



## *Demencias, cuidados y políticas públicas*

*Dr. Robert Pérez Fernández*

*Universidad de la República, Uruguay*

*Facultad de Psicología*

*Centro Interdisciplinario de Envejecimiento - CIEn*

Montevideo, 16 de agosto de 2019

## Premisa 1

“Os enunciados performativos permitem um exercício do pensamento, considerando que o ato de enunciação efetiva aquilo que enuncia, ou seja, que a enunciação do cuidado nas políticas públicas efetua certas modalidades de relação dos sujeitos consigo mesmos e com os outros. Essas modalidades compõem campos de experiência nos quais se articulam regimes de verdade, formas de normatividade e subjetividades virtuais possíveis”.

FUENTE: Bernardes, Anita. (2012). Cartografía de prácticas de cuidado. *Psicología & Sociedad*, 24(3), 701-709.

## *Premisa 2*

Respecto a la salud mental, señala la OMS que en nuestras sociedades es común el desarrollo de dispositivos y prácticas deshumanizantes, que atentan contra a dignidad de la persona. La dignidad, es definida como el “mérito y el valor inherentes de una persona y está estrechamente vinculada con el respeto, el reconocimiento, la autoestima y la posibilidad de tomar decisiones propias” (OMS, 2015, s/p)

**FUENTE:** OMS - Organización Mundial de la Salud (2015) Día Mundial de la Salud Mental 2015:

Dignidad y Salud Mental. 10 de octubre de 2015. Disponible en internet

# ¿Qué es una Demencia Tipo Alzheimer?

## **DSM IV, V, CIE 10 y OMS:**

- Criterios definidos en base a déficits cognitivos
- Basado en neuropatología (enfermedad cerebral)

## **¿Qué es una enfermedad Mental?**

- Proceso vs. estado
- La tríada Salud-Enfermedad-Cuidado

**FUENTE:** American Psychiatric Association (1995) Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales / DSM IV. Barcelona: Masson.

Berriell F y Pérez Fernández R. (2007) Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación. 1ra. Edición. Montevideo: Psicolibros Universitario

# *Cuatro aspectos clave de las demencias en los procesos de Salud - Enfermedad Mental*

- No afecta a una persona sino a un colectivo
- La Enfermedad de Alzheimer no es lineal. El entorno delimita como se cursa
- El papel del dolor psíquico y la culpa inciden en el curso del trastorno y en la calidad de vida
- ¿Cómo se incorpora la situación de demencia a la vida cotidiana?

## *El exceso de discapacidad en la vida cotidiana de las personas con Alzheimer. El papel del estigma*

- La discapacidad no se puede explicar únicamente por las lesiones anatomopatológicas
- Los aspectos perniciosos del entorno influyen en el curso de la enfermedad. El tema del estigma
- Existe una ‘dialéctica de la demencia’, como consecuencia de la continua interacción entre neuropatología y factores físicos, y factores socio-psicológicos (tales como la biografía y el estilo de vida)

Ejemplos: “a un sordo no se le habla” “

¿fulano se enojó porque yo me olvido?” “reírse de ese viejo”

# El exceso de discapacidad en la vida cotidiana de las personas con Alzheimer. El papel del estigma

Prejuicios hacia la vejez

Actitudes negativas de la comunidad y las instituciones de salud

Desconocimiento de la Demencia en el entorno y equipo de salud

**Estigma**

**Doble Estigma:**

- Enfermedad Mental
- Vejez

**Refuerzo de creencias erróneas:**  
p.e. que la persona con EA no puede tomar decisiones

## FUENTE:

- Dewing J (2008) Op. Cit.
- ADI - Alzheimer's Disease International (2012) *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International
- Lee S., Roen K. and Thornton A. (2013) The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease. *Dementia*. Published online 5 August 2013. 1-17.

## *Aspectos centrales que debería contemplar una política de atención y cuidado para las personas con demencia y sus familiares, desde una perspectiva de DDHH*

La literatura especializada resalta:

- la importancia de implementar acciones de prevención y promoción de salud (acciones clásicas de hábitos saludables y sociales de combate al estigma)
- un diagnóstico oportuno,
- apoyo al período post-diagnóstico y la participación de la persona con demencia en su tratamiento
- la disponibilidad de tratamientos farmacológicos y psicosociales/psicoterapéuticos para la persona con EA y su cuidadora

FUENTE: Alzheimer's Society, 2014; Department of Health, UK, 2009; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2007; WHO, 2012

## *Aspectos centrales que debería contemplar una política de atención y cuidado para las personas con demencia y sus familiares, desde una perspectiva de DDHH*

La literatura especializada resalta:

- la importancia de implementar acciones de prevención y promoción de salud (acciones clásicas de hábitos saludables y sociales de combate al estigma)
- un diagnóstico oportuno,
- apoyo al período post-diagnóstico y la participación de la persona con demencia en su tratamiento
- la disponibilidad de tratamientos farmacológicos y psicosociales/psicoterapéuticos para la persona con EA y su cuidadora

FUENTE: Alzheimer's Society, 2014; Department of Health, UK, 2009; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2007; WHO, 2012

## *Aspectos centrales que debería contemplar una política de atención y cuidado para las personas con demencia y sus familiares, desde una perspectiva de DDHH*

La literatura especializada resalta:

- la importancia de implementar acciones de prevención y promoción de salud (acciones clásicas de hábitos saludables y sociales de combate al estigma)
- un diagnóstico oportuno,
- apoyo al período post-diagnóstico y la participación de la persona con demencia en su tratamiento
- la disponibilidad de tratamientos farmacológicos y psicosociales/psicoterapéuticos para la persona con EA y su cuidadora

FUENTE: Alzheimer's Society, 2014; Department of Health, UK, 2009; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2007; WHO, 2012

**TABLA 3: Tiempos de demora comparados en cuatro estudios de diferentes países. Tiempos expresados en meses**

Autores	EEUU. Boise et al (1999)	Australia. Speechly et al (2008)	UK. Chrisp et.al (2011)	Uruguay. Pérez, 2016
Media de tiempo entre primer sintoma y diagnóstico	29,7	37,2	36,3	34,5
Desvio estandar entre primer sintoma y diagnóstico	32,1	40,8	44,2	30,7
Media de tiempo entre los primeros síntomas y primer consulta médica (F1-F3)	21,4	22,8	28,0	16,7
Media de tiempo entre primer consulta médica y diagnóstico (F3-F4)	10,5	14,4	8,03	18,67

**FUENTE:**

- Pérez, R. (2014) Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En: *Las personas mayores ante el cuidado*. (pp. 95-130). Montevideo: INMAYORES-MIDES.
- Pérez, R., & Ferrando, R. (2019) Chapter 47: Uruguay. In: Alistair Burns and Philippe Robert (Editors) *Dementia Care: International Perspectives*. (pp. 351- 357). London: Oxford University Press.

## *Aspectos centrales que debería contemplar una política de atención y cuidado para las personas con demencia y sus familiares, desde una perspectiva de DDHH*

La literatura especializada resalta:

- la importancia de implementar acciones de prevención y promoción de salud (acciones clásicas de hábitos saludables y sociales de combate al estigma)
- un diagnóstico oportuno.
- apoyo al período post-diagnóstico y la participación de la persona con demencia en su tratamiento
- la disponibilidad de tratamientos farmacológicos y psicosociales/psicoterapéuticos para la persona con EA y su cuidadora

FUENTE: Alzheimer's Society, 2014; Department of Health, UK, 2009; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2007; WHO, 2012

## 2 - DIAGNÓSTICO

¿Cómo se realiza?

- 70% de las PcD de este estudio fue diagnosticada clínicamente con apoyo de neuroimagen o un estudio neurocognitivo.

- 23% fueron diagnosticadas únicamente de forma clínica.

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Estudio neuropsicológico + neuroimagen	35	32
	Diagnóstico clínico médico + neuroimagen	25	23
	Estudio neuropsicológico realizado por especialista	16	15
	Diagnóstico realizado por médico en forma clínica o con pruebas menores	25	23
	Diagnóstico realizado por la familia a partir de los síntomas de la persona	5	4
	Otro	3	3
	Total	109	100,0
Perdidos	Sistema	3	
Total		112	

FUENTE: Pérez, R. (2014) Op. Cit.

## ¿Se le comunicó el diagnóstico a la persona con demencia?

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	No	72	65,5
	Si	38	34,5
	Total	110	100,0
Perdidos	Sistema	2	
Total		112	

FUENTE: Pérez, R. (2014) Op. Cit.

## Información del diagnóstico de demencia y motivos para no comunicarlo

	Categoría	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Información médica	26	23,4	23,4
	Información Familiar	12	10,8	34,2
	No informa por temor a perjudicarla	19	17,1	51,4
	No informa por pensar que no comprende	21	18,9	70,3
	No informa por recomendación médica	6	5,4	75,7
	No informa por motivos diversos	25	22,5	98,2
	No informa por paciente no querer saber	2	1,8	100,0
	Total	111	100,0	
Perdidos	Sistema	1		
Total		112		

## ¿Qué plantea la Ley?

*Dentro de esta nueva generación de políticas basadas en DDHH, en el año 2008 Uruguay sanciona una Ley que define – y por tanto debería estar garantizado - el derecho que tiene cualquier persona a conocer su diagnóstico y las pautas de tratamiento definidas. La Ley N° 18335 (Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud), ente otras cosas establece que:*

“Todo paciente tiene derecho a conocer todo lo relativo a su enfermedad. Esto comprende el derecho a: A) Conocer la probable evolución de la enfermedad de acuerdo a los resultados obtenidos en situaciones comparables en la institución prestadora del servicio de salud. B) Conocer en forma clara y periódica la evolución de su enfermedad que deberá ser hecha por escrito si así lo solicitase el paciente; así como el derecho a ser informado de otros recursos de acción médica no disponibles en la institución pública o privada donde se realiza la atención de salud. En situaciones excepcionales y con el único objetivo del interés del paciente con consentimiento de los familiares se podrá establecer restricciones al derecho de conocer el curso de la enfermedad o cuando el paciente lo haya expresado previamente (derecho a no saber)”. (Capítulo V, artículo 18)

## *¿qué comunican los médicos?*

*la mayoría transmite su desesperanza e intenta que las familias se preparen individualmente para esa situación que presumen catastrófica:*

“una vez que les decís que este paciente tiene una enfermedad, que se va a seguir olvidando de las cosas, que en una primera etapa ustedes lo van a tener que seguir ayudando todo lo que puedan, pero va a llegar un momento que no...que va a usar pañales, que van a tener que darle de comer, que van a tener que ir ustedes a todos lados con él, porque sino el paciente solo no va a poder” (profesional x)”

(les digo a la familia que va a llegar un momento en que) “va a dejar de poder ser persona, porque para poder ser persona necesitamos nuestra capacidad intelectual, nuestra mente. Y al no tener nuestra mente queda el físico pero la persona va desapareciendo y eso es muy difícil y muy doloroso. Es una pérdida en vida digamos. Y le hablo ese tipo de cosas para que vayan manejando, ¿no?”(profesional 10).

## *Aspectos centrales que debería contemplar una política de atención y cuidado para las personas con demencia y sus familiares, desde una perspectiva de DDHH*

La literatura especializada resalta:

- la importancia de implementar acciones de prevención y promoción de salud (acciones clásicas de hábitos saludables y sociales de combate al estigma)
- un diagnóstico oportuno,
- apoyo al período post-diagnóstico y la participación de la persona con demencia en su tratamiento
- la disponibilidad de tratamientos farmacológicos y psicosociales/psicoterapéuticos para la persona con EA y su cuidadora

FUENTE: Alzheimer's Society, 2014; Department of Health, UK, 2009; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, 2010; National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2007; WHO, 2012

## *La estrategia médica de intervención*

- Espera pasiva, en la que sólo se va observando la evolución de la enfermedad y cómo va decantando la patología de base y el efecto del abordaje farmacológico de los síntomas principales.

Esta estrategia se da en un contexto asistencial caracterizado por el trabajo individual del médico, sin equipos para discutir o producir interrogantes, que lleva a que se trabaje en acciones sostenidas en un saber – poder hegemónico que es constitutivo del sistema.

## TRATAMIENTOS INDICADOS AL DIAGNÓSTICO:

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ninguno	4	3,4	3,5	3,5
	Farmacológico	87	75,0	77,0	79,6
	Otro	1	,9	,9	81,4
	Farmacológico y Psicosocial	3	2,6	2,7	84,1
	Farmacologico e institución total	1	,9	,9	85,0
	Farmacológico y Otro	14	12,1	12,4	97,3
	Institución total y parcial	1	,9	,9	98,2
	Farmacologico, Psicosocial y Otro	1	,9	,9	99,1
	Psicosocial y Psicoterapia	1	,9	,9	100,0
	Total	113	97,4	100,0	
Missing	Sin datos	3	2,6		
Total		116	100,0		

FUENTE: Pérez, R. (2018). El tratamiento de las demencias en el sistema de salud de Uruguay. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(2), 139-169

## *Las propuestas de abordaje de la locura y las demencias*

En el caso de las personas mayores con importante monto de sufrimiento psíquico, es común que las prácticas profesionales (vinculadas a las políticas de salud) en general se limiten a los abordajes neuroquímicos o de encierro y aislamiento social

En el caso de los abordajes de las demencias es común que se repita la historia de abordaje de las prácticas dehumanizadas del manicomio en la locura encierro y aislamiento social

*Tabla 5: Fármacos Indicados como Tratamiento en el Momento del Diagnóstico y en el Momento de la Entrevista, en porcentaje (%)*

		Diagnóstico	Entrevista
Tipo de fármaco	Anticolinesterasicos	46	52
	Memantina	39	42
	Antipsicóticos	46	57
	Benzodiacepinas	33	44
	Antidepresivos	26	31
	Neuroprotectores	12	13
	Otros	31	37

FUENTE: Pérez, R. (2018). Op. Cit.

## Fármacos Indicados a PCD en dos países (%)

	Estudio Uruguay (Pérez, 2016)	Estudio de Birmingham (Bangash, Stubbs & Khan, 2017)
Tipo de fármaco		
Anticolinesterasicos	52	21
Memantina	42	22
Antipsicóticos	57	20
Benzodiacepinas	44	11
Antidepresivos	31	11

4 veces más benzodiacepinas,

3 veces más antipsicóticos y antidepresivos,

2 veces más fármacos antidemenciales

FUENTE: Pérez, R. (2018). Op. Cit.

## *Estigma y deshumanización en las demencias: la metáfora zombi*

- La literatura sobre la EA: “Coping with a Living Death” (“Afrontar una muerte en vida” de Woods, 1989), “The Living Dead: Alzheimer’s in America” (“El muerto viviente: la enfermedad de Alzheimer en los Estados Unidos” de Lushin 1990); “Alzheimer’s Disease : The Loss of Self” (“Enfermedad de Alzheimer: la pérdida del si mismo” de Cohen y Eisdorfer, 1986), todos citados por Behuniak, 2011.

## *Estigma y deshumanización en las demencias: la metáfora zombi*

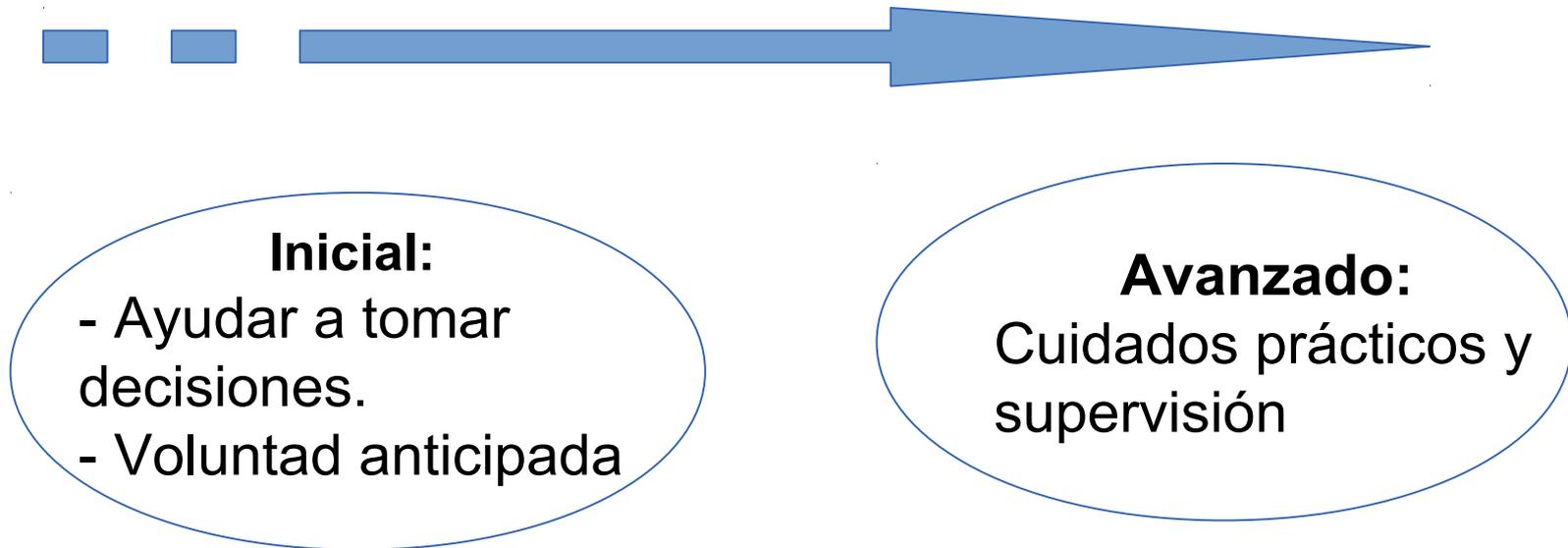
- En la literatura científica de revistas médicas de idioma inglés, las referencias realizadas a características zombis referidas a la demencia
- Hay referencias directas a tres características que contiene el tropo “zombi”: la apariencia física excepcional, la pérdida del sí mismo y la pérdida de la capacidad de reconocer a los otros. Las mismas se utilizan directamente en varias revistas médicas para describir la enfermedad de Alzheimer

## *Estigma y deshumanización en las demencias: la metáfora zombi*

- La concepción biomédica de las demencias, cuando se expresa en prácticas de espera pasiva, pesimismo terapéutico, no comunicación del diagnóstico y comunicación de un pronóstico catastrófico, parece orientar en la mayoría de los profesionales y en muchos familiares la perspectiva de una progresiva “desubjetivación” de quién tiene una demencia, instalando un vínculo de dependencia infantilizado o de “cosificación”

# El largo camino del cuidado

- Rol demandante: Físico, psíquico, social y económicamente
- Muchas veces se pierde el sentido común



FUENTE: Dewing J (2008) Op. Cit.

# *Algunas preguntas finales respecto a la orientación de políticas*

- ¿Las PP deben ser orientadas desde el sistema de salud?
- ¿desde un enfoque asistencial?
- ¿qué hace a una PP basada en un paradigma de DDHH?
- La estrategia de tratamientos dentro de una PP de cuidados

La perspectiva intersectorial e interdisciplinaria

Una política orientada desde una perspectiva de DDHH debería contemplar:

- Defensa irrestricta de los DDHH
- Desarrollo de servicios locales con la participación de las personas con demencia y control de la comunidad
- Un fuerte combate al estigma