

# Resumen de Políticas

## Dignidad y no discriminación para personas con demencia

Resumen de Políticas N° 16 sobre Envejecimiento  
Abril de 2016

**Declaración Ministerial de Viena de 2012 - Garantizar una sociedad para todas las edades: promoción de la calidad de vida y el envejecimiento activo.** Al fomentar la implementación del MIPAA/RIS en su tercer ciclo de aplicación (2013-2017), los Estados miembros de la UNECE “se comprometen a aumentar la conciencia pública sobre las personas mayores, a mejorar su potencial en beneficio de nuestras sociedades, y a aumentar su calidad de vida al permitir su realización personal en los últimos años, así como su participación en el desarrollo social y económico. (señalado en el objetivo III: Dignidad, salud e independencia en la vejez).

### Contenido

Un contexto desafiante.....	1
Estrategias sugeridas.....	1
Resultados esperados.....	1
Introducción.....	2
A. Dignidad y no discriminación en todas las políticas.....	4
B. El papel de las comunidades y entornos.....	7
C. No discriminación y dignidad en el cuidado de la demencia.....	10
D. Familia y relaciones de la vida diaria.....	16
El papel de la investigación.....	17
Conclusiones y recomendaciones.....	18
Referencias.....	20
Lista de comprobación.....	21

### Un contexto desafiante

La demencia está siendo cada vez más frecuente en toda la región de la UNECE. La enfermedad implica una pérdida progresiva de la capacidad cognitiva y la subsecuente discapacidad, que puede resultar en un deterioro de la calidad de vida. La demencia tiene altos costos sociales y financieros, que afectan a personas con demencia y a sus cuidadores. Las personas con demencia son discriminadas: su dignidad se pone en entredicho por muchos factores incluyendo la reducción de los recursos de bienestar y la cambiante estructura de las familias. Sin embargo, la cuestión de la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia se ha pasado por alto, debido a su limitada representación en debates públicos, y a un mayor énfasis otorgado a la investigación y a políticas relacionadas con la sostenibilidad del sistema de bienestar y el confort de los cuidadores.

### Estrategias sugeridas

La dignidad y la no discriminación de las personas con demencia sólo pueden garantizarse con éxito mediante un enfoque integral que abarque todos los niveles de política. Debe incluir el nivel macro de las leyes y reglamentos en todos los ámbitos políticos relevantes. Las ONG y los medios de comunicación

pueden jugar un papel importante para influir en la percepción pública. La discriminación puede minimizarse mediante la participación activa de las personas con demencia en la comunidad, que a su vez puede apoyarse en organizaciones de usuarios de servicios y entornos amigables con la demencia.

El cuidado adecuado es vital para garantizar la dignidad de las personas con demencia, que a menudo se han considerado más como ‘pacientes’ que como personas. Se necesita un paradigma de cuidados que ponga a la persona y sus necesidades en el centro de atención. Es de crucial importancia considerar que la dignidad se mantiene mejor si no se dirigen inmediatamente todos los servicios y disposiciones a las personas diagnosticadas con demencia, sino más bien definiendo bien los servicios objetivo para que coincidan con las necesidades reales, reconociendo a su vez explícitamente las capacidades y deseos del individuo y sacando partido de las mismas.

Deben ser componentes fundamentales de cualquier estrategia la puntualidad y sensibilidad del diagnóstico, coordinación de servicios de cuidados, acceso a cuidados paliativos, formación de profesionales y evaluación sistemática de la calidad de los cuidados. También es fundamental el apoyo a los cuidadores informales. Finalmente, las personas con demencia han tendido a considerarse como ‘sujetos’ de investigación e intervenciones; por lo tanto, es necesario escuchar sus voces y comprometerles a participar activamente.

### Resultados esperados

Garantizar la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia debe ser un esfuerzo comprensivo, que use una estrategia multinivel para coordinar los esfuerzos de todas las partes interesadas. Al proporcionar un marco sistemático de posibles estrategias de intervención, este resumen de políticas sirve de referencia para los responsables políticos con el objetivo de abordar este tema en la región UNECE y más allá.

### Con ejemplos de buenas prácticas de:

Austria, Canadá, Alemania, Irlanda, Italia, Malta, Noruega, Serbia, Eslovaquia, España, Suiza, Estados Unidos de América.



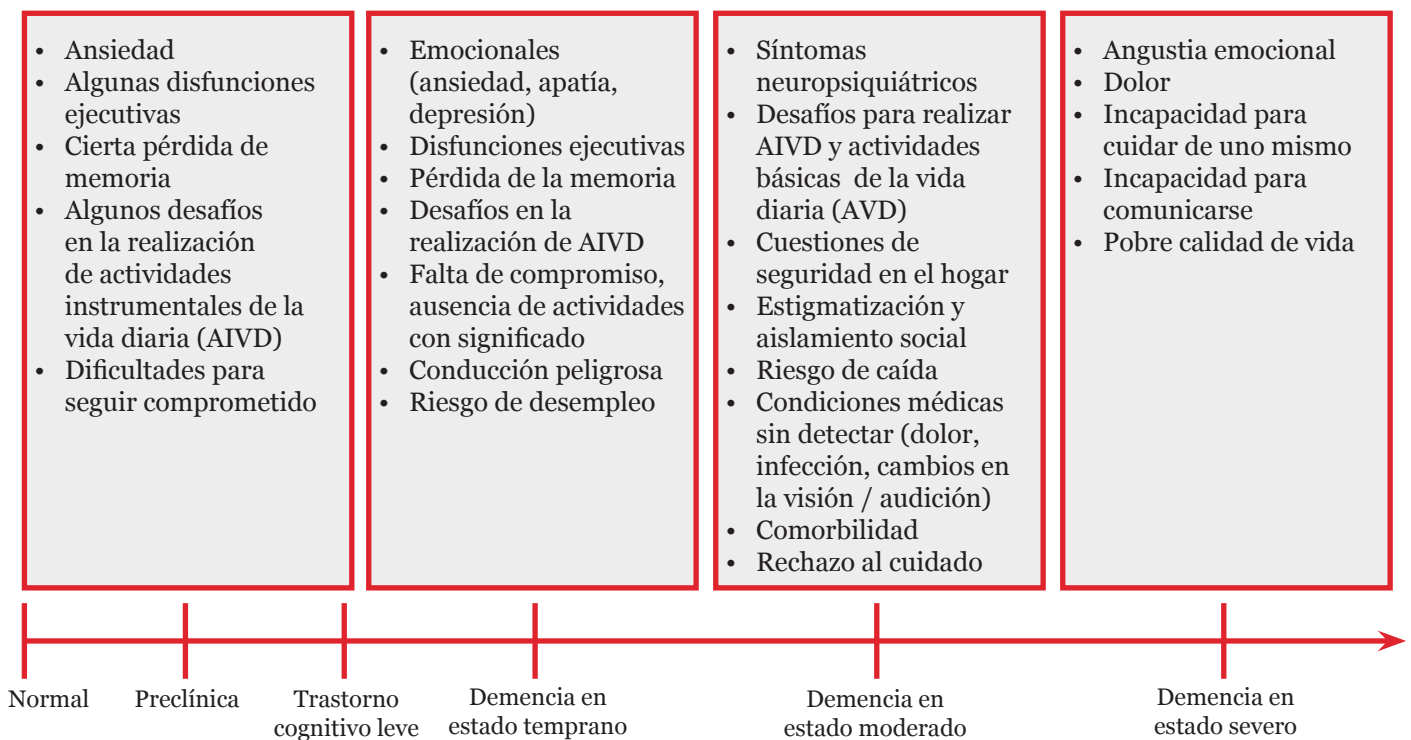
UNITED NATIONS

## Introducción

### Los desafíos globales de la demencia

La demencia es una condición de salud grave, aún sin cura, que según estimaciones actuales afecta a unos 44 millones de personas en todo el mundo, con crecientes cifras de casos recién diagnosticados. Las evaluaciones de la OCDE indican que 0,6 trillones de dólares se gastan cada año a nivel mundial en cuidados para la demencia.<sup>1</sup> La demencia no sólo afecta a los diagnosticados con la enfermedad sino también a los cuidadores, que a menudo tienen que reducir o detener sus actividades laborales pudiendo desarrollar ellos mismos condiciones de salud graves como consecuencia del estrés relacionado con el cuidado. La demencia es una enfermedad crónica de larga duración. Las personas con demencia pueden vivir 20 años o más después del diagnóstico, experimentando cambios graduales en su perfil funcional y clínico. La figura 1 ilustra el curso clínico de la demencia y cómo puede afectar progresivamente a las personas.

**Figura 1**  
**Etapas y posibles consecuencias de la demencia<sup>2</sup>**



Garantizar la dignidad de las personas con demencia y su no discriminación es una cuestión política cada vez más relevante. Las personas con demencia son un grupo creciente de población que, conforme avanza la enfermedad, puede depender mucho de los demás y ser menos autónomo al tomar sus propias decisiones. La demencia afecta a la capacidad de una persona para comunicarse con los demás y a expresar sus necesidades, preferencias y sentimientos. Como consecuencia de la demencia, las personas afectadas pueden cambiar su propia autopercepción, lo que conlleva sentimientos negativos, estigmatización y comportamientos perjudiciales para sí mismas. La aparición de problemas de comportamiento y problemas cognitivos puede conducir a un deterioro de sus relaciones sociales y a su papel en la comunidad. Sin embargo, dependiendo de la etapa de la enfermedad y con

<sup>1</sup> OCDE, (2015).

<sup>2</sup> La figura es una adaptación de la obra de Laura Gitlin y Nancy Hodgson, tal como se ilustra en el curso ' Vivir con demencia: impacto en personas, cuidadores, comunidades y sociedades, disponible on line en [www.coursera.org](http://www.coursera.org). El término '**actividades de la vida diaria (AVD)** se refiere a las actividades de autocuidado diario de personas tales como movilidad funcional (movimiento de un lugar a otro mientras realiza actividades), bañarse y ducharse, vestirse, alimentarse a sí mismo, higiene personal y aseo personal (incluyendo cepillado/peinado/cabello), higiene de aseo. **Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)**, en cambio, se refieren a aquellas actividades que no son necesarias para el funcionamiento fundamental, pero se necesitan para vivir independientemente en una comunidad, como quehaceres domésticos; preparación de las comidas, tomar sus medicamentos, manejo de dinero, compras, uso del teléfono, uso del transporte. 'Funciones ejecutivas' son un término genérico para los procesos cognitivos que pueden ser afectados por el inicio de la demencia. Estos procesos incluyen la memoria de trabajo, razonamiento, flexibilidad de la tarea y resolución de problemas, así como planificación y ejecución.

un entorno adecuado, las personas con demencia pueden seguir ejerciendo sus habilidades restantes y participar en la vida comunitaria en la medida que permitan sus capacidades. Aun así, es frecuente que en muchos países se les niegue esta posibilidad, así como sus derechos en general, como demuestra el uso generalizado de las restricciones físicas y químicas en el hogar, e instituciones y centros de cuidados hospitalarios.<sup>3</sup>

### *Definir la dignidad y la discriminación*

La coordinación y la eficacia de las estrategias para salvaguardar la dignidad y evitar la discriminación dependen de definiciones operativas claras y comunes para asegurar el entendimiento compartido de los términos y para facilitar la difusión de buenas prácticas y transferencia de conocimientos entre países.

En términos generales, la discriminación se refiere a la diferencia de trato (ya sea a favor o en contra) de una persona basada en un grupo, clase o categoría a la que él o ella pertenecen. El concepto de dignidad, sin embargo, es un constructo más complejo, cuya definición apropiada depende del contexto. En este resumen de políticas la dignidad se define como “*una característica inherente al ser humano, que puede percibirse como un atributo del ser y se manifiesta a través de comportamientos que demuestran respeto a sí mismo y a los demás*”.<sup>4</sup> La dignidad tiene así un carácter interpersonal, que se construye a través de las relaciones con los demás.<sup>5</sup>

La dignidad es muy pertinente para el tema de la demencia, ya que la manera en que las personas afectadas sean tratadas por otros influye en su propia experiencia de la enfermedad. Mantener la dignidad puede servir de apoyo para las personas frente a los desafíos que plantea la enfermedad. Por el contrario, la negación de la dignidad puede contribuir a la disminución de la calidad de vida de la persona, autonomía, salud y bienestar. ‘La dignidad’ es un estado dinámico<sup>6</sup> – no es algo que permanentemente se tiene o no se tiene, sino que cambia y es experimentado en distintos grados con el tiempo y las circunstancias. Esto es especialmente cierto en los casos de demencia, ya que es una enfermedad progresiva, que implica continuos cambios en la condición de la persona. Por lo tanto, asegurar la dignidad de una persona afectada por la demencia requiere una estrategia integral con diversas medidas y enfoques dependiendo de las etapas de la enfermedad, la situación vital y el perfil socioeconómico y de salud de una persona.

### *Violación de la dignidad, discriminación y riesgo de abuso*

La cuestión de la dignidad y la no discriminación está estrechamente vinculada con el tema de la prevención del abuso de las personas con demencia, ya sea física, sexual, psicológica, o financiera o en forma de abandono y negligencia.<sup>7</sup> El resumen de políticas No.14 de la UNECE ‘El abuso de las personas mayores’<sup>8</sup> se centraba en esta cuestión, discutiendo cómo los estereotipos negativos sobre las personas mayores pueden constituir la base de situaciones abusivas. Además, como en el caso de abuso, el riesgo de violación de la dignidad y la discriminación de las personas con demencia es mayor cuando son considerados ‘objetos’ en lugar de ‘sujetos’.<sup>9</sup>

### *Factores que influyen en la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia*

El modelo socioecológico (SEM)<sup>10</sup> en la figura 2 proporciona una lente sistemática a través de la cual observar las medidas e intervenciones que garantizan la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia. El modelo describe factores en diferentes niveles que influyen en las causas y efectos de la violación de la dignidad y la discriminación de las personas con demencia en la sociedad. En el centro del modelo está la propia persona, que está interactuando con los ambientes físicos, socioeconómicos y culturales circundantes.

<sup>3</sup> El Informe Anual de Alzheimer Europa 2010 reveló un número dramático de restricciones de la libertad de circulación de las personas con demencia, que se contienen en las disposiciones legales existentes de los 32 Estados europeos. Estas se refieren por ejemplo a internamiento involuntario, el uso de medidas coercitivas y restricciones relativas a permisos de conducción. Para otros detalles ver: <http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/> las restricciones de la libertad

<sup>4</sup> Jacelon y otros, (2004).

<sup>5</sup> Street and Kissane, (2001).

<sup>6</sup> Jacelon, (2003).

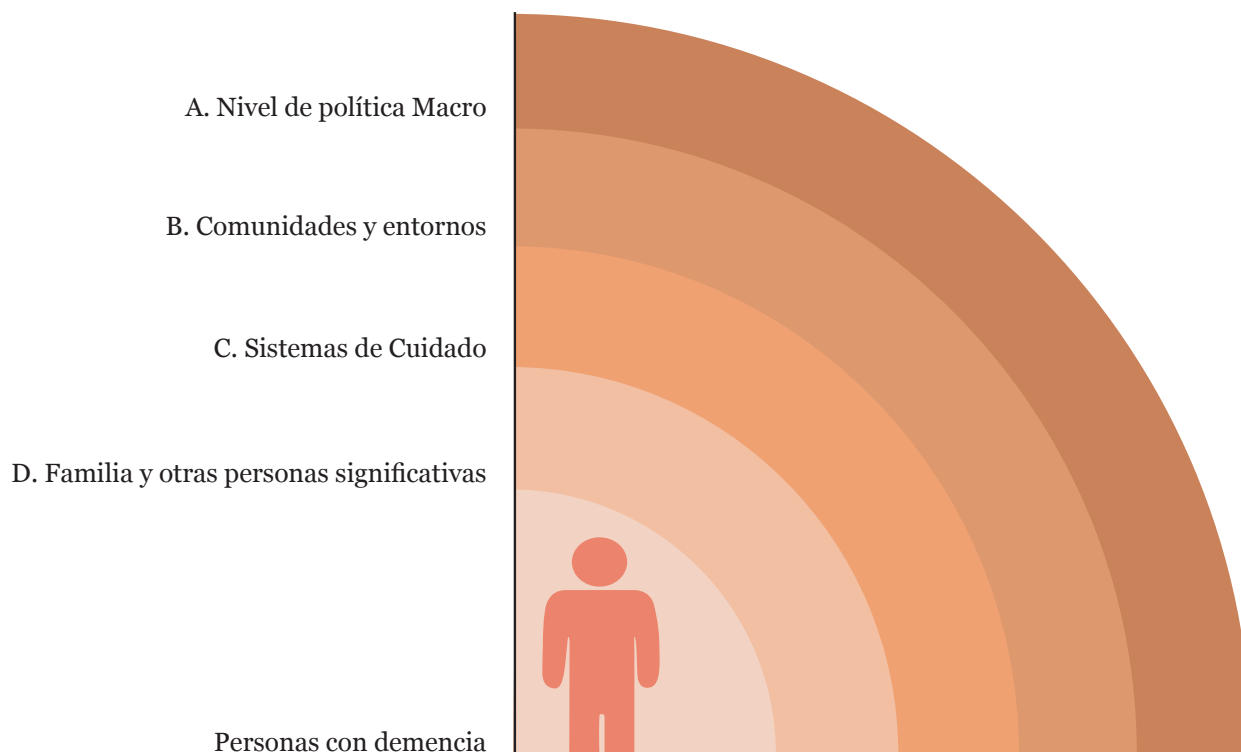
<sup>7</sup> Melchiorre y otros, (2013).

<sup>8</sup> UNECE, (2013).

<sup>9</sup> Applegate y Morse, (1994).

<sup>10</sup> El modelo ha sido desarrollado para este resumen de políticas pero se inspira en gran parte en las experiencias de políticas de promoción de la salud, véase por ejemplo <http://www.cdc.gov/cancer/crcp/sem.htm>

**Figura 2**  
**El modelo socioecológico: niveles de factores que influyen en la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia**



Los cuatro niveles identificados por el SEM – (a) el nivel de políticas macro, (b) el nivel de comunidades y entornos, (c) los sistemas de cuidado y (d) la familia y otras personas significativas – están relacionados entre sí. De hecho aunque se representen como niveles distintos en aras a la simplicidad y para permitir el examen de cada nivel en este resumen de políticas, debe tenerse en cuenta que en realidad forman un continuo con fronteras borrosas y componentes superpuestos.

### **A. Dignidad y no discriminación en todas las políticas**

*Dignidad y no discriminación en la formulación de políticas*

Garantizar los derechos y la dignidad de las personas con demencia debe ser un principio incorporado a las leyes y reglamentos públicos en un amplio espectro de sectores políticos: no sólo salud y asistencia social, sino también el sistema de pensiones, transporte, etc. Sin embargo, la cooperación entre los distintos sectores políticos es a menudo difícil en muchos países de la UNECE, como resultado de una “mentalidad de silo”, una actitud presente en algunas instituciones donde sectores aislados se concentran solamente en sus propios objetivos a expensas de resultados sociales y a largo plazo más amplios. Esta mentalidad entra en conflicto con los efectos multidimensionales de la demencia, donde los ahorros en un área política (por ejemplo, costes de servicios de ayuda a domicilio) pueden generar externalidades, tanto positivas como negativas, en otros entornos políticos (mayor uso de servicios de urgencias del hospital, por ejemplo).

Los gobiernos centrales, regionales y locales deberían apoyar la integración de políticas que promuevan la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia y sus cuidadores. Por ejemplo, los marcos regulatorios y de incentivos en el sector público se pueden reformar para progresar en el cuidado de la demencia. La complejidad de la demencia debe reflejarse en la forma que los sistemas de cuidados se organizan y financian.<sup>11</sup> La financiación de sistemas de salud en la región de la UNECE se basa a menudo en sistemas que no tienen en cuenta las especificidades de la demencia.

*Protección jurídica de las personas con capacidad reducida*

En el nivel macro, debe garantizarse la claridad y la eficacia de la legislación que rodea la toma de decisiones sustitutiva (es decir, cuando alguien que no sea la persona con demencia está autorizado para tomar decisiones en su nombre), por ejemplo mediante

<sup>11</sup> As suggested by OECD's recent report, OECD, (2015).

## Noruega, Suiza, Austria e Italia, planes y estrategias nacionales y regionales de demencia

Enfrentarse a los desafíos de la demencia requiere que las estrategias integrales e intersectoriales se definan a nivel nacional. Mientras los sistemas de salud nacionales o planes de cuidados sociales son comunes en la región de la UNECE, los planes estratégicos nacionales para la demencia son relativamente nuevos en muchos países y no existe en otros.

Como ejemplos de planes comprensivos para la demencia se incluyen los lanzados recientemente en Noruega y Suiza. El Plan noruego de demencia identifica cinco áreas estratégicas de acción: desarrollo de calidad, investigación y planificación; aumento de capacidad y mejora de las habilidades; mejorar la coordinación y seguimiento médico; cuidado activo; y asociación con las familias y las comunidades locales. Asimismo, la estrategia nacional Suiza de la demencia para 2014-2017 persigue nueve objetivos en cuatro áreas de acción: alfabetización sanitaria, información y participación; servicios apropiados para las necesidades; calidad y competencias profesionales; y la transferencia de datos y conocimientos.

Otros países están actualmente comprometidos a desarrollar sus propios planes de demencia nacional. Por ejemplo, en Austria el proceso de desarrollo de una estrategia para la demencia se lanzó de manera conjunta a una conferencia internacional por el Ministerio de Salud y el Ministerio de Asuntos Sociales en febrero de 2015, tras la conclusión de un Informe Nacional sobre la Demencia en 2014. Se han identificado seis grupos de trabajo para la creación de la estrategia nacional: participación, supresión de tabúes y apoyo sanitario; investigación y datos; cuidado profesional y apoyo; coordinación y cooperación; cuidado informal y servicios de apoyo para la vida en el hogar; y calidad y experiencia.

En países donde se dividen responsabilidades de política entre diferentes niveles administrativos, es importante que las estrategias nacionales tengan en cuenta factores de nivel regional y que estén adaptadas a las características específicas de los contextos locales. La primera estrategia nacional sobre la demencia en Italia fue desarrollada por el Ministerio de Salud, en estrecha cooperación con las regiones y asociaciones de pacientes y cuidadores, y fue aprobada en octubre de 2014. Se implementará a nivel regional y se supervisará a nivel nacional. Muchas regiones, respondiendo a sus necesidades específicas, han desarrollado por tanto planes regionales para la implementación de la estrategia nacional. Por ejemplo, el plan de la demencia de la región de Marche se centra en los aspectos locales más relevantes tales como reducir la fragmentación del cuidado, desarrollar procedimientos de cuidados integrados e incrementar los servicios de cuidado comunitarios.

Fuentes: Más sobre los planes nacionales de demencia en el <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>. Para Austria, la información fue suministrada por el Ministerio austríaco de trabajo, asuntos sociales y protección del consumidor.

tutores asignados de oficio.<sup>12</sup> Esto significa que los criterios legales que determinan cuándo una persona tiene la habilidad de tomar decisiones fundamentales para su propio bien han de ser claros y estandarizados. Además, los procedimientos para nombrar a un sustituto para tomar decisiones deben ser oportunos y transparentes. Se debería permitir a una persona afectada por la demencia que designara con antelación a las personas que elija para representar sus intereses, cuando la enfermedad compromete su funcionamiento cognitivo. Estas medidas deben ir destinadas a evitar situaciones potencialmente peligrosas en el momento que la persona no es capaz de atender sus propias necesidades personales. Ejemplos de estas situaciones negativas incluyen el mal uso de los activos financieros de las personas con demencia, la falta de respeto de sus preferencias para planificar el cuidado avanzado, o incluso la falta de adhesión a los términos de última voluntad cuando una persona ha fallecido.

### Cooperación con el sistema de justicia

Como se mencionó anteriormente, la demencia es un factor de riesgo de abuso, negligencia o abandono. Aunque las violaciones de la dignidad y la discriminación de una persona no siempre representan un episodio de abuso, cuando aparecen deben considerarse como marcadores de riesgo para la persona con demencia. De hecho, los límites entre los dos fenómenos son delgados y, a este respecto, debería reforzarse la colaboración entre las instituciones del sistema de justicia (p. ej., policía y magistrados) y los servicios e instituciones que más fácilmente pueden detectar estas situaciones (por ejemplo, hospitales, servicios de cuidado a domicilio, organizaciones no gubernamentales). En muchos países hay considerables lagunas en las disposiciones legales relativas a la protección de la dignidad de las personas con demencia, por ejemplo, en los casos de uso inadecuado de las restricciones o violaciones de la privacidad. Los procedimientos de intervención en caso de sospechas de abuso financiero, físico o verbal no son siempre claros ni bien conocidos por los profesionales en sistemas

<sup>12</sup> Para un inventario de las disposiciones legales relativas a la 'toma de decisiones por poderes' (p. ej. las medidas de tutela y poderes continuos) y varias formas de capacidad jurídica (por ejemplo, relativas al matrimonio, hacer un testamento, hacer un contrato, votar, responsabilidad civil y responsabilidad penal) de personas con demencia dentro de la Unión Europea, Islandia, Noruega, Suiza y Turquía ver: <http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Legal-capacity-and-proxy-decision-making>

de salud y asistencia social, o por organizaciones no gubernamentales y cuidadores. El papel de la política debería consistir en rellenar este vacío e implementar medidas más concretas para aumentar la colaboración entre las partes relevantes interesadas en este área.

### *Defensa de organizaciones no gubernamentales y sociedad civil*

Las personas con demencia pueden no estar adecuadamente representadas en los sistemas de votación democráticos. La protección de sus derechos por lo tanto corre el riesgo de ser pasada por alto en las agendas políticas, a favor de los grupos que pueden ejercer más presión. Sin embargo, el objetivo de garantizar la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia debe ser un objetivo común al que todos los partidos políticos deberían comprometerse activamente. En este sentido, el papel de las ONG y otras organizaciones de la sociedad civil es crucial, ya que son ellas las que más eficazmente pueden abogar por los derechos de las personas con demencia y sus familias. Las ONG pueden tomar un papel destacado en la promoción del respeto, protección y cumplimiento de los derechos humanos de las personas con demencia abogando por la adopción de un enfoque basado en los derechos humanos para el desarrollo de estrategias, políticas y programas que atiendan sus necesidades.

Una iniciativa positiva en este ámbito es la reciente Declaración de Glasgow, un compromiso de las organizaciones no gubernamentales para promover plenamente los derechos, dignidad y autonomía de las personas con demencia, firmado en el año 2014 por los miembros de Alzheimer Europa.<sup>13</sup> La Declaración tiene como objetivo estimular la adopción de una estrategia europea para la demencia y estrategias nacionales en cada país en Europa. Ha sido ya efectiva al concienciar a los responsables políticos y, en el momento de su redacción, 61 responsables políticos (incluyendo 52 diputados) de 19 países europeos han firmado la Declaración.

### **Serbia: 'no nos olvidemos de los que olvidan'**

El papel de las ONG puede ser decisivo para persuadir a las autoridades a tomar medidas, incluso cuando la evidencia de la efectividad de una política o intervención está ya bien documentada. Puede hallarse un ejemplo de esto en Serbia, donde está disminuyendo la tendencia a la institucionalización de las personas con demencia, y donde los servicios comunitarios están todavía subdesarrollados y no son accesibles para la mayoría que los necesita. Aquí, las personas con demencia y sus familias a menudo están aisladas y no reciben casi ningún apoyo de los servicios formales de cuidados.

En este contexto, el proyecto 'No nos olvidemos de los que olvidan', coordinado por la ONG 'Amity' y financiado por la Fundación Trag, es un ejemplo importante de defensa de los derechos de las personas con demencia y en particular para garantizar su derecho a vivir en la comunidad. La iniciativa iba dirigida específicamente a influir en los miembros de la Asamblea de la ciudad de Belgrado para crear un centro de día destinado a personas con demencia.

Durante la primera fase de este proyecto, se realizó una encuesta para evaluar las necesidades de las personas con demencia y de sus familias. La encuesta mostró que un 60 por ciento no utilizó ningún servicio formal, y la mayoría de los encuestados expresó un fuerte deseo de vivir en la comunidad en la medida de lo posible. Más de tres cuartas partes de los cuidadores familiares indicaron la necesidad de asesoramiento y formación. 80 por ciento de los cuidadores expresaron la necesidad de servicios de apoyo comunitario y estaba dispuestos a contribuir a sus gastos.

Durante la segunda fase del proyecto, se realizó una campaña de sensibilización, incluyendo conferencias de prensa, mesas redondas y participación de los medios de comunicación (111 apariciones en prensa sólo en 2014). Paralelamente a la campaña, se creó una coalición de defensa de 17 organizaciones de la sociedad civil en Belgrado y comenzó a ejercer presión para crear centros de día en la comunidad. Los que toman decisiones demostraron preparación y prometieron incluir la realización de este servicio en la estrategia de desarrollo de Bienestar Social de la ciudad, y luego en la decisión sobre los Derechos de Bienestar Social y Servicios, y hacer un servicio piloto previo antes de financiarlo de forma permanente. Hoy el proyecto ha terminado oficialmente, pero continúa abogando por los derechos de las personas con demencia y sus familias, a pesar de que el apoyo de los donantes haya terminado.

Fuentes: Información proporcionada por Amity.

Ver [http://amity-yu.org/index.php?option=com\\_content&view=frontpage&Itemid=62](http://amity-yu.org/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=62) y las

[http://amity-yu.org/images/pdf/zivot\\_bez\\_secanja\\_istravivanje.pdf](http://amity-yu.org/images/pdf/zivot_bez_secanja_istravivanje.pdf) (en serbio).

<sup>13</sup> Para más información ver <http://alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014>

*Inversión en el cuidado de la demencia e investigación como una medida para combatir la discriminación*

Asignar recursos para el cuidado de la demencia puede considerarse como una inversión que puede generar empleo, conocimiento y mejor calidad de vida para toda la sociedad. Las inversiones privadas pueden estimularse mediante deducciones y bonificaciones o facilitando alianzas público-privadas. Debe explorarse el uso de instrumentos y mecanismos financieros innovadores, tales como los Bonos de Impacto Social en el Reino Unido,<sup>14</sup> que movilicen la financiación privada y sin ánimo de lucro para la investigación y el cuidado de la demencia. Nuevos mecanismos financieros podrían ser utilizados junto a la prestación de servicios avanzada e 'inteligente', que al combinar acciones de autoridades locales y tecnologías innovadoras pueden aliviar los altos costos asociados a la institucionalización que puede evitarse, apoyar a personas con demencia y sus cuidadores para que sigan siendo independientes y activos en sus comunidades, y reducir los costes globales de servicios de cuidado.

## **B. El papel de las comunidades y entornos**

*Los medios de comunicación y percepción pública de la demencia: la lucha contra el estigma*

Sigue habiendo un bajo nivel de conocimiento público general acerca de qué es la demencia, cuáles son sus implicaciones para la sociedad, familias e individuos, y cuáles son los factores protectores y de riesgo, especialmente en comparación con otras enfermedades de alto impacto, como el cáncer. Por tanto son importantes las iniciativas de sensibilización y creación de conocimiento. En este sentido, las organizaciones no gubernamentales y otras instituciones de la sociedad civil pueden hacer una importante contribución a la sensibilización de los medios de comunicación sobre el tema, y pueden influir en la manera en que se representa al público en general. Como sugiere el resumen de políticas n° 12 de la UNECE, 'Imágenes de las personas mayores', se podrían proporcionar,<sup>15</sup> oportunidades para que las personas afectadas por demencia se retraten a sí mismas en los medios de comunicación. En este sentido, los gobiernos pueden tener también un papel activo. Los medios de comunicación parecen a menudo inclinarse a informar sobre casos en los que se viola la dignidad de las personas con demencia (p. ej., episodios de abuso en hogares de ancianos o atención domiciliaria), en lugar de ilustrar una imagen más positiva y realista de las personas que viven con esta condición de salud. Mientras que despertar la alarma sobre eventos negativos es claramente un importante papel de los medios de comunicación, igualmente importante es el papel de ir más allá de los estereotipos negativos existentes para mostrar lo que todavía pueden hacer las personas con demencia. Para ello, los medios de comunicación podrían aumentar la comprensión pública de la demencia y hacer que la sociedad pase del conocimiento a la aceptación, como declara la Organización Mundial de la Salud.<sup>16</sup>

*Productividad y participación en el mercado de trabajo*

La dignidad puede ser protegida mediante el mantenimiento de un papel activo y significativo para las personas con demencia en la comunidad y en el mercado laboral. Permanecer activo en el trabajo puede ser particularmente valioso, especialmente para personas jóvenes con demencia, que en este sentido son más propensas a enfrentarse a ciertos retos que las personas mayores, como seguir teniendo hijos dependientes y/o padres que envejecen y que necesitan cuidados o cargas financieras como hipotecas.<sup>17</sup> Hay una tendencia (entre los diagnosticados y quienes los rodean) para tratar el diagnóstico de la demencia como una señal para el final de la vida productiva, el retiro del mercado de trabajo y el comienzo de una vida de enfermedad - pero la realidad está llena de ejemplos de personas que han seguido activos y plenamente comprometidos en la sociedad a pesar de tener demencia. Estos ejemplos deberían utilizarse para combatir el impacto negativo de etiquetar a las personas con demencia como 'pacientes de demencia'. Un ejemplo positivo es el del escritor Terry Pratchett que, después de ser diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer en 2007, siguió trabajando en

<sup>14</sup> Los Bonos de Beneficio social, también conocidos como Bonos de Impacto Social, son una forma de contratos financieros sociales que incluyen generalmente comisionarios de sector público, inversores sociales, prestadores de servicios y a menudo un intermediario. En un contrato típico, comisionarios de sector público se asocian con el sector privado con ánimo de lucro o inversionistas sociales del Tercer Sector para financiar las intervenciones que tratan de hacer frente a problemas sociales complejos. Las organizaciones benéficas o inversores privados cubren el costo inicial necesario para establecer las intervenciones implementadas por los proveedores de servicios, mientras que el comisionario se compromete a pagar recompensas si los resultados deseados predefinidos se consiguen más adelante. Para más detalles ver: <http://www.piru.ac.uk/assets/files/Trailblazer%20SIBs%20interim%20report%20March%202015,%20for%20publication%20on%20PIRU%20site%20amended.pdf>

<sup>15</sup> UNECE, (2012).

<sup>16</sup> WHO, (2012).

<sup>17</sup> Francia ha hecho esfuerzos para garantizar los derechos de las personas jóvenes con demencia. Un centro para jóvenes con demencia se especializa en temas como el derecho a ser informado del diagnóstico, la protección social de los planes de pensión y atención médica pagada para esta subpoblación. Para más detalles véase <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>

sus novelas y comenzó una intensa campaña para la investigación de la demencia. Pratchett también trabajó en el Reino Unido con la BBC en un exitoso documental de dos partes acerca de su enfermedad, “Terry Pratchett: viviendo con la enfermedad de Alzheimer”.<sup>18</sup>

### *Participación social de las personas con demencia*

La participación de las personas afectadas por demencia en actividades sociales puede ser promovida identificando y combatiendo las causas de su exclusión. Las ONG se centran a menudo en la prestación comunitaria de apoyo en casa, pero hay una necesidad añadida para centrarse en que la gente salga de casa, ya que la interacción social es de especial valor. Esto puede lograrse, por ejemplo, ofreciendo una amplia gama de actividades en la comunidad (no sólo haciendo amistad y apoyo de persona a persona, sino también dando oportunidades a las personas con demencia a ser activos como voluntarios). Las asociaciones pueden organizar actividades, eventos y reuniones para personas con demencia y sus cuidadores, incluyendo el uso de formatos innovadores como ‘Cafés Alzheimer’<sup>19</sup> que han recibido una respuesta muy positiva por parte de los usuarios. Estas actividades también deben aprovechar la oportunidad para promover estilos de vida saludables como una alimentación sana y actividad física, ya que representan una de las medidas más eficaces para retrasar la progresión de la enfermedad. Asimismo, pueden también considerarse en tales contextos informales los grupos de autoayuda e intervenciones psicosociales grupales. En este sentido, podría resultar fructífera la colaboración con profesionales que trabajan en los servicios públicos de cuidados, ya que pueden compartir sus conocimientos en la comunidad y llegar a un público más amplio.<sup>20</sup>

### *Abandono del hábito de conducir y las necesidades de transporte público*

Incluso cuando existen oportunidades de compromiso social, el transporte público accesible es a menudo un requisito previo importante para la participación. Hasta ahora se ha llevado a cabo mucha investigación y muchas iniciativas para promover la movilidad de las personas mayores con deterioro funcional o cognitivo. La forma en que se diseñan los servicios de transporte público puede influir en los patrones de movilidad de una persona con demencia y su capacidad para participar en la vida social. Esto es cierto especialmente cuando estas personas tienen que dejar de conducir. Para muchos, dejar de conducir supone un punto de transición difícil, puesto que renunciar al permiso de conducir puede ser angustiante tanto para las personas con demencia como para sus familias. Muchas personas se aíslan socialmente y se deprimen, exacerbando así los síntomas de la enfermedad.

La información disponible sugiere que soluciones de transporte ‘intermedias’, entre los servicios de transporte público estándar y los llamados ‘servicios de necesidades especiales’ (que son servicios de movilidad altamente individualizados, costosos y potencialmente algo estigmatizantes para las personas con discapacidad), puede ofrecer un terreno intermedio satisfactorio para personas con demencia después de dejar de conducir. Los servicios intermedios, a veces denominados ‘Transporte sensible a la demanda’,<sup>21</sup> están diseñados para personas con limitaciones funcionales y pueden aumentar la capacidad de los beneficiarios para viajar. Sin embargo, los beneficios de estos sistemas (por ejemplo, una posible reducción de la demanda de atención médica y cuidados en el hogar) deben ser reconocidos si quieren atraer más inversión.

Incluso cuando hay servicios de transporte a su disposición, las personas afectadas por la demencia pueden requerir de atención adicional. Iniciativas prometedoras como la ‘formación de viaje’ y ‘compañeros de viaje’,<sup>22</sup> implementadas por ejemplo en Australia, pueden ser ejemplos informativos para los responsables políticos cuyo objetivo sea aumentar la participación social de esta población a través de un mayor uso del servicios de transporte.

<sup>18</sup> Para más información documental ver: <http://www.bbc.co.uk/programmes/boohrt1x/episodes/guide>

<sup>19</sup> Para más información ver <http://www.alzheimerscafe.com/public.html.alzheimersatoz.com/Welcome.html>

<sup>20</sup> Varios buenos ejemplos de iniciativas que promueven la integración y el apoyo de las personas con demencia y sus cuidadores en la comunidad local son los recogidos y reconocidos por el Premio Vivir bien con Demencia en la Comunidad de iniciativa de la (EFID). -EFID es una iniciativa que incluye Atlantic Philanthropies (Irlanda), la Fundación Médéric Alzheimer (Francia), la Fundación Rey Balduino (Bélgica), la Robert Bosch Stiftung (Alemania) y últimamente, el Joseph Rowntree Foundation (Reino Unido). Para más información consulte: <http://www.nef-europe.org/efid/>

<sup>21</sup> Brake, Mulley and Nelson, (2006).

<sup>22</sup> Ver <https://nsw.fightdementia.org.au/sites/default/files/NSW/documents/Meeting-the-Transport-Needs-of-People-with-Dementia-Summary-Report.pdf>



### Entorno favorable a la demencia y políticas de vivienda

La discriminación y pérdida de dignidad pueden ser consecuencia de ambientes físicos con diseños inadecuados. Conforme avanza la enfermedad, las personas afectadas desarrollan sus propias necesidades especiales en materia de seguridad y privacidad. Entornos accesibles y seguros (por ejemplo, ambientes no desordenados, donde no haya ni cuchillos ni tijeras, el uso de colores o imágenes para facilitar la orientación, etc.) cobran particular importancia. El concepto de entorno favorable a la demencia<sup>23</sup> se ha desarrollado para indicar un medio físico que funciona bien para las personas con demencia, ya sea en el hogar de la persona, fuera de él o en un centro de cuidados.

Un ejemplo de una política que contribuye a la creación de entornos favorables a la demencia es la política de adaptaciones de vivienda en Suecia. Las adaptaciones de la vivienda están definidas por la legislación sueca como alteraciones de las características físicas permanentes en el hogar y los alrededores al aire libre que tienen como objetivo mejorar la vida independiente de personas con limitación funcional. En Suecia, los ciudadanos tienen derecho a recibir subvenciones de los municipios, que cubren parte o la totalidad de los costos de la adaptación, independientemente de la situación financiera del solicitante, y si la casa se alquila o está en propiedad. Cada año se otorgan aproximadamente 73.000 solicitudes de adaptación de la vivienda por un costo total de más de 100 millones de euros.<sup>24</sup> Otro ejemplo informativo es el de ‘visitas preventivas’ llevado a cabo en Dinamarca por terapeutas ocupacionales y otros profesionales, que incluye intervenciones en casas destinadas a aumentar la ergonomía y la seguridad de los ambientes del hogar, evaluar la calidad de vida e identificar y prevenir la soledad.<sup>25</sup>

Con respecto a los ambientes externos, se deberían considerar las necesidades específicas de las personas con demencia durante la fase de diseño. Hoy en día en muchos países de la UNECE son comunes los estándares y patrones fijos, y los requisitos legales para garantizar la accesibilidad de personas con discapacidades físicas en los edificios nuevos. Sin embargo, dichas normas no garantizan la idoneidad de los edificios para personas con demencia. En este sentido, podría ser beneficiosa una colaboración más estrecha entre profesionales con experiencia clínica y los profesionales en el campo de la arquitectura. En el caso de los espacios urbanos antiguos, las reformas pueden ser costosas y difíciles de pagar para los municipios. Aun así los gobiernos tienen un

### **Irlanda — Viviendo bien con demencia en Stillorgan-Blackrock, Condado de Dublín**

El proyecto Viviendo Bien con Demencia es un claro ejemplo de una iniciativa integral y multilateral para que las personas con demencia y sus familias participen en la comunidad. El proyecto reúne a personas con demencia, familiares, profesionales de la salud, voluntarios sociales y las organizaciones deportivas de la zona de Stillorgan Blackrock en un consorcio que trabaja en apoyo a las personas con demencia en su comunidad. Con la persona con demencia en el centro y su voz escuchada a través de grupos de contacto y reuniones de uno en uno, cada componente del proyecto es extraído de las propias necesidades y exigencias de las familias que cuidan de ellas.

Se han implementado varios apoyos, servicios e iniciativas de forma coherente e integrada:

1. Información para personas con demencia y miembros de la familia: un espacio regular para que los miembros de la familia conozcan profesionales de la salud, obtengan información y construyan una red vital de apoyo entre pares.
2. Apoyo y descanso directo para personas con demencia: el proyecto provee de cuidados a personas que desean morir en casa con dignidad, un programa de amistad que ofrece descanso semanal a más de 30 personas y, en su caso, también tecnología asistiva.
3. Actividades en la comunidad para personas con demencia: el proyecto ofrece a las personas con demencia la oportunidad de participar en actividades sociales comunitarias, incluyendo grupos de ejercicio y clubs de bridge. Dentro de esta iniciativa se han pilotado dos coros de “Memorias musicales”, grupos de escritura creativa y terapia musical de uno a uno en el hogar. Todos estos grupos cuentan con un equipo de voluntarios intergeneracionales.
4. Apoyo de campañas de sensibilización y movilización de la comunidad.
5. Iniciativas conjuntas con empresas locales y grupos para hacer de Stillorgan Blackrock un entorno favorable con la demencia: un programa de sensibilización de la comunidad se ha ganado el apoyo de minoristas, escuelas, grupos deportivos, movimientos de jubilación activa, bibliotecas, policía, residentes y ciudadanos.

Fuentes: Información proporcionada por la oficina de brezo Local Dun Laoghaire, Irlanda salud servicio ejecutivo y Obtenido de <http://livin-gwellwithdementia.ie>

<sup>23</sup> Stewart and Page, (1999).

<sup>24</sup> Informe anual de Boverket, la autoridad sueca para el urbanismo, desarrollo urbano, construcción y vivienda (en sueco): <http://www.boverket.se/globalassets/publikationer/dokument/2014/bostadsanpassningsbidragen-2013.pdf>

<sup>25</sup> Para una revisión de las diferentes tipologías de visitas domiciliarias preventivas realizadas en Dinamarca véase Fagerström, Wikblad and Nilsson, (2009).

*Personas con demencia como consumidores*

papel importante para actualizar las normas de construcción existentes, promover instrumentos financieros innovadores, y proporcionar fondos ad hoc o beneficios fiscales para financiar parte de los costes de restauración.

Deberían tenerse en cuenta las necesidades, intereses y preferencias de las personas con demencia por parte de los productores y proveedores de servicios para hacer frente a este creciente segmento del mercado. El Resumen de Políticas No.3 de la UNECE 'Las personas mayores como consumidores'<sup>26</sup> destacó la importancia de un enfoque de "diseño para todas las edades" en todas las áreas vitales (p. ej. transportes, desarrollo urbanístico, vivienda, información y tecnología de la comunicación, etc.). Además, es muy importante para la dignidad y la no discriminación de personas con demencia que sean capaces de encontrar en el mercado aquellos bienes y servicios que realmente satisfagan sus preferencias y necesidades, por ejemplo en términos de seguridad, aceptabilidad y facilidad de uso.

Los responsables políticos deben dar cuenta de la implementación de reglas y normas técnicas, así como garantizar que los productos y servicios sean accesibles para personas en riesgo de discriminación, como los que viven en zonas rurales remotas o en barrios urbanos pobres. Además, los responsables políticos deben garantizar una protección adecuada de las personas con demencia en el mercado: contratos y anuncios simples, suficiente tiempo para considerar y reconsiderar los compromisos contractuales, técnicas de venta y garantías que reduzcan al mínimo el potencial de confundir, asustar o engañar a la persona con demencia.

Las organizaciones de la sociedad civil están bien situadas para promover el concepto de productos amigables con la demencia. Las organizaciones no gubernamentales, junto con centros de investigación y universidades, pueden promover una mayor comunicación entre empresas privadas y consumidores mayores, incluyendo a las personas con demencia, garantizando que sus necesidades y preferencias sean ampliamente consideradas. Asimismo, podrían tomar la iniciativa para informar a productores privados y públicos, y proveedores de servicios, sobre cuándo las personas con demencia son discriminadas en el mercado y ven violada su dignidad.

*Dignidad y nuevas tecnologías*

Las Nuevas tecnologías de Información y Comunicación (TIC) y las nuevas Tecnologías para la Vida en Ambientes Asistidos suponen una oportunidad y un riesgo para la dignidad de las personas con demencia. Por un lado, estas innovaciones pueden respaldar la vida independiente de personas con demencia y compensar ciertas funciones perdidas o disminuidas. Por otro lado, la cuestión de la privacidad y protección de datos debe ser abordada de una manera más sistemática de lo que se ha hecho hasta ahora. Un ejemplo bien conocido es el del uso de tecnologías de recogida de datos con varios sensores para supervisar la seguridad de la persona en el hogar o en instituciones. En muchos casos, no se solicitó el consentimiento informado para el uso de tales instrumentos a la persona misma, sino a miembros de la familia y cuidadores profesionales, resultando en una clara violación de la privacidad, uno de los principales componentes de la dignidad.

Además, las nuevas tecnologías abren oportunidades para nuevos usos de datos ya existentes, por ejemplo, posibilidades de análisis del 'big data' y uso de datos genéticos, pero la mayoría de la gente (no sólo aquellos con demencia) carecen del conocimiento y la competencia adecuados para tomar una decisión informada y expresar sus opciones. En este contexto, se necesitan normas y códigos éticos más claros tanto a nivel legislativo como organizativo.

**C. No discriminación y dignidad en el cuidado de la demencia***Las oportunidades y riesgos de los servicios de cuidado*

A medida que avanza la gravedad de la demencia, la persona afectada requiere mayor apoyo de los sistemas sociales y de salud. Por un lado, recibir servicios de cuidado apropiados es un medio para garantizar la no discriminación y la dignidad de las personas con demencia. Por otro lado, los propios sistemas de cuidados pueden ser los contextos donde tiene lugar la discriminación y se viola la dignidad. Esto ocurre especialmente cuando los servicios no están suficientemente financiados y la disponibilidad del servicio es baja, el personal está mal formado y no se tiene en cuenta la voz de las personas con demencia. Se ha demostrado que cuidados inadecuados y/o de baja calidad pueden llevar incluso a un uso inadecuado de los recursos sanitarios (p. ej., antipsicóticos) y malas prácticas (como el uso de restricciones físicas).<sup>27</sup>

<sup>26</sup> UNECE, (2009).

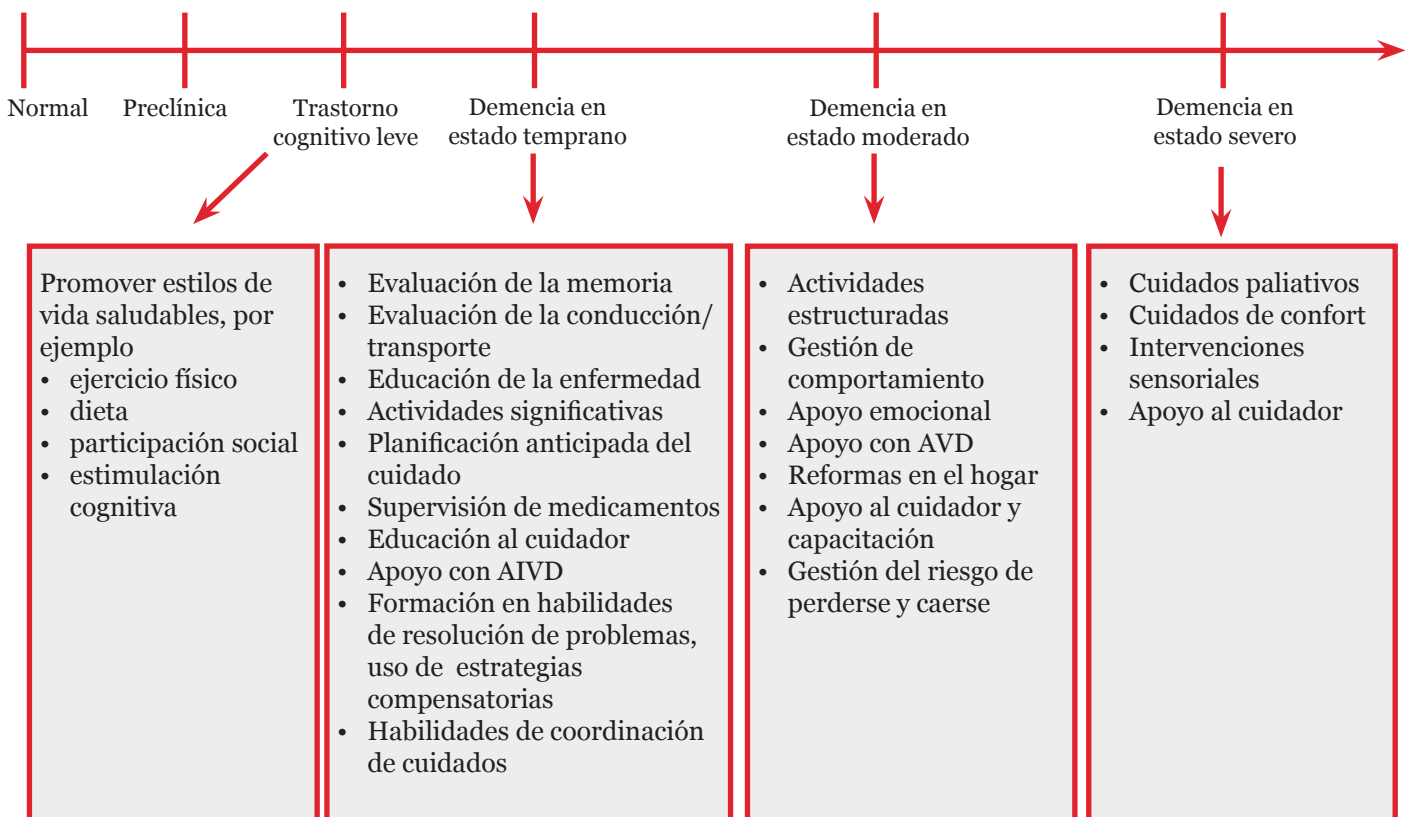
<sup>27</sup> Francia y el Reino Unido han trabajado extensamente para reducir el uso de antipsicóticos y demostraron la relación entre una alta calidad de los cuidados y la disminución de la necesidad de tratamiento con antipsicóticos (neuroléptico). Ser conscientes de esta relación deber servir para informar estrategias para optimizar las intervenciones de cuidados para personas con demencia.

Es fundamental buscar ideas sobre lo que significa realmente la calidad del cuidado para una persona con demencia, y cómo este concepto varía de persona a persona. Una vez que se entienden estos aspectos importantes, se seguirá necesitando un seguimiento externo o la evaluación de la calidad del cuidado basada en indicadores objetivos (por ejemplo, con apoyo de los cuidadores y las organizaciones no gubernamentales) ya que las personas con demencia, como consecuencia de la propia naturaleza de la enfermedad en sus etapas posteriores, puede que no tengan condiciones para informar sobre cómo perciben la calidad del cuidado.

*Cuidado personalizado y centrado en la persona como requisito para la dignidad*

La figura 3 ilustra el desafío de responder con eficacia a las necesidades de las personas con demencia. En general, la intensidad de la ayuda requerida aumenta con la progresión de la enfermedad. Mientras que al principio se han de abordar las intervenciones de cuidado ligero, tales como las del área de promoción de la salud, en una etapa posterior las personas con demencia requieren más cuidados intensivos y paliativos, incluso intervenciones. El enfoque farmacéutico debe ser constantemente monitorizado y revisado periódicamente por médicos (médicos generalistas o especialistas según la organización de salud de un país). Es de central importancia desarrollar directrices y normas para el cuidado de la demencia, pero se debe tener muy en cuenta que cada persona con demencia tiene un perfil personal, socioeconómico y cultural único. Esto significa que “el viaje de cada persona es diferente”.<sup>28</sup> Por lo tanto, un factor clave de éxito para las intervenciones que cuidan de las personas con demencia consiste en que sean intervenciones personalizadas basadas en las necesidades específicas de la persona. El ‘exceso de cuidado’ puede paradójicamente tener el mismo impacto negativo que una baja disponibilidad de cuidados, ya que en algunas situaciones se cuida mejor de una persona no ‘envolviéndola entre algodones’ sino dándole solamente el nivel de cuidado necesario y querido activamente.

**Figura 3**  
**Apoyo para personas con demencia mientras progresa la enfermedad<sup>29</sup>**



<sup>28</sup> <http://www.healthline.com/health/alzheimers-disease/life-expectancy#Age6>

<sup>29</sup> Como en el caso de la figura 1, esta cifra es derivada y adaptada de la obra de Laura Gitlin y Nancy Hodgson, tal como se ilustra en el curso ‘ Vivir con Demencia: Impacto sobre Individuos, Cuidadores, Comunidades y Sociedades (ver Nota 2).

El objetivo de la herramienta de 'This is me' consiste en garantizar la personalización del cuidado,<sup>30</sup> developed by the Northumberland Acute Care and Dementia Group (United Kingdom), for people with dementia who are receiving professional care in any setting: at home, in hospital, in respite care or in a care home. The tool enables people to communicate to staff their needs, preferences, and interests. It enables care professionals to deliver person-centred care, preventing problems with communication, or serious conditions such as malnutrition and dehydration.

## Estados Unidos de América, Universidad de California, Los Ángeles (UCLA) la enfermedad de Alzheimer y programa de cuidados para la demencia

Situar a la persona con demencia en el centro de atención es un factor clave del éxito de intervenciones que incluyen cuidadores múltiples. Esto se refleja claramente en el programa UCLA de cuidados para el Alzheimer y la demencia, que intenta que estas personas mantengan su independencia en el mayor grado posible, a través de un plan de cuidado personalizado y a medida. Está diseñado para ayudar a la persona y a su familia con las complejas necesidades médicas, conductuales y sociales de la demencia. Un 'gestor de cuidado de demencia' está en el centro del programa y trabaja con médicos de atención primaria para desarrollar e implementar el plan de cuidado personalizado.

El programa se basa en cinco componentes principales: 1) reclutamiento para el programa; 2) evaluación estructurada de pacientes con demencia y sus cuidadores; 3) creación e implementación de planes de cuidado de la demencia individualizados basados en la evaluación de necesidades y aportaciones del médico de atención primaria del participante; 4) monitorización y revisión de planes de cuidados según sea necesario; y 5) acceso a asistencia y asesoramiento en cualquier momento por el administrador de cuidados de la demencia o un geriatra del UCLA.

Uno de los aspectos más interesantes del programa es el seguimiento regular de llamadas o visitas en persona para asegurar que el plan se implementa o modifica según sea necesario, y el acceso 24/7, 365 días al año para los cuidadores que necesiten asistencia y asesoramiento para evitar visitas a urgencias y hospitalizaciones.

Las visitas en persona están cubiertas por Medicare (programa nacional de seguro social de los Estados Unidos para las personas mayores). Los cuidadores tienen a su disposición, sin costo alguno, llamadas telefónicas y muchos otros servicios tales como grupos de apoyo, programas educativos, y derivaciones a organizaciones de base comunitaria.

Fuentes: Información proporcionada por la UCLA y la administración para la comunidad de vida, Estados Unidos Departamento de salud y servicios humanos y Obtenido de <http://dementia.uclahealth.org>

### *Diagnóstico oportuno y preciso*

Es muy importante acceder a un diagnóstico oportuno y correcto, tanto para garantizar que la dignidad no se ultraje en el momento del diagnóstico, como para proteger la dignidad cuando se desarrolle el proceso después del diagnóstico. La demencia puede no ser diagnosticada durante varios años. En promedio un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer lleva 2,8 años tras la primera aparición de los síntomas.<sup>31</sup>

También debe considerarse la importancia de cómo se comunica el diagnóstico a la persona y su familia. Este es un paso sensible, a menudo pasado por alto y un momento importante para la dignidad de las personas. Según datos disponibles, la mayoría de las personas con demencia necesita su diagnóstico de forma clara y sencilla.<sup>32</sup> Sin embargo, muchos profesionales tienden a ser reacios a revelar directamente el diagnóstico, por temor a que esto puede causar excesivo daño psicológico a la persona. Las opiniones personales y las actitudes de la persona que se diagnostica deberían ser centrales en las decisiones sobre la entrega del diagnóstico. En muchos países, se pregunta rutinariamente a las personas cómo desean conocer su diagnóstico, y esta información puede ser de gran importancia para los médicos que finalmente tengan que decidir.

El diagnóstico médico debería llevar a la prestación de una serie de servicios en el hogar y en centros de cuidado institucional, tales como la gestión temprana de casos y servicios sociales. En caso contrario, se desperdicia el potencial del diagnóstico precoz. Por último, si bien no menos importante, el establecimiento de registros de demencia o registros electrónicos de salud es una estrategia importante para asegurar que se

<sup>30</sup> Para más información ver: <http://www.alzheimers.org.uk/thisisme>

<sup>31</sup> Brookmeyer and others, (2002).

<sup>32</sup> Robinson and others, (2011).

comparten los diagnósticos entre profesionales y que la información relevante está disponible incluso en casos donde la confusión y pérdida de memoria podría limitar la comunicación entre los médicos y las personas con demencia. En general, es esencial para la prestación del cuidado personalizado grabar y compartir los datos de los pacientes 'de forma segura' para la provisión de cuidados personalizados y una mejor coordinación de los cuidados.

### *Dignidad y no discriminación en el cuidado en el hogar*

El cuidado en la comunidad para personas con demencia debería ser más proactivo. Se recomienda el establecimiento de servicios multidisciplinares y coordinados para una mejor gestión de comorbilidades. El papel de los médicos generalistas en este contexto es central; por lo tanto se recomienda que aumente su disponibilidad in situ o por teléfono y su integración con la red de especialistas en campos como la geriatría y la neurología. Tal disponibilidad ha demostrado ser crucial para reducir el uso de urgencias evitables, hospitalización y medicación inadecuadas.

Es evidente que la provisión de servicios de alta intensidad puede ser costosa, ya que este tipo de servicios requiere un trabajo intensivo y a menudo el tiempo de viaje del personal cuidador representa una fuente significativa de gastos. Sin embargo, la literatura científica ya ha sugerido estrategias eficaces para reformar la organización tradicional de los servicios de una manera rentable. Estas estrategias podrían incluir el uso de nuevas tecnologías, la participación de cuidadores informales y voluntarios, y la provisión de formas alternativas de descanso para cuidadores, Cafés Alzheimer o Centros de Día.

### **Eslovaquia, MEMORY Centre de Bratislava**

Debe disponerse de respuestas integradas rápidas para las personas diagnosticadas con demencia, con el fin de permitirles aprovechar el potencial de un diagnóstico precoz. Proporcionar esas respuestas rápidas es la misión del MEMORY Centre, una organización sin ánimo de lucro que tiene como objetivo proporcionar el mejor tratamiento posible y cuidado a personas con demencia y sus familias a través de un programa integrado de servicios diagnósticos y terapéuticos, de investigación, educación y cuidado diario.

Las actividades principales que proporciona el centro incluyen: diagnóstico y tratamiento farmacológico; cuidado diario; intervenciones no farmacológicas; entrenamiento de la memoria para personas mayores sin deterioro de la memoria; entrenamiento cognitivo para las personas con quejas de memoria temprana e intermedia; consejo y asesoramiento, talleres para cuidadores y familiares, para profesionales y empleados en el cuidado residencial.

Las intervenciones proporcionadas por el centro incluyen: ejercicios motores, terapia ocupacional, arteterapia, terapia de música y danza, entrenamiento para actividades de autocuidado y rehabilitación cognitiva. El trabajo terapéutico se realiza en grupos o individualmente, según el tipo de actividad, objetivos o la capacidad cognitiva de los participantes. La plantilla también forma al familiar de la persona con demencia para apoyarla con la mayor eficacia posible. Los miembros del equipo del MEMORY Centre proporcionan formación al personal de otras instituciones sociales y médicas a través de la organización de cursos. Se organiza anualmente una conferencia científica internacional sobre 'Activación de las personas mayores y enfoques no farmacológicos en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer'. El MEMORY Centre coopera muy estrechamente con el Instituto de Neuroinmunología de la Academia Eslovaca de Ciencias y con la Asociación Eslovaca de Alzheimer, que promueve grupos de apoyo para familiares y cuidadores en Eslovaquia.

Fuentes: Información proporcionada por el MEMORY Centre, Bratislava, Slovak Republic, <http://www.alzheimer.sk/centrum-memory.aspx>

### *Dignidad y no discriminación en el cuidado institucional*

Como ya se ha mencionado, las intervenciones de apoyo se pueden proporcionar ya sea en una comunidad o en el ámbito de la atención institucional. Aunque la mayoría de las personas en los países europeos afirma que no tienen intención de abandonar su ambiente aunque o cuando sus condiciones de salud física o mental empieza a convertirse en un gran impedimento para la vida cotidiana,<sup>33</sup> en algunos casos específicos el cuidado institucional es, sin embargo, la mejor solución tanto para una persona con demencia como para sus cuidadores. Esto sucede cuando el hogar no es adecuado para garantizar un cuidado digno y/o los cuidadores corren el riesgo de tener resultados adversos. Por lo tanto, debe tenerse en cuenta que concentrarse

<sup>33</sup> Comisión Europea, (2007).

excesivamente en el cuidado comunitario excluyendo el cuidado institucional en la comunidad puede ser perjudicial para la dignidad de aquellas personas a las que no se puede proporcionar una adecuada asistencia en sus casas. En estos casos, la disponibilidad de opciones de cuidado institucional es importante para asegurar la dignidad de la persona con demencia. Formas innovadoras de cuidado institucional pueden suponer una oportunidad para mejorar la calidad de vida y reducir los riesgos de la discriminación de personas con demencia. Sin embargo, es esencial que el cuidado prestado en estas instituciones se adapte a las necesidades de la persona. Por ejemplo, seguir rutinas en las actividades cotidianas como las que rodean la hora de comer, o hacer comidas más sociables, implicando a familia y voluntarios en actividades sociales, son estrategias efectivas para mejorar la calidad del cuidado y reducir el uso de antipsicóticos. La literatura ofrece varias ideas sobre cómo mejorar los resultados de los residentes de hogares de cuidado. El despliegue a gran escala de las experiencias innovadoras se ve obstaculizado no obstante por las restricciones financieras, falta de conocimientos técnicos entre el personal y la poca visibilidad política acerca de la calidad del cuidado institucional.

*Dignidad y no  
discriminación en el  
cuidado hospitalario*

Mientras que el uso de la atención hospitalaria es a veces absolutamente necesario para tratar problemas de salud agudos, el alta hospitalaria puede ser un evento de transición crítico para las personas con demencia. Muchos pacientes mayores frágiles tienen que luchar con los efectos secundarios derivados de la estancia hospitalaria tales como una mayor discapacidad, infecciones hospitalarias, uso de medicamentos antipsicóticos y los resultados adversos de los cambios de medicamentos terapéuticos. Las personas con capacidades cognitivas reducidas pueden encontrar dificultades para desenvolverse en un ambiente hospitalario desconocido. Fuera de su entorno familiar, el hospital puede hacerles sentirse perdidos, vulnerables, y causarles ansiedad intensa. No es infrecuente que las personas con demencia estén confundidas y aceleren la progresión de la gravedad de su enfermedad tras el ingreso en un entorno hospitalario. En esas condiciones, aumenta el riesgo de violación de su dignidad: despersonalización, falta de intimidad, aceptación pasiva de las rutinas predefinidas, tratamientos y prescripción no suficiente o demasiado alta y falta de acceso a oficios religiosos u otros rituales significativos, alimentos y actividades.

Hacer el ambiente del hospital más adecuado a las necesidades de las personas con demencia es un desafío, pero se dispone de varias buenas prácticas en países de la UNECE. Estas pueden exigir intervenciones multicomponentes como: uso de administradores de casos de demencia; asesoramiento y formación a los cuidadores; tratamiento personalizado de fármacos; fisioterapia y terapia ocupacional; terapia del habla; escuchar las preocupaciones de pacientes y cuidadores; ayuda con el uso de aparatos, equipos y ayudas para la vida diaria; modificaciones en el medio hospitalario para promover la movilidad y la integridad cognitiva (p. ej. uso de relojes, eliminación de las barreras potenciales y otros factores de riesgo). El 'esquema mariposa' utilizado en el Reino Unido es un ejemplo esclarecedor.<sup>34</sup> Determinados pacientes con problemas cognitivos, con la ayuda de su cuidador, pueden optar por utilizar el símbolo de la mariposa para solicitar que el personal, formado para ofrecerles una respuesta objetiva específica, se adapte al esquema de su cuidado personal. Se sugiere también a la familia y a otros cuidadores que rellenen un formulario, ofreciendo consejos y sugerencias que hagan la vida más fácil al paciente y al personal cuidador. El esquema ha sido adoptado por más de un centenar de hospitales en el Reino Unido y sus ventajas son evidentes. Las personas con demencia pueden recibir más atención personalizada y adecuada, reduciendo sus niveles de estrés y aumentando su seguridad y bienestar en el hospital.

<sup>34</sup> Ver: <http://butterflyscheme.org.uk/>

## Alemania — Hospital amigable con la demencia del distrito de Wolgast

Se puede encontrar una intervención de política informativa destinada a reducir el impacto negativo de la hospitalización entre las personas con demencia en Pomerania Occidental, Alemania. Se va a desarrollar aquí un centro integrado de medicina geriátrica mediante un modelo organizativo en red, y se están creando actualmente una serie de intervenciones integradas como parte de la iniciativa de hospital amigable con la demencia del distrito de Wolgast.

Se ha nombrado ‘un navegador de demencia’ en el hospital local. Este profesional actuará como un administrador de casos para las personas con demencia y sus familiares, y se convertirá en un punto de referencia para el personal del hospital. El navegador de demencia será responsable de la coordinación con los servicios de cuidados de la comunidad, principalmente aquellos de la red geriátrica de Pomerania Occidental (‘GeriNet Vorpommern’): médicos de familia, instalaciones de cuidado a largo plazo, equipos de cuidado en el hogar, prácticas terapéuticas físicas y ocupacionales, y para contactar con grupos de autoayuda existentes (tales como las organizadas por las asociaciones de Alzheimer).

Se van a difundir entre todos los miembros del personal, no sólo los que trabajan en departamentos de Geriátrica, nuevas competencias profesionales en el cuidado de la demencia. Esto se hará gracias a cursos de formación y también a través de eventos públicos en el hospital para informar sobre el papel del navegador de demencia.

Se dará a familiares de personas con demencia hospitalizadas información y oportunidades de formación, con el fin de brindarles la oportunidad de aprender nuevas habilidades para enfrentarse mejor a la demencia después del alta hospitalaria. Estos eventos se organizarán principalmente por el navegador de demencia y se involucrará a toda la gama de profesionales del hospital.

Por último, si bien no menos importante, se realizarán planes de cuidado individual posteriores al alta hospitalaria para cada persona con demencia. Se implementarán y controlarán utilizando un nuevo sistema de comunicación entre el hospital y los servicios de cuidados comunitarios.

Fuentes: Información proporcionada por el Ministerio Federal para asuntos de la familia, tercera edad, mujeres y jóvenes, Alemania (dorika.seib@bmfjsfj.bund.de) y Obtenido de las <http://www.kreiskrankenhaus-wolgast.de/index.php?id=15> (en alemán)

### *Dignidad en la demencia avanzada y cuidados paliativos*

Incluso en las más avanzadas etapas de la enfermedad, cuando las funciones cognitivas y la comunicación están en su estado más limitado (ver figura 1), es posible tomar medidas para garantizar que no se viola la dignidad. Un problema de importancia relevante para la dignidad consiste en reconocer y afrontar el dolor. La detección de dolor entre las personas con demencia severa constituye en algún momento un reto para profesionales y cuidadores debido a los problemas de comunicación existentes y otros síntomas relacionados con la demencia. Esto conduce en muchos casos a tratamientos insuficientes del dolor en este grupo. Es necesaria la formación de personal y cuidadores para hacer frente a este problema, reducir el posible dolor y mejorar la calidad del cuidado al final de la vida.

Además, el tema de ‘morir dignamente’ es importante para aquellos que se encuentran en las etapas más avanzadas de la enfermedad, así como para sus familias y para profesionales de la salud. Según algunas investigaciones, se ha demostrado la importancia de desarrollar vínculos más estrechos entre los equipos de cuidados paliativos y especialistas, tanto en hospitales como a nivel comunitario. Las personas con demencia deben tener la posibilidad de elegir el lugar donde desean morir. Aun así, en muchos países de la UNECE debe mejorarse el acceso a los cuidados paliativos fuera del ambiente hospitalario y, además, deben reconocerse y atenderse mejor las necesidades específicas de las personas con demencia, en comparación con aquellos sin deterioro cognitivo, en la prestación de tales cuidados.

### *La importancia de la formación y desarrollo de capacidades*

Muchas plantillas de cuidadores no tienen la preparación adecuada para abordar los retos que implica la gestión de las complejas necesidades de las personas afectadas por la demencia. Una habilidad importante a desarrollar entre el personal cuidador es la capacidad de establecer una relación positiva con una persona con demencia y sus cuidadores. Se ha demostrado que ser capaz de comprender las necesidades e interpretar las sensaciones específicas de cada caso mejora la salud general.<sup>35</sup> Se han conseguido resultados positivos en este sentido mediante la inclusión de metodologías del campo psicosocial en los programas de estudio.

<sup>35</sup> Alfonso, Krishnamoorthy and Gomez, (2010).

La capacidad que tienen las plantillas de cuidadores para trabajar en equipos multidisciplinarios es también un activo importante en el cuidado de la demencia, ya que los profesionales deberían ser capaces de reconocer su papel, y si es necesario, derivar a la persona a especialistas en diversas disciplinas. Esto es de especial relevancia si se quiere seguir reforzando las habilidades de gestión de casos. Llenar estas lagunas de conocimiento es una responsabilidad compartida de los gestores de cuidados, responsables políticos y, en última instancia, la propia plantilla de cuidadores. En este sentido, deberían revisarse los planes de estudio, métodos de enseñanza y modelos de formación para afrontar los retos del desarrollo de cuidados de alta calidad para la demencia.

### Malta — Programa de formación sobre 'garantizar la calidad del cuidado de personas con demencia'

Las personas con demencia a menudo son estereotipadas como personas pasivas y dependientes, y es probable que tales estereotipos entre las enfermeras afecten a su actitud mientras cuidan. Es importante una adecuada educación y formación de las enfermeras que trabajan con personas con demencia para garantizar la dignidad durante su cuidado y, en consecuencia, mejorar su calidad de vida.

La Universidad de Malta ha colaborado con la Secretaría Parlamentaria sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y Envejecimiento Activo para llevar a cabo un programa de formación que garantice la calidad del cuidado para las personas con demencia. Este programa de formación, financiado por el Fondo Social Europeo, está dirigido a todo el personal de enfermería y personal sanitario que trabaja en residencias u hogares para mayores, y para el personal de enfermería que trabaja en la comunidad. El programa abarca una gama de temas incluyendo: Introducción al cuidado de la demencia; comunicación con personas con demencia; acceso a los servicios; actividades para personas mayores con demencia; problemas conductuales en el cuidado de la demencia; diseño y tecnologías asistivas amigables con la demencia; desarrollo de políticas de gestión y cuidado de la demencia.

Fuentes: Información proporcionada por el Ministerio de salud, ancianos y comunidad atención, Malta.

## D. Familia y relaciones de la vida diaria

### *El papel de las personas con demencia en la familia*

La demencia se ha descrito como una “enfermedad familiar”, porque los familiares de las personas con demencia a menudo se ven afectados por altos niveles de estrés y de ansiedad. Proveer cuidados a una persona con demencia severa puede suponer una carga seria para muchos familiares que, según datos disponibles, están expuestos a mayor riesgo de mortalidad en comparación con los cuidadores de personas mayores con condiciones distintas a la demencia. Así, aunque las familias y otras redes informales representan un activo importante para las personas con demencia, siendo a menudo su principal fuente de cuidados, esta realidad acentúa al mismo tiempo el reto de garantizar su dignidad y la no discriminación de dichas personas.

### *Opciones de protección*

Debe preservarse la dignidad de las personas con demencia en sus relaciones con otros miembros de la familia, no sólo los cuidadores directos. Conforme avanza la enfermedad, a menudo se convoca a miembros de la familia para que actúen como sustitutos de las decisiones de una persona, muchas veces careciendo de una definición claramente normativa (véase protección jurídica párrafo de personas con capacidad reducida). Con el fin de proteger las opciones de las personas con demencia es importante que todas las cuestiones potenciales, tales como las relacionadas con la gestión de los activos financieros, o las relativas a necesidades anticipadas de cuidados, se traten de antemano por la persona con demencia cuando sus capacidades cognitivas están todavía intactas, con la participación y comprensión de miembros de la familia.

### *Apoyar a los cuidadores informales*

Como se ha mencionado anteriormente, los cuidadores informales de personas con demencia están expuestos a un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad como consecuencia de la carga y el estrés. Los datos sugieren que, si los sentimientos negativos asociados con responsabilidades derivadas del cuidado superan a los positivos, puede tener como consecuencia la violación de la dignidad. Intervenciones de apoyo, como la provisión de descanso a los cuidadores, grupos de autoayuda, actividades de asesoramiento y capacitación y administración de casos, en combinación con el uso de nuevas tecnologías, pueden mejorar la condición de los cuidadores con resultados positivos para su propia calidad de vida y para las personas con demencia a quienes



## España — Talleres de empoderamiento para familiares de personas con demencia: 'Cuida mientras vives o vive mientras cuidas'

El papel de los cuidadores informales es muy valioso, tanto para las propias personas con demencia como para los servicios públicos, que ven aliviadas algunas de sus responsabilidades de cuidado. Por lo tanto, es imperativo implementar iniciativas de apoyo para estos cuidadores de la manera más eficaz posible. Un valioso modelo de apoyo es el proporcionado por los talleres de empoderamiento 'Cuida mientras vives o vive mientras cuidas', un programa terapéutico grupal que proporciona un centro emblemático de Alzheimer en Salamanca. Las sesiones se llevan a cabo semanalmente durante un período de ocho semanas. El objetivo principal del taller es fortalecer los recursos y habilidades de los participantes para enfrentarse con las consecuencias negativas del cuidado, mediante el desarrollo de estrategias de afrontamiento nuevas, aumento de la autoestima, el autoconocimiento y la resiliencia, y el fomento de una mayor comprensión del papel de cuidador. Siguiendo el formato de grupo de autoayuda, los talleres no se centran en el cuidado, sino en el empoderamiento de los cuidadores en todas sus dimensiones personales.

La idea subyacente a este programa es que la psicoterapia de grupo es una intervención eficaz para reducir los efectos secundarios psicopatológicos del cuidado (depresión, ansiedad, estrés y culpa), y aumentar los positivos (resiliencia, autoestima, etc.). A través de este programa, se logra un mayor nivel de bienestar personal, lo que supone una mejor gestión de las actividades de cuidado diario.

El programa de empoderamiento ha estado funcionando desde 2012 (hasta la fecha ha habido cinco convocatorias del programa). Tras los resultados positivos obtenidos en anteriores convocatorias, los organizadores están configurando un proceso de evaluación para investigar la efectividad relativa del enfoque de intervención de grupo de empoderamiento frente a grupos de autoayuda más tradicionales.

Fuentes: Información proporcionada por el Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO) y el centro de referencia estatal de Salamanca, <http://www.crealzheimer.es/>

cuidan. Sin embargo, la disponibilidad de este apoyo es muchas veces limitada, por varias razones. Los sistemas de cuidado siguen estando dominados por un enfoque excesivo en la atención hospitalaria, lo que limita la disponibilidad de otros servicios de cuidado comunitario primario que tienen un claro potencial de prevención. En otros casos, incluso cuando los servicios están disponibles, factores como la falta de información o la complejidad de los procedimientos pueden disuadir a los cuidadores a acceder a cuidados médicos de apoyo.

Aumentar la disponibilidad de servicios puede ser una medida importante para mejorar la situación de los cuidadores; tales acciones también deben acompañarse de intervenciones destinadas a reconocer su importante papel en la sociedad e informarles acerca de las opciones de apoyo existentes.

### El papel de la investigación

*Investigación para la demencia: un área poco financiada*

El progreso en el campo de la investigación para prevenir la demencia y su cura es lento como consecuencia de la complejidad biológica y clínica de la enfermedad, y el resultado de inversiones relativamente escasas en este campo que son sólo una fracción de lo que hoy se gasta en investigación para otras enfermedades como el cáncer.<sup>36</sup> Hay una carencia importante de datos sobre estudios cualitativos y longitudinales de retos compartidos y necesidades de las personas mayores que viven con demencia. También se carece de investigación sobre las necesidades específicas de sus subgrupos, por ejemplo mayores migrantes, pueblos indígenas,<sup>37</sup> personas con múltiples dolencias además de la demencia y sus cuidadores. Establecer y mantener centros de investigación para la demencia podría ser uno de los medios de difusión del conocimiento sobre servicios de cuidados en la sociedad en su conjunto. Además, está claro que hay poca investigación en el área del cuidado de la demencia. Hay un escaso desarrollo de intervenciones orientadas a la dignidad y al cuidado en las agendas prácticas y de investigación .

<sup>36</sup> Ver [http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents\\_info.php?documentID=429](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=429)

<sup>37</sup> Por ejemplo, el Programa First Nations and Inuit Home and Community Care 2014-2017 en Canadá está dirigido a la formación centrada en cuidados para la promoción de la salud a través de la sensibilización de la salud cerebral, intervenciones de prevención teniendo en cuenta los entendimientos culturales de First Nations sobre "¿qué es demencia?" y "Alerta temprana de signos y síntomas de la demencia" y por último, crear un ambiente donde familiares y amigos y proveedores de cuidados sanitarios se sientan apoyados para mejorar los cuidados a los clientes que viven con demencia.

## Canadá: El programa Murray de investigación sobre el Alzheimer y educación (MAREP)

El programa Murray de investigación y educación sobre el Alzheimer es un programa innovador que adopta un enfoque colaborativo, y que integra la investigación y las actividades educativas en un esfuerzo por mejorar las prácticas de cuidado de la demencia en Canadá y alrededor del mundo. Aunque los proyectos de investigación MAREP están financiados por becas de investigación, todas sus actividades de traducción de conocimiento son financiadas a través de donaciones y aportaciones caritativas de individuos y grupos. MAREP participa en una serie de iniciativas ya iniciadas y nuevas que han supuesto avances significativos para traducir la investigación a herramientas prácticas que garanticen que llega a quienes más puedan usarla. Estas iniciativas consisten en talleres y formación (presencial y online) diseñados para el personal que trabaja en medios de cuidado residencial tales como hogares de cuidado a largo plazo y programas de formación de formadores para educadores. MAREP ha desarrollado también un número importante de productos y recursos para una amplia variedad de colectivos, como las personas que viven con demencia, familiares cuidadores, y profesionales que trabajan en el campo de la demencia.

Las guías *By Us for Us* por nosotros para nosotros (guías BUFU) desarrolladas por MAREP son una serie de guías creadas por un grupo de personas con demencia, talentosas y apasionadas, que prestan cuidados y/o por cuidadores. Las guías están diseñadas para dotar a las personas con demencia de las herramientas necesarias para mejorar su bienestar y manejar los desafíos diarios. Lo que hace particularmente útiles a estas guías es que son creadas por personas con demencia y/o cuidadores, para las personas con demencia y/o cuidadores.

Fuentes: Información proporcionada por la Universidad de Waterloo, <https://uwaterloo.ca/murray-alzheimer-research-and-education-program/>

*Escuchando la voz de las personas con demencia*

En la investigación, la voz de las personas con demencia ha sido descuidada durante mucho tiempo. Se ha tendido a considerar a las personas con demencia como ‘sujetos pasivos’ de investigación e intervenciones, mientras que se ha prestado más atención a sus cuidadores formales e informales. Sólo recientemente ha habido una mayor conciencia de la necesidad de involucrar a este grupo como participantes activos en la investigación teniendo en cuenta sus opiniones y comentarios.<sup>38</sup>

*Consentimiento informado y autorización ética*

Antes de comenzar cualquier investigación se debería contar con el consentimiento informado y la autorización ética de la persona con demencia en el mayor grado posible. En este sentido, debe destacarse la importancia de la comunicación efectiva de objetivos y justificación de la investigación. Es fundamental que no se descuiden los derechos de privacidad dado que la recogida y uso de datos pueden contribuir a avances en el conocimiento sobre la demencia y su curación.

Reforzar la colaboración entre disciplinas científicas, especialmente expertos legales, puede ser una medida eficaz para mejorar las formas en que las personas con demencia se comprometen en las actividades de investigación.

## Conclusiones y recomendaciones

Asegurar la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia debe ser un esfuerzo integral empleando una estrategia multinivel para coordinar los esfuerzos de todas las partes interesadas. La importancia de esta estrategia es evidente dado que la demencia no sólo afecta al creciente número de personas con demencia, sino también a los cuidadores familiares, profesionales de muchos sectores públicos, productores públicos y privados y proveedores de servicios, y a la sociedad en su conjunto.

Pueden encontrarse varios ejemplos de estrategias multiniveles ya en marcha mirando el programa (DFC), lanzado por primera vez en 2012 por la sociedad de Alzheimer del Reino Unido. El programa se centra en mejorar la inclusión y la calidad de vida para las personas con demencia a través de la creación de comunidades amigables con la demencia, donde se empodera a estas personas para sentirse seguras, sabiendo que pueden contribuir y participar en actividades que sean significativas para ellos.

<sup>38</sup> En una reciente nota de orientación sobre la participación de pacientes y público en la investigación (JPND, 2015), el método de grupo de enfoque se sugiere como un medio eficaz de participación de personas con discapacidad cognitiva. El Departamento de salud y servicios humanos Food and Drug Administration (FDA, 2009) disuade del uso de resultados por poderes para personas con deterioro cognitivo y señala que la duración de las entrevistas de estudio es una consideración importante. Una entrevista demasiado larga contribuirá a la demanda, pero una entrevista muy corta no permitirá la discusión.

El programa DFC da reconocimiento público y apoyo a las comunidades que están tomando medidas para ser más inclusivas con las personas con demencia en el Reino Unido, y tras el éxito de esta iniciativa, la Alzheimer's Disease International ha publicado recientemente un documento que ilustra la evolución de los proyectos DFC en todo el mundo.<sup>39</sup>

Los Estados miembros de la UNECE son muy diferentes entre sí en muchos aspectos, por ejemplo, en términos de renta nacional, organización de sus sistemas de bienestar y de hecho en las características generales de las estructuras familiares. Sin embargo, el modelo socioecológico adoptado por este informe destaca el hecho de que hay espacios comunes para posibles intervenciones con el fin de garantizar la dignidad y la no discriminación de las personas con demencia. Es importante tener en cuenta que, aunque el costo puede ser un problema para algunas medidas particulares, también puede conseguirse el objetivo primordial de garantizar la dignidad de las personas con demencia a través de medidas no caras o de bajo costo dirigidas a, por ejemplo, las dimensiones culturales y sociales del fenómeno.

Al proporcionar un marco sistemático de posibles estrategias de intervención, este resumen de políticas ofrece una referencia para los responsables políticos con el objetivo de abordar este tema en la región UNECE y más allá.

---

<sup>39</sup> Los proyectos DFC se agrupan en seis áreas clave de la planificación de la comunidad: a) sensibilización y acceso a la información; b) procesos de planificación; c) el medio físico; d) acceso y consideración de demencia entre las empresas locales y servicios públicos; e) servicios de innovación basado en la comunidad a través de acción local; f) acceso al transporte. El informe está disponible en <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/dementia-friendly-communities.pdf>

## Referencias

- Alfonso, T., E.S. Krishnamoorthy and K. Gomez (2010). Caregiving for dementia: global perspectives and transcultural issues. In: Krishnamoorthy, E.S., M.J. Prince and J.L. Cummings, (eds.) *Dementia: a global approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Applegate, M., and J.M. Morse (1994). Personal privacy and interactional patterns in a nursing home. *Journal of Aging Studies*, vol. 8, no. 4, pp. 413-434.
- Brake, J.F., C. Mulley and J.D. Nelson (2006). *Good practice guide for Demand Responsive Transport Services using Telematics*. Newcastle-upon-Tyne: Newcastle University.
- Brookmeyer, R. and others (2002). Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Arch Neurol.*, vol. 59, no.11 (November) pp. 1764-7.
- EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) (2015) *Patient and Public Involvement in JPND Research*. Dublin: JPND.
- European Commission (2007). *Health and long-term care in the European Union. Special Eurobarometer 283/ Wave 67.3 –TNS Opinion & Social*. Brussels: European Commission.  
Available at [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_283\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf)
- Fagerström, L., A. Wikblad and J. Nilsson (2009). An integrative research review of preventative home visits among older people –is an individual health resource perspective a vision or a reality? *Scandinavian Journal of Caring Science*, vol. 23, pp. 558-568.
- Jacelon, C.S. and others (2004). A concept analysis of dignity for older adults. *J Adv Nurs.*, vol. 48, no. 1 (October), pp. 76-83.
- Jacelon, C.S. (2003). The dignity of elders in an acute care hospital. *Qual Health Res.*, vol. 13, no. 4 (April), pp. 543-56.
- Melchiorre, M.G and others (2013). Social support, socio-economic status, health and abuse among older people in seven European countries. *PLoS One*. vol. 8, no. 1, p. e54856.
- OECD (2015). *Addressing Dementia: The OECD Response*. OECD Health Policy Studies. OECD Publishing: Paris.
- Robinson, L and others (2011). The transition to dementia--individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *Int Psychogeriatr.* vol. 23, no. 7 (September), pp. 1026-43.
- Stewart, S. and A. Page (1999). *Making design dementia friendly*. Conference Proceedings of the European Conference 'Just Another Disability' 1-2 October 1999, Glasgow. Stirling: Dementia Services Development Centre.
- Street, A.F. and D.W. Kissane (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care*. vol. 17, no. 2 (Summer) pp. 93-101.
- U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration (FDA) (2009). *Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*. Silver Spring, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- UNECE (2013). *Abuse of Older Persons*. UNECE Policy Brief on Ageing. no. 14.  
Available at <http://www.un.org/esa/socdev/ageing/documents/egm/NeglectAbuseandViolenceofOlderWomen/ECE-WG-14.pdf>
- UNECE (2012). *Images of Older Persons*. UNECE Policy Brief on Ageing. no. 12.  
Available at: [http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy\\_briefs/ECE-WG-1-13.pdf](http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG-1-13.pdf)
- UNECE (2009). *Older Persons as consumers*. UNECE Policy Brief on Ageing. no. 3.  
Available at: [http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/\\_docs/age/2009/Policy\\_briefs/3-PolicyBrief\\_OlderPersons\\_Eng.pdf](http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/_docs/age/2009/Policy_briefs/3-PolicyBrief_OlderPersons_Eng.pdf)
- World Health Organization (WHO) (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. Geneva: World Health Organization.  
Available at [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)

## Reconocimientos

La UNECE agradece la contribución experta recibida de Carlos Chiatti en la preparación de este Resumen de Políticas.

**Lista de comprobación: Dignidad y no discriminación para las personas con demencia**

<b>Áreas Principales</b>	<b>Áreas de aplicación</b>	<b>Elementos clave</b>
<b>Nivel de Política/Macro</b>	Formulación de políticas a nivel macro	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategia global</li> <li>• Cooperación intersectorial</li> <li>• Enfoque multinivel (central y local)</li> </ul>
	Protección jurídica de las personas con demencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad jurídica</li> <li>• Toma de decisiones por poderes</li> </ul>
	Sistema de justicia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevención del abuso</li> <li>• Colaboración con otros sectores</li> </ul>
	Las organizaciones no gubernamentales y la sociedad civil	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Defensa y promoción de derechos</li> </ul>
	Inversiones en investigación y cuidados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instrumentos financieros innovadores</li> <li>• Financiación para la investigación como inversión</li> </ul>
<b>Comunidades y Entornos</b>	Percepción de los medios y la opinión pública	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lucha contra los estereotipos</li> <li>• De la concienciación a la aceptación</li> </ul>
	Participación en el mercado de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permanecer activos</li> <li>• Creación de oportunidades</li> </ul>
	Participación social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantener y promover la participación</li> </ul>
	Conducción y transporte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opciones de transporte accesible</li> <li>• Apoyo al dejar de conducir</li> </ul>
	Entorno y vivienda	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entornos amigables con la demencia</li> </ul>
	Productos y servicios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protección de los consumidores</li> <li>• Productos amigables con la demencia</li> </ul>
	Nuevas tecnologías	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo de las TIC</li> <li>• Protección de la privacidad</li> </ul>
<b>Sistemas de atención</b>	Estructura del sistema de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad del cuidado</li> </ul>
	Cuidado personalizado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respuesta progresiva</li> <li>• Baja disponibilidad vs exceso de cuidado</li> </ul>
	Diagnóstico a tiempo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación efectiva</li> <li>• Diagnóstico seguido por los servicios de cuidado</li> </ul>
	Cuidados en el hogar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modelos preventivos y proactivos</li> <li>• Cuidado enriquecido con TIC</li> </ul>
	Cuidado institucional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soluciones innovadoras</li> <li>• Participación de voluntarios</li> </ul>
	Cuidado hospitalario	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducción de uso hospitalario</li> <li>• Prácticas amigables con la demencia</li> </ul>
	Cuidado avanzado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personalización y selección</li> <li>• Tratamiento adecuado del dolor</li> </ul>
	Formación y capacitación de los cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formación continua</li> <li>• Multidisciplinariedad</li> </ul>

**Lista de comprobación: Dignidad y no discriminación para las personas con demencia**

<b>Áreas Principales</b>	<b>Áreas de aplicación</b>	<b>Elementos clave</b>
<b>Familiares y otros significativos</b>	El contexto familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia como un activo</li> </ul>
	Opciones de protección	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respeto a las decisiones de la persona</li> <li>• Planificación temprana del cuidado</li> </ul>
	Apoyo a cuidadores no profesionales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidado para los cuidadores</li> <li>• Información, formación y apoyo</li> </ul>
<b>Investigación</b>	Financiación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Financiación para la investigación</li> </ul>
	Participación de los usuarios en la investigación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escuchando la voz de las personas</li> </ul>
	Ética y consentimiento informado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicación de objetivos de investigación</li> <li>• Colaboración con expertos en derecho</li> </ul>