

**Proyecto: Creación de una Unidad de Atención Gerontológica para
Personas Adultas Mayores Demencia.
AS.CA.T.E**

“SOLIDARIDAD CON LOS QUE NO RECUERDAN”

JUSTIFICACIÓN Y ANTECEDENTES

La proporción de personas de 65 años y más es de aproximadamente el 10% en la población mundial, con tendencias al aumento en un 15% en los próximos decenios. En Estados Unidos 55 millones de personas, tendrán más de 65 años para los años 2020 y 2030 (20% de la población total. En Barcelona en 1986 el 14,82% de la población era mayor de 65 años y aumentó en un 17,36% en 1991. En Cuba, país latinoamericano donde se han realizado varios estudios de la población adulta mayor, las proporciones relativas en 1960 de niños mayores de 5 años era de 13,4% y de ancianos mayor de 60 años de 7,3%; en el año 2000 estas cifras se invertirán, es decir aproximadamente 1 600 000 personas serán mayores de 65 años (14%) y en 2025 uno por cada 4 cubanos será mayor de 60 años.

Por tanto, la posibilidad de aparición del **Síndrome Demencial (SD)** será mayor, el cual ocupa un lugar importante en la morbilidad de los pacientes ancianos, solo que no aparece como causa en las estadísticas de mortalidad, pero se trata de una afectación que sin lugar a duda precipita la muerte por sus complicaciones, requiriendo un mayor soporte médico y social.

Una característica importante de la población anciana, con implicaciones considerables para la demencia, es que el aumento de sobre vivencia después de los 65 años significa que el porcentaje de personas adultas mayores (PAM) que tienen 80 años, está creciendo al mismo tiempo.

El envejecimiento poblacional no constituye en modo alguno un problema de salud, sino un logro de la humanidad, en el cual mucho ha tenido que ver el desarrollo científico-técnico logrado. Sin embargo, con el envejecimiento cambia el patrón de morbilidad, y comienzan a proliferar, de manera creciente, un grupo de enfermedades crónicas y degenerativas, que disminuyen en los ancianos la percepción de su salud.

Teniendo en cuenta la diversidad de criterios sobre SD adoptamos como tal, al Conjunto de síntomas y signos que caracterizan a la declinación progresiva de las funciones mentales, producidas por diversas lesiones estructurales, de naturaleza orgánica, en el cerebro; acompañadas de alteraciones del estado de animo y del comportamiento, que aparecen con suficiente severidad en el paciente, afectando su normal desenvolvimiento en la Familia y en la Sociedad;

teniendo estos pacientes inteligencia y estados de conciencia previamente normales.

Este síndrome es una de las afecciones que aparecen con mayor frecuencia entre las PAM. En estudios de poblaciones de 60 años y más se ha encontrado una prevalencia entre 4-5% de discapacidad mental marcada, lo cual aumentaría en un 10 % si detectamos sus formas ligeras o comenzantes. De acuerdo a un estudio piloto de la CCSS sobre detección temprana de enfermedades neurodegenerativas las demencias aparecen con un 4,1% y un 8% con deterioro cognitivo leve, de lo cual se infiere que pueden existir alrededor de 25 mil personas afectadas en Costa Rica y cerca de 50 mil n riesgo de padecerla.

Otro intento de ello fue el trabajo de terminación de Tesis de la Dra. Patricia Herrera Castro donde se realizó un estudio de prevalencia en el Centro Diurno ASCATE de Cartago, 2001.

En este estudio se concluyó que la prevalencia del Síndrome demencial en el centro diurno fue de un 30.08%., con una mayor presencia de la Enfermedad de Alzheimer con un 23.57%, seguida por otras demencias (5.69%) y por la demencia vascular (0.81%.)

La prevalencia se refiere al número de personas con síndrome demencial en una población en un momento dado. Estos estudios se han realizado en todas las latitudes y se han encontrado leves diferencias en los resultados, lo cual parece depender de la metodología utilizada en el estudio. A pesar de esto todos muestran un incremento del SD en tanto aumenta la edad.

Este Síndrome es una de las afecciones que aparecen con mayor frecuencia entre las personas adultas mayores. Thomas en 1981 la denominó “La enfermedad del Siglo”. En estudios de poblaciones de 60 años y más se ha encontrado una prevalencia entre 4 – 10% de discapacidad mental, lo cual aumentaría en un 10% en los próximos años.

En la actualidad alrededor de sesenta dolencias son capaces de producir SD, siendo la Enfermedad de Alzheimer la responsable de un 50 – 60 % de todos los casos, seguida por la Demencia Vascular o Multinfartos con un 10 – 20% de los casos.

En los Estados Unidos 5 millones de Americanos presentan Demencia de tipo Alzheimer, siendo mayor del 50 % en ancianos, y es la 4ta causa de muerte entre los ancianos mayores de 65 años; es más frecuente entre las mujeres, ya que estas viven más tiempo que los hombres por lo que algunos autores consideran el sexo femenino como un factor de riesgo, sobre todo pues este tipo de Demencia se incrementa con la edad. Cerca del 20 % de los pacientes con Enfermedad de Parkinson desarrollan este tipo de demencia. La Enfermedad de

Alzheimer y la Demencia Multinfarto coexisten en un 15 % de los casos. Es importante señalar que aproximadamente un 5% de la Demencias son de causa desconocida, aún después de estudios postmortem complejos. En edades de 75-85 años, el SD es tan frecuente como el ataque cardíaco, y la EA es más frecuente que los accidentes vasculares encefálicos, por los que el estudio de esta afección es relevante.

Con relativa frecuencia en los pacientes mayores de 60 años que acuden a nuestras consultas no se explora adecuadamente el estado mental y solo se diagnostican como enfermos por demencia aquellos pacientes con un deterioro cognoscitivo severo.

Diversos estudios han demostrado que el examen clínico, si es cuidadoso, permitiría un 80 del diagnóstico, y con la ayuda de exámenes complementarios, este se elevaría a un 90%, lo cual reafirma la vigencia del método clínico como medio diagnóstico del SD.

Aún prevalece el criterio entre los profesionales de la salud, que la gran mayoría de los cambios mentales que aparecen en personas mayores de 60 años son debido a Arteriosclerosis, sin tener en cuenta que este criterio diagnóstico está muy relacionado con cuadros de Isquemias Cerebral o Infartos cerebrales, con una evolución a saltos y un mayor progreso del deterioro mental.

Es importante señalar que si bien la demencia puede aparecer a cualquier edad, es rara en edades menores de 60 años.

Aunque la mayoría de las evidencias muestran que no hay diferencias en cuanto al sexo, algunos estudios muestran un leve aumento en el sexo femenino.

Con relación a la distribución por regiones geográficas, se conoce que entre los Caucásicos la enfermedad de Alzheimer es común, pero no se debe aplicar a otros grupos étnicos. En algunos estudios han demostrado que la demencia vascular es más frecuente en Asia y en Rusia. En Japón las demencias se comportan con una prevalencia similar a la de cualquier otra región, sin embargo la demencia de Alzheimer es rara y la de causa vascular es común, siendo de 1:1 a 1:3, a diferencia de otros estudios en Norteamérica y de Europa.

Por otro lado, las evidencias sugieren que las demencias son menos comunes en las zonas rurales y en países en vías de desarrollo, que en las zonas urbanas y en países desarrollados.

En los países desarrollados la enfermedad de Alzheimer es la tercera enfermedad en costos sociales, después de las enfermedades cardíacas y el cáncer. A manera de ejemplo, cuesta en Estados Unidos aproximadamente 83

millones de dólares al año y cada estadounidense que muere a causa de la misma, dedica de 213 000 dólares en los cuidados para vivir 4 años o más.

Existen pocos estudios en países en vías de desarrollo, algunos como Brasil, Chile y Cuba han realizado estudios de prevalencia para conocer el comportamiento de la enfermedad de Alzheimer, el cual se ha reflejado con prevalencias similares a las reportadas por la literatura mencionada con anterioridad.

Se necesitan más datos de estudios de prevalencia en los países en vías de desarrollo que permitan saber el número de casos en el ámbito mundial; y proyectar a un futuro inmediato estrategias de intervención para estos pacientes, por la importancia que tiene la repercusión de esta enfermedad en la familia, el individuo y la sociedad. **De acuerdo con las Naciones Unidas, la población de los países más desarrollados era de 1 143 millones en 1990, de estos, 143 millones eran mayores de 65 años.** Al aplicar tasas de prevalencia de acuerdo a grupos de edades, como sigue en la siguiente tabla, se llegó a un estimado de 7.4 millones de personas con Demencia. Apunto de partida de estos datos y conociendo que la demencia que más afecta en la tipo Alzheimer se puede estimar que la mitad de estas personas está afectada por ella (3.7 millones de personas.) Consideramos que el estudio del Síndrome Demencial en general y de la demencia tipo Alzheimer en particular debe ser tomada en cuenta a la hora de elaborar programas de atención integral a PAM de Costa Rica, país que se ha caracterizado por una seguridad social competitiva comparada con países como Chile y Cuba, que cuentan con índices de salud semejantes a países desarrollados.

Costa Rica al igual que otros países del área no escapan de los cambios demográficos, donde la población adulta mayor crece vertiginosamente y con ello sus necesidades de salud, así como la prevalencia del Síndrome Demencial. La población de 60 años y más está compuesta por aproximadamente 282 000 personas, es decir, el 9% de la población general y se espera que para los próximos 5 años sea aproximadamente 356 000 personas, en el 2025 el porcentaje de adultos mayores será mayor al 15% (750 000). Esta población está distribuida de acuerdo al sexo en un 48% de hombre y un 50.3% de mujeres. Su ubicación geográfica en el país es casi similar (49.7%) áreas urbanas y un 50% en áreas rurales. (2003)

En el año 2003 el colectivo de trabajadores del Centro Diurno AS.CA.T.E de Cartago inició un proceso de atención integral a personas adultas mayores; aplicando métodos de trabajo integrales donde se detectaron importantes problemas de salud a resolver.

A partir de este momento se inició un proceso de capacitación a familiares de los pacientes, trabajadores del Centro Diurno, así como un grupo de damas voluntarias que apoyan a esta Organización. Dentro del proceso de

análisis de la situación de salud de las comunidades de Costa Rica en general y de Cartago en particular, se identificó como una necesidad la creación de un centro que permitiera una mejor atención a los pacientes con algún tipo de Demencia o enfermedades afines, así como una mejor capacitación a familiares y cuidadores de pacientes con demencia para mejorar la calidad de vida de este grupo de riesgo, dentro de la población Adulta Mayor. Este centro permitiría un mayor apoyo a la familia y a las comunidades que se encuentran con esta disfunción familiar.

En nuestro país existen centros diurnos privados y hogares de larga estancia, con altos costos para la Familia Costarricense, y en la actualidad la mayoría de los hospitales nacionales cuentan con unidades de memoria dedicadas a la atención de pacientes con alteraciones cognitivas, como un intento de mejorar la atención de las PAM que presentan trastornos cognitivos, pero con poco impacto en el manejo comunitario o domiciliario de los mismos. La atención es dirigida principalmente a la atención asistencial del proceso de enfermedad.

En el ámbito de la seguridad social no hay diferenciación de este tipo de paciente que sea accesible a la mayoría de la población. El seguro social atraviesa una crisis manifiesta en la incapacidad de hacer frente al crecimiento de la demanda ante una oferta que se ve contraída por la limitación que producen los constantes recortes presupuestarios en las instituciones de salud pública.

Todo lo anterior en su conjunto ha generado un permanente y casi irreversible deterioro en los niveles de eficiencia y eficacia en la prestación de los servicios. En el caso específico de los grupos de riesgo como los pacientes con Demencia no contamos con un centro que permita la Atención, Investigación, Tratamiento, Rehabilitación, Capacitación y Apoyo a pacientes, familiares y/o cuidadores de los mismos.

La creación de un Centro Gerontológico, de nuevo tipo para mejorar la calidad de vida de las familias de los pacientes con Demencia así como la de ellos mismos es una necesidad inminente. Este centro debe tener una visión integral de la salud que abarque los aspectos psicológicos, físicos, materiales, espirituales y sociales. Así como, un servicio que sea de calidad, bajos costos y accesible a la población, que sea un producto auto-sostenible y que esté dirigida al beneficio de los sectores de más bajos recursos económicos.

La integración de estos factores, estará ligada íntimamente a una visión institucional que desde el punto de vista filosófico deba replantear la tradicional concepción biologicista de salud, donde la relación entre el paciente y el personal de los principales centros de atención en salud se limita con ciertas exclusividades en el campo curativo.

Nuestra intención y principios de trabajo se basan en las nuevas formas de abordar la realidad colocando como eje de este esfuerzo a la medicina preventiva en lugar de la exclusividad curativa, así como, a la familia y la comunidad en lugar del individuo en un contexto socio-económico y cultural determinado. Desarrollando un sistema de atención que permita:

1. La participación activa de los beneficiarios y de los diferentes grupos en el proceso de toma de decisiones para modificar su propia situación (familia y comunidad).
2. La investigación como un elemento indispensable para la programación y ejecución de programas y proyectos preventivos.
3. La incorporación del enfoque de riesgo que permita brindar una prestación oportuna, integral y una mejor distribución y utilización de los recursos internos.
4. Coordinación interdisciplinaria e interinstitucional que reduzca los niveles de duplicidad de funciones.

En el año 1999 en la víspera del Simposio sobre enfermedad de Alzheimer y otras demencias realizado en el Palacio de las Convenciones de Ciudad de La Habana, Cuba, el Dr. Allis Sellek y la Sra. Ruth Rivera Víquez iniciaron conversaciones para realizar un trabajo de investigación sobre Demencias en el Centro Diurno AS.CA.TE, en la provincia de Cartago, Costa Rica.

El trabajo de diagnóstico se inició en mayo del año 2000, donde se realizaron diversas entrevistas para evaluar las discapacidades mentales y físicas de las personas adultos mayores del Centro Diurno AS.CA.TE. También se evaluó el área afectiva y de la esfera familiar de cada paciente, lo cual permitió identificar los riesgos de los adultos y adultas mayores del Centro. En un mismo tiempo se realizó un diagnóstico odontológico y oftalmológico para conocer el estado de salud de forma integral en cada Persona Adulta Mayor. Todo ello permitió clasificar en grupos de riesgo a los mayores, y de esta forma iniciar proyectos de intervención que permitirían dar solución a la problemática encontrada.

Se detectó que el 23% de los adultos mayores entrevistados presentaban algún tipo de discapacidad mental y 95% presentaban alguna forma de discapacidad física que los hace dependientes para alguna de las Actividades de la Vida Diaria.

A partir de esta experiencia y del trabajo de un año en el Centro Diurno, se enfatizó un trabajo comunitario de ayuda a las familias de pacientes con Demencia. Se inició de esta forma la formación de un grupo de autoayuda para familiares y cuidadores de pacientes con Síndrome Demencial, el cual comenzó con 10 personas, entre cuidadores, damas voluntarias, trabajadores del centro

diurno y profesionales de la salud dedicados al tema de las demencias. Actualmente contamos con un numeroso grupo. Así las cosas, y el Grupo de Autoayuda a Pacientes y Cuidadores con Enfermedades Demenciales de Cartago comenzó a trabajar en un Plan estratégico.

A continuación explicamos algunos elementos del plan:

MISIÓN

Contribuir al mejoramiento y mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes con demencias, sus familiares y/o cuidadores por medio de capacitación, orientación y atención de los mismos, en condiciones adecuadas para tales fines.

VALORES

- Respetar credos, culturas y valores individuales.
- No habrá discriminación de raza ó género.
- La atención se brindará independientemente de la situación social o económica que presenten.
- Actuar con profesionalismo, discreción y transparencia.
- Humanismo

OBJETIVO GENERAL

Desarrollar un programa de atención integral al paciente con Síndrome Demencial y Enfermedades afines, que incluya a la familia y a los cuidadores de los mismos, por medio de la creación de un Centro Gerontológico de atención e investigación que cumpla con estándares de calidad internacional para los cuidados de dichos pacientes, con el propósito de mejorar calidad de vida de los mismos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Desarrollar a mediano plazo, programas de atención integral por medio de la modalidad de centro de día para personas con deterioro cognitivo leve y moderado.
2. Desarrollar a largo plazo, un hogar temporal, que brinde atención integral a personas adultas mayores con deterioro severo y enfermedad de Alzheimer u otra demencia.

3. Facilitar espacios de estimulación y rehabilitación cognitiva para diferentes PAM con alteraciones cognitivas relacionadas.
4. Brindar asesorías en la atención domiciliar de este tipo de pacientes para mejorar las condiciones de atención domiciliar por medio de capacitaciones a familiares y cuidadores.
5. Crear condiciones laborales para el trabajo en equipo, de manera tal que se conformen equipos multidisciplinarios para la atención integral de los pacientes con Síndrome Demencial.
6. Fomentar en el personal que labore en el centro un espíritu de solidaridad, humanismo, respeto y cordialidad, que permita un trabajo armónico y de familiaridad con los pacientes y sus familias.
7. Crear espacios de educación y capacitación continuada para familiares, cuidadores y profesionales de la salud en el tema de las demencias, para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Demencias.
8. Colaborar con las políticas, planes, programas y proyectos del Sistema Nacional de Salud del país en función de las personas adultas mayores, marcando un cambio en el ámbito regional en la manera de atención integral al paciente con Síndrome Demencial.

POBLACION META

100 personas adultas mayores (Centro de Día y Hogar Temporal)
Familiares-Cuidadores-Profesionales: Cantidad que no se puede determinar, pero que será numerosa.

NECESIDADES

- Donación o Compra de un terreno (se gestiona con el INVU).
- Construcción: Aproximadamente, un mil millones de colones.
- Mobiliario y Equipo.
- Recursos humanos.
- Presupuesto para gastos operativos.

Proyecto realizado por:

Sra. Ruth Rivera Víquez
Dr. Allis Sellek Rodríguez