aceptación de la enfermedad. La reacción inicial suele ser de incredulidad y negación, resistiéndose a aceptar el diagnóstico y buscando terminologías alternativas que tengan una connotación menos negativa que la palabra “demencia” o “Alzheimer”.

Posteriormente, se pasaría a un estado de aceptación donde es importante

el compartir con otros cuidadores en la reconstrucción de la imagen de la enfermedad, complementando el escaso conocimiento previo con la experiencia propia y de terceros. Esta aceptación está marcada por un fuerte sentimiento de resignación ante la situación dado el carácter progresivo e irreversible de la enfermedad.

Este proceso es lento y difícil para los cuidadores, puesto que considera el adaptarse a síntomas que no son previstos en las etapas iniciales de la enfermedad, particularmente los referidos a los cambios físicos, psicológicos y de comportamiento, tales como la agresividad.

Es en esta etapa, al igual como ha sido evidenciado en estudios previos (Garand et al, 2009; Stokes et al, 2014; Werner et al, 2010), los sujetos reclaman fuertemente la ausencia de apoyo institucional, particularmente de la figura del personal de salud, quienes entregan información poco clara y muestran falta de empatía hacia los pacientes y su grupo familiar, lo que lleva a una actitud de resguardo y resistencia ante la idea de la institucionalización.

Esto es interpretado como consecuencia directa de la invisibilización de la demencia. Al ser una temática que no se encuentra posicionada en el imaginario social del común de las personas, solo sería relevante para aquellas personas que la experimentan directamente en su contexto familiar y cotidiano. Esto contribuye al aislamiento y abandono del cuidador, tanto con respecto a su

grupo familiar como a las instituciones y servicios disponibles.

Asimismo, los sujetos evidencian en su discurso reacciones negativas de parte del grupo familiar hacia las personas mayores con demencia, tales como alejarse, indiferencia o irritación, lo que resulta coherente con lo observado en otros estudios (Werner et al, 2011). Lo anterior produce que los familiares se distancien de las tareas de cuidado, contribuyendo a la sobrecarga y al efecto negativo sobre la calidad de vida del cuidador.

Esta sensación de abandono se refuerza por la ausencia de apoyo institucional completo y accesible para todos los cuidadores, quienes manifiestan la necesidad de contar con apoyo, tanto práctico e instrumental como emocional. Esta dualidad del apoyo es coincidente con lo encontrado en estudios experimentales realizados en otros contextos (Burns et al, 2003), donde la entrega de información práctica en combinación con una red de apoyo y atención a las necesidades del cuidador mostraban mejores resultados que la ayuda que sólo se enfocaba en aspectos de manejo del paciente y sus síntomas.

El abandono familiar e institucional genera en los sujetos una sensación de incompreensión por parte del entorno. Tal y como ha sido observado por otros estudios (Stokes, Combes & Stokes, 2009; Aggarwal et al, 2003; Boughtwood et al, 2011; Daly et al, 2013; Werner et al, 2010; Robinson et al, 2005; Valimaki et al, 2012), esto genera una actitud de

resguardo ante los demás, dificultando a los cuidadores el comunicar el diagnóstico de demencia de su familiar y sus propias emociones al respecto, contribuyendo a su aislamiento social.

En consecuencia, si bien el entender la demencia es un proceso que se apoya fuertemente en las experiencias de otros cuidadores, el manejo cotidiano es un proceso personal que se basa en la vivencia de cada sujeto con la enfermedad en su propio contexto. Uno de los aspectos centrales en esta adaptación de las personas a su rol de cuidadores, tanto desde la literatura (Corner & Bond, 2004; Shim et al, 2012) como desde el discurso de los entrevistados, es la redefinición de la relación que se tiene con el adulto mayor que padece de demencia.

Esta redefinición se presenta como un recurso cognitivo valioso y central para el bienestar emocional de los sujetos, y surge constantemente en el intercambio de experiencias con otros cuidadores como una alternativa efectiva para conciliar los vínculos emocionales previos a la aparición de la enfermedad con los cambios físicos, psicológicos y de comportamiento y los sentimientos negativos que estos inspiran en el cuidador.

Este proceso de adaptación cognitiva tendría dos aristas. En primer lugar, considera una redefinición en la dinámica de la relación. Los sujetos mencionan una inversión de roles, donde los cuidadores adoptan la posición de padres o madres de la persona mayor a su cuidado, manteniendo una actitud paternalista y de

protección hacia el familiar que padece de demencia. Esto es particularmente importante en momentos de crisis como forma de tranquilizar a la persona y evitar que aumente el conflicto.

En segundo lugar, este proceso considera una redefinición en la identidad de las personas. En línea con los resultados de otros estudios (Shim et al, 2012; Corner & Bond, 2004), los cambios psicológicos y de comportamiento inspiran en los sujetos una sensación de distanciamiento y desconexión con la persona a su cuidado, impidiendo reconocer a su familiar en la persona mayor que sufre de demencia. La solución a este conflicto, para los sujetos, es redefinir a la persona a su cuidado como alguien diferente al familiar que alguna vez conocieron, lo que permite convivir con los síntomas que no son esencialmente cognitivos y disminuir el estrés emocional ante los cambios producto de la enfermedad.

Finalmente, los resultados de este estudio manifiestan la necesidad de sensibilizar y educar a la población respecto de este tema, así como establecer intervenciones que faciliten la conciliación de la vida personal del cuidador informal con las tareas de cuidado, entregando paralelamente acompañamiento psicológico y emocional a lo largo del proceso, con el fin de disminuir el estrés emocional que conlleva el hacerse cargo de un familiar con una patología demencial, y mejorando, en última instancia, tanto el bienestar del cuidador como de la persona mayor con demencia.

REFERENCIAS

- ADI. (2011). **World Alzheimer Report. The benefits of early diagnosis and intervention: Alzheimer's Disease International.**
- Aggarwal, N., Vass, A., Minardi, H., Ward, R., Garfield, C., & Cybyk, B. (2003) **People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care.** *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 10, 187-197.
- Aguilar, L. (2012). Cambios cognitivos y estimulación cognitiva en la vejez. *Diplomado en Gerontología Social. Herramientas para la Intervención en Calidad de Vida.* Santiago, Pontificia Universidad Católica de Chile, 143-155.
- Aminzadeh, F., Byszweski, A., Molnar, F., & Eisner, M. (2007). **Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives.** *Aging & Mental Health* 11 (3), 281-290.
- Blay, S., & Peluso, E. (2010). **Public Stigma: The Community's Tolerance of Alzheimer Disease.** *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 163-171.
- Botsford, J., Clarke, C., & Gibb, C. (2012) **Dementia and relationships: experiences of partners in minority ethnic communities.** *Journal of Advanced Nursing* 68(10). 2207-2217.
- Boughtwood, D., Adams, J., Shanley, C., et al. (2011) **Experiences and perceptions of culturally and linguistically diverse family carers of people with dementia.** *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias.* 26, 290-297.
- Boustani, M., Justiss, M., Frame, A., Austrom, M., Perkins, A., Cai, X., Sachs, G., Torke, A., Monahan, P. & Hendrie, H. (2011). **Caregiver and Noncaregiver Attitudes Toward Dementia Screening.** *Journal of the American Geriatrics Society* 59(4), 681-686.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). **Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada.** *Revista médica de Chile*, 657-665.
- Burns, R., Nichols, L., Martindale-Adams, J., et al. (2003) **Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study.** *The Gerontologist* 43(4). 547-555.
- Cahill, S., Clark, M., O'Connell, B., Lawlor, B., Coen, R., Walsh, C. (2008) **The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland.** *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 23: 663-669.
- Cheng, S., Lam, L., Chan, L., Law, A., Fund, A., Chan, W., Tam, C., & Chan, W. (2011). **The effects of exposure to scenarios about dementia on stigma and attitudes toward dementia care in a Chinese community.** *International Psychogeriatric Association* 23(9): 1433-1441.
- Clare, L. (2003) **Managing threats to self: Awareness in early stage Alzheimer's disease.** (2003). *Social Science and Medicine*, 57. 1017-1029.
- Corner, L., & Bond, J. (2004). **Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults.** *Journal of Aging Studies*, 18. 143-155.
- Daly, L., McCarron, M., Higgins, A., et al. (2013) **'Sustaining Place' - a grounded theory of how informal carers of people with dementia manage alterations to relationships within their social worlds.** *Journal of Clinical Nursing*, 22. 501-512.
- Edwards, R., Voss, S., & Iliffe, S. (2014). **Education about dementia in primary care: Is person-centredness the key?** *Dementia* 13(1). 111-119.
- Eich, T., Murayama, K., Castel, A., & Knowlton, B., (2014) **The Dynamic Effects of Age-Related Stereotype Threat on Explicit and Implicit Memory Performance in Older Adults.** *Social Cognition* 32 (6), 559-570.

- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). **Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales.** *Ciencia y Enfermería*, 23-30.
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). **Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa.** *Ciencia y enfermería*, 29-41.
- Franco, M., Villarreal, E., Vargas, E., Martínez, L., & Galicia, L. (2010). **Estereotipos negativos de la vejez en personal de salud de un Hospital de la Ciudad de Querétaro, México.** *Revista médica de Chile*, 988-993.
- Garand, L., Lingler, J., Conner, K., & Dew, MA. (2009). **Diagnostic Labels, Stigma, and Participation in Research Related to Dementia and Mild Cognitive Impairment.** *Research in Gerontological Nursing* 2(2), 112-121.
- Goffman, E. (1963). **Stigma: Notes on the management of spoiled identity.** Englewood Cliffs, NJ Prentice Hall.
- Hastrup, L., Van Den Berg, B., & Gyrd-Hansen, D. (2011) **Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses.** *Scandinavian Journal of Public Health* 39, 598-607
- Illiffe, S., De Lepeleire, J., van Hout, H., et al. (2005) **Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: A modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups.** *Aging & Mental Health* 9(1). 1-6.
- IMSERSO. (2007). **Libro Blanco de la Dependencia.** Madrid.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS (INE). **Mundo INE.** Recuperado el 08 de abril de 2013 desde http://www.ine.cl/aplicaciones/20_03_12/mundo_ine.swf
- Iturra-Mena, A. M. (2007). **Adaptación y validación preliminar de un test para el screening de demencia en Chile: El Eurotest.** *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 296-304.
- Liu, D., Hinton, L., Tran, C., Hinton, D., & Barker, J. (2008) **Reexamining the Relationships Among Dementia, Stigma, and Aging in Immigrant Chinese and Vietnamese Family Caregivers.** *Journal of Cross Cultural Gerontology* 23: 283-299.
- Martin, C., Castellano, A., & Aguera, M. (2005). **Consenso español sobre demencia (2da edición ed.).** (S. E. Psiogeriatría, Ed.) Barcelona.
- MINSAL. (2014). **Evaluación Ex Ante: Centro Diurno de Apoyo a Personas con Demencia.** Retrieved from http://www.programassociales.cl/pdf/2014/PRG2014_1_59474.pdf
- Moraes, Virgilio, & Ruiz, T. (2012). **Community health workers' attitudes and beliefs toward the elderly.** *Revista de Saúde Pública*, 843-849.
- Morales, M. E. (2001). **Los adultos mayores chilenos en el siglo xxi: un enfoque politológico.** *Acta Bioethica*, 71-95.
- Nitrini, R., Bottino, C., C, A., Custodio Capuñay, N., Ketzoian, C., JJ, L. R., . . . P, C. (2009). **Prevalence of dementia in LatinAmerica: a collaborative study of population.based cohorts.** *International Psychogeriatric Association*, 622-630.
- Nuñez, T. (2013). **Cine y envejecimiento activo: la imagen de la actividad física en las películas.** *Escritos de Psicología*, 20-25.
- O'Sullivan, G., Hocking, C., & Spence, D. (2014) **Dementia: The need for attitudinal change.** *Dementia* 13(4): 483-497.
- Perry, J. (2002) **Wives Giving Care to Husbands with Alzheimer's Disease: A Process of Interpretive Caring.** *Research in Nursing & Health* 25, 307-316.
- Pfeffer, R., Kurosaki, T., Harrah, C., Chance, J., & Filos, S. (1982). **Measurement of functional activities in older adults in the community.** *Journal of Gerontology*, 323-329.
- Potgieter, J. & Heyns, P. (2006) **Caring for a spouse with Alzheimer's disease: Stressors and strenghts.** *South African Journal of Psychology* 36(3). 547-563.
- Quiroga, P., Albala, C., & Klaasen, G. (2004). **Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile.** *Revista Médica de Chile*, 467-478.

- Robinson, S., Canavan, M., & O’Keeffe, S. (2014) Preferences of older people for early diagnosis and disclosure of Alzheimer’s disease (AD) before and after considering potential risks and benefits. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 59(3). 607-612.
- Rosa, E., Iussignoli, G., Sabbatini, F, et al. (2010) Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 51(1). 54-58.
- Rosales Rodríguez, R., García Díaz, R., & Quiñones Macías, E. (2014). Estilo de vida y autopercepción sobre salud mental en el adulto mayor. *MEDISAN*, 61-67.
- Sánchez Palacios, C. (2004). Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas. Málaga: *Tesis Doctoral Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación*, Universidad de Málaga.
- Scholl, J., & Sabat, S. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer’s disease. *Ageing and Society*, 103-130.
- SENAMA (2006). Estudio del posicionamiento del valor social del adulto mayor en los textos escolares de educación básica. Chile.
- SENAMA. (2007). Estudio de la Situación de los AM dependientes con pensión asistencial y sus cuidadores domiciliarios. Chile.
- SENAMA. (2010). Estudio Nacional de la Dependencia en Adultos Mayores. Chile.
- SENAMA. (2013). El maltrato hacia las personas mayores en la Región Metropolitana, Chile. Investigación cualitativa en vejez y envejecimiento. Chile: Senama-Flacso.
- SENAMA; Universidad de Chile. (2013). Tercera Encuesta Nacional de Inclusión y exclusión de las personas mayores.
- Schim, B., Barroso, J., & Davis, L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 49:220-229.
- Slachevsky, A., Budinich, M., & Miranda, C. (2005). The CUIDEME Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *Journal of Alzheimer’s Disease*, 297-306.
- Stokes, L., Combes, H., & Stokes, G. (2014). Understanding the dementia diagnosis: The impact on the caregiving experience. *Dementia* 13(1): 59-78.
- Thumala, D. (2012). Estereotipos sociales relacionados al envejecimiento. Diplomado en Gerontología Social. *Herramientas para la Intervención en Calidad de Vida*. Santiago, Pontificia Universidad Católica de Chile, 71-84.
- Valimaki, T., Vehvilainen-Julkunen, K., Pietila, A., & Koivisto, A. (2012) Life orientation in Finish family caregivers’ of persons with Alzheimer’s disease: A diary study. *Nursing and Health Sciences* 14, 480-487.
- Vernooij-Dassen, M., Derksen, E., Scheltens, P., & Moniz-Cook, E. (2006) Receiving a diagnosis of dementia. The experience over time. *Dementia* 5(3). 397-410.
- von dem Knesebeck, O., Angermeyer, M., Ludecke, D., & Kofahl, C. (2014) Emotional reactions toward people with dementia- results of a population survey from Germany. *International Psychogeriatrics* 26(3): 435-441.
- Wernet, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010) Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer’s disease patients. *Qualitative Health Research*, 20(2). 159-169
- Werner, P., Mittelman, M., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011) Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer’s Disease. *The Gerontologist* 52(1): 89-97.



SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS AQUEJADAS DE DEMENCIA EN LA REGIÓN METROPOLITANA DE CHILE

*Susana González Ramírez,
Médico Psiquiatra de la
Universidad de Chile. Profesor
Asistente Adjunto de la
Escuela de Psicología UC.
Miembro CEVE-UC.*

*Javiera Rosell Cisternas,
Psicóloga de la UC. Ayudante
de Investigación del Instituto
Milenio para la Investigación
en Depresión y Personalidad
(MIDAP).*

*Tabita Campos Cid,
Bachiller y Estudiante de
Psicología de la UC.*

I. Introducción

Los cambios demográficos producidos a consecuencia de la disminución de las tasas de natalidad en la segunda mitad del Siglo XX, y de la longevidad alcanzada en las últimas décadas - producto del progreso en las ciencias de la salud y la implementación de políticas sociosanitarias - han dado cuenta de un progresivo crecimiento de la población adulta mayor tanto en números relativos como absolutos. En Chile, según la última Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), se cuenta con un 16,7% de personas mayores de 60 años, lo que se traduce en 2.885.157 individuos (Ministerio de Desarrollo Social, 2013). La situación expuesta obliga a renovar los enfoques sociosanitarios y a revisar

las políticas públicas atinentes a la población mayor, de tal forma de dar respuestas adecuadas a las nuevas y crecientes necesidades en los ámbitos de bienestar socioeconómico y de salud integral de los adultos mayores.

El deterioro físico propio del envejecimiento, manifestado a través de la disminución de la reserva fisiológica y la aparición de patologías que se concentran en las personas añasas, pueden conducir a la dificultad creciente del adulto mayor enfermo para mantener su autovalencia, ya sea de manera transitoria o en forma definitiva cuando es aquejado de patologías progresivamente invalidantes y no recuperables. De esta forma, las temáticas sociales, económicas y de salud vinculadas a la condición de dependencia funcional de las personas mayores aquejadas de enfermedades crónicas, deteriorantes

física y/o psíquicamente e invalidantes, es uno de los ejes fundamentales a abordar cuando se piensa en el bienestar de la población adulta mayor.

En la literatura es posible encontrar múltiples definiciones de dependencia, así como consideraciones que relativizan dicho concepto, relevando como factores importantes el contexto y el ambiente en el que el individuo se desenvuelve (barreras, demandas, recursos de apoyo, etc.). En el Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores (SENAMA, 2009) se caracteriza la dependencia de este grupo etario a través de la limitación en la funcionalidad física y psíquica, así como en la cantidad, tipo y nivel de apoyo de otros que la persona requiere.

La condición y el grado de dependencia de una persona mayor enferma suele medirse a través de la capacidad que conserva para realizar determinadas actividades sin ayuda, las que pueden ser tareas vitales para la supervivencia como alimentarse de manera independiente (actividades básicas de la vida diaria), o involucrar procedimientos más complejos como el manejo de dinero (actividades instrumentales). Es así como la evaluación de la dependencia se ha estandarizado a través de la creación y el uso de diversos instrumentos que contemplan la medición de dichas actividades. Sin embargo, más allá del grado de dependencia, los tipos de limitación a la autovalencia pueden diferir mucho según sea la patología que la cause, lo que incide en qué tipo de ayuda va a requerir el sujeto dependiente. Más

EN LAS ÚLTIMAS DÉCADAS
SE HA RELEVADO LA
FRÁGIL SITUACIÓN DEL
CUIDADOR INFORMAL, ASÍ
COMO SU IMPORTANCIA
EN EL BIENESTAR DE LA
PERSONA DEPENDIENTE A
SU CUIDADO.

aún, las diferencias en el tipo de soporte que una persona dependiente requiere, se articulan con la mayor o menor capacidad para reconocer las limitaciones y la disposición para aceptar la ayuda correspondiente. Estos elementos, grado y tipo de dependencia, así como la disposición frente a la ayuda, van a condicionar las tareas del sujeto encargado de proporcionar el soporte requerido.

A la persona encargada de proveer la ayuda necesaria a una persona dependiente se le denomina cuidador. A quienes se dedican laboralmente al cuidado de individuos dependientes, ya sea en instituciones o en su hogar, se los cataloga como “cuidadores formales”. De ellos se espera que cuenten con la preparación técnica y la experiencia necesaria para desempeñar su tarea, sin embargo, en Chile no existe una regulación oficial que lo exija. Al familiar o persona cercana al sujeto dependiente, que provee de

asistencia y cuidados de manera regular sin recibir remuneración por ello, y sin contar - habitualmente - con preparación técnica apropiada, se le denomina cuidador informal (Slachevsky, Budinich, Castillo-Miranda, Núñez-Juasaf, Silva, Muñoz -Neira, Gloger, Jiménez, Martorell & Delgado, 2013).

Entre los problemas de salud prevalentes en las personas mayores de 60 años, la demencia ocupa el primer lugar en el grupo de las enfermedades neuropsiquiátricas, siendo la demencia tipo Alzheimer la que se presenta con mayor frecuencia (Gajardo & Monsalves, 2013). Dicha patología, progresiva, deteriorante e irreversible, evoluciona hacia una condición de dependencia que impone la necesidad de asistencia y cuidados en actividades instrumentales y básicas de la vida diaria. La provisión de cuidados hacia las personas que padecen una demencia tipo Alzheimer - actividad diaria y continua - generalmente se lleva a cabo en el domicilio del afectado y es ejecutada, en la gran mayoría de los casos, por uno o más miembros de la familia (Slachevsky et al., 2013).

En las últimas décadas se ha relevado la frágil situación del cuidador informal, así como su importancia en el bienestar de la persona dependiente a su cuidado. La situación más investigada ha sido la de los cuidadores informales de personas aquejadas de demencia, probablemente porque se trata de un tipo de cuidado especialmente desgastante dadas las características y los desafíos particulares

que presenta. Habitualmente, la demencia es una enfermedad que evoluciona y se prolonga a lo largo de muchos años, en la que la persona afectada no tiene conciencia de enfermedad y la dependencia se instala no sólo en el ámbito físico, sino que también en el desempeño y rendimiento psíquico de la persona enferma, y los cambios cognitivos y emocionales de una víctima de demencia afectan la relación y el vínculo con el sujeto que le provee el soporte necesario (Gajardo & Monsalves, 2013). Las dificultades en la comunicación (comprensión y emisión del lenguaje), las conductas disruptivas, incomprensibles e inmanejables, la falta de aceptación de las limitaciones que la demencia acarrea, la inversión del ciclo sueño-vigilia y la imposibilidad de retener información son algunas de las características de las personas afectadas de demencia - en especial en el caso de la demencia tipo Alzheimer - que, al interferir en la relación entre el cuidador y su familiar enfermo, se suman a la carga objetiva propia de la asistencia de una persona dependiente, generando emociones ambivalentes (Carretero et al., 2006). A ello se agrega el dolor de perder progresivamente a ese familiar que ya no es quien era, que se ha transformado en un desconocido sin recuerdos y sin proyectos.

En consideración a lo expuesto, no es posible generar un modelo de abordaje de las demencias sin incluir la situación del cuidador informal, más aún, sin considerar al grupo familiar en su totalidad. La dupla

conformada por el sujeto con demencia y su cuidador principal funciona como un sistema interdependiente donde las conductas, pensamientos y emociones de cada uno afectan y modifican las del otro. De esta forma, entre cuidador y cuidado se generan dinámicas de interacción que pueden funcionar a favor del bienestar de ambos o, por el contrario, ir en detrimento de la salud mental y la calidad de vida tanto de los dos miembros de la dupla como del entorno familiar. Hacerse cargo de la prevención y tratamiento de las consecuencias físicas y emocionales que sufren los cuidadores informales a causa de su tarea debiera formar parte del abordaje integral de las demencias.

Esta investigación pretende contribuir a la descripción de la carga presente en los cuidadores informales de personas con demencia tipo Alzheimer, así como la relación entre la sobrecarga y algunas de las consecuencias descritas en la literatura como son los síntomas ansiosos, depresivos y la merma en la satisfacción vital del cuidador informal.

II. Marco Teórico

Las investigaciones realizadas en torno a la situación de los cuidadores informales de personas aquejadas de demencia abarcan temas como la descripción del perfil sociodemográfico de los cuidadores y las consecuencias físicas, psicológicas, psicosociales, familiares y económicas que conlleva la tarea de cuidar a un familiar

con demencia. Asimismo, se generan modelos explicativos que permiten entender la patogenia en la producción del estrés de cuidar a un sujeto dependiente y, el análisis de la efectividad de los múltiples dispositivos de apoyo al cuidador que se han implementado en diversos contextos.

En Chile, según la Encuesta Nacional de Salud para el período 2009 - 2010, el 10,4% de las personas mayores presenta algún grado de deterioro cognitivo, y en un 4% dicho deterioro está asociado a discapacidad. En el Estudio Nacional de la Dependencia de las Personas Mayores (SENAMA, 2009) se reporta un 8,5% de adultos mayores que padecen de demencia, porcentaje que se eleva a un 32,6% en los mayores de 60 años, cifra considerablemente alta si se piensa en los elevados costos económicos y sociales que conlleva esta enfermedad (Vidal, Zaval, Castro, Quiroga & Klaasen, 1999 citado en Espín, 2008).

1. Características sociodemográficas de los cuidadores informales

La familia es un sistema que se ve notoriamente afectado por la presencia de demencia en uno de sus miembros, ya que, en general, del núcleo familiar surgirá la persona destinada a cumplir el rol de cuidador (Pérez & Llibre, 2010). Generalmente se trata de un familiar directo (madre, padre, hijo (a), hermano (a)) (Moreno, Arango-Lasprilla & Rogers, 2010), siendo mayoritariamente una mujer quien se hace cargo de esta tarea (Roca,

Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont, García & Pedreny, 2000). Entre las características que se mencionan están: ser “hija o cónyuge del paciente, con una edad media de 50 años, ama de casa y de nivel cultural bajo” (Millán, Gandoy, Cambeiro, Antelo & Mayán, 1998, p. 452). Esta información ha sido avalada por estudios más recientes, como el de Babarro, Garrido, Díaz, Casquero & Riera (2004), donde la mayoría de los cuidadores era de sexo femenino (83,9%), con un promedio de 54,6 años, sin estudios o con estudios primarios (70,2%), ama de casa (54,3%) e hija del paciente (58,5%).

2. La sobrecarga del cuidador

La tarea de cuidar a un familiar con demencia es un trabajo complejo, ya que a medida que avanza la enfermedad, la persona enferma se vuelve más dependiente, hasta el punto de requerir ayuda para realizar cualquier tipo de actividad, abandonando de manera forzosa y definitiva su condición de autovalencia (Sun, Hilgeman, Durkin, Allen & Burgio, 2009 citado en Moreno, Arango & Rogers, 2010). Además de lo mencionado, el estrés de los cuidadores informales puede agravarse por la falta de remuneración asociada a la tarea, la ausencia de descanso (fines de semana, vacaciones), la obligación de compatibilizar su trabajo formal con el cuidado o la necesidad de abandonar el trabajo remunerado con las consecuencias económicas que ello implica (Schultz & Martire, 2004 citado en Moreno, Arango & Rogers, 2010).

Desde que comenzó a visibilizarse el impacto negativo que tiene sobre el cuidador el desempeño de dicha tarea, son múltiples los factores estresantes que han sido objeto de estudio, así como también muchas de sus consecuencias, desde las más amplias, como la calidad de vida y la percepción de salud del cuidador, hasta las más específicas como la carga del cuidador (Montorio, Izal, López & Sánchez, 1998). Este último concepto se ha definido integrando diversos factores, tanto objetivos como subjetivos, sin embargo, la definición más utilizada en las investigaciones acerca de la carga del cuidador hace referencia a la percepción subjetiva de sentirse atrapado sin salida, incómodo e inseguro y sin los recursos necesarios para enfrentar la tarea de cuidar (Montorio et al., 1998; Fernández-Calvo, 2013).

La presencia o ausencia de sobrecarga del cuidador - medida generalmente a través de la Escala de Sobrecarga de Zarit - así como las variables sociodemográficas y de salud del cuidador informal, han sido objeto de investigación a lo largo de las últimas décadas, arrojando resultados disímiles en cuanto a la medición de sobrecarga. Sobre una muestra de 52 cuidadores informales de un familiar con demencia tipo Alzheimer, un estudio colombiano (Cerquera, Granados & Buitrago, 2011) mostró que el 82,7% de quienes ejercían el cuidado son de sexo femenino, que el 17,3% de la muestra padecía sobrecarga severa y que el 65,4% de los sujetos no tenía sobrecarga. Una

LA SOBRECARGA
AFECTA DIFERENTES
ÁMBITOS DEL
CUIDADOR Y LA
FAMILIA, COMO EL
ÁREA FINANCIERA,
FÍSICA Y EMOCIONAL.

investigación realizada en Cuba entre 2003 y 2005 (Llibre, Guerra & Perera, 2007) que comprendió una muestra de 110 cuidadores familiares de pacientes con demencia, entregó resultados que indican que existe un 89% de mujeres cuidadoras, un 76% de sobrecarga severa y que el 67% de los sujetos presentaba síntomas depresivos. En 2004 se publicó una investigación realizada en Madrid entre 1998 y 2000 (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero & Riera, 2004) en 245 cuidadores de familiares que sufren de demencia y sus resultados concluyen que el 83% de los cuidadores es de sexo femenino y que el 72,5% de la muestra presenta índices de sobrecarga. En tanto, un estudio realizado en Navarra (Artaso, Goñi & Biurrun, 2003) que abarcó a 80 mujeres cuidadoras de pacientes aquejados de demencia, estableció la presencia de sobrecarga en el 79% de ellas.

En Chile, el estudio realizado por Slachevsky et al (2013) sobre una muestra de 291 cuidadores informales de personas

con demencia, mostró que el 74,9% son mujeres, en su mayoría esposas e hijas; el 41,9% dedica siete días a la semana al cuidado; el 62,9% sufre sobrecarga severa y el 47% padece patología psiquiátrica.

La literatura menciona múltiples factores que inciden y modulan el nivel de carga del cuidador informal, dividiéndolos en aquellos que se relacionan con el enfermo y los que dependen de las características y recursos del cuidador. En el primer grupo están el “grado de deterioro y/o pérdida de autonomía y la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo” (Espín, 2008, p. 4). Dentro del segundo grupo están “la edad, sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo y el tiempo de cuidado” (Espín, 2008, p. 4).

En un estudio hecho por Roig, Abengózar & Serra (1998) se concluyó que las mujeres presentaban un mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores informales masculinos. Asimismo, se mostró que el menor nivel de escolaridad se relacionaba directamente con la sobrecarga. En cuanto a la edad de los cuidadores, se encontró que quienes presentaban un mayor nivel de sobrecarga eran los sujetos mayores de 76 años. Al analizar el estado civil, se concluyó que las personas casadas presentaban mayor nivel de sobrecarga, lo que se explicó por las dificultades de pareja generadas secundariamente por la alta demanda por parte del sujeto dependiente.

La sobrecarga afecta diferentes ámbitos del cuidador y la familia, como

el área financiera, física y emocional (Thompson & Briggs, 2000 citado en Hoskins et al., 2005). En lo económico, la persona aquejada de demencia genera gastos en consultas médicas, medicamentos específicos y en el tratamiento de las patologías coexistentes. Si el cuidador debe renunciar al trabajo remunerado, o debe ejercerlo parcialmente, la merma económica es aún mayor (Moreno, Arango-Lasprilla & Rogers, 2010).

3. La salud del cuidador informal

En cuanto a la salud física, un estudio realizado en España (Badia, Lara & Roset, 2004) se propuso explorar qué áreas de la salud física se ven más afectadas al cuidar a una persona con demencia tipo Alzheimer. Se registraron problemas físicos en el 84% de la muestra, entre los cuales se destacaban las alteraciones de sueño (68,7%), dolores de espalda y columna (60,4%), cefalea (52,2%), ahogos (27,2%) y fracturas óseas o esguinces (14,2%).

En los estudios que indagan la presencia de síntomas psicopatológicos, los hallazgos indican que los cuidadores de personas con demencia tienden a presentar altos niveles de depresión y ansiedad (Espín, 2008). Se ha establecido que la presencia de estas constelaciones sintomáticas dependen de diversos factores tales como “variables sociodemográficas, características psicológicas propias del cuidador y cuestiones ambientales, como las relaciones familiares” (Rodríguez-Agudelo, Mondragón-Maya,

Paz-Rodríguez, Chávez-Oliveros & Solís-Vivanco, 2010, p. 26). Entre estos aspectos se mencionan la edad, el parentesco, la situación de trabajo, el tiempo que se lleva cuidando y el tiempo invertido en cuidar (Choi-Kwon, Kim, Kwon & Kim, 2005 citado en Rodríguez-Agudelo et al., 2010) y el comportamiento del enfermo, junto con la personalidad de éste (Donaldson, Tarrier & Burns, 1998 citado en Rodríguez-Agudelo et al., 2010).

Tratándose de manifestaciones depresivas en cuidadores informales, éstas presentan una prevalencia que varía entre 10% y 60% según diversos estudios (Schulz et al., 2008 citado en Moreno, Arango & Rogers, 2010). Cabe destacar que, tanto el estrés crónico como la depresión, condicionan conductas de riesgo y de abandono del autocuidado como el tabaquismo, el sedentarismo y el consumo de alcohol y drogas (Lavretsky, 2005 citado en Moreno, Arango & Rogers, 2010).

Acerca del vínculo entre cuidados informales y presencia de ansiedad - como fenómeno independiente de la depresión - existe escasa información, ya que en la mayoría de los estudios se analizan como elementos relacionados. Aun así, un estudio mostró que la presencia de ansiedad en cuidadores informales de personas con demencia se da, preferentemente, en mujeres. En este mismo estudio se encontró una correlación entre escolaridad y presencia de ansiedad, mostrando que entre más baja es la escolaridad de un cuidador, mayor es la existencia de sintomatología ansiosa. Lo descrito se

repite en el caso de la depresión, donde las mujeres que ejercen el cuidado presentan un mayor nivel de depresión y ansiedad (Rodríguez-Agudelo, Mondragón-Maya, Chávez-Oliveros & Solís-Vivanco, 2010).

4. La satisfacción vital y el cuidado

La satisfacción con la vida, o satisfacción vital, es un concepto integrado dentro de un marco más amplio que es el bienestar subjetivo. Este último, a su vez constituye el componente subjetivo del concepto de calidad de vida (Meléndez, Navarro, Oliver & Tomás, 2009). De esta forma, la satisfacción vital es la apreciación global que tiene un individuo acerca de su vida en general, la que habitualmente se califica - subjetivamente - en base a los deseos y expectativas del sujeto y su percepción de haberlos logrado (Villatoro, 2012). En el caso de los cuidadores informales, la calidad de vida ha sido objeto de algunas investigaciones y en menor número, se ha explorado la satisfacción vital.

Uno de los estudios que abarcó una muestra importante de sujetos, 192 cuidadores de familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer residentes en Bogotá, investigó la variable calidad de vida desde cuatro dimensiones: física, psicológica, social y espiritual. Los resultados arrojaron una calidad de vida global en un rango intermedio para los cuidadores, con una tendencia negativa en las dimensiones psicológica y social, y una tendencia positiva en las

dimensiones física y espiritual (Vargas & Pinto, 2010). En cuanto a los factores que pueden influir en la satisfacción vital, un estudio llevado a cabo en España reveló que la satisfacción del cuidador se relaciona mayormente con el tiempo que lleva cuidando. Asimismo, se encontró que a menor sobrecarga, mayor era el índice de satisfacción vital (Montorio et al., 1998).

III. Objetivos

1. Objetivo general

Identificar la presencia de sobrecarga en los cuidadores informales de personas aquejadas de demencia en la Región Metropolitana de Chile.

2. Objetivos específicos

Describir el nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas que padecen demencia.

Indagar si existe correlación entre el nivel de sobrecarga del cuidador informal de personas aquejadas de demencia y su sintomatología depresiva del cuidador.

Determinar si existe correlación entre el nivel de sobrecarga del cuidador informal de personas aquejadas de demencia y la sintomatología ansiosa del cuidador.

Establecer si existe correlación entre el nivel de sobrecarga del cuidador informal de personas aquejadas de demencia y la satisfacción vital del cuidador.

IV. Metodología

El diseño de la investigación corresponde a un estudio de tipo cuantitativo y transversal. El alcance es descriptivo y correlacional.

El carácter descriptivo tiene relación con el objetivo de poder caracterizar el perfil de los cuidadores informales de personas aquejadas con demencia, sobre todo en lo que respecta al nivel de sobrecarga. Asimismo, a través del alcance correlacional se busca determinar si existe relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y su satisfacción vital y entre el nivel de sobrecarga del cuidador y la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva.

V. Muestra

La elección de la muestra fue no probabilística y por conveniencia, a través del contacto con personas e instituciones que tienen relación con personas con demencia.

Los criterios de inclusión utilizados fueron: ser cuidador informal (es decir, no recibir ningún tipo de remuneración por el cuidado de la persona aquejada con demencia), ser mayor de 18 años y vivir en la Región Metropolitana.

Por otro lado, como criterio de exclusión se utilizó el Test del Informador Breve (TIN), con el objetivo de no considerar en la muestra a los sujetos que

puntuaban bajo 57 puntos ya que existiría la probabilidad de que la persona que cuida no tenga demencia, sino otra patología.

Finalmente, la muestra quedó conformada por 80 cuidadores informales de personas aquejadas con demencia de la Región Metropolitana.

VI. Instrumentos

Test del Informador Breve (TIN Breve) (Jorm & Korten, 2014). Cuestionario de 17 preguntas de respuestas cerradas y autoadministrable que busca determinar la presencia de deterioro cognitivo progresivo a través del reporte del cuidador.

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Breinbauer et al., 2009). Cuestionario de 22 preguntas de respuestas cerradas y autoadministrable que busca determinar la presencia o ausencia de sobrecarga del cuidador, además del nivel de sobrecarga en caso de presentarla. Las preguntas se deben responder según la Escala de Likert que se puntúa desde 1= nunca a 5 = casi siempre, de acuerdo a la validación chilena.

Índice de Satisfacción Vital LSI-A (Zegers et al., 2009). Cuestionario de 19 preguntas autoadministrables que busca determinar el nivel de satisfacción vital de la persona.

SpAcE (Armijo, 2012). Cuestionario de 19 preguntas de respuestas cerradas y autoadministrable que busca determinar presencia de sintomatología depresiva y ansiosa. El nivel de la sintomatología se cataloga como “normal”, “elevado” o “muy elevado” de acuerdo al puntaje obtenido por el sujeto.

Cuestionario de Caracterización Sociodemográfica. Instrumento elaborado para el presente estudio con el objetivo de obtener datos sobre las características sociodemográficas de los sujetos de muestra. Son preguntas de respuesta simple que consideran: edad, sexo, nivel de escolaridad, estado civil, parentesco con el cuidado, ocupación remunerada actual, tiempo que el cuidador lleva asumiendo el cuidado de la persona que presenta demencia y tiempo semanal dedicado al cuidado de la persona aquejada de demencia.

VII. Análisis de datos

El análisis de datos se efectuó a través de análisis descriptivos de frecuencias y promedio, principalmente de los datos sociodemográficos y de nivel de sobrecarga del cuidador medido por la Escala de Zarit.

Además, se utilizó la prueba de correlación de Pearson (r de Pearson) para determinar si existe asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y su satisfacción vital y entre el nivel de sobrecarga del cuidador y la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva.

VIII. Resultados

1. Características sociodemográficas

Tal como se observa en la Tabla 1, la muestra de cuidadores está conformada por un total de 80 personas, de los cuales 71 son mujeres (88,8%) y 9 son hombres (11,2%). El promedio de edad es de 57 años, con una desviación estándar de 12,13 puntos y un rango entre 23 y 80 años (Tabla 2). Asimismo, en la Tabla 3 se muestra que el 51,95% de los cuidadores son menores de 60 años y que el 48,05% es mayor de 60 años, es decir, son adultos mayores.

TABLA 1

SEXO DE LOS CUIDADORES

SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Femenino	71	88,8
Masculino	9	11,2

TABLA 2

EDAD DE LOS CUIDADORES

	PROMEDIO	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	EDAD MÍNIMA	EDAD MÁXIMA
Edad	57	12,13	23	80

TABLA 3

EDAD DE LOS CUIDADORES SEGÚN RANGO ETARIO

EDAD DE LOS CUIDADORES POR RANGO	PORCENTAJE
Menores de 60 años	51,95
Mayores de 60 años	48,05

Respecto a la persona con demencia a la que cuidan los sujetos de la muestra, la Tabla 4 da cuenta de que 44 personas (55%) cuidan a su madre, 14 personas cuidan a su esposo (17,5%), 7 cuidan a su suegra (8,8%), 7 cuidan a su padre (8,8%), 5 cuidan a su esposa (6,2%), una cuida a su tío (1,2%), una a su abuelo (1,2%) y una a su amigo (1,2%).

TABLA 4

PERSONA CON DEMENCIA A LA QUE CUIDAN LOS CUIDADORES

PERSONA A LA QUE CUIDAN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Madre	44	55
Esposo	14	17,5
Suegra	7	8,8
Padre	7	8,8
Esposa	5	6,2
Tío	1	1,2
Abuelo	1	1,2
Amigo	1	1,2
Total	80	100

En relación al nivel de escolaridad (Tabla 5), existen 26 personas que tienen educación superior completa (32,5%), 16 que tienen educación media incompleta (20%), 16 cuentan

con enseñanza media completa (20%), 9 con educación básica incompleta (11,2%), 7 con educación básica completa (8,8%), 5 con enseñanza superior incompleta (6,2%) y una persona sin estudios (1,2).

TABLA 5

NIVEL DE ESCOLARIDAD DE LOS CUIDADORES

ESCOLARIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Sin estudios	1	1,2
Básica incompleta	9	11,2
Básica completa	7	8,8
Media incompleta	16	20
Media completa	16	20
Superior incompleta	5	6,2
Superior completa	26	32,5
Total	80	100

44 PERSONAS (55%) CUIDAN A SU MADRE, 14 PERSONAS CUIDAN A SU ESPOSO (17,5%), 7 CUIDAN A SU SUEGRA (8,8%), 7 CUIDAN A SU PADRE (8,8%), 5 CUIDAN A SU ESPOSA.

En cuanto al estado civil de los cuidadores de la muestra (Tabla 6), hay 49 personas casadas (61,3%), 11 separadas (13,8%), 10 solteras (12,5%), 4 personas divorciadas (5%), 4 viudas (5%) y 2 convivientes (2,5%).

TABLA 6

ESTADO CIVIL DE LOS CUIDADORES

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Casado(a)	49	61,3
Separado(a)	11	13,8
Soltero(a)	10	12,5
Divorciado(a)	4	5
Viudo(a)	4	5
Conviviente	2	2,5
Total	80	100

La Tabla 7 muestra las frecuencias respecto a la situación laboral de los cuidadores, habiendo 46 personas que no trabajan de forma remunerada (57,5%) y 34 que sí lo hacen (42,5%).

TABLA 7

SITUACIÓN LABORAL DE LOS CUIDADORES

SITUACIÓN LABORAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No cuenta con trabajo remunerado	46	57,5
Cuenta con trabajo remunerado	34	42,5
Total	80	100

EL TIEMPO SEMANAL QUE EL CUIDADOR DEDICA AL CUIDADO DE LA PERSONA CON DEMENCIA (TABLA 9) ES DE 6,44 DÍAS SEMANALES EN PROMEDIO.

En lo que respecta al tiempo que el cuidador lleva a cargo de la persona con demencia (Tabla 8), el promedio de tiempo de cuidado es de 39,66 meses, con una desviación estándar de 30,6 y un rango entre 1 y 144 meses, mostrando una alta dispersión.

TABLA 8

TIEMPO QUE EL CUIDADOR LLEVA AL CUIDADO DE LA PERSONA CON DEMENCIA

	PROMEDIO	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	TIEMPO MÍNIMO	TIEMPO MÁXIMO
Tiempo de cuidado (en meses)	39,66	30,6	1	144

Por otro lado, el tiempo semanal que el cuidador dedica al cuidado de la persona con demencia (Tabla 9) es de 6,44 días semanales en promedio, con una desviación estándar de 1,13, existiendo un rango entre 3 y 7 días a la semana.

TABLA 9

TIEMPO SEMANAL DEDICADO AL CUIDADO DE LA PERSONA CON DEMENCIA				
	PROMEDIO	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	TIEMPO MÍNIMO	TIEMPO MÁXIMO
Tiempo dedicado al cuidado (en días a la semana)	6,44	1,13	3	7

2. Sobrecarga del cuidador

2.1 Nivel de sobrecarga del cuidador según Escala de Zarit

La sobrecarga del cuidador fue evaluada a través de la Escala de Sobrecarga de Zarit. Los resultados obtenidos muestran una alta dispersión en el nivel de sobrecarga de los cuidadores, con un promedio de 68,2 puntos, una desviación estándar de 16,96 y un rango entre 30 y 102 puntos (Tabla 10).

TABLA 10

DESCRIPTIVOS ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT				
	PROMEDIO	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	PUNTAJE MÍNIMO	PUNTAJE MÁXIMO
Puntaje Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	68,2	16,96	30	102

En la misma línea, se utilizó la clasificación para determinar la ausencia de sobrecarga (<46 puntos), la presencia de sobrecarga leve (47-55 puntos) o la presencia de sobrecarga intensa (>55 puntos). Los resultados muestran (Tabla 11) que existen 13 cuidadores sin sobrecarga dentro de la muestra (16,3%), 8 con sobrecarga ligera (10%) y 59 con sobrecarga intensa (73,8%).

TABLA 11

NIVEL DE SOBRECARGA DE CUIDADORES SEGÚN LA ESCALA DE ZARIT		
NIVEL DE SOBRECARGA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Sin sobrecarga	13	16,3
Sobrecarga ligera	8	10
Sobrecarga intensa	59	73,8

3. Nivel de sobrecarga del cuidador y sintomatología depresiva

En cuanto a la sintomatología depresiva (Tabla 12), fue evaluada con el cuestionario sPaCe que encontró 63 cuidadores con sintomatología depresiva a nivel normal (78,8%), 11 personas con sintomatología depresiva elevada (13,8%) y 6 personas con sintomatología depresiva muy elevada (7,5%).

TABLA 12

NIVEL DE SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA		
NIVEL DE SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Normal	63	78,8
Elevada	11	13,8
Muy elevada	6	7,5

En cuanto a la relación de la presencia de sintomatología depresiva y el nivel de sobrecarga del cuidador (evaluado con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit), los resultados obtenidos muestran una correlación significativa y positiva entre estas variables ($r=0.395$; $p<0.05$). Esto indicaría que estas variables se encontrarían asociadas. Si bien en una correlación no se puede establecer causalidad entre las variables, los resultados darían cuenta de que una sobrecarga elevada, probablemente, se acompañará de sintomatología depresiva y viceversa.

3.1 Nivel de sobrecarga del cuidador y sintomatología ansiosa

La sintomatología ansiosa en los cuidadores se midió a través del cuestionario sPaCe. En la Tabla 13 se observa que dentro de la muestra existen 64 personas con sintomatología ansiosa en un nivel normal (80%), 7 personas con un nivel de sintomatología ansiosa elevado (8,8%) y 9 personas con un nivel de sintomatología ansiosa muy elevado (11,2%).

TABLA 13
NIVEL DE SINTOMATOLOGÍA ANSIOSA

NIVEL DE SINTOMATOLOGÍA ANSIOSA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Normal	64	80
Elevada	7	8,8
Muy elevada	9	11,2

Por su parte, los resultados obtenidos no muestran una correlación significativa entre la presencia de sintomatología ansiosa y el nivel de sobrecarga del cuidador ($r=0.17$; $p>0.05$), lo que daría cuenta de que estas variables no se encuentran asociadas en la muestra.

3.2 Nivel de sobrecarga del cuidador y nivel de satisfacción vital

El nivel de satisfacción vital de los cuidadores fue evaluado a través del Índice de Satisfacción Vital (LSI-A). Tal como se muestra en la Tabla 14, los puntajes obtenidos tienen un promedio de 9,1 puntos, con una desviación estándar de 3,99 y un rango entre 1 y 17, lo que muestra una amplia dispersión en cuanto al nivel de satisfacción vital de los cuidadores de la muestra.

TABLA 13
DESCRIPTIVOS ÍNDICE DE SATISFACCIÓN VITAL (LSI-A)

	PROMEDIO	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	PUNTAJE MÍNIMO	PUNTAJE MÁXIMO
Puntaje Índice de Satisfacción Vital (LSI-A)	9,1	3,99	1	17

Respecto a la asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de satisfacción vital, los resultados muestran una correlación significativa y negativa ($r= -0.47$; $p<0.05$), por lo que las variables se encuentran correlacionadas de manera inversa. En este sentido, sin bien no se puede establecer causalidad, en altos niveles de sobrecarga, probablemente, el nivel de satisfacción vital sea menor y viceversa.

IX. Discusión

Frente al desafío de generar modelos de abordaje de las demencias es indudable que se requiere incorporar la figura del cuidador informal. Para ello, se hace necesario generar un perfil que permita considerar las características del cuidador informal al momento de diseñar intervenciones adecuadas a las necesidades de esta población.

En Chile son escasos los estudios que se han hecho en torno a la situación de los cuidadores informales de personas aquejadas de demencia. La presente investigación provee información acerca de algunas características de este grupo y, en esta discusión, se destacan aquellos hallazgos que pueden ser valiosos de considerar al momento de pensar en iniciativas destinadas a abordar este tema.

Coincidiendo con las investigaciones realizadas en diversos contextos, los resultados obtenidos evidencian la predominancia del género femenino entre los cuidadores informales, grupo compuesto principalmente por esposas e hijas (Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont, García & Pedreny, 2000). En este punto, es relevante la presencia de un número importante de hijas cuidadoras mayores de 60 años: 15 cuidando a su madre y una a su padre. El fenómeno demográfico del envejecimiento poblacional se ve reflejado en la situación descrita: un número considerable de mujeres adultas mayores cuidando a sus progenitores dependientes, que en el caso de este estudio es la quinta parte de la muestra investigada. Estos datos permiten relevar la importancia de que el abordaje de las necesidades de los cuidadores informales no sólo incorpore el factor género, sino que también considere las necesidades particulares de este grupo etario de cuidadoras, que por tratarse de mujeres mayores tienen necesidades, fortalezas y vulnerabilidades propias de la edad.

Los diversos modelos teóricos que explican la sobrecarga del cuidador y los múltiples elementos involucrados en su génesis incluyen, no sólo la condición de enfermedad y dependencia de la persona con demencia, sino también las características particulares del cuidador tales como estilos de afrontamiento y rasgos de personalidad. Esto podría dar cuenta - en alguna medida - de la dispersión en los

puntajes en la medición de Sobrecarga del Cuidador. Si bien los puntajes se acumulan en el rango de sobrecarga intensa, es necesario pensar en que los dispositivos de apoyo al cuidador deberían tener la flexibilidad para adecuarse a muy diferentes niveles de sobrecarga.

Si bien la sobrecarga es la condición más estudiada cuando se trata de cuidadores informales, la literatura indica que no es la única consecuencia de cuidar a un familiar dependiente a causa de una demencia. Por esta razón, y como una forma de incluir y promover el abordaje de la patología psíquica presente en los cuidadores, se incluyeron en este estudio las variables de sintomatología depresiva y ansiosa. Es así como la correlación significativa encontrada entre sobrecarga y síntomas psíquicos - depresión y ansiedad - orienta a considerar que las iniciativas de apoyo al cuidador no tendrán el mismo resultado si están destinadas a sujetos sanos, que si se aplican en personas aquejadas de depresión o de patologías ansiosas. Por lo tanto, resultaría importante incluir formas de detectar y abordar los problemas de salud mental en los cuidadores y, en lo posible, prevenirlos. Un buen dispositivo de apoyo al cuidador puede estar condenado al fracaso si se ignora la presencia de una patología psíquica en el destinatario.

La presencia de depresión y ansiedad en los cuidadores informales, y su correlación con la sobrecarga, no sólo es un factor a considerar para el buen resultado en las intervenciones de apoyo al

EL FENÓMENO
DEMOGRÁFICO DEL
ENVEJECIMIENTO
POBLACIONAL SE VE
REFLEJADO EN LA
SITUACIÓN DESCRITA: UN
NÚMERO CONSIDERABLE
DE MUJERES ADULTAS
MAYORES CUIDANDO
A SUS PROGENITORES
DEPENDIENTES.

cuidador, sino que el abordaje conjunto de síntomas psíquicos y sobrecarga permite desagregar la interdependencia que se puede generar entre ellos, facilitando su extinción. Si bien en este estudio no se puede establecer causalidad en la asociación existente entre sobrecarga y sintomatología depresiva, hay estudios que mencionan la depresión como una de las consecuencias del cuidado de una persona con demencia (Schulz et al., 2008 citado en Moreno, Arango & Rogers, 2010). Del mismo modo, es indudable que la presencia de manifestaciones depresivas, previo a asumir la tarea de cuidar, implica un mayor riesgo de generar sobrecarga debido a síntomas como falta de energía, desmotivación, baja autoestima, sentimientos de inutilidad y disminución del rendimiento cognitivo.

Finalmente, la satisfacción vital ha sido un concepto ampliamente estudiado

como parte de los elementos subjetivos constitutivos de la calidad de vida de las personas. En este estudio, los resultados coinciden con las investigaciones que indican que una mayor sobrecarga se asocia a una menor calidad de vida. Sin duda, el detrimento en la calidad de vida de las personas que cuidan a un familiar - considerando que una buena calidad de vida es entendida hoy como una de las aspiraciones más legítimas del ser humano, si no, un derecho - justifica ampliamente todos los recursos, iniciativas y esfuerzos destinados a prevenir y tratar las condiciones que interfieren con el bienestar de los cuidadores informales de las personas con demencia.

Como último punto, es importante establecer que - como se mencionó antes - este estudio no indaga causalidad entre las variables estudiadas, sino que se limitó a investigar un número acotado de factores asociados al cuidado de personas aquejadas de demencia. Asimismo, tratándose de un estudio con una muestra no probabilística, no corresponde la generalización de los resultados.

Queda pendiente el desafío de generar investigaciones que aborden otras

consecuencias del cuidado, que exploren acerca de factores protectores y generadores de dichas consecuencias, y que prueben la efectividad de los diversos dispositivos que la literatura recomienda para cuidar al cuidador.

X. Conclusiones

La presente investigación tiene como objetivo entregar datos que permitan dar cuenta - en alguna medida - de la situación actual de los cuidadores informales de personas con demencia. Los resultados obtenidos abarcan aspectos sociodemográficos, presencia y nivel de sobrecarga, presencia de depresión y ansiedad y nivel de satisfacción vital, así como las correlaciones encontradas entre dichas variables.

En relación a los aspectos sociodemográficos investigados, el sexo de los cuidadores informales es una de las características que no difiere mayormente de otros estudios, ya que la gran mayoría de los cuidadores de la muestra pertenecen al género femenino. Asimismo, las personas sujetos de cuidados también son mayoritariamente mujeres, generalmente madres de las cuidadoras. En la misma línea, y como se ha destacado previamente, cerca de la mitad de la muestra son adultos mayores cuidando a otros adultos mayores, fenómeno vinculado al acelerado envejecimiento poblacional de Chile. Con respecto al estado civil, más de la mitad de los cuidadores de la muestra se encuentran

casados, tal como se ha constatado en otras investigaciones similares.

Un resultado que difiere de otros estudios es el nivel de escolaridad donde, si bien hay una dispersión considerable, la mayoría de los sujetos participantes cuentan con estudios superiores. De igual modo, es destacable el número de cuidadores informales que combina el cuidado con una actividad laboral remunerada, siendo sólo el 57,5% el que no cuenta con trabajo remunerado.

Respecto a la sobrecarga del cuidador, se encontró que la mayoría de los cuidadores presenta sobrecarga, ya sea ligera (10%) o intensa (73,8%), lo que releva la necesidad de abordar este tema como algo prioritario. Acerca de la sintomatología psíquica encontrada, prevalece la presencia de síntomas depresivos por sobre las manifestaciones ansiosas. En cuanto a indicadores de presencia de depresión, las cifras obtenidas son superiores a la prevalencia de depresión en el país, aun considerando la diferencia de género (Ministerio de Salud, 20013).

Cumpliendo con los objetivos de indagar la relación existente entre diversas variables, se encontró una correlación significativa y positiva entre sobrecarga del cuidador y sintomatología depresiva. Asimismo, la investigación arrojó una correlación significativa y negativa entre la sobrecarga del cuidador y la satisfacción vital. En cuanto a la presencia de sintomatología ansiosa, no se encuentra una asociación significativa entre ésta y los niveles de sobrecarga.

LAS INVESTIGACIONES
INDICAN QUE UNA MAYOR
SOBRECARGA SE ASOCIA
A UNA MENOR CALIDAD
DE VIDA.

REFERENCIAS

Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. & Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.

Armijo, I. (2012, junio). Psychometric properties and sensitivity to change of short outcome measures in clinical outpatients and non-clinical environments. Ponencia presentada en el 43° Anual International Meeting, Virginia, Estados Unidos.

Artaso, B., Goñi, A. & Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(4), 212-218.

Babarro, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. & Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-perfil-sobrecarga-los-cuidadores-pacientes-13057256>

Badia, X., Lara, N. & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.

Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137, 657-665.

Carretero S., Garcés J., & Ródenas, F. (2006). La Sobrecarga de las Cuidadoras de Personas Dependientes. Editorial Tirant lo Blanch.

Cerquera, A., Granados, F. & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45.

Chile. Ministerio de Desarrollo Social. (2013). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional*. Disponible en: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen_obj.php

Chile. Ministerio de Salud. (2009-2010). *Encuesta Nacional de Salud*. Disponible en <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcbo3d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>

Chile. Ministerio de Salud. (2013) *Guía clínica AUGÉ Depresión en personas de 15 años y más*. Disponible en; <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222754637c08646e04001011f014e64.pdf>

Chile. Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2009). *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Disponible en: <http://www.senama.cl/CentroDocument.html>

Chile. Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2009). *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Disponible en http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf

Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 34(3), 1-12. Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So864-34662008000300008

Fernández- Calvo, B. (2013, octubre). La importancia de abordar el estrés del cuidador permanente. Ponencia presentada en el Seminario Internacional Desarrollo de Servicio Sociales para Personas Mayores, Santiago, Chile.

Gajardo, J. & Monsalves, M. (2013). Demencia, un tema urgente para Chile. *Revista Chilena de Salud Pública*, 17, 22-25.

Giraldo, C. & Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores informales. *Aquichán*, 6(1). Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100005&script=sci_arttext&tlng=pt

- Halstead, J., Leachbde, C. & Rustc, J. (2007). **The development of a brief distress measure for the evaluation of psychotherapy and counseling (sPaCE).** *Psychotherapy Research*, 17, 656672.
- Hoskins, S. Coleman, M. & McNeely, D. (2005). **Stress in carers of individuals with dementia and Community Mental Health Teams: an uncontrolled evaluation study.** *Journal of advanced nursing*, 50(3), 325-333.
- Jorm, A. & Korten, E. **Cribado de Demencias-Test del informador breve (TIN).** Disponible en http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT6_CribDemencias_TestInformador.pdf
- Llibre, J., Guerra, M. & Perera, E. (2008). **Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales.** *Revista Cubana de Medicina Integral*, 24(1). Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So864-21252008000100005
- Meléndez, J., Navarro, E., Oliver, A. & Tomás, J. (2009). **La satisfacción vital en los mayores. Factores sociodemográficos.** *Boletín de Psicología*, 95, 29-42.
- Millán, J., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M. & Mayán, J. (1998). **Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer.** *Geriatrka*, 14(9), 449-453.
- Montorio, I., Fernández, M., López, A. & Sánchez, M. (1998). **La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga.** *Anales de psicología*, 14(2), 229248.
- Moreno, J., Arango-Lasprilla, J. & Rogers, H. (2010). **Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia.** *Psicología desde el Caribe*, 26, 1-35. Disponible en <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1069/3148>
- Pérez, M. & Llibre, J. (2010). **Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer.** *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 104-116. Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=So864-03192010000300003&script=sci_abstract
- Rodríguez-Agudelo, Y., Mondragón-Maya, A., Paz-Rodríguez, F., Chávez-Oliveros, M. & Solís-Vivanco, R. (2010). **Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades degenerativas.** *Archivos de neurociencia*, 15(1), 25-30.
- Roig, M., Abengózar, M. & Serra, E. (1998). **La sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.** *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. Disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Slachevsky, A., Budinich, M., Castillo - Miranda, C., Núñez - Juasaf, J., Silva, J., Muñoz -
- Neira, C., Gloger, S., Jiménez, O., Martorell, B. & Delgado, C. (2013). **The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia.** *Journal of Alzheimer's Disease*, 35, 297-306.
- Vargas, L. & Pinto, N. (2010). **Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer.** *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.
- Villatoro, P. (2012). **La medición del bienestar a través de indicadores subjetivos: una revisión.** Disponible en http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/4783/S1200595_es.pdf?sequence=1
- Zegers, B., Rojas-Barahona, C., & Förster, C. (2009). **Validez y Confiabilidad del índice de Satisfacción Vital (LSI-A) de Neugarten, Havighurst & Tobin en una Muestra de Adultos y Adultos Mayores en Chile.** *Terapia psicológica*, 27, 15-26. Recuperado en 20 de noviembre de 2014, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So71848082009000100002&lng=es&tlng=es.10.4067/So718-48082009000100002.

ANEXOS

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

INSTRUCCIONES: MARQUE CON UNA X LA OPCIÓN QUE MÁS LO REPRESENTA. POR FAVOR, RESPONDA TODAS LAS PREGUNTAS.

ÍTEM	PREGUNTA	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

TEST DEL INFORMADOR BREVE

RECUERDE, POR FAVOR, CÓMO ERA SU FAMILIAR HACE 5 O 10 AÑOS Y COMPARE CÓMO ES ÉL EN ESTE MOMENTO. CONTESTE SI HA HABIDO ALGÚN CAMBIO A LO LARGO DE ESTE TIEMPO EN LA CAPACIDAD DE SU FAMILIAR PARA CADA UNO DE LOS ASPECTOS QUE LE PREGUNTAMOS

	HA MEJORADO MUCHO	HA MEJORADO UN POCO	CASI SIN CAMBIOS	HA EMPEORADO UN POCO	HA EMPEORADO MUCHO
PREGUNTAS	1	2	3	4	5
1. Para recordar los nombres de personas más íntimas (parientes, amigos)					
2. Recordar cosas que han sucedido recientemente, durante los 2 o 3 últimos meses (noticias, cosas suyas o de sus familiares)					
3. Recordar de qué se habló en una conversación de unos días antes					
4. Olvidar qué ha dicho unos minutos antes, pararse en mitad de una frase y no saber qué iba a decir, repetir lo que ha dicho un rato antes					
5. Recordar la fecha en que vive					
6. Conocer el lugar exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas					
7. Saber dónde va una cosa que se ha encontrado descolocada					
8. Aprender a utilizar un aparato nuevo (lavadora, tocadiscos, radio, etc.)					
9. Recordar las cosas que han sucedido recientemente					
10. Aprender cosas nuevas (en general)					
11. Comprender el significado de palabras poco usuales (del periódico, TV, conversación)					
12. Entender artículos de los periódicos o revistas en las que está interesado					
13. Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la tv					
14. Tomar decisiones tanto en cuestiones cotidianas (qué ropa ponerse, qué comida preparar) como en asuntos de más trascendencia (dónde ir de vacaciones o invertir el dinero)					
15. Control de los asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar los impuestos, trato con el banco)					
16. Control de otros problemas de cálculo cotidianos (tiempo entre visitas de familiares, distancias entre lugares y cuánta comida comprar y preparar especialmente si hay invitados)					
17. ¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado durante los últimos 10 años?					
TOTAL=					

ÍNDICE DE SATISFACCIÓN VITAL (LSI-A)

AQUÍ HAY ALGUNAS AFIRMACIONES ACERCA DE LA VIDA EN GENERAL. LEA CADA AFIRMACIÓN DE LA LISTA, Y SI ESTÁ DE ACUERDO PONGA UNA X EN EL ESPACIO QUE ESTÁ DEBAJO DE LA PALABRA "DE ACUERDO". SI NO ESTÁ DE ACUERDO CON LA AFIRMACIÓN, PONGA UNA X EN EL ESPACIO QUE ESTÁ DEBAJO DE LA PALABRA "EN DESACUERDO". SI NO ESTÁ SEGURO DE NINGUNA DE LAS ALTERNATIVAS ANTERIORES, PONGA UNA X DEBAJO DEL ESPACIO "?". POR FAVOR, ASEGÚRESE DE RESPONDER TODAS LAS PREGUNTAS.

	DE ACUERDO	EN DESACUERDO	?
A medida que pasan los años, las cosas parecen mejores de lo que yo pensé que serían.			
He tenido más oportunidades en la vida que la mayoría de las personas que conozco.			
Esta es la etapa más monótona de mi vida.			
Soy tan feliz como cuando era más joven.			
Mi vida podría ser más feliz de lo que es ahora.			
Estos son los mejores años de mi vida.			
La mayoría de las cosas que hago son aburridas o monótonas.			
Las cosas que hago son tan interesantes para mí como lo eran antes.			
Me siento viejo y un tanto cansado.			
Al mirar mi vida hacia atrás me siento bastante satisfecho.			
Siento mis años pero no es algo que me moleste.			
No cambiaría mi vida pasada aunque pudiera.			
Comparado con otras personas de mi edad he tomado muchas decisiones tontas en mi vida.			
Comparado con otras personas de mi edad tengo una buena apariencia.			
He hecho planes para hacer cosas dentro de este mes o este año.			
Cuando pienso en mi vida pasada, me doy cuenta que no conseguí la mayor parte de las cosas importantes que quise.			
Comparado con otras personas, me siento abatido demasiado frecuentemente.			
He conseguido gran parte de lo que esperé de mi vida.			
A pesar de lo que la gente dice, la mayoría de las personas están poniéndose peores, no mejores.			

CUESTIONARIO sPaCE

Nombre	Sexo: M F	Fecha de Nac: / /	Fecha:
--------	-----------	-------------------	--------

ESTE CUESTIONARIO ES ACERCA DE LOS PROBLEMAS O DIFICULTADES QUE LA GENTE PUEDA TENER. SE REFIERE A CÓMO SE HAN SENTIDO EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS, INCLUYENDO EL DÍA DE HOY.
LAS FRASES DESCRITAS ABAJO SE REFIEREN A PROBLEMAS O DIFICULTADES QUE PUEDAN HABERLE GENERADO STRESS DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS. POR FAVOR, LEA CUIDADOSAMENTE CADA FRASE. ENCIERRE EN UN CÍRCULO EL NÚMERO A LA DERECHA QUE MEJOR INDIQUE CUÁN MOLESTO, O CON CUÁNTO STRESS, SE HA SENTIDO. POR EJEMPLO, SI “TENER QUE ESFORZARME PARA RECORDAR LAS COSAS” LE HA CAUSADO STRESS, ELIJA “BASTANTE”, ENCIERRE 3.

01	Tener que esforzarme para recordar las cosas	0	1	2	(3)	4
----	--	---	---	---	-----	---

DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS, ¿CUÁNTO STRESS CAUSÓ...?	NADA	UN POCO	MODERADAMENTE	BASTANTE	EXTREMADAMENTE
01 Tener que esforzarme para recordar las cosas	0	1	2	3	4
02 Pensar en quitarme la vida	0	1	2	3	4
03 Sentirme ansioso o nervioso	0	1	2	3	4
04 Sentirme sin esperanza	0	1	2	3	4
05 Tener que evitar cosas porque me asustan	0	1	2	3	4
06 No ser capaz de ponerme en marcha (acción)	0	1	2	3	4
07 Encontrar difícil concentrarme	0	1	2	3	4
08 Querer hacerme daño	0	1	2	3	4
09 Sentir miedo intenso	0	1	2	3	4
10 Sentirme inútil	0	1	2	3	4
11 Sentirme temeroso de salir de casa	0	1	2	3	4
12 Sentirme cansado la mayor parte del tiempo	0	1	2	3	4
13 Sentirme confundido (al pensar, recordar, etc)	0	1	2	3	4
14 Tener impulsos de cortarme o mutilarme	0	1	2	3	4
15 Sentirme tenso	0	1	2	3	4
16 Sentir que la vida no tiene sentido	0	1	2	3	4
17 Sentirme ansioso dentro de una multitud	0	1	2	3	4
18 No tener energía	0	1	2	3	4
19 Tener dificultad para tomar decisiones	0	1	2	3	4

©Jeremy E. Halstead, 1990/2000!

POR FAVOR, REVISE HABER RESPONDIDO EN TODAS LAS FRASES

GLOBAL	APA	COG	DEP	ANS
--------	-----	-----	-----	-----



ANTECEDENTES PARA EL DISEÑO DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN HACIA EL CUIDADO DE LAS DEMENCIAS

*Gabriel Claudio Bastías Silva.
MBA de la UC. Profesor Asociado
de la Escuela de Medicina UC.*

*Fernando Cristián Poblete Arrué.
Magíster en Salud Pública de la
Universidad de Harvard. Profesor
Asistente Adjunto de la Escuela de
Medicina UC.*

*Ramón Luengo - Fernández.
Doctor en Economía de la Salud
de la Universidad de Oxford.
Miembro del Health Economics
Research Centre (HERC).*

*Ximena Antonia Barrios
Jorquera. Magíster en
Administración de Salud y
Epidemiología UC.*

I. Introducción

La demencia tiene un impacto significativo en la vida de las personas (enfermo, familia, cuidador), pero también a nivel de sistemas de asistencia socio-sanitaria y económico. Es así que se estimó que el costo de la demencia para la Unión Europea en 2007 fue de 189 mil millones dólares, correspondiendo el 68% de los costos totales a cuidados informales, 26% a asistencia social, 5% a atención sanitaria y 1% a pérdidas de productividad (1). En Reino Unido los costos directos atribuidos a la enfermedad de Alzheimer fluctuaron entre £7.060 millones y £14.930 millones, significativamente mayores a los generados por los accidentes cerebrovasculares (£ 3,2 mil millones), enfermedad cardiovascular (£ 4,05 mil millones) o cáncer (£ 1,6 mil millones) (2). Sin embargo, los fondos destinados a

investigar demencia son comparativamente menores a los dirigidos a estudios de cáncer o enfermedad cardiovascular. Un estudio publicado en 2012 señaló que por cada £1 millón gastado en salud en cada enfermedad, el cáncer recibió £129.269 en fondos para la investigación, las enfermedades cardiovasculares £73.153 y la demencia solo £4.882 (3).

En Europa la demencia ocupa el quinto lugar entre las enfermedades mentales más costosas (4) (ver anexo 1) y en Chile se le atribuye un costo anual de 6,6 millones de pesos por persona con demencia (5). El presente estudio analiza parte de la literatura más relevante sobre los sistemas de atención de día para Adultos Mayores con Demencia, con el objetivo de contribuir a definir una canasta de prestaciones que se adapte a las necesidades y posibilidades de nuestro país, a la vez que se define una estructura de costos desde tres aproximaciones distintas.

Como todo estudio de costos en salud, sus implicancias para la toma de decisiones futuras dependen, en gran medida, de la forma en cómo se integran estos servicios en un sistema más amplio de atención y rehabilitación y, de qué manera se estructura el modelo de financiamiento al sistema que provee tales servicios.

Desde la perspectiva del sistema de atención, parece importante considerar un modelo de cuidados que integre las múltiples necesidades de la persona que se encuentra viviendo con demencia, pero también a su familia. En ese sentido, es muy importante que los servicios de cuidado estén coordinados con el sistema de atención en salud, dado que muchas de las intervenciones que se derivan del manejo y acompañamiento de las personas con esta condición se resuelven en el sector salud tradicional, desde lo curativo a lo preventivo, como la administración de vacunas de aplicación habitual en el adulto mayor.

Así, los servicios de atención, prevención y recuperación de la salud que se desarrollan en un entorno de múltiples proveedores y niveles de necesidad, deben actuar mancomunadamente. Por otro lado, la coordinación asistencial se refiere a la concertación de las distintas actividades requeridas para atender a un paciente a lo largo de un continuo asistencial, con independencia del lugar donde se realicen, de manera que éstas se armonicen y actúen en torno a un objetivo común. De este modo, la coordinación asistencial está centrada

en la interacción entre proveedores (sean públicos, privados o mixtos) y, cuando alcanza su grado máximo, se considera que la atención está integrada (6).

Varios factores pueden explicar la dificultad para la coordinación de la atención (6), entre ellos, podemos mencionar: a) la mayor complejidad del sistema producto de la participación de numerosos servicios en la atención sanitaria como consecuencia de la alta especialización; b) la creciente “ambulatorización” del cuidado de la salud, que ha promovido cambios tecnológicos en el área y c) el aumento en el número de pacientes con co-morbilidad crónica debido al envejecimiento poblacional.

A nivel internacional, para lograr la coordinación asistencial, en los últimos años, se han promovido políticas que enfatizan la colaboración entre proveedores más que la competencia entre ellos. La respuesta a esta propuesta ha sido la promoción y el desarrollo de las denominadas Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI), también conocidas como RISS (Redes Integradas de Servicios de Salud) según la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). Es decir, redes de servicios de salud (con distintos proveedores que tienen diferentes niveles de complejidad y cuyo acceso está jerarquizado) que ofrecen una atención coordinada a través de un continuo de prestaciones a una población determinada y que se responsabilizan de sus costos y resultados de salud (7). Sus objetivos finales son la mejora de la

A NIVEL INTERNACIONAL,
PARA LOGRAR LA
COORDINACIÓN ASISTENCIAL,
SE HAN PROMOVIDO
POLÍTICAS QUE ENFATIZAN
LA COLABORACIÓN ENTRE
PROVEEDORES MÁS QUE LA
COMPETENCIA ENTRE ELLOS.

eficiencia global del sistema y la continuidad asistencial con un objetivo intermedio: la mejoría de la coordinación asistencial o integración clínica (6).

La sistematización de estas ideas acerca de un sistema integrado han sido desarrolladas por Shortell (7), quien plantea que las características de una OSI tienen relación con poner énfasis en satisfacer las necesidades de salud de la población y establecer una organización capaz de ajustar su capacidad a la satisfacción de dichas necesidades, coordinando e integrando la asistencia en salud. Por otra parte, Shortell apunta a la creación de sistemas de información que vinculen la comunidad o pacientes, los proveedores y los financiadores al establecimiento de una organización donde exista transparencia informativa acerca de los costos, calidad y resultados para las partes interesadas y, finalmente, a un sistema que incluya incentivos económicos (8). De esta forma, con una estructura organizativa alineada en base a

objetivos, es posible una mejoría continua, con equipos de profesionales que tengan y manifiesten el deseo de trabajar con otros para garantizar el cumplimiento de estas metas. En un sistema totalmente público, estos principios también son una ventaja para la eficiencia y calidad de la población que se atiende.

La integración en las OSI se desarrolla en tres ámbitos fundamentales (9):

- a) Integración funcional: corresponde al nivel de coordinación de las tareas de soporte claves como administración financiera, gestión de personas (o talento humano) y sistemas de información.
- b) Integración de los profesionales: se refiere al nivel de relación y al trabajo, principalmente, entre médicos, pero también en otros profesionales y trabajadores de acuerdo a los objetivos del sistema. Lo anterior se logra con grupos de trabajo constituidos como “microsistemas” que comparten una misma visión y una cultura organizacional, que tienen liderazgo y una población definida a la que atender. Su núcleo de acción, por sobre todas las cosas, es el paciente.
- c) Integración clínica: alude a la existencia de un continuo en la asistencia sanitaria, a una longitudinalidad en la gestión de la enfermedad, a la transferencia de información y las medidas para evitar las duplicidades.

Por otro lado, esta integración, para una asistencia en salud más eficiente, se facilita con un adecuado sistema de financiamiento, el que se basa en tres etapas fundamentales (10):

- La recolección o recaudación de fondos,
- La mancomunación o acumulación de los fondos y
- La asignación o compra de servicios.

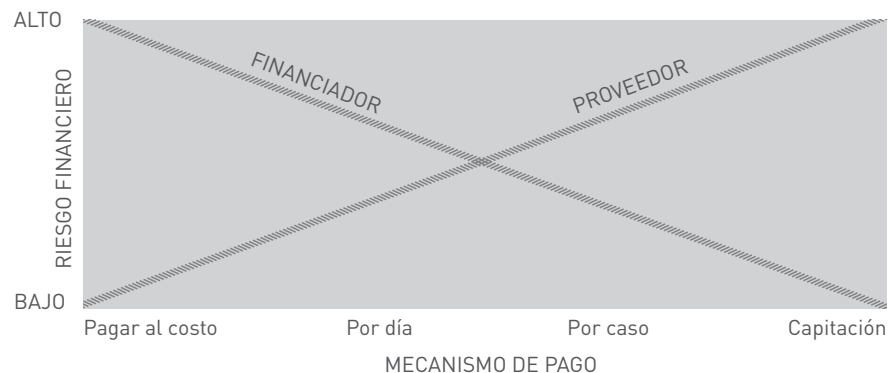
La asignación, o compra de servicios, se focaliza en lograr una distribución tal de los recursos en el sistema de provisión de salud que permita asegurar que estos cumplan su función lo más eficientemente posible. Así, en la asignación de recursos, el modelo de pago influye directamente en los proveedores generando distintos incentivos, o desincentivos,

a las conductas de los proveedores, ya sean públicos o privados (10).

De este modo, de los distintos sistemas de pago, el sistema “fee for service”, o pago por acto, es un sistema que no promueve la eficiencia y tiende a generar una espiral inflacionaria de costos y volumen de actividad. En ese caso, el proveedor tiene el riesgo mínimo y el pagador el riesgo máximo. Cada tipo de pago posee fortalezas y aspectos que se deben controlar (11, 12, 13), tal como muestran la Figura 1 y la Tabla 1.

La Tabla 1 resume los aspectos principales de los sistemas de pagos conocidos en la experiencia internacional en cuanto a su definición, incentivos en juego, distribución de riesgos y algunos efectos que se pueden anticipar.

FIGURA 1
RELACIÓN ENTRE RIESGO FINANCIERO Y SISTEMAS DE PAGO A PROVEEDORES



Fuente: Cid C. Revisión de literatura y sistematización de información disponible sobre la asignación de recursos a nivel comunal. Ministerio de Salud, Chile 2012.

TABLA 1

DESCRIPCIÓN DE LOS PRINCIPALES SISTEMAS DE PAGO UTILIZADOS POR LAS ORGANIZACIONES DE SALUD

SISTEMA DE PAGO	DEFINICIÓN	INCENTIVO	DISTRIBUCIÓN DE RIESGOS	ALGUNOS EFECTOS PREVISIBLES
Pago por servicio médico	Se paga el servicio más desagregado (prestación). Típicamente llamado fee-for-service (FFS).	Maximizar el número de actos médicos o prestaciones otorgadas (incentivo al volumen).	Suele recaer 100% en el financiador.	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de prevención. • Uso de alta tecnología y calidad. • Riesgo moral del proveedor. • Desigualdad. • Incentiva la actividad y la sobreutilización de prestaciones. Puede generar altos niveles de calidad.
Pago por salario	Se paga el tiempo de trabajo.	Minimizar el esfuerzo en el trabajo	Riesgo recae en el prestador. Si hay ajustes por productividad ese riesgo recae en el financiador.	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia del ascenso y promoción. • Crecimiento de planilla. • Cooperación entre médicos. • Puede incentivar la actividad y la sobreutilización (cuando incluye productividad). • Sobredimensión del papel de los médicos.
Pago per-cápita	Se paga la afiliación, la asistencia a un individuo.	Maximizar la afiliación y minimizar los costos del servicio	Per-cápita sin ajuste de riesgo: recae en el prestador. Per-cápita ajustado: el riesgo recae en el financiador.	<ul style="list-style-type: none"> • Prevención. • Derivación. • Selección de riesgos del proveedor. • Fomento de la integración de los servicios y de la prevención cuando es eficiente. • Se sugiere control de la calidad por la vía de estándares y fomento de la competencia.
Pago por estancia (o por ingreso) hospitalaria	Se paga al hospital por cada paciente y noche (o ingreso).	Maximizar el número de estancias (o ingresos) y minimizar el costo medio de la estancia (o de cada ingreso).	Si no se ajusta el pago, el prestador soporta el riesgo de que las estancias (ingresos) sean caras. Si se ajustan las tarifas según los costos esperados, el riesgo recae en el financiador.	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta la duración media de la estancia. • Si es pago por ingreso la reduce y aumenta los ingresos. • Mínimo costo de las estancias. • Ingresos innecesarios. • No se hace cirugía ambulatoria. • Reingresos (si son pagados). • Hospitalización innecesaria. • En general no fomenta la calidad y fomenta la actividad hospitalaria.
Pago por presupuesto	Se paga por una actividad planificada (poco concreta) en un tiempo determinado (un año).	Maximizar costos.	Suele recaer en el prestador si no se tienen en cuenta ciertas particularidades.	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicación costosa. • Planificación compatible. Margen de maniobra para el prestador. • Se fomenta la eficiencia excepto si hay muchas asimetrías de información. • No fomenta la calidad y se requiere de un gran esfuerzo para no caer en inercias.

Fuente: Cid C. Revisión de literatura y sistematización de información disponible sobre la asignación de recursos a nivel comunal. Ministerio de Salud, Chile 2012.

En este contexto, conocer los costos de las prestaciones de salud es un paso clave para establecer el mejor modelo de pago o transferencia, de modo que el incentivo sea el correcto para el mejor funcionamiento del sistema permitiendo, de esta manera, definir los paquetes de prestaciones más óptimos desde el punto de vista técnico y económico, aspecto en el que pretende aportar el presente estudio.

Las fuentes de datos para costos son múltiples y se pueden obtener desde los aranceles de FONASA de la Modalidad de Atención Institucional (MAI), de los datos secundarios de remuneraciones del personal de salud para el caso de los costos directos, o de un costeo de

un sistema en funcionamiento. En este último caso, se debe identificar los factores de producción, tales como recursos humanos, tecnología y capital.

La Figura 2 muestra cómo se relacionan distintos procesos para un costeo.

Así, para el cálculo se debe considerar: recurso humano directo (profesional y no profesional), instrumental, equipamiento, insumos, recurso humano para la administración, arriendo de local, entre otros, los que se pueden clasificar como costos directos o costos indirectos y/o como costos variables o costos fijos.

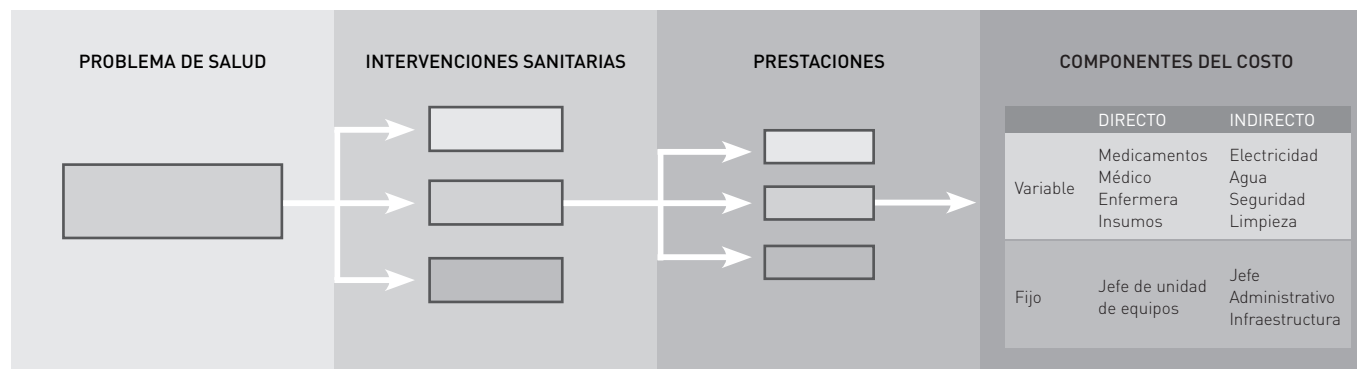
Los costos directos son todos aquellos que se consumen como parte de la provisión de esa prestación. En tanto, los indirectos son aquellos que se relacionan

con una prestación, pero que no son directamente medibles o fácilmente asociables a ella. Un ejemplo es el costo de administración de un centro donde se entrega la prestación.

Además, para el costeo se pueden asumir distintas perspectivas, que se desagregan según si este costeo es “ascendente” o “descendente”. El primero implica considerar todos los insumos, su intensidad de uso y sus precios. El segundo, considera el gasto total para producir el servicio dividido por la producción total, lo que nos lleva a un costo medio. Este último es menos preciso, pero mucho más práctico y también es conocido como costeo en cascada (ver Tabla 2).

FIGURA 2

RELACIÓN ENTRE UN PROBLEMA DE SALUD, LAS PRESTACIONES Y LOS COSTOS



Fuente: Obtenido de “Manual para Trabajo de Campo” ESTUDIO DE COSTOS DE PRESTACIONES DE SALUD - 2011. Elaborado por el Departamento de Salud Pública de la PUC.

TABLA 2.

VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LOS MÉTODOS DE COSTEO

MÉTODO DE COSTEO	VENTAJAS	DESVENTAJAS
Descendente	<ul style="list-style-type: none"> • Es relativamente menos costoso porque no detalla todos los componentes del costo. 	<ul style="list-style-type: none"> • No permite distinguir el costo de prestaciones específicas.
Ascendente	<ul style="list-style-type: none"> • Es relativamente más preciso porque se basa en información desagregada. 	<ul style="list-style-type: none"> • No permite medir recursos compartidos. • Es relativamente más costoso porque detalla todos los componentes del costo.

Fuente: obtenido de “Manual para Trabajo de Campo” ESTUDIO DE COSTOS DE PRESTACIONES DE SALUD - 2011. Elaborado por el Departamento de Salud Pública de la PUC.

Para este estudio se realizan tres aproximaciones para la obtención del costo de las prestaciones, una de ella usa datos de un estudio previo de un centro diurno del Sistema Público que buscaba mejorar la funcionalidad de adultos mayores post alta hospitalaria (29); una segunda aproximación se basa en los aranceles MAI de FONASA y la tercera propone un costeo descendente de un centro piloto para el cuidado de la demencia en Chile, que permitirá obtener un costo medio razonablemente preciso según los servicios finales que se entregan.

II. METODOLOGÍA

1. Revisión bibliográfica

Revisión descriptiva. Los estudios incluidos y seleccionados en este trabajo fueron obtenidos mediante una búsqueda en MEDLINE, Scopus, PubMed, Epistemonikos y The Cochrane Library con los términos MeSH: “day care”, “ageing”,

“aging”, “aged”, “old”, “older”, “elderly”, “dementia” y “Alzheimer”. La búsqueda se restringió a revisiones sistemáticas y no sistemáticas, dirigiéndose en algunos casos a la fuente primaria. Los artículos descritos en este trabajo fueron seleccionados en base al título o abstract y según su disponibilidad a texto completo. En una segunda fase se realizó una búsqueda con términos libres, tanto en los buscadores mencionados como en otros buscadores, de manera de incluir literatura gris y otro tipo de información relacionada al tema. Se revisó un total de 13 fuentes (ver Anexo 1).

2. Método de costeo

Para las aproximaciones al costo se utilizan distintas fuentes y se construyen tres modelos. Uno de ellos está basado en un estudio de un centro diurno general cuyo objetivo era devolver la funcionalidad a adultos mayores (no necesariamente con demencia) que habían sido hospitalizados en un recinto de la red asistencial del Sistema de Salud Metropolitano

Sur Oriente (29). Un segundo modelo utilizando los aranceles de costo de FONASA Modalidad Atención Institucional (MAI) y, un tercer modelo con un costeo descendente de un sistema de atención diurno piloto en Chile a personas con Alzheimer en Peñalolén, actualmente en etapa de implementación inicial.

Para el costeo descendente, los datos provienen de la planificación presupuestaria de remuneraciones para costos directos de los servicios definidos y gastos generales, de administración y servicios para costos indirectos. Para el costo de capital se asumió el valor del proyecto destinado a arriendo.

Se definió una serie de “servicios finales” los que constituyen el objeto de costeo. Con los datos de recursos humanos necesarios y tiempo de la prestación, se calculó su costo directo.

Los gastos indirectos fueron asignados en forma progresiva (cascada) según peso en gasto de cada grupo respecto del gasto total. Finalmente, todos los gastos indirectos son adjudicados a cada

UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA
PUBLICADA EN 2011
CONCLUYÓ QUE EL
MODELO TIPO GESTOR
DE CASO (GC) MEJORA
LA FUNCIONALIDAD, LA
ADHERENCIA A TERAPIA
FARMACOLÓGICA Y
EL USO DE SERVICIOS
COMUNITARIOS.

servicio con el mismo criterio respecto de los gastos directos.

Para el cálculo del costo medio mensual por persona atendida, se utilizó el total de la planificación presupuestaria y el número de personas efectivamente atendidas en el centro para el periodo seleccionado. Se calculó para distintos períodos pues, en el inicio del proyecto piloto, la cantidad de usuarios era menor comparado con la cantidad de beneficiarios actuales, lo que entregaba un costo medio total más elevado.

III. Resultados

A continuación se resumen los resultados de la búsqueda.

En general se observó concordancia entre los resultados de las revisiones sistemáticas y no sistemáticas, estudios primarios y otras experiencias descritas en la literatura gris. Los modelos de atención y servicios que incluyen los centros de día de distintos países son, en esencia, similares y homogéneos y las diferencias que se identificaron obedecieron, más bien, a aspectos estructurales de los propios sistemas de salud.

Una revisión sistemática publicada en 2011 (15) que incluyó 35 estudios de origen canadiense, norteamericano, español, finlandés, australiano e inglés y que evaluó tres modelos de atención de salud para adultos mayores (AMs) con y sin demencia, concluyó que el modelo tipo Gestor

de Caso (GC) mejora la funcionalidad, la adherencia a terapia farmacológica y el uso de servicios comunitarios, al mismo tiempo que reduce la institucionalización. Por otro lado, el modelo de Cuidados Integrados, evaluado en este estudio, no demostró resultados consistentes lo que se puede atribuir a la baja calidad metodológica de los estudios primarios y a la heterogeneidad de las intervenciones en los mismos (por ejemplo, los diferentes grados de integración de los sistemas y servicios). Finalmente, el modelo de Cuidados Dirigido por el Consumidor (*consumer-directed care*), que consiste en la entrega de presupuestos y subsidios para financiar la atención de salud de los AMs, no constató resultados en lo clínico, pero sí una mejora en la satisfacción usuaria de la diada paciente-cuidador.

El modelo de GC ha sido descrito (15) como un “proceso de colaboración, evaluación, planificación, facilitación y promoción de opciones y servicios orientado a satisfacer las necesidades en salud de un individuo, a través de la comunicación y la coordinación de los recursos disponibles para promover la calidad y la costo-efectividad de los resultados”. En la revisión internacional se propone a la enfermera como agente articulador de la acción, la que previamente debe ser capacitada en las competencias esenciales para ejercer el rol, a saber: evaluación geriátrica integral, seguimiento de pacientes, contacto y asistencia telefónica, visitas domiciliarias, conocimiento y planificación tanto del programa como

de sus flujos de derivación, educación a cuidadores y a otros profesionales de salud. Sin embargo, en Chile, la Guía Clínica del GC del AM (16) señala que el gestor de costos no solo puede ser una enfermera sino que también un profesional proveniente de otras disciplinas tales como trabajo social, psicología, mediación y educación.

Respecto a la implementación del GC, el trabajo de Low L-F (15) no señala un estándar de horas/enfermera por paciente, pero sí incluye un estudio primario realizado en Estados Unidos (USA) en 1999 (17) que refirió no encontrar diferencias estadísticamente significativas cuando se estableció una relación de una enfermera por 30 pacientes o de una por cada 100. Contrariamente, un estudio reciente (18) *PsycInfo*, *EMBASE*, and the *Cochrane Database* (1995 to August 2012) describe a la cantidad de AMs por GC como un aspecto clave en el éxito de los programas para la demencia, proponiendo un ideal de 12 a 15 pacientes por GC y un máximo de 50-60.

Una segunda revisión publicada en 2014 (19) *CINAHL*, *PsycINFO* and *ISI Web of Science* databases were searched. \n\n **INCLUSION CRITERIA:** (1), que evaluó la efectividad de distintas intervenciones que buscaban mejorar la calidad de vida de AMs con demencia no institucionalizados, concluyó que los programas psicoeducativos son efectivos cuando son aplicados en etapas tempranas de la enfermedad. Si bien en este estudio no se pudo demostrar la efectividad de

intervenciones multicomponentes, sí fue posible objetivar una tendencia al beneficio cuando fueron aplicadas. De igual forma, esta revisión comprobó la efectividad de los GC para reducir el número de hospitalizaciones y de otros servicios de salud en AMs con distintos grados de demencia.

En España, la *Fundació ACE*, *Institut Català de Neurociències Aplicades*, desarrolló un tipo de modelo de atención para el AM con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas que incluye el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y cuidados diurnos en el contexto de la investigación clínica activa y el programa educativo (20). El modelo consiste en que un paciente y su cuidador son derivados por el médico de atención primaria a la Clínica de la Memoria (organismo central, financiado por el Ministerio de Salud y pacientes privados) donde un trabajador social realiza una entrevista inicial de 40 minutos. Luego, el cuidador es entrevistado por un neurólogo en media hora quien además le realiza un examen neurológico al paciente (otras media hora). La visita finaliza con una evaluación neuropsicológica de 50 minutos. Posteriormente, todos los resultados son analizados en una conferencia de consenso al día siguiente (10-15 minutos por paciente) donde se realiza el diagnóstico, se establece un plan de tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico y se planifica el acceso a recursos sociales. El cuidador y el paciente son citados a una segunda instancia donde

LA FUNDACIÓ ACE, INSTITUT CATALÀ DE NEUROCIÈNCIES APLICADES DESARROLLÓ UN TIPO DE MODELO DE ATENCIÓN PARA EL AM CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS RELACIONADAS QUE INCLUYE EL DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO, SEGUIMIENTO Y CUIDADOS DIURNOS.

se les informa el diagnóstico y se discute el plan de tratamiento (30 minutos). En este sistema el paciente puede ser derivado, entre otros, a un centro de atención diurna diseñado para mejorar, preservar y promover la independencia en actividades básicas de la vida diaria reduciendo, al mismo tiempo, la carga del cuidador. El equipo de este centro incluye a un director médico, un asistente administrativo, dos coordinadores, neurólogos, geriatra, psiquiatras, neuropsicólogos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, auxiliares clínicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y técnicos de cuidados en salud. Si bien el estudio de Boada M et al (20) describe otros servicios ofrecidos por la Fundación ACE, no presenta resultados clínicos o económicos por lo que no es posible saber su impacto ni la costo-efectividad de sus acciones.

Desde 2010, en el Sur de Noruega, (21) existe un centro de actividades para personas que presentan fases iniciales de demencia que depende administrativa y financieramente tanto de la municipalidad como de una organización sin fines de lucro de mujeres voluntarias. Este centro busca proporcionar, a las personas con demencia leve, la oportunidad de participar en actividades físicas y sociales que mejoren su salud y bienestar, de manera que puedan mantenerse en sus casas por el mayor tiempo posible. Además, busca disminuir la carga del cuidador y asistirlo a través de charlas y talleres. Parte importante de las actividades se realizan fuera del centro (ejemplo: excursiones, visitas

a museos y teatros, caminar, nadar, ir de compras) en un régimen de 4 días a la semana. Debido al modelo de financiamiento, una importante proporción los recursos humanos que operan en este centro son voluntarios (24), incluyendo a un coordinador, los que en conjunto con tres enfermeras planifican e implementan actividades para los AMs. Cabe destacar que todo el personal que opera en el centro (voluntarios y enfermeras) tiene experiencia previa, o ha sido capacitado, en gerontología por lo que son capaces de dar atención especializada y en relación a las necesidades del público.

Un documento recientemente publicado por académicos de escuelas de Neurología y Psiquiatría de Chicago (22) propone el Modelo CARE-D o *Care Pathway Model for Dementia* para el cuidado de la demencia leve y moderada en contextos clínicos extra hospitalarios. Este modelo teórico, cuyo componente práctico se realizó dentro de una clínica ya operativa, propone la participación de neurólogos, neuropsicólogos, neuropsiquiatras, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos en la determinación del perfil neurocognitivo de un paciente, evaluación psicosocial y desarrollo de recomendaciones y estrategias específicas basadas en las fortalezas, debilidades, entorno social y medio ambiente del paciente. El Modelo CARE-D se autodescribe como una opción “realista” ya que corresponde a un beneficio reembolsable por el Plan B de *Medicare* y otras aseguradoras (aunque

depende del plan del paciente). Ya que el modelo fue piloteado al interior de un recinto ya establecido, no se señaló en el estudio qué otros recursos (aparte de los humanos) fueron necesarios para su implementación.

Por otra parte un estudio de fines del siglo pasado (23) que detalló distintos recursos comunitarios para adultos mayores frágiles (no necesariamente con demencia) describió los programas de centros de día como un plan de “varios días a la semana” que incluye servicios básicos (alimentación, transporte, cuidado personal y recreación) y específicos (cuidados de enfermería, rehabilitación, servicios sociales, gestión de casos y de cuidado limitado, por ejemplo podología). Según la revisión, la esencia de un centro de día debe ser la rehabilitación ambulatoria a través de una acción coordinada de servicios de terapia física, ocupacional, de trabajo social, enfermería, lenguaje y psicología.

En USA, los centros de día forman parte de los servicios entregados por el Programa de Cobertura Total de Salud para Ancianos (PACE) y, según su página web, (24) el centro ofrece servicios de enfermería, terapia ocupacional y recreacional, alimentación, consejería nutricional, trabajo social y cuidado personal. Si bien se señala que en los centros es posible acceder a atenciones de especialistas, en la práctica no se describe si esto es a través de derivaciones o de especialistas propios del centro. Sin embargo, dado que dentro del PACE existen otras

prestaciones más especializadas (ejemplo: hospitales de día) la probabilidad de que las consultas a especialistas sea a través de derivación es alta. El PACE no es exclusivo de pacientes con demencia, pero sí los incluye y, en general, ha tenido un impacto positivo a través de una reducción de las hospitalizaciones de los AMs por distrito (25).

Inglaterra del Norte (26) si bien presenta un sistema de salud diametralmente opuesto al de USA también cuenta con una importante oferta de servicios para el AM que tiene, o no, algún grado de demencia. Es por ello que en 2004 investigadores de distintas universidades se unieron para analizar la calidad de esta oferta evaluando las diferencias entre centros de día y hospitales de día para AM con demencia. Si bien para el público objetivo la diferencia entre esos establecimientos no era tan clara, sí se evidenció que los centros de día presentaban un enfoque “más social” que los hospitales de día. En relación a los servicios entregados por uno u otro tipo de establecimiento, estos se describen la Tabla 3, en la que se observa cómo los centros de día otorgan principalmente apoyo social y alivio para los cuidadores, mientras que los hospitales de día brindan evaluación, terapia ocupacional y cuidados de enfermería. Ello es concordante con el trabajo de Page et al (27) que señala como elementos mínimos de un centro de día el suministro de información, la asesoría y dirección, el apoyo y la generación de redes sociales.

TABLA 3.

SERVICIOS ENTREGADOS POR LOS CENTROS Y HOSPITALES DE DÍA EN INGLATERRA DEL NORTE, AÑO 2004

FUNCTION	DAY CENTRE	DAY HOSPITAL	STATISTICAL SIGNIFICANCE
	n(%)	n(%)	
Social support	41 (91)	19 (63)	p < 0,01
Monitor users physical and mental health	25 (56)	24 (80)	p < 0,05
Assessment	17 (39)	30 (100)	p < 0,001
Respite for carers	31 (69)	14 (47)	n/s
Reminiscence/life story	25 (56)	15 (50)	n/s
Occupational Therapy	10 (23)	26 (87)	p < 0,001
Physical exercise	24 (55)	11 (37)	n/s
Information to carers	19 (42)	18 (60)	n/s
Reality orientation	20 (44)	15 (50)	n/s
Nursing Care	2 (5)	24 (80)	p < 0,001
Bathing	12 (27)	5 (17)	n/s
Physiotherapy	2 (5)	12 (40)	p < 0,001
Outreach to other services	9 (21)	5 (17)	n/s
Outreach home based	7 (16)	4 (13)	n/s
Sitting service	10 (23)	1 (3)	p < 0,05
Speech therapy	0	6 (20)	p < 0,01
Dental services	0	0	n/s

Fuente: Reilly S, Venables D, Challis D, Hughes J, Abendstern M. Day care services for older people with dementia in North Wets of England. Discussion paper Mo61. July 2004.

COMO CONCLUSIÓN ES
POSIBLE DECIR QUE
LOS CENTROS DE DÍA
DE DISTINTOS PAÍSES
PRESENTAN UNA OFERTA
SIMILAR DE PRODUCTOS
Y SERVICIOS PARA EL
CUIDADO DEL AM CON
DEMENCIA.

En concordancia con lo expuesto en la Tabla 3, experiencias realizadas en centros de día en China y Taiwán (28) han demostrado efectos positivos con el ejercicio físico en AMs con demencia. Con el objetivo de mejorar la funcionalidad en actividades básicas de la vida diaria, un centro en Taiwán (28) utilizó un programa de ejercicios de estiramiento y caminata 5 veces por semana en conjunto con un plan de fortalecimiento muscular de extremidades inferiores 3 veces por semana (por 20-30 minutos). Con ello, éste y otros estudios optimizaron la capacidad física de AMs con demencia leve y moderada, confirmando la importancia de incluir el acondicionamiento físico en programas que se insertan en la comunidad.

Como conclusión es posible decir que los centros de día de distintos países presentan una oferta similar de productos y servicios para el cuidado del AM con demencia. Por ello, inicialmente, se debe considerar al menos los recursos humanos que se señalan a continuación:

- Geriatra o neurólogo (asesoría).

- Médico de atención primaria .
- Enfermera (coordinadora, GC).
- Trabajador social.
- Psicólogo.
- Terapeuta ocupacional.
- Rehabilitador físico o kinesiólogo.

Adicionalmente, al momento de planificar las actividades del centro, la literatura sugiere considerar los siguientes aspectos y actividades:

- Talleres que involucren a cuidadores (“diada”).
- Énfasis en la evaluación y tratamiento multidisciplinario.
- Importancia de coordinación con otros niveles de atención y servicios sociales (flujogramas y excelente gestión de procesos y cuidado continuo).
- Capacitación de los recursos humanos en gerontología.

En Chile se cuenta con experiencias que han avanzado en la formulación de centros para el manejo ambulatorio del Adulto Mayor con Demencia.

Una de ellas entregó cuidados de atención diurna a AMs que presentaban pérdida de capacidad funcional posterior a una hospitalización en el Sistema de Salud Público (29). Si bien el establecimiento no era exclusivo para el tratamiento de la demencia sí reunía las características que más frecuentemente señalaban los estudios internacionales. Además se

disponía de los costos de implementación y operación de ese centro que, si bien no eran completos, podían ser complementados con los observados en la otra experiencia realizada en un centro de Peñalolén más enfocada directamente en personas con demencia.

La segunda experiencia es de un centro diurno para el cuidado de Adultos Mayores con Demencia (30), cuya puesta en marcha es muy reciente y se encuentra en pleno período inicial de implementación y aporta valiosa información para la construcción de un modelo para Chile.

Dado que los estudios internacionales revisados no publicaron información financiera suficiente como para hacer un costeo y a que los costos de ellos no serían homologables a la realidad chilena, se decidió emplear la experiencia del centro diurno para recuperación de la funcionalidad de adultos mayores post alta hospitalaria de un recinto del Sistema Público, la experiencia en el centro de demencia y una aproximación a través de los precios publicados por FONASA para su aranceles de la Modalidad Libre Elección (MAI).

1. Costos de un modelo chileno teórico

A continuación se describen los ítems y costos mensuales del modelo teórico construido en base a datos del centro diurno para recuperación de funcionalidad (29) (recursos humanos, infraestructura, alimentación, transporte, equipamiento, insumos. Para los costos indirectos (es-

pacio físico, costos en administración, servicios básicos, aseo, seguridad, capacitación y mantenimiento) se utilizó el costeo de un centro piloto en demencia (Tabla 4).

En este caso, el costo de los recursos humanos representó el 33,2% del costo total. Los costos indirectos representan el 59,3% del total y se elevaron al agregar los insumos, que no estaban reflejados específicamente en el costeo de la experiencia piloto para pacientes con demencia aunque, probablemente, parte de ese costo se encuentra en la cuenta presupuestaria bajo otros conceptos. El costo mensual por paciente resultó ser aproximadamente un 19% más caro que el calculado para el Centro de Demencia que se presenta a continuación, ya que algunos ítems resultaron más caros (principalmente costos indirectos y los directos de alimentación y movilización) y el promedio de pacientes al mes fue menor (35 para la experiencia de pacientes adultos mayores del centro diurno para tratamiento de la funcionalidad versus más de 40 para el caso del Centro Piloto en Demencia). Es relevante destacar que el costo en recursos humanos resultó muy semejante entre ambos centros.

Adicionalmente, se realizó un costeo simple para recursos humanos utilizando los valores del arancel FONASA MAI 2015 y un rendimiento de 2 pacientes por hora (considerando la mayor complejidad de los pacientes con demencia) excepto para el técnico en enfermería que mantuvo un rendimiento de 5 por hora. Sin embargo,

TABLA 4

COSTOS MENSUALES DE UN MODELO TEÓRICO CHILENO DE UN CENTRO DE DEMENCIA

ÍTEM		COSTO MENSUAL
Recurso humano	Horas contratadas	
Geriatra	6	\$325.666
Coordinador	22	\$440.722
Kinesiólogo	44	\$881.444
Enfermera	22	\$540.457
Fonoaudiólogo	22	\$493.289
Médico general	11	\$450.000
Nutricionista	22	\$356.191
Técnico en enfermería	88	\$684.389
Terapeuta ocupacional	44	\$867.950
Asistente social	44	\$780.400
Psicóloga	22	\$440.722
Total RRHH		\$6.261.231
Alimentación		\$65.500
Traslado		\$1.323.671
Total costos directos		\$7.650.402
Insumos		\$522.579
Espacio físico*		\$2.968.473
Administración y servicios básicos*		\$3.105.473
Aseo*		
Seguridad*		
Capacitación*		\$4.591.695
Mantenimiento*		
Total costos indirectos		\$11.188.220
Costo total mensual		\$18.838.622
Costo mensual por paciente		\$538.246

* Costos calculados en sección anterior para centro de demencia, pero que son semejantes a la experiencia del centro de día para adultos mayores.

los resultados se encuentran muy por debajo de la realidad del costo de RRHH, con valores hora bajo el nivel de remuneraciones del sector público en algunos profesionales, lo que hace poco aplicable esa modalidad de pago pues implicaría aumentar el rendimiento por hora de atención para alcanzar niveles razonables de remuneración para parte del equipo lo que, además, reduciría los estándares de calidad para una canasta de servicios sustentada en la estructura de recursos humanos planteada en esta revisión.

2. Costeo ascendente

De acuerdo al costeo para el sistema piloto en demencia en Chile, a continuación se muestran los distintos componentes del costo medio mensual para diferentes promedios de pacientes bajo control, tanto directos como totales (Tabla 5):

Como se aprecia, del costo total, el costo directo en recursos humanos por persona atendida mensual en promedio representa el 33% y, sumando todo el costo directo, éste llega al 58% del costo total. Para este caso, se definió el costo directo como todos aquellos aspectos presupuestarios que se pueden adjudicar en forma directa a la persona atendida. Esto es, en el caso de RRHH, el trabajo asistencial (descontando aseo,

administración y seguridad, por ejemplo), la alimentación y el transporte, descontando gastos por servicios, arriendo o costo de capital. Se calculó el costo administrativo de recursos humanos en colación y, posteriormente, se sumó al valor hora para el profesional correspondiente.

3. Costo por prestaciones

Para el costeo descendente, o en cascada, se definió el siguiente grupo de servicios finales a los que se les asoció un costo directo en recursos humanos:

- a) Actividades grupales: Tres actividades que se realizan diariamente en el centro de atención tales como actividad física de 30 minutos, una vez al día a cargo de un kinesiólogo; Taller de Apoyo Cognitivo de 45 minutos, una vez al día a cargo de un terapeuta ocupacional; y Taller de Actividad Recreativa de 45 minutos, una vez al día dictado también por un terapeuta ocupacional.
- b) Evaluación Geriátrica Integral: Completa evaluación del paciente que ingresa y que es realizada por todo el equipo (Kinesiólogo, Terapeuta ocupacional, Psicóloga, Geriatra, Asistente Social, Nutricionista, Técnico de Enfermería). En

TABLA 5

COSTOS DIRECTOS E INDIRECTOS EN CENTRO PILOTO DE ATENCIÓN DIURNA DE DEMENCIA POR PERÍODO DE 12 MESES.

PROMEDIO DE PACIENTES	COSTO DIRECTO RRHH (\$)	COSTO DIRECTO ALIMENTACIÓN (\$)	COSTO DIRECTO TRANSPORTE (\$)	COSTO DIRECTO TOTAL (\$)	COSTO MEDIO MENSUAL TOTAL (\$)
44	145.544	48.956	58.218	252.718	435.546
46	133.588	44.934	53.435	231.957	399.766
47	129.612	43.597	51.845	225.053	387.867
48	127.303	42.820	50.921	221.045	380.959
49	124.636	41.923	49.854	216.413	372.976
50	121.798	40.969	48.719	211.486	364.486

Fuente: Elaboración propia

- esta atención también se evalúa al acompañante o apoyo del paciente. Es una sesión de 90 minutos de atención más 20 minutos de discusión del caso por todo el equipo. Tiempo total: 110 minutos por paciente.
- c) **Reevaluaciones:** Instancia similar a la Evaluación Geriátrica Integral. No incluye los 20 minutos de discusión. Tiempo total: 90 minutos.
- d) **Visitas domiciliarias:** Son visitas realizadas por los terapeutas ocupacionales, o los kinesiólogos, al paciente en su domicilio. Tienen una duración aproximada de 90 minutos.
- e) **Análisis y discusión de usuarios:** Instancia en la que participa todo el equipo profesional para discutir los casos de los pacientes. Duración: 45 minutos.
- f) **Continuidad de apoyo mutuo familiar:** Actividad grupal guiada por un psicólogo. Se realiza quincenalmente y tiene una duración de 60 minutos.
- g) **Gestión de pacientes y reunión de equipo:** Instancia en la que participa todo el equipo profesional, salvo en la gestión del paciente que se realiza en forma individual. Para ello se realizan coordinaciones con el sistema de salud (u otros similares) y diversas actividades según se haya decidido en la discusión del caso. La reunión de equipo se realiza diariamente y tiene una duración

aproximada de 90 minutos, adicionalmente se realiza una reunión semanal de 120 minutos en la que, generalmente, se invita a un salubrista o un neurólogo. Esta actividad no se incluye en los costos ya que es financiada con cargo a los fondos de capacitación. Para efectos del cálculo unitario, se utiliza el valor medio de pacientes en el período del estudio.

h) **Acompañamiento diario:** Es el trabajo con pacientes durante el día. Está a cargo del terapeuta ocupacional y los técnicos paramédicos. Para efectos del cálculo unitario, se utiliza el valor medio de pacientes en el período del estudio.

i) **Otras actividades:** Se trata de una categoría residual en la que probablemente hay actividades menos definidas y/o contingentes del equipo de trabajo. Para efectos del cálculo unitario, se utiliza el valor medio de pacientes en el período del estudio.

Nótese que para este cálculo, asociado a servicios, la definición de costo directo e indirecto es distinta respecto del calculado para el costo medio mensual por tratarse de distintos objetos de costos. Para el primero el objeto es la persona, en el segundo es un servicio de salud o atención.

El resto de los costos fueron asumidos como indirectos ya que no se imputaron directamente a una actividad o servicio específico. Lo anterior debido a que la información disponible no está

relacionada directamente y a que sólo se dispuso de la planificación presupuestaria y no de un costeo final.

Como costo indirecto, se generaron tres ítems:

- Aseo, alimentación, transporte, seguridad, capacitación y mantención.
- Administración y servicios básicos.
- Aporte municipal, RR.HH., espacio físico y servicios.

Cada ítem fue asignado a una cuenta presupuestaria y, posteriormente, se prorrateó según su peso en el gasto global (criterio de reparto).

El costo total mensual en RR.HH asistenciales directos fue de \$6.050.000, un 34% del costo total mensual. En tanto, el costo total mensual en aseo, alimentación, transporte, seguridad, capacitación y mantención fue de \$5.980.886, que equivale al 33% del costo total mensual. Por su parte, el costo total mensual en administración y servicios básicos alcanzó los \$3.105.473, es decir, un 17% del costo total mensual. Finalmente, el costo total mensual en aporte municipal, RR.HH, espacio físico y servicios totalizó \$2.968.473, que representa el 16% del costo total mensual.

A continuación, la Tabla 6 muestra un resumen de los costos unitarios medios considerando el costo directo en RR.HH clínicos y los costos indirectos en los ítems definidos previamente. Además, se puede observar los componentes del costo total, mensual y unitario.

Destaca el alto valor medio (unitario) de las actividades que ocupan más recurso humano. En este punto se puede hacer claramente el contraste entre el costo directo global mensual, donde la atención geriátrica integral no es la más costosa, pero al analizar el costo unitario directo,

éste es el más alto dada su relativa baja producción al mes.

Asimismo, se puede observar que un aumento en la producción de los servicios reduce, evidentemente, el costo unitario tanto directo como indirecto, lo que implica buscar el punto de equilibrio

en términos de la capacidad máxima de atención del sistema con los recursos que posee para hacer más eficiente la prestación de servicios.

Con los datos aportados, entonces, se podría calcular el costo mensual de un solo paciente de la siguiente forma:

TABLA 6

DETALLE DE COSTOS PARA LOS DISTINTOS SERVICIOS DEFINIDOS EN EL ESTUDIO.

DETALLE	SERVICIOS								
	ACTIVIDADES GRUPALES	EVALUACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL	REEVALUACIONES	VISITAS DOMICILIARIAS	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN USUARIOS	CONTINUIDAD APOYO MUTUO FAM.	GESTIÓN ADMINISTRATIVA Y REUNIONES	ACOMPANAMIENTO DIARIO	OTROS
Costo mensual directo (pesos)	252.705	565.580	661.067	99.873	396.640	20.248	1.211.562	2.103.221	739.105
% del costo directo global	4.2%	9.3%	10.9%	1.7%	6.6%	0.3%	20.0%	34.8%	12.2%
Costo mensual indirecto (pesos)	503.523	1.126.937	1.317.199	199.000	790.320	40.345	2.414.078	4.190.740	1.472.691
Costo total mensual (pesos)	756.227	1.692.517	1.978.267	298.873	1.186.960	60.593	3.625.640	6.293.961	2.211.796
Unidades de producción	Actividades grupales	Consulta	Consulta	Visita	Casos analizados	Talleres	Personas mes	Personas mes	Personas mes
Producción mensual	20	5,8	8,3	8,3	10	10	46	46	46
Costo medio directo (pesos)	12,635	96,957	79,328	11,985	39,664	10,124	26,338	45,722	16,067
Costo medio indirecto (pesos)	25,176	193,189	158,064	23,880	79,032	20,172	52,480	91,103	32,015

Fuente: Elaboración propia

El costo para un paciente tipo según canasta definida, en un contexto de un promedio de 46 pacientes bajo control (promedio en todo el período del estudio) y con una atención de 7,5 meses de duración promedio, con estos servicios la atención se compone de la siguiente manera:

- a) Actividades grupales. Todos los días que asiste. En este caso el costo unitario corresponde a la actividad grupal, pero para el cálculo por paciente se debe calcular el total por el número de pacientes.
- b) Evaluación Geriátrica Integral. Una en el período.
- c) Re evaluaciones. Dos en el período.
- d) Visitas domiciliarias. Una en el período.
- e) Análisis y discusión de usuarios. Una en el período.
- f) Continuidad de apoyo mutuo familiar. Se omite para el ejemplo.
- g) Gestión de pacientes y reunión de equipo. Una cada dos meses.
- h) Acompañamiento diario. Mensual.
- i) Otras actividades. Mensual.

Con las características antes mencionadas, el cálculo para un paciente resulta de la siguiente manera (Tabla 7).

TABLA 7

CÁLCULO DEL COSTO MEDIO DE UN PACIENTE PROMEDIO

SERVICIO	DETALLE	COMPONENTES DEL COSTO			
		CANTIDAD	COSTO DIRECTO	COSTO INDIRECTO	TOTAL
Actividades grupales	Mensual por 7.5 meses		41.205	82.096	123.300
Evaluación Geriátrica Integral	1 al inicio		96.957	193.189	290.146
Reevaluaciones	2 en el período		158.656	316.128	474.784
Visitas domiciliarias	1 en el período		11.985	23.880	35.865
Análisis y discusión usuarios	1 en el período		39.664	79.032	118.696
Continuidad apoyo mutuo fam.					
Gestión administrativa y reuniones	1 cada 2 meses		98.768	196.800	295.568
Acompañamiento diario	mensual		342.915	683.273	1.026.188
Otros	mensual		120.503	240.113	360.616
Total estadía			910.653	1.814.511	2.725.163
Valor mensual			121.420	241.935	363.355

Fuente: *Elaboración propia*

Como se puede apreciar, el resultado es bastante coincidente con el cálculo global realizado inicialmente, lo que refleja que el cálculo realizado para el paquete de prestaciones sería correcto.

Asimismo, los resultados son muy coincidentes con el costeo basado en la otra experiencia nacional (centro diurno del Sistema Público para recuperación de la funcionalidad) (29) y en base a lo recomendado por la literatura internacional.

IV. Conclusiones

La revisión de la literatura internacional muestra bastante consenso entre los distintos casos analizados. Asimismo, las dos experiencias relacionadas al tema en Chile reflejan gran parte de las recomendaciones revisadas. Lo anterior enriquece enormemente el proceso de aprendizaje y adaptación de un modelo de atención a personas mayores con demencia a nuestro contexto.

Por otro lado, el análisis preliminar de costos aquí realizado muestra que hay bastante consistencia entre el modelo teórico observado en la literatura con lo que se ha realizado hasta el momento en Chile, con estructuras de costo medio por paciente relativamente similares entre una experiencia y otra a nivel nacional, particularmente entre los costos directos de Recursos Humanos, dado que gran parte de los costos indirectos fueron estimados de una misma fuente.

Esta coincidencia de costos se debe, en gran parte, a una alta equivalencia de los recursos humanos en uno y otro modelo, aun cuando se observan algunas diferencias como, por ejemplo, el rol de la enfermera en uno de los modelos. En cualquier caso, estas diferencias sólo reflejan variantes de una estructura común, con roles entre el equipo de salud muy semejantes, solo que algunos casos estos son asignados a otro profesional.

Sin duda, el trabajo multidisciplinario es la base de la atención en todos los ejemplos analizados.

Este estudio sólo analiza la dimensión de costos de un modelo teórico y su correlato con las experiencias locales. No aborda elementos más específicos sobre los contenidos de las canastas de atención, su estructura y la forma en cómo esta canasta se aplica en el tiempo. Es decir, cuán intensiva es la intervención para los pacientes bajo control es un aspecto que puede ser analizado en mayor profundidad, pero no es objeto de este estudio. Modificaciones o ajustes en esos aspectos implican cambios en la escala de costos, lo que puede ser relevante si el modelo se incorpora en un sistema de salud ya funcionando, y que tiene capacidades que pueden cumplir algunas funciones del modelo planteado.

Otro aspecto que puede variar, y donde las economías de escala o las mejoras en eficiencia pueden modificar el costo medio total, es el abordaje de los costos indirectos, tanto por insumos, alimentación, espacio físico, vigilancia, aseo, movilización, entre otros. La gestión o utilización de capacidad instalada del sistema de salud puede contribuir a controlar costos sin pérdida de calidad en la prestación.

En resumen, este estudio aporta elementos para la definición de un modelo de pago o transferencias para el financiamiento del sistema de atención,

ya sea que se desarrolle como un sistema independiente o si, por ejemplo, se integraran a la atención primaria estas prestaciones o en forma de centros integrados en el contexto del sistema de salud chileno. Destaca la alta consistencia entre lo sugerido por la literatura y lo observado en las experiencias nacionales con enfoques algo distintos. Asimismo, dada la estructura de costos analizada, el Centro Piloto de Demencia destaca como una aproximación de costo razonable al compararse con una experiencia similar para adultos mayores no necesariamente con demencia. Sin perjuicio de lo anterior, se puede buscar aún más espacios de eficiencia. Se sugiere implementar en forma progresiva, si se desea transferir este modelo a otros sistemas, definiendo a la luz de la experiencia y las posibilidades, la cartera de servicios y los sistemas de apoyo, evaluando tanto procesos como resultados intermedios, de modo que se pueda realizar los ajustes y mejoras necesarias a todo modelo nuevo de atención.

Se sugiere establecer un sistema de registros para futuras evaluaciones que permitan obtener datos de la operación y así obtener resultados más precisos, que permitan construir un modelo de evaluación multidimensional a futuro, no sólo para mejoras o ajustes, sino que para transmitir estas importantes experiencias para nuestro país o internacionalmente.

REFERENCIAS

1. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. Cost of dementia in the pre-enlargement countries of the European Union. *J Alzheimers Dis*. 2011;27(1):187-96.
2. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray AM. UK research expenditure on dementia, heart disease, stroke and cancer: are levels of spending related to disease burden? *Eur J Neurol*. 2012 Jan;19(1):149-54.
3. Lowin A, Knapp M, McCrone P. Alzheimer's disease in the UK: comparative evidence on cost of illness and volume of health services research funding. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001;16:1143-1148.
4. Andlin-Sobocki P, Jönsson B, Wittchen H-U, Olesen J. Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol* [Internet]. Blackwell Publishing Ltd; 1 de junio de 2005 [citado 26 de julio de 2015];12 Suppl 1(s1):1-27. Recuperado a partir de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2005.01202.x/full>
5. Valenzuela C. La demencia en Chile cuesta 6,6 millones de pesos anuales [Internet]. Universidad de Chile. Santiago; 08 de Junio de 2015 [citado 26 de julio de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.med.uchile.cl/2015/10924-la-demencia-en-chile-cuesta-66-millones-de-pesos-anuales.html>
6. Vázquez ML. Organizaciones sanitarias integradas y otros ejemplos de colaboración entre proveedores. *Informe SESPAS 2012*. Gac Sanit. 2012 Mar; 26(1):94-101.
7. Shortell SM, Gillies RR, Anderson DA, Erickson KM, Mitchell JB. Remaking health care in America. *Hosp Health Netw*. 1996 Mar; 70(6):43-44.
8. Casalino L, Gillies RR, Shortell SM, et al. External incentives, information technology, and organized processes to improve health care quality for patients with chronic diseases. *JAMA*. 2003; 289(4): 434-441.
9. Shortell SM, Gillies RR, Anderson DA, Erickson KM, Mitchell JB. *Remaking health care in America: The Evolution of Organized Delivery Systems*. 2nd ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2000.
10. Organización Mundial de la Salud (OMS). La Financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal. *Informe de salud en el Mundo*, Ginebra OMS, 2010.
11. Newhouse, J. "Pricing the priceless. A Health Care Conundrum". *The MIT Press*. 2002.
12. Cid C. Revisión de literatura y sistematización de información disponible sobre la asignación de recursos a nivel comunal. Ministerio de Salud, Chile 2012.
13. Roberts M, Hsiao W, Berman P, Reich M. Getting health reform right: a guide to improving performance and equity. *Oxford University Press*. 2004.
14. Drummond M, Sculpher M, Torrance G, O'Brien B, Stoddart G (2005) *Methods for the economic evaluation of health care programmes. Third edition*. Oxford University Press. UK.
15. Low L-F, Yap M, Brodaty H. A systematic review of different models of home and community care services for older persons. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2011 [citado 12 de abril de 2015];11(1):93. Recuperado a partir de: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/93>
16. Guía Clínica Gestor de Caso del Adulto Mayor. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.
17. Newcomer R, Spitalny M, Fox P, Yordi C: Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on the use of community-based services. *Health Services Research* 1999, 34(3):645-667.
18. Khanassov V, Vedel I, Pluye P. Case management for dementia in primary health care: a systematic mixed studies review based on the diffusion of innovation model. *Clin Interv Aging* [Internet]. Dove Press; 11 de

- enero de 2014 [citado 31 de mayo de 2015];9:915-28. Recuperado a partir de: <http://www.dovepress.com/case-management-for-dementia-in-primary-health-care-a-systematic-mixed-peer-reviewed-article-CIA>
19. Zabalegui A, Hamers JPH, Karlsson S, Leino-Kilpi H, Renom-Guiteras A, Saks K, et al. **Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home.** *Patient Educ Couns* [Internet]. Elsevier; 5 de mayo de 2014 [citado 31 de mayo de 2015];95(2):175-84. Recuperado a partir de: <http://www.pec-journal.com/article/S0738399114000445/fulltext>
 20. Boada M, Tárraga L, Hernández I, Valero S, Alegret M, Ruiz A, et al. **Design of a comprehensive Alzheimer's disease clinic and research center in Spain to meet critical patient and family needs.** *Alzheimers Dement* [Internet]. Elsevier; 5 de mayo de 2014 [citado 31 de mayo de 2015];10(3):409-15. Recuperado a partir de: <http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552526013001337/fulltext>
 21. Söderhamn U, Aasgaard L, Landmark B. **Attending an activity center: positive experiences of a group of home-dwelling persons with early-stage dementia.** *Clin Interv Aging* [Internet]. *Dove Press*; 10 de enero de 2014 [citado 2 de junio de 2015];9:1923-31. Recuperado a partir de: <http://www.dovepress.com/attending-an-activity-center-positive-experiences-of-a-group-of-home-d-peer-reviewed-article-CIA>
 22. Morhardt D, Weintraub S, Khayum B, Robinson J, Medina J, O'Hara M, et al. **The CARE Pathway Model for Dementia: Psychosocial and Rehabilitative Strategies for Care in Young-Onset Dementias.** *Psychiatr Clin North Am* [Internet]. junio de 2015 [citado 2 de junio de 2015];38(2):333-52. Recuperado a partir de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0193953X15000209>
 23. Borgenicht K, Carty E, Feigenbaum LZ. **Community resources for frail older patients.** In: *Successful Aging. West j Med* 1997; 167:291-294.
 24. National Program Association [internet]. **What is PACE?** [citado 12 de abril de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.npaonline.org/website/article.asp?id=12>
 25. U.S. Department of Health and Human Services. **Assistant Secretary for Planning and Evaluation. Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy** [internet]. *Evaluating PACE: A review of the literature* [citado 12 de abril de 2015]. Recuperado a partir de: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2014/PACELitRev.pdf>
 26. Reilly S, Venables D, Challis D, Hughes J, Abendstern M. **Day care services for older people with dementia in North West of England.** Discussion paper Mo61. July 2004.
 27. Sean Page, John Keady and Charlotte L. Clarke. **Models of community support for people with dementia. Where does the CMHN fit in?** *Models of community support and practice values* [citado 12 de abril de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.mheducation.co.uk/openup/chapters/9780335215812.pdf>
 28. Liou C, Jarrot SE. **Taiwanese Experiences: Elders with Dementia in Two Different Adult Day Service (ADS) Environments.** *Aging & Mental Health* 2013;17(8).
 29. Barrios X, Chávez P, Andrade P, González P, Balmaceda C, Espinoza M. **Evaluación de costo-efectividad de un programa de cuidados integrales post-alta tipo hospital de día para adultos mayores comparado con el manejo estándar en el sistema público.** *Research Abstract for the ISPOR 5th Latin America Conference.*
 30. Fuentes, Patricio, & Albala, Cecilia. (2014). **An update on aging and dementia in Chile.** *Dementia & Neuropsychologia*, 8(4), 317-322. Recuperado en 19 de junio de 2015, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642014000400317&lng=es&tlng=en. 10.1590/S1980-57642014DN84000003.

ANEXO

ANEXO 1

TABLA RESUMEN ESTUDIO INCLUIDOS

AUTOR	INTERVENCIÓN	DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO
Low et al, 2011	Gestor de caso	Enfermera que visita al hogar y mantiene contacto telefónico (desde 5 veces al día a una vez al mes). Realiza seguimiento, educa y vincula con asistencia social. Capacitada en evaluación geriátrica, en manejo de softwares y algoritmos de derivación. Contacto directo con médico de atención primaria.
	Cuidado integral	Equipo multidisciplinario que incluye actores del área de la salud y social. Considera enfermera para cuidado intensivo en el hogar, asistentes para mantención y aseo del hogar, transporte y servicios de cuidado diurno del AM para descanso del cuidador. También considera cuidados paliativos al final de la vida. Hay contacto y vía directa con nivel secundario y terciario de salud, acceso a servicios de farmacia, imagenología y de laboratorio.
	Consumer-directed care	Vouchers mensuales restringidos (ejemplo: solo subsidio a cuidador) o ampliado (ejemplo: compra de insumos) asociado o no a asistencia por enfermera que entrega recomendaciones de uso.
MINSAL	Gestor de caso	Enfermera o asistente social que actúa como consejero, asesor, mediador, facilitador, defensor, administrador y evaluador.
Newcomer et al, 1999	Gestor de caso y servicio de apoyo	Cuidado en el hogar, cuidado del cuidador y cuidado diurno del AM.
Khanassov et al, 2014	Gestor de caso	Evaluación, planificación, facilitación, coordinación de la atención y la promoción de opciones y servicios para satisfacer las necesidades de salud integral de la familia del individuo a través de los recursos de comunicación disponibles para promover resultados rentables de calidad
Boada et al, 2014	Centro diurno para el cuidado de AMs con Alzheimer	Servicios entregados por equipo multidisciplinario en esquema diurno. Incluye: un director médico, asistente administrativo, coordinador de centro, coordinador con hospital, neurólogos, geriatra, psiquiatras, neuropsicólogos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, auxiliares de clínica, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y asistentes de cuidado de la salud.
Söderhamn et al, 2014	Centro diurno para cuidado de AMs con demencia	2 enfermeras con experiencia y especialización en cuidados de AMs con demencia, 18 voluntarios y un coordinador de voluntarios. Algunos de los voluntarios tenían experiencia previa como personal de atención de la salud o experiencias propias como familiar de una persona con demencia. Todos los voluntarios habían sido capacitados en demencia, son guiados y enseñados por enfermeras y seguidos de forma continua por el coordinador.

AUTOR	INTERVENCIÓN	DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO
Morhardt et al, 2015	Centro diurno de terapia ocupacional para Ams con enfermedad de Alzheimer	Neurólogo, neuropsicólogo, neuropsiquiatras, asistentes sociales y terapeutas ocupacionales
Van Bilsen et al, 2010	Centros diurnos socio-sanitarios para Ams con demencia	Si bien la fuente no especifica recursos humanos específicos necesarios en casa actividad, sí señala como necesarias actividades de asesoramiento (individuales o en grupo), suministro de información (asesor personal), servicios de compañía ("círculo de teléfono" y de proyectos de amigos), actividades socio-culturales y apoyo administrativo. Cabe destacar que además de estos servicios sociales se consideran servicios de ayuda a domicilio basados en la comunidad, como el apoyo al hogar, cuidado personal (por ejemplo, ayuda para ducharse, vestirse, afeitarse, cuidado de la piel, ir al baño), cuidados de enfermería (curación de heridas, inyecciones) y guardería.
npaonline.org	Programa de cuidados Ams con enfermedades crónicas	Guardería para adultos, terapias físicas, ocupacionales y recreativas, comidas, asesoramiento nutricional, trabajo social, cuidado personal, atención médica fuera y dentro del hogar, medicamentos, especialidades (otorrinolaringología, odontología, oftalmología, fonoaudiología), hospitalización, apoyo al cuidador.
Reilly et al, 2004	Centro de día para la demencia	Soporte social, gestores de caso (salud física y mental), evaluaciones seguidas, soporte a cuidadores, terapia ocupacional, actividad física, servicios de información a cuidadores, orientación, cuidados de enfermería y personal (higiene), fisioterapia, ayuda en el hogar, fonoaudiología, odontología
Page et al, 2003	Centro comunitario para la demencia	No señala recursos humanos específicos para cada tarea, pero sí enumera como imprescindibles: servicios de salud diagnósticos, de terapia farmacológica, de información precisa, de asesoramiento y apoyo emocional, grupos de apoyo, programas de rehabilitación, servicios de defensa (asesoría social), facilitación de tecnologías y adaptaciones (ejemplo: órtesis).
Liou et al, 2013	Centro de día para Ams con Alzheimer	Equipo multidisciplinario: 1 coordinador, 2 enfermeras ayudantes de programa (personal de atención directa), 1 director de piso, 1 director administrativo (ejecutivo de la oficina de negocios), 1 dueño de centro, 1 gerente de servicios en el hogar y 1 asistente de fisioterapia.
Barrios et al, 2015	Centro de día cuidados post alta Ams pérdida funcionalidad	(ver Tabla 4).



ESTUDIO DE COSTOS DE UN ESTABLECIMIENTO DE LARGA ESTADÍA PARA PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

I. Introducción

El presente estudio propone un modelo de costos para un servicio residencial para personas mayores con demencia producto de enfermedades neurodegenerativas como, por ejemplo, el Alzheimer. El estudio calcula los costos e inversiones y no se hace cargo ni de las fuentes de financiamiento ni de las formas de pago del servicio.

II. Consideraciones Previas

Un aspecto importante a considerar es que, dentro del modelo, no se incorporarán los costos de prestaciones ni fármacos que los pacientes, con este tipo de patologías, requieren y deben ser suministradas por el Sistema de Salud adscrito por el paciente.

Una forma de reducir los errores u omisiones que pueden generarse a raíz de la falta de formación clínica por parte del evaluador del proyecto es a través de la sistematización de toda la información relacionada con el proceso de prestación de servicios, a fin de cuantificar todos los recursos involucrados en cada una de las etapas.

La información de costos de obras físicas, equipamiento y operación se obtuvo de la experiencia del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) en la construcción, implementación y puesta en marcha de 12 Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM). Sobre los datos recopilados se realizaron los ajustes correspondientes para poder comparar la realidad chilena con la experiencia internacional.

1.1 Tamaño

Conocer el tamaño de un ELEAM es fundamental para determinar el monto de

*Pablo Pizarro Giadach,
Magíster en Gestión de
Operaciones en Salud de la
Universidad del Desarrollo. CEO
& Founder Improve.pg.*

las inversiones y el nivel de operación que, a su vez, permitirá cuantificar los costos de funcionamiento. Varios elementos se conjugan para la definición del tamaño: la demanda esperada, la disponibilidad de insumos, la localización, el valor del equipamiento, etc. (Sapag, 2007).

1.2 Localización

La ubicación más adecuada para un ELEM será aquella que permita cubrir la mayor cantidad de población posible. La selección de la localización del proyecto se define en dos ámbitos: el de la macrolocalización, donde se elige la región o zona; y el de la microlocalización, que determina el lugar específico donde se instalará el establecimiento.

Los principales factores que influyen en la ubicación del proyecto son los siguientes:

- a) Demanda: aquellas comunas o sectores en los que la tasa de crecimiento de las personas mayores se proyecta más alta.
- b) Acceso a transporte y a la red de atención.
- c) Regulaciones legales (planos reguladores).
- d) Viabilidad técnica.
- e) Viabilidad ambiental.
- f) Costos y disponibilidad de terrenos.
- g) Entorno y existencia de sistemas de apoyo.

Para efectos de este estudio, que no considera una localización y tamaño

establecido, los cálculos se realizarán sobre una capacidad de 100 personas mayores que, según las experiencias revisadas, ha sido el tamaño óptimo. Por otra parte, se considerará una proporción de 40% de adultos mayores con dependencia severa y un 60% con dependencia leve o moderada.

III. Estudio de costos

En este estudio se busca determinar las características de la composición óptima de los recursos que harán que la producción del servicio se logre eficaz y efectivamente. Un proceso productivo bien definido permitirá determinar los requerimientos de obras físicas, equipamiento, vida útil, recursos humanos y materiales, los cuales deberán ser cuantificados monetariamente para proyectar los flujos de caja que permitirán las evaluaciones posteriores. La cantidad de estos activos e insumos determinará la cuantía de las inversiones iniciales y de reposición, y los costos de operación directa e indirecta (como los de mantenimiento y seguros).

1. Equipamiento

Lo primero que se determinará es la inversión en activos físicos necesarios para asegurar el correcto funcionamiento operativo y administrativo del establecimiento.

A continuación, la Tabla 1 detalla el equipamiento necesario para el ELEM, que arroja un monto total de inversión en equipamiento de MM\$154.

CONOCER EL TAMAÑO
DE UN ELEM ES
FUNDAMENTAL PARA
DETERMINAR EL MONTO
DE LAS INVERSIONES Y
EL NIVEL DE OPERACIÓN
QUE, A SU VEZ, PERMITIRÁ
CUANTIFICAR LOS COSTOS
DE FUNCIONAMIENTO.

TABLA 1

EQUIPAMIENTO.

ÍTEM	MONTO
Recepción	\$ 1.800.000
Oficina administración	\$ 1.300.000
Oficina secretaria	\$ 700.000
Sala recepción	\$ 480.000
Sala personal y archivo	\$ 1.200.000
Baños zona dirección	\$ 74.000
Baño de visita hombres y mujeres	\$ 140.000
Sala oración y velatorio	\$ 900.000
Sala multiuso	\$ 6.000.000
Comedor	\$ 3.085.000
Sala terapeuta ocupacional y kinesiología	\$ 10.000.000
Depósito de medicamentos	\$ 1.000.000
Baño y dormitorios personal	\$ 1.500.000
Dormitorios residentes	\$ 70.822.150
Baños residentes	\$ 950.000
Baños personal	\$ 1.134.000
Ropería residentes	\$ 1.500.000
Espacios comunes	\$ 3.800.000
Cocinas y bodegas	\$ 7.000.000
Bodegas (pañales, ropa blanca, general, aseo)	\$ 5.000.000
Jardines	\$ 3.000.000
Equipamiento aseo (incluye equipos automaticos de limpieza y desinfección de chatas y orinales)	\$ 18.000.000
Otros (cortinas, artículos cocina)	\$ 14.000.000
TOTAL	\$ 153.385.150

2. Obra Física

Una vez conocida la cantidad de equipamiento y su distribución física más adecuada, se puede determinar los requerimientos de espacios para su instalación, así como los lugares que se destinarán para bodegas, salas de descanso o alimentación para el personal, vías de tránsito, salas de espera, baños, estacionamientos y casetas de vigilancia.

El dimensionar los espacios físicos requeridos para acciones médicas se basa en la idea de lograr una distribución óptima de los equipos, para lo que se debe tomar en

cuenta la reducción, al mínimo, de los costos de manejo de paciente e insumos y la posibilidad de maximizar la efectividad del trabajo con una agrupación secuencial de tareas propiamente médicas (Sapag, 2007).

Las bases de cálculo de las áreas construidas deben incluir también otros factores como:

- Área de ingreso de proveedores.
- Bodegas para insumos generales y de aquellos productos, o insumos, que requieren condiciones especiales de almacenamiento.
- Servicios auxiliares como central de calefacción, cocina, baños, lavandería.
- Oficinas administrativas, salas de espera, guardarropa de los residentes y del personal, entre otras.

Es importante tener en cuenta la normativa sanitaria vigente en materia de instalación y funcionamiento de establecimientos de larga estadía para adultos mayores emanados desde el Ministerio de Salud (MINSAL) como el Decreto Supremo N° 14/2010, el Reglamento de Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores y el Reglamento Sobre Condiciones Sanitarias y Ambientales Básicas en los Lugares de Trabajo Decreto N° 594/1999 emanados del MINSAL.

La Tabla 2 muestra el costo total de construcción de un ELEAM con una capacidad para 100 personas mayores, lo que arroja un monto total de inversión de MM\$903.

Una alternativa para disminuir el costo de inversión inicial es que, en lugar de construirse el establecimiento, se arriende debiéndose incorporar como gastos operacionales.

3. Personal

La forma más eficiente de calcular el costo del recurso humano es desagregando al máximo las funciones y tareas que se deben realizar en la operación con el objeto de definir el perfil

de quienes deben ocupar cada uno de los cargos identificados y, calcular la cuantía de las remuneraciones asociadas con cada puesto de trabajo. Para esto se especifican todas las actividades productivas, administrativas y de servicio.

Los costos asociados al personal incorporan las estructuras de remuneraciones fijas, incluyendo gratificaciones, leyes sociales, bonos de alimentación y movilización, costos de turnos especiales y leyes laborales.

Para la estimación del costo de personal se debe tener presente el Decreto Supremo N° 14/2010, Reglamento de Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores, que señala lo siguiente:

“En los establecimientos con capacidad de hasta 20 residentes, el Director Técnico deberá tener una permanencia mínima de 4 horas semanales en un horario que permita controlar adecuadamente el establecimiento; en aquellos con mayor capacidad deberán estar presentes al menos una hora cada día. Sin perjuicio de su horario contratado deberán tener disponibilidad permanente por contacto telefónico”.

“El establecimiento deberá contar con personal idóneo, en cantidad suficiente para satisfacer en forma permanente y adecuada la atención integral de los residentes, de acuerdo a su número y condiciones físicas y psíquicas”.

TABLA 2

OBRA FÍSICA

ÍTEM CONSTRUCCIÓN	Residencia
UNIDAD DE MEDIDA	M2
ESPECIFICACIÓN TÉCNICA	Hormigón
TAMAÑO	\$2.100
COSTO UNITARIO	\$430.000
COSTO TOTAL	\$903.000.000

TABLA 3

PERSONAL

	CARGO	JORNADA	RELACIÓN SEGÚN CAPACIDAD (NORMATIVA)	TURNOS	DOTACIÓN	REMUNERACIÓN MENSUAL UNITARIA	REMUNERACIÓN MENSUAL TOTAL	COSTO TOTAL (INCLUYE LEYES SOCIALES Y LABORALES)
ATENCIÓN DIRECTA	Director Médico	22 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 1.263.787	\$ 1.263.787	\$ 1.579.734
	Enfermera	44 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 1.435.191	\$ 1.435.191	\$ 1.793.989
	Auxiliar de Enfermería Severa	44 hrs.	1 diurna - 1 llamada nocturno	2x2	4	\$ 611.673	\$ 2.446.692	\$ 3.058.365
	Auxiliar de Enfermería Leve Moderado	22 hrs.	2 hrs. diurna - llamado 24 hrs.	2x2	1	\$ 305.837	\$ 305.837	\$ 382.296
	Asistentes Adultos Mayores Severos	44 hrs.	1 cada 7 diurno - 1 cada 10 nocturno	4°T y 2x2	20	\$ 405.288	\$ 8.105.760	\$ 10.132.200
	Asistentes Adultos Mayores Leve Moderado Diurno	44 hrs.	1 cada 12 diurno - 1 cada 20 nocturno	4°T y 2x2	16	\$ 405.288	\$ 6.484.608	\$ 8.105.760
	Geriatra o Neurólogo	11 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 644.925	\$ 644.925	\$ 806.156
	Psiquiatra	11 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 638.410	\$ 638.410	\$ 798.013
	Kinesiólogo	22 hrs.	N/A	Diurno	2	\$ 551.915	\$ 1.103.829	\$ 1.379.786
	Terapeuta Ocupacional	22 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 426.988	\$ 426.988	\$ 533.735
	Nutricionista	11 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 232.537	\$ 232.537	\$ 290.671
	Asistente Social	44 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 853.976	\$ 853.976	\$ 1.067.470
Psicólogo	22 hrs.	N/A	Diurno	2	\$ 465.073	\$ 930.146	\$ 1.162.683	
ADMINISTRACIÓN	Coordinador General	44 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 1.435.191	\$ 1.435.191	\$ 1.793.989
	Técnico Administración	44 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 723.306	\$ 723.306	\$ 904.133
	Secretaria	44 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 555.765	\$ 555.765	\$ 694.706
	Auxiliar de Servicio	44 hrs.	N/A	Diurno	1	\$ 314.472	\$ 314.472	\$ 393.090
	TOTAL				56		\$ 27.901.419	\$ 34.876.774

Se clasificará la valencia de los adultos mayores de acuerdo a la escala de evaluación funcional de Katz.

Las personas mayores con dependencia severa requieren:

- a) Un auxiliar de enfermería por 12 horas diurnas y uno de llamada en la noche.
- b) Un cuidador por cada siete residentes por 12 horas del día y uno por cada diez en turno nocturno.

De acuerdo con ello, a partir de los ocho residentes corresponden dos cuidadores diurnos, a partir de los quince corresponden tres y así sucesivamente, operando del mismo modo respecto de los cuidadores del turno de noche.

Los adultos mayores con dependencia física o psíquica en grado leve o moderado requieren:

- a) Un auxiliar de enfermería de dos horas diarias de permanencia y de llamada las 24 horas del día
- b) Un cuidador por cada 12 residentes dependientes por 12 horas del día y uno por cada veinte en horario nocturno. De acuerdo con ello, a partir de los trece residentes ya corresponden dos cuidadores diurnos y, a partir de los veinticinco, corresponden tres y así sucesivamente, operando del mismo modo respecto de los cuidadores del turno de noche.

Las personas mayores autovalentes requieren:

- a) Un cuidador por cada veinte residentes durante las veinticuatro horas.

Cualquiera sea el número de residentes, o su condición de valencia, en horario nocturno el establecimiento no podrá quedar a cargo de una sola persona.

La Tabla 3 muestra el costo total mensual de personal de un ELEM con una capacidad para 100 personas mayores, lo que arroja un monto total de MM\$35.

Se debe tener en consideración la puesta en marcha y

la capacitación del personal lo que se estima en MM\$5.5.

Se proponen ciertos servicios profesionales para la realización de talleres a los Adultos Mayores y servicios de cuidados como la podología. La Tabla 4 presenta la información descrita.

4. Insumos y gastos básicos

La estimación de costos de los insumos estará determinada por la cantidad y nivel de dependencia de las personas mayores residentes en el ELEM y debe considerar los gastos de servicios básicos, alimentación y comunicaciones.

La Tabla 5 muestra el costo total mensual de insumos y gastos básicos de un establecimiento con una capacidad para 100 personas mayores, lo que arroja un monto total de MM\$37.

TABLA 4
PERSONAL Y SERVICIOS PROFESIONALES.

CARGO	CANTIDAD	MONTO MENSUAL	MONTO ANUAL
Atención Directa	N/A	\$ 31.090.856	\$ 373.090.275
Personal Administrativo	N/A	\$ 3.028.734	\$ 36.344.808
Servicios Profesionales			
Talleres Adulto Mayor	3	\$ 546.233	\$ 6.554.796
Podología	1	\$ 350.000	\$ 4.200.000
TOTAL PERSONAL Y SERVICIOS PROFESIONALES			\$ 420.189.879

IV. Conclusiones

Podemos señalar que el costo de operación per cápita mensual de un ELEAM para personas con enfermedades neurodegenerativas es de M\$716, sumando un costo total anual de MM\$860. Dentro de los costos de operación, los costos de personal y servicios profesionales representan el 49% y los de insumos y gastos básicos el 51%.

El costo de inversión de un ELEAM con enfermedades neurodegenerativas es de MM\$1.062.

TABLA 5:
INSUMOS Y GASTOS BÁSICOS.

ÍTEM	MONTO MENSUAL
Alimentación	\$ 23.400.000
Lavandería	\$ 2.000.000
Insumos (Art. Aseo personal, pañales)	\$ 5.000.000
Materiales de Oficina	\$ 150.000
Material Intervención Grupal	\$ 70.000
Fármacos Básicos	\$ 900.000
Gastos Básicos (luz, agua, teléfono, Internet)	\$ 960.000
Aseo	\$ 2.000.000
Seguridad	\$ 2.100.000
Mantenimiento y Reparación	\$ 150.000
Gastos Menores	\$ 100.000
TOTAL GASTOS INSUMOS Y GASTOS BÁSICOS	\$ 36.830.000

TABLA 6
COSTOS DE OPERACIÓN ESTABLECIMIENTO DE LARGA ESTADÍA PARA ADULTOS MAYORES.

ÍTEM	MONTO
Total Operación anual	\$ 859.149.879
Percápita Operación anual	\$ 8.591.499
Percápita Operación mensual	\$ 715.958

TABLA 7
COSTOS DE INVERSIÓN ESTABLECIMIENTO DE LARGA ESTADÍA PARA ADULTOS MAYORES.

TIPO DE GASTO	COSTO TOTAL
Construcción	\$ 903.000.000
Equipamiento	\$ 153.385.150
Capacitación inducción y puesta en marcha	\$ 5.500.000
TOTAL INVERSIÓN	\$ 1.061.885.150

REFERENCIAS

Sapag Chaín, Nassir, (2007). Proyectos de inversión. Formulación y evaluación.



INNOVADORA EXPERIENCIA LOCAL EN EL APOYO A LA PERSONA CON DEMENCIA Y SU ENTORNO FAMILIAR CENTRO KINTUN, MUNICIPALIDAD DE PEÑALOLÉN

*Jean Gajardo Jauregui,
Magíster en Gerontología
Social de la Universidad de
León, España. Asesor técnico
capacitador del Centro Kintun,
Municipalidad de Peñalolén.*

*Marilú Budinich Villouta,
Médico Cirujano de la
Universidad Mayor con
especialidad Geriátrica.
Directora Centro Kintun,
Municipalidad de Peñalolén.*

*Patricio Fuentes Guglielmetti,
Médico Cirujano con
especialidad en Neurología de
la Universidad de Chile. Asesor
técnico capacitador del Centro
Kintun, Municipalidad de
Peñalolén.*

I. Introducción

En Chile se estima que la prevalencia de demencias en personas de 60 años o más es cercana al 8%, aumentando ésta según grupo etario quinquenal, proyectándose cercana al 20% en el grupo de personas de 80 y más años, y sobre el 30% en los mayores de 85 (Fuentes & Albala, 2014).

Las demencias son una condición de complejidad debido a que su impacto no se limita únicamente a la persona, sino que afecta también a su entorno familiar y social; se relaciona con dependencia y discapacidad, con la necesidad de cuidados y apoyo, altos costos económicos, estigma y discriminación, entre otras consecuencias (Gajardo & Monsalves, 2013). Debido a su creciente prevalencia, y su impacto

en múltiples áreas, las demencias han sido declaradas una prioridad para la salud pública y se ha instado a los países a abordar el fenómeno a través del desarrollo de políticas, estrategias o planes nacionales que promuevan la calidad de vida de las personas con demencia y fomenten entornos sociales de apoyo, basándose en cuatro áreas esenciales: diagnóstico oportuno, cuidado integral y efectivo, potenciación de la investigación y la reducción del estigma (G8, 2013; Organización Mundial de la Salud, 2012; Pot, Petrea, & Bupa/ADI, 2013).

El cuidado integral y efectivo a las personas con demencia y sus entornos familiares incluyen, de modo general, el

despliegue de estrategias farmacológicas y no farmacológicas (también denominadas psicosociales) en un continuo ideal de dispositivos y modalidades sanitarias, sociales y comunitarias que logren aportar a la satisfacción de sus necesidades según su contexto y el nivel de progresión de la enfermedad. Dentro de las estrategias psicosociales puede referirse el uso de la actividad como modalidad terapéutica, la estimulación cognitiva, la actividad física, la modificación de los ambientes físicos cotidianos de la persona y la capacitación y educación al entorno familiar para dar una mejor respuesta a los desafíos del día a día implicados en el *vivir con demencia*. Por su parte, entre los dispositivos y modalidades que conforman el cuidado integral continuo, se encuentran las unidades de memoria, los programas de apoyo basados en visitas domiciliarias y los centros de apoyo diurno (también conocidos como centros diurnos o centros de día).

Considerando estos antecedentes, el propósito de este capítulo es describir la historia y experiencia a partir del diseño e implementación del primer piloto estatal de centro de apoyo diurno a personas con demencia en Chile: Centro Kintun en Peñalolén. Dicha experiencia comienza en 2012 con un convenio de colaboración entre el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) y la Municipalidad de Peñalolén para dar origen a una experiencia innovadora en el contexto chileno caracterizado, en ese momento, por la inexistencia

de políticas públicas específicas para el abordaje de las demencias.

El capítulo considera la descripción de los elementos incorporados en la justificación y diseño del Centro Kintun Peñalolén y, posteriormente, se detallan las características del modelo de apoyo implementado, concluyendo con algunas reflexiones en torno a las fortalezas y las oportunidades de mejoramiento del centro.

II. Necesidades que sustentaron la creación del Centro Kintun

Las personas con demencia (en adelante PcDem) y sus entornos familiares (EF) tienen necesidades particulares y existen acciones que contribuyen a que ambos, tanto PcDem como EF, puedan vivir de mejor forma con esta condición. Entre estas acciones se cuentan los centros de apoyo diurno (Chapman, Williams, Strine, Anda, & Moore, 2006; Organización Mundial de la Salud, 2012).

La demencia se caracteriza, clínicamente, por la alteración adquirida del funcionamiento cognitivo (memoria, lenguaje, orientación, entre otras) que, usualmente, también se asocia a alteraciones conductuales que impactan en la funcionalidad de las PcDem de forma suficiente como para mermar su independencia y autonomía y, de este modo, condicionar la experiencia y las oportunidades de las PcDem para participar en

las actividades de la vida cotidiana. En este punto, es importante referir que la funcionalidad es un indicador de salud fundamental en la vejez que actúa como variable de prevención o retraso de situaciones de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2002).

Las demencias constituyen una de las principales causas de discapacidad en las personas de 60 años o más. En Chile, por ejemplo, las demencias son la tercera causa específica de pérdida de Años de Vida Saludables (AVISA) tanto en el tramo de 60 a 74 años, como en el de 75 años o más (Departamento de Salud Pública, Pontificia Universidad Católica de Chile, 2008) y se ha referido que en los adultos mayores chilenos, cerca del 38% de la proporción de dependencia es atribuible a la demencia y a los trastornos cognitivos (Fuentes & Albala, 2014).

La demencia es una condición de salud que impacta no solamente a la PcDem, sino que también a su entorno social. En Chile se ha referido que tanto los cuidados como el apoyo cotidiano brindado a las PcDem son, en su mayoría son llevados a cabo por las hijas y cónyuges, quienes frecuentemente presentan un alto nivel de sobrecarga que se asocia al cuidado y morbilidad psiquiátrica que conlleva este rol como la ansiedad y depresión (Slachevsky et al., 2013). Esta información es coherente con los diversos reportes que refieren cómo el cuidado de una PcDem puede tener efectos negativos en la salud de la persona que realiza el cuidado, relevando la necesidad de intervenciones

orientadas a la capacitación y educación de quien cuida y, al mismo tiempo, la implementación de dispositivos que faciliten el respiro para cuidadores y familias (Alzheimer's Disease International, 2013).

Por otra parte, la demencia tiene un estigma social que, sumado a bajos niveles de conocimiento y comprensión por parte de la población en general, hace que las PcDem sean más propensas a ser excluidas de las instancias de participación social y presenten dificultades para obtener apoyo al interior de la comunidad y para el ejercicio de sus derechos ciudadanos (Benbow & Jolley, 2012; Brannelly, 2011; Milne, 2010; Werner, 2014).

Debido a la diversidad y complejidad de las áreas de impacto que tienen las demencias, se ha planteado la necesidad de tener una mirada integral del problema, que incorpore aspectos biomédicos, gerontológicos y psicosociales que permitan reconocer la condición como una experiencia individual y colectiva al mismo tiempo, determinada por el contexto social, ambiental y estructural en el que se desenvuelve la persona y su entorno familiar. De este modo, las intervenciones integrales debiesen apuntar no solo al abordaje clínico, sino que también a las consecuencias psicosociales, a la promoción de los derechos y a construir una imagen más positiva del vivir con demencia (Innes & Manthorpe, 2013).

En Chile, desde la perspectiva de las mismas PcDem y sus cuidadores(as), se ha descrito que las principales necesidades no cubiertas se relacionan con las siguientes

áreas (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013) (Miranda-Castillo, 2012):

- Funcionamiento inadecuado de la memoria.
- Escaso repertorio de actividades para realizar durante el día.
- Sentimientos de soledad.
- Sentimientos de angustia y preocupación.
- Contar con información sobre la demencia y recursos sociales de apoyo.

De igual modo, se ha descrito que la mayoría de los(as) cuidadores(as) perciben como inadecuado el apoyo recibido por parte de los proveedores de salud sobre cómo manejar los problemas relacionados con la demencia. En ese sentido, se reporta tensión y baja autoconfianza en el manejo del cuidado y en el apoyo brindado a su familiar, lo que insta al desarrollo de modelos de atención que satisfagan estas necesidades dinámicas entre la PcDem y quien le entrega la atención en la vida diaria (Alzheimer's Disease International, 2013). Se ha señalado también que el apoyo recibido por el o la cuidador(a) es el factor más importante en la satisfacción de las 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).

La participación en actividades cotidianas constituye un punto de encuentro entre la PcDem y la persona que brinda apoyo y cuidado, que puede potenciar o. en

LAS INTERVENCIONES
INTEGRALES DEBIESEN
APUNTAR NO SOLO AL
ABORDAJE CLÍNICO,
SINO QUE TAMBIÉN A
LAS CONSECUENCIAS
PSICOSOCIALES, A LA
PROMOCIÓN DE LOS
DERECHOS Y A CONSTRUIR
UNA IMAGEN MÁS POSITIVA
DEL VIVIR CON DEMENCIA.

su defecto, constituirse como una barrera en la experiencia de vivir con demencia para ambos (Egan, Hobson, & Fearing, 2006). Los(as) cuidadores(as) manifiestan con frecuencia que sus familiares con demencia carecen de la motivación e impulso para participar en actividades (Vikström, Josephsson, Stigsdotter-Neely, & Nygård, 2008). De igual modo, existe el dilema de la autonomía v/s el asistencialismo, lo que muchas veces dificulta la toma de decisiones ante los problemas cotidianos y puede convertirse en una piedra de tope como una barrera para la participación y el ejercicio de autonomía cotidiana de las PcDem (Rigaux, 2011).

De este modo, desde una mirada de participación, son frecuentes las siguientes situaciones:

- Las PcDem experimentan limitadas oportunidades de participar en actividades diarias en el hogar.
- El apoyo brindado por los(as) cuidadores(as) puede no ajustarse a las capacidades y necesidades de las PcDem, provocando tensión ante los desafíos de la vida diaria y una baja sensación de autoeficacia en los(as) cuidadores(as).
- Las PcDem experimentan una limitada interacción con otras personas y con su entorno comunal, a partir del desajuste entre sus habilidades y la insuficiente adaptación por parte de los ambientes en los que se desenvuelven.

En línea con lo descrito, los centros diurnos para PcDem están diseñados,

teóricamente, para abordar las diferentes necesidades de las PcDem y aportar en la mantención de sus capacidades remanentes (es decir, aquellas que se mantienen y posibilitan la interacción), ofreciendo oportunidades de socialización y participación en diversas actividades que buscan mantener a la PcDem en su hogar el mayor tiempo que sea posible. Si bien estos centros tienen diversas formas de operar y organizarse, todos están orientados a brindar espacios de respiro para el o la cuidador(a), de modo que en el tiempo que la PcDem asiste al dispositivo, éste(a) tenga una oportunidad de descanso y recuperación para continuar con sus labores de cuidado (Alzheimer's Association, 2014).

En Chile actualmente existen centros diurnos destinados a personas adultas mayores en situación de vulnerabilidad y dependencia leve que operan con carácter concesionado a partir de las directrices entregadas por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). En este marco, un centro de atención diurno se entiende como “un espacio físico donde se atiende a adultos(as) mayores en situación de vulnerabilidad y dependencia leve, prestándoles durante el día, servicios socio sanitarios y de apoyo familiar preventivo a través de la atención a necesidades personales básicas y actividades socioculturales y de promoción para un envejecimiento activo, favoreciendo su autonomía, independencia y permanencia en su entorno habitual” (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2013).

En la Guía para la Operación de Centros Diurnos Dirigidos a Adultos Mayores (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2013) se establecen los objetivos y componentes de dichos centros, los cuales son descritos en la Tabla 1.

En una revisión sistemática realizada en 2011 sobre la efectividad de centros diurnos se encontró que los beneficios de asistir a estos en las PcDem se relacionarían con la reducción de los síntomas conductuales, los síntomas psicológicos (como dificultad para la conciliación del sueño y síntomas depresivos), la reducción en el uso de psicofármacos y la reducción de la institucionalización en residencias de larga estadía, siendo este último el más controversial de los resultados. La misma revisión señaló que en otras variables (como cognición, funcionalidad, bienestar subjetivo y hospitalización) no fue posible realizar asociaciones debido, probablemente, a dificultades metodológicas.

En relación con los(as) cuidadores(as), se encontró una reducción de carga asociada al cuidado, de síntomas depresivos y una mayor satisfacción con las habilidades para cuidar y resolver problemas diarios (Centro Noruego de Conocimiento para Servicios de Salud, 2011). De este modo, se concluye que los centros de apoyo diurno a las personas mayores con demencia son, según consenso y referencia de efectividad, dispositivos que pueden aportar al mejor vivir con demencia.

En Chile han existido instancias políticas, mayormente vinculadas con

el sector salud, en las que se ha relevado la urgente necesidad de priorizar las demencias como condiciones relevantes para el sistema social y de salud. En estas instancias se ha enfatizado, además, la necesidad de diseñar e implementar una política, plan o estrategia nacional, o la generación de guías para el diagnóstico y tratamiento de la demencia (Behrens & Slachevsky, 2007).

LOS BENEFICIOS DE ASISTIR A ESTOS EN LAS PCDEM SE RELACIONARÍAN CON LA REDUCCIÓN DE LOS SÍNTOMAS CONDUCTUALES, LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS, LA REDUCCIÓN EN EL USO DE PSICOFÁRMACOS Y LA REDUCCIÓN DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN EN RESIDENCIAS DE LARGA ESTADÍA.

Es así como en 2006 el SENAMA convocó a un grupo de expertos y representantes de la sociedad civil involucrados en la temática para conformar una mesa de trabajo para la demencia, que elaboró el primer documento que declara la relevancia de contar con un plan nacional y sugiere lineamientos para su formulación (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2006). Posteriormente en 2012, SENAMA

TABLA 1

OBJETIVOS Y COMPONENTES DE PROGRAMAS DE CENTROS DIURNOS PARA PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD Y DEPENDENCIA LEVE NO ESPECÍFICA A LA DEMENCIA

OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	COMPONENTES
Mantener al(a) adulto(a) mayor en su entorno familiar y social, fortaleciendo y promoviendo su autonomía e independencia y realizando acciones de apoyo familiar preventivo, para así retrasar la pérdida de funcionalidad; esto por medio del desarrollo y entrega de prestaciones biopsicosociales realizadas por organismos y/o instituciones expertas.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Promover hábitos de vida saludable en los (as) adultos (as) mayores, tanto a nivel físico como cognitivo. 2. Promover la independencia de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. 3. Favorecer el acceso de los (as) adultos (as) mayores a la información e incorporación a los recursos sociales. 4. Orientar y educar a las familias y/o cuidadores informales de los (as) adultos (as) mayores en temas gerontológicos, y conocimientos y herramientas que faciliten su adaptación al entorno y cuidados socio sanitarios. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Servicios integrales de prevención del deterioro funcional y promoción del envejecimiento activo y la autonomía: desarrollo de capacidades y habilidades personales para mantener la funcionalidad y promover los hábitos de vida saludable de los (as) adultos (as) mayores. 2. Servicios sociales de apoyo al grupo familiar y cuidadores informales de los (as) adultos (as) mayores que se integren a un Centro Diurno: Favorecer y promover la conexión de los (as) adultos (as) mayores y sus familias con los recursos sociales, comunitarios, de salud y municipales de su comuna. Orientar y educar a las familias y/o cuidadores de los (as) adultos (as) mayores.

Fuente: Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2013.

promulgó su propuesta para el abordaje del envejecimiento en Chile, denominada Política Integral de Envejecimiento Positivo para Chile, que contempló la creación de un plan de rehabilitación y un plan de demencia (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2012). De manera paralela a estas definiciones institucionales, la sociedad civil también ha aportado al posicionamiento de las demencias como

una prioridad política. Un ejemplo de esto es la Corporación de Profesionales Alzheimer y Otras Demencias (COPRAD), cuya campaña “No te olvidó” buscó sensibilizar a la población y a los sectores políticos sobre la necesidad de un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias (Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias, 2012). Finalmente, en el Plan de Gobierno 2014-2018 de la Presidenta

de Chile Michelle Bachelet, dentro de las medidas para enfrentar la discapacidad, se enuncia la implementación de un Plan Nacional de Demencias y la creación de quince centros pilotos de atención especializada a esta condición de salud (Programa de Gobierno Michelle Bachelet 2014-2018, 2014).

En resumen, los centros diurnos de apoyo a la demencia son dispositivos que se insertan en el continuo ideal de apoyo a la PcDem y su EF y se sustentan en las siguientes necesidades:

- Promover la participación social de las PcDem que se ve muy limitada a raíz del impacto individual y colectivo asociado a dependencia y discapacidad.
- Satisfacer las necesidades de las PcDem relacionadas con la promoción de la funcionalidad a través de la participación en actividades que potencien sus habilidades cognitivas, físicas, sus intereses y el encuentro con otras personas.
- Satisfacer los requerimientos de los entornos familiares en cuanto a capacitación, educación sobre las demencias, cómo abordar los desafíos diarios, cómo aprovechar los recursos de la comunidad y el contar con espacios de respiro.
- Disminuir los niveles de exclusión que sufren las PcDem y sus EF debido al estigma asociado a las demencias y promover el ejercicio de los derechos de las PcDem.

- El desafío de generar experiencias locales en torno a las demencias a raíz de la inexistencia a nivel nacional de políticas o programas específicos para el abordaje de estas patologías.

III.

Historia y caracterización del Centro Kintun

El Centro Kintun para el apoyo a personas con demencia es el primer piloto estatal de centro diurno de atención a personas mayores con deterioro cognitivo y demencia y su entorno familiar en Chile. El centro ha sido desarrollado como parte de un convenio entre el SENAMA y la Municipalidad de Peñalolén, en la Región Metropolitana de Chile.

En 2012 el equipo formado por el entonces director del Centro de Salud Mental de Peñalolén, el doctor Alberto Larraín Salas, la geriatra Marilú Budinich Villouta, el neurólogo Patricio Fuentes Guglielmetti y el terapeuta ocupacional Jean Gajardo Jauregui, desarrolla el proyecto ante el interés de SENAMA por desarrollar estrategias innovadoras en la atención de personas mayores con deterioro cognitivo. El centro Kintun inició sus operaciones en Septiembre de 2013.

El término Kintun es un concepto de la cultura mapuche y hace referencia a “mirar alrededor” o “buscar”. Este concepto fue elegido como nombre del centro porque refleja el espíritu que el

LOS CENTROS
DIURNOS DE APOYO
A LA DEMENCIA SON
DISPOSITIVOS QUE
SE INSERTAN EN EL
CONTINUO IDEAL DE
APOYO A LA PCDEM
Y SU EF.

proyecto tiene: motivar la atención hacia la demencia, visibilizar esta condición en nuestra sociedad desde una mirada más optimista del potencial de calidad de vida de las PcDem y sus entornos familiares.

El Centro Kintun lo integra un equipo de profesionales que busca realizar sus tareas con un ímpetu interdisciplinario, centrado en objetivos comunes para cada usuario(a). El equipo de trabajo comprende terapeutas ocupacionales, técnicos paramédicos, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas, kinesiólogos, geriatras, manipuladoras de alimentos, personal administrativo y un conductor de vehículo para el traslado de usuarios(as).

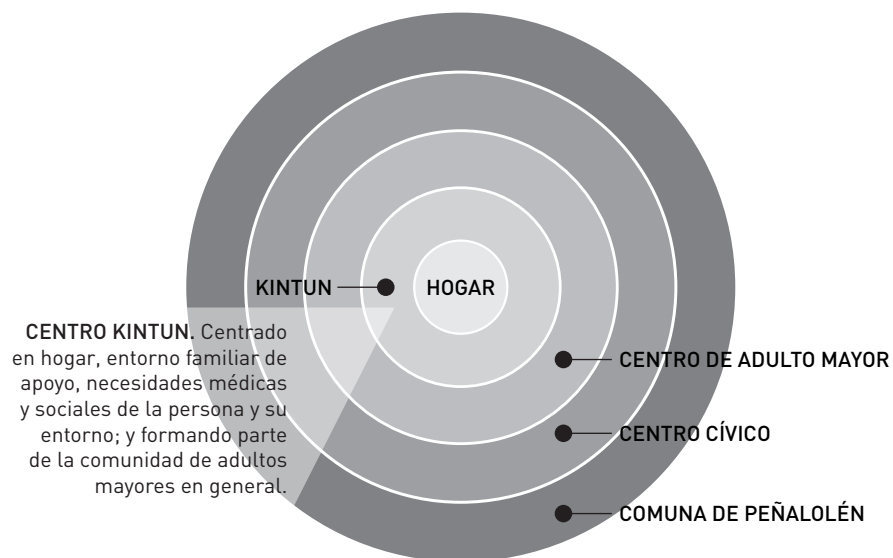
El centro está orientado a personas mayores que residen en la comuna de Peñalolén, inscritos(as) en alguno de los centros de atención primaria en salud de la comuna, con diagnóstico de demencia leve o moderada (de cualquier origen) o clínica compatible (verificada por equipo del centro), que cuenten con una persona de referencia que apoye sus cuidados durante un mínimo de diez horas semanales y tenga disposición para participar

de los talleres de educación y capacitación para cuidadores.

A fin de lograr la mayor accesibilidad posible, el Centro Kintun se emplaza junto al Centro de Atención al Adulto Mayor (CAM) de la Municipalidad de Peñalolén, en pleno Centro Cívico comunal, lo que permite que los usuarios puedan acceder a otros servicios comunitarios y a la recreación e interacción social con otras personas. De este modo, el centro es un potenciador de las situaciones de la vida diaria de las PcDem en su contexto domiciliario y una fuente de oportunidades de participación en actividades y situaciones con otras personas y la comunidad.

FIGURA 1

ESQUEMA DE RACIONALIDAD EN LA UBICACIÓN GEOGRÁFICA DE KINTUN PARA LA VISIBILIZACIÓN Y PARTICIPACIÓN DE SUS USUARIOS



Fuente: Elaborado por Laura Gitlin, PhD. Modificado por Jean Gajardo, TO, PhD(c).

IV.

Equipo de trabajo

El equipo de trabajo del Centro Kintun está compuesto por profesionales y técnicos que buscan realizar su trabajo con una mirada interdisciplinaria que permita la promoción de la participación de los(as) usuarios(as) en las actividades del Centro Diurno y la facilitación de la resolución de situaciones y problemas que pueden enfrentar los entornos sociales de las PcDem. La Tabla 2 describe quienes forman parte del equipo y su rol en el Centro.

TABLA 2

EQUIPO DE TRABAJO DEL CENTRO KINTUN

PROFESIONAL O TÉCNICO	Nº	TIPO DE JORNADA	ROL
Administrativo(a)	1	Completa	Apoya en las funciones de gestión que sean requeridas por el equipo.
Asistente social	1	Completa	Responsable de la gestión de casos y de la vinculación con las redes disponibles para los usuarios.
Conductor(a)	1	Completa	Responsable de operar el transporte para el traslado de los(as) usuarios(as) garantizando su seguridad y la adecuación a sus necesidades.
Director(a) Médico	1	Media	Responsable de velar por el óptimo funcionamiento del Centro Diurno, promover la satisfacción de los usuarios y sus familias, así como también la organización del recurso humano.
Geriatra	1	Parcial	Responsable de la evaluación y tratamiento de los usuarios desde una perspectiva geriátrica y del monitoreo de ellos.
Kinesiólogo(a)	1	Media	Responsable de la generación de actividades terapéuticas con base en el ejercicio y el movimiento que promuevan la mantención de la funcionalidad. Participa también en la evaluación de los usuarios y actividades educativas. Visitas domiciliarias.
Manipulador(a) de alimentos	1	Parcial	Responsable de velar por el adecuado estado de los alimentos y de las condiciones higiénicas del espacio y utensilios de alimentación.
Nutricionista	1	Media	Responsable de generar prescripciones y lineamientos de alimentación para los usuarios del Centro Diurno. Participa también en la educación a los asistentes en torno a alimentación y nutrición saludable.
Psicólogo(a)	1	Media	Responsable de la evaluación neuropsicológica del estado cognitivo y afectivo de los usuarios. Participa también en actividades educativas.
Técnico paramédico	2	Completa	Responsable de apoyar la función de los profesionales durante las actividades. Asiste a las personas mayores del Centro Diurno, manejo de aspectos de autocuidado y de enfermería básicos.
Terapeuta Ocupacional	3	Media	Responsable de la generación de rutinas diarias y actividades terapéuticas con base ocupacional a realizar en el Centro Diurno, promoviendo un adecuado uso del tiempo y la promoción de la funcionalidad. Participa también en la evaluación de los usuarios y las actividades educativas. Visitas domiciliarias.
Equipo asesor y capacitador	2	Parcial	Participa en la capacitación interna del equipo y en la capacitación externa con actores relevantes para el proyecto. Participa en la generación de protocolos, material educativo y contenidos de capacitación, sistematización e investigación vinculada al proyecto.

De igual modo, el equipo desarrolla su trabajo en forma transdisciplinaria, con objetivos planteados de forma transversal que ubican al usuario(a) en el centro de la política organizacional, por sobre la diferenciación de las acciones según rol profesional.

Como será descrito a continuación, el Centro Kintun organiza su acción de forma tal de actuar como un ente catalizador de las oportunidades de participación en las actividades y rutinas, de modo que las intervenciones de los(as) profesionales del equipo no se basan necesariamente en el quehacer específico de su disciplina sino que, desde la particularidad de la profesión, se ejecuta una intervención global basada mayormente en la actividad, la participación y la educación.

La capacitación en torno a las demencias se ha referido como un aspecto fundamental en la conformación de los equipos de profesionales y técnicos que apoyen a las PcDem y sus entornos familiares (Belloni, Faccio, Costa, & Iudici, 2014; Cherry, Hahn, & Vickrey, 2009; Rampatige, Dunt, Doyle, Day, & van Dort, 2009). Debido a esto, en la implementación y funcionamiento del Centro Kintun se consideraron aspectos específicos de capacitación, particularmente aquellos elementos que favorecen la interacción del equipo con las PcDem como, por ejemplo, el manejo de situaciones asociadas a síntomas psicológicos y conductuales, la adaptación de la comunicación y la prevención de situaciones de riesgo. Debido a esto, el equipo realiza permanentemente una capacitación teórico/práctica de atingencia a su quehacer en el centro.

La capacitación puede sintetizarse en los siguientes hitos:

1. Inducción al iniciar el proyecto. Esta instancia buscó establecer el nivel de conocimientos teóricos y prácticos en torno al concepto de demencia, su epidemiología y su relevancia social, además de sus estadios clínicos, su abordaje integral y su justificación. También se

abordaron los objetivos de un centro diurno para PcDem y su justificación como dispositivo de aporte a la calidad de vida de sus usuarios(as). De igual modo, se establecieron los lineamientos generales para el trato e interacción con los(as) usuarios(as), los que se describen en la Figura 3.

FIGURA 3

CONSIDERACIONES EN LA INTERACCIÓN CON USUARIOS(AS) Y SUS FAMILIARES

AL INTERACTUAR CON USUARIOS(AS)

- No referir a la persona mayor como viejito(a), abuelo(a), abuelito(a), ni otros términos asociados a la demencia como senil, deterioro orgánico, deterioro psicoorgánico. Utilizar el nombre de la persona o el apodo con el que se le nomina cotidianamente por su entorno familiar.
- No se aludirá al diagnóstico puntual de Alzheimer o demencia en contactos informales con usuarios(as). En caso que un usuario consulte, el profesional asentirá “el problema”, sin aludir a una entidad diagnóstica concreta. Podrá describir: “usted tiene problemas de memoria”, por ejemplo. Se procederá así debido a que la entrega del diagnóstico de demencia, o enfermedad similar, es de alta complejidad y requiere de un proceso que involucre a la persona y su entorno familiar con el propósito de una entrega adecuada y que favorezca el acceso a apoyo en vez de constituirse como una barrera para éste.
- Promover el trabajo interdisciplinario centrado en las necesidades del usuario, considerando siempre la dignidad y buen trato.
- Tener expectativas adecuadas del proyecto y su impacto ya que al ser una experiencia inédita, requiere de constante flexibilidad y capacidad crítica.

EN RELACIÓN CON EL VOCABULARIO A UTILIZAR

- Las “personas con demencia” o las “personas con enfermedad de Alzheimer” o las “personas con Alzheimer”. Se debe evitar utilizar términos como “demente”, “demenciado(a)”, “víctima”, “enfermo(a)”, “caso” o “paciente”. Se invita a que el término “paciente” sea utilizado únicamente por el/la profesional médico en referencia a contextos de atención clínica.
- “Implicancias del cuidado”, “consecuencias” o “efectos del cuidado”, en lugar de “carga” o “sobrecarga del cuidador” ya que estos dos últimos términos asignan una connotación exclusivamente negativa al cuidado.
- “Centro diurno”, “centro de día”, “programas de atención diurna” en lugar de “guardería”, “jardín”, “escuela” o “colegio”.
- “Residencia” o “establecimiento de larga estadía” en lugar de “asilo”, “hogar” o “casa de reposo”.

Fuente: *Elaboración propia.*

2. Reuniones semanales con todo el equipo. En estas instancias se destina tiempo a la discusión de aquellas situaciones que hayan desafiado el trabajo del equipo. También se desarrollan temas teóricos específicos, se promueve la lectura de artículos y de bibliografía específica para luego discutir los casos seleccionados. Durante esta instancia el equipo se reúne con los dos profesionales asesores-capacitadores que forman parte del proyecto.
3. Discusión de casos. Tienen el propósito de analizar aquellas situaciones problemáticas que enfrenten determinados usuarios(as) y que requieren de una respuesta o definición por parte del equipo.
4. Capacitación formal a través de cursos o diplomados que han sido gestionados gracias a convenios de colaboración que facilitan la formación continua del equipo.
5. Capacitación a actores externos. Se busca aportar al desarrollo de conocimientos específicos según los requerimientos de los equipos a capacitar y fomentar la generación de alianzas, por ejemplo, con equipos de Atención Primaria en Salud, haciendo hincapié en la capacitación en torno al diagnóstico de demencias y a las estrategias concretas de abordaje psicosocial tanto en la PcDem como en su entorno social.

V. Componentes del Centro Kintun

El Centro Kintun tiene como objetivo general el “implementar un piloto de centro diurno de apoyo a personas mayores con deterioro cognitivo y su entorno, orientado a la promoción de la funcionalidad y prevención de la dependencia, que sirva de referencia para iniciativas futuras”. Como puede observarse, el objetivo inicial de este proyecto enfatiza la generación de una experiencia novedosa que permitiese explorar no sólo el impacto de un centro de esta naturaleza en nuestro país, sino que también extraer aprendizaje sobre la implementación y la práctica en su funcionamiento.

Como referencia de la situación de las personas mayores con deterioro cognitivo y demencias las brechas que el proyecto consideró abordar en su formulación fueron las siguientes:

- Falta de diagnóstico y atención integral a personas mayores con demencia.
- Carencia de lineamientos de atención para las personas con demencia.
- Carencia de directrices para la educación de familiares de personas con demencia.
- Necesidad de capacitación de equipos de atención primaria y secundaria en buenas prácticas para las

personas mayores con deterioro cognitivo y demencia.

- Necesidad de sensibilizar a la sociedad en torno a las demencias, de modo de enfrentarlas como un problema de salud no atribuible al envejecimiento y, al mismo tiempo, la necesidad de formar más equipos de salud especializados.

De este modo, se pretendió implementar distintos componentes de apoyo a la PcDe y su EF que permitiesen, entre otros:

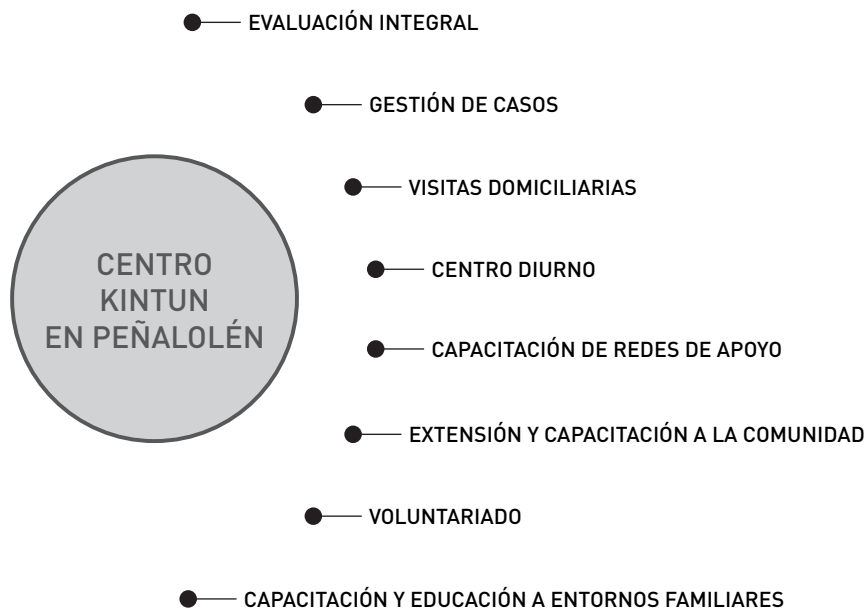
- Que las personas mayores atendidas cuenten con una valoración geriátrica integral con enfoque diagnóstico y terapéutico (clínico, funcional, cognitivo, afectivo y social).
- Generar lineamientos de estrategias de abordaje e intervención en base a la valoración geriátrica integral.
- Identificar y evaluar las principales problemáticas percibidas por las PcDem y su EF.
- Potenciar el uso coordinado y oportuno de los recursos de la red.
- Promover el rol del entorno familiar como herramienta de intervención en el día a día.
- Establecer rutinas orientadas a la mantención y promoción de la funcionalidad de las PcDem.
- Establecer lineamientos y recomendaciones prácticas en base a la

experiencia de este piloto que sirvan como consideraciones para la implementación de nuevos centros diurnos para usuarios de similares características.

- Generar un espacio de interacción, estimulación y promoción de la funcionalidad para personas mayores con deterioro cognitivo.
- Por medio de la entrega de información a los vecinos de la comuna, contribuir a fomentar una pesquisa precoz de los problemas cognitivos y disminuir el estigma asociado a la demencia.

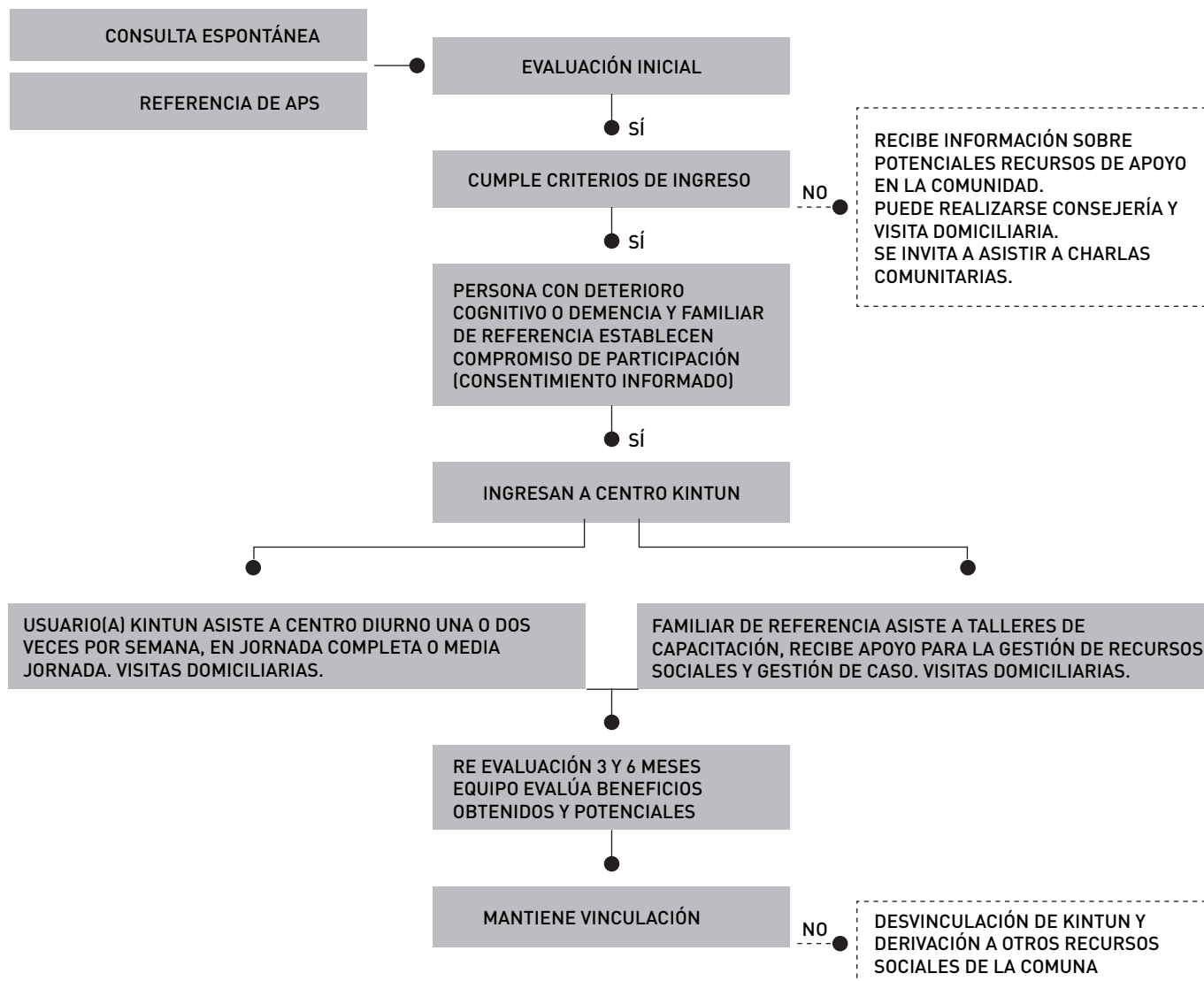
El Centro Kintun puede definirse como una experiencia de abordaje de tipo multicomponente, comprendiendo éste como un conjunto de acciones o prestaciones conjuntas que abordan diversas necesidades desde diferentes enfoques tanto farmacológicos como no farmacológicos (Milisen, Lemiengre, Braes, & Foreman, 2005). Según ha sido referido previamente, en el momento de la formulación del proyecto Centro Kintun, en Chile no se disponía del continuo de dispositivos y niveles de atención que se recomienda para el apoyo integral a las PcDem y sus entornos familiares. Debido a esto, el proyecto contempló la incorporación de acciones que fuesen más allá de la atención típicamente realizada en un Centro de Día. La Figura 4 exhibe las acciones-componentes realizadas en el Centro Kintun, las que son descritas en mayor detalle posteriormente.

FIGURA 4
ACCIONES-COMPONENTES DEL CENTRO KINTUN



EN EL MOMENTO DE LA FORMULACIÓN DEL PROYECTO CENTRO KINTUN, EN CHILE NO SE DISPONÍA DEL CONTINUO DE DISPOSITIVOS Y NIVELES DE ATENCIÓN QUE SE RECOMIENDA PARA EL APOYO INTEGRAL A LAS PCDEM Y SUS ENTORNOS FAMILIARES.

FIGURA 5
FLUJOGRAMA DE NAVEGACIÓN DE PERSONA DERIVADA A KINTUN



Fuente: Elaborado por Jean Gajardo, TO, PhD(c).

La navegación de la PcDem y su familiar en las acciones desarrolladas en el Centro Kintun se describe a continuación en la Figura 5.

1. Evaluación inicial

La evaluación inicial se basa en la Valoración Geriátrica Integral¹ (VGI) con la que se busca identificar las principales problemáticas que podrían afectar a los(as) potenciales usuarios(as) del Centro Kintun y sus entornos familiares. La VGI realizada se compone de una valoración social, funcional, cognitiva, afectiva y clínica de la persona y su familiar, o persona de referencia, incluyendo además la aplicación de una serie de escalas específicas de uso frecuente en personas mayores con demencia con el fin de elaborar, e implementar, un plan de abordaje coherente con lo pesquisado y lo más personalizado posible.

La evaluación considera la presencia de la díada PcDem y persona de referencia (usualmente cuidador familiar) existiendo preguntas y valoraciones dirigidas a cada uno en particular y otras hacia ambos en conjunto. La persona de referencia es un elemento clave en el uso de la mayoría de las pautas de evaluación, dado que suele conocer aspectos de la vida diaria a los que el equipo no tiene acceso en una primera instancia. La PcDem es entrevistada para la aplicación de pruebas específicas y, fundamentalmente, para explorar

expectativas, intereses y necesidades.

La evaluación integral comprende, entre otros, una entrevista para conocer las áreas previamente referidas de la díada PcDem - Persona de referencia, y la aplicación de instrumentos de valoración. Debido a que este proyecto es un piloto que permitió desarrollar una experiencia novedosa en el contexto chileno, la evaluación inicial fue exhaustiva en lo relativo a los criterios a considerar y los instrumentos utilizados a fin de obtener la mayor cantidad de información posible para, posteriormente, dar a conocer los resultados y el impacto que el proyecto Kintun tuvo en los usuarios(as) y en sus entornos sociales cercanos. Para ello, el equipo desarrolló una ficha de evaluación que se aplicó en el marco de una entrevista al potencial usuario(a) y a la persona de referencia. La ficha de evaluación inicial aborda las siguientes dimensiones: sociodemográfica, cognitiva - mental, funcional, calidad de vida, clínica. Las dimensiones sociodemográfica, mental y calidad de vida incorporan la evaluación tanto de la PcDem como de su persona de referencia, con el propósito de conocer las características y el impacto del cuidado.

2. Acuerdo de participación y consentimiento informado

El Centro Kintun está dirigido a personas con deterioro cognitivo leve (DCL) o

demencia en etapa leve o moderada, que residan en Peñalolén, estén inscritas en la Atención Primaria en Salud de la comuna y cuenten con una, o más, persona(s) de referencia que les apoyen en la vida diaria y que tengan la disposición para participar en actividades de capacitación.

En caso de que la PcDem y la persona de referencia cumplan con los criterios establecidos para ingresar al Centro Kintun, disponen del tiempo necesario para leer y firmar, si es que están de acuerdo, un consentimiento de participación en el que se establecen las actividades en las cuales participarán, los requisitos para hacerlo y los procedimientos involucrados. El documento, además, estipula que el proyecto considera la utilización de información con fines de extensión, académicos y de investigación, garantizando la protección de los datos personales.

3. Centro diurno

La PcDem participa en una serie de actividades grupales organizadas en torno a rutinas el Centro Diurno. A fin de facilitar el acceso de las PcDem al centro, Kintun cuenta con un servicio de traslado desde el hogar de la persona hacia el Centro y, posteriormente, desde el Centro hacia su hogar.

La rutina de participación en Kintun se inicia con el traslado a éste. Posteriormente, se organiza en una rutina de actividades con horarios y contenido flexible, formulada

1. | Corresponde al sistema de valoración con base en la Geriatria que incorpora el análisis y abordaje de problemas geriátricos considerando las áreas médica, social, funcional y mental (Sanjoaquín, Fernández, Mesa, & García-Arilla, 2009).

a partir de la evidencia disponible sobre el uso terapéutico de los distintos tipos de actividades:

- Basadas en la cognición.
- Basadas en el ejercicio físico, psicomotricidad y movimiento.
- Basadas en recreación y socialización.
- Basadas en la promoción de funcionalidad en actividades diarias.

Dichos tipos de actividades son descritos en la Tabla 3 y fueron considerados a partir de su efectividad en las personas con demencia y otros trastornos cognitivos en el marco de aproximaciones no farmacológicas o psicosociales en la demencia (Aguirre, Woods, Spector, & Orrell, 2013; Alzheimer's Australia, 2013; Finnema, Dröes, Ribbe, & Van Tilburg, 2000; Hudson et al., 2013; Ionicioiu, David, & Szamosközi, 2014; Kroes, Garcia-Stewart, Allen, Eyssen, & Paulus, 2011; Moniz-Cook, Vernooij-Dassen, Woods, & Orrell, 2011; Neal & Barton Wright, 2003; Olazarán et al., 2010; Verkaik, van Weert, & Francke, 2005; Woods, Spector, Orrell, & Davies, 2005).

Existen modelos que señalan que los síntomas conductuales y psicológicos que impactan en el desempeño ocupacional se relacionan con necesidades personales no satisfechas y son causados por la interacción que existe entre los factores y rasgos más estables de la persona (nivel

TABLA 3

ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN EN EL CENTRO DIURNO

TIPO DE ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN
Actividades con base en la cognición	Técnicas de neuropsicología rehabilitadora que tienen como objetivo estimular las diversas funciones cognitivas. Buscan potenciar y mantener el uso de las funciones cognitivas en las actividades diarias, por ejemplo, a través de sesiones de estimulación específica de la memoria o el lenguaje, planificación de una actividad diaria como salir de compras o ir de paseo, orientación espacial y reconocimiento de lugares conocidos en la comunidad.
Actividades con base en el ejercicio físico y la psicomotricidad	Basadas en el movimiento, corporalidad y la estimulación de los sistemas musculoesquelético, articular, respiratorio, circulatorio y sensorial. Su objetivo es conservar, o mejorar, la salud del usuario y promover la salud física y prevención de caídas. Ejemplos son la gimnasia segmentaria, baile, caminatas en la comunidad.
Actividades con base en la recreación y socialización	Actividades que se caracterizan por la entrega de un momento de descanso activo y socialización a las personas que las realizan. Tienen como objetivo favorecer la interacción social de las personas y estimular las habilidades remanentes (cognitivas, físicas, y sociales). Ejemplos son los juegos de mesa, manualidades, conmemoración y celebración de eventos y la conversación libre o dirigida.
Actividades de promoción de la funcionalidad	Actividades enfocadas en la promoción de la máxima independencia en el desarrollo de las actividades de la vida diaria básicas (AVDB) e instrumentales (AVDI) y que buscan incentivar la generación de una rutina diaria en el hogar Ejemplos son las actividades básicas como uso del inodoro, higiene personal, lavado de dientes, vestimenta y actividades instrumentales como apresto del lugar de almuerzo y trabajo, limpieza del lugar.

Fuente: Elaboración propia.

cognitivo y características psicológicas y conductuales) y los factores ambientales que suelen ser de naturaleza dinámica y cambiante (Algase et al., 1996; Cohen-Mansfield, 2001; Rodríguez & Gajardo, 2012). De este modo, las habilidades de la persona para identificar adecuadamente sus necesidades y generar estrategias para su satisfacción pueden verse alteradas dependiendo de la fluctuación del ambiente, lo que expone a la persona a métodos disfuncionales de comunicación y comportamiento para manifestar una necesidad (Por ejemplo: sed, frío, desmotivación, micción).

En el Centro Kintun se considera a los usuarios como individuos con una realidad biográfica particular que, muchas veces, determina la forma en que la persona se relaciona con el ambiente y la sintomatología asociada a la demencia, por lo que desde una noción de enfoque centrado en la persona (Edvardsson & Innes, 2010), se considera necesario dar relevancia a la identificación de necesidades de forma individual, a la presencia de otros profesionales o técnicos para el apoyo personalizado en el desempeño de actividades que faciliten la participación, la adaptación a actividades en relación a intereses y habilidades de usuarios(as) promoviendo el desempeño de roles y a la adaptación de las formas de comunicación: volumen de voz, modulación clara, dirigir mirada y tacto para comunicar, además de contar con material visual de alto contraste de modo de facilitar la visión.

4. Capacitación y apoyo al entorno familiar

En el Centro Kintun se definió como “persona(s) de referencia” a quien(es) pasan 10 horas, o más, a la semana junto al o la usuario(a) y/o a quien actúa como cuidador(a), o acompañante principal, del usuario(a). Esto último, debido a que muchas veces el(la) cuidador(a) principal no corresponde a un familiar o existe más de una persona que apoya en los cuidados.

Del mismo modo, se intencionó esta denominación con el interés de resaltar la idea de “apoyo cotidiano” por sobre “cuidado”, enfatizando así la naturaleza adulta y no jerárquica de la relación entre las personas involucradas. Del mismo modo, se evita otorgar de forma inherente el rol de “cuidador(a)” a quien acompaña o asiste las actividades cotidianas del o la usuario(a).

La educación y capacitación para el entorno familiar, y para quienes apoyan directamente a la PcDem, es una actividad clave para un cuidado que promueva la participación en el hogar y la resolución de problemas cotidianos, que ha mostrado efectividad en la reducción del nivel de carga, un aumento en el bienestar psicológico y un incremento en la percepción de autoeficacia de los(as) cuidadores(as) (Lopes & Cachioni, 2012; Olazarán et al., 2010; Santos, Barroso, Brasil, & Dourado, 2011).

En Kintun se desarrollan ciclos de capacitación grupal para los familiares de los usuarios(as). Estos ciclos contemplan

EN EL CENTRO KINTUN SE CONSIDERA A LOS USUARIOS COMO INDIVIDUOS CON UNA REALIDAD BIOGRÁFICA PARTICULAR QUE, MUCHAS VECES, DETERMINA LA FORMA EN QUE LA PERSONA SE RELACIONA CON EL AMBIENTE.

la participación en cinco sesiones cada uno, en las que se abordan los siguientes contenidos:

- Conocimientos sobre envejecimiento cerebral, demencia y enfermedad de Alzheimer.
- Problemas cotidianos asociados a síntomas cognitivos, psicológicos y conductuales de la demencia y su manejo en el día día desde el ambiente y uso de sí mismo(a).
- Estrategias para promover una mayor participación en actividades en el hogar.
- Autoeficacia, autocuidado y prevención del estrés y la sobrecarga.

Como parte del entorno de la persona con demencia, los(as) cuidadores(as) pueden convertirse en una fuente diaria para la participación, aprendiendo a adaptar la vida cotidiana y a resolver los

problemas asociados a los síntomas de la demencia. En el ciclo de sesiones se abordan las temáticas previamente referidas con una aproximación de aprendizaje basado en problemas y centrado en las sensaciones de problemas reales que el grupo manifieste a través del trabajo grupal, el análisis de situaciones y el juego de roles. Se fomenta también el potencial de organización y autogestión que el grupo de cuidadores(as) pueda desarrollar a lo largo del trabajo en conjunto.

Otras acciones que se desarrollan para apoyar al entorno familiar son la consejería y la participación en el grupo de apoyo mutuo. La consejería consta de la entrega de información y acompañamiento en situación de crisis según solicitud de la persona o ante problemas que hayan sido identificados por el equipo.

Por otra parte, el grupo de apoyo mutuo es una instancia que busca reunir libremente a familiares con el fin de formar un espacio de encuentro y educación mutua. Actualmente el grupo de apoyo es guiado por la psicóloga del Centro, aunque el objetivo es que el grupo continúe consolidándose de forma autónoma y logre ser articulado por sus mismos asistentes, promoviendo así la organización y empoderamiento de los entornos sociales de las personas con demencia.

5. Visita domiciliaria

La visita domiciliaria constituye una acción fundamental para conocer el contexto cotidiano del usuario(a) y su entorno familiar. Las visitas realizadas por el equipo pueden

clasificarse en visita de evaluación y visitas de seguimiento. La primera, realizada usualmente por el terapeuta ocupacional o el kinesiólogo, busca conocer el contexto habitual y detectar potenciales riesgos o problemas percibidos por la familia. La visita de seguimiento, liderada por el terapeuta ocupacional con apoyo de otros profesionales si es necesario, tiene por propósito dar continuidad a los cambios usualmente acordados en la visita de evaluación, educar al grupo familiar en temáticas específicas o gestionar otra solución en el hogar. La visita hace hincapié en la prevención de situaciones de riesgo a través de la modificación de elementos ambientales físicos y del apoyo al proceso de cambio que la familia usualmente experimenta, por ejemplo, luego de asistir a los talleres de capacitación.

6. Extensión a la comunidad

El equipo profesional y capacitador del Centro Kintun realiza ciclos de charlas abiertas a la comunidad sobre temáticas relacionadas con el autocuidado, la salud, el envejecimiento y, por supuesto, las demencias y la enfermedad de Alzheimer. A través de estas charlas, se busca acercar a los vecinos a las temáticas relacionadas con el envejecimiento, sensibilizar a la población en torno a las demencias y educar a la sociedad a fin de disminuir los estigmas y prejuicios asociados a las demencias y al envejecimiento. Las charlas tienen una duración aproximada de 1 hora. Entre los temas tratados se encuentran:

- Demencia y Enfermedad de Alzheimer: ¿Qué debemos saber?
- ¿No encuentro los lentes, no encuentro la palabra adecuada! ¿Cuándo debo preocuparme por mi memoria?
- Una alimentación saludable: ¿Ayuda a prevenir problemas de memoria?
- Medicamentos: ¿cómo usarlos en forma segura?

7. Capacitación a redes de apoyo

El vínculo con las redes existentes en la comuna es un componente fundamental en la acción del Centro Kintun. Debido a esto, el equipo profesional realiza capacitaciones a las redes sociales y de salud que se ven implicadas en la atención de personas mayores de la comuna. Por ejemplo, se ha capacitado en torno al diagnóstico y tratamiento de las demencias a los equipos de Atención Primaria en Salud de la comuna. De igual modo, se ha establecido vínculos con las oficinas comunales de Carabineros de Chile con el propósito de capacitar a la policía uniformada en torno a la correcta identificación de personas con demencia que puedan encontrarse desorientadas en la vía pública y cómo manejar de forma adecuada dicha situación.

Con estas acciones, Kintun busca involucrar a la comunidad de Peñalolén en la promoción del buen trato hacia las PcDem y sus EF, lo que favorece respuestas efectivas ante sus necesidades. Estas acciones de educación y capacitación son acordadas según las brechas que se

LA VISITA DOMICILIARIA
CONSTITUYE UNA
ACCIÓN FUNDAMENTAL
PARA CONOCER EL
CONTEXTO COTIDIANO DEL
USUARIO(A) Y SU ENTORNO
FAMILIAR.

identifican en conjunto con los asistentes a las charlas.

Una vez al año se realiza un seminario abierto a la comunidad en el que se da cuenta del funcionamiento del Centro Kintun y se profundiza en algún componente particular. Usualmente los asistentes a estos seminarios son profesionales del área social y salud, estudiantes afines y otras personas con interés en la temática.

8. Gestión de casos

Esta acción busca apoyar la navegación del usuario(a) del Centro Kintun y su entorno familiar en las diferentes redes de apoyo que se encuentran en la comunidad, según las necesidades que emerjan. Para esto, se busca vincular a la persona y su red familiar con los programas comunales y nacionales que puedan otorgarles apoyo específico según su requerimiento.

9. Voluntariado

Esta acción busca incorporar a las personas de la comunidad que deseen participar como voluntarios(as) en las diversas acciones desarrolladas en el Centro Diurno.

Los requisitos para participar son:

- Ser mayor de edad.
- Tener facilidad para las relacionarse con otras personas y trabajar en equipo.
- Vocación de servicio e interés por el trabajo con personas mayores.
- Motivación por aprender sobre el

Centro Kintun y la atención centrada en la persona.

- Disponer de tres horas continuas por un día a la semana durante, al menos, 8 semanas consecutivas.

Los(as) voluntarios(as) son capacitados por el equipo de profesionales del Centro en temáticas alusivas al deterioro cognitivo y la demencia, el manejo de trastornos conductuales y la prevención de caídas, entre otros.

VI.

Algunos resultados e impacto del Centro Kintun

Actualmente el Centro Kintun está realizando una evaluación de su impacto en aspectos cualitativos y cuantitativos. Los resultados de esta evaluación estarán disponibles durante el primer semestre del 2015 y permitirán conocer el real impacto del centro en la vida de los usuarios(as) y sus entornos de apoyo.

El primer resultado mencionable es la implementación satisfactoria del Centro Diurno. Actualmente, se dispone de 52 vacantes semanales y existe un recambio progresivo de usuarios(as) dependiendo de los objetivos planteados y los recursos comunitarios disponibles con los cuales pueda vincularse. A la fecha, 98 personas han sido atendidas en el Centro Diurno (que tiene 14 meses de operación) quienes, junto a sus familias, han recibido el beneficio de las visitas domiciliarias.

70 FAMILIAS HAN SIDO CAPACITADAS EN DIFERENTES TALLERES PSICOEDUCATIVOS.

Cerca de **80** PERSONAS PODRÍAN BENEFICIARSE CON EL QUEHACER DE KINTUN DURANTE EL AÑO EN CURSO.

98 PERSONAS HAN SIDO ATENDIDAS EN EL CENTRO DIURNO (QUE TIENE 14 MESES DE OPERACIÓN).

52 VACANTES SEMANALES Y EXISTE UN RECAMBIO PROGRESIVO DE USUARIOS.

Gracias a la consolidación de las actividades realizadas en Kintun y al ajuste de las jornadas de acuerdo al perfil y necesidades de los usuarios, se ha producido un aumento progresivo de vacantes. Actualmente, el centro recibe a usuarios(as) en media jornada y en jornada completa, lo que ha posibilitado incrementar la cobertura, estimándose, por ejemplo, que durante 2015 se podrían alcanzar las 60 vacantes al permitir que un grupo participe en jornada completa y otros grupos en media jornada de tarde o mañana. Dado que existe cierto nivel de rotación entre los(as) usuarios(as) del Centro Diurno, se estima que cerca

de 80 personas podrían beneficiarse con el quehacer de Kintun durante el año en curso.

A la fecha, 70 familias han sido capacitadas en diferentes talleres psicoeducativos. Y los participantes han reportado un alto nivel de satisfacción en relación con esta instancia que constituye parte importante del programa de apoyo desarrollado en el Centro Kintun.

En relación con la evaluación integral, 146 días de PcDem y personas de referencia han sido evaluadas.

El Centro Kintun ha tenido una favorable recepción por parte de los equipos de salud y otros agentes comunitarios para

el trabajo conjunto y la participación en capacitaciones vinculadas a la temática de las demencias.

Se ha producido material educativo y diversos protocolos, además se han realizado tres ciclos de charlas a la comunidad y una serie de actividades de capacitación a los equipos de salud de la comuna.

El Centro Kintun ha recibido a profesionales chilenos(as) y extranjeros(as) del área de la Psicología, Medicina y Terapia Ocupacional y a los equipos de trabajo vinculados al quehacer con personas mayores, quienes han pedido conocer el programa y contar con una instancia de capacitación en torno a la demencia.

VII.

Conclusiones y desafíos

La experiencia de implementar y de poner en funcionamiento el Centro Kintun ha significado diversos aprendizajes y consideraciones en nuestro escenario. Cabe destacar que Kintun responde a una instancia pionera en Chile como aproximación multicomponente con base comunitaria para apoyar a personas mayores con trastornos cognitivos y demencia y a sus entornos sociales.

Actualmente, a poco menos de dos años del inicio de su funcionamiento, el Centro Kintun está realizando una evaluación del impacto en aspectos cualitativos y cuantitativos de sus acciones en las PcDem y en sus entornos familiares. Los resultados de dicha evaluación se encuentran pendientes al momento de la

presente publicación y serán un insumo fundamental para la evaluación de los resultados atribuibles al centro y para comprender cómo ha sido la experiencia de las personas, y sus entornos sociales, que han participado en este dispositivo.

Una conclusión relevante de considerar es que el diseño e implementación del Centro Kintun se ha visto facilitado por la voluntad política, tanto por parte del Servicio Nacional del Adulto Mayor como de la Municipalidad de Peñalolén, representada por su alcaldesa, Carolina Leitao. Es importante resaltar esto en el contexto de una experiencia sin precedentes en el país, lo que se traduce en el apoyo constante, tanto técnico como personal, por parte de ambas instituciones, con miras a lograr el mejor desarrollo posible de esta experiencia.

De igual modo, el proyecto se ha visto favorecido por contar con un equipo profesional capacitado en torno a las demencias y, por sobre todo, altamente comprometido, con interés de aprender y mejorar continuamente, alineándose con el propósito de aportar a las personas mayores y sus entornos familiares. La capacitación en torno a las demencias es un elemento importante de resaltar para la autoeficacia del equipo, la pertinencia de las acciones y la calidad brindada a los(as) usuarios(as) y sus entornos sociales. En este sentido, puede relevarse la necesidad de una capacitación constante, que considere tanto aspectos teóricos como del quehacer diario, y que incorpore una inducción y temas a tratar según los

desafíos prácticos que el equipo tenga durante la operación del Centro.

Como aspecto de implementación, resulta relevante resaltar que la incorporación del Centro Kintun como dispositivo adosado al Centro de Atención del Adulto Mayor de Peñalolén, también ha significado un aporte al desarrollo del proyecto, ya que ha permitido entablar alianzas estratégicas y potenciar la gestión de redes de apoyo con otras instancias de presencia comunitaria, articulando el trabajo de los equipos de ambos centros.

Es importante recordar que el Centro Kintun se orienta a personas adultas mayores con demencia, por lo que basa su accionar en aspectos gerontológicos y de curso vital, lo que permite que el Centro potencie el vínculo de sus usuarios(as) con el quehacer social para adultos mayores existente en la comuna (por ejemplo, organizaciones, eventos y celebraciones, y beneficios dirigidos a este grupo etario).

En línea con la generación de alianzas, la vinculación temprana con la Atención Primaria en Salud, las organizaciones de adultos(as) mayores de la comuna y otros dispositivos de apoyo sanitario y social (como COSAM, Sala de Rehabilitación Comunitaria) fueron un paso clave para el reconocimiento del dispositivo en la comuna y, por supuesto, para la identificación y derivación de potenciales usuarios(as). Actualmente, los esfuerzos en este punto se orientan a continuar expandiendo los vínculos con otros sectores de la comuna, desarrollar procesos de entrega de información más fluidos con

los equipos de los diferentes dispositivos y a potenciar el conocimiento por parte de la comunidad sobre la existencia del Centro Kintun y sus objetivos. Ha resultado interesante notar cómo la comunidad misma, o familiares de usuarios(as) del Centro Kintun, han logrado transformarse en derivadores de potenciales otros usuarios(as) produciéndose, de este modo, un efecto “dominó” de reconocimiento de otros en situaciones similares.

Según es posible observar, el Centro Kintun incorporó en su diseño componentes que pueden exceder al modelo de centro de atención diurna descrito con mayor frecuencia. No obstante, es importante considerar que no existe una única conformación para estos dispositivos. Los distintos componentes que se integran en el Centro Kintun responden a la inexistencia de una red de dispositivos de apoyo continuo para las personas con demencia por lo que, de modo metafórico, en su implementación el Centro podía volverse “una isla” en la que las acciones acotadas no tuviesen la recepción esperada debido a múltiples necesidades de los(as) usuarios(as) y sus entornos familiares, o que la vinculación con las redes ya existentes no pudiese realizarse.

De este modo, el quehacer actual del centro se enfocaría en contribuir a que las personas con demencia y su entorno social puedan convivir de mejor manera con la demencia considerando su biografía y contexto, a fin de lograr una participación de las PcDem en

actividades cotidianas en un ambiente seguro, educar a la población en torno a la demencia en distintas audiencias, establecer y optimizar la vinculación de la PcDem y su entorno con las redes sociales, sanitarias y comunitarias y, finalmente, brindar apoyo y referencia al entorno familiar de las PcDem.

El programa necesita continuar con su proceso de consolidación en términos de prestaciones y/o acciones y, al mismo tiempo, enriquecer la gestión de redes de modo de lograr que el efecto de lo trabajado con los entornos familiares se mantenga en el tiempo, independiente de la participación de los(as) usuarios(as) en el Centro, de la progresión de la enfermedad o de los cambios en la funcionalidad de estos. Lo anterior implica una importante articulación con otros recursos comunitarios ya existentes y a mediano plazo contribuir a la generación de nuevos otros.

De igual modo, el programa requiere garantizar su operación y continuidad a largo plazo, para lograr su consolidación y continuar aportando con nuevas experiencias que puedan emerger en el área.

Es fundamental mantener y promover el enfoque sociosanitario y comunitario del programa, que constituye una fortaleza y puede considerarse como un ejemplo de trabajo coordinado entre los diferentes actores y sectores de la comuna y como una aproximación necesaria para el desarrollo de los sistemas de apoyo y cuidado para las personas mayores, independiente de las condiciones de salud particulares que se estén abordando.

El Centro Kintun aspira a proyectarse como un núcleo de apoyo y vinculación de las personas con demencia y sus entornos. Busca continuar visibilizando las necesidades de las PcDem y constituirse en un puente hacia otras instancias relacionadas con la capacitación del recurso profesional y técnico para el trabajo con personas con demencia y aportar en la reducción del estigma hacia esta condición bajo la premisa de que existen múltiples y variadas formas de contribuir a que las personas con demencia, y sus entornos sociales, vivan bien.

REFERENCIAS

- Aguirre, E., Woods, R. T., Spector, A., & Orrell, M. (2013). Cognitive stimulation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Research Reviews*, 12(1), 253-62. doi:10.1016/j.arr.2012.07.001
- Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 11(6), 10-19.
- Alzheimer's Association. (2014). *Choosing an adult day center*. Obtenido desde <http://www.alz.org/adultdaycenters>
- Alzheimer's Australia. (2013). *Physical activity for brain health and fighting dementia*.
- Alzheimer's Disease International. (2011). *World Alzheimer Report 2011*. Obtenido desde <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2013). *World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring*. Obtenido desde <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013>
- Behrens, M. I., & Slachevsky, A. (2007). Guías Clínicas de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 45(3), 189-190.
- Belloni, E., Faccio, E., Costa, N., & Iudici, A. (2014). Health professionals working with persons with Alzheimer's. Reflections for new training courses. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 116, 5003-5008. doi:10.1016/j.sbspro.2014.01.1063
- Benbow, S. M., & Jolley, D. (2012). Dementia: stigma and its effects. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2), 165-172. doi:10.2217/nmt.12.7
- Brannelly, T. (2011). Sustaining citizenship: people with dementia and the phenomenon of social death. *Nursing Ethics*, 18(5), 662-71. doi:10.1177/0969733011408049
- Centro Noruego de Conocimiento para Servicios de Salud. (2011). *Effekten av tilrettelagt dagsenter- tilbud til personer med demens*. Obtenido desde http://www.kunnskapssenteret.no/_attachment/14109
- Cherry, D. L., Hahn, C., & Vickrey, B. G. (2009). Educating primary care physicians in the management of Alzheimer's disease: using practice guidelines to set quality benchmarks. *International Psychogeriatrics / IPA*, 21 Suppl 1, S44-S52. doi:10.1017/S1041610209008692
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: A review, summary and critique. *American Journal of Psychiatry*, 9, 361-381.
- Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias. (2012). *Propuesta de Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias*. Obtenido desde http://www.coprad.cl/coprad/wp-content/uploads/2012/12/Resumen_ejecutivo.pdf
- Departamento de Salud Pública Pontificia Universidad Católica de Chile. (2008). *Informe final estudio de carga de enfermedad y carga atribuible*. Obtenido desde http://epi.minsal.cl/epi/html/invest/cargaenf2008/Informe_final_carga_Enf_2007.pdf
- Edvardsson, D., & Innes, A. (2010). Measuring Person-centered Care: A Critical Comparative Review of Published Tools. *The Gerontologist*, 50(6), 834-46. doi:10.1093/geront/gnq047
- Egan, M., Hobson, S., & Fearing, V. (2006). Dementia and occupation: a review of the literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 132-140.

- Finnema, E., Dröes, R.-M., Ribbe, M., & Van Tilburg, W. (2000). The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: A review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 141-161.
- Fuentes, P., & Albala, C. (2014). An update on aging and dementia in Chile. *Dement Neuropsychol*, 8(4), 2-5.
- Fuentes, P., & Slachevsky, A. (2005). Enfermedad de Alzheimer: Actualización en terapia farmacológica. *Revista Médica de Chile*, 224-230.
- G8. (2013). *G8 Dementia summit declaration*. Obtenido desde https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265869/2901668_G8_DementiaSummitDeclaration_acc.pdf
- Gajardo, J., & Monsalves, M. J. (2013). Demencia, un tema urgente para Chile. *Revista Chilena de Salud Pública*, 17(1), 22-25.
- Hudson, R. B., Neill, G. O., Mccutcheon, M., Angel, J. J., Applebaum, R. A., Gonyea, J. G., ... Schulz, J. H. (2013). Public Policy & Aging Report The Global Impact of Aging. *The Oldest Old*, 23(2).
- Innes, A., & Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia (London, England)*, 12(6), 682-96. doi:10.1177/1471301212442583
- Ionicioiu, I., David, D., & Szamosközi, D. (2014). A Quantitative meta-analysis of the effectiveness of psychosocial interventions in dementia. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 127, 591-594. doi:10.1016/j.sbspro.2014.03.316
- Kroes, M., Garcia-Stewart, S., Allen, F., Eyssen, M., & Paulus, D. (2011). *Démence: quelles interventions non pharmacologiques? Good Clinical Practice (GCP)*.
- Lopes, L., & Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 61(14), 252-261.
- Milisen, K., Lemiengre, J., Braes, T., & Foreman, M. D. (2005). Multicomponent intervention strategies for managing delirium in hospitalized older people: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 79-90. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03557.x
- Milne, A. (2010). The “D” word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. *Journal of Mental Health*, 19(3), 227-233. doi:10.3109/09638231003728166
- Miranda-Castillo, C. (2012). Necesidades de personas con demencia: ¿qué sabemos hasta ahora? In *VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer*. Santiago de Chile.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13(1), 43. doi:10.1186/1472-6963-13-43
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & Orrell, M. (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. *Aging & Mental Health*, 15(3), 283-90. doi:10.1080/13607863.2010.543665
- Neal, M., & Barton Wright, P. (2003). Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3). doi:10.1002/14651858.CD001394
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... Muñoz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-78. doi:10.1159/000316119
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatria Y Gerontología*, 37(2), 74-105.

- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Dementia: A Public Health priority*.
- Pot, A. M., Petrea, I., & Bupa/ADI. (2013). *Ideas and advice on developing and implementing a national dementia plan*. London. Obtenido desde <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-plan-report-ENGLISH.pdf>
- Programa de Gobierno Michelle Bachelet 2014-2018.** (2014). Obtenido desde <http://michellebachelet.cl/programa/>
- Rampatige, R., Dunt, D., Doyle, C., Day, S., & van Dort, P. (2009). The effect of continuing professional education on health care outcomes: lessons for dementia care. *International Psychogeriatrics / IPA*, 21 Suppl 1, S34-S43. doi:10.1017/S1041610209008746
- Rigaux, N. (2011). Autonomie et démence: Pour une conception de l'autonomie "dementia-friendly." *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 9(1), 107-115. doi:10.1684/pnv.2010.0250
- Rodríguez, J., & Gajardo, J. (2012). Sobre la contribución de la Terapia Ocupacional en el manejo no farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 12(2), 29-36.
- Sanjoaquín, A. C., Fernández, E., Mesa, M. P., & Garcia-Arilla, E. (2009). Valoración geriátrica integral. In *Geriatría para residentes* (1st ed., pp. 59-68). Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Santos, R. L., Barroso, M., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(4), 161-167.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2006). *Propuesta de acción: Las personas mayores y los trastornos demenciantes en Chile*. Obtenido desde <http://www.mindbank.info/item/2216>
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2012). *Política Integral de Envejecimiento Positivo 2012 - 2025*. Obtenido desde <http://www.senama.cl/filesapp/PoliticaAM.pdf>
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. *Guía de operaciones programa Centros Diurnos para el Adulto Mayor* (2013). Obtenido desde <http://www.share-pdf.com/79bceed76a254fe89fb22b557442b3c6/GUIA DE OPERACIONES PROGRAMA CENTROS DIURNOS.htm>
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Núñez-Huasaf, J., Silva, J. R., Muñoz-Neira, C., ... Delgado, C. (2013). The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 35(2), 297-306. doi:10.3233/JAD-122086
- Verkaik, R., van Weert, J. C. M., & Francke, A. L. (2005). The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 301-14. doi:10.1002/gps.1279
- Vikström, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities: Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7(2), 251-270. doi:10.1177/1471301208091164
- 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>
- Woods, B., Spector, A., Orrell, M., & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2005*, (2). doi:10.1002/14651858.CD001120.pub2

AUTORES

Ximena Antonia Barrios Jorquera. Médico Cirujano de la Universidad de Chile y Magíster en Administración de Salud y Epidemiología de la UC.

Gabriel Claudio Bastías Silva. Profesor Asociado de la Escuela de Medicina UC y Profesional Experto de la Alta Dirección Pública. Médico Cirujano y Magíster en Administrador de Empresas de la UC.

Marilú Budinich Villouta. Directora Centro Kintun, Municipalidad de Peñalolén. Médico cirujano de la Universidad Mayor con especialidad en Geriatría.

Sara Caro Puga. Profesor Asistente Adjunto de la Escuela de Trabajo UC y Profesor Miembro del CEVE - UC. Asistente Social y Magíster en Trabajo Social de la UC.

M^a Consuelo Cheix Dieguez. Profesora Instructor Adjunto del Instituto de Sociología UC. Socióloga y Magíster en Sociología de la UC.

M^a Beatriz Fernández Lorca. Profesora Asistente Adjunto del Instituto de Sociología UC y Secretaria Ejecutiva del CEVE-UC. Socióloga y Doctor en Sociología de la UC.

Patricio Alberto Fuentes Guglielmetti. Asesor técnico capacitador del Centro Kintun, Municipalidad de Peñalolén. Médico cirujano con especialidad en Neurología de la Universidad de Chile.

Jean Gajardo Jauregui. Asesor técnico capacitador del Centro Kintun, Municipalidad de Peñalolén. Terapeuta Ocupacional de la Universidad de Chile y Magister en Gerontología Social de la Universidad de León de España.

Susana Angélica González Ramírez. Profesor Asistente Adjunto y jefe de los diplomados en Psicogerontología Educativa y Social y en Prevención y Abordaje del Maltrato a Personas Mayores de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Profesor Miembro del CEVE - UC.

Investigador Adjunto del Instituto Milenio para la Investigación en Depresión y Personalidad (MIDAP). Médico Psiquiatra de la Universidad de Chile y especialista en Psicogerontología de la Universidad de Maimónides, Argentina.

M^a Soledad Herrera Ponce. Directora y Profesora Asociada del Instituto de Sociología UC. Profesor Miembro del CEVE - UC. Socióloga de la UC y Doctor en Sociología de la Universidad Autónoma de Madrid.

Tabita Belén Jocabed Campos Cid. Bachiller y Estudiante de Psicología de la UC.

Ramón Luengo – Fernández. Miembro del Health Economics Research Centre (HERC). Doctor en Economía de la Salud de la Universidad de Oxford.

Paula Miranda Sánchez. Profesora Asistente de la Escuela de Trabajo Social UC y Responsable Académico de Educación Continua, Extensión y Comunicaciones de la misma. Trabajadora Social de la Universidad Tecnológica Metropolitana y Magister en Administración de Empresas de la Universidad Alberto Hurtado - Marquette University.

Pablo Pizarro Giadach. CEO & Founder Improve.pg. Ingeniero Civil Industrial y Magíster en Gestión de Operación en Salud de la Universidad del Desarrollo.

Fernando Cristián Poblete Arrué. Profesor Asistente Adjunto de la Escuela de Medicina UC y Miembro del Comité Asesor del Fondo Nacional de Investigación en Salud (FONIS). Médico Cirujano de la UC y Magíster en Salud Pública de la Universidad de Harvard.

Javiera Esperanza Rosell Cisternas. Ayudante de Investigación del Instituto Milenio para la Investigación en Depresión y Personalidad (MIDAP). Coordinadora de la Oficina de Protección de Derechos del Adulto Mayor de la Municipalidad de Puente Alto. Psicóloga de la UC.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE



Fundación
**Oportunidad
Mayor**

Centro UC

Estudios de Vejez
y Envejecimiento

CENTRO UC • ESTUDIOS DE VEJEZ Y ENVEJECIMIENTO

Pontificia Universidad Católica de Chile
Av. Vicuña Mackenna 4860, Macul, Santiago
Edificio Facultad Ciencias Sociales, piso 3. Campus San Joaquín
Tel +562 2354 4651 | estudiosvejez@uc.cl
estudiosdevejez.uc.cl