

Ministerio de Salud

Gobierno de Chile

Plan Nacional de Demencia 2017



Gentileza del Servicio Nacional del Adulto Mayor | Fotógrafo: Carlos Araya Peña

El Ministerio de Salud está mandatado a diseñar e implementar políticas de salud que promuevan la equidad y aseguren el acceso a una atención de calidad. Como país hemos mejorado progresivamente nuestras condiciones de vida. En la actualidad tenemos una esperanza de vida similar a los países desarrollados, 77 años para los hombres y 82 para las mujeres. Esto nos ha generado enormes desafíos, en el contexto que debemos procurar que esos años más de existencia, se vivan con calidad y autonomía, previniendo las enfermedades y tratando de manera activa, efectiva y adecuada las patologías crónicas.

En este marco, hemos realizado importantes avances. En la actualidad estamos implementando progresivamente garantías explícitas de salud, estamos formando más especialistas junto a la construcción de más establecimientos asistenciales, capacitando a nuestros equipos y especialmente fortaleciendo la atención primaria como principal vía de acceso a la atención. Sabemos que la salud para nuestra población es de suma importancia, por lo que también hemos trabajado en los programas preventivos de salud. Ejemplo de ello son la Ley de Etiquetado de Alimentos, la Prevención del Consumo de Tabaco, el Programa Cardiovascular y el Programa Más Adultos Mayores Autovalentes, entre otros.

No obstante lo anterior, sabemos que es necesario trabajar en áreas donde no hemos alcanzado la calidad deseada. Chile es actualmente un país con un envejecimiento acelerado. Si bien el Ministerio de Salud ha generado acciones para las personas adultas mayores, diseñando e implementando la primera política específica para este grupo etario el año 1998, a partir de la cual se crearon el Programa de Alimentación Complementaria, las inmunizaciones, el examen de medicina preventiva para el adulto mayor, entre otros, reconocemos que es de vital importancia considerar otras condiciones, en específico en el ámbito de la salud mental referido a las demencias.

Las demencias son hoy de acuerdo a las instituciones internacionales una prioridad que debemos abordar. Sabemos que esta condición puede afectar a todas las personas, sin embargo presenta una mayor prevalencia en las personas adultas mayores, no siendo necesariamente una consecuencia normal del envejecimiento.

La demencia redonda en costos familiares, sociales y económicos de importancia. Cuando es diagnosticada a un integrante de la familia, ésta debe generar cambios importantes en su configuración, dado que el cuidado comienza a ser un eje relevante en la organización cotidiana, lo cual tiene consecuencias directas en la vulnerabilidad y la pobreza.

Es en este marco que presentamos el Plan Nacional de Demencia, con el objetivo de dar respuesta a las nuevas necesidades que existen hoy en nuestro país y en nuestra población, de tal forma de poder entregar un cuidado continuo, eficiente y eficaz, que involucre no sólo a la persona que vive con demencia, sino que a su cuidador y entorno próximo. Relevamos la necesidad de contar con diagnósticos oportunos, disminuir los estigmas asociados a la demencia y al envejecimiento, reducir la carga del cuidador, capacitar a nuestros equipos de salud, velar por el pleno goce de los derechos de las personas que viven con demencia, especialmente porque los derechos no se pierden con la edad, y por último, entregar la posibilidad de tener cuidados paliativos, para así alcanzar una muerte digna.

En la actualidad en el país doscientas mil personas viven con demencia. Si consideramos que con cada una de ellas vive una familia compuesta por cuatro integrantes en promedio, hoy son casi un millón de personas que están relacionadas con esta condición. Creemos que es imperativo comenzar a actuar y estamos seguros que este Plan, que fue diseñado participativamente entre un grupo de expertos en el tema, personas y organizaciones, entregará orientaciones adecuadas a las nuevas necesidades de nuestra población.

Carmen Castillo Taucher
Ministra de Salud

Como Subsecretaría de Salud Pública tuvimos la tarea de comenzar la redacción del Plan que se presenta a continuación. Partimos con el deseo y la misión de generar un diseño pertinente para la realidad chilena, que permita entregar servicios de calidad basados en las necesidades específicas de las personas con demencia y sus familias.

A través de un trabajo sistemático y participativo, que congregó a profesionales del área de la salud y del área social, logramos la meta propuesta.

Por esta razón, quiero agradecer a todas las personas que configuraron el grupo de expertos, quienes entregaron sus conocimientos, tiempos y motivaciones de manera voluntaria y gratuita, para hacer de este Plan un marco de acción realista, basado en la convicción de que es necesario abordar esta condición desde sus múltiples complejidades y particularidades con las mejores técnicas sociosanitarias posibles.

Es importante destacar dos componentes innovadores de este documento: el primero relativo a la inclusión de un marco ético que incluye propuestas de mejoramiento de nuestro marco jurídico, teniendo siempre presente que las personas no pierden sus derechos pese a la condición en que estén, y segundo, el carácter de construcción conjunta, participativa y representativa que permitió diseñar un modelo de atención que congrega distintos espacios de intervención, basados en ejemplos que ya se venían implementando de manera exitosa, pero con una cobertura insuficiente, siendo necesario su masificación. Es el caso del Centro de Día para la atención de las demencias Kintun, la clínica de memoria instalada en el Hospital Salvador y las acciones de concientización, información y capacitación de organizaciones de la sociedad civil como la Corporación Alzheimer, Alzheimer Concepción Chile, Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD), entre otras. Para nosotros es de suma importancia considerar estas experiencias, dado que permitieron generar un Plan de acción realista, aplicable, con resultados exitosos y comprobados, que estamos seguros permitirá mejorar las condiciones de vida de las personas que viven con demencia y su entorno próximo.

El Plan Nacional de Demencias debe ser el comienzo para la consolidación de una política pública inclusiva sobre envejecimiento y vejez, que abarque al Estado en su conjunto. Si bien las demencias no son una condición que sólo esté presente en este grupo etario ni son una consecuencia normal del envejecimiento, la edad es un factor de riesgo importante. En este marco, nuestro modelo de salud debe traspasar las fronteras de lo biomédico y configurarse a partir de una perspectiva biopsicosocial, donde las personas sean comprendidas desde su integralidad e historia particular, siendo parte de un sistema donde el respeto, la dignidad y la solidaridad permitan construir una sociedad comprensiva.

El envejecimiento es un proceso que para algunos comienza cuando nacemos y para otros desde que se está en el útero, en este marco es de vital importancia contar con políticas que permitan prevenir y generar factores protectores relacionados con la salud y los aspectos sociales.

Trabajar desde la perspectiva del ciclo vital, la prevención temprana y el desarrollo de factores protectores, comenzando con la aplicación del programa Chile Crece Contigo y finalizando la vida con cuidados paliativos en el marco del programa de Atención de la Dependencia, es una de las vías más importantes para que el país pueda enfrentar los desafíos que tiene hoy, a la luz del envejecimiento avanzado de la población y el cambio epidemiológico con prevalencia de las enfermedades crónicas.

Desde esta Subsecretaría, sabemos que este Plan es un avance sustantivo para el país, ya que permitirá acceder a cuidados permanentes con mayores estándares, mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias, educar y concientizar a la población, generar acciones de pre-

vención, promover la investigación y la formación de recursos humanos, potenciar los diagnósticos tempranos y enfrentar el estigma y la imagen negativa de las demencias y el envejecimiento.

El Plan Nacional de Demencias está vinculado con el camino trazado por la Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en Situación de Discapacidad, la futura Ley de Salud Mental, la Ley de Etiquetado de Alimentos y el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, entre otras acciones. Todas, orientadas a la reducción de inequidades de los grupos en situación de riesgo, mediante la efectiva ejecución de acciones y programas focalizados, para mejorar la calidad de vida de la población en situación de vulnerabilidad económica y social, sobre todo de aquellos que se encuentran en situación de discapacidad física, mental o psiquiátrica. Nuestro objetivo principal es continuar de manera permanente mejorando la salud de todos los chilenos y chilenas.

Jaime Burrows Oyarzún
Subsecretario de Salud Pública

La salud a lo largo del curso de vida no es sólo la ausencia de enfermedad, debe ser considerada como un estado de completo bienestar físico, mental y social, donde las personas puedan desarrollar sus capacidades y habilidades desde un enfoque de derechos y justicia social.

Mejorar las condiciones de vida de los niños, niñas, jóvenes, personas adultas y las personas mayores es una prioridad para nuestro país y como sistema de salud tenemos, junto al resto de la sociedad, una responsabilidad especial. El Ministerio de Salud implementa programas en todo el curso de vida, tanto de prevención como de tratamiento, orientados a satisfacer las necesidades de salud de la población en el marco de los objetivos sanitarios de nuestro país.

Llegar oportunamente, anticiparse a la enfermedad y cerrar las brechas de atención constituye un desafío permanente que compromete el quehacer diario de todo el sistema de salud. Para ello, se ha instalado el modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria, que compromete a los tres niveles de atención, con componentes promocionales y preventivos de creciente importancia. Asimismo, considerando la necesidad de fortalecer los sistemas de salud basados en la atención primaria de salud (APS), es que se refuerza el desarrollo de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) para mejorar la accesibilidad del sistema, reducir la fragmentación de la atención y responder mejor a las necesidades y expectativas de las personas, las familias y las comunidades.

En esta tarea, hemos podido comprobar cómo las demencias se han ido convirtiendo en una condición que cada día afecta a más personas. Cabe destacar que las demencias forman parte de los trastornos neuropsiquiátricos, que en Chile son responsables de un 23% de la carga de enfermedad, primera causa de años de vida perdidos para la salud.

Tal como lo plantea el Plan Nacional de Demencia que aquí presentamos, existen alrededor de doscientas mil personas que viven en esta condición y que necesitan cuidados, los cuales hoy son entregados principalmente por sus familiares, mayoritariamente mujeres, quienes exhiben una alta carga de trabajo y empobrecimiento, debido a que deben destinar su tiempo al cuidado permanente, abandonar su vida laboral y adecuar su cotidianidad a esta nueva realidad.

Unos 35 millones de personas en el mundo tienen hoy algún tipo de demencia, cifra que se duplica cada 20 años, proyectándose en 135 millones al año 2050. Se espera que la prevalencia de la demencia aumente en alrededor del 50% en los países de altos ingresos para el año 2030, y casi el 80% en países de medianos y bajos ingresos (ADI, 2013).

En Chile, se estima que el 1% de la población total país presenta algún tipo de demencia, concentrándose fuertemente en las edades más avanzadas de la vida. La Encuesta Nacional de Salud 2009-2010 reportó que 10,4% de los adultos mayores presentan un deterioro cognitivo y 4,5% de adultos mayores presenta deterioro cognitivo asociado a discapacidad, que alcanza a 16% en los de 80 años y más. Como en otros problemas de salud, la mayor prevalencia de demencia se ubica en niveles socioculturales bajos y en población rural, los que constituyen determinantes sociales de esta condición de salud. Las demencias se asocian a discapacidad, dependencia y morbimortalidad y ocupan el tercer lugar de AVISA en los mayores de 65 años. Entre los años 1990 y 2010, presentaron un incremento, de casi 4 veces, de años de vida perdidos por muerte prematura y constituyen la 6ª causa específica de muerte.

Se están impulsando programas preventivos que promueven la funcionalidad física y cognitiva de las personas, como lo es el Programa Más Adultos Mayores Autovalentes, que permiten promover un proceso de envejecimiento activo y positivo, vivido con calidad y autonomía, impactando en la aparición y progresión del deterioro.

En atención primaria la salud mental ha sido incorporada en el modelo de salud familiar. Asimismo, se han desarrollado progresivamente equipos especializados de salud mental con un enfoque territorial, familiar y comunitario en el nivel secundario y terciario. Tanto la atención primaria como los Centros de Salud Mental Comunitaria están llamados a jugar un rol importante en el proceso de diagnóstico y atención de las personas con demencia, sin olvidar la demanda que sobre el nivel terciario de atención puede generarse en las etapas avanzadas de la enfermedad.

Desde el año 2015 se están implementando los centros diurnos para personas que viven con demencia y sus familias, uno de los componentes esenciales del modelo de atención que acá presentamos, y el programa de atención a la dependencia que permite entregar asistencia y cuidados paliativos para enfrentar la enfermedad y la muerte de mejor manera.

Estamos convencidos que deben considerarse las múltiples necesidades de las personas con demencia, que por la naturaleza de esta enfermedad, enfrenta a las personas, sus familias y a los equipos de salud, a desafíos cambiantes y progresivamente más complejos.

En este contexto, presentamos el Plan Nacional de Demencia, con la esperanza de que se convierta en una oportunidad real para que nuestro país asegure el acceso a una atención continua, digna y de calidad a las personas que presentan esta condición y a sus familias, entregando alivio, capacitación e información al cuidador, reforzando nuestros niveles de resolutivez e integralidad en la atención con base al modelo de salud con enfoque Familiar y Comunitario, en el marco de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS).

Gisela Alarcón Rojas
Subsecretaria de Redes Asistenciales

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	11
ESTRATEGIA NACIONAL DE SALUD Y PLAN PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS	12
¿POR QUÉ ES RELEVANTE ABORDAR ESTE PROBLEMA DE SALUD? EPIDEMIOLOGÍA DE LA DEMENCIA	13
ENVEJECIMIENTO, VEJEZ Y DEPENDENCIA	14
COSTOS	15
ESTIGMA HACIA LA DEMENCIA Y ESTEREOTIPOS DE LA VEJEZ	17
IMPACTO EN EL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL	17
FACTORES DE RIESGO Y ESTRATEGIAS PREVENTIVAS	19
Factores de riesgo	19
Factores protectores	20
Estrategias preventivas	21
TERAPIA FÍSICA COMO ELEMENTO DE PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS	23
ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS DE LA DEMENCIA EN CHILE	24
La persona con demencia	24
El entorno próximo	26
Desafíos para la inclusión efectiva de las personas que viven con demencia	28
La demencia. Normas generales	29
Entorno distal. Conocimiento científico y colectivo	31
RECOMENDACIONES PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD	34
INICIATIVAS INTERNACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS	35
INICIATIVAS NACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS	38
GENERACIÓN DE ESTUDIOS E INVESTIGACIONES	41
DESAFÍOS DE INVESTIGACIÓN	42
PLAN DE ACCIÓN	44
BIBLIOGRAFÍA	53
COMISIÓN NACIONAL DE DEMENCIAS	58



Gentileza del Servicio Nacional del Adulto Mayor | Fotógrafo: Carlos Araya Peña



INTRODUCCIÓN

El Ministerio de Salud a lo largo de su historia, ha desarrollado políticas y planes sanitarios a largo plazo, definiendo metas que propendan a mejorar el bienestar de las personas tanto a nivel individual como colectivo. Su objetivo ha sido instalar una cultura en torno a la salud, lo cual ha tenido resultados altamente positivos en relación a la esperanza de vida, la morbimortalidad materna, la mortalidad infantil, la desnutrición, las inmunizaciones, entre otros. De vital importancia ha sido establecer el acceso garantizado en términos de calidad, oportunidad y financiamiento para todos los ciudadanos a tratamientos estandarizados en las patologías que presentan importantes prevalencias o son de alto costo.

Es así, y considerando la importancia que han adquirido las demencias a nivel mundial y nacional, el Ministerio de Salud presenta este plan de trabajo para abordar esta condición en los distintos niveles de salud.

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

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

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

Desde un enfoque de derechos y de acuerdo a lo que plantean los organismos internacionales (OMS, 2012; OEA, 2015; OPS, 2013; ONU, 2006; ADI, 2012), las personas con algún tipo de demencia y sus familias deben tener acceso a un apoyo personalizado, continuo y coordinado, que involucre servicios sociales y atención de salud, respetando su dignidad, promoviendo su participación y su calidad de vida.

Considerando los múltiples desafíos que genera esta enfermedad, su complejidad y las barreras para la atención, el diseño e implementación de Planes de Demencia se convierten en la herramienta más idónea para disminuir su impacto en el conjunto de la sociedad, mejorar la atención y la calidad de vida de las personas que viven con demencia y su entorno próximo. En efecto, el Ministerio de Salud en su estrategia nacional para el cumplimiento de los objetivos sanitarios durante la década 2011-2020 sostiene la reducción de la morbilidad, la discapacidad y mortalidad prematura por afecciones crónicas no transmisibles, trastornos mentales, violencia y traumatismos. Esto, a través de la prevención y de factores de protección asociados al desarrollo de hábitos y estilos de vida saludable a lo largo de todo el ciclo vital (MINSAL, 2011).

A pesar de ello, la implementación de una política pública para el abordaje de las condiciones que genera la demencia en las personas y su entorno es un desafío pendiente en nuestro país.

El Plan Nacional materializado en el presente documento es inclusivo y abarca a toda la población. Si bien la mayor proporción de personas que viven con demencia son mayores de 65 años, su porcentaje en poblaciones menores es creciente, teniendo un alto impacto personal, familiar, social y económico. Por todo lo anterior, deben ser incluidas en las políticas públicas.

El Programa de Gobierno de la Presidenta Bachelet 2014-2018 planteó la generación de un Plan Nacional de Demencias (Alzheimer)¹ transformando así este tema en una política pública que contribuirá a disminuir el impacto de esta prioridad socio-sanitaria y a mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y su entorno. Se ha propuesto que el presente Plan esté relacionado con las Políticas de Cuidado que se implementarán desde el Ministerio de Desarrollo Social. Lo anterior, en la búsqueda de la consolidación de un abordaje biopsicosocial con enfoque sociosanitario.

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

ESTRATEGIA NACIONAL DE SALUD Y PLAN PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

En la actualidad las enfermedades crónicas no transmisibles son aquellas que representan la mayor carga de salud para el país. Estas enfermedades están asociadas a la adquisición de hábitos no saludables en edades tempranas, tales como el consumo de cigarrillo, la obesidad, el sedentarismo, la hipertensión arterial, la diabetes, la depresión, los accidentes del tránsito con fallecimientos o discapacidad y el consumo excesivo de alcohol y drogas. A su vez, las enfermedades crónicas están relacionadas y tienden a estar determinadas por las desigualdades sociales. Estos fenómenos ponen en riesgo el desarrollo de una sociedad más saludable y la posibilidad de cada quien de cumplir con su proyecto de vida, convirtiéndose por tanto en una prioridad para el Estado y la ciudadanía, siendo la prevención y la educación los espacios más recomendados de acción.

Es por ello que la Estrategia Nacional de Salud definió lineamientos y contenidos específicos a desarrollar en el período 2011-2020 basados principalmente en afrontar el envejecimiento, reducir la discapacidad asociada a estilos de vida, mejorar el bienestar psicosocial, atender a grupos sociales con necesidades no cubiertas y mejorar las condiciones ambientales. De esta forma, se conformaron cuatro grandes objetivos sanitarios:

1. Mejorar la salud de la población.
2. Disminuir las desigualdades en salud.
3. Aumentar la satisfacción de las personas frente a los servicios de salud.
4. Asegurar la calidad de las intervenciones sanitarias.

Las estrategias principales para alcanzar estos objetivos están comprendidas en:

- La reducción de la morbilidad, la discapacidad y la mortalidad prematura por afecciones crónicas no transmisibles, trastornos mentales, violencia y traumatismo.
- La disminución de los factores de riesgo asociados a carga de enfermedad, a través del desarrollo de hábitos y estilos de vida saludable.
- La reducción de la mortalidad, la morbilidad y el mejoramiento de la salud de las personas a lo largo del ciclo vital.
- El descenso de las inequidades en salud de la población, a través de la mitigación de los efectos que producen los determinantes sociales y económicos en la salud.
- El fortalecimiento de la institucionalidad del sector salud.
- El mejoramiento de la calidad de la atención en un marco de respeto de los derechos de las personas.

¹ <http://michellebachelet.cl/programa/>

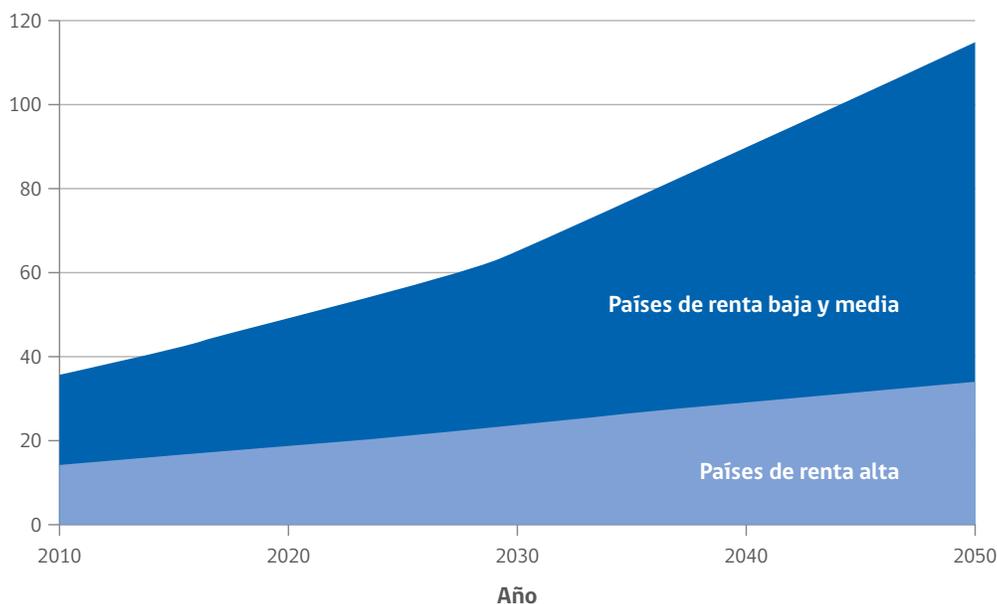
El presente plan de acción para abordar las demencias, se inserta dentro de este contexto, producto de que es una de las enfermedades más importantes para las personas y sus familias y necesita de un abordaje integral, que incluya acciones específicas de prevención y tratamiento.

Las demencias se caracterizan por generar dependencia y discapacidad física y mental. En este sentido, una de las metas principales de la estrategia nacional de salud para el grupo de personas de 60 y más años es disminuir en un 10% estos problemas. A su vez, desde la mirada de las enfermedades mentales, se propone mejorar el acceso y la calidad a tratamiento y promover la inclusión social de las personas con discapacidad de origen mental. Todo lo cual está contenido en el Plan de Demencia, siendo éste una importante estrategia para cumplir con las metas propuestas a nivel general y específico.

¿POR QUÉ ES RELEVANTE ABORDAR ESTE PROBLEMA DE SALUD? EPIDEMIOLOGÍA DE LA DEMENCIA

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

Figura 1: El crecimiento en números de personas con demencia (en millones) en países de renta baja, media y alta (ADI, 2009)



Se estima actualmente en Chile, que el 1,06% de la población total país presenta algún tipo de demencia (Slachevsky et al., 2012). El Estudio Nacional de la Dependencia realizado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA, en el año 2009, da cuenta que el 7,1% de las personas de 60 años y más (7,7% en mujeres y 5,9% en hombres) presenta deterioro cognitivo, cifra que a partir de

² Better Policies for People Living with Dementia To be held at the OECD Conference Centre at 2, rue André Pascal, 75016 Paris on Monday 8 December - Tuesday 9 December 2014.

los 75 años muestra un aumento exponencial, alcanzando 13% en las personas entre 75-79 años y 36,2% en los mayores de 85 años. La Encuesta Nacional de Salud ENS 2009-2010 (ENS Chile), reportó que 10,4% de los adultos mayores presentan un deterioro cognitivo y 4,5% presenta deterioro cognitivo asociado a discapacidad, que alcanza a 16% en los de 80 años y más (Ministerio de Salud, 2010). Es importante señalar que la mayor prevalencia de demencia en Chile se ubica en niveles socioculturales bajos y en población rural, los que podrían considerarse como determinantes sociales de la enfermedad (SENAMA, 2010).

La demencia puede considerarse una enfermedad crónica no transmisible, que se asocia a discapacidad, dependencia y morbimortalidad. La OMS lo cuantifica mundialmente en número de años de vida perdidos, siendo la discapacidad y la demencia responsables de 1,4% de años perdidos por cada mil personas en el año 2012. Al ser comparada con patologías como accidentes cerebro vasculares, artritis, depresión, trastornos visuales y auditivos, dificultad respiratoria, entre otros, la demencia es una de las principales enfermedades que explica la dependencia (World Alzheimer Report, 2013).

En Chile, el estudio de carga de enfermedad de MINSAL (2007) muestra que las demencias figuran en el lugar 18 de las enfermedades causantes de pérdida de años de vida saludable (AVISA) en la población general y en el tercer lugar en los mayores de 65 (Ministerio de Salud, 2008).

A nivel global corresponden a las enfermedades con el mayor incremento como causa de pérdida de años de vida saludable (alrededor de 200% entre 1990 y 2010) (Murray et al., 2012) y como causa de muerte prematura, pasando del lugar 49 en 1990 al lugar 17 en el 2010, lo que representa un incremento del 394% de años de vida perdidos por muerte prematura (Lozano et al., 2012). En Chile constituye la 6ª causa específica de muerte (OMS, 2009), con 3.432 defunciones anuales.

ENVEJECIMIENTO, VEJEZ Y DEPENDENCIA

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

En la actualidad las personas mayores representan el 17,5% de la población, equivalente a 3.075.603 (CASEN, 2015). El índice de envejecimiento, que compara la población de niños entre 0 y 14 años con la población de 60 y más años, también ha mostrado un aumento progresivo. Ambos grupos etarios se igualarán el año 2023 (INE-CEPAL, 2015).

Es posible referir que el envejecimiento poblacional se caracteriza por la feminización de la vejez. Las mujeres son más longevas y crece su proporción a medida que aumenta la edad. De acuerdo a los datos del Observatorio Demográfico, INE-CEPAL, la esperanza de vida para las mujeres es de 82,8 años y para los hombres de 76,7 años (quinquenio del 2010 al 2015). El promedio para el total de la población es de 79,7 años.

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

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

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

COSTOS

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

Si bien Chile se considera en la categoría de país de ingresos medios altos, la ausencia de políticas públicas para las personas con demencias y de servicios de atención y apoyo técnico y profesional, sugieren que la proporción de gastos entre costos directos e indirectos, no difiere de manera significativa en relación a los otros países de la región. Basado en el PIB (Wimo et al., 2010) se ha estimado que en países latinoamericanos el costo directo anual por persona con demencia es de 4.943 dólares, el costo indirecto de 8.974 dólares y el costo total de 13.917 dólares anuales por persona con demencia. Existen escasos estudios en Latino América sobre los costos de la demencia. En Chile, el estudio “Cuideme” mostró, en una cohorte de cuidadores informales de personas con demencia, un costo anual de 10.980 dólares (11.472 si se incluyen los gastos médicos del cuidador), 20% de los gastos corresponden a costo directo, 5% a costo social directo y 75% a costo social indirecto (Hojman D., Duarte F., Ruiz-Tagle, J. Nuñez-HuasafJ., Budinich M., Slachevsky A. sometido como abstract al World Congress of Neurology 2015).

Tabla 1. Costos sociales mundiales de la demencia (Alzheimer’s Disease International 2013)

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

A nivel nacional, los programas de atención y apoyo específicos han sido insuficientes, dado que el país no cuenta con apoyos diferenciados de acuerdo a los avances de esta condición. En este sentido, no se garantiza el acceso general a los servicios. Todos estos factores, vale decir, los costos de la enfermedad, la falta de programas, la necesidad de cuidado permanente, entre otros, convierten a las demencias en una enfermedad que provoca una importante inequidad.



ESTIGMA HACIA LA DEMENCIA Y ESTEREOTIPOS DE LA VEJEZ

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

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

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

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

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

IMPACTO EN EL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL

El mayor impacto de las demencias dice relación con los costos sociales de cuidado, los cuales muchas veces son asumidos por las familias. Esto genera una serie de fenómenos, tales como la interrupción del desarrollo de los miembros de la familia, la suspensión de estudios y trabajo y la sobrecarga en las tareas domésticas.

En la provisión de cuidados de largo plazo existen una multiplicidad de respuestas dependiendo del tipo de cuidado que se brinda, la cobertura, la calidad, el recurso técnico y humano utilizado, la infraestructura con que se cuenta, el lugar donde se proveen los cuidados, entre otros (SENAMA, 2009).

De todas las posibles combinaciones existentes, en Chile se observa claramente la preeminencia de dos tipos de cuidados: en primer lugar los que se verifican en el ámbito de la familia y la comunidad y, en segundo lugar, los que se brindan en los Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM).

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

El 47,4% de los(las) cuidadores(as) lo ha hecho por más de 5 años y casi el 20% de ellos(ellas) ha ejercido esta labor por más de 15 años (Albala, 2011). El 92% no recibe remuneración por el cuidado y el 45% proporciona el cuidado durante todo el día, sin diferencia por género (Albala, 2011). El 47,2% comparte con otras personas el cuidado del adulto mayor, sin embargo la situación es diferente entre hombres cuidadores – que reciben ayuda en el cuidado en el 64,8% de los casos– y mujeres cuidadoras que comparten el cuidado solo en el 43,8% de los casos (Albala, 2011). En cuanto a las vacaciones, casi en la mitad de los casos han transcurrido al menos 6 años desde las últimas vacaciones y en un 25% de los casos han transcurrido 10 o más años desde las últimas vacaciones (Albala, 2011).

Dentro de las variables contextuales del cuidado, se observa que la falta de apoyo social, definido como no tener a alguien a quien recurrir si necesita ayuda de cualquier tipo, es la variable que se asocia en forma más significativa con la carga del cuidador. Por otra parte, los trastornos de comportamiento y el grado de deterioro funcional están altamente correlacionados con el grado de sobrecarga. Cuando el cuidado se lleva a cabo en condiciones de pobreza, sin descansos, capacitación ni recursos para la atención, hay un alto riesgo de morbilidad asociada, derivada de incumplimiento de los programas preventivos de salud, aumento de los índices de depresión y disminución de la inmunidad. El riesgo de abandono y malos tratos se incrementa también con un cuidador abrumado.

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

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

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

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

Es importante considerar que en el marco del sistema intersectorial de protección social impulsado por el Ministerio de Desarrollo Social, se está desarrollando el subsistema nacional de cuidados. Éste se encuentra en fase de diseño, implementación en determinadas comunas y coordinación intersectorial (año 2016). A la fecha, se han generado instancias de colaboración con organismos internacionales y se ha revisado la oferta programática de las políticas públicas dirigidas a atender las dependencias.

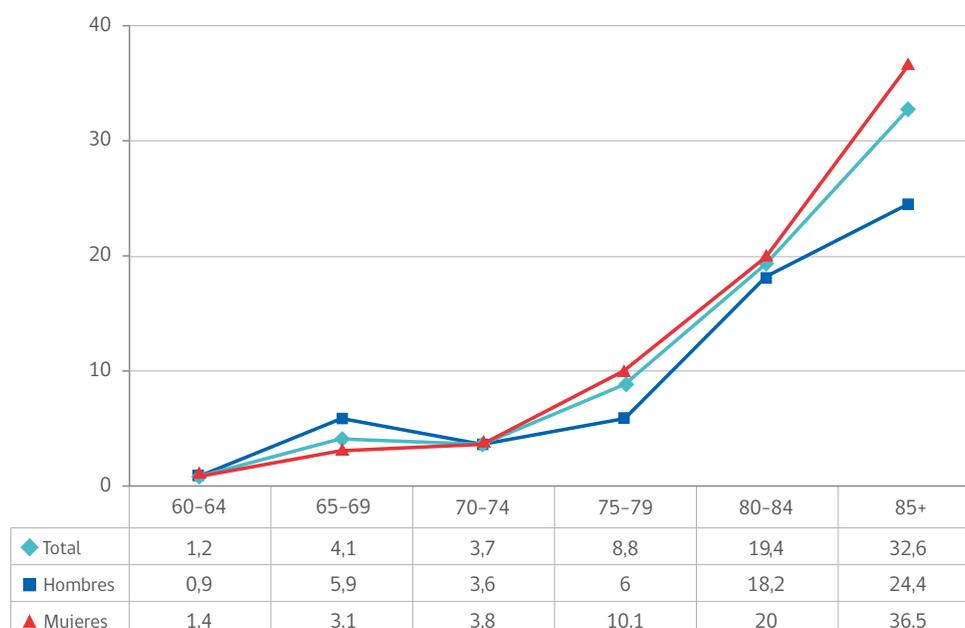
FACTORES DE RIESGO Y ESTRATEGIAS PREVENTIVAS

Factores de riesgo

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

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

Figura 2: Prevalencia demencias según edad en personas mayores 65 años (ENADEM 2009)³



³ No existen datos nacionales sobre la prevalencia de demencias en menores de 60 años, por lo que se presentan información en mayores de 60 años.

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

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

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

Factores protectores

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

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

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

Estrategias preventivas

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

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

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

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

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

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



TERAPIA FÍSICA COMO ELEMENTO DE PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LAS DEMENCIAS

En la actualidad, la comunidad internacional nos invita a considerar la rehabilitación en la persona con demencia, desde una perspectiva transdisciplinaria, en el marco de las prestaciones clínicas (OMS, OPS 2013). Por su parte, la medicina basada en la evidencia (MBE) presenta al ejercicio físico con fines terapéuticos como una herramienta hacia la mejoría de la salud física y mental de la población sana y portadora de patologías. Y en este caso, la demencia no es una excepción.

Múltiples estudios han demostrado los efectos del ejercicio físico en trascendentes mejorías neurocognitivas, neuro-biológicas y funcionales, en la disminución de los riesgos de caídas y accidentes, y como un potencial reductor del consumo farmacológico, entre otros múltiples beneficios, cuando es elaborado, dosificado, dirigido y controlado bajo un razonamiento de fundamentación clínica y científica. En países con altos estándares de atención en salud, la indicación de ejercicio físico con fines terapéuticos es altamente considerada en la estructuración de los programas socio-sanitarios de la población con demencia, con objetivos elaborados a partir de las necesidades funcionales y el nivel de progreso de la demencia.

La evidencia que apoya la rehabilitación física en la prevención y el tratamiento de las demencias es variada e incluye investigaciones en ciencias básicas como estudios clínicos (Paillard 2015; Yves et al., 2010). Estudios epidemiológicos han evidenciado la correlación entre la actividad física y el estado cognitivo, así como también, el rol del ejercicio como una estrategia eficaz para mejorar la memoria y otras funciones superiores en personas con declive cognitivo, además de superar estados de fragilidad corporal (Fried et al., 2001; Nagamatsu et al., 2013).

La práctica regular de actividad física se ha asociado con modificaciones estructurales del tejido cerebral, favoreciendo la angiogénesis, neurogénesis y sinaptogénesis (Nation et al., 2011; Erickson et al., 2010; Erickson et al., 2011; Gligoroska et al., 2012; Lista, Sorrentino, 2010; Voelcken et al., 2013; Radak et al., 2010) constituyéndose como una importante herramienta para mantener y mejorar la función cognitiva y disminuir el riesgo de demencias (Voelker et al., 2011; Karceski, 2012; Souza et al., 2013).

Programas de ejercicio de moderada y alta intensidad han mostrado una disminución en la producción de radicales libres, un aumento en las enzimas antioxidantes y una disminución de los mecanismos neuroinflamatorios (Radak et al., 2010; Souza et al., 2012). Por otro lado, el ejercicio físico se ha asociado también con un aumento de factores de crecimiento, como son el Factor Neurotrófico Derivado del Cerebro (BDNF), el Factor de Crecimiento Nervioso (NGF), el Factor de Crecimiento Similar de la Insulina tipo 1 (IGF-1) y el Factor de Crecimiento Endotelio-Vascular (VEGF), todos estos implicados directamente en la neurogénesis, sinaptogénesis y angiogénesis (Nation et al., 2011; Gligoroska et al., 2012; Lista, Sorrentino, 2010). Además, el ejercicio se ha asociado a una disminución de la neurotoxicidad de la proteína β -amiloide, la cual es característica dentro de la fisiopatología de la Enfermedad de Alzheimer (Souza et al., 2013). De hecho, la actividad física regular ha mostrado ser efectiva en la disminución del riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer y demencias (Buchman et al., 2012; De Brujin et al., 2013), especialmente en estadios tempranos (Hooghiemstra et al., 2012), así como en el manejo de la enfermedad (Nascimento et al., 2012; Winchester et al., 2012; Suttanon et al., 2013; Bossers et al., 2012; Cerdvall et al., 2012).

Pese a lo anterior, la evidencia aún no es suficiente. Cuando hablamos del bienestar de cualquier individuo, debemos considerar tres pilares fundamentales: la motricidad, la cognición y la socioafectividad. En este sentido, un adecuado tratamiento terapéutico debe incluir la interacción de éstos. De esta forma, las intervenciones de ejercicio físico regular en personas con demencia junto a su cuidador, como parte de las intervenciones multi-dominio y combinadas, las que incluyen una amplia gama de ejercicios (aeróbicos, fortalecimiento, flexibilidad, equilibrio, psicomotricidad, terapia dual, entre otros), muestran evidentes mejorías físicas y cognitivas, colaborando inclusive en el control de la sintomatología depresiva (Potter et al., 2011), optimizando la calidad de vida para la persona que vive con demencia y su entorno próximo.

En referencia al entorno próximo, entendido como familia, cuidadores y comunidad, las intervenciones educativas, preventivas y promocionales sobre el manejo del medio ambiente dentro y fuera del hogar, así como de los cuidados básicos (clínicos y con una perspectiva ética) al final de la vida, han resultado ser eficaces en el manejo integral de la persona con demencia, y estos por cierto, incluyen la terapia física.

Si bien los equipos de salud en la atención primaria y secundaria actualmente abordan la problemática de la salud mental con énfasis en la gestión, la promoción y la prevención a lo largo del ciclo vital, utilizando instrumentos para el trabajo con las familias, potenciando la inter-sectorialidad y el enfoque de riesgo para la toma de decisiones, se debe fortalecer aún más la inclusión de la terapia física con profesionales expertos en las ciencias del movimiento humano normal y patológico, en consideración a los argumentos presentados. Este accionar profesional, ya cuenta con un relevante éxito a su haber en los modelos de rehabilitación basada en la comunidad.

Finalmente, cabe destacar que los modelos socio-sanitarios y los tratamientos psico-educativos dirigidos a los factores de riesgo relacionados a la demencia como el tabaquismo, el sedentarismo, la obesidad, el estrés, la privación del sueño, la dismovilidad, las caídas, las úlceras por presión, los trastornos musculo-esqueléticos (de la persona con demencia y su cuidador), como los riesgos medioambientales, entre otros, resultan ser fundamentales para promover la funcionalidad y el autocuidado de las personas con demencia y su entorno próximo. Una adecuada evaluación motora y sensorial en consideración a la funcionalidad y el historial clínico, así como también una correcta elección de los agentes fisioterapéuticos y las técnicas específicas de tratamiento a utilizar, serán determinantes en el éxito de un programa de terapia física.

ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS DE LA DEMENCIA EN CHILE

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

La persona con demencia

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

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

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

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

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

Solidaridad: supone que las personas con demencia son sujetos de derecho, pudiendo exigir al Estado el ejercicio y la defensa de éstos. Lo anterior, requiere que las personas no sean consideradas meras beneficiarias de asistencia pública. La solidaridad es un esfuerzo hacia un orden social más justo para las personas con demencia, en el que las tensiones puedan ser mejor resueltas y los conflictos encuentren más fácilmente su solución negociada. Se manifiesta en la distribución de bienes, en la atención al interior del circuito judicial, en los órganos sanitarios y otros de la administración del Estado, en la remuneración del trabajo al cuidador, en el programa “respiro”, entre otros.

Los principios se entienden complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás, según proceda y corresponda a las circunstancias. En este contexto, la aplicación enlazada de éstos es el reconocimiento de la alianza terapéutica en el ámbito sociosanitario, superando las tendencias al paternalismo médico en la relación usuario y equipo de salud.

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

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

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

Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Chile promulga la CDPD y su protocolo facultativo el año 2008, adoptando un marco normativo internacional que exige una adaptación paulatina de su ordenamiento interno. El propósito de la CDPD es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (artículo 1). Entre otros aspectos destacan la opción preferente por mantener la capacidad legal y apoyar su ejercicio.

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

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

El entorno próximo

Este Plan considera por “entorno próximo” no sólo a la familia y al cuidador, sino a todos aquellos agentes sociosanitarios que están en la comunidad y favorecen el máximo desarrollo biopsicosocial de las personas con demencia.

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

En estos cuerpos legales se destacan los siguientes derechos y/o garantías que tienen las personas que viven con demencia:

- Igualdad de oportunidades
- No discriminación arbitraria o ilegal
- Dignidad
- Autonomía
- Información
- Buen trato estructural

- Acceso a rehabilitación
- Acceso oportuno al servicio sanitario (considera promoción, prevención, tratamiento, seguimiento, según corresponda).

La **Ley N°20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad**, declara como objetivo asegurar la igualdad de oportunidades, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad (artículo 1). En cuanto a las personas con discapacidad mental por causa psíquica o intelectual, indica que su rehabilitación debe propender al máximo el desarrollo de sus capacidades y aptitudes (artículo 11).

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

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

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

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

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

La Ley N°20.584 en su Párrafo 8° De los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual, sostiene que los profesionales pueden mantener reserva o restringir el acceso a los contenidos de la ficha clínica a la persona en situación de discapacidad, en este caso con demencia, en razón que éstos pueden generar efectos negativos en su situación de salud, no obstante ello, eso no implica que no entreguen las razones que justifican esta medida a su representante legal o a la

persona a cargo de su cuidado. Además, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles deberá contar con informe favorable del Comité de Ética Asistencial del establecimiento (artículo 24). Para el caso de la hospitalización involuntaria, los requisitos necesarios para decretarla son: la certificación de un médico cirujano que indique fundadamente la necesidad de proceder al ingreso de una persona para llevar a cabo la evaluación de su estado de salud mental; que el estado de la misma comporte un riesgo real e inminente de daño a sí mismo o a terceros; que la hospitalización tenga exclusivamente una finalidad terapéutica; que no exista otro medio menos restrictivo de suministrar los cuidados apropiados, que el parecer de la persona atendida se haya considerado y, si ello no es posible, se tendrá en cuenta la opinión de su representante legal o apoderado para efecto del tratamiento; en ausencia de ambos, de la persona más vinculada a él por razón familiar o de hecho. La hospitalización involuntaria debe ser comunicada a la Secretaría Regional Ministerial y a la Comisión Regional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental (artículo 25).

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

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

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

Desafíos para la inclusión efectiva de las personas que viven con demencia

A partir de una revisión bibliográfica de la información existente en torno a las acciones de los actores sanitarios y judiciales, se infiere que en la actualidad las políticas relativas a la inclusión de las personas que viven con demencia son insuficientes. Además, se observa que se generan acciones que llevan a una interpretación inadecuada e incumplimiento de las normas jurídicas existentes. Por otro lado, se evidencian reglas sociales, comunitarias y culturales que desvalorizan la imagen de las personas con demencia. Lo anterior, se vuelve en contra de ellos y se expresa socialmente como discriminación, marginalidad y exclusión social. Esta situación indeseada y generalmente normalizada, se denomina “maltrato estructural o societario” (National Committee for the Prevention of Elder Abuse. NCPEA. Recuperado 1 febrero 2015, En www.preventelderabuse.org/elderabuse).

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

La demencia. Normas generales

Las personas declaradas en interdicción por demencia son consideradas absolutamente incapaces, por tanto se entiende que carecen de voluntad, de suficiente juicio o discernimiento. La incapacidad absoluta impide ejecutar por sí mismo acto jurídico alguno, debiendo siempre actuar representado. Incluso hay actos y contratos que exigen la expresión de la voluntad personal y que ni siquiera podrá celebrar representado, como por ejemplo el matrimonio, reconocimiento de un hijo, testar.

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

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

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

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

Comprender esto es fundamental para considerar el grado de competencia que una persona tiene o no, al momento de tomar decisiones en salud y sobre su propia vida. Actualmente, los equipos de salud actúan de buena fe, pero sin la normativa requerida para tan importante rol. La interdicción por demencia es gravosa, precisamente, porque el interdicto queda anulado de su participación en la vida civil; la discapacidad mental parece dar mayores posibilidades con criterio de gradualidad, en

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

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

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

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

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

La posibilidad que la persona mayor sea sujeto pasivo de maltrato psíquico, físico, patrimonial o abandono constituye un avance significativo en la legislación nacional. El desafío hodierno es mejorar la aplicación de la norma, optimizar la coordinación entre los servicios sociosanitarios para evitar la doble victimización de la persona vulnerable; la repetición de relatos y gestiones judiciales - administrativas sanitarias, pueden entorpecer el camino hacia la inclusión, protección y reivindicación de derechos (Arenas et al., 2016).

Entorno distal. Conocimiento científico y colectivo

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

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

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

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

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

La **Ley N°20.584 sobre Derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud** requiere ser comentada, precisamente, porque sostiene que ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica. En los casos en que se realice investigación científica con participación de personas con discapacidad psíquica o intelectual que tengan la capacidad de manifestar su voluntad y que hayan dado consentimiento informado, además de la evaluación ética científica que corresponda, será necesaria la autorización de la Autoridad Sanitaria competente, además de la manifestación de voluntad expresa de participar tanto de parte del paciente como de su representante legal. En contra de las actuaciones de los prestadores y la Autoridad Sanitaria en relación a investigación científica, podrá presentarse un reclamo a la Comisión Regional a fin de que ésta revise los procedimientos en cuestión.

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

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



Gentileza del Servicio Nacional del Adulto Mayor | Fotógrafo: Carlos Araya Peña

RECOMENDACIONES PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD

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

Las atenciones a personas con demencia debiesen ser desarrolladas bajo una mirada de coordinación entre los diferentes profesionales, dispositivos, niveles de atención y sectores sociales. De igual modo, se debiese otorgar durante todo el curso de la enfermedad, considerando que las demencias son condiciones de salud dinámicas en el tiempo y frecuentemente progresivas.

La promoción de estrategias debe basarse en:

- Equipos adecuadamente capacitados.
- Acciones de apoyo y tratamiento que promuevan la autonomía y la toma de decisiones.
- Generación de planes de apoyo y tratamiento personalizados y coherentes con la identidad biográfica, que incluyan indicadores de calidad y eficiencia.
- Involucramiento y participación de la comunidad para el desarrollo de comunidades habilitadoras para las personas con demencia y sociedades más inclusivas (NICE; 2010, quality standard for dementia).
- Modelos de atención centrados en la persona, los cuales se basan históricamente en tres pilares: congruencia, empatía, y disposición positiva incondicional. Por consiguiente, se releva el reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso, el conocimiento de la biografía y la valoración de la autonomía de las personas y la interdependencia de éstas con su entorno social que otorga importancia a los apoyos. El enfoque centrado en la persona promueve la autonomía en diversas dimensiones, a saber, individualización, manifestación de la opinión y capacidad de negociar, posibilidades de elección terapéutica, garantías de acceso y flexibilidad, coordinación e integración del propio entorno, entre otras.

De igual modo, es necesario que las acciones se desarrollen con una planificación y monitoreo que permitan su evaluación con miras al mejoramiento continuo.

La Atención Primaria en Salud representa un eje central para este Plan de Demencia, siendo el escenario más adecuado para generar una atención coordinada e integral que se evalúa de forma permanente.

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

Concretamente, NICE considera esencial las siguientes áreas para la evaluación de la calidad de la atención a personas que viven con demencia, definiendo las acciones mínimas esperables y enunciando características para su desarrollo (NICE, 2010):

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

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

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

Las personas con demencia reciben una evaluación y un plan de cuidados continuos personalizado, que integre aspectos de salud y sociales, que cuenta con un coordinador de cuidados (gestor comunitario) y que apunta a satisfacer las necesidades individuales.

Las personas con demencia cuyas capacidades lo permitan, tienen la oportunidad de discutir y tomar decisiones, en conjunto con su entorno familiar de apoyo, sobre el uso de:

- Directrices anticipadas.
- Decisiones anticipadas para negar tratamiento.
- Poder de representación en el tiempo (persona que vive con demencia le entrega poder a otro para que lo represente, incluso cuando haya perdido su capacidad de decisión).
- Opciones y prioridades para su cuidado.

Se ofrece al entorno familiar de apoyo de la persona con demencia, una evaluación de necesidades emocionales, psicológicas y sociales, y si está de acuerdo, recibe intervenciones a la medida en un plan que busca satisfacer dichas necesidades.

Las personas con demencia que presentan síntomas no cognitivos que generen molestia y estrés significativos, o quienes presenten conductas que puedan alterar su bienestar y el de su entorno, reciben evaluación oportuna para identificar factores que los desencadenen o agraven. El plan de apoyo y cuidados incluye intervenciones para mejorar dichas conductas o reducir el malestar y estrés asociados a éstas.

Las personas con sospecha de demencia o demencia confirmada que utilicen servicios de atención aguda y servicios generales de hospitalización o emergencia, tienen acceso a servicios de enlace especializados en el diagnóstico y manejo de demencia y otras condiciones de salud mental en adultos mayores.

Las personas con demencia en estadios avanzados o severos de progresión son evaluadas por equipos de atención primaria para identificar y apoyar la planificación de cuidados paliativos y/o de buen morir.

El entorno familiar/comunitario de apoyo (consanguíneo o no) de la persona con demencia tiene acceso a una amplia gama de servicios de respiro y/o corta estadía, que satisfacen necesidades tanto de la persona con demencia como de su entorno familiar de apoyo.

INICIATIVAS INTERNACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

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

La implementación de un adecuado sistema de atención y cuidado, debe considerar intervenciones multisectoriales –que aspiren a ser intersectoriales– de diferentes grados de complejidad, para así

responder a la heterogeneidad de las necesidades de las personas con demencia y quienes las apoyan, las cuales se modifican con el transcurso de la enfermedad. La implementación de un sistema debe considerar dentro de su formulación aspectos tales como: i) el estigma asociado a las demencias, ii) la negación de la enfermedad y iii) la insuficiencia de recursos financieros.

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

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

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

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

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

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

⁴ http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/noticias/plan_alzheimer.pdf

⁵ <http://asociacionalzheimerbolivia.blogspot.com>

⁶ <http://www1.hcdn.gov.ar/proyxml/expediente.asp?fundamentos=si&numexp=5529-D-2013>



Gentileza del Servicio Nacional del Adulto Mayor | Fotógrafo: Carlos Araya Peña



INICIATIVAS NACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

El año 2005, en la atención primaria del país, se comenzó a implementar el Modelo de Atención Integral en Salud, el cual buscaba promover estilos de vida saludable, fomentar la acción intersectorial, fortalecer la responsabilidad individual, familiar y comunitaria y establecer un cuidado continuo centrado en la persona que considere sus necesidades particulares de manera oportuna y eficaz. Para ello, en la población de 65 y más años se comenzaron a realizar controles de salud mediante el examen de medicina preventiva del adulto mayor (EMPAM), el cual tiene dos fases: una primera de medición de parámetros antropométricos (presión Arterial, pulso, peso, talla, índice de masa corporal, circunferencia de cintura y actividad física) y una segunda fase de medición de funcionalidad del adulto mayor (EFAM), que incorpora preguntas respecto a la posibilidad de ejecutar actividades de la vida diaria, pruebas de funcionalidad motora, evaluación de estado anímico, años de escolaridad y una evaluación cognitiva breve. Esto se complementa con la evaluación en torno a la presencia de redes del adulto mayor, la aplicación del Índice de Barthel para la Clasificación de Dependencia, la escala de Depresión Geriátrica Yesavage, y el cuestionario de Actividades Funcionales Pfeffer, que se le realiza al acompañante en todos aquellos que el tamizaje cognitivo (Mini-Mental) resulte alterado.

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

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

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

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

En la sociedad civil existen diferentes corporaciones dedicadas al apoyo de personas con demencias y/o concientizar sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La más antigua es la Corpo-

ración Alzheimer Chile adscrita a la ADI (Alzheimer's Disease International). La Corporación Alzheimer Chile se aboca a la atención de personas con demencia y sus cuidadores en Santiago y también realiza actividades de extensión.

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

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

En regiones del país, fuera de la metropolitana, existen diferentes agrupaciones de familiares con presencia en las redes sociales, por ejemplo, *la Voz del Recuerdo en Antofagasta* y *Agrupación Alzheimer Concepción Chile- Corporación Alzheimer Concepción Chile*.

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



Gentileza del Servicio Nacional del Adulto Mayor | Fotógrafo: Carlos Araya Peña

GENERACIÓN DE ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

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

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

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

En lo relativo a los factores de riesgo asociada a la edad, la OMS comparó los genotipos de la apolipoproteína E (apoE ϵ 4) en 95 pacientes caucásicos chilenos con demencia y 187 controles sanos. Se confirmó la asociación entre el apoE ϵ 4 con la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío en Chile (Quiroga, 1999). En la Encuesta Nacional de Dependencia del adulto mayor se encontró mayor proporción de demencia en las mujeres, en personas con menor escolaridad, en individuos con mayor edad y en aquellas de origen rural.

Otros estudios relevantes, entre los pocos que existen, son el Estudio de Proporción y Determinantes de la Sobre Carga del Cuidador en Pacientes con Demencia (Slachevsky, et al., 2013) citado anteriormente, el Estudio sobre Necesidades de Personas con Demencias (Miranda et al., en preparación) y la Imagen Social de las Demencias (Abusleme, Guajardo, et al, 2015).

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

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

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

DESAFÍOS DE INVESTIGACIÓN

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

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

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

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



Gentileza del Servicio Nacional del Adulto Mayor | Fotógrafo: Carlos Araya Peña

PLAN DE ACCIÓN

PRINCIPIOS

- Dignidad
- Autonomía
- Participación
- Solidaridad

COMPONENTES

- Prevención y diagnóstico oportuno
- Acceso a tratamiento farmacológico y no farmacológico de la persona y su entorno
- Mejor coordinación de los programas de atención y cuidados
- Seguimiento y actualización del Plan
- Sensibilización y educación de la comunidad
- Capacitación de los actores sanitarios y sociales
- Promoción de la investigación e innovación
- Contexto ético y jurídico, incluyendo el conflicto de interés.

OBJETIVOS

1. Promover la prevención en el abordaje de las demencias.
2. Desarrollar un sistema de diagnóstico de la demencia en los diferentes niveles de atención de la red con protocolos de referencia y contra-referencia.
3. Diseñar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno para que sea implementado en las redes locales.
4. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios.
5. Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan.
6. Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad.
7. Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.
8. Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias.
9. Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias.

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2017-2018	MEDIANO PLAZO 2019-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
1. Incentivar y promover la perspectiva de prevención en el abordaje de las demencias.	Integrar programas para la prevención de las demencias con los que existen actualmente para otras patologías crónicas en los distintos niveles de atención de salud. Elaborar protocolos pertinentes.	Instalar en los objetivos sanitarios nacionales la prevención de las demencias en todos los grupos etarios y en distintas instancias socioeducativas.	MINSAL-SENAMA- MINEDUC- MINDES-SENADIS- Universidades- Instituto técnico profesionales - Sociedad civil	X	X	X
2. Desarrollar un sistema de diagnóstico de la demencia en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contra-referencia.	Diseñar y actualizar protocolos de psicodiagnóstico, evaluación neuropsicológica y derivación para atención en los niveles primarios y secundarios.	Definir acciones y responsables para la realización de psicodiagnóstico, evaluación neuropsicológica y derivación oportuna a apoyo y tratamiento en los distintos niveles de atención. Ampliar la aplicación del EMPAM y mejorar su eficacia y eficiencia. Definir acciones y responsables de anuncios diagnósticos con apoyo psicológico en el caso de ser necesario.	MINSAL-APS-Nivel Secundario-Nivel terciario-Centros de día para personas con demencia	X	X	X
	Implementar un sistema de detección y diagnóstico de la demencia en APS. Actualizar y elaborar protocolos pertinentes.	Capacitar los equipos de atención primaria para el diagnóstico de pacientes con demencia. Integrar la evaluación clínica con EMPAM. Instaurar tratamientos farmacológicos y psicoeducativos para las personas con demencia y sus cuidadores.	MINSAL-APS	X	X	X
	Implementar sistema de consultoría de apoyo a equipos de atención primaria.	Crear un sistema de coordinación entre los distintos niveles de atención para la resolución de casos y apoyo mutuo.	MINSAL-APS-Nivel secundario-Nivel terciario-Centros de día para personas con demencia	X	X	X
	Instaurar el acceso a exámenes diagnósticos para las demencias. Elaborar protocolos pertinentes.	Definir los exámenes necesarios y pertinentes para el diagnóstico de las demencias y garantizar la accesibilidad a dichas alternativas, estableciendo sus costos y cobertura en el sistema de salud.	MINSAL-APS- Nivel secundario- Nivel terciario- Centros de día para personas con demencia -FONASA-ISAPRE	X	X	X
	Creación de clínicas de memoria ¹ en atención secundaria. Elaborar protocolos pertinentes.	Implementación en la atención secundaria de equipos multidisciplinarios con recursos físicos y humanos suficientes para asegurar un adecuado diagnóstico; tratamiento casos de mayor complejidad; coordinación con otros dispositivos de atención.	MINSAL-Nivel secundario	X	X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2017-2018	MEDIANO PLAZO 2019-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
3. Diseñar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno para que sea implementado en las redes locales.	Fortalecer la figura del facilitador intersectorial.	Definir el perfil del cargo y sus responsabilidades. Contratar un profesional por APS.	MINSAL-APS		X	X
	Crear la figura del monitor comunitario	Definir el perfil del cargo y sus responsabilidades. Contratar personal adecuado por APS.	APS-Centros de día para personas con demencia- Nivel secundario- Nivel terciario- Sociedad civil	X	X	X
	Implementar acciones de apoyo farmacológico y psicosocial para la persona con demencia y su entorno próximo. Elaborar protocolos pertinentes.	Identificar y costear una canasta de medicamentos para el tratamiento farmacológico de las personas con demencia según la evidencia y costo-efectividad. Definir y diseñar un programa de intervenciones psicoeducativas dirigidas a la familia y la comunidad. Instalar intervenciones domiciliarias para las personas con demencia leve, moderada y avanzada. Adecuar y mejorar del programa de talleres de memoria (APS)2.	MINSAL-FONASA-APS- Nivel Secundario- Nivel terciario- Centros de día para personas con demencia - Sociedad civil	X	X	X
	Crear Centros de día para el apoyo de las personas con demencias.	Implementar centros de apoyo diurno para las personas mayores que viven con demencia y su entorno próximo, para favorecer su participación social, promover habilidades remanentes y el respiro de las familias.	MINSAL-SENAMA - Sociedad civil	X	X	X
	Implementar una red de cuidado socio-sanitario a nivel comunal coordinado desde los dispositivos de salud	Diseñar un sistema de prestaciones de apoyo socio-sanitario a domicilio a nivel comunal y coordinado con CESFAM Implementar un sistema de acreditación nacional de cuidadores calificados. Capacitar y facilitar la asistencia. Diseñar un sistema de registro y establecer estándares mínimos de capacitación y oficio.	MINSAL-SENAMA- MIDESO- Municipalidades - Sociedad civil		X	X
	Crear la estructura adecuada para el tratamiento de personas con trastornos de la conducta de difícil manejo	Implementar equipos transdisciplinarios especializados en el tratamiento de los trastornos de la conducta y psicológicos moderados a severos. Considerar el tratamiento de la deglución y la adecuada alimentación de las personas que viven con demencia. Implementar una coordinación entre éstos equipos y los otros actores sociosanitarios mediante un sistema de referencia y contrareferencia explícito y conocido por los equipos sociosanitarios.	MINSAL- Nivel secundario y Nivel terciario		X	X

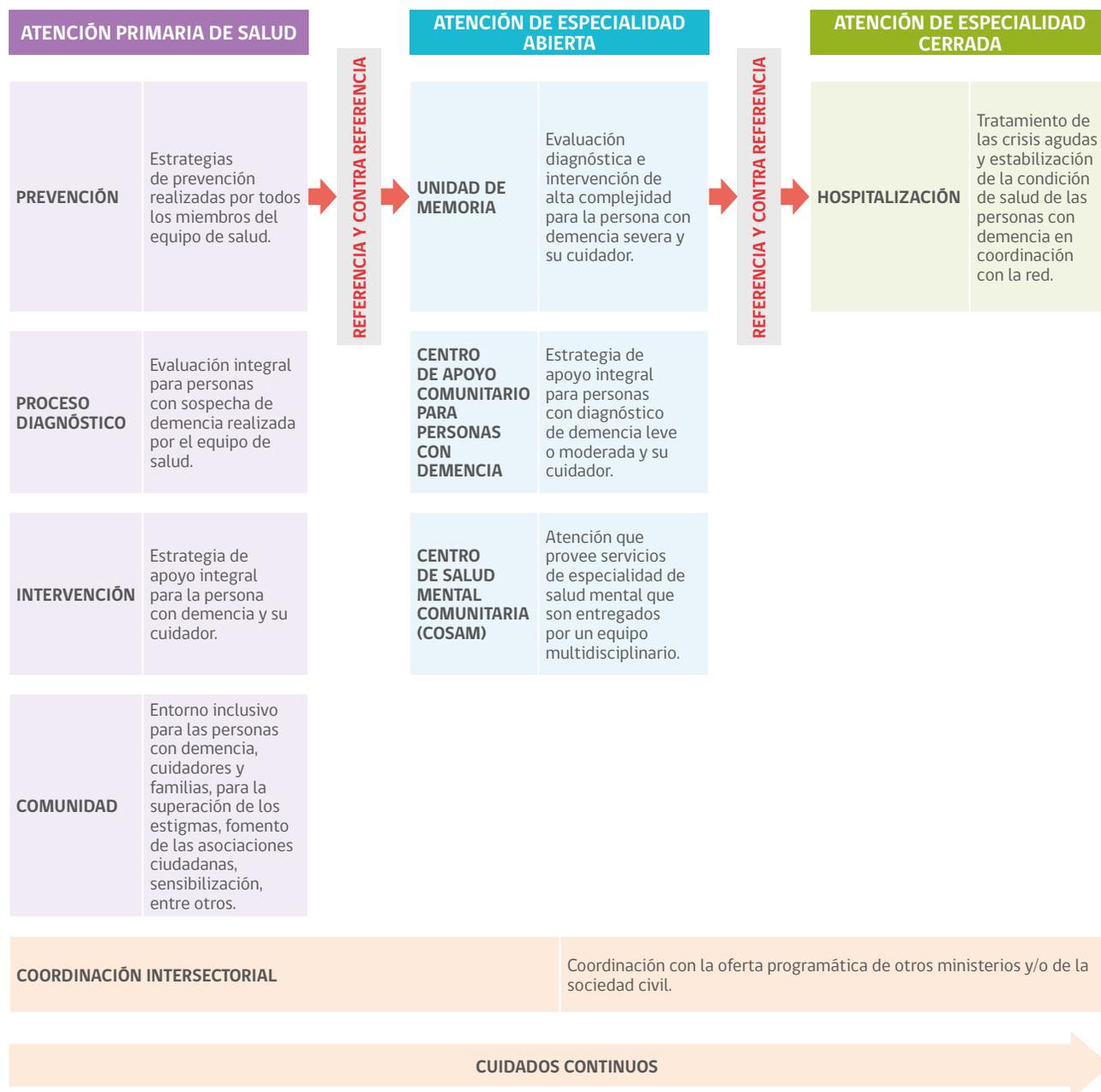
OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2017-2018	MEDIANO PLAZO 2019-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
3. Diseñar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno para que sea implementado en las redes locales.	Ampliar la prestación de los cuidados al final de la vida	Crear un sistema de apoyo para el buen morir de las personas que viven con demencia. Capacitar en la humanización de la salud, y específicamente, en la elaboración positiva del duelo. Promover el respeto a la identidad biográfica y fortalecer alternativas de acompañamiento al morir.	MINSAL-SENAMA- Sociedades científicas- Universidades- Corporación de asistencia judicial - Sociedad civil		X	X
	Crear Centros de Referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad. Por ejemplo, demencias rápidamente progresivas, demencias en personas jóvenes y demencias atípicas.	Crear centros de referencias para la atención de pacientes de alta complejidad. Estos centros deben promover la investigación en demencias, la formación continua de los actores sociosanitarios y la actualización de las guías clínicas. Deberán establecerse protocolos claros de referencia y contrareferencia hacia estos centros. Los centros deberán contar con un sistema de información para el seguimiento de los casos derivados una vez contra-referidos a sus lugares de origen, acceso a exámenes de alta complejidad, entre otros.	MINEDUC- MINSAL-SENAMA- Universidades- Institutos de formación técnica- Sociedades científicas	X	X	X
4. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios.	Fortalecer la formación de pregrado específica sobre las demencias	Evaluar la actual inclusión de temas alusivos a la demencia, mejorando su consideración en las mallas curriculares, especialmente en las áreas sociales, de salud, jurídicas y de diseño urbano.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Sociedades científicas- SENAMA- Sociedades civiles	X	X	X
	Establecer un sistema de formación continua para equipos sociosanitarios	Incorporar el tema de las demencias en la capacitación que se realiza a los profesionales de los distintos estamentos de la salud. Implementar un sistema de oportunidad e incentivo a la capacitación y de requerimientos mínimos necesarios.	MINSAL- APS- Atención secundaria- Atención terciaria- Universidades- Sociedades científicas- SENAMA-Sociedad civil	X	X	X
	Establecer un sistema de consultorías de la atención primaria, secundaria y terciaria de las demencias.	Crear un sistema de coordinación entre los distintos niveles de atención para la resolución de casos y apoyo mutuo.	MINSAL-APS- Atención secundaria- Atención terciaria- Centros de día para personas con demencia	X	X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2017-2018	MEDIANO PLAZO 2019-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
4. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios.	Incentivar la oferta formativa de capacitación técnica.	Establecer alianzas con los institutos de formación técnica para que éstos promuevan las carreras relativas al cuidado de personas mayores que viven con demencia. Establecer estándares mínimos de formación con calidad.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Institutos de formación técnica- Sociedades científicas- SENAMA - Sociedad civil	X	X	X
	Incentivar la oferta formativa de postítulo y postgrado en educación superior.	Establecer alianzas con las Universidades para que éstas promuevan la oferta de formación continua relativa al cuidado de personas mayores que viven con demencia. Establecer estándares mínimos de formación con calidad.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Sociedades científicas- SENAMA - Sociedad civil	X	X	X
5. Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan.	Crear un sistema de registros profesionalizados, que permita generar análisis y estudios periódicos.	Diseñar e implementar sistemas de registros de información en relación a las personas que viven con demencia, sus entornos próximos y las acciones propuestas en este Plan, considerando la socialización de los resultados.	MINSAL-SENAMA	X	X	X
	Crear una Comisión Revisora del Plan.	Definir y reglamentar las funciones y las atribuciones de la comisión revisora. Nombrar los miembros de la comisión. Los centros de referencia deberán integrar esta comisión.	MINSAL-SENAMA - Sociedad civil	X	X	X
6. Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad.	Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias.	Generar programa de acciones de sociabilización sobre la temática dirigidas a la sociedad toda.	SENAMA-MINSAL- MIDESO -Sociedad civil -Medios de comunicación	X	X	X
	Favorecer la agrupación y organización de personas con demencia y sus entornos de apoyo.	Optimizar la vinculación de organizaciones ya existentes, y aprovechando su experiencia, promover la creación de nuevas asociaciones civiles.	SENAMA-MINSAL- MIDESO -Sociedad civil -Medios de comunicación	X	X	X
	Promover los derechos fundamentales de las personas con demencias.	Capacitar y concienciar a la sociedad civil sobre los derechos y facultades que le son inherentes. Y también sobre los deberes. Promover la participación social activa de las asociaciones civiles relacionadas con la demencia.	SENAMA-MINSAL- MIDESO -Sociedad civil -Medios de comunicación	X	X	X
7. Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.	Incentivar y priorizar la investigación en demencia.	Apoyar la creación de una línea de investigación e innovación para las demencias y el envejecimiento en Conicyt y Milenio. Promover la realización y la coordinación de actividades científicas y de extensión en demencias.	MINEDUC- MINSAL- Universidades- Institutos de formación técnica- Sociedades científicas- SENAMA -Sociedad civil		X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2017-2018	MEDIANO PLAZO 2019-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
8. Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias.	Implementar entornos inclusivos para las personas con demencias.	Diseñar y promover la construcción espacios físicos y sociales que permitan la participación de las personas que viven con demencia. Posibilitar la toma de decisiones autónomas. Fomentar mecanismos de atención preferencial de personas con demencias en el sector público y privado (municipalidades, comercio, justicia, policía, entre otros).	MINSAL-MINVU- SENAMA- Universidades- Institutos de formación técnica- Sociedades científicas -Municipalidades -Sociedad civil -Medios de comunicación			X
	Promover la utilización de tecnologías para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia	Diseñar e implementar dispositivos tecnológicos para el tratamiento de las personas con demencia en los servicios de salud y en el domicilio.	MINSAL-MINVU- SENAMA- Universidades- Sociedades científicas -Sociedad civil -Medios de comunicación		X	X
	Promover una imagen respetuosa, optimista/ favorable de las personas con demencia	Impulsar acciones intersectoriales de buen trato hacia las personas con demencia a través del SENAMA. Reducir la discriminación y el estigma hacia las personas con demencias. Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias. Promover la solidaridad de los vecinos hacia los hogares con personas con demencias, mediante campañas de sensibilización.	MINSAL-SENAMA- MINEDUC- Sociedades científicas -Sociedad civil -Medios de comunicación	X	X	X
	Fomentar en las organizaciones civiles el principio de solidaridad que fomenta esta política.	Incentivar y facilitar la organización y participación de la ciudadanía en el apoyo de las personas con demencia y su entorno, propiciando el voluntariado, entre otros.	MIDESO - MINSAL - SENAMA -Sociedad civil -Medios de comunicación	X	X	X

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN	ACTOR	CORTO PLAZO 2017-2018	MEDIANO PLAZO 2019-2020	LARGO PLAZO 2021-2025
9. Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias.	Promover iniciativas legislativas que favorezcan el respeto a los derechos fundamentales de las personas que viven con demencia. Y los deberes relativos al entorno próximo.	Revisar en lo pertinente a la salud mental, la Ley N°20.584 sobre Derechos y deberes que tienen las personas en relación a las acciones vinculadas a su atención de salud y la Ley N°20.120 sobre investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana. Actualizar las normas civiles sobre capacidad de ejercicio, adecuándolas a la realidad de las enfermedades neuropsiquiátricas.	MINSAL-SENAMA- MIDESO- Universidades SEGPRES	X	X	X
	Promover una atención adecuada de las personas con demencias en el circuito judicial	Capacitar al Poder Judicial en todos los grados de su escalafón y a los auxiliares de la administración de justicia.	MINSAL-Ministerio de Justicia- Corporaciones de Asistencia Judicial-SENAMA- MIDESO- Universidades- Poder Judicial - Sociedad civil	X	X	X
	Convertir a Chile en un país líder de opinión en la promoción de los derechos de las personas que viven con demencia	Liderar la opinión en el contexto internacional sobre derechos humanos de las personas con demencia. Generar Informes en Derecho que impacten la política desde el concepto de inclusión y solidaridad. Que el Estado de Chile, tenga una presencia y participación relevante en órganos políticos consultores de Naciones Unidas en temas de discapacidad y demencia.	MINSAL-SENAMA- Ministerio de Relaciones Exteriores - Sociedad civil -Medios de comunicación	X	X	X

Diagrama del modelo de atención sociosanitaria para el abordaje de las demencias



El plan considera incorporar un equipo especializado en la atención de las demencias en el nivel primario de salud, el cual se relacionará directamente con los dispositivos y programas ya existentes. A su vez, será el encargado de realizar una evaluación integral a las personas con sospecha de demencia o que viven con ella. Luego de esta evaluación, establecerá e implementará un conjunto de estrategias de apoyo específico e individual de acuerdo a las características de la persona, que incluirá a las familias y a la comunidad de ser pertinente. Finalmente este equipo coordinará el sistema de cuidados continuos, considerando los recursos existentes.

Específicamente, la persona ingresará por medio de la aplicación del Examen de Medicina Preventiva, de acuerdo a esos resultados será derivada al equipo de especialistas en demencia, quien realizará el diagnóstico y evaluará si es posible mantener al usuario en la atención primaria o se deriva a la atención secundaria, dado que el nivel de complejidad de la enfermedad es mayor y necesita una atención aún más especializada. De acuerdo al perfil de la persona, podrá ingresar a un centro diurno o a una unidad o clínica de memoria. Este proceso lo acompañará un facilitador intersectorial, quien también se preocupará de acompañar e informar a las familias.

BIBLIOGRAFÍA

- Abusleme, M.T., Arnold, M., González, F., Guajardo, G., Lagos, R., Massad, C., Sir, H., Thumala, D., Urquiza, A. (2014). *Inclusión y Exclusión Social de las personas mayores en Chile*. Santiago: Senama - Facso U. Chile - Flacso Chile, 2013. Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- Abusleme, M.T., Caballero, M. (editores) (2014). *Maltrato a las personas Mayores en Chile: Haciendo visible lo invisible*. Santiago: Senama, 2014. Ediciones Servicio nacional del adulto Mayor.
- Abusleme, M. T. & Guajardo, G. (ed.). (2013). *El maltrato hacia las personas mayores en la región Metropolitana, Chile*. Santiago, Chile: Senama-Flacso Chile.
- Alzheimer's Disease International. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Disponible en: http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf [26.11.2015].
- Arenas, A. (2012). *Adulto Mayor, nuevas perspectivas para el desarrollo humano*. Santiago, Chile. Ediciones Universidad Finis Terrae.
- Arnold-Cathalifaud, M., Thumala, D., Urquiza, A., & Ojeda, A. (n.d.). *El imaginario de los jóvenes sobre la vejez en Chile: estudio exploratorio*. Disponible en: <http://www.facso.uchile.cl/observa/04.pdf> [26.11.2015].
- Base de Jurisprudencia de Legal Publishing N° 39216. C. Concepción, 10 de junio de 2008, rol N° 240-2008.
- Bossers WJR, Van der Woude LHV, Boersma F, Scherder EJA, Van Heuvelen MJG. (2012). Recommended measures for the assesment of cognitive and physical performance in older patients with dementia: A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2(1): 589-609.
- Brown BM, Peiffer JJ, Martins RN. (2013). Multiple effects of physical activity on molecular and cognitive signs of brain aging: can exercise slow neurodegeneration and delays Alzheimer's disease?. *Mol Psychiatry* 18(8): 864- 874.
- Butler, R. N. (1980). Ageism: A Foreword. *Journal of Social Issues*, 36(2), 8-11.
- Buchman AS, Boyle PA, Yu L, Shah RC, Wilson RS, Bennett DA. (2012). Total daily physical activity and the risk of AD and cognitive decline in older adults. *Neurology*. 24:1323-1329.
- Byrne, P. (2001). Psychiatric stigma. *The British Journal of Psychiatry*, 178(3), 281-284.
- Cedervall Y, Kilander L, Aberg AC. (2012). Declining physical capacity but maintained aerobic activity in early Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 27(3): 180-187. DOI: 10.1177/1533317512442996.
- Código Civil de la República de Chile. (2014). Santiago. Editorial Jurídica de Chile.
- Código Penal del la República de Chile. (2014). Santiago. Editorial Jurídica de Chile.
- Congreso Nacional de Chile. (2004). Ley N°19.968 que Crea los Tribunales de Familia.
- Congreso Nacional de Chile. Ley N°20.120 sobre Investigación Científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana.
- Congreso Nacional de Chile. (2008). Ley N°18.600 que Establece normas sobre deficientes mentales
- Congreso Nacional de Chile. (2010). Ley N°20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad.

- Congreso Nacional de Chile. (2010). Ley N° 20.427 Modifica la Ley N° 20.066, de violencia intrafamiliar, y otros cuerpos legales para incluir el maltrato del adulto mayor en la legislación nacional.
- Congreso Nacional de Chile. (2012). Ley N°20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.
- Gaceta de los Tribunales. (1896). C. Concepción 27 agosto 1896, t. II, N° 3.325.
- Corral, H. (2011). Interdicción de personas que sufren trastorno de dependencia a la cocaína. En Revista de Derecho, Vol. XXIV, N°2, diciembre 2011, p. 31-64.
- De Brujin RF, Schrijvers EM, De Groot KA, Witteman JC, Hofman A, Franco OH, et al. (2013). The association between physical activity and dementia in an elderly population: The Rotterdam study. *Eur J Epidemiol.* 28:277-283.
- Erickson KI, Raji CA, Lopez OL, Becker JT, Rosano C, Newman AB et al. (2010). Physical activity predicts gray matter volume in late adulthood: The Cardiovascular Health Study. *Neurology* 75:1415-1422
- Erickson KI, Voss MW, Prakash RS, Basak C, Szabo A, Chaddock L, et al. (2011). Exercise training increases size of hippocampus and improves memory. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA.* 208: 3017-3022.
- Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. (2001). Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 56(3): M146-156.
- Gligoroska JP, Manchevska S. (2012). The effect of physical activity on cognition - physiological mechanisms. *Matter Sociomed.* 24:198 - 202.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* New Jersey: Prentice-Hall.
- Graham, N., Bertolote, M., Camus, V., Lindesay, J., Katona, C., Copeland, J. R. M., ... Wancata, J. (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 670-678.
- Herrick, C. a., Pearcey, L. G., & Ross, C. (1997). Stigma and Ageism: Compounding Influences in Making an Accurate Mental Health Assessment. *Nursing Forum*, 32(3), 21-26.
- Hooghiemstra AM, Eggermont LH, Scheltens P, Van der Flier WM, Scherder EJ. (2012). Exercise and early-onset Alzheimer's disease: theoretical considerations. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra.* 2: 132- 145.
- INE, CELADE (2015). Estimaciones y proyecciones de población a largo plazo 1950 - 2100. Revisión 2015. Recuperado de http://www.eclac.cl/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm [20.01.2016].
- Jansen, F., & Vogel, N. (n.d.). Percepciones en torno al envejecimiento en jóvenes universitarios: apuntes en torno a la profecía autocumplida. Retrieved from <http://www.facso.uchile.cl/observa/16.pdf>
- Karceski S. (2012). Preventing Alzheimer disease with exercise?. *Neurology.* 78:110-112. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0b013e318255e0c9> [20.10.2015].
- Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M., ... Hofman, A. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54(11 Suppl 5), S4-9.

- Lista I, Sorrentino G. (2010). Biological mechanisms of physical activity in preventing cognitive decline. *Cell Mol Neurobiol.* 30:493–503.
- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., . . . Memish, Z. A. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095–2128.
- Ministerio de Salud (2010). Encuesta Nacional de Salud 2009–2010, Santiago.
- Ministerio de Salud (2011). Decreto N°114 Reglamento de la Ley N°20.120 Minsal, D.O. 19 noviembre 2011.
- Ministerio de Salud (2011). Estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011–2020. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbc96ca6de0400101640159b8.pdf> [20.11.2015].
- Murray, C. J., & Lopez, A. D. (2013). Measuring the global burden of disease. *N Engl J Med*, 369(5), 448–457.
- Nascimento CMC, Teixeira CVL, Gobbi LTB, Gobbi S, Stella F. (2012). A controlled trial on the effects of exercise on neuropsychiatric disorders and instrumental activities in women with Alzheimer’s disease. *Rev Bras Fisioter* 16(3): 197–204. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552012005000017> [11.11.2015]
- Nation, DA, Hong, S, Jak AJ, Delano-Wood, L, Mills, PJ, Bondi, MW, Dimsdale, JE. (2011). Stress, exercise, and Alzheimer’s disease: A neurovascular pathway. *Medical Hypotheses*, 76 (6): 847–854. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mehy.2011.02.034> [10.11.2015]
- National Committee for the Prevention of Elder Abuse. NCPEA. Disponible en: www.preventelderabuse.org/elderabuse [01.02.2015].
- Nagamatsu Lindsay S., Chan Alison, Davis Jennifer C., B. Beattie Lynn, Graf Peter, Voss Michelle, Sharma Devika and Liu-Ambrose Teresa. (2013). Physical Activity Improves Verbal and Spatial Memory in Older Adults with Probable Mild Cognitive Impairment: A 6-Month Randomized Controlled Trial. *Journal of Aging Research*. Volume (2013) Article ID 861893, 10.
- Organización de Estados Americanos. (1999). Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.
- Organización de Estados Americanos. (2004). Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual.
- Organización de Estados Americanos. (2015). Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores.
- Organización Panamericana de la Salud. (2011). Marco de Referencia para la Implementación de la Estrategia Regional en Salud Mental. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). Demencia: una prioridad para salud pública, Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental: mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publicaciones de la OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2012a). Dementia: a public health priority. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publications of the World Health Organization.

- Organización Mundial de la Salud. (2012b). La buena salud añade vida a los años. Información general para el Día Mundial de la Salud 2012. Organización Mundial de la Salud. Switzerland: Publicaciones de la Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Missing voices: views of older persons on elder abuse. Retrieved from http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/missing_voices/en/
- Organización de Naciones Unidas. (1991). Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad.
- Paillard T. (2015). Preventive effects of regular physical exercise against cognitive decline and the risk of dementia with age advancement. *Sports Medicine - Open*, 1(1), 20. DOI: 10.1186/s40798-015-0016-x.
- Potter R., Ellard D., Rees K. and Thorogood M. A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* (2011); 26: 1000-1011
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*, 9(1), 63-75 e62.
- Radak Z, Hart N, Sarga L, Koltai E, Atalay M, Ohno H, et al. (2010) Exercise plays a preventive role against Alzheimer's disease. *J Alzheimer's Dis*. 20:777-783
- Real Academia de la Lengua Española. (2014). Diccionario. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=demente> [01.02.2015]
- Roncalli, A. (1963). Pacem in Terris. Disponible en: http://w2.vatican.va/content/john-xxiii/it/encyclicals/documents/hf_j-xxiii_enc_11041963_pacem.html [10.04.2015]
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2009). Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez (1st ed.). Maval.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2010): Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Disponible en: <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>
- Slachevsky, A., Arriagada, P., Maturana, J., & Rojas, R. (2012). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile: Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias. Chile: Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias (Coprada); Sociedad de Neurología, Neuropsicología y Neurocirugía de Chile (Sonepsyn).
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J.R., MuñozNeira, C., Delgado, C. (2013). The Cuide Me Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers dis*, 35 (2), 297-306.
- Soo Borson, Joshua Chodosh, Developing Dementia- Capable Health Care Systems: A 12-Step Program *Clin Geriatr Med* 30 (2014) 395-420.
- Souza LC., Filho CB., Goes AT., Fabbro LD., De Gomes MG., Savegnago L., Oliveira MS., Jesse CR. (2013). Neuroprotective effect of physical exercise in a mouse model of Alzheimer's disease induced by β -amyloid1-40 peptide. *Neurotox Res*. 24(2): 148-163.
- Suttanon P., Hill KD., Said CM., Williams SB., Byrne KN., LoGiudice D., et al. (2013). Feasibility, safety and preliminary evidence of the effectiveness of a home-based exercise programme for older people with Alzheimer's disease: A pilot randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 27(5) 427-438.

- Unesco. (2006). Declaración de Bioética y Derechos Humanos.
- Voelcker-Rehage C., Niemann C. (2013). Structural and functional brain changes related to different types of physical activity across the life span. *Neurosci Biobehav Rev.* 37:2268-2295.
- Voelcker-Rehage C., Godde B., Staudinger UM. (2011). Cardiovascular and coordination training differentially improve cognitive performance and neural processing in older adults. *Front Hum Neurosci.* 5:26.
- 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. Disponible en:<http://dx.doi.org/10.1037/14297-012> [20.11.2015].
- Winchester J., Dick MB., Gillen D., Reed B., Miller B., Tinklenberg J., et al. (2013). Walking stabilizes cognitive functioning in Alzheimer's disease (AD) across one year. *Arch Gerontol Geriatr* 56(1): 96-103.
- Wojtyla, K. (1978). *Amor y responsabilidad*. Madrid. Razón y fe.
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64(7), 1524-35.
- Yves, R., van Kan, G. & Vellas, B. (2010). Healthy Brain Aging: Role of Exercise and Physical Activity. *Clin Geriatr Med.* 26; 75-87.

COMISIÓN NACIONAL DE DEMENCIAS

- María Teresa Abusleme Lama, Departamento de Salud Mental - Ministerio de Salud
- Nubia Alvarado Marin, Corporación Alzheimer Chile
- Ángela Arenas Massa, Unidad Formación General - Universidad Finis Terrae
- Margarita Barría Iroume, División de atención primaria - Ministerio de Salud
- Marilú Budinich Villouta, Centro de día para personas con demencia - Kintun
- Víctor Hugo Carrasco Mesa, Sociedad de geriatría y gerontología de Chile
- Carolina Delgado Derio, Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía (SONEPSIN)
- Natalia Dinamarca Parada, Programa Vida Sana - Ministerio de Salud
- Miguel Figueroa Moreno, Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)
- Patricio Fuentes Guglielmetti, Universidad de Chile
- Jean Gajardo Jauregui, Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile
- Mauricio Gómez Chamorro, Departamento de Salud Mental - Ministerio de Salud
- Francisco González Mendoza, Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA)
- Patricio Herrera Villagra, Programa Adulto Mayor - Ministerio de Salud
- Hernán Inostroza Muñoz, Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)
- Alain Jouannet Valderrama, Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA)
- Alberto Larrain Salas, Subsecretaría de Salud Pública - Ministerio de Salud
- Alfredo Pemjean Gallardo, Departamento de Salud Mental - Ministerio de Salud
- Paz Robledo Hoecker, División de Atención Primaria - Ministerio de Salud
- Rafael Sepúlveda Jara, Departamento de Salud Mental - Ministerio de Salud
- Andrea Slachevsky Chonchol, Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias (COPRAD)
- Jenny Velasco, Programa Adulto Mayor - Ministerio de Salud

Comité de redacción

- María Teresa Abusleme Lama
- Ángela Arenas Massa
- Marilú Budinich Villouta
- Jean Gajardo Jauregui
- María José Gálvez Pérez
- Alberto Larrain Salas
- Andrea Slachevsky Chonchol

Colaboradores

- Colegio de Fonoaudiólogos de Chile
- Comunidad de Organizaciones Solidarias, Mesa del Adulto Mayor
- Escuela de Enfermería de la Universidad de Chile
- Hospital Psiquiátrico El Peral
- Municipalidad de Cholchol
- Sociedad Chilena de Geriatría y Gerontología Kinésica
- Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía
- Universidad de Talca



Gentileza del Servicio Nacional del Adulto Mayor | Fotógrafo: Carlos Araya Peña