



.....

Intervenciones para el abordaje integral de las personas con demencia

Intervenciones para el abordaje integral de las personas con demencia / Ricardo Iacub ... [et al.] ; Coordinación general de Susana Amelia Rosario Ordano ; Director Monica Laura Roqué. - 1a ed -

Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Inst. Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados - INSSJP ; SAGG (Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatria), 2023.

157 p. ; 14 x 21 cm.

ISBN 978-987-48963-3-9

1. Atención a la Salud Mental . 2. Asistencia Social en Psiquiatria. I. Iacub, Ricardo II. Ordano, Susana Amelia Rosario, coord. III. Roqué, Monica Laura, dir.

CDD 616.8

Hecho el depósito que indica la ley 11.723 / Todos los derechos reservados.

Esta publicación no puede ser reproducida, en todo ni en parte, ni registrada en o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de la editorial.

Intervenciones para el abordaje integral de las personas con demencia

Autoridades

PAMI

Lic. Luana Volnovich

Directora Ejecutiva

Lic. Martín Rodríguez

Subdirector Ejecutivo

Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica

Comisión directiva 2021-2024

Dr. Julio Nemerovsky

Presidente

Dra. Fabiana Giber

Secretaría general

Dirección de la Publicación

Dra. Mónica Roqué

Secretaria General de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado

Dr. Ricardo Iacub

Titular de la Cátedra Mediana Edad y Vejez de la UBA.

Coordinación General

Mg. Susana Ordano

Subgerenta de Capacitación Gerontológica

Autoras y autores

Ricardo Iacub

Florencia Chiarello

Martín Winzeler

Julián Bustin

Fabián Triskier

Mónica Lopes

Cecilia Millán

Bárbara Herrmann

Judith Szulik

Luciana Machluk

Mariana Mansinho

Sandra Claria

Romina Rubin

Leonardo Gorbacz

Alejandro Robino

Índice

Prólogos

09

Módulo 1: Hacia el buentrato a las personas con demencias

La Gerontología comunitaria y su mirada de la persona con demencia. Las representaciones sociales de la demencia en la actualidad. La responsabilidad social frente a la demencia. El impacto en la Salud Pública de las demencias. Buentrato y formas de maltrato hacia las personas con demencias. Mirada preventiva desde el enfoque sociocomunitario: la familia, las instituciones, los ámbitos sociorecreativos.

13

Módulo 2: Las demencias: definición, clasificación y diagnósticos diferenciales

¿Qué entendemos por demencia? ¿Cuáles son los síntomas y signos más frecuentes en las personas con demencia (PCD)? ¿Cómo se clasifican las demencias? ¿Qué prevalencia tienen las demencias en la población? ¿Cuáles son los diagnósticos diferenciales más importantes? Deterioro cognitivo leve, depresión, síndrome confusional. Conductas y abordajes en cada caso. ¿Cuáles son los procedimientos indicados para arribar al diagnóstico?

29

Módulo 3: El proceso diagnóstico en las personas con demencia

¿Qué aspectos deben tenerse en cuenta en la primera entrevista? ¿Cuál es el rol del equipo profesional y de los familiares en la entrevista y en el proceso diagnóstico? ¿Cómo y cuándo comunicar el diagnóstico? ¿Qué rol cumple el equipo profesional en la comunicación empática? Herramientas para establecer conversaciones “difíciles” con la persona con deterioro cognitivo y las familias al momento de recibir el diagnóstico y en la toma de decisiones. La comunicación con las personas con demencia.

57

Módulo 4: Tratamientos y abordajes integrales

Demencia en primera persona. ¿Cuáles son los síntomas conductuales relevantes en las PCD? ¿Cuál es su impacto en la vida social y comunitaria? ¿Cuáles son los abordajes y tratamientos con evidencia para las personas con demencia? Abordajes farmacológicos y abordajes psicosociales: terapia de validación, terapia de orientación a la realidad, estimulación cognitiva, musicoterapia, enfoque capacitante, terapia de presencia simulada, experiencia multisensorial (snoezelen), taller de reminiscencias, psicoeducación, etc.

77

Módulo 5: La persona viene primero

¿A qué nos referimos cuando hablamos de la atención centrada en las personas con demencia (PDC)? ¿Cuáles son los cambios más relevantes a nivel identitario que tienen lugar en las PCD? Sexualidad, vínculos, autoeficacia, etc. ¿Qué son las decisiones anticipadas? ¿Por qué es importante que el equipo de salud fomente que las PCD puedan expresarlas y dejar constancia de ellas? ¿Por qué es importante promover la integración social de las PCD? (efectos de la soledad no deseada).

92

Módulo 6: El cuidado en el entorno de la persona con demencia

¿Cómo promover la autonomía e independencia en el hogar de las personas con demencia? ¿Qué tipo de adaptaciones se sugiere realizar? ¿Cómo y cuándo sugerir/ indicar que la persona tenga asistencia supervisión para las Actividades de la Vida Diaria (AVD)? ¿Qué es la sobrecarga del cuidador informal y cómo se puede detectar y abordar desde los equipos de salud? ¿Cuáles son los dispositivos existentes para el tratamiento y cuidado de las personas con demencia? Transición de cuidados: – Inclusión de Cuidadores/as formales en el plan de cuidados - Centros de día- Institucionalización en RLE

114

Módulo 7: Alcances y desafíos de la Ley de Salud Mental en Personas Mayores

Introducción. La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Derecho integral a la Salud. Capacidad Jurídica. La Ley Nacional de Salud Mental. Génesis y estructura normativa. Nociones fundamentales. Estrategia Federal de abordaje integral de la salud mental. Conclusiones.

133

Palabras finales

155

Prólogo

El desarrollo de la vida en la comunidad debe ser una de las prioridades de la política pública para las personas mayores. Si bien a medida que se avanza en edad las posibilidades de padecer un deterioro cognitivo, Alzheimer u otras demencias aumenta, esto no implica de ninguna manera que la única opción sea la institucionalización.



Debemos entender que la demencia no es una etapa normal del envejecimiento, todo lo contrario, es una enfermedad que algunas personas a lo largo de la vida pueden padecer, y conlleva diferentes etapas en su desarrollo, pasando por estados de demencias leves a moderadas o a severas. Cada etapa requiere un tratamiento y un abordaje diferente. Sin embargo, la concepción social de la enfermedad produce que las personas con demencias sean aisladas, generando entornos invalidantes y deshumanizantes. Es por ello que el abordaje comunitario de estas patologías debe ser central para garantizar los Derechos Humanos de las personas mayores y para brindarle la mejor calidad de atención que ellas requieran. La calidad de vida de las personas con deterioro cognitivo y demencias es nuestro objetivo a alcanzar, esto implica que se debe trabajar para lograr el mayor nivel posible de autonomía que pueda sostener; los cuidados a lo largo de su vida, según los desempeños que pueda alcanzar y la permanencia en la comunidad el mayor tiempo posible. La perspectiva comunitaria permite enfocar la temática, no como un problema individual, sino como un asunto de la comunidad, la que generalmente desconoce cómo hacer frente a estas situaciones.

Desde PAMI adherimos a los modelos de abordaje comunitarios y hemos puesto en marcha, por primera vez en la historia del Instituto, la modalidad Centro de Día Especializado en Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias para Personas Mayores que se encuentra en el marco del Programa de Atención Integral en Centros de Día para Personas Mayores aprobado por resolución -2022-1387. Para poder llevar adelante esta nueva mirada, junto con la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica (con la colaboración del BID) pusimos en marcha el curso de “Intervenciones para el abordaje integral de las personas con demencia”, cuyos contenidos se plasman en esta obra. Nuestro deseo es que pueda ser una herramienta útil para aquellos/as profesionales y técnicos/as que aborden esta problemática, permitiendo que las personas mayores que padecen esta enfermedad sigan insertas y participativas en el seno de su comunidad.

Luana Volnovich
Directora Ejecutiva de PAMI

Las demencias ocupan un lugar de relevancia entre las patologías prevalentes en las personas mayores por su alto impacto en la calidad de vida, de ellas y de todo su entorno socio familiar. Además constituye un verdadero desafío para todo el equipo de salud, al que obliga indefectiblemente a trabajar en forma interdisciplinaria. La demencia afecta todas las dimensiones de la salud de la persona con estas patologías, El impacto en la esfera biológica requiere de la intervención de diferentes especialidades médicas y fundamentalmente de la geriatría; son los médicos de atención primaria, muchas veces representados por los médicos de cabecera y los geriatras los prime-



ros en recibir al paciente en sus estadios iniciales y son los encargados de poder pesquisar el diagnóstico en forma temprana para poder intervenir y demorar la evolución de la noxa; los neurólogos y psiquiatras son requeridos para controlar la evolución. Sin lugar a dudas cuando la patología llega a sus estadios finales el rol del geriatra y del médico de atención primaria vuelven a adquirir el papel más relevante en el manejo de los pacientes. En la esfera social los requerimientos de esta patología conllevan una utilización superlativa de los recursos humanos formales y no formales para sostener la calidad de vida de esas personas mayores afectadas. Los trastornos conductuales que se superponen a los cognitivos implican un aumento de la participación de psicólogos y psiquiatras no solo en la atención de los pacientes sino también en el soporte al entramado de la red de contención socio-familiar a cargo de los mismos. El deterioro funcional consecuente a la evolución, y a la propia definición de la demencia, hace necesaria e imprescindible la participación de fisioterapeutas, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, profesores de educación física, etc. Cada integrante de ese equipo interdisciplinario debe recurrir, además al conocimiento transdisciplinario para poder avanzar en el diagnóstico y tratamiento de las demencias.

En este libro dedicado al abordaje interdisciplinario y transdisciplinario de las demencias el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSyP-PAMI) y la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica (SAGG), con el generoso aporte del Banco Interamericano de Desarrollo, llevan adelante el desarrollo de todos los aspectos de las intervenciones posibles en estas patologías para lograr los objetivos de un envejecimiento saludable incluso cuando puedan existir patologías para las cuales aun, la ciencia médica, no ha hallado las soluciones.

El INSSyP-PAMI y la SAGG desean que todo el equipo de salud pueda verse favorecido por los contenidos de esta obra en beneficio de las personas mayores y todo su entorno socio-familiar.

Dr. Julio Nemerovsky
Presidente SAGG (2021-2024)



Módulo 1:

Hacia el buen trato a las personas con demencias



Ricardo Iacub

Lic. y Dr. en Psicología (UBA). Prof. Titular de Psicología de la Tercera Edad y Vejez (UBA). Director del Posgrado en Psicología del Envejecimiento (UBA). Autor de numerosos libros y artículos científicos.

Martín Winzeler

Lic. en Psicología (UBA). Docente e investigador en la cátedra de Psicología de la Tercera Edad y Vejez (UBA). Coordinador de programas de extensión universitaria (Facultad de Psicología UBA). Psicólogo Institucional en Fundación Nuevo Hogar LeDor VaDor.

Florencia Chiarello

Lic. en Psicología. Magíster en Gestión de Servicios de Gerontología, ISALUD (tesis en curso). Docente de grado y posgrado de la Cátedra de Tercera Edad y Vejez, Facultad de Psicología, UBA. Referente del área psicosocial de la Residencia de Larga Estadía, We Care.

Introducción

Uno de los propósitos de este curso es cambiar el enfoque para poder **pensar primero en la persona** afectada por una demencia, en lugar de priorizar el síndrome. Esto implica comprender que, a lo largo de muchos años, esa persona tratará de adaptarse a una realidad que se volverá más y más compleja. Los cambios dependerán, en buena medida, de la patología de la persona, de su personalidad, de los contextos inmediatos de apoyo e interacción y de la respuesta que la sociedad y la cultura ofrezcan para el abordaje de esa afección.

Comenzaremos revisando los marcos tradicionales para resituar y reinterpretar, no solo los mecanismos profesionales clásicos, sino a una persona con signos y síntomas que afectan sus funciones cerebrales y, por ello, su vida cotidiana, tanto en el decurso de toda una vida como en un momento histórico y social específico.

Este mismo decurso comprende muchas otras patologías que, por su extensión poblacional, su duración, el compromiso psicofísico y social o por carecer de una cura total, trascienden la base biológica que les dio origen. Por lo cual, se constituyen representaciones sociales con una fuerte gravitación sobre la persona afectada y sus diversos entornos de interacción.

La historia de la humanidad muestra de qué manera ciertas enfermedades representaron símbolos que sobrepasaron la propia patología. Desde el rechazo social a la lepra, por ejemplo, en los propios textos bíblicos hasta, mucho más recientemente, el SIDA que se convirtió en una referencia para hablar de la diversidad sexual, aun cuando no era solo de este grupo poblacional.

En este módulo no nos centraremos en las bases biológicas que pueden dar lugar a las demencias, sino en lo que se construye socialmente en relación a las mismas.

La Gerontología Comunitaria

Su objetivo es conocer, evaluar e intervenir sobre los mecanismos que condicionan la posición social y la inclusión en la comunidad de la persona mayor en sus contextos de pertenencia. Busca comprender de qué manera se producen los cambios que las personas van atravesando, y cómo las afectan.

Nos referiremos al abordaje de la Gerontología comunitaria de las personas mayores con demencias, ya que **la edad es un factor que predispone a la presencia de este síndrome**. Un error habitual consiste en pensar que las demencias afectan a todas las personas mayores y, también, que solo las personas mayores pueden padecerlas. Es importante tener presente que, **aunque haya un aumento de la frecuencia, no es un destino inexorable en la vejez**.

En esta misma línea, el término **“demencia senil”**, es poco preciso y únicamente hace alusión a la edad de comienzo de la patología, reforzando así los prejuicios que asocian vejez y demencias, sin indicar nada respecto del tipo de patología que subyace al síndrome.

Envejecer en nuestra sociedad suele acarrear cambios y desequilibrios en los espacios de poder, así como pérdidas del sentido de pertenencia a un determinado grupo, mucho más cuando las personas se encuentran afectadas por enfermedades crónicas y degenerativas y, especialmente, cuando dichas enfermedades afectan la independencia y la autonomía.

La demencia

Entendemos a la demencia como un síndrome caracterizado por un deterioro cognitivo, en el que se ven afectadas al menos dos funciones cerebrales superiores, entre ellas: la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención, el pensamiento y/o la conducta. Además, altera la capacidad de la persona para desenvolverse en forma independiente en las actividades habituales de la vida diaria.

Ante un cuadro de demencia, las personas que brindan cuidados suelen restringir la voluntad de la persona afectada, con intención de evitar riesgos. Sin embargo, lo que esto suele generar es una situación de violencia y malos tratos, que involucran el silenciamiento o el encierro de la persona con demencia.

Como sociedad resulta necesario comprender el valor de la dignidad de un sujeto, entendido como el valor inherente del ser humano por el simple hecho de serlo. Lo que implica reconocer la capacidad de decidir sobre sí mismo, como asumir la responsabilidad por la de aquel que pudo haber perdido dicha capacidad.

Resulta indispensable tratar a la persona con demencia de una manera cercana a sus intereses o inquietudes vitales, considerar su historia, sus modos de interacción y sus motivaciones diversas, al tiempo de acompañar el máximo nivel de decisión y bienestar que resulte posible en cada estadio de su síndrome demencial.

Ofrecer el mejor trato implica sostener el máximo cuidado a la integridad de la persona, a sus vínculos, su participación en la comunidad, sus intereses y necesidades más genuinas y el conjunto de prácticas y apoyos para tratar los signos y síntomas que presente.

A continuación, intentaremos revisar críticamente las concepciones que subyacen a las demencias y ofrecer las más variadas perspectivas de interpretación, atención e intercambio de las personas que las padecen.

Un tema de salud pública

El envejecimiento poblacional genera que aumente el número de casos de personas con demencias. En los últimos años la prevalencia de estas patologías ha alcanzado un 3,9% de la población mundial, proyectándose un incremento al 6,9% (42,3 millones de personas) para el año 2020 y al 13,1% (81,1 millones de personas) para el año 2040. Prince (2016) ha previsto una epidemia global de Alzheimer para el siglo XXI, que podríamos volverla extensiva al conjunto de las demencias. Por ello la OMS enfatiza la importancia y la urgencia de su atención como una prioridad de salud pública (WHO, 2012).

Al pensar en el modo en que se construye socialmente una patología, se debe tener en cuenta su extensión, complejidad en la atención, requerimientos socio-sanitarios y los costos que supone. El *World Alzheimer Report 2010* indica que el 89% del total de los costos sociales globales en demencia se producen en los países de ingresos altos, solo el 10% en países de ingresos medios y menos del 1% en los de bajos ingresos.

Los costos incluyen las consultas, medicamentos y estudios complementarios médicos, que muchas veces llevan a subdiagnosticar esta población por no poder acceder a los recursos necesarios. Asimismo, la suma de herramientas que pueden ser útiles o hasta imprescindibles, como los tipos de institucionalización, cuidadores, técnicos y profesionales y la atención hospitalaria aguda generan inequidades en el acceso a un tratamiento adecuado.

En cada una de las instancias, los costos del cuidado a personas con demencias se incrementan notoriamente, especialmente a medida que se agravan las patologías que dan lugar a los signos y síntomas. Lo que pone en tensión a los sistemas de salud y a los recursos de la comunidad.

La construcción social del diferente

La manera en que una cultura reconoce las diferencias entre los seres humanos requiere siempre un análisis singular. El lugar que ocupa y simboliza “el otro”, que puede ser el negro, la mujer, el judío, el viejo o el demente, depende de historias de significados atribuidos que indican posiciones de poder y valoración y que posibilitan niveles de integración y buen o mal trato al interior de una comunidad. Esto también puede ser comprendido como políticas sobre ciertos grupos de personas, ya que organizan el espacio social, tomando control sobre lo que se espera de los mismos.

Pensar las demencias resulta un desafío, luego de siglos de creencias que en Occidente enmarcaron nuestra forma de percibir esa declinación de las capacidades cognitivas como una des-mentalización o un “salirse de la mente” o como “máquinas descompuestas”, cuyas expresiones carecían de todo sentido o comprensión (Foucault, 2021) e incluso, mucho más recientemente, como una enfermedad que se definía por ser incurable (Maisondieu, 1989).

Este conjunto de lecturas, contribuyó a que se piense que las personas no requerían de atención, por no poder entrever objetivos benéficos. De esta forma, se las despojó de intercambios que valoren expresiones emocionales ya que se creyó que las personas con demencias no tenían deseos ni sentimientos. Esto condujo a tratos descalificatorios o aberrantes. A diferencia de otras culturas, como en tribus subsaharianas, que otorgaban valor al balbuceo en las demencias, comprendiéndolo como un modo de contacto con los dioses (Thomas, 1983).

Las dificultades en la comunicación, que se profundizan en las fases tardías, motivan a que se los destituya de lo que distingue a una persona: su identidad. Incluso la dificultad en pronunciar un deseo de una manera manifiesta, lleva a que no se tomen en cuenta otras expresiones de intereses, gustos o rechazos que implican y diferencian a cada persona con demencia hasta sus últimos momentos.

Habría que avanzar hacia una comprensión más amplia de la concepción de comunicación con personas con demencias ya que, en estos casos, cobran más relevancia la manifestación e interpretación de emociones, por parte de las personas que van perdiendo la habilidad de la comunicación lingüística.

Tal como se mencionó, la demencia es comprendida como un síndrome que incluye signos y síntomas específicos que limitan las capacidades funcionales y que suelen ir variando a medida que avanza, si la patología que las causa no se detiene. Sin embargo, el síndrome demencial no denota en sí mismo una etiología específica, por el contrario, suele ser consecuencia de diversos factores físicos (neurodegenerativos, vasculares u otros) o psicológicos (depresión). De estos factores y de un correcto abordaje va a depender la evolución y una posible remisión.

Sin dejar de considerar la base orgánica de muchas de las patologías que generan las demencias, es posible que existan personas con cerebros dañados que no presenten síntomas, como las monjas del estudio de Snowdon (2002), en tanto otras personas con síntomas pueden no tener un daño a nivel cerebral. Lo que permite pensar que los síntomas tienen grados de correlación con las lesiones cerebrales, aunque existen múltiples factores que inciden en la determinación de los mismos.

Es importante entender que, aún sin que haya una curación en todos los casos, existen múltiples formas de tratamiento que inciden positivamente en el transcurso de las demencias, lo que también nos indica el lugar que otorgamos a la persona. **Entender que un tratamiento puede ser efectivo, sin que cure los cambios cerebrales, pero que restablezca la posibilidad de incluirse en actividades satisfactorias, es un constructo que aún no es totalmente comprendido por esta sociedad.** Lo que lleva a que no se valore o a que no se conceptualice suficientemente la calidad de vida o el bienestar subjetivo.

Aclaradas estas distinciones es importante destacar que, así como se buscan tratamientos para evitar estos síndromes, también se promueve **la humanización del trato a las personas con demencias.**

Sabemos que la desconsideración lleva a que no se tengan en cuenta necesidades tan íntimas como una comunicación amable y comprensiva, disponer de momentos gratos, tener en cuenta deseos o intereses o, con más razón, de prescindir de actos de violencia como ser atados a sillas o sobremedicados, en fin, **pensar que más allá de los cambios cognitivos que limitan ese intercambio allí hay una persona.**

Hoy **podemos reconocer los signos y síntomas en fases muy tempranas** cuando previamente se los confundían con los declives cognitivos esperables para la edad. Esto **permite que el sujeto pueda intervenir en estadíos tempranos del curso de su deterioro cognitivo con decisiones anticipadas** o conformar contextos que respondan a sus necesidades previstas. Un ejemplo al respecto lo constituyó el anuncio público de Reagan, acerca de su padecimiento de Alzheimer, es decir, cuando conscientemente pudo darse cuenta de lo que le sucedía (Diario El País, 5 de noviembre de 1994).

La representación social de la persona con demencia. Descalificación y el nihilismo

La construcción de la representación social de las personas con una patología ha constituido un tema de enorme gravitación en la posibilidad de ser atendidas y que dicha atención sea la adecuada.

La historia de la medicina, y en especial de la psiquiatría, ha tendido a considerar ciertas patologías como esperables o incluso inatendibles. Fue necesario concebir a la esquizofrenia como una patología para que pueda ser considerada como objeto de tratamiento (Maisondieu, 1989). De una manera similar, la demencia se concibió como la etapa final del envejecimiento “normal”, lo que llevó a una falta de interés en encontrar alternativas terapéuticas posibles, o como una patología neurodegenerativa que afecta lo psicológico, sin tener en cuenta que un tratamiento no implica reducir solamente la patología orgánica, sino también el sufrimiento psicológico que se genera.

Lo que queda claro es que estas representaciones sociales, basadas en conocimientos erróneos, promueven una actitud nihilista, caracterizada por el “no hay nada por hacer”. Así como ocurre en otras enfermedades mentales, son frecuentes las conductas de estigmatización que obstaculizan la integración social, generan conductas de aislamiento e incrementan los niveles de sufrimiento y deterioro en la calidad de vida de la persona con demencia y su entorno.

Otra de las consecuencias que se producen en relación a la marca que genera una patología de este tipo es lo que Goffman (2001) denominó “la carrera moral del paciente mental”: es el caso de la persona con demencia, a partir del proceso de etiquetamiento que se produce con el diagnóstico y que continúa con las experiencias de atención recibidas por personas cuidadoras y, en particular, en Residencias de Larga Estadía, que cargan con una suma de creencias sistematizadas y de prácticas que surgen de las mismas.

En síntesis, las trayectorias de las enfermedades que producen este síndrome están influenciadas por los sistemas de creencias y de prácticas sociosanitarias que inciden, tanto en el individuo, como en los entornos. Lo que tendrá una singular gravitación en los modos de presentación de la persona con demencia y en la interpretación de los que interactúan con la misma. Asimismo, será de singular importancia tener en cuenta la forma en que se comuniquen los signos y síntomas y el decurso esperable, ya que esto puede terminar generando una profecía autocumplida¹.

El sentido de la atención

A la hora de atender a una persona con demencia es importante definir conceptos básicos en todo tratamiento: **¿qué es posible ganar y qué se puede perder?**

Dixon (2002) define la **ganancia** como algo deseado, que se logra o adquiere. **Una mejora, un avance, un progreso, un movimiento hacia un objetivo valioso.** Por el contrario, una **pérdida** refleja el **fracaso en la búsqueda** o adquisición de algo o en el mantenimiento de lo que se poseía.

Es importante diferenciar **tres enfoques** en relación con las ganancias esperadas a la hora de pensar toda atención en las personas con demencias:

- Entenderlas como **pérdidas de menor magnitud** a las que se podrían producir de no haber intervenido. Es decir, las pérdidas no son tan grandes, uniformes o universales, se produce un retraso o disminución de las mismas.
- Comprender a las **ganancias en función de las pérdidas ocurridas**, lo que implicaría la capacidad de adecuación ante los cambios vividos y hallar recursos o estrategias que suplan los déficits.
- Finalmente, hay **ganancias como ganancias** en la medida en que la patología permita nuevas adquisiciones como mejoras en la vida social a través de participar en grupos de estimulación.

En este sentido, la responsabilidad de todo el equipo multidisciplinario en que se promuevan más ganancias y menos pérdidas se asocia con la formación en la temática y con la capacidad de incidir en cada sujeto.

En realidad, todo tipo de atención –ya sea de la familia, de la comunidad, de ámbitos institucionales o de personas cuidadoras especializadas en estas patologías-, implica la posibilidad de que haya pérdidas y ganancias. Lo importante para cualquiera de las personas a cargo o en interrelación con una persona con demencia es **sostener el interés de brindar una mejor calidad de vida**, lo que incluye disfrutes cotidianos.

¿Qué significa el buen o mal trato a las personas con demencias?

El problema bioético principal en el cuidado de la persona con demencia se centra en el papel que desempeñan la autonomía y el grado de capacidad para tomar decisiones y realizar sus preferencias en función de su cuidado. Cuando nos referimos a la **capacidad**, la entendemos como la **aptitud para gestionar y realizar los actos necesarios** que sean decisivos para los intereses de una persona (Beers, 2001). Este término legal es el que permite determinar la posibilidad de autonomía, la cual va desde el manejo del dinero hasta las decisiones que atañen a su vida cotidiana.

Al hablar de **buen trato** nos referimos, en primer término, al **reconocimiento de la dignidad de toda persona** (Martínez Rodríguez et al., 2022). Así, el trabajo con personas con demencia estará orientado a sostener la independencia, proteger la intimidad y a generar las condiciones necesarias para el bienestar personal y la mejor calidad de vida posible, entendiendo que **toda persona tiene deseos y valores, pero también necesidades y capacidades que son irrenunciables y que debemos no solo respetar, sino ayudarle a ejercer, ofreciendo la mejor comunicación y relación posible a través de la escucha, el reconocimiento y el afecto** (SEGG, 2011; Dirección General de Salud Pública, 2021).

En esta misma línea, el *World Alzheimer Report* (2022) enfatiza la importancia de conocer las necesidades individuales de las personas con demencia, lo que incluye, desde luego, **conocer sus historias de vida y su contexto, poniendo en el centro su dignidad y su valía como sujeto con derechos**, de lo cual se desprende que no es posible cuidar sin reconocer a la persona.

El apoyo a la autodeterminación y la búsqueda de la independencia son objetivos que se adecuarán a las circunstancias y momentos específicos de una persona con demencia, ya que, de no controlar dicha capacidad, podría ponerla en riesgo.

Este es un colectivo vulnerable y más expuesto a abusos y posibles malos tratos, tanto físicos como psicológicos (CEAFA, 2021). En la persona con demencia, el maltrato puede darse tanto en el propio domicilio, como en las instituciones donde reside o en otros servicios como centros de día, centros de atención diurna, atención en domicilio o asistencia personal.

En muchos casos, estas personas no pueden identificar y/o denunciar conductas que atentan contra su persona o patrimonio, ya sea porque sus dificultades cognitivas se lo impiden o porque no se atreven a denunciar o porque no identifican que se trate de conductas lesivas que deben denunciarse. Por ello, es muy importante **prestar atención a cualquier indicador que pueda alertar de que se está produciendo algún tipo de maltrato o desatención.**

Existen **diferentes tipos de maltrato**: físico, por negligencia, psicológico, sexual, violación de los derechos fundamentales y sujeciones e internaciones involuntarias.

Por su parte, los **indicadores más frecuentes** son: la queja de agresión física, las lesiones, los cortes, las heridas, magulladuras, laceraciones, hematomas, alopecias, quemaduras, caídas y lesiones no explicadas, fracturas múltiples, heridas en zonas ocultas y con distinto grado de evolución, desnutrición, deshidratación, pérdida de peso, abuso y/o pérdida de recetas, errores en la medicación, falta de higiene personal o externa, cambios frecuentes de médico o de centro asistencial, problemas para dormir, cambios en hábitos alimenticios, confusión, temor, resignación, pasividad, retraimiento, aislamiento, depresión, baja autoestima, desesperanza, ansiedad, indefensión, evasión de contacto con cuidadores y de comunicación verbal, miedo o ira hacia los cuidadores, cambios de carácter o agitación ante el responsable del maltrato, quejas de agresión sexual, comportamientos sexuales que no coinciden con la personalidad, dolor o lesiones en la zona genital, anal o abdominal, problemas inexplicables con los catéteres y deterioro progresivo de la salud sin causa evidente.

**¡Es muy importante prestar atención a los indicadores antes señalados!
¡Son claras alertas de maltrato o desatención!**

Hacia una nueva sensibilidad a las personas con demencias

En el contexto de una sociedad que estigmatiza a esta población, se pueden observar señales de cambio que pugnan por sus derechos al tiempo que ofrecen una lectura diferente de las personas con demencia a través de películas, series y obras de teatro.

A diferencia de los destratos relatados en las instituciones de cuidado de las personas con demencia, contabilizamos una notable cantidad de producciones audiovisuales que recuperan la demencia como un lugar a dignificar desde el amor de pareja o desde el respeto por la identidad de las personas con demencias.

Películas como “El hijo de la novia” (Campanella, 2001), “Quédate conmigo” (Mc Cowan, 2013) o “Lejos de ella” (Polley, 2006) abordan el amor más allá de la reciprocidad actual donde, a pesar de la dificultad de la persona mayor con demencia para entender el objetivo que persigue su pareja, se puede observar que la misma reconoce lo que esa persona fue y puede seguir valorando o simplemente gozando.

Por otro lado, películas como “Por siempre Alice” (Glatzer, 2014) o “Arrugas” (Ferrerías, 2012) muestran el valor de la dignidad de la persona y el mayor respeto por su autonomía.

Conclusión

A través de este capítulo pudimos abordar, desde la Gerontología Comunitaria, cómo se construyen representaciones acerca de las personas con demencias y cómo inciden en nuestra mirada y en las intervenciones que podemos llevar a cabo de manera prejuiciosa y limitante. Así, nos introducimos de manera crítica en la cuestión de la demencia para poder abrirnos, conocer y cuestionar el conocimiento en un mismo gesto.

Conceptualizar el buentrato hacia la persona con demencia es una necesidad imperiosa de nuestra época, ya que nos encontramos con un sujeto que cuenta con menos herramientas para evitar los malos tratos de los que pueden ser víctimas.

Esperamos que la lectura de este material, las preguntas y los aportes de cada participante durante esta capacitación redundará en mayores posibilidades de realizar intervenciones profesionales adecuadas.

Notas

1 Una profecía autocumplida o autorrealizada es una predicción que, una vez hecha, es en sí misma la causa de que se haga realidad.

Bibliografía

Confederación Española de Alzheimer (2020). El maltrato en las demencias. <https://www.ceafa.es/files/2021/01/folleto-07-maltrato-1.pdf>

Diario El País, 5 de noviembre de 1994.

Dirección General de Salud Pública. Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud, Comunidad de Madrid (2021). Guía de buen trato a las personas mayores. <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050319.pdf>

Diputación de Valladolid (2022). Guía contra el abuso y maltrato hacia las personas mayores. <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/guia-contra-el-abuso-y-maltrato-hacia-las-personas-mayores-vamos-a-tratarnos-bien/>

Dixon, R. A. (2002). El concepto de ganancia y sus mecanismos en el envejecimiento cognitivo. En D. Park y N. Schwarz (Eds.) Envejecimiento cognitivo (pp.23- 42). Madrid: Panamericana.

Foucault, M. (2021). Historia de la locura en la época clásica I Fondo de Cultura Económica Brevarios: Buenos Aires ISBN:9789877191820.

Harding N y Palfrey C. 1997 The Social Construction of Dementia Confused Professional? Kingleys Publishers: London Philadelphia.

Iacub, R. (2011). Identidad y envejecimiento Paidós: Buenos Aires.

Iacub, R. y Jaskilevich, J. **Ética y demencia** (pp. 220- 226) en Revista Argentina de Gerontología y Geriátría Tomo XIII N° 4 Año 1993.

Iacub, R. (2013). El poder en la vejez: entre el empoderamiento y el desempoderamiento 1a ed. - Buenos Aires: Inst. Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados - ISBN 978-987-21224-2-3. INSSJP. (Saberes Mayores), 2013.

Iacub, R., Tuchmann, C. y Herrmann, B. (2015). Cap. 16: Intervenciones Psicológicas y Sociales con personas con Deterioro Cognitivo (Parte 1), pág. 113-119, en Comp. Ricardo Allegri y Mónica Roqué Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias. Formación del Equipo Socio- Sanitario 1ra edición especial CABA Pag. 172 ISBN 978-42-0055-6.

Iacob, R., Tuchmann, C. y Herrmann, B. (2015). Cap. 20: Lenguaje y Comunicación en el Deterioro Cognitivo, pág. 134- 137, en Comp. Ricardo Allegri y Mónica Roqué Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias. Formación del Equipo Socio-Sanitario 1ra edición especial CABA Pag. 172 ISBN 978-42-0055-6.

Maisondieu, J. (1989) Le Crepuscule de la Raison Bayard Éditions: París.

Martínez Rodríguez, Teresa., Cerdó i Pasqual, Maria Francesca., Diaz-Veiga, Pura. (Junio de 2022). Ruta de Buen Trato. <https://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/ruta-de-buen-trato#:~:text=Su%20finalidad%20es%20orientar%20a,en%20este%20enfoque%20de%20atenci%C3%B3n>.

Thomas, L. V. (1983) Antropología de la muerte Fondo de Cultura Económica: México.

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2011). Guía práctica del buen trato a las personas mayores.

<https://www.segg.es/media/descargas/Acreditacion%20de%20Calidad%20SEGG/Residencias/SEGG.%20GUIA%20BUEN%20TRATO%20A%20PERSONAS%20MAYORES.pdf>

Snowdon, D. (2002). 678 monjas y un científico. Planeta. Barcelona

World Alzheimer Report (2022). Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support [Internet]. Disponible en: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>



Módulo 2:

Las demencias: definición, clasificación y diagnósticos diferenciales

Julian Bustin

Médico Psiquiatra y Especialista en Gerontopsiquiatría (Reino Unido).

Jefe de Gerontopsiquiatría y la Clínica de Memoria INECO.

Profesor Titular, Departamento de Salud Mental y Psiquiatría, Universidad Favaloro.

Director de la Diplomatura en Neuropsiquiatría Clínica de la Universidad Favaloro.

Director del Curso de Posgrado de Deterioro Cognitivo y Demencias de la Universidad Favaloro.

Miembro del Comité de Redacción de Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría.

Miembro del Colegio Real de Psiquiatras del Reino Unido (MRCPsych).

Fabian Triskier

Médico psiquiatra.

Profesional de la Secretaría de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado.

Docente en la Universidad de la Ciudad y Universidad Favaloro.

Miembro del Comité de Redacción de Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría.

¿Qué entendemos por demencia?

La demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro cognitivo progresivo en el que deben verse afectadas al menos dos funciones cerebrales superiores como también la alteración de la capacidad de la persona para desenvolverse en forma independiente en las actividades habituales de la vida diaria. Las funciones cerebrales superiores son la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención, el pensamiento y/o la conducta.

¿Cuáles son los signos y síntomas más frecuentes en las personas con demencias?

- **Pérdida de la memoria:** por ejemplo, olvidar haber ido al cine el día anterior o la comida que almorzó ese mismo día.
- **Desorientación:** por ejemplo, ir a hacer las compras al almacén del barrio en el que siempre vivió y no encontrar el camino para volver a casa.
- **Cambios progresivos en la personalidad:** por ejemplo, una persona que era muy conversadora puede gradualmente ir volviéndose más silenciosa. Una persona que era en general muy tranquila puede comenzar a estar todo el tiempo irritable.
- **Alteraciones en el lenguaje:** no encontrar las palabras adecuadas para nombrar un objeto conocido o estar hablando e interrumpir lo que venía diciendo.
- **Cambios conductuales:** pueden aparecer síntomas de depresión, ansiedad, irritabilidad, desinhibición, alucinaciones, ideas delirantes, etc.
- **Dificultad en la planificación y toma de decisiones:** comienzan a aparecer problemas con la organización y ejecución de actividades como manejar dinero, ir al banco, cocinar, etc.
- **Anosognosia:** la incapacidad de una persona de reconocer los déficits cognitivos y las alteraciones del comportamiento que le están sucediendo.

¿Cómo se clasifican las demencias?

Existen diversos tipos de demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer la más frecuente. Alrededor del 70% de las personas con demencia tiene enfermedad de Alzheimer. Otros tipos de demencia frecuentes son: la demencia vascular, la demencia mixta, la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y las demencias secundarias a otra enfermedad.



Recientemente se conoció el estado de salud del famoso actor **Bruce Willis**, quien fue diagnosticado con **demencia frontotemporal**. La difusión del caso permite hacer visible este tipo de enfermedades y contribuye a su desmitificación. *Para saber más, hacé clic en el enlace debajo de la foto. Enlace a la nota:*

<https://www.pagina12.com.ar/524683-que-es-la-demencia-frontotemporal-el-sindrome-que-le-diagnos>

Síntomas conductuales y psicológicos que pueden presentar

- Depresión
- Apatía
- Ansiedad
- Agitación
- Alucinaciones
- Delirios

¿Qué prevalencia tienen las demencias en la población?



De acuerdo a la OMS, se calcula que entre un 5% y un 8% de la población mayor de 60 años y un 40% de los mayores de 80 años presenta una demencia en un determinado momento de su vida. En el año 2015, las demencias afectaban a alrededor de 46,8 millones de personas en todo el mundo. Se estima que en el año 2030 serán más de 75 millones las personas afectadas (Alzheimer's Association, 2015).

La prevalencia de demencia en Latinoamérica es similar a la reportada en países de ingresos altos, alcanzando entre el 5.5% y 7% con una prevalencia estandarizada de 8.5% (Nitrini, R., et al, 2009). En los estudios, se evidencia que la prevalencia de demencia se incrementa con la edad, llegando a duplicarse cada 5 años, a partir de los 65 años de edad, pasando desde 1,2% en el grupo de 60 a 64 años a 39,9% en el grupo de 90 a 94 años de edad, y además suele duplicar el número de casos en el sexo femenino (Parra, M, et al, 2018).

Un estudio publicado en el año 2004 establecía una prevalencia para las demencias en Argentina del 12% (5.85% para la demencia tipo Alzheimer y 3.86% para la demencia de tipo vascular) (Pagés Larraya, F Grasso, L, Marí, G., 2004). La Alzheimer Disease International estimaba que en el año 2015 se contabilizaban 503.000 personas con demencia en la Argentina con una incidencia anual de 74.061 nuevos casos.

Demencia Tipo Alzheimer

Es el tipo de demencia más frecuente a nivel mundial, ya que afecta a 1 de cada 8 personas mayores de 65 años. La prevalencia de la enfermedad aumenta con la edad. Se asocia a la presencia de placas neuríticas extracelulares (proteína beta amiloide) y ovillos neurofibrilares intracelulares (proteína tau) a nivel cerebral. Más del 95% de los casos son esporádicos y menos del 5% tienen una herencia autosómica dominante.

Presentación Clínica

Suele presentarse de forma lenta e insidiosa a partir de los 65 años. La presentación a edades más tempranas (inicio temprano) es menos frecuente, con un componente genético más importante y generalmente de peor evolución (Cumings JL, 2004) (Lill CM et al, 2010).

Factores de riesgo: edad, sexo femenino, antecedentes de depresión, antecedentes de traumatismo de cráneo, factores de riesgo vascular, Gen APOE e4, entre otros.

Síntomas cognitivos

Los siguientes signos y síntomas pueden orientar al diagnóstico:

- **Dificultad para adquirir nueva información** (síntoma inicial frecuente): se presentan conversaciones o preguntas reiterativas, extravío de pertenencias, olvido de eventos o citas, perderse en lugares conocidos.
- **Dificultad para razonar o realizar tareas complejas:** dificultad para entender situaciones riesgosas, dificultad para administrar el dinero, dificultad para tomar decisiones, incapacidad para planear actividades complejas o secuenciales.
- **Alteración de habilidades visuoespaciales:** dificultad para reconocer caras u objetos conocidos, dificultad para encontrar objetos ubicados a simple vista, dificultad para utilizar elementos simples o de vestirse correctamente.
- **Alteraciones del lenguaje (hablado, leído o escrito):** dificultad para recordar palabras de uso frecuente, errores en el discurso hablado o escrito.

En general, el perfil cognitivo en esta patología es amnésico ya que presenta alteración de las diferentes etapas de la memoria, y se caracteriza por fallas en el almacenamiento de la información, sin observarse beneficio al presentarse opciones para facilitar el recuerdo.

¿Cómo diagnosticamos las demencias?

El diagnóstico de la demencia es eminentemente clínico.

El proceso diagnóstico debe incluir la entrevista a la persona y familiar o persona de referencia, una evaluación cognitiva objetiva y estudios complementarios tales como laboratorio e imágenes.

Evaluación clínica

El proceso diagnóstico comienza con la sospecha de deterioro cognitivo. En la anamnesis y la exploración hay que recoger toda la información necesaria para saber si la persona cumple los criterios clínicos de demencia y de sus subtipos. Se debe interrogar, entre otras cosas, acerca de posibles antecedentes familiares, enfermedades previas, factores de riesgo vascular, el nivel de escolarización de la persona y su contexto socio familiar. Seguidamente se deberán valorar los síntomas de disfunción cognitiva, su forma de inicio y su curso evolutivo. Es necesario realizar una evaluación funcional, ya que la pérdida de la capacidad para desempeñar las actividades instrumentales de la vida diaria es uno de los criterios necesarios para el diagnóstico de demencia.

En la anamnesis es importante contar con una fuente de información más allá de la propia persona, ya que es bastante habitual la anosognosia (la incapacidad de introspección de una persona respecto a los déficits cognitivos y a las alteraciones del comportamiento).

Evaluación cognitiva

El diagnóstico de demencia debe incluir una evaluación cognitiva objetiva formal. Las personas con síntomas cognitivos deben ser evaluados por el médico mediante instrumentos cortos, focalizados en aspectos concretos de la cognición y/o cuestionarios estructurados normalizados para cuantificar el grado y tipo de deterioro cognitivo. Sugerimos, en primer lugar, utilizar el Mini Cog (Anexo 1). De dar un resultado compatible con deterioro cognitivo, recomendamos realizar el Mini Mental Test de Folstein (Anexo 2) y el CDR (Anexo 3).

Perfiles cognitivos

Perfil amnésico

Alteración de las diferentes etapas de la memoria, siendo características las fallas en el almacenamiento de la información, sin observarse beneficio de las opciones múltiples en la facilitación del recuerdo. Así, en pruebas de memoria como la lista de palabras, los pacientes pueden poseer un regular desempeño en la adquisición inmediata que empeora en el recuerdo diferido sin mejorar en el recuerdo con claves.

Perfil disejecutivo

Alteración principalmente de atención y funciones ejecutivas. Impacta sobre el desempeño en memoria (con almacenamiento conservado), fluencia verbal fonológica y copia de dibujos debido a pobres estrategias de ejecución. En pruebas de memoria como la lista de palabras, los pacientes poseen un mal desempeño en la adquisición inicial de nueva información con probables fallas en la evocación espontánea a largo plazo, pero el desempeño generalmente mejora frente a la presentación de claves que permitan reconocer información previamente presentada.

Bustin J, Richly P. (2011) Demencias para el consultorio general. Fundación INECO. Buenos Aires, Argentina

Estudios complementarios

Neuroimágenes

El estudio de neuroimágenes tiene dos finalidades: descartar causas secundarias de demencia (tumores, hidrocefalia, hematoma subdural) y aportar información útil para el diagnóstico diferencial de las demencias mostrando, por ejemplo, atrofia del hipocampo en la enfermedad de Alzheimer o lesiones vasculares en la demencia vascular. Se recomienda realizar al menos un estudio de neuroimágenes, tomografía o resonancia magnética nuclear de cerebro durante el proceso de evaluación de una demencia.

Laboratorio

El principal objetivo de las pruebas de laboratorio es descartar causas potencialmente reversibles de demencia, comorbilidades que puedan contribuir a las alteraciones cognitivas y descartar otros diagnósticos.

Laboratorio de rutina

- Hemograma
- Hepatograma
- Ionograma
- Calcemia
- Glucemia
- Uremia
- Creatininemia
- Vitamina B12
- Folatos
- Función tiroidea
- VIH/VDRL
- Orina

Referencia: Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE, Clinical Guideline (CG42), 2006 (actualizada 2016)

¿Cuáles son los diagnósticos diferenciales más frecuentes de las demencias?

Los diagnósticos más frecuentes son el deterioro cognitivo leve, el síndrome confusional o delirium y la depresión (pseudodemencia depresiva).

Deterioro cognitivo leve

Se utiliza el término para referirse a aquellos individuos que presentan cierto grado de déficit cognitivo, cuya severidad resulta insuficiente para cumplir criterios de demencia, ya que no presentan un compromiso esencial en las actividades de la vida diaria (AVD). Se considera que este grupo de personas tiene un riesgo aumentado de desarrollar una demencia (Petersen RC., 2004). Las tasas de progresión a demencia varían del 10-15% por año en centros especializados (Farias ST et al, 2009) y del 6-10% por año en la población general (Fischer P et al., 2007).

Los criterios diagnósticos son: (Gauthier S et al., 2006) (Albert MS et al., 2011)

- Quejas cognitivas, preferentemente corroboradas por un informante.
- Deterioro cognitivo mayor al esperado según la edad y el nivel educacional (corroborado objetivamente a través de los resultados de pruebas neuropsicológicas).
- Preservación de las actividades de la vida diaria (AVD).

Síndrome confusional (Delirium)

El síndrome confusional es la expresión clínica de un daño agudo o subagudo que afecta al sistema nervioso central. Se caracteriza por tener un curso fluctuante, alteraciones del estado de conciencia, de la atención, de la percepción, del afecto, de la actividad motora, de la conducta y del pensamiento. Es un síndrome sumamente frecuente y subdiagnosticado que ocurre principalmente en personas mayores (Laurila JV, Pitkala KH, Strandberg TE, Tilvis RS., 2004). Se considera que un 20% de las personas mayores hospitalizadas presentarán delirium durante su internación, llegando al 90% en aquellas personas que requirieron internación en terapia intensiva (Ely EW et al, 2001).

Factores de riesgo

Los factores de riesgo para el delirium pueden conceptualizarse como factores predisponentes (que implican una vulnerabilidad) y factores precipitantes (que actúan como desencadenantes).

Factores predisponentes	Factores precipitantes
<ul style="list-style-type: none"> • Edad (la probabilidad de delirium aumenta 2% por cada año, después de los 65 años). • Deterioro cognitivo. • Alteración sensorial (aumenta el riesgo 3 a 5 veces). • Comorbilidades médicas crónicas. • Polifarmacia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cirugías. • Incorporación de psicofármacos (particularmente con efecto anti-colinérgico). • Enfermedad médica aguda (ej.: infección urinaria). • Deshidratación. • Deprivación de sueño

Presentación

Siempre se debe evaluar el estado de conciencia de la persona: si está vigil, somnoliento o estuporoso. Clínicamente puede presentarse en tres variantes: hiperactivo (25%), hipoactivo (50%) o mixto (25%).

Las alteraciones conductuales de una persona con un síndrome de tipo hiperactivo (agitación/agresividad, síntomas psicóticos, trastornos del sueño) son reconocidas más frecuentemente que aquellas que se presentan como tipo hipoactivo. En estos casos, presentan una respuesta motora lenta y un discurso espontáneo disminuido y puede ser interpretado erróneamente como depresión o apatía. En todos los casos el inicio es agudo y el curso fluctuante. Las personas presentan fluctuaciones de su estado cognitivo alternando períodos de relativa lucidez con períodos de confusión. Las fluctuaciones en el estado mental aparecen en horas o días, comparado con el curso de días o semanas de la depresión y meses o años de la demencia tipo Alzheimer. El **trastorno de la atención** es el síntoma cardinal del síndrome confusional. Puede evaluarse de distintas maneras: solicitando nombrar los días de la semana o los meses del año hacia atrás, repetir dígitos en orden directo e inverso, deletrear la palabra MUNDO de atrás hacia adelante, entre otras. En la entrevista debe prestarse atención a la distractibilidad de la persona o a la dificultad de mantener el hilo de la conversación. El pensamiento desorganizado puede ser verborrágico e ilógico o con poco diálogo y perfil perseverativo (esto último es más frecuente en el tipo hipoactivo).

Diagnóstico diferencial (Fischer P et al, 2007)) (Ver anexo 5)

- Demencia
- Depresión

Cuadro clínico	Síndrome confusional	Demencia tipo alzheimer	Depresión
Instalación aguda y fluctuación	Horas a días; dentro del día	Meses a años; sin fluctuación; deterioro	Semanas a meses; puede haber fluctuación de día a día
Inatención	Presente	Presente en estadios avanzados	Posiblemente presente
Pensamiento desorganizado	Presente	Deterioro de la memoria	Presente en casos muy severos
Nivel alterado de conciencia	Presente	Ausente	Ausente

Evaluación

- Examen neurológico, incluyendo nivel de conciencia y funcionamiento neurocognitivo.
- Estado de hidratación y nutrición.
- Evidencia de posibles focos infecciosos.
- Evidencia de abuso o de suspensión brusca de alcohol.

Exámenes complementarios

Los análisis de laboratorio que se solicitan de rutina son hemograma completo, electrolitos, urea, creatinina, hepatograma, calcio, fósforo, albúmina, magnesio, glucosa, función tiroidea, y urocultivo. Además, deberá solicitarse según la presentación clínica: radiografía de tórax, tóxicos en orina y sangre, electrocardiograma (ECG), electroencefalograma (EEG), punción lumbar y si existen signos de hipertensión endocraneana, trauma reciente, foco motor o sensitivo o no hallarse causas en el resto de los estudios deberá solicitarse neuroimágenes.

Tratamiento

El tratamiento del síndrome confusional está basado en la identificación de la noxa y el tratamiento de la enfermedad de base e intervenciones no farmacológicas. A continuación, algunas recomendaciones terapéuticas:

Tratamiento no farmacológico

Intervención	Acción	Objetivo
Reorientación	Reloj, calendarios Pizarra con datos	Mejorar la orientación
Higiene del sueño	Apagar luces durante la noche Leche tibia, te de hiervas Música suave y relajante Masajes suaves	Dormir sin sedantes que pueden empeorar el síndrome confusional
Movilidad	Ejercicios de movilización activos y pasivos al menos tres veces por día Limitar los elementos que no le permiten a la persona deambular (sondas, vías)	Aumentar la deambulación
Visión	Utilizar los anteojos Utilizar equipos adaptativos (libros con letras grandes, lupas)	Mejorar la visión
Audición	Desimpactar tapón de cera Elementos amplificadores portátiles	
Hidratación	Detección prematura de la deshidratación Rehidratación vía oral Rehidratación endovenosa si la vía oral no funcionó	Evitar la deshidratación

Tratamiento farmacológico

Los psicofármacos deben ser utilizados solamente como tratamiento sintomático en los casos de agitación secundaria al síndrome confusional moderado a severo. El tratamiento con antipsicóticos es la primera elección para la agitación secundaria al síndrome confusional. Sin embargo, conllevan posibles efectos adversos como: arritmias cardíacas, extrapiramidalismos, accidente cerebrovascular, alteraciones metabólicas, sedación y síndrome neuroléptico maligno. Por lo tanto, siempre se debe utilizar la menor dosis efectiva. El haloperidol es el medicamento de primera línea para tratar el síndrome confusional. Se inicia con dosis bajas (0.25-0.5 mg vía oral una vez al día). La dosis puede ir aumentando de acuerdo a la respuesta y necesidad de control de los síntomas. En casos de agitación extrema se recomienda utilizar la vía intra muscular (IM). También se puede utilizar la risperidona. Se inicia en dosis que van de 0.25 a 0.5 mg una o dos veces por día.

Depresión o Pseudodemencia Depresiva

Se entiende a la Pseudodemencia Depresiva como un trastorno depresivo mayor en el cual el deterioro cognitivo subjetivo y/u objetivo representa el principal motivo de consulta, pudiendo éste ser interpretado erróneamente como un cuadro demencial. Actualmente se prefiere el término “Síndrome demencial asociado a la depresión” (Alberca Serrano R., 2010).

Presentación clínica

Generalmente tiene un comienzo subagudo, evoluciona rápidamente y el impacto funcional es desproporcionado en relación a la alteración cognitiva.

En el cuadro, se describen signos y síntomas que orientan hacia el diagnóstico (Butters M et al., 2004) (Köhler S et al., 2010).

Síntomas conductuales y psicológicos	Síntomas cognitivos	Neuroimágenes
<p>Quejas reiteradas de problemas de memoria o somáticas.</p> <p>Quejas reiteradas sobre el desempeño personal.</p> <p>Enlentecimiento psicomotor.</p> <p>No hay un empeoramiento nocturno.</p> <p>Poca motivación para realizar tareas.</p> <p>Cumple criterios diagnósticos de trastorno depresivo mayor.</p>	<p>Perfil disejecutivo.</p> <p>Enlentecimiento en el procesamiento de la información.</p> <p>Inconsistencia en la performance cognitiva a lo largo de la evaluación.</p> <p>Buen desempeño en la fase de reconocimiento en pruebas de memoria</p>	<p>Sin atrofia hipocámpica o atrofia leve.</p> <p>Sin atrofia cortical generalizada o atrofia leve</p>

Diagnóstico diferencial

- Trastorno del estado de ánimo debido a enfermedad médica o consumo de sustancias.
- Trastorno bipolar.
- Síndrome confusional hipoactivo.
- Deterioro cognitivo leve.
- Demencia

Evaluación

La evaluación debe incluir la realización de examen clínico, laboratorio completo y tomografía o, preferentemente, Resonancia Magnética Nuclear de cerebro sin contraste con cortes coronales temporales y frontales. Además, debería incluirse la realización de un Test de screening para depresión (por ejemplo, GDS-15 Yesavage: Anexo 4) y un test de screening cognitivo (por ejemplo, Mini Cog: Anexo 1 o Mini Mental State Examination: Anexo 2).

Tratamiento

Tratamiento no farmacológico	Tratamiento farmacológico
<p>La actividad física regular y la psicoterapia cognitiva podrían ser beneficiosas (Trivedi MH et al, 2011).</p>	<p>El tratamiento indicado es con anti-depresivos. Dentro de éstos, los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) son el grupo de primera elección. En general, se comienza el antidepresivo con una dosis baja y se aumenta paulatinamente, aunque siempre alcanzando la dosis eficaz mínima de cada medicación (Wilkins CH et al, 2009).</p>

Palabras finales

La demencia no debe ser considerada como una condición esperable e inherente al envejecimiento. Aunque al envejecer se producen cambios en las funciones cognitivas, en algunas personas, el compromiso de la esfera cognitiva y conductual es mayor al esperable.

El envejecimiento no se acompaña de cambios en el funcionamiento cognitivo, como ocurre en las demencias, en que se produce una alteración significativa en la capacidad de desarrollar las actividades de la vida diaria. Si bien a lo largo del proceso de envejecimiento pueden suceder algunas modificaciones en el rendimiento cognitivo, es importante destacar que ante un síndrome demencial las actividades de la vida diaria se ven afectadas de manera significativa.

Las manifestaciones biológicas y clínicas del envejecimiento son distintas a las de las demencias y es primordial que todo profesional de la salud destinado a la atención de personas mayores se encuentre familiarizado con esta patología, la posibilidad de establecer diagnósticos diferenciales y un diagnóstico temprano, a fin de establecer las medidas terapéuticas adecuadas.

Anexo 1

Test de screening cognitivo: Mini-Cog

El Mini-Cog es un test de cribaje para deterioro cognitivo de tres minutos de duración. Ha sido diseñado y aprobado para su utilización en atención primaria.

1. Instruir al paciente para escuchar atentamente y repetir tres palabras:

pelota-bandera -árbol

2. Realizar el test del reloj: Dibujar un círculo y entregar al paciente con la siguiente instrucción:

1. Dentro del círculo dibuje las horas del reloj.
2. Ponga las agujas del reloj para representar la hora: 11:05.
3. Pedir al paciente que repita las 3 palabras escuchadas inicialmente:

Si recuerda las 3 palabras se descarta deterioro cognitivo.

Si recuerda 1-2 palabras y el test del reloj es normal se descarta deterioro cognitivo.

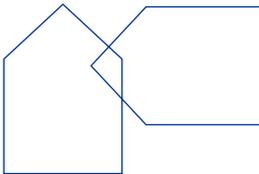
Si no recuerda ninguna palabra se diagnostica deterioro cognitivo.

Si recuerda 1-2 palabras y el test del reloj es anormal se diagnostica deterioro cognitivo.

Referencias: Borson S. (2000). The mini-cog: a cognitive “vitals signs” measure for dementia screening in multi-lingual elderly Int J Geriatr Psychiatry; 15(11):1021.

Anexo 2

Fecha		HC N°					
Apellido y nombres:							
Puntaje	Espacio						Puntaje Obtenido
5	Orientación	Día	Fecha	Mes	Año	Estación
5		Lugar	Calle	Piso	Ciudad	País
3	Fijación	PELOTA	BANDERA	ARBOL	(N° de intentos)
5	Atención	100-93-86-79-72-65				
		Mundo O-D-N-U-M					
3	Recuerdo	()		()		()
	Lenguaje						
1	Recepción:	El flan tiene frutillas y frambuesas				
1	Comprensión	a) tome el papel con la mano izquierda				
1		b) dóblelo por la mitad				
1		c) póngalo en el suelo				
1	Lectura	Cierre los ojos				
1	Escrutara	Frase con sujeto, verbo y predicado				
2	Denominación	Lápiz, reloj				
1	Copia de dibujo					
Puntaje total						



Referencias: Grupo de trabajo de Neuropsicología Clínica de la Sociedad Neurológica Argentina. Allegri R y col. El Mini Mental State Examination en la Argentina: Instrucciones para su implementación. Revista Neurológica Argentina 26(1)

Anexo 3

Clinical Dementia Rating (CDR)

Para ser completado por una persona que conozca bien al paciente.

Por favor marque con una cruz la columna que crea correspondiente.

Nombre del paciente

Su nombre:

Relación con el paciente:

Fecha:

	Sanos (CDR 0)	Cuestionables (CDR 0.5)	Leve (CDR 1)	Moderada (CDR 2)	Grave (CDR 3)
Memoria	No existe pérdida de memoria y tampoco olvidos irregulares. <input type="checkbox"/>	Olvidos leves irregulares, recuerdo parcial de eventos, olvidos “benignos” (recuerdos con pocos detalles). <input type="checkbox"/>	Moderada pérdida de la memoria: más acentuada en cuanto a eventos recientes, el problema interfiere con las actividades diarias. <input type="checkbox"/>	Pérdida severa de la memoria, solo retiene material aprendido profundamente, olvida los materiales nuevos con rapidez. <input type="checkbox"/>	Pérdida severa de la memoria, sólo subsisten fragmentos. <input type="checkbox"/>
Orientación	Orientación completa: personal, temporal, espacial. <input type="checkbox"/>	Orientación completa con una excepción de una leve dificultad con las relaciones de tiempo (confunde día mes y año). <input type="checkbox"/>	Dificultad moderada con las relaciones de tiempo, (día, mes y año) la orientación espacial es adecuada, pero puede desorientarse en lugares nuevos. <input type="checkbox"/>	Habitualmente desorientación temporal, a menudo de lugar. <input type="checkbox"/>	Orientación solo con respecto a personas. <input type="checkbox"/>
Juicio y resolución de problemas	Resuelve los problemas cotidianos; criterio adecuado con respecto al desempeño de siempre. <input type="checkbox"/>	Leve incapacidad para resolver problemas similitudes y diferencias (pensamiento abstracto/complejo). <input type="checkbox"/>	Moderada dificultad para manejar problemas; similitudes y diferencias; por lo general mantiene criterio social. <input type="checkbox"/>	Severa incapacidad para manejar problemas; similitudes y diferencias; dificultades en ajustar el juicio/criterio hacia situaciones sociales. <input type="checkbox"/>	Incapacidad para discernir o resolver problemas. <input type="checkbox"/>

	Sanos (CDR 0)	D. Cuestionables (CDR 0.5)	D. leve (CDR 1)	D. Moderada (CDR 2)	D. Grave (CDR 3)
Vida social	<p>Función independiente para trabajar, realizar tareas voluntarias y actuar en grupos sociales.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Leve incapacidad para realizar estas actividades.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Incapacidad para funcionar en estas actividades de manera independiente, aunque todavía puede realizar algunas. Puede parecer normal en contacto casual.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar. profundamente, olvida los materiales nuevos con rapidez.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>No puede funcionar independientemente fuera del entorno familiar.</p> <p><input type="checkbox"/></p>
Hogar y hobbies	<p>Mantiene adecuadamente su vida en el hogar, sus hobbies y sus intereses intelectuales</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Su vida en el hogar, sus hobbies y sus intereses intelectuales se ven levemente afectados.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Se advierte una incapacidad leve pero concreta de la función en el hogar, abandono de las tareas más difíciles, abandono de los hobbies y los intereses más complicados.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Solo conserva las tareas simples; Intereses muy restringidos que se mantienen en forma eficiente.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>No desempeña ninguna función significativa en el hogar.</p> <p><input type="checkbox"/></p>
Cuidado personal	<p>Completamente capaz para realizar su cuidado personal.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Medianamente capaz para realizar su cuidado personal.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Necesita recordatorios.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Requiere ayuda para vestirse, higienizarse y cuidar sus efectos personales.</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>Requiere mucha ayuda para su cuidado personal, incontinencias frecuentes.</p> <p><input type="checkbox"/></p>

Referencias: Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. Br J Psychiatry. 1982 Jun; 140:566-72

Anexo 4

Geriatric Depression Scale-15 (GDS)

ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA DE YESAVAGE ABREVIADA (Versión española): GDS-VE		
1. ¿En general, está satisfecho/a con su vida?	Sí	No
2. ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	Sí	No
2. ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	Sí	No
4. ¿Se siente con frecuencia aburrido/a?	Sí	No
5. ¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	Sí	No
6. ¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	Sí	No
7. ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	Sí	No
8. ¿Con frecuencia se siente desamparado/a, desprotegido/a?	Sí	No
9. ¿Prefiere usted quedarse en casa, más que salir y hacer cosas nuevas?	Sí	No
10. ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	Sí	No
11. ¿En estos momentos, piensa que es estupendo estar vivo?	Sí	No
12. ¿Actualmente se siente un/a inútil?	Sí	No
13. Se siente lleno/a de energía?	Sí	No
14. ¿Se siente sin esperanza en este momento?	Sí	No
15. ¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?	Sí	No
PUNTUACIÓN TOTAL		
Las respuestas que indican depresión están en negrita. Cada una de estas respuestas cuenta un punto.		

Un puntaje > 5 puntos parece indicar depresión.

Un puntaje ≥ 10 puntos es casi siempre un indicador de depresión.

Un puntaje > 5 puntos debería garantizar la realización de una evaluación integral de seguimiento.

Referencia: J Martínez de la Iglesia y col. Versión española del cuestionario de Yesavage abreviado (GDS) para el despistaje de depresión en mayores de 65 años: adaptación y validación. MEDIFAM 2002; 12: 620-630

Anexo 5

Algoritmo orientador para un diagnóstico diferencial

A partir de la entrevista con el paciente y un informante confiable responder las siguientes preguntas sobre el paciente que consulta por trastornos cognitivos:

¿Presenta deterioro cognitivo en evaluaciones objetivas?

NO Queja subjetiva

SI
→

¿Presenta alteración funcional significativa (laboral o de la vida cotidiana)?

NO Deterioro cognitivo leve

SI
→

¿Comenzó el cuadro abruptamente?

SI Delirium, Pseudodemencia depresiva, Demencias secundarias, Demencias rápidamente progresivas o Demencia vascular

NO →

¿Se afectó inicialmente la memoria?

SI Demencia tipo Alzheimer

NO
→



¿Se acompaña de parkinsonismo?

SI → Demencia por cuerpos de Lewy, Complejo Parkinson-Demencia

NO



¿Presenta cambios en la personalidad/conducta de forma predominante?

SI → Demencia frontotemporal variante frontal

NO



¿Se afectó inicialmente el lenguaje?

SI → Demencia frontotemporal variante temporal

NO



Demencias secundarias, otras demencias o variantes atípicas de las demencias mencionadas.

Bibliografía

Alberca Serrano R. (2010) Manifestaciones psicológicas y conductuales de la enfermedad de Alzheimer. Barcelona: Editorial Glosa. p. 67-84

Albert MS et al. (2011) The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association

Alzheimer's Association. (2015) Alzheimer's facts and figures. *Alzheimer & Dementia* 11 (2015) 332-384.

Butters M et al. (2004) The nature and determinants of neuropsychological functioning in late-life depression. *Arch Gen Psychiatry.* 61: 587-95.

Cummings JL. (2004). Alzheimer's disease. *N Engl J Med;* 351:56-67.

Ely EW et al (2001) The impact of delirium in the intensive care unit on hospital length of stay. *Intensive Care Med* 27:1892-1900.

Farias ST et al. (2009) Progression of mild cognitive impairment to dementia in clinic- vs community-based cohorts. *Arch Neurol.* 66(9):1151-1157.

Fischer P et al. (2007) Conversion from subtypes of mild cognitive impairment to Alzheimer dementia. *Neurology.* 68(4):288-291.

Gauthier S et al. (2006) Mild cognitive impairment. *Lancet.* 367: 1262-1270.

Köhler S et al. (2010) The pattern and course of cognitive impairment in late-life depression. *Psychol Med.* 40: 591-602.

Laurila JV, Pitkala KH, Strandberg TE, Tilvis RS. (2004) Impact of different diagnostic criteria on prognosis of delirium: a prospective study. *Dement Geriatr Cogn Disord,* 18:240-4

Lill CM et al (2010) The genetics of Alzheimer disease: back to the future. *Bertram Neuron.* 68(2):270-81. Review.

Nitrini, R., Bottino, C., Albala, C., Custodio, N., Ketzoian, C., Llibre, J., et al. (2009) Prevalence of dementia in Latin America: A collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatrics.* 21(4).

Pagés Larraya, F Grasso, L, Marí, G. (2004) Prevalencia de las demencias del tipo Alzheimer, demencias vasculares y otras demencias del DSM-IV y del ICD-10 en la República Argentina. *Revista Neurológica Argentina*; 29:148-153

Parra, M., Baez, S., Allegri, R., Nitrini, R., Lopera, F., Slachevsky, A., et al. (2018) Dementia in Latin America Assessing the present and envisioning the future. *Neurology*. 90(5):222-31.

Petersen RC. (2004) Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *J Intern Med.*; 256(3):183-194.

Trivedi MH et al. (2011) Exercise as an augmentation treatment for nonremitted major depressive disorder: a randomized, parallel dose comparison. *J Clin Psychiatry*. 72(5):677-84.

Wilkins CH et al. (2009) Late life depression with cognitive impairment: evaluation and treatment. *Clin Interv Aging*. 4: 51-7. workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer 's disease. *Alzheimers Dement*.



Módulo 3:

El proceso diagnóstico en las personas con demencia



Mónica Lopes

Licenciada en Psicología (UBA). Especialista en Gerontología Comunitaria e Institucional (UNMDP). Docente de Grado en la Cátedra de Psicología Tercera Edad y Vejez (Facultad de Psicología - UBA). Tutora posgrado en Programa de Actualización en Psicología del Envejecimiento (Facultad de Psicología - UBA). Atención Clínica de Adultos y Personas Mayores en forma privada.

Cecilia Millán

Lic. en Psicología (UBA). Miembro de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatria. Diplomada en Gerontología y Geriatria. Especialista en Clínica y tratamiento de las demencias, con formación en Argentina y en Italia. Psicóloga institucional en Residencias de Larga Estadía para personas mayores en Buenos Aires. Integrante de la Cátedra "Psicología de la Tercera Edad y Vejez" de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Docente de la práctica profesional e investigadora. Docente en el curso de formación para personal de residencias de larga estadía de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatria y en diversos cursos de formación y capacitación a cuidadores de la República Argentina.

Introducción

Tom Kitwood (1997) se refería a la demencia como una enfermedad de la persona, no del cerebro. A pesar de que se localiza en el cerebro o está asociada a procesos neurodegenerativos, afecta a todas las áreas de la persona, incluyendo a su entorno.

El diagnóstico de demencia, como otras enfermedades que interfieren con las capacidades mentales, carga aún hoy en día con un estigma que afecta a la persona y su entorno familiar. La mirada social hacia la persona también cambia. Entonces, deviene el sufrimiento y el aislamiento.

Por tales motivos, cuando trabajamos con personas mayores y la consulta se refiere al estado cognitivo, el diagnóstico de demencia debe erigirse como el punto de partida de una vida con el mayor bienestar posible, donde se contemplen oportunidades de desarrollo, tanto para la persona que la padece como para su entorno.

Entonces, es fundamental tener presente que estamos frente a una persona que padece un síndrome, derivado de una patología, pero que es mucho más que una entidad nosológica. Por lo tanto, el **enfoque será integral y holístico**, considerando a la persona como **sujeto con derechos** y no meramente un objeto de cuidados.

El diagnóstico clínico e interdisciplinario supone un abordaje acorde, que considere los aspectos: biológicos, psicológicos, sociales, culturales, espirituales, sexuales, acorde a la perspectiva género y los derechos humanos.

Características del proceso de diagnóstico

Entrevista

Entrevista con la persona y acompañante (familiar, cuidador/a, amigo/a, pareja)

Evaluación neuropsicológica

Evaluación neuropsicológica y funcional

Evaluación funcional

Estudios complementarios: laboratorio y neuroimágenes

Entrevista

Frente a una consulta sobre problemas cognitivos, la entrevista inicial debería **dirigirse siempre a la persona mayor**. Esa persona, que está padeciendo algo que aún no se conoce ni tiene una definición diagnóstica, **es protagonista**.

También es importante poder contar con la presencia de un informante que conozca el día a día de la persona y pueda proveer información complementaria, ya que con frecuencia nos con lo que se denomina **“anosognosia”** o falta de conciencia de enfermedad en la persona que se evalúa.

Está estudiado que la **actitud empática del profesional** durante la entrevista genera un buen clima y permite que tanto la persona mayor como su familiar puedan hablar con confianza y soltura sobre lo que les está sucediendo, a pesar del dolor, la vergüenza o el estrés que estas patologías pueden generar.

Anamnesis

Se recaba un conjunto de datos para arribar al diagnóstico:

- **Datos sociodemográficos:** edad, género, composición familiar, estado civil, lugar de residencia, nivel educativo alcanzado, actividades laborales, situación socioeconómica.
- **Antecedentes médicos:** antecedentes familiares. Indagar sobre su historia clínica: hipertensión, diabetes, colesterol, enfermedades cardíacas, etc. Trastornos psicológicos o psiquiátricos; adicciones al alcohol, ¿sustancias, cigarrillo, etc.? Tratamientos y medicación. ¿Desde cuándo?, ¿qué dosis?
- **Evaluaciones previas:** ¿tiene evaluaciones neuropsicológicas previas?
- **Motivo de consulta:** síntomas actuales, duración y severidad, momento de aparición.
- **Actividades de la vida diaria:** ¿Cuáles son sus rutinas? Actividades ocupacionales, hogar, sociales, actividades recreativas, hobbies, etc. ¿Cambiaron sus rutinas? ¿Qué actividades hace o dejó de hacer? ¿Cómo funcionaba cognitiva, conductual y funcionalmente hace 5 años atrás? Indagar cómo se encuentra la atención, la memoria, el lenguaje, cambios de conducta o personalidad. Indagar el desempeño en las diversas actividades cotidianas como en el manejo del dinero o finanzas y organización de la casa.
- **Situaciones de conflicto actuales:** Crisis familiares, duelos, vínculos interpersonales disfuncionales, problemas financieros, posible institucionalización, mudanza, etc.
- **Observaciones conductuales:** Nivel de alerta. Indicadores motores de hiperactividad o enlentecimiento. Nivel de ansiedad. Apariencia (forma de vestirse, marcha, postura). Interacción en la entrevista: ¿está tranquilo?, o ¿está irascible, enojado, a la defensiva? ¿Está desinhibido? ¿Respeto los turnos del habla? ¿Puede comunicarse bien y producir un discurso coherente? ¿Cómo es su habla, su articulación, fluencia, velocidad? Memoria de hechos recientes y remotos de su historia. Si en la entrevista clínica se pesquisan signos y síntomas que puedan indicar deterioro cognitivo (según los criterios diagnósticos del DSM-5), se completa la evaluación con un examen neuropsicológico, de laboratorio y neuroimagen.

Evaluación neuropsicológica

La evaluación neuropsicológica permite recabar evidencias de cambios o alteraciones cognitivas debido a lesión o enfermedad cerebral subyacente.

Una buena evaluación neuropsicológica aporta información valiosa para el diagnóstico, ya que en muchas ocasiones las neuroimágenes no reportan cambios cerebrales. Por ello, la evaluación puede identificar sintomatología compatible con diversos grados de deterioro cognitivo.

Ante sospecha de deterioro, la indicación de una evaluación neuropsicológica contribuye al diagnóstico diferencial de las demencias.

Petersen y cols. (2001) sugieren el empleo de **test de screening** para detectar los trastornos y el uso de baterías o evaluaciones neuropsicológicas más profundas para aquellas personas en las que se sospecha deterioro cognitivo.

Los test de screening son cortos y sencillos de administrar por **cualquier agente de salud en atención primaria**. Aportan datos objetivos y cuantitativos que permiten rastrear la presencia de deterioro cognitivo. Entre los más utilizados encontramos el Mini cog. o el Minimental de Folstein.

La evaluación neuropsicológica aporta información importante para el diagnóstico diferencial: puede discriminar el declive propio y no patológico del proceso de envejecimiento del deterioro cognitivo característico de diferentes patologías, como, por ejemplo: el deterioro cognitivo leve, el síndrome demencial o el trastorno depresivo mayor, entre otros.

Según Drake (2007), los objetivos de solicitar una evaluación neuropsicológica tienen que ver con los siguientes aspectos:

- Contribuye al diagnóstico.
- Evalúa las consecuencias de una enfermedad ya diagnosticada.
- Describe el funcionamiento cognitivo actual de la persona determinando las capacidades alteradas y aquellas preservadas.
- Permite planificar un tratamiento de rehabilitación cognitiva.
- Valora los efectos de un tratamiento.
- Objetiva cambios en el tiempo.
- Brinda información para el cuidado y seguimiento de la persona.
- Brinda información y asesoramiento a los familiares.

Evaluación funcional

Las personas con demencia sufren alteraciones en el desempeño de las actividades diarias, porque implican distintos niveles de complejidad y se estructuran de manera jerárquica. Aportan autonomía e independencia y proporcionan integración social y sentido vital.

Se pueden diferenciar en:

- **Actividades básicas de la vida diaria (ABVD):** aquellas actividades universales y fundamentales para la supervivencia: alimentarse, higienizarse, vestirse y otras
- **Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):** más complejas que las básicas, como hacer una compra, cocinar, usar un cajero automático, usar el celular o la computadora.
- **Actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD):** De mayor exigencia y compromiso que las anteriores. Pueden ser: actividades laborales, académicas, ocio, vínculos sociales, entre otros.

El **impacto funcional** de la demencia comienza afectando en **orden jerárquico: primero a las actividades avanzadas** de la vida diaria, **luego afectará las instrumentales** y, por último, en la última etapa del curso de la enfermedad afectará las **actividades básicas**.

¿Cómo se evalúan?

Existen diversas herramientas y escalas que ayudan a recabar datos:

- Para evaluar las AAVD, la más utilizada es la escala de Lawton, aunque posee un probable sesgo de género y cultural, como consecuencia de su escasa adaptación transcultural.
- Para las AIVD, la escala de IADL de Lawton y Brody (1969).
- Para las ABVD, uno de los más utilizados es el índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965).

La escala de Lawton valora tres funciones que pueden puntuar peor los hombres mayores, ya que estas tareas eran asignadas tradicionalmente a las mujeres, como por ejemplo: preparar la comida, cuidar de la casa y lavar la ropa; por ello, suele emplearse una variante de la escala donde no se valoran estas tres funciones en hombres. En tal caso, se puede incorporar la escala FAQ (Functional Activities Questionnaire de Pfeiffer) y colaboradores o la ADLQ (Advance activities of Daily Living Scale). Esta escala evalúa el funcionamiento en seis dominios: autocuidado, cuidado del hogar, trabajo y recreación, compras y manejo del dinero, viajes y comunicación.

Es frecuente detectar en las entrevistas diagnósticas que la persona y su familiar han transitado **situaciones conflictivas**, que han **generado agotamiento y sobrecarga en la persona cuidadora**. Si detectamos en la entrevista inicial síntomas de agotamiento o saturación en el cuidador principal, podemos emplear la Escala de Zarit o de sobrecarga del cuidador para constatar objetivamente esta hipótesis y trabajar al respecto.

Estudios complementarios

Se realizan estudios complementarios, tales como laboratorio y neuroimágenes, para arribar a la etiología de la enfermedad.

Comunicación del diagnóstico de demencia

La comunicación de diagnóstico de demencia es un tema importante ya que impacta, no solo en la persona que recibe el diagnóstico, sino también en su entorno.

Diversas investigaciones dan cuenta de que la comunicación del diagnóstico es desigual en función con la severidad del cuadro. Es decir, cuando es severo, los profesionales priorizan informar a la familia y no a la persona con demencia. Ahora bien, cuando el cuadro es leve, la tendencia es a informar mayormente a la persona que presenta los síntomas.

...revelar y comunicar el diagnóstico no solo no provoca una reacción emocional catastrófica en la mayoría de los pacientes, sino que, incluso en aquellos que están diagnosticados de deterioro cognitivo leve, produce un cierto alivio, ya que los pacientes obtienen una explicación para los síntomas que padecen y un plan de tratamiento. También refieren que los síntomas de ansiedad y depresión permanecen estables o incluso disminuyen inmediatamente después de la comunicación del diagnóstico. (Robles, M.J et al, 2011).

Como se mencionó anteriormente, la demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro cognitivo progresivo, en el que deben verse afectadas al menos dos funciones cerebrales superiores, tales como la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención, el pensamiento, y/o la conducta. Además, deben alterar la capacidad de la persona para desenvolverse en forma independiente en las actividades habituales de la vida diaria.

Muchas veces nos encontramos que la familia refiere síntomas que fueron minimizados, incluso por los médicos tratantes, y que luego formaron parte de lo que más adelante sería la semiología de la enfermedad. Además, debería considerarse que la persona mayor puede presentar comorbilidades que enmascaran el deterioro.

Por tal motivo, **la familia o entorno más cercano de la persona debe formar parte e involucrarse en el tratamiento.** En primer lugar, porque son los informantes principales y quienes aportan la mayor cantidad de datos sobre cuándo, cómo, de qué manera vienen desarrollándose síntomas y eso será de gran utilidad en el proceso diagnóstico. En segundo lugar, porque la actitud de la familia impacta en el curso del cuadro. **La negación, el desconocimiento, la falta de información suelen ser causantes de la postergación de una consulta o tratamiento,** lo cual puede generar otro problema de salud, conflictos en los vínculos familiares y hasta en algunos casos la institucionalización precoz.

Por lo tanto, una **comunicación eficaz con la persona con demencia y su entorno** genera tranquilidad y evita o atenúa la sensación de angustia, desesperanza, miedo, desgano o depresión frente al diagnóstico. De ahí la importancia de utilizar los **términos correctos y transmitir las palabras justas para generar empatía y forjar un vínculo de confianza.**

Cómo comunicar un diagnóstico de demencia

Ahora bien, comunicar un diagnóstico de demencia es una tarea sobre la cual aún hay mucho que aprender. La forma en que se hace o se da un diagnóstico orienta a la persona con respecto a cómo comportarse y cómo afrontar su condición.

Al momento de comunicar el diagnóstico es importante conocer el estado actual de esta persona: por ejemplo, si está transitando un duelo, si fue recientemente institucionalizada, si atraviesa una crisis vincular, si tiene una enfermedad pre-existente u otros factores.

La comunicación debería contemplar las siguientes variables posibles:

- **El temor de reacciones emotivas negativas:** puede motivar a que los profesionales informen abruptamente un diagnóstico, o bien hagan rodeos, sin ser claros en las formas de comunicar, confundiendo aún más a la persona que consulta. En estos casos es fundamental **trabajar el factor emocional**, y considerar que si se establece una buena alianza terapéutica con la persona mayor se genera una comunicación eficaz, clara y se transmite el diagnóstico con certeza, mejorará el abordaje de la enfermedad.



Ejemplo

Matrimonio de personas mayores que viven juntos en una residencia de larga estadía, el esposo tiene 96 años y la esposa 94. Ambos asisten a una consulta médica porque el esposo cree que su esposa tiene fallas en la memoria. El médico tratante le solicita hacer una evaluación neurocognitiva en la cual se evidencian fallas mnésicas. En la consulta siguiente son citados y reciben una devolución “poco clara”. El esposo relata: “Al final fui yo quien le tuve que decir: ¡Pero Doctor! ¿Mi esposa tiene o no tiene Alzheimer? Porque daba vueltas, y vueltas, y no decía nada”. Cuando se le pregunta a la esposa sobre qué sentía al respecto, contesta: “es que la preocupación mayor mía no es si tengo Alzheimer, a mí se me murió un hijo hace dos meses... qué me importa el Alzheimer!”.

En este caso observamos cómo, no sólo no se trabajó previamente sobre la situación actual de esas dos personas, sino que no se pudo construir un espacio de contención ni de alianza entre el profesional y los consultantes de modo que las reacciones de todos fueran diferentes.

- **Prejuicios “viejistás”:** Algunos profesionales de la salud aún sostienen una mirada prejuiciosa sobre la vejez, suponiendo que el deterioro es parte del proceso de envejecimiento. Evitar el “viejismo” (Butler, 1969) cuando se trabaja con personas mayores facilita una mejor transmisión del diagnóstico, pero para ello, es fundamental conocer sobre gerontología y herramientas comunicacionales.



Una persona con demencia consulta junto a su cuidadora sobre la posibilidad de incorporarse a un **Centro de Día** para hacer talleres de estimulación cognitiva porque refiere que le diagnosticaron “deterioro cognitivo propio de su edad”.

- **La falta de prevención como de detección precoz** de un diagnóstico de demencia es uno de los mayores problemas a nivel mundial, que afecta desde la calidad de vida hasta los costos de un tratamiento. Para trabajar sobre la prevención es clave conocer los **factores de riesgo, las estrategias y cuidados** que se pueden recomendar a las personas mayores, la relación con otras enfermedades, el **diagnóstico diferencial** y la **biografía** del sujeto. Trabajar con la subjetividad, saber con qué herramientas cuenta esa persona para afrontar ese diagnóstico, conocer su entorno, su historia y escucharla, abre un espacio de estudio que evita caer en el diagnóstico apresurado o la medicalización de una enfermedad que no es tal, pudiendo llegar a confundir más a la persona y con ello agravar la situación.



Una persona de 67 años con diagnóstico de depresión y notables fallas mnésicas consulta porque se desorientó ya varias veces en la calle y –cuando sucede– le cuesta regresar a su casa. Luego de un completo proceso diagnóstico se comprueba que efectivamente su sintomatología es compatible con un cuadro de demencia de larga evolución. Siempre le habían dicho que desde su jubilación comenzó su depresión, por ende, fue tratada y medicada solo por esto.

Las personas con demencia y los múltiples entornos

Cuando una persona consulta y detectamos sintomatología compatible con demencia, es fundamental indagar sobre los múltiples entornos que la rodean. Con esto nos referimos a la **familia de origen** y la **familia actual**, el **barrio** donde vive y en el que creció o vivió, la **cultura** de la cual proviene, si está atravesando un duelo, su **situación económica** actual, su **escolaridad**, sus **vínculos**, etc. Tener una mirada integral y considerar el perfil psicosocial de la persona permitirá organizar un tratamiento más adaptado a sus necesidades. No olvidemos que el desarrollo de una enfermedad puede tener sintomatología común a la misma pero siempre se manifestará de manera diferente en cada persona.

Un **tratamiento con enfoque gerontológico e integral** puede incluir indicación de medicación por parte del equipo médico, terapias de estimulación cognitiva, adaptaciones en su domicilio, proponer cambios hábitos y conductas. Todo el tratamiento se aborda teniendo en cuenta la información que aporta tanto la persona mayor como su familia o entorno.

Las personas con demencia y la comunicación

Cuando trabajamos con personas con demencias, la comunicación es un factor clave.

Existen muchas maneras de comunicar, no solo el diagnóstico de la demencia, sino también diferentes formas de interactuar con la persona que la padece y con su familia. Aprender a comunicarse disminuye la saturación y el estrés que genera el cuidado, y es una estrategia exitosa para una mejor convivencia.

Una buena comunicación es fundamental también dentro de un equipo interdisciplinario, en una residencia de larga estada o en un equipo de cuidadores domiciliarios. Compartir la información, evitar los malos entendidos, preguntar lo que no se sabe, no dar nada por evidente, no tomar decisiones importantes sin consensuar, controlar el narcisismo y la necesidad de destacarse, son algunas cuestiones a considerar cuando se trabaja en un equipo de salud con personas mayores y que pueden repercutir en la evolución de su patología.

Entonces, cuando nos comunicamos con una persona con demencia, hay que tener presente varios factores:

- Asegurarnos que esa persona no padece privaciones sensoriales, y si la padece, ver por ejemplo si se trata de la audición, que esté usando audífonos.
- Hablar claro, sosteniendo la mirada y concentrando la atención en la persona a quien nos dirigimos.
- Usar un tono de voz agradable, evitando los imperativos o gritar.
- No gesticular ni con el cuerpo ni con la cara para expresar algo a escondidas de la persona con deterioro cognitivo. Las personas que padecen demencias registran el lenguaje no verbal a la perfección, y esto atenta a la dignidad además de considerarse agresivo.

La clave consiste en considerar siempre a la persona con demencia como un interlocutor posible; que la enfermedad no obture su capacidad ni su intención de comunicarse, aún en los estadios más avanzados de la enfermedad.

Cuando la persona con demencia habla y no se la reconoce, no se le presta atención o se la calla porque lo que dice no es claro, o bien cuando escucha lo que los demás dicen, pero no comprende el significado de lo que se dice, entonces nos encontramos frente a situaciones en las cuales los diálogos pasan a ser callejones sin salida.

Uno de los objetivos fundamentales debería ser **el reconocimiento de la dignidad** de las personas con demencias, tratando de **mantener y estimular sus capacidades** disponibles a través de la escucha y la palabra en todos los estadios de la enfermedad.

Considerando además que, en muchas ocasiones, las expresiones o los síntomas de las personas con demencias responden a los efectos del ambiente que los rodea o al trato que reciben, y no solo al diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, entonces podemos ser conscientes que, en la manera en que sea posible fomentar y abrir vías de comunicación (verbal y no verbal), estamos reconociendo a la persona en su dignidad y su deseo de comunicarse, permitiendo que se exprese como puede, más allá de su afección.

Es fundamental poder acercarse a identificar los **mundos posibles** y las **identidades múltiples** (Vigorelli, 2015) de aquellas personas desorientadas y desmemoriadas.

Una persona con demencia que nos dice que “su madre hoy le cocinó milanesas”, cuando sabemos que su madre falleció hace años, está teniendo esa vivencia. Se trata de poder acompañar desde ese lugar esa identidad, sin intentar que reconozca que esto sería imposible, sabiendo que contradecirla generaría efectos negativos en su comportamiento. Acercarse a sus identidades múltiples es reconocer que la persona se expresa como puede y desde el lugar que puede ahora, con su nueva condición.

Sostener esa identidad, reconocerla en ese “yo funcional” aún disponible, focalizando en el potencial que tiene, nos permite **restituírle valor y consideración** como tal, más allá de su patología y más acá de su “yo disfuncional”, que es el que suele evidenciarse en las demencias y sobre el cual se realizan la mayor parte de los abordajes terapéuticos.

Por ejemplo: una persona con diagnóstico de Alzheimer que vive en una residencia geriátrica, pero que al atardecer se viste, prepara un bolso, se acerca a la puerta y dice querer irse a su casa, podemos decir que se encuentra totalmente perdida. Su parte disfuncional o su “yo deficitario” es aquel que olvida que vive en esa residencia, que no va a irse a su casa, que dormirá ahí como todas las noches. Si pensamos que ahí hay un “yo funcional”: sabe por dónde salir, se prepara sus cosas y sabe que esa no es verdaderamente su casa, entonces podemos conversar sobre eso que le está sucediendo, realizando una intervención sobre ese mundo en el que se encuentra.

Estrategias de intervención en la comunicación

¿Cómo podemos intervenir, entonces, con una persona en un momento así?

Utilizando la **conversación**, aún en los estadios más avanzados de la enfermedad y en presencia de trastornos graves del lenguaje

Algunas de las Técnicas conversacionales son:

- Escuchar de forma activa y genuina.
- No interrumpir.
- Respetar las pausas, los silencios y los tiempos de la conversación.
- No hacer preguntas abiertas ni poco claras que generen frustración.
- Responder a las preguntas del otro.
- No corregir ni juzgar.
- No completar las frases en suspenso.
- Reconocer la intención de comunicar.
- Responder en eco.
- Restituir el motivo narrativo.
- Devolver efectividad sobre lo que se conversa.
- Dar respuestas de ampliación.

- Responder con empatía.
- Participar hablando de uno mismo.
- Reconocer las emociones (del interlocutor y propias).
- Tomar en serio las palabras del otro.
- Acompañar con las palabras el mundo posible del interlocutor, dando la posibilidad de apertura a otros mundos posibles.
- Buscar un punto de encuentro en la conversación.
- Resumir lo conversado.

Es importante concluir la conversación con una frase que dé sentido y que valore todo lo que se ha dicho. Y principalmente no olvidarse de **elegir bien las palabras** que logren **efectos positivos en la conversación**: que la persona con demencia hable con gusto y se sienta escuchada, evitando aquellas palabras o expresiones que generen que la persona no quiera hablar, se altere o se aísle (Vigorelli, 2015).

Para finalizar, reiteramos la importancia de la **capacitación sobre el proceso diagnóstico de las demencias** y sobre las habilidades para su posterior comunicación, ya que permite a la persona y a su entorno la posibilidad de:

1. Confirmar el diagnóstico y disminuir la incertidumbre.
2. Comprender mejor los déficits cognitivos, los cambios de personalidad, los trastornos conductuales y las pérdidas funcionales.
3. Tener información sobre la progresión o no de la enfermedad, sobre el tratamiento, sobre las opciones de cuidados y los grupos de apoyo en la comunidad.
4. Planificar objetivos a corto, mediano y largo plazo.
5. Participar en la toma de decisiones sobre los cuidados en fases más avanzadas de la enfermedad.
6. Elaborar el documento de voluntades anticipadas y poner en orden asuntos personales y temas económicos (Robles et al., 2011).

Conclusión

Trabajar sobre el proceso diagnóstico en la demencia y poder comunicarlo de manera clara, eficaz y empática tiene como objetivo brindar a la persona la posibilidad de dar continuidad a su vida, conociendo su condición actual, desde un enfoque esperanzador.

Como vimos al principio de este módulo, una actitud empática por parte del equipo de profesionales que reciben y atienden a una persona mayor con demencia, así como a los familiares que acompañan, es el primer paso para la creación de un clima de confianza y predisposición a transitar el seguimiento.

Aún en los momentos más complejos de la comunicación con una persona con demencia, interactuar desde la calma, la atención y acompañar desde el fortalecimiento de su identidad y de su funcionalidad, le devuelve una imagen positiva de sí mismo y una mayor predisposición a formar parte de su tratamiento.

Bibliografía

- Abusleme, M.T. y Gajardo, J.** (2018). ¿Debe informarse el diagnóstico de demencia? Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology, 12(2).
- Burín, D.; Drake, M. y Harris, P.** (2007). Evaluación neuropsicológica en adultos. Buenos Aires: Paidós
- Butler, R.** (1969): "Age-ism: Another form of bigotry". The Gerontologist, 9: 243-246.
- Jaskilevich J. y Bonifacio A.** "Modulo Deterioro cognitivo" Ficha de Catedra Tercera Edad y Vejez. Facultad de Psicología UBA
- Kitwood, T.** (1997). Dementia reconsidered: the person comes first.
- Maidenhead- Berkshire:** Open University Press.
- Mahoney FI, Barthel DW.** (1965). Funtional evaluation: the Barthel Index. Med State Med J. 1965;14:61-5.
- OMS** (1989). Informes Técnicos del Comité de Expertos de la OMS: La Salud de las Personas de Edad. Serie de Informes Técnicos N° 779, Ginebra.
- Petersen, R.C.; Steven, J.C.; Ganguli, M.; Tangalos, E.G.; Cummings, J.L. y De-Kosky, S.T** (2001): "Practice parameter: early detection of demencia: Mild cognitive impairment (an evidence- base review)", Neurology ,56 : 1133-1142
- Robles, M.J; Cucurella, E.; Formiga F. et al.** (2011) La información del diagnóstico en la demencia, Revista Española de Geriátría y Gerontología, 46(3), 163-169
- Vigorelli, P.** (2015) Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana. Franco Angeli. Milano, Italia
- Vigorelli, P.** (2011) L´approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di alzheimer. Franco Angeli. Milano, Italia



Módulo 4 :

Tratamientos y abordajes integrales



Dra. Judith Szulik

Médica especialista en Psiquiatría. Gerontopsiquiatra. Docente titular de Psiquiatría de la Carrera de Médico Especialista en Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la UBA. Coordinadora del área de Psiquiatría del Nuevo Hogar LeDor Vador. Presidenta del capítulo SAGG/ALAPP de la Sociedad Argentina de Geriatria y Gerontología. Miembro de la International Psychogeriatric Association. Jefa de Trabajos Prácticos de la carrera de Especialista en Geriatria de la Universidad de Buenos Aires (UBA).

Lic. Bárbara Herrmann

Licenciada en Psicología (Universidad Autónoma de Madrid). Especialista en Gerontología Comunitaria e Institucional (UNMdP). Diplomada en Alzheimer y otras demencias. Profesional de la Subgerencia de Desarrollo y Cuidado Psicosocial (PAMI). Miembro de la Cátedra de Psicología de Tercera Edad y Vejez (Facultad de Psicología - UBA).

Abordajes y tratamientos para las personas con demencia

Como venimos viendo, la temática del deterioro cognitivo y las demencias supone una gran complejidad. De igual modo, para implementar abordajes y tratamientos es importante contemplar diferentes perspectivas. Por un lado, se cuenta con el enfoque de la farmacología y, por otro, el psicosocial. Si bien se mencionarán de manera diferenciada, todas las intervenciones son complementarias entre sí.

Cabe destacar que, hasta la fecha, no existen tratamientos curativos de las enfermedades neurodegenerativas más frecuentes que causan demencia. Por lo tanto, los que se mencionarán aquí tienen como objetivo, en su mayoría, ralentizar al máximo la progresión de los síntomas de la demencia, mejorar la calidad de vida de la persona y de sus vínculos de referencia, fortalecer la adquisición o el mantenimiento de habilidades y destrezas.

Considerando que nos interesa profundizar en la perspectiva comunitaria del abordaje de la demencia, se hablará de manera sucinta del punto de vista del **tratamiento farmacológico**. Existen dos grupos de fármacos: los inhibidores de la acetilcolinesterasa y la memantina. Los inhibidores de la acetilcolinesterasa son tres: donepecilo, galantamina y rivastigmina. Estos medicamentos aumentan los niveles de una sustancia química que se transmite entre las neuronas (neurotransmisor) que se llama acetilcolina. Al regular los niveles de acetilcolina en el cerebro, se mejoran las funciones cognitivas.

Por otro lado, la memantina es un fármaco diferente a los inhibidores de la acetilcolinesterasa ya que posee otro mecanismo de acción. Actúa regulando la actividad del glutamato, un mensajero químico que –en valores elevados en el cerebro– puede ocasionar la muerte de las neuronas. Al frenar esta muerte neuronal, la memantina retrasaría la progresión del deterioro cognitivo. Es importante destacar que la memantina solo tiene indicación en la enfermedad de Alzheimer moderada y severa, pues no ha demostrado eficacia en las etapas leves de la enfermedad.

Existen otros tratamientos, como la vitamina C, vitamina D, ginkgo biloba, acetyl-L-carnitine, entre otros, que aún no cuentan con suficiente evidencia científica acerca de su eficacia.

Desde el punto de vista **psicosocial**, es relevante mantener una mirada integral que contemple intervenciones desde muchas disciplinas.

Siguiendo a Gisbert et al. (2002), se pueden pensar en los siguientes **objetivos principales** de las intervenciones de tipo psicosocial:

- Mantener, adquirir o recuperar habilidades y destrezas necesarias para vivir en comunidad, mejorando la calidad de vida y la adaptación social.
- Promover la integración social en la comunidad, fomentando la autonomía, independencia y el desempeño en roles sociales significativos.
- Brindar seguimiento y apoyo social personalizado para asegurar la permanencia en la comunidad y preservar la autonomía y el ajuste personal.
- Prevenir o reducir el riesgo de aislamiento social o institucionalizaciones precipitadas.
- Brindar asesoramiento y apoyo a las familias de las personas afectadas para mejorar su competencia en el manejo de los problemas, a fin de contribuir positivamente en el proceso de rehabilitación y ajuste social de sus seres queridos

Al percibir cambios en el rendimiento intelectual, las personas pueden sentir angustia, malestar e incertidumbre. Estos sentimientos surgen desde las primeras percepciones de cambios en el rendimiento cognitivo y se sostienen durante el proceso diagnóstico. Teniendo en cuenta que la **memoria** no solo representa un **eje principal en la identidad** (¿quién soy?), sino también almacena relatos, historias y experiencias personales, si un individuo percibe fallas en su memoria, puede surgir planteamientos del tipo: ¿ahora quién soy y qué será de mí? Ante estas sensaciones de angustia y malestar, es sustancial contar con el apoyo psicológico de un profesional formado en la temática para que la persona pueda sentirse acompañada durante el proceso, elaborar los cambios que van sucediendo, contar con un espacio para poder consultar dudas y exponer temores. El **acompañamiento psicológico** puede acotarse en unas pocas sesiones o tomarse como un apoyo a más largo plazo.

Por otra parte, tiene efectos psicológicos muy positivos la **participación en espacios grupales** con otras personas que están atravesando las mismas situaciones y facilitados por profesionales que acompañen a reconocer y afrontar los cambios que se vayan produciendo.

Otras de las intervenciones principales, dentro del gran abanico de los tratamientos psicosociales, es la **estimulación cognitiva** que se define como un conjunto estructurado e integrado de actividades y estrategias que pretende mejorar el funcionamiento cognitivo, potenciando las capacidades y habilidades preservadas, así como enlentecer el proceso de deterioro.

Existen múltiples evidencias científicas que respaldan la plasticidad cerebral o **neuroplasticidad**. Se refiere a la capacidad de las células nerviosas o redes neuronales para cambiar sus propiedades de comunicación. Con la estimulación adecuada y constante, el cerebro puede modificar su estructura y funcionamiento, aumentando la actividad funcional de las conexiones sinápticas. Esta es la base de los programas de estimulación cognitiva que han demostrado su eficacia en numerosas investigaciones.

Estas técnicas tienen como objetivo mejorar la memoria biográfica, la comunicación, la percepción, la atención, la concentración, la imaginación, la fluidez verbal, la orientación temporo-espacial, la estructuración cognitiva-organización, el razonamiento y la reminiscencia.

La modalidad de la estimulación cognitiva puede ser individual y/o grupal. Uno de los beneficios de la **modalidad individual** es que el profesional a cargo de la estimulación puede seleccionar ejercicios más personalizados basados en sus intereses (por ejemplo, ejercicios de fútbol, literatura, pintura, cocina), mientras que la **modalidad grupal** brinda la posibilidad de socialización y compartir con otras personas con problemas similares a los suyos sentimientos o experiencias. Por lo tanto, ambas modalidades **pueden ser complementarias**.

Otra de las técnicas utilizadas es la **terapia de validación**, descrita por Feil (2013) como una **terapia de comunicación** con personas que hayan sido diagnosticadas con demencia. Se basa en el principio general de la validación en sí misma, la aceptación de la realidad en lugar de contradecirla y/o desmentirla. Utiliza intervenciones y técnicas específicas de tipo conductuales y psicoterapéuticas para satisfacer las necesidades de las personas en los diferentes estadios de las demencias.

Esta terapia propone **ponerse en el lugar** de una persona que padece demencia que debe acomodarse a un medio que a veces desconoce. Para ello es necesario conocer a cada persona, para poder entablar una comunicación. Feil (2013) plantea que hay que **buscar “allí donde está”** a la persona con demencia. Mediante esta técnica, se demostró que la persona reduce el estrés y la ansiedad.

Otro modelo de abordaje es el **trabajo biográfico** (Böhm, 2009), un método que se utiliza para comprender mejor a las personas con demencia y para mantener su identidad el mayor tiempo posible. Existen diferentes aplicaciones del trabajo biográfico que pueden ser consideradas como una “actividad”, como una “base de indagación personal” o como un “modelo de cuidado”.

Como actividad, su objetivo consiste en trabajar con los recuerdos y vivencias de épocas pasadas, sin enfocarse únicamente en la reconstrucción fidedigna del pasado. Entre las técnicas destacadas se encuentra el trabajo de reminiscencia, la creación de álbumes del recuerdo o las cajas de recuerdos, que ayudan a crear un vínculo entre los acompañantes y las personas con demencia, además de tranquilizarlas en momentos de angustia o ansiedad.

La **terapia de orientación a la realidad** (TOR) es otro enfoque estructurado de intervención psicosocial para personas con daños neurológicos. Busca reducir la desorientación temporal y espacial a través de preguntas directas y presentación de información sobre la identidad y entorno. Se basa en la idea de que una mejor orientación impacta positivamente en la comprensión, sensación de control y autoestima. Algunas herramientas útiles son:

- Establecer rutinas.
- No realizar todas las actividades en el mismo espacio (que el lugar de descanso no sea el mismo que el de alimentación o el de actividades de ocio).
- Subir las persianas o abrir cortinas durante el día.
- Instalar carteles y calendarios.
- Tener objetos significativos accesibles y visibles

La TOR es una estrategia comúnmente utilizada con evidencia científica de mejoras tras su aplicación

Desde otras disciplinas como la **musicoterapia**, se utiliza la música (canciones, instrumentos, sonidos, etc.) como vehículo para estimular las funciones cognitivas.

Asimismo, cabe tener en cuenta que existen otros factores que actúan como **protectores** para ralentizar el deterioro cognitivo: una correcta **alimentación**, mantener la **integración social**, hacer actividad física, dar lugar al erotismo y la sexualidad, entre otras. En cuanto a la **alimentación**, surgen estudios que aconsejan el consumo de proteínas (por ejemplo, carne magra vacuna, pescado, pollo), carbohidratos de baja densidad (que provienen de verduras y frutas), el aporte de fibras y minerales. También se aconseja no comer en exceso, evitar la comida frita y el exceso de sal.

Haciendo referencia a la **integración social**, es importante no alejarse de los seres queridos, ni de espacios de pertenencia, ya sea por vergüenza o miedo a sufrir algún tipo de rechazo. El estrés desencadenado a partir del sentimiento de soledad es perjudicial para el estado de ánimo y el rendimiento cognitivo.

En cuanto a la **actividad física**, se ha incrementado la cantidad de estudios que muestran sus beneficios. Practicar de manera regular actividad física (aeróbica) contribuye a frenar, enlentecer y prevenir el deterioro cognitivo.

En definitiva, todas estas intervenciones psicosociales son complementarias. La elección de una u otra partirá de la evaluación integral que se hará en conjunto entre la persona, los vínculos de referencia y los profesionales tratantes. Se tendrá en cuenta la voluntad, la identidad, la historia de vida, las quejas, sus intereses, su situación económica y su entorno socio ambiental.

Los síntomas conductuales y psicológicos en las personas con demencia

En este apartado responderemos a las preguntas: ¿Por qué es importante conocer los síntomas conductuales y psicológicos de las personas con demencia? ¿Cuáles son los síntomas conductuales y psicológicos más frecuentes? ¿Cómo intervenir psicosocialmente ante estos síntomas?

Las demencias conllevan una diversidad de sintomatologías que abarcan cuestiones cognitivas, conductuales y funcionales, entre otras. Los **síntomas conductuales o del comportamiento**, representan una carga importante para las personas cuidadoras y suelen ser la razón detrás de la institucionalización.

Varios estudios indican también que, aproximadamente, el **30% de los gastos anuales** relacionados con demencia se deben a los síntomas de comportamiento y psicológicos. Asimismo, estos síntomas se asocian con una **aceleración del deterioro cognitivo**, un mayor uso de medicamentos y una mayor necesidad de personal en las residencias de larga estadía.

Por ello, conocer acerca los síntomas psicológicos y conductuales brindará, tanto a los cuidadores como a los profesionales de la salud, la posibilidad de identificarlos, a fin de implementar abordajes de tratamiento adecuado a cada singularidad.

Desde el punto de vista comunitario, comprenderlos también permitirá **prevenir el estigma** y la discriminación que a menudo enfrentan las personas que padecen este síndrome.

En 1996, la Asociación Internacional de Psicogeriatría definió a los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias (BPSD, por sus siglas en inglés: *behavioral and psychological symptoms of dementia*) como **signos y síntomas de trastornos en la percepción, contenido del pensamiento, estado de ánimo y conducta** que con frecuencia se observan en personas con demencia. Los síntomas más usuales son

Síntomas Psicológicos

Ansiedad	Puede manifestarse tanto como parte de algunos síndromes o de manera independiente. Un aspecto clave que se debe observar es la relación entre la ansiedad y la depresión, ya que esta comorbilidad se considera un factor predictor de institucionalización y el desarrollo de problemas de comportamiento adicionales. Algunos síntomas característicos que ocurren frecuentemente en las demencias es el temor a quedarse solo que deriva en el seguimiento continuo de la persona que lo acompaña, inclusive de un ambiente a otro de la casa o dentro de la institución. También puede observarse temor a la oscuridad, a trasladarse a otro sitio o a bañarse.
Apatía	Falta de motivación, interés o emoción en relación con las actividades y situaciones que antes solían generar una respuesta emocional o una participación activa.

<p>Delirios</p>	<p>Consisten en ideas falsas de las cuales la persona no puede ser disuadida y que condicionan la conducta. Su presencia se relaciona con la aparición de agresión física, frecuentemente dirigida hacia los cuidadores. En las demencias los delirios más comunes son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Me están robando”: probablemente favorecido por el hecho de que no recuerda la ubicación de los objetos o el lugar en que los dejó. • “Mi casa no es mi casa”, ligado a la dificultad para reconocer su propio ámbito, derivando en la típica conducta de vagabundeo. • “Mi cónyuge o cuidador/a es un impostor/a”, es la interpretación delirante de un falso reconocimiento. • “Me abandonaron”, cree haber sido abandonada o que existe un complot para abandonarla o institucionalizarla. • “Infidelidad”, ideas perseverantes de que la pareja o quien está a cargo del cuidado tiene un amante.
<p>Alucinaciones</p>	<p>Son trastornos de la percepción en los que se experimentan sensaciones que no corresponden a estímulos reales. Pueden incluir ver, oír, oler o sentir algo que en realidad no está presente. En el caso de las demencias, las alucinaciones visuales son las más comunes, seguidas de las auditivas. Es frecuente que vean personas que no están presentes o que escuchen ruidos inexistentes.</p>
<p>Ánimo depresivo</p>	<p>Los síntomas de depresión son bastante frecuentes durante el desarrollo de las demencias, ya sea como un fenómeno independiente o como parte de un trastorno depresivo. Arribar a un diagnóstico de depresión en el contexto de una demencia puede resultar complicado debido a las limitaciones que presentan las personas para comunicarse, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad. Además, los síntomas de la depresión pueden superponerse con aquellos propios de la demencia, como los trastornos del sueño o la pérdida de peso</p>

Falsos reconocimientos	Están vinculados con trastornos de la percepción en las que se experimenta principalmente incapacidad para reconocerse a sí mismo (que a menudo se manifiesta en la imposibilidad de reconocerse en el espejo) o a otras personas, y la convicción de que los eventos mostrados en la televisión están sucediendo en la realidad del individuo (lo cual se nota cuando la persona, por ejemplo, interactúa con los personajes que aparecen en el televisor).
Alteraciones del sueño	Los más frecuentes son dificultades para conciliar el sueño o sostenerlo.

Tanto los delirios como las alucinaciones pueden indicar síntomas de una enfermedad física o efectos secundarios de ciertos medicamentos, especialmente si no los experimentó previamente. Por lo tanto, es importante detectarlos y comunicar su aparición al médico tratante.

Síntomas Conductuales

<p>Agitación</p>	<p>Suele manifestar como una incapacidad de relajarse y estar quieta. La persona puede estar muy tensa e irritable y molestarse fácilmente. Existe un fenómeno conocido como el <i>sundowning</i> que ocurre al caer el sol, es cuando estos síntomas de agitación suelen aparecer o exacerbarse.</p>
<p>Conductas desinhibidas</p>	<p>La desinhibición se compone de un conjunto de síntomas que se caracteriza por la falta de control de los impulsos y emociones, así como la incapacidad para mantener comportamientos sociales adecuados. Algunos de estos síntomas incluyen llanto, agresión verbal o física, comportamiento sexual sin restricciones, conductas autodestructivas, confusión motriz y tendencia a vagar sin rumbo fijo. Una conducta frecuente es el exhibicionismo, es decir, sacarse ropa o tocarse partes íntimas en espacios públicos o con gente delante. En un contexto institucional, la desinhibición sexual puede tener un impacto significativo en el personal que trabaja allí, causando una situación difícil de manejar.</p>
<p>Agresividad física y verbal</p>	<p>Son conductas recurrentes en las que insultan, tiran objetos y se muestran hostiles, entre otras.</p>
<p>Preguntas repetitivas</p>	<p>Un síntoma que genera mucho cansancio ya que la persona pregunta de forma recurrente lo mismo. Es importante responder de forma asertiva y no hacerle sentir frustración.</p>
<p>Reacciones catastróficas</p>	<p>Son respuestas intensas e impredecibles que pueden manifestarse tanto a nivel emocional como físico. Las respuestas suelen incluir agresión física o verbal, así como explosiones de ira repentinas. Pueden ser desencadenadas por errores de percepción, falsas creencias o alucinaciones.</p>
<p>Wandering</p>	<p>Es un término que comprende diferentes conductas como: actividades de chequeo constante, deambulación permanente, actividad excesiva, fugas, deambulación nocturna.</p>

Intervenciones psicosociales

Es fundamental tener en cuenta que los síntomas conductuales en las personas con demencia pueden ser causados por diversos **problemas físicos subyacentes** que, a menudo, son difíciles de detectar debido a la disminución de su capacidad para comunicarse verbalmente. Por lo tanto, la observación atenta es crucial para interpretar el lenguaje no verbal. El objetivo principal del equipo de salud y de las personas cuidadoras es comprender la razón detrás de su comportamiento, para poder planificar la intervención adecuada. Esto resalta la importancia de conocer a la persona, mantener una atención continua y un seguimiento a largo plazo.

Para poder detectar dolor, infecciones u otras causas médicas que puedan dar origen o incrementar los síntomas conductuales o psicológicos, es importante tener en cuenta diversos factores como:

- **Expresión facial:** observar si hay muestras de tristeza, miedo, ceño fruncido, cierre o tensión de los ojos, parpadeo rápido u otras alteraciones en las expresiones faciales.
- **Vocalizaciones y verbalizaciones:** prestar atención a suspiros, gemidos, gruñidos, respiración ruidosa o peticiones de ayuda.
- **Movimientos corporales:** identificar signos de rigidez, tensión corporal, inquietud, balanceo, restricción de movimientos, cambios en la marcha o en la movilidad.
- **Cambios en las interacciones interpersonales:** observar comportamientos agresivos, actitudes combativas, resistencia a recibir atención, disminución de las interacciones sociales, aislamiento o conductas socialmente inapropiadas.
- **Cambios en hábitos o rutinas:** estar alerta a rechazo de alimentos, cambios en el apetito, aumento de los períodos de descanso o sueño, modificaciones en los patrones de descanso, interrupción repentina de rutinas habituales o incremento de la deambulación.
- **Cambios en el estado mental:** notar si hay llanto o lágrimas, aumento de la confusión, irritabilidad o angustia.
- **Uso de medicamentos:** especial atención a los medicamentos que podrían interferir o interactuar con analgésicos u otros tratamientos.

En caso de que se detecte alguna situación anómala tras la observación, es importante llevar a cabo las medidas necesarias a fin de disminuir el malestar. Estas intervenciones van a planificarse de manera individualizada en función de la situación que se registre. Por lo tanto, las intervenciones son muy amplias y van a ir desde introducir modificaciones en el ambiente, establecer comunicación con el equipo médico tratante de lo detectado, dar respuesta a las necesidades emergentes o brindar mayor confort a la persona.

Conclusión

La demencia es un síndrome caracterizado por la presencia de varios síntomas de índole cognitiva, conductual, psicológica y funcional.

A nivel cognitivo, se expusieron diferentes herramientas que permiten estimular a la persona. En cuanto a los síntomas conductuales y psicológicos se conocieron cuáles son los síntomas conductuales y psicológicos más frecuentes y la importancia de poder detectarlos mediante la observación permanente, a fin de poder desarrollar intervenciones que aminoren esos síntomas y fomenten una mejor calidad de vida.

Bibliografía

Gisbert, C.; Arias, P.; Camps, C.; Cifre, A., et al. (2002). Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Cuadernos Técnicos, n. 6.

Feil, N. (2013). Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. Muenchen: ReinhardtEditores.

Böhm, E. (2009). Psychobiographisches Pflegemodell nach Böhm. Band I Grundlagen und II Arbeitsbch. Viena: Wilhelm Maudrich Editores.



Módulo 5:

La persona viene primero



Luciana Machluk

Licenciada en Psicología (Universidad de Buenos Aires). Especialista y Magíster en Psicogerontología (Universidad Maimónides). Profesional del equipo de la Subgerencia de Desarrollo y Cuidado Psicosocial (PAMI). Jefa de Trabajos Prácticos e integrante de equipos de investigación de la Cátedra Psicología de la Tercera Edad y Vejez (Facultad de Psicología - UBA). Coordinadora de la Práctica Profesional “El psicólogo en la práctica comunitaria e institucional con adultos mayores” (Facultad de Psicología - UBA). Coordinadora y docente del Programa de Actualización en Psicología del Envejecimiento, Secretaría de Posgrado, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.

Mariana Mansinho

Licenciada en Psicología (UBA). Especialista en Gerontología Comunitaria e Institucional (UNMdP). Adjunta e integrante de equipos de investigación de la Cátedra Psicología de la Tercera Edad y Vejez (Facultad de Psicología - UBA). Docente del Programa de Actualización en Psicología del Envejecimiento (Facultad de Psicología - UBA). Docente de la Carrera de Especialización en Envejecimiento Activo y Saludable de las Personas Mayores (UNDAV). Docente de la Maestría en Atención Gerontológica Integral (Universidad Mexicana de Estudios y Posgrados).

Introducción

Este capítulo pretende hacer foco en la persona con demencia, su entorno cercano y social y las diferentes representaciones que se construyen en torno a la demencia y que inciden en la construcción identitaria de la persona que la padece. Por esta razón, resulta insuficiente desarrollar la temática desde la descripción sintomatológica. **Concebir la demencia en toda su complejidad** permite repensar el conjunto de intervenciones para su abordaje, poniendo a la persona por delante de la afección.

Vamos a desarrollar la noción de “**demencia en primera persona**” y abordar las modificaciones más relevantes que se suceden en la configuración de la identidad de la persona que la padece (tanto en sus vínculos, en su percepción de autoeficacia y de su sexualidad). Se tendrán en consideración los cambios que la misma persona pueda percibir, la lectura social y contextual sobre la demencia y la incidencia de estas representaciones en la construcción identitaria. Desde este posicionamiento se fomentará la integración social de las personas con demencia, la prevención de la soledad y el aislamiento.

Posteriormente, se abordará el concepto de **Atención Centrada en la Persona con Demencia** (ACPD) y los beneficios de su aplicación en el marco del paradigma del buentrato.

Finalmente, vamos a hablar de la importancia que tiene para el equipo de salud conocer las “**directivas anticipadas**” de las personas con demencia.

La demencia en primera persona

La perspectiva de la demencia en primera persona considera la experiencia subjetiva de la persona que vive con demencia, es decir, su vivencia personal y única de la enfermedad. Es importante tener en cuenta que la demencia no es una entidad única y homogénea, sino que **puede manifestarse de diversas formas** y afectar a los individuos de manera diferente. Por esta razón, es fundamental comprender la experiencia individual y su relación con la demencia.

Kitwood (1997), en su libro titulado *Demencia reconsiderada. La persona viene primero*, subraya la importancia de reconocer la completa humanidad y subjetividad de las personas con demencia, quienes son excluidas del mundo cotidiano. Este estigma, sumado a la exclusión, puede deberse –entre otras razones– a un mecanismo defensivo frente a la ansiedad que genera, por un lado, la percepción de fragilidad y dependencia y, por otro, la muerte y el proceso lento que puede llevar hacia ella.

Como se explicó anteriormente, la demencia en primera persona se centra en cómo se siente y percibe quien vive con demencia, teniendo en cuenta sus necesidades, deseos, miedos y preocupaciones. En consecuencia, esta perspectiva destaca cómo estos aspectos pueden afectar su calidad de vida y la de su entorno afectivo. Focaliza en la capacidad de la persona para participar en la toma de decisiones sobre su propia vida y cuidado y en cómo se puede apoyar su autonomía y dignidad.

Ello, por supuesto, puede tener implicaciones éticas y prácticas en la atención y el cuidado. Por lo tanto, es esencial que los profesionales de la salud, las personas cuidadoras y la sociedad en general presten especial atención a la **perspectiva de la persona afectada por la demencia** y trabajen para promover su bienestar y calidad de vida. En tal sentido, Kitwood (1997) considera que, para llevar a la práctica esta perspectiva, hay que ser conscientes de las resistencias que pueden aparecer tanto a nivel institucional como en los patrones de comportamiento y las creencias que los reproducen y sostienen.

Cambios relevantes a nivel identitario en las personas con demencia

Las personas con demencia pueden preguntarse acerca de sí mismas, reconocer que su funcionamiento cognitivo no es óptimo y expresar sensaciones de confusión y desorientación. A su vez, debe tenerse en cuenta cómo el entorno lee estas situaciones y de qué manera se relacionan con ellas. Pero antes de mencionar las modificaciones que pueden suceder a nivel de la identidad, vamos a conceptualizar esta noción.

La **identidad** puede ser entendida como una narrativa, un **relato que la persona hace de sí para lograr una organización y dotar de coherencia a su propia vida** (Iacub, 2011). Este relato se conforma como respuesta frente a la pregunta por el ser y, si bien tiene una apariencia estable, va mutando a lo largo del tiempo. La identidad se va construyendo en **diálogo permanente con otros y sus contextos**, nutriéndose de las representaciones y los significados disponibles. Esto permite actuar en el mundo, pensar e interpretar la realidad desde un marco particular. Las ideas acerca de sí –que pueden cambiar y resignificarse– brindan soporte y seguridad, pues permiten ejercer un control sobre el entorno.

Para explicar este dinamismo en la narrativa de vida, se requieren de dos procesos: la **refiguración y la configuración**. El primero se relaciona con la crisis en el relato identitario por la irrupción de algún evento que quiebra su sentido y pone en jaque su coherencia y continuidad. El segundo es el proceso mediante el cual se intenta rearmar un relato que incorpore las modificaciones suscitadas para generar significados y sentidos nuevos. Se puede lograr tanto a través de elementos previos como de elementos nuevos, emergentes de los contextos y los vínculos que la persona tiene.

En este punto, también se puede hacer **un entrecruzamiento entre identidad y memoria**, ya que para lograr un relato más o menos coherente y estable, se necesita almacenar, modificar y resignificar la información acerca de sí (Herrmann y Mansinho, 2019). Este aspecto se vuelve crítico cuando la memoria se ve amenazada por la presencia de alguna demencia. Por ello, cobra relevancia el trabajo biográfico y el conocimiento de la historia de vida de la persona, para colaborar con el rearmado de un relato que aparece desgranado en personas con marcadas dificultades en la recuperación y comunicación de distintos recuerdos (Herrmann y Mansinho, 2019). El reconocimiento de ciertas fallas cognitivas y la presencia de huecos en la narración de vida pueden suscitar emociones muy diversas y angustiantes.

Testimonio
Persona de 90
años

“No sé qué le pasa a mi cabeza, la siento vacía. Hay partes de mi vida que no las recuerdo y eso me parece horroroso. ¿Qué pasó en el medio?”

Socialmente, existen diferentes representaciones acerca del funcionamiento cognitivo de las personas mayores: aparece, sobre todo, la descalificación intelectual y la generalización del deterioro cognitivo como única explicación sobre el funcionamiento mental de este grupo. Esto acarrea un injustificado compromiso temprano de la autonomía porque cercena la capacidad para la toma de decisiones y, por ende, genera limitaciones. A su vez, ocasiona conflictos en los vínculos por las dudas acerca de su capacidad, decisiones apresuradas que tensionan las relaciones y actividades inapropiadas (infantilizantes, poco estimulantes) (Iacub, 2011).

En el caso de las demencias, se debe pensar sobre sus representaciones, qué significados se asocian y qué se espera de alguien que la padece.

Surgen, entonces, algunos interrogantes. Por un lado, ¿qué tipo de **creencias acerca de la demencia** tienen las personas, sus entornos vinculares y sus contextos sociales? ¿Qué **modificaciones se suscitan en el relato de vida** cuando recibe el diagnóstico de una demencia?, ¿de qué forma lo interpreta? ¿Qué **representaciones, significados, temores y expectativas se activan** con esta palabra?

El diagnóstico como productor de subjetividad

Recibir un diagnóstico de demencia produce modificaciones en el relato identitario de la persona. Considerando los términos previos, se produce una **refiguración o quiebre en la narración sobre sí** que puede producir diferentes emociones, temores e, incluso, sensaciones de descontrol y desorientación. Esta modificación en la manera de autoperibirse puede tener repercusiones en muy diferentes áreas de la vida cotidiana.

Batsch y Mittelman (2012) mencionan en el Reporte Mundial de Alzheimer “Superando el estigma de la demencia” de la OMS que las personas que padecen de demencia en ocasiones temen al trato que puedan recibir de los otros, sintiéndose avergonzados por el diagnóstico. Se traduce en una baja autoestima y en la sensación de ser reducidos a un diagnóstico. El estigma y la marginación se suman a los síntomas que ya presenta la demencia (Batsch y Mittelman, 2012; Xanthopoulou y McCabe, 2019), pues impacta en el bienestar de las personas. Esta marginación también se presenta post diagnóstico.

Abordar la temática del estigma resulta crucial y necesario. Para ello, Batsch y Mittelman (2012) proponen que la reducción del estigma puede alcanzarse mediante la comprensión y la toma de conciencia. Esto lleva a disminuir las connotaciones negativas a fin de aumentar la empatía social y reducir el temor. En la actualidad, hay investigaciones que se enfocan en la superación del estigma y en la preservación del sentido de sí. Por otro lado, también cobran mayor protagonismo las investigaciones sobre ambientes de apoyo y comunidades amigables con la demencia.

Cabe destacar que, más allá del diagnóstico recibido, existen diferentes formas de transitar el deterioro cognitivo que están en relación con diferentes factores tales como los datos biográficos, la personalidad y el contexto. Por tal motivo, su abordaje debe contemplar estos factores.

Como se ha señalado anteriormente, se deben considerar también las modificaciones en la forma de percibir a una persona con demencia por parte de su entorno (tanto cercano como social). La manera en que es concebida esa persona por los otros puede modificarse y esto provoca alteraciones en las formas de vincularse con ella. Es necesario, pues, reflexionar sobre **qué lugar ocupa la persona con demencia en la escena o en qué lugar es ubicada por los demás** (López y Rovira, 2007).

Es importante hacer una revisión de las representaciones sociales acerca de la demencia y de las personas que cursan este trastorno dado que impactan en la manera de verse a sí mismas, en los modos de vinculación y en las posibilidades y limitaciones que se ciernen sobre ellas. Tener una mirada crítica y revisar estas significaciones se vuelve fundamental por el poder que tienen sobre la vida de las personas, afectando su independencia y autonomía (sumándose a las limitaciones propias de la patología) (Casas Parera y Ganci, 2015). Por ejemplo, Batsch y Mittelman (2012) resaltan que **el estrés que trae aparejado el estigma de padecer demencia aumenta el riesgo de sufrir otras enfermedades**. Incluso, puede demorarse la consulta inicial ante el temor a una posible institucionalización, entendiéndose por esta el ingreso a una residencia de larga estadia (Xanthopoulou y McCabe, 2019).

De aquí, se desprenden tres grandes aspectos –aunque no los únicos– que sufren modificaciones y que tienen que tenerse en cuenta en el abordaje: los vínculos e integración social, la percepción de autoeficacia y la sexualidad.

Configuraciones vinculares e integración social

Respecto a los vínculos, se pueden establecer diferentes apreciaciones. Por un lado, recibir un diagnóstico de demencia puede generar cambios en la manera de relacionarse con el entorno y con los vínculos cercanos. En ocasiones, esto produce un fuerte impacto en la familia o personas allegadas, por lo que los profesionales de la salud deben hacer un correcto abordaje que integre a la persona, su familia, su red social y los profesionales partícipes, con el fin alojar las emociones que emergen en este contexto e interesarse por los vínculos.

Por otro lado, también se recomienda **fomentar la interacción social para evitar el aislamiento y la sensación de soledad**. De aquí que cobren vital importancia las intervenciones que fomenten un vínculo fluido con el entorno:

“(...) porque favorece la autonomía y el establecimiento de roles diferenciados priorizando la participación por sobre el diagnóstico y el estigma que pudiera generar, (...) porque se constituye en una mirada externa que controla y problematiza prácticas naturalizadas en relación a las personas mayores con deterioro cognitivo y porque logra instrumentar satisfacción de necesidades por fuera del espacio de la vivienda, residencia y/o centro de día”. (Croas, 2015, p. 128)

El ambiente necesita ser enriquecido para que se compensen las limitaciones y se motive el crecimiento personal. De esta forma, se logra maximizar el bienestar y mejorar la calidad de vida.

Finalmente, **explorar los significados asociados a la demencia** que tienen las personas involucradas se vuelve esencial para un correcto abordaje. Permite resignificarlas, modificarlas y sumar otras nuevas, más amigables, más dignificantes y que eviten la estigmatización. La falta de información sobre la temática o la sensación de no saber cómo comunicarse lleva a situaciones de incomodidad y silencios que obstaculizan el vínculo. Obsérvese el siguiente testimonio:

“Cuando digo que tengo Alzheimer, en principio recibo como respuesta un silencio. A continuación, las personas expresan su pesar, mencionan algo acerca de un artículo que leyeron sobre unos avances en la lucha de la enfermedad, y luego cambian de tema”. (Herrmann y Tuchmann, p. 215).

Debido a esto, es importante generar nuevos significados que permitan abordar la temática con más facilidad y permitan construir un andamiaje desde el cual actuar con más apoyo y seguridad. De lo contrario, la estigmatización gana terreno, en tanto afecta la vida de las personas con demencia y sus entornos (Casas Parera y Ganci, 2015; Xanthopoulou y McCabe, 2019).

Compartiremos algunos testimonios que citan Herrmann y Tuchmann (2014, p. 215):

“Vos, con quién hables, no podés decir que tenés este problema... así con esta soltura, primero porque no te entienden... porque uno sabe, por tradición y creencia que la demencia es una cosa que te deteriora y te vuelve loco... es la locura”.

“Hay un estigma con la enfermedad. Muchos miran para el costado y no dicen abiertamente que tienen una demencia. Una vez escuché un chico decirle a otra – mi papá tiene Alzheimer- lo abracé y le dije – no lo tenés que murmurar, ¡decilo fuerte y abiertamente!”.

Como se mencionó anteriormente, se debe priorizar y motivar la integración social. Se considera el **aislamiento social como la falta de interacciones con otras personas** o la carencia de estas relaciones. Esto puede ser ocasionado por diversas situaciones, entre ellas las limitaciones en la capacidad física que muchos individuos tienen para trasladarse o comunicarse adecuadamente.

A diferencia de lo que sucede con el aislamiento social, la **soledad consiste en el hecho de sentirse solo o sola, esto puede ser experimentado por los individuos, aun estando en compañía de otras personas.** Las personas que vivencian esta sensación de soledad, por lo general, manifiestan que sus relaciones no tienen una frecuencia de contacto, ni un grado de intimidad e intensidad acorde a lo que necesitan. Además, las personas refieren no sentirse integradas, valoradas, escuchadas y/o tenidas en cuenta. Numerosos estudios analizaron la asociación entre altos niveles de soledad, baja frecuencia de contacto con la familia, amigos y escasa participación en grupos comunitarios, con el riesgo de demencia y deterioro cognitivo en las personas mayores (Iacub y Machluk, en prensa).

En aquellas personas mayores donde el diagnóstico de demencia ya ha avanzado es igualmente importante prestar atención a la frecuencia y calidad de los intercambios sociales, así como también a la percepción de integración (o ausencia de esta) que las personas mayores refieren.

La relación entre la demencia y la soledad es compleja y multidimensional. Por un lado, la demencia puede hacer que sea más difícil para las personas mantener relaciones sociales y comunicarse con los demás. Por otro lado, la soledad prolongada puede tener efectos negativos en la salud mental y física de las personas con demencia. La soledad puede aumentar el riesgo de depresión, ansiedad, aislamiento social y enfermedades crónicas, puede afectar su calidad de vida y acentuar el avance de la demencia. Por lo tanto, es importante abordar la soledad en personas con demencia de manera integral y brindar oportunidades para socializar y conectarse con los demás. Esto será de gran ayuda para mejorar su bienestar integral.

Modificaciones en la autoeficacia

Bandura (1977, citado en Iacub, 2011) define a la **autoeficacia** como la **percepción de eficacia que tiene una persona acerca de sí misma.** Es decir, es la creencia que tiene sobre su propia habilidad para llevar adelante alguna tarea o afrontarla exitosamente. A partir de esta definición, puede establecerse una conexión con lo mencionado en el apartado anterior. Si la persona percibe que su funcionamiento no es óptimo o que su entorno la define y trata como no capaz; su posibilidad de llevar a cabo una tarea se va a ver limitada. Y esto conlleva un punto importante: no siempre la capacidad objetiva se encuentra alineada con la percepción de esa capacidad. Puede llevar a que la persona abandone tareas, prácticas o espacios, más por demanda que por capacidad.

La autoeficacia se relaciona con la **percepción de control sobre el entorno y sobre sí**, es decir, sobre **la capacidad de alcanzar metas mediante la acción y la reflexión**. En las personas con demencia, la capacidad de control puede verse limitada, no solo por la patología en sí, sino también por el contexto circundante. Xanthopoulou y McCabe (2019), en una investigación cualitativa con personas que recibieron su diagnóstico de demencia en un rango de dos semanas, plantean que la pérdida de control también generaba un presagio sobre próximas pérdidas, como la capacidad cognitiva y la posibilidad de abandonar el hogar y el manejo de vehículos.

Sin embargo, el impacto no se da solamente en la esfera emocional, sino también en la sensación de seguridad. La demencia tiene efectos significativos en el estado de ánimo tanto en la persona con demencia como en sus cuidadores, de ahí la necesidad de brindar apoyo emocional adecuado para ayudarles a lidiar con estos efectos (ansiedad, depresión) y mejorar su calidad de vida.

Por tales motivos, se considera pertinente no solo alojar estas sensaciones sino también potenciar la autonomía dentro de los rangos posibles, tanto de la persona con demencia como de su entorno.

Cambios en el ejercicio de la sexualidad

Se debe prestar atención a la limitada comprensión social de las expresiones eróticas de las personas con demencia (Iacub, Tuchmann y Herrmann, 2015). Al momento de hablar de la sexualidad en las demencias, se suele utilizar el término de “conductas sexuales inapropiadas”. Si bien es una terminología usual, no está exenta de críticas.

En ocasiones, una lectura moral y limitante de la sexualidad origina una exclusión del goce, sobre todo cuando su expresión no condice con las modalidades esperadas. Cabe preguntarse entonces ¿por qué se consideran inadecuadas las manifestaciones de la sexualidad?, ¿para quién o quiénes lo son?, ¿es la única lectura posible de la expresión de la sexualidad? ¿Qué lugar ocupa el deseo y el goce sexual en las personas con demencia cuando su expresión no condice con los estándares sociales? Por ejemplo, en las demencias fronto-temporales, la desinhibición es una característica frecuente, sin embargo, ¿toda expresión sexual responde a una desinhibición? (Iacub y Mansinho, 2022).

Por otro lado, distintas modificaciones se observan en el ejercicio de la sexualidad en las personas con demencia. En lo referente a los encuentros sexuales, estos pueden mermar y las manifestaciones de afecto, disminuir. Esto no significa que el deseo sexual desaparezca, sino que puede presentarse de formas más sutiles y variar la manera de satisfacerlo (Rector, Stiritz y Morley, 2020).

A su vez, la erección puede modificarse como así también la secuenciación del acto sexual. Esto último puede ocurrir por olvidos (en cuanto a cómo realizarlo) o por distracción (perdiendo el foco en la acción) (Iacub y Mansinho, 2022). Además, el deseo sexual puede verse inhibido por episodios depresivos, ocasionados por el registro de diferentes síntomas en los primeros estadios de la demencia. En relación a las parejas, donde alguno de los integrantes padece este trastorno, puede experimentarse incomodidad o extrañeza al dejar de reconocer a su pareja tal y como era previamente. Esto resulta en una disminución del contacto sexual y en una merma de la satisfacción (Rector, Stiritz y Morley, 2020).

Modelo de atención centrada en la persona

A partir de lo desarrollado hasta el momento, resulta imperioso revisar las características de un modelo de atención adecuado para las personas con demencia, un eje clave en las intervenciones con personas mayores, ya que las sitúa en el lugar principal de la prestación. Se logra mediante el fomento de su autonomía, la priorización de sus gustos, preferencias y estilo de vida, de modo de **ubicar su singularidad como principio orientador en la planificación de las intervenciones. Buscando la personalización de la atención**, se promueve el **empoderamiento de las personas mayores**, inclusive en aquellas en las cuales su autonomía está disminuida. Es en estos casos donde se deberán diseñar estrategias para que pueda seguir decidiendo o ejerciendo un control de forma indirecta, por ejemplo, a través del apoyo de aquellos que estén brindando el cuidado que necesita (Martínez Rodríguez, 2016).

Como origen de la atención centrada en la persona (ACP) se puede ubicar las nociones del psicólogo humanista, Carl Rogers (1961). En cuanto a la definición de la ACP, varía de acuerdo con el ámbito donde se aplica y, también, en función de los aspectos que se destacan en cada una. Algunas particularidades en común entre diferentes definiciones de la ACP derivan de la importancia que le otorgan a los valores de las personas mayores, a sus preferencias y al estilo de vida. Otras son aquellas vinculadas con la búsqueda del confort físico, la inclusión de los vínculos afectivos en el diseño, implementación y seguimiento de las intervenciones, así como también una especial atención a las emociones, focalizando las acciones en el abordaje del miedo y la ansiedad.

Como plantean Herrmann y Mansinho (2019):

“(...) uno de los objetivos de este modelo es seguir promoviendo el control sobre las actividades de la vida diaria (AVD) de la persona con demencia dentro de sus posibilidades, continuando con el estilo de vida y con los valores de esa persona (Martínez Rodríguez, 2016). Esto incluye la estimulación y tener en cuenta, más allá del tipo de diagnóstico, las capacidades, recursos, herramientas que tenga la persona y poder continuar con su uso, el desarrollo potencial y la búsqueda e implementación de estrategias para garantizar la independencia y autonomía según sus posibilidades. Este tipo de trabajo también tiene que ser pensando de manera interdisciplinaria, dado que todos los profesionales del equipo pueden articular sus saberes para abordar de manera compleja patologías que también lo son“.(p 125).

Las autoras también plantean que un sello característico de las ACP es el hecho de que **la persona mayor con demencia forma parte del proceso de intervención**. Esto representa un aspecto fundamental, ya **que pasa de ser objeto de cuidado a sujeto de derecho** y va a depender de la capacidad funcional, el grado de participación que tenga en el proceso de intervención. Esta diferencia tiene un gran impacto en la forma en que se involucra a la persona en los diferentes tratamientos o intervenciones.

En relación con los momentos de transición característicos de los procesos de **institucionalización en residencias de larga estadía**, es importante tener en cuenta el **enfoque de trabajo** de la organización. En los modelos de atención tradicionales, donde la mirada está puesta, mayormente, en los déficits de las personas mayores, el tipo de organización es usualmente muy estructurado, con poca predisposición a la personalización de la atención. Esta tendencia lleva a que se produzca un quiebre muy marcado con la vida previa en los momentos en que se produce una institucionalización.

Con el objetivo de brindar información a las personas mayores que están comenzando a sentir dificultades en su memoria, se ha desarrollado, desde la Subgerencia de Desarrollo y Cuidados Psicosociales de PAMI, una **guía** orientada a despejar dudas y brindar orientación respecto a qué tener en cuenta y qué acciones son necesarias cuando empiezan a percibir cambios y no saben si esto es algo patológico o parte esperable del proceso de envejecimiento cognitivo.

Existe una gran variedad de bibliografía dirigida a profesionales y a familiares de personas mayores con demencia, en cambio, no la hay orientada a personas que padecen estas dificultades cognitivas. Es por esto que, desde PAMI, se priorizó la elaboración de una guía escrita en primera persona, pensada para quienes están sintiendo que tienen dificultades en la memoria y que puedan encontrar, en su lectura, algunas respuestas que las orienten, en caso de ser necesario, a realizar las consultas pertinentes. En esta guía encontrarán relatos de personas que están transitando vivencias similares, y también, información acerca de qué tendrían que hacer, cuáles son las características de los procesos de evaluación, cómo es el proceso diagnóstico, etc.

¿Cuáles son los beneficios de su aplicación con personas con demencias?

En el año 1997, Kitwood acuñó el concepto de **Atención Centrada en la Persona con Demencia** (ACPD), a partir del cual impulsó una revisión sobre el modo de atención en las instituciones y fundó The Bradford Dementia Group (Bradford University, UK). Sus desarrollos son fundamentales para la temática, referencia ineludible de numerosos estudios y metodologías que abordan la ACPD (Martínez Rodríguez, 2016).

Según los planteos de Kitwood (1992, 1993), era necesario prestar atención a ciertos aspectos que no eran abordados y que incidían en la conducta y el bienestar de las personas con demencia (como la historia de vida, el entorno, la personalidad, entre otros). Esto representó una posición innovadora frente a las formas tradicionales de atención. Evidenció que muchos de los cambios en el comportamiento eran provocados por una falta de entendimiento de las necesidades concretas o de lecturas distorsionadas del malestar que las mismas vivenciaban.

De esta forma, son las **necesidades psicosociales** las que se incorporan como fundamentales, junto a las ya atendidas **necesidades neurobiológicas**. Kitwood (1997) plantea que las necesidades principales de la persona con demencia son:

- **Confort:** trato cálido, que aloje la ansiedad y brinde seguridad.
- **Apego:** vínculos que brindan sostén, por ejemplo, frente a situaciones “extrañas” que experimentan las personas con demencia y que generan incertidumbre; inclusión, formar parte de un grupo social que fomente el vínculo y repare del aislamiento y la sensación de soledad.
- **Ocupación:** sensación de utilidad y participación de actividades que sean significativas.
- **Identidad:** saber quién uno es, conformando una narración continua y coherente del pasado, el presente y el futuro.

El grupo de Bradford ha denominado **Modelo Enriquecido de la Demencia** (Brooker y Surr, 2007) a aquel donde estas necesidades de cuidado son contempladas y forman parte del diseño de las intervenciones.

Un desafío a tener en cuenta es aquel vinculado con la atención de personas con **enfermedad de tipo Alzheimer en un estadio avanzado**. Los equipos deben poder ir más allá de lo que consideran usualmente como un “buen cuidado”, frecuentemente vinculado con las necesidades físicas (alimentación, hidratación, higiene, etc.), que lleva a que se ignoren o posterguen las necesidades psicosociales y genera un efecto de despersonalización de las estrategias de atención.

En tal sentido, se pueden mencionar **diferentes técnicas de comunicación verbal y no verbal** orientadas al reconocimiento de las personas con demencias avanzadas y sus particulares necesidades psicosociales, entre ellas la terapia de validación de Naomi Feil (1993) y el enfoque capacitante de Pietro Vigorelli (2019).

Como se ha visto anteriormente, no solo las necesidades vinculadas con lo físico deberán ser tenidas en cuenta, sino también aquellas relacionadas con lo emocional, ya que podrán tener consecuencias negativas en el comportamiento si no son atendidas adecuadamente. En aquellos casos donde la demencia ha tenido un gran avance, se deberá prestar especial atención a no caer en la tendencia habitual de desatender las necesidades psicosociales de estas personas. Tal como plantean Teresa Martínez Rodríguez y Feliciano Villar Posada (2022) “incluso cuando la persona está en una fase avanzada de deterioro, necesita sentirse incluida, reconocida, escuchada, comprendida, querida y apoyada” (p. 8).

Teniendo en cuenta esta forma de **abordaje integral centrado en la persona**, es que estos autores refuerzan la importancia de las interacciones cotidianas de aquellas personas trabajadoras que están a cargo del cuidado de las personas mayores con demencia y sostienen que:

“(…) en el cuidado de larga duración, nuestras interacciones cotidianas con las personas con demencia son oportunidades únicas para reforzar la identidad de éstas y promover, así, su bienestar emocional. El contacto interpersonal positivo en el día a día puede ayudar, de una forma importante, a prevenir el malestar en la persona, el cual, a su vez, suele ser expresado a través de cambios en su comportamiento” (Martínez Rodríguez y Villar Posada, 2022, p. 11).

La atención centrada en la persona y el buentrato

Al ubicarnos en el paradigma del buentrato, teniendo en cuenta a las personas mayores con demencia, debemos ir un poco más allá del conocimiento de la persona, para que la atención sea genuinamente personalizada. Será necesario dar un salto cualitativo y de calidad que consistirá en **sumar el reconocimiento al conocimiento de la persona con demencia**. De esta forma, orientará cada intervención la priorización de la dignidad de la persona y su consideración como individuo valioso, que genere interacciones respetuosas (Martínez Rodríguez, 2022).

La importancia de las directivas anticipadas

¿Por qué es importante que el equipo de salud fomente que las personas con demencia puedan expresar sus directivas anticipadas y dejar constancia de ellas?

En la medida en que las personas mayores ven afectadas sus funciones cognitivas, aparecen efectos en su autoeficacia percibida. Aparecen diferentes preguntas: ¿Y ahora quién soy? ¿Qué va a pasar conmigo? ¿Quién me va a cuidar? Para comenzar a abordar estas preguntas existen las **directivas anticipadas** que permiten pensar en un futuro desde el que se es hoy y poder brindar más tranquilidad y percepción de control.

Las directivas anticipadas (también llamadas voluntades anticipadas o testamento vital) **son una declaración de voluntad** (Lamm, 2017). Contienen instrucciones que la persona asienta en un **documento escrito** para que se cumplan en el momento en el que no tenga la posibilidad de expresar su voluntad (ya sea por estar en un estado de inconsciencia o porque sus facultades mentales inhabilitan la comunicación). En este escrito, se dejan plasmadas las **decisiones acerca de los cuidados, los tratamientos de salud y el destino de su cuerpo y de sus órganos una vez fallecida** (Casas Parera y Ganci, 2015). Es una manera **de “retener” la autonomía, haciendo uso de ella de manera diferida**, de aquí la importancia de fomentar su implementación.

Legalmente, las Directivas Médicas Anticipadas (DMA) están contempladas en el artículo 11 de la ley 26.529 de Derechos del Paciente, reformada por la ley 26.742 (de Muerte Digna). En ella se explicita que las personas mayores de edad pueden dejar plasmados sus intereses respecto a la salud, dar consentimiento o rechazar tratamientos médicos (tanto preventivos como paliativos). Se debe formalizar por escrito ante escribano público (o juzgados de primera instancia), con dos testigos; y pueden ser revocadas por quien las expresó.

Por ello se recomienda que las personas puedan realizar esta declaración lo antes posible, una vez que hayan sido diagnosticadas con una demencia; dado que la autonomía está menos comprometida y puede involucrarse en la mayor cantidad de decisiones que se deban tomar. Por otro lado, también se debe contemplar la posibilidad (llegado el momento) de delegar las decisiones financieras y legales cuando se observa incompetencia (Casas Parera y Ganci, 2015).

Posteriormente, el Código Civil y Comercial (CCyC) dispuso más ampliamente que:

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanasías se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento” (art. 60) (Lamm, 2017).

Finalmente, desde la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, se promueve el trato digno de las personas como sujetos de derecho. En su artículo 19 se expone la importancia de la protección del derecho a la salud, sobre todo en la especialización de la atención a personas mayores con enfermedades que generan dependencia (incluidas las crónico- degenerativas y las demencias). Por lo cual, resulta necesario dar a conocer el recurso de las Directivas Anticipadas y promover su uso, brindando esta información a la persona y sus familias (Roqué y Rubín, 2015).

Obstáculos

Puede ocurrir que no se implementen las Directivas Anticipadas por desconocimiento, falta de diagnóstico claro, negación, creencias limitantes respecto a la capacidad de decisión anticipada de una persona con demencia y porque la familia (o red de cuidados) no deseen que la persona (o ellos mismos) sepan su diagnóstico. “Cox (2003) nos recuerda que la voz del familiar es, en general, mucho más potente que la voz de la persona con demencia” (Casas Parera y Ganci, 2015). De aquí se desprende la importancia de dar a conocer este recurso, trabajar su importancia y sus beneficios.

Beneficios

Expresar la voluntad de manera anticipada **permite ampliar la capacidad proyectiva y la planificación de los cuidados por parte de la persona con demencia** y su red social de apoyo. Es un recurso orientador que promueve y respeta la autonomía. A su vez, maximiza la capacidad de control, sobre todo en un momento donde la persona puede percibir que lo pierde, brindando mayor tranquilidad incluso a las familias, quienes no deben cargar con el peso de decisiones de cuidado en momentos complejos. Por tal motivo es tan importante tener un diagnóstico claro donde los pacientes puedan tener un rol activo en la toma de decisiones a futuro (Casas Parera y Ganci, 2015).

En resumen, es un documento que se erige bajo los valores la persona y que nace de la escucha de sus deseos. Es una manera de reducir los conflictos futuros que puedan suscitarse entre familiares o figuras de cuidado y los profesionales actuantes.

Conclusiones

El abordaje de la problemática de la demencia exige que sea de forma integral e integrada. Los aspectos biológicos son importantes pero insuficientes para un correcto acompañamiento de la persona con demencia y su red social de apoyo. Las formas de percibir e interpretar un diagnóstico de demencia son diversas, como así también las maneras de transitarlo. De aquí que sea necesario la implementación de un modelo de atención centrado en la persona, contemplando sus emociones, su personalidad y estilo de vida, dentro del marco del buen trato.

La estigmatización, la sobreprotección o la misma negación y la falta de información atentan contra la calidad de vida, la identidad y la capacidad de acción de una persona y su entorno. Por lo cual, la labor de los profesionales de la salud deberá orientarse a considerar e incorporar estos aspectos a la hora de intervenir, sin desdeñar los factores contextuales que inciden en la lectura que hace un sujeto acerca de sí.

La prevención de la soledad y del aislamiento también serán prioritarios, dados los efectos que conllevan en la persona.

Finalmente, dentro de la labor de sensibilización y acompañamiento de la persona con diagnóstico de demencia, se promueve la implementación de las directivas anticipadas como herramienta fundamental para su empoderamiento y respeto por su autonomía.

Bibliografía

Batsch, N., & Mittelman, M. (2012). World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia.

Casas Parera, I. y Ganci, G. (2015). Aspectos éticos y legales en el manejo de un paciente con deterioro cognitivo. En R. Allegri y M. Roqué (dirs.), *Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias: Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario*. Buenos Aires. Disponible en: [Layout 1 \(algec.org\)](#)

Croas, R. (2015). Las personas con deterioro cognitivo y su relación con el entorno (familiar y comunitario). En R. Allegri y M. Roqué (Dir.), *Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias: Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario*. Buenos Aires. Disponible en [Layout 1 \(algec.org\)](#)

Feil, N. (1993). *The validation breakthrough: Simple techniques for communication with people with "Alzheimer's type dementia"*. Baltimore, MD: Health Professions Press.

Herrmann, B. y Tuchman, C. (2014). La demencia en primera persona. En R. Iacub (comp), *Seminario Diversidad Cultural y Envejecimiento: la familia y la comunidad*. Buenos Aires: Biblioteca Nacional.

Herrmann, B. y Mansinho, M. (2019). Abordaje psicológico del adulto mayor con demencia. En PROCAM. Programa de Actualización en Cuidados del Adulto Mayor. Quinto Ciclo. Módulo 2 (pp.111-140). Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátría. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Iacub, R.; Tuchmann, C. y Herrmann, B. (2015). El erotismo y las demencias. En R. Allegri y M. Roqué (dirs.) *Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias: Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario*. Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.

Iacub, R. y Mansinho, M. (2016). El erotismo y la sexualidad en la vejez. Acerca de la pluralidad de los goces. En PROCAM. Programa de Actualización en Cuidados del Adulto Mayor. Tercer Ciclo. Módulo 1 (pp. 147-161). Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátría. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Iacub, R. y Machluk, L. (en prensa). Soledad y aislamiento. *Guía del envejecimiento y salud mental en personas mayores*. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Iacub, R. y Mansinho, M. (en prensa) *Erótica y Sexualidad. Guía del envejecimiento y salud mental en personas mayores*. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.

Kitwood, T. (1992). «Quality assurance in dementia care». *Geriatric Medicine*, 22, 34-38.

Kitwood, T. (1993). «Person and process in dementia». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 541-545.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.

Lamm, E. (Marzo de 2017). *Directivas Médicas Anticipadas*. Ministerio de Salud de la Nación. Recuperado el día 6 de marzo de 2023, de <https://salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-medicas-anticipadas>

López, M. y Rovira, A. (2007) La construcción narrativa en el encuentro clínico con pacientes con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. En F. Berriel y R. Pérez (comps). *Alzheimer y Psicoterapia*. Buenos Aires. Psicolibros.

Martínez Rodríguez, T. (2013). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios Gerontológicos. *Actas de la Dependencia*. 8. 25-47.

Martínez Rodríguez, T. (2016). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación. *Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía persona*, 3.

Martínez Rodríguez, T. (2021). Conocimiento y reconocimiento de la persona en Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. En P. Rodríguez Rodríguez, T. Vilár Mancebo y C. Ramos Feijóo (comps.) *Guía para profesionales de residencias y otros centros*. Madrid: Fundación Pilares.

Martínez Rodríguez, T. y Villar Posada, F. (2022). *Guía sobre cómo mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas*. San Sebastián: Fundación Matia.

Rector, S., Stiritz, S., & Morley, J. E. (2020). Editorial: Sexuality, Aging, and Dementia. *The journal of nutrition, health & aging*, 24(4), 366-370. <https://doi.org/10.1007/s12603-020-1345-0>

Roqué, M. y Rubín, R. (2015). **Las personas mayores como sujetos de derecho.** En R. Allegri y M. Roqué (dirs.), *Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias: Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario*. Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.

Vigorelli, P. (2019). *Enfoque capacitante. El reconocimiento de la persona con demencia a través de la palabra*. Buenos Aires: Akadia.

Xanthopoulou, P., y McCabe, R. (2019). Subjective experiences of cognitive decline and receiving a diagnosis of dementia: Qualitative interviews with people recently diagnosed in memory clinics in the UK. *BMJ Open*, 9(8), e026071. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026071>



Módulo 6:

El cuidado en el entorno de la persona con demencia



Sandra Clariá

Licenciada en Terapia Ocupacional. Especialista en Gerontología Comunitaria e Institucional (UNMDP). Diplomada en Psicogerontología para la Atención Integral Centrada en la Persona (2020) Univ. Maimónides y Fundación Pilares (España). Diplomatura en Gestión en Salud. (2020 – en curso) Universidad Nacional de Avellaneda y Fundación Soberanía Sanitaria. Coordinadora de Terapistas Ocupacionales Hogar Ledor Vador.

Romina Rubin

Médica Clínica, Médica Geriatra. Mg. en Gestión de Servicios Gerontológicos. Directora Asistencial de Fundación Nuevo Hogar Le Dor Va Dor. Vicedirectora carrera Geriátrica de la UBA. Vicepresidenta de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica. Miembro del Grupo DESATAR Argentina.

Introducción

Es innegable que el entorno físico y social tienen una influencia cada vez mayor en la forma en que se envejece y en la calidad de la vejez. El presente módulo propone mostrar nociones de cómo crear un ambiente que favorezca la ejecución de las tareas básicas de la vida diaria por parte de una persona con demencia. Entornos más adaptados y accesibles van a facilitar la participación activa de la persona el mayor tiempo posible, con la consecuente mejora en su calidad de vida.

El cuidado en el entorno ambiental

Uno de los pioneros en el estudio de esta relación entre el entorno y la persona fue M. Powell Lawton, psicólogo estadounidense especialista en el comportamiento y gerontólogo. Sus aportes teóricos e investigaciones dieron origen a la **Gerontología Ambiental**. Tanto sus sucesivos trabajos como su Teoría Ecológica del Envejecimiento (TEE) constituyen el marco teórico más referenciado al momento de analizar la interrelación de las personas y su entorno.

Durante la década de 1960, la Gerontología Ambiental buscó desentrañar los componentes subyacentes a la relación **medio ambiente-proceso de envejecimiento**, y llegó a la conclusión de que el “lugar” marca la diferencia a medida que las personas envejecen (Gans et al. 2009; Sánchez González, 2014).

Posteriormente, M. Power Lawton incorpora a su modelo la **competencia funcional** de las personas, tanto física (salud biológica, capacidades motoras, sensoriales y perceptuales), como psicológica y cognitiva, como determinante de los resultados de la interacción entre la persona mayor y el ambiente.

Por su parte, Sánchez González (2015) releva la importancia del **espacio simbólico de la vida cotidiana** (la vivienda, el vecindario) vinculado con el apego e identidad, los cuales toman relevancia en el bienestar psicofísico por su vinculación con la espiritualidad y la biografía de la persona mayor.

Nuestra evolución pasa desde la adquisición paulatina de capacidades y destrezas, hasta su merma. Tenemos que tener en cuenta que la poca flexibilidad de los espacios construidos en los que vivimos colisiona con estos cambios. Dotar o favorecer la autonomía e independencia a las personas en situación de dependencia es crucial (Molina, 2010).

Estos desafíos ante las demandas ambientales, a los que la persona mayor se ve expuesta, se hacen más notorios cuando quien pretende realizar las actividades cotidianas es una persona con demencia.

Molina (2010) destaca que cualquier intervención que se sugiera debe partir de una **valoración integral** que nos permita identificar las dificultades, los riesgos, las necesidades, expectativas, etc. Para ello deben destacarse cuatro áreas a tener en cuenta: La persona, la ocupación-actividad que allí se desarrolla, el ambiente físico y el entorno socio-familiar.

- **La persona:** debemos realizar una evaluación funcional que permita detectar habilidades y dificultades del desempeño presentes, teniendo en cuenta su diagnóstico y, a la vez, proyectarnos hacia necesidades futuras para poder anticiparnos.
- **La ocupación-actividad:** para realizar intervenciones personalizadas es necesario conocer las actividades de la persona durante el día especificando su nivel de independencia en su ejecución.
- **El ambiente físico:** en el domicilio se evaluarán los diferentes ambientes en los que la persona mayor desarrolla su vida. De ser posible, conjuntamente en compañía del usuario-cuidador-familiar para ir identificando dificultades ambientales. Importa conocer bien el entorno, ya que esta información va a condicionar el asesoramiento y/o la sugerencia de productos de apoyo y/o adaptaciones. Asimismo, si ya los tuviere, es preciso evaluarlos para determinar su permanencia y su modo de utilización (si es aceptable, mejorable o deficiente).
- **El entorno socio-familiar:** es necesario conocer con quienes convive la persona mayor, ya que las sugerencias de modificación/adaptación también debe incluirlas, diseñando un espacio accesible.

Personalizar las intervenciones es clave. Para ello deberemos identificar cuándo, dónde y para quién ciertos atributos y funciones ambientales son más determinantes en el envejecimiento en el lugar (Sánchez González, 2015).

¿Cómo promover la autonomía e independencia de las PCD?

La protección y promoción de la autonomía es un derecho humano y principio ético fundamental. La persona con demencia debe mantenerse involucrada en la toma de decisiones de su día a día para así preservar su identidad.

Es necesario favorecer la usabilidad tanto de espacios y objetos como la circulación segura por los diferentes ambientes del hogar, para que la persona pueda funcionar en su máximo nivel de desempeño.

Para ello se proponen algunas pautas que, gradualmente y según necesidad, se pueden implementar en el hogar. Hablamos de tener una **vivienda adaptable** y no una vivienda adaptada.

En toda intervención resaltamos la importancia de la **singularidad**, pensando en “clave individual” pues, si bien conocemos las generalidades del impacto de la demencia en las personas, siguiendo a G. Elliot (2013) sabemos que: “Si conoces a una persona con demencia, solo conoces a una persona con demencia”.

Estas sugerencias se agruparon en los siguientes tópicos:

SEGURIDAD

Señalizar desniveles en los ambientes para evitar caídas, especialmente si no hay cambios en el color del revestimiento. En caso de escalones la contrahuella se sugiere sea de otro color para facilitar su detección.



Remover alfombras gruesas o de bordes levantados, si la persona quiere contar con este elemento optar por alfombras vinílicas de 2,5 mm de espesor, que se adhieren solas al piso y son fácilmente lavables.

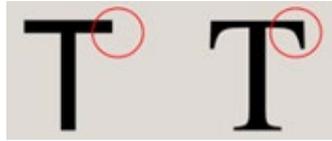


Revisar los **tomacorrientes** de los diferentes ambientes, tanto el estado como su cantidad y ubicación, evitando el uso de alargues. Si no hubiere instalado un disyuntor, colocar uno.

Colocar **barras para sujetarse** en la pared de la ducha y cerca del inodoro (si es necesario); si hubiere bañera, sugerir su reemplazo por receptáculo de ducha y anexar duchador portátil. Colocar tiras antideslizantes en bañeras/ duchas antes que alfombras. También es conveniente equipar el baño con una banqueta o silla resistente, apta para el agua. Se recomienda que en ambientes como la cocina y el baño se evite el uso de pisos brillantes como el porcelanato que, en el caso de derrames de líquidos, su detección sería más dificultosa.

ORIENTACIÓN

Si la persona se desorienta al momento de encontrar sus pertenencias, se sugiere utilizar **apoyos visuales** que en primera instancia serán rótulos o etiquetas identificativas para pasar a fotos del elemento o la combinación de ambos. Para todo apoyo escrito elegir tipografía “sans serif” (palo seco) que es simple y sin remates, en fondo liso y de color contrastante, previa evaluación del tamaño de letra que la persona usuaria alcance a leer.



ORDEN



Es de suma importancia que el entorno le resulte familiar a la persona con demencia, es decir, que permanezca en contacto con objetos conocidos. Si los muebles están saturados de objetos (portarretratos, adornos, cajas, etc.), simplificar su contenido, para ello se recomienda involucrar a la persona en la actividad de ordenar y reubicar. En la misma línea, es importante mantener los ambientes ordenados **libre de objetos, despejando los espacios de tránsito**. Para ello evitar la presencia de macetones, revisteros, jarrones de pie, almohadones de mascotas, etc. En la cocina reubicar ollas y electrodomésticos dejando más accesibles aquellos elementos de uso cotidiano y en estantes o anaqueles más alejados, los que rara vez se utilizan. De esta manera, evitaremos el uso de escaleras o banquetas para su alcance.

ILUMINACIÓN

Brindar prioridad a la iluminación natural respetando el ciclo día /noche, para que la persona con demencia mantenga el ritmo circadiano y así favorecer el descanso nocturno. También debemos asegurar una iluminación adecuada evitando deslumbramientos o, por el contrario, zonas de penumbra que favorezcan la confusión. Si hay pasillos, verificar que haya interruptores de luz al comienzo y al final o colocar luces con sensores de movimiento. De ser viable, instalar dispositivos con iluminación inteligente, por ejemplo, tiras de led de color cálido en peldaños de escaleras que se encienden al subirla. Preferir paredes claras que aporten luz, reemplazando decoraciones que faciliten la confusión. Optar por colores y texturas contrastantes entre paredes y pisos para ayudar con la percepción de la profundidad.

NUEVAS TECNOLOGÍAS

En el afán de simplificar tareas muchas veces se provee a la persona mayor con demencia de dispositivos tecnológicos cada vez más novedosos, pero esto puede ser una intervención desacertada. Es aconsejable que utilice dispositivos con tecnología que ya conoce, su reemplazo por otras más novedosas requerirá un aprendizaje que quizás no pueda lograr, lo que derivará en permanentes pedidos de ayuda y sensación de frustración. Por ejemplo, el reemplazo de un teléfono móvil por otro más moderno con un sistema operativo diferente, o el cambio del operador de cable por otro sistema cuyo control remoto no logra comprender, puede ocasionar serios problemas de adaptación, enojo, sentimientos de frustración y, por consiguiente, el desuso del dispositivo.

ACTIVIDADES COTIDIANAS

En primeras instancias es útil el uso de pizarras y/o ayudas memoria para señalar algo que se quiere recordar, hay personas que ya lo hacen en forma intuitiva como la lista de compras. En otras ocasiones, se recomienda indagar acerca de las actividades habituales y armar juntos un checklist de las actividades del día o de la semana y de los requisitos para su participación. Por ejemplo, para la clase de yoga llevar el carnet del club, una toalla de manos, medias antideslizantes, una botella con agua, etc. Donde solo debiera marcar los ítems a medida que arma su bolso.

Si presenta dificultades para las actividades complejas, se sugiere dividir las en tareas más sencillas, con indicaciones breves y claras.

¿Cómo y cuándo sugerir/indicar que la persona tenga asistencia/supervisión para las AVDs?

En **estadios iniciales** de demencia hay alteración temprana en la ejecución de las llamadas actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), estas son actividades complejas que se realizan en el entorno, generalmente interactuando con otros, y requieren de altas demandas cognitivas y motrices. Intervienen el pensamiento abstracto, la planificación, la toma de decisiones, memoria y concentración (Reed, 2014).

La observación de la ejecución de rutinas diarias de la persona con demencia nos permitirá pesquisar:

- Fallas ejecutivas en el desempeño de las AIVD, entre las más comunes: preparación de alimentos, toma de medicamentos, manejo del dinero, uso del transporte, manejo de agenda (olvido de citas personales, consulta médica).
- Conductas/toma de decisiones que generen riesgo/peligro para la persona. Ej: invitar extraños al hogar.
- Cambios bruscos y notorios en las rutinas: abandono de actividades que eran de importancia para la persona, sin razón aparente (juego semanal de burako, actividad religiosa, grupo de tejido, etc.).

En **estadios más avanzados** de la enfermedad, la afectación funcional incluye: desempeño deficitario en actividades básicas de la vida diaria (ABVD), por ej., falta notoria de arreglo personal, baño, vestimenta no acorde al período estacional, etc. Asimismo, pueden transcurrir con conductas desinhibidas, lenguaje procaz o inapropiado (cuando no era su costumbre). Es importante prestar atención a posibles lesiones, quemaduras, hematomas de los cuales no puede explicar su origen. También se vuelve más frecuente la desorientación espacial fuera y dentro del hogar.

La inclusión de alguien que brinde asistencia/supervisión debiera ser una indicación profesional que inicie cuando los desafíos funcionales a los que se enfrenta ponga a la persona en riesgo tanto hacia sí como hacia terceros.

Su incorporación es un trabajo artesanal basado en el conocimiento que se tiene de la persona con demencia, su temperamento, historia personal, costumbres, como en la observación de su conducta actual (si existen o no ideas paranoides, alucinaciones, etc.). **No existen recetas universales.** Lo importante es que acompañe a la persona en las actividades sin quitarle autonomía y sin solapar actividades que aún puede continuar ejecutando.

Cuando las personas con demencia son incapaces de expresar sus necesidades, deseos y preferencias, pueden responder de forma variada (por ejemplo, se agitan, se vuelven agresivas, desvarían, gritan y/o pegan). Estos comportamientos se denominan **“comportamientos adaptativos”** y ocurren cuando las necesidades no son cubiertas, a menudo porque quienes asisten a la persona no comprenden el significado detrás del comportamiento. **Son comportamientos observables que expresan algo.** Hay que recordar que todo comportamiento tiene un significado (Elliot, 2013).

Quien acompañe debe ser consciente de que hay muchas razones por las que se pueden presentar alguno de estos comportamientos (aburrimiento, soledad, desorientación, dolencias, etc.) por lo que deberá indagar acerca del momento del día en que ocurren, si hay alguna situación que los dispare, cuándo no acontecen, o si se relacionan con hábitos o rutinas del pasado. Es, por lo tanto, muy importante la habilidad de observación de la persona acompañante para pesquisar estas conductas y encontrar la manera de encauzarlas.

Dispositivos de apoyo y cuidado para personas con demencia

¿En qué momento una persona con demencia puede necesitar apoyo o cuidados? Como fue descrito previamente, la dependencia para AVD es lo que de algún modo identifica necesidades de apoyo.

La dependencia es la situación de experimentar dificultad y requerir ayuda para realizar una serie de actividades elementales que se denominan actividades de la vida diaria (AVD). Se clasifican en actividades básicas (ABVD) e instrumentales (AIVD). Las primeras son un grupo muy elemental incluyendo desplazarse dentro de una habitación, usar el sanitario, comer, bañarse y vestirse. Las segundas suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz, por ejemplo, cocinar, desplazarse fuera de la vivienda en medios de transporte y tomar medicamentos. No se incluyen situaciones temporales que podrían ser consecuencia de una enfermedad o accidente con pronósticos de pronta recuperación (Aranco y Sorio, 2019).

Dispositivos o servicios de cuidado

Cualquiera sea su edad o nivel de dependencia, las personas mayores tienen derecho a una vida digna y plena, tal como lo afirma la Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores en su artículo 6: Derecho a la vida y a la dignidad en la vejez:

Los Estados parte adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y el derecho a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días, en igualdad de condiciones con otros sectores de la población.

Conceptualizamos los tipos de servicios de cuidado para personas mayores en dos categorías: los **cuidados en la comunidad y los cuidados institucionales**.

Los **cuidados en la comunidad** son aquellas formas que no requieren que la persona mayor resida en una institución. Entre ellas se encuentran la **teleasistencia, apoyos y cuidados domiciliarios y centros de día**, cualquier **servicio ambulatorio o en domicilio**.

Por otro lado, los **cuidados institucionales** se brindan en las **residencias de larga estadía y viviendas asistidas** que incluyen alojamiento, cuidados, asistencia psicosocial, enfermería, terapia ocupacional, entre otros.

Progresivamente, una persona puede necesitar apoyo y cuidados en **distintos niveles de complejidad**: en domicilio, ambulatorios o permanentes en instituciones. En cualquier estadio podrá necesitar, en caso de intercurencia aguda, internación hospitalaria. Es en el traspaso de un nivel a otro donde los cuidados transicionales cobran mayor importancia.

¿Qué son los cuidados transicionales?

El ingreso en una institución hospitalaria es un punto crítico en la vida de las personas y su entorno. No solo se ve afectada la salud, sino la independencia, la privacidad y la autonomía. Es durante el proceso de internación cuando se produce, por inmovilidad, la posible pérdida de distintos niveles de independencia. El 30% de las personas mayores hospitalizadas sufren declinación funcional al momento del alta y el 20% desarrolla una nueva discapacidad a lo largo del año del alta.

El modelo de cuidados transicionales para personas mayores con multimorbilidad está constituido por un conjunto de acciones destinadas a **asegurar la coordinación y continuidad de cuidados de la atención de salud**. Es un proceso progresivo que pretende prevenir las complicaciones que se aceleran con los cambios de dispositivo. Esas acciones de coordinación y de correcta transición de cuidados deben ser de comienzo temprano, desde el ingreso hospitalario, y flexible para garantizar la adaptación a lo largo de las diferentes fases y ámbitos de atención.

La transición de cuidados abarca la planificación del alta, el seguimiento estructurado y la coordinación entre los diferentes profesionales de la salud y tiene por objetivo:

- Disminuir las reinternaciones.
- Mejorar la funcionalidad y calidad de vida.
- Mejorar la satisfacción de la persona y su familia.
- Disminuir los costos.

Abarca una gama de servicios diseñado para promover la seguridad y la transferencia de personas de los distintos niveles de atención. Requiere el traspaso de información detallada acerca de objetivos, preferencias y estado biopsicosocial de la persona (Malone, 2015; Le Berre, 2017).

En resumen, la demencia es una enfermedad progresiva que puede requerir apoyo o cuidados en diferentes momentos de su evolución. Estos dispositivos de cuidado pueden ser comunitarios o institucionales. El **traspaso de un dispositivo a otro** puede estar intermediado por lo que se llaman **cuidados transicionales** y su mayor necesidad aparece cuando, en el transcurso de la enfermedad, intercorre con algún evento agudo social o de salud que interfiera y corte el equilibrio poniendo en jaque a la estructura de cuidado.

En Argentina, el cuidado puede darse en el ámbito familiar (cuidadores informales) o dentro de un sistema de cuidado; PAMI absorbe la mayoría de la oferta de servicios de salud y sociales orientados a las personas mayores. La prestación de servicios a las personas afiliadas es directa. También ofrece servicios en los que se prestan cuidados a largo plazo: como son los centros de día y las residencias de larga estadía. Otorga subsidios para cuidadores/as en el domicilio en caso de que la persona lo requiera, como así también transferencias monetarias para las personas afiliadas con las necesidades básicas insatisfechas. Se da una atención progresiva a las personas mayores, según lo requieran y se prioriza que pase el mayor tiempo posible en su domicilio, siendo la residencia de larga estadía el último eslabón.

El cuidado de los cuidan profesionalmente

La sobrecarga del cuidador o síndrome de *burn out*

Luego de haber desarrollado estrategias y dispositivos para preservar autonomía, sistema de cuidado y cuidados transicionales, nos dedicaremos a describir, pesquisar y poder intervenir en la sobrecarga del cuidador/a, ya que es importante brindar cuidados tanto en el entorno ambiental como en el entorno social.

El “Síndrome de *burn out*” es una manifestación que se puede observar en todo tipo de trabajo, aunque aquí nos detendremos en uno de los empleos con mayor exposición a factores desencadenantes como son aquellos en los que se brinda asistencia directa en salud: en particular, el cuidado de personas con demencias.

El psicólogo norteamericano Herbert Freudenberger (1973) describió este síndrome como una **patología psiquiátrica que experimentaban algunos profesionales cuyo objeto de trabajo son personas que sufren**; así vivencian un alto estrés laboral manifestado como una experiencia de agotamiento, decepción y pérdida de interés por el trabajo. El autor lo define como: “el agotamiento de energía experimentado por los profesionales, cuando se sienten sobrepasados por los problemas de los demás”.

Es entonces el **resultado** de un trabajo excesivo, un esfuerzo desmesurado para concretar alguna expectativa u objetivo poco realista impuesto por uno mismo, por la institución o por los valores de la sociedad; acompañado por una **postergación de las necesidades personales**.

¿Cuáles son sus síntomas?

Los síntomas que se presentan son físicos, emocionales y conductuales; y, a pesar de que hacemos una distinción, se relacionan íntimamente. Maslach y Jackson (1982) los describen como agotamiento emocional, despersonalización y disminución en la realización personal del trabajo.

Agotamiento emocional: aparecen dolencias diversas como resfríos, cefaleas, trastornos gastrointestinales, contracturas musculares y caídas. Se dan problemas de insomnio o para conciliar el sueño, dificultad para concentrarse, aparece la ansiedad, irritabilidad y olvidos. Todo esto impacta en el rendimiento laboral.

Se vivencia un sentimiento de fatiga crónica, falta de energía y de entusiasmo; la persona siente que está sobrepasada y agotada, siente que no puede dar más de sí misma. Así se cuestiona el valor de los propios esfuerzos. Se pierde la confianza en sí y siente que no tiene nada para dar.

Despersonalización: se refiere a la percepción negativa que desarrolla el profesional hacia las personas con las que trabaja; resentimiento, angustia y negativismo son dirigidos hacia los pares, la institución y también hacia las personas y sus familias. El sujeto afectado se relaciona con los demás en forma despersonalizada, con insensibilidad y conductas hostiles. Aparece una actitud cínica, distante y fría hacia ellos. Estos recursos son consecuencia de un estilo de afrontamiento evitativo que suponen una forma de aliviar la tensión experimentada. Hay una crítica exacerbada de todo su ambiente y de todos los demás.

Disminución de la realización personal en el trabajo: se refiere a la declinación en el propio sentimiento de competencia y en la ejecución de sus tareas. Hay una tendencia del trabajador a autoevaluarse de forma negativa. Las personas se sienten infelices consigo mismas, insatisfechas con su desarrollo profesional, experimentan una declinación en el sentimiento de competencia y de éxito en su trabajo y en su capacidad de interactuar con las personas. Todo esto repercute en una baja tolerancia a soportar un incremento en la demanda de trabajo, ya sea que surja por el empeoramiento de la sintomatología de la persona con demencia, demandas institucionales o por familias de difícil manejo. Se vuelven, entonces, rígidos, inflexibles, cerrados a intervenciones lo que se traduce en una baja productividad, una incapacidad para soportar la presión y una pobre autoestima.

Se instala un círculo vicioso de aislamiento y conductas autodestructivas que agravan el grado de *burn out*.

Se observa que estos factores están en constante relación, ya que el cansancio físico aparece como facilitador para la aparición de enfermedades, accidentes, etc. También los síntomas físicos se van a combinar con las manifestaciones producto del cansancio emocional. Finalmente, el cansancio psíquico se manifiesta por el desarrollo de actitudes negativas sobre sí mismo, el trabajo y la vida en general, incluyendo una baja de la autoestima y sentimientos de inferioridad, ineficacia e incompetencia, sienten que no saben cómo encarar las dificultades.

Los **síntomas observables** relacionados con el lugar de trabajo son: ausentismo, falta de rendimiento, pobre comunicación interpersonal, falta de concentración y aislamiento entre otros.

Este síndrome siempre debe entenderse como una combinación de elementos o factores objetivos y ambientales, tanto laborales, sociales y económicos, así como características personales propias de cada sujeto.

Intervenciones para reducir el riesgo o prevenir su aparición

En el caso del Síndrome de *burn out*, al ser una instancia multicausal, hay que desarrollar y evaluar intervenciones que combinen un enfoque individual y organizacional.

Dentro de un tratamiento individual del síndrome se debe incluir un abordaje médico y psicoterapéutico, se deben generar cambios en las rutinas de alimentación, sueño y actividad física. Así como también generar espacios de esparcimiento.

El **descanso** es fundamental, pero muchas veces los sentimientos de culpa impiden esta indicación. Muchos de los aspectos a trabajar en espacios individuales y grupales se relacionan íntimamente con competencias adquiridas y desarrolladas en la formación que amortiguan el interjuego de variables que pueden provocar la aparición del síntoma.

Se debe trabajar sobre la **reeducción de los hábitos de trabajo** y aprendizaje de control de estrés, mayor claridad en las tareas asignadas, tanto de uno mismo como de otros profesionales, trabajar sobre las limitaciones propias y organizacionales. Se debe enseñar a confiar en sus capacidades, cómo abordar los sentimientos de enojo, culpa e ineficacia.

También se sugiere la conformación de **grupos de apoyo o grupos de reflexión**. Estos constituyen espacios que favorecen el intercambio de información y de apoyo emocional y técnico entre los afectados por problemas similares. Brindan sentimientos de compañía a través de la identificación con las vivencias compartidas, permitiendo expresar sentimientos en común

También, a nivel grupal y organizacional, es beneficiosa la implementación de **programas de prevención**, y conformar espacios de trabajo conjunto con el objetivo de mejorar el ámbito de trabajo y el clima organizacional. Dentro de estos marcos, se busca fijar objetivos y roles claros, determinar responsabilidades específicas, fijar pautas de trabajo que eviten la sobrecarga y mejora la comunicación organizacional.

Desde las organizaciones se debe apuntar a reducir la frecuencia de aparición de factores de riesgo, colaborando en la implementación de estrategias para abordar problemas que se les pueden presentar a las personas cuidadoras y, por otro lado, trabajar en potenciar e introducir factores de protección que compensen o amortigüen a las situaciones estresantes.

El trabajo en equipo permitirá evitar que toda la responsabilidad recaiga en la persona cuidadora, a fin de resolver situaciones de manera integral a partir de un abordaje interdisciplinario.

A partir de estas intervenciones, la persona que cuida podrá experimentar el sentirse competente, el saberse eficaz. Este sentimiento se fundamenta en saber lo que hay que hacer, centrado en su propia formación –y poder hacerlo–, referida al ámbito de desempeño ya sea una residencia o un domicilio.

En el caso de los/as cuidadores/as informales que se encuentran en el domicilio de la persona con demencia, se sugieren, específicamente, los grupos de apoyo para familiares como recursos de afrontamiento y apoyo para la persona cuidadora.

Poder cuidarse

Algo fundamental a transmitir como estrategia de intervención es la importancia del **autocuidado**. Ser un buen cuidador profesional y responsable no implica tomar más responsabilidades o más tareas de las que le corresponden.

Para poder desempeñarse óptimamente, además de la formación, la dedicación y el esfuerzo cotidiano, el cuidador o la cuidadora debe sentirse bien. Es la base de cualquier tarea y sobre todo de la que está expuesta a un desgaste emocional y físico.

Cuidarse a sí mismo implica:

- Tomar conciencia de la necesidad e importancia de cuidarse y aprender cómo hacerlo, así como destinar el tiempo y los recursos para hacerlo: reservar tiempo y espacio para las cosas que nos gustan o nos hacen disfrutar porque permiten desconectarnos del trabajo, como son los hobbies, los encuentros con amigos y familias, salidas, etc.
- Poner en juego sus propias percepciones de los estresores del ambiente, tanto laboral como social y de sus propias competencias o recursos para enfrentar situaciones estresantes.

- Aprender a respetarse a sí mismo/a y, por lo tanto, a vivenciar un mayor bienestar emocional y físico.

Entendiendo al síndrome de *burn out* como un proceso, en el cual actitudes y manifestaciones van apareciendo de manera insidiosa y continua, es fundamental poder intervenir desde la **prevención**, identificando factores de riesgo, detectando situaciones estresantes, y así generar cambios e intervenir evitando consecuencias más graves. Es importante tener en cuenta que el síndrome de *burn out* **no es una situación de estrés aislada**, sino que es la consecuencia de una sucesión de situaciones, así como la combinación y el interjuego de características propias del ámbito laboral, personalidad del cuidador/a, su formación y aptitud.

Resulta mucho más fácil que la persona se cuide así misma si el ambiente la cuida, es decir, si la persona siente que puede desarrollarse, que es respetada y reconocida.

Conclusiones

Hemos visto que el lugar marca la diferencia entre formas de transitar el envejecimiento. Debemos tener en cuenta el sentimiento de pertenencia, la identidad asociada a un lugar o a sus objetos, manteniendo la significación de los espacios y las cosas y, al mismo tiempo, tomar decisiones sobre vivienda y circulación seguras.

El proceso de deterioro de una persona con demencia, puede ser largo y progresivo, por lo que contar con una batería de herramientas de cuidados, desde los domiciliarios hasta los que se obtienen en las Residencias de larga estadía, pasando por los transicionales es fundamental. En razón de la importancia y la adecuación de los cuidados en cada momento de la enfermedad, las personas a cargo deben tener una formación sólida y una experiencia suficiente, para trabajar en las mejores condiciones y evitar la situación de *burn out*, tan común por el exceso de tareas y el estrés implicado.

En síntesis, el cuidado de una persona con demencia requiere un ambiente adaptable a las distintas circunstancias que se vivan en él y realizado por personas capacitadas en el tema, quienes, a su vez, sepan autocuidarse para que su trabajo sea satisfactorio desde lo personal y desde lo profesional.

Bibliografía

Aranco, N. y Sorio, R. (2019). Envejecimiento y atención a la dependencia en Uruguay. Nota técnica del BID; 1615.

Bleger, J. (1996). Psicohigiene y psicología Institucional. Buenos Aires: Paidós.

Bonifacio, A., Jaskilevich, J. y otros. (2011). Módulo sobre Deterioro Cognitivo. Ficha de la Cátedra de la Facultad de Psicología de la UBA.

Croas, R.; Fernández Colmeneros, L.; (2013). Modelos comunitarios e institucionales de gestión gerontológica. 3ª. ed. Mar del Plata: UNMDP/Ministerio de Desarrollo Social.

Durante Molina, P. y Tarrés, P. (2010). Terapia Ocupacional en Geriátría. Principios y práctica. Madrid: Elsevier.

Elliot, G. (2013). Montessori Methods for Dementia. Center for Applied Research in Dementia

Freudenberger, H. (1974). Staff burnout. Journal of Social Issues; 30, pp. 159-165.

Gil-Monte, P.R. y Peiró, J.M (1997). Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse. Madrid: Síntesis.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es.

Iacub, R. (2011). Identidad y Envejecimiento. Buenos Aires: Paidós.

Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez-Roca.

Le Berre M. (2017). Impact of Transitional Care Services for Chronically Ill Older-Patients: A Systematic Evidence Review. JAGS.

López, F. A. (2016). La accesibilidad en evolución: la adaptación persona-entorno y su aplicación al medio residencial en España y Europa. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.

Malone, M.; Capezuti, E. y Palmer, R. (2015). Geriatrics Models of Care. Bringing 'Best Practice' to an Aging America.

Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. Revista Clínica de Medicina de Familia, 13(1), pp. 97-100.

Organización Mundial de la Salud (2016) Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Disponible en https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1

Reed, K. (2014). Quick Reference to Occupational Therapy. Pro.

Roqué, M. (2010) Manual de cuidados domiciliarios: nuevos paradigmas en políticas sociales. Nuevos escenarios gerontológicos. Buenos Aires: Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia/Ministerio de Desarrollo Social.

Roqué, M. y Fassio, A. (2012). Gerontología comunitaria e institucional (3da ed.). Mar del Plata: UNMDP/Ministerio de Desarrollo Social.

Sánchez González, D. (2015). Ambiente físico-social y envejecimiento de la población desde la gerontología ambiental y geografía: Implicaciones socioespaciales en América Latina. Revista de geografía Norte Grande, 60, 97-114. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-34022015000100006>.

Zolotow, D. (2011). Hogares de ancianos transformaciones posibles para un buen envejecer. Revista Debate Público – Reflexión del trabajo social



Módulo 7:

Alcances y desafíos de la Ley de Salud Mental en Personas Mayores



Leonardo Ariel Gorbacz

Psicólogo (UBA). Integró el servicio de salud mental del Hospital Regional Ushuaia entre 1991 y 2005. Diputado Nacional 2005-2009. Autor de la ley nacional de salud mental 26.657, ley nacional de enfermedades poco frecuentes 26.689, y co-autor de la ley de regulación de medicina prepaga 26.682. Secretario Ejecutivo de la Comisión Nacional Interministerial en políticas de salud mental y Adicciones (CONISMA) de 2013 a 2015. Jefe de gabinete de ministros del gobierno de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur de 2015 a 2019. Desde 2019 se desempeña como Director Nacional de protección de grupos en situación de vulnerabilidad de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación.

Alejandro Domingo Robino

Abogado (Universidad Nacional de Rosario). Especialista en Seguridad Social (Universidad Nacional de La Plata). Gerente de Políticas de Cuidado, Secretaría General de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado del INSSJP-PAMI. Máster en Dirección y Gestión en Sistemas de Seguridad Social (Universidad de Alcalá, España - OISS). Miembro de la Asociación Latinoamericana de Gerontología Comunitaria (ALGEC). Diplomado en Derechos Humanos de las Personas Mayores (INSSJP-PAMI). Coordinador de Despacho de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación (2007-2019). Disertante en Jornadas, Seminarios y Congresos nacionales e internacionales sobre derechos humanos, gerontología comunitaria, atención a la dependencia, entre otras.

Introducción

La población de personas mayores es diversa, así como lo son las experiencias vividas durante el curso de su vida y los cambios asociados al proceso de envejecimiento, incluidos los cambios sociales, fisiológicos y psicológicos. El incremento sostenido del envejecimiento poblacional exige cambios en la estructura de los sistemas y los servicios para poder tomar medidas que respondan adecuadamente a las necesidades de las personas de 60 y más años de edad. En este sentido es de gran importancia contar con marcos legales integrales que protejan los derechos humanos de las personas mayores.

En este marco, cabe destacar en nuestro país la adopción de la Ley N° 27.360 aprobatoria de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIDHPM). Representa el primer instrumento específico y de carácter vinculante referente a la promoción y protección jurídica de los derechos humanos de este grupo etario. Asimismo, la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 asegura el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas y los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental.

Del mismo modo, cabe añadir que la Asamblea General de Naciones Unidas emitió en 2015 la Resolución N° 70/1 que, con el lema “Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”, propuso una mirada humanística y plural, planteando una serie de desafíos que deberán lograrse para 2030, entre los cuales incluyó la premisa de que “nadie debe quedar atrás”, por lo cual los Estados miembro deberán generar planes y políticas que incluyan a las personas mayores.

Esta Agenda establece 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) u objetivos globales interconectados diseñados para ser un “plan para lograr un futuro mejor y más sostenible para todos”. Entre ellos podemos destacar el ODS 3 referente a “Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades”¹.

Conforme datos de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), uno de cada cuatro personas latinoamericanas será mayor de 60 años en 2050. Esto convierte al envejecimiento poblacional en América en uno de los más acelerados en comparación con otras regiones del mundo. Con el fin de prepararse para este cambio y transformar el envejecimiento poblacional en una oportunidad para una vida más larga y con más salud, es necesaria una respuesta inmediata y acciones lideradas por los países².

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) la proporción de personas mayores está aumentando rápidamente en todo el mundo. Según se calcula, entre 2015 y 2050 la proporción casi se duplicará, de 12 a 22%. Más de un 20% de las personas que superan los 60 años de edad sufren algún trastorno mental o neural y el 6,6% de la discapacidad en ese grupo etario se atribuye a trastornos mentales y del sistema nervioso.

Estos trastornos representan en la población mayor un 17,4% de los años vividos con discapacidad. La **demencia** y la **depresión** son los trastornos neuropsiquiátricos más comunes en ese grupo de edad. Los trastornos de **ansiedad** afectan al 3,8% de la población de edad mayor y los problemas por **abuso de sustancias psicotrópicas**, casi al 1%; asimismo, aproximadamente una cuarta parte de las muertes por daños autoinfligidos corresponden a personas de 60 años de edad o mayores³.

Aunque la mayoría de las personas mayores tienen una buena salud mental, muchas corren el riesgo de presentar trastornos mentales, enfermedades neurológicas o problemas de consumo de sustancias, además de otras afecciones, como la diabetes, la hipoacusia o la artrosis. Por otra parte, a medida que envejecemos aumentan las probabilidades de que padezcamos varias afecciones al mismo tiempo.

La **salud mental es un problema de salud pública** que, sin lugar a dudas, debe ser abordado a través de acciones estratégicas. En la Región de las Américas, los trastornos mentales, neurológicos, por uso de sustancias y el suicidio representan más de un tercio del total de años vividos con discapacidad, siendo **los trastornos depresivos la principal causa de discapacidad**.

Este problema se agravó durante la pandemia de COVID-19, que aumentó los nuevos casos de afecciones de salud mental y empeoró las preexistentes. Por un lado, la compleja coyuntura afectó a la salud mental de las personas y, por el otro, los servicios de salud mental, neurológicos y de abuso de sustancias se vieron duramente afectados o interrumpidos, dada la necesidad de priorizar la atención a la emergencia.

En vías de fortalecer el abordaje de esta problemática desde una perspectiva integral y acorde con la Ley N° 26.657, el Ministerio de Salud de la Nación desarrolló el **Plan Nacional de Salud Mental 2021-2025**, a través de un esfuerzo colaborativo entre distintas áreas de gobierno, de la sociedad civil y de organismos de cooperación, entre los que se encuentra la representación en Argentina de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). Su objetivo radica en abordar el tema a través de acciones que incluyen el fortalecimiento de

los servicios de salud mental en el primer nivel de atención, la rectoría de salud mental, la inclusión social, la promoción y prevención y la transformación de prácticas, entre otras.

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

El fenómeno del envejecimiento y el consecuente incremento absoluto y relativo de la población mayor es una tendencia mundial que está influyendo no solo en la economía, la planificación del desarrollo y las políticas sociales, sino también en los ordenamientos jurídicos de los Estados que ratifican –a través de sus normativas internas– este instrumento de carácter vinculante y específico sobre la protección de derechos humanos de las personas mayores.

En el sentido expuesto, cabe recordar que el documento preparatorio realizado para la “Cuarta Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores en América Latina y el Caribe” (CEPAL, 2017) determinó las implicaciones económicas y sociales que el fenómeno del envejecimiento aparece. Al respecto, se observa que el vertiginoso envejecimiento de la población exige acciones inmediatas que garanticen la distribución justa de los recursos para responder, adecuadamente, a las necesidades de todos los grupos etarios, y para ello se requiere un cambio de actitud, tanto desde las políticas públicas y buenas prácticas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas mayores, como así también la inclusión efectiva de las personas de edad, que garanticen el ejercicio de sus derechos humanos.

A lo largo de la vida son muchos los factores sociales, psíquicos y biológicos que determinan la salud mental de las personas. Además de las causas generales de tensión con que se enfrenta todo el mundo, muchas personas mayores se ven privadas de la capacidad de vivir independientemente por dificultades de movilidad, dolor crónico, fragilidad u otros problemas mentales o físicos, de modo que necesitan asistencia a largo plazo. Todos estos factores pueden ocasionarles aislamiento, pérdida de la independencia, soledad y angustia⁴.

La demencia y la depresión de las personas mayores constituyen un problema de salud pública. La OMS indica que la demencia puede entenderse como un síndrome que se caracteriza por la mengua de la memoria y la capacidad de pensar, trastornos del comportamiento e incapacidad para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Como se mencionó, en Argentina se aprobó la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores a través de la Ley N° 27.360. La Convención insta a los Estados parte y a los demás actores vinculados a la materia a cooperar en miras a la protección y promoción de los derechos de la persona mayor y de su desarrollo integral. Asimismo, cabe destacar que el 9 de noviembre de 2022 se sancionó la Ley N° 27.700, mediante la cual se otorgó jerarquía constitucional a esta Convención.

En el cuerpo normativo de este instrumento se encuentra incorporado, entre otros, el derecho a la vida y a la dignidad en la vejez, el derecho a la salud, el derecho a la independencia y autonomía y el derecho a los cuidados de largo plazo; derechos que hasta ese momento no contaban con un instrumento específico que los receptara.

El artículo 19 de la CIDHPM (Derecho a la salud) establece que “La persona mayor tiene derecho a su salud física y mental, sin ningún tipo de discriminación”, y agrega que:

Los Estados Parte deberán diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social.

Asimismo, el precepto normativo establece que, para hacer efectivo este derecho, los Estados Parte se comprometen a tomar, entre otras, las siguientes medidas:

Asegurar la atención preferencial y el acceso universal, equitativo y oportuno en los servicios integrales de salud de calidad basados en la atención primaria, y aprovechar la medicina tradicional, alternativa y complementaria, de conformidad con la legislación nacional y con los usos y costumbres (...). Formular, implementar, fortalecer y evaluar políticas públicas, planes y estrategias para fomentar un envejecimiento activo y saludable (...). Promover el desarrollo de servicios socio-sanitarios integrados especializados para atender a la persona mayor con enfermedades que generan dependencia, incluidas las crónico-degenerativas, las demencias y la enfermedad de Alzheimer.

Efectivamente, y como lo estableciera la jurisprudencia argentina, cobra relevancia señalar la necesidad de tener presente que el colectivo de las personas mayores es uno de aquellos que, por imperio constitucional, resulta destinatario de una mayor protección por parte del ordenamiento jurídico (art. 75 inc. 23 Constitución Nacional Argentina), y hoy se cuenta con un marco normativo excepcional para brindar esta protección.

Capacidad jurídica y personas mayores

Resulta menester analizar brevemente esta temática que suele suscitar controversias en algunos sectores de la doctrina. Por ello, impera comprender que las personas mayores gozan jurídicamente de los mismos derechos, libertades y deberes civiles y políticos constitucionales que los demás ciudadanos. Solo una sentencia judicial podrá privarlos de gozar alguno de ellos, en los términos y extensión que el juez establezca (Ques, 2015).

Las premisas de “igual reconocimiento como persona ante la ley” y de “reconocimiento de la capacidad jurídica” constituyen principios fundamentales de los Derechos Humanos. Conforme el principio de igualdad jurídica, todas las personas, sin distinción, tienen derecho a igual protección de la ley. Se trata de un derecho transversal a todas las personas que, además de estar receptado en los principales instrumentos internacionales de Derechos Humanos, se encuentra manifiestamente consagrado en el artículo 16 de la Constitución Nacional argentina, como así también en la mayoría de las normas fundamentales de los países de la región.

El reconocimiento de **la capacidad jurídica es el derecho de las personas a tomar decisiones por sí mismas en todos los aspectos de la vida**. Es un derecho que, a la vez, actúa como condición esencial para poder ejercer y exigir los demás derechos; de ahí la importancia de su reconocimiento y protección. La negación o restricción de la capacidad jurídica implica que la persona no podrá realizar por sí misma actos civiles, comerciales, administrativos ni judiciales (como votar, manejar sus bienes, escoger o negarse a un tratamiento médico, por ejemplo)” (Huenchuan y Rodríguez, 2014).

Existen dos nociones relacionadas con el concepto de capacidad de las personas que, independientemente de cómo se denomine en las legislaciones internas de cada Estado, representan las acepciones más destacadas:

- **La capacidad de derecho:** constituye la posibilidad de ser titular de derechos y deberes. En este sentido, les corresponde a todas las personas.
- **La capacidad de ejercicio:** constituye la posibilidad de ejercer por sí mismo los derechos y deberes que corresponden como ciudadano. Por lo tanto, como principio general, todas las personas pueden hacer valer sus derechos, cumplir sus obligaciones y, en general, tomar sus propias decisiones sobre cómo conducir su vida y sus bienes.

Considerando lo anterior, la capacidad jurídica es un principio fundamental que le corresponde a todas las personas. La persona mayor, como cualquiera que alcance la mayoría de edad, tiene **plena capacidad jurídica, que solo puede ser limitada a través de un procedimiento de determinación de capacidad de carácter excepcional**, sobre determinados actos y en beneficio de la persona.

En todos los casos, se debe requerir la **intervención judicial** que deberá atender estrictamente a la opinión de profesionales de salud antes de tomar decisión sobre la determinación de la capacidad, y **esta limitación podrá ser suplida por los apoyos mínimos indispensables** que realizarán los actos de administración o disposición que, específicamente, se determine en sede judicial. Se entiende como “apoyo” a aquellas medidas, personas o tecnologías que faciliten la toma de decisiones pertinentes para administrar, disponer bienes o formular contratos, permitiendo la comprensión y comunicación de los actos referidos.

La limitación de la capacidad debe ser excepcional, pero esto **no implica una declaración de incapacidad en términos absolutos**, ya que esta declaración será la última instancia que un juez podrá determinar y, en este caso, se deberá designar un curador o curadora o representante legal. Esta declaración debe ser revisada judicialmente y en ningún caso puede tener carácter permanente.

Cabe destacar que **solamente se podrá declarar la incapacidad cuando la persona no pueda relacionarse con quienes la rodean y no pueda manifestar lo que quiere o lo que no quiere por ningún medio de comunicación**. Para llegar a la declaración de incapacidad es necesario demostrar que el sistema de apoyos no funciona.

La CIDHPM destaca en su Preámbulo que la persona mayor tiene los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas, y que estos derechos, incluido el de no verse sometida a discriminación fundada en la edad ni a ningún tipo de violencia, dimanen de la dignidad y la igualdad, que son inherentes a todo ser humano.

La capacidad jurídica de las personas mayores tiene íntima vinculación con el reconocimiento de igualdad ante la Ley con el resto de las personas y la no discriminación por motivos de edad, puesto que estos principios hacen al goce efectivo del derecho a la vida y el derecho a vivir con dignidad en la vejez en igualdad de condiciones con otros sectores de la población.

La CIDHPM refiere a la protección de estos derechos de modo directo e indirecto en sus artículos 5, 6 y 7, entre otros, pero la recepción de este derecho de modo explícito se encuentra en su artículo 30, al establecer que “la persona mayor tiene capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Asimismo, establece que “los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a la persona mayor al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica (...) y asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos”⁵.

Debe tenerse presente que la persona mayor goza -como principio general- de capacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y, sólo excepcionalmente, en su beneficio y con miras a la promoción de su autonomía y la protección de dichos derechos podrá, fundadamente, limitarse esa capacidad en el marco de un proceso donde se garantice la interdisciplinariedad de la intervención estatal, la intermediación y la participación de la persona interesada en calidad de parte y siempre contando con asistencia letrada.

Conforme con los supuestos aludidos, **las restricciones al ejercicio de la capacidad deben ser particulares**, esto es, para un **determinado acto o actos** que se correspondan con aquellos ámbitos de derechos que pueden verse lesionados y que, en consecuencia, han de estar específicamente determinados en una sentencia judicial o taxativamente establecidos en la normativa de un ordenamiento jurídico determinado, **conservando el principio de capacidad con relación a los actos que no han sido expresamente restringidos**.

En este punto, resulta interesante rescatar las conclusiones jurisprudenciales de un fallo de la justicia española, similar a otros casos en Argentina:

Es así que la llegada a un estadio etario como consecuencia del cual la persona requiere contención familiar y atención médica, no significa la inevitable ubicación de sus derechos dentro un proceso tutelar y su sustitución por terceros. Por el contrario, las dolencias y afecciones propias de la edad avanzada no pueden convertirse por sí solas en fuente de disminución de la capacidad civil, en tanto, de ser así, la ley habría contemplado límites de edad máxima para la capacidad⁶.

Las conclusiones jurisprudenciales aludidas son contundentes en cuanto reflejan que el concepto de persona mayor no puede ni debe ser asociado a incapacidad o disminución de capacidad en ningún caso.

La Ley Nacional de Salud Mental

A través de la historia de la humanidad, el tratamiento que se le ha dado a las personas con padecimientos mentales ha ido variando conforme a las distintas concepciones con que se intentaron comprender distintas formas de estar en el mundo que no eran las esperables para las sociedades. La hoguera, el destierro o el encierro han sido distintas maneras de responder a la irrupción de comportamientos disruptivos según la época.

Pero más allá de esos cambios, se mantuvo en esencia la lógica de la exclusión y el control como formas prioritarias de respuesta social frente al fenómeno del padecimiento mental, aún hasta la actualidad.

En 2007, el CELS y MDRI publicaron el informe “Vidas arrasadas. Derechos humanos y salud mental. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos”, en el que reflejan la situación de 25 mil personas que se encuentran “detenidas” en instituciones psiquiátricas de todo el país.

Más de un 80 por ciento de estas personas son encerradas durante más de un año, y muchas lo son de por vida. Dos tercios de las camas psiquiátricas pertenecen al sistema público. A pesar de que en muchas partes del mundo se han clausurado los grandes asilos psiquiátricos, el 75 por ciento de las personas en el sistema argentino de salud mental público se encuentran detenidas en instalaciones de 1000 camas o más. Este informe registra graves hechos de abuso y negligencia en las instituciones psiquiátricas argentinas, y documenta, incluso, casos de personas que han muerto incineradas en celdas de aislamiento, que han sido sometidas a la privación sensorial mediante el aislamiento por un largo período de tiempo y que han sufrido actos de violencia física y sexual. El informe también detalla condiciones de vida peligrosas e insalubres, tales como la falta de agua en los baños, ausencia de cloacas, amenazas a la seguridad y riesgos de incendio en las instituciones.

Ante la ausencia de políticas públicas sostenidas a nivel federal y la falta de legislación adecuada, ha ido creciendo un sistema basado más en el prejuicio de la peligrosidad que en una concepción sanitaria y de derechos. El resultado ha sido el crecimiento permanente de la cantidad de personas internadas por cada vez más tiempo, en un sistema que transforma los episodios agudos en situaciones crónicas, en lugar de procurar un estado de salud para las personas y sus familias.

Así, en el campo de la salud mental existen **dos problemas graves**: por un lado, muchas **personas con necesidad de tratamiento en salud mental no acceden a ningún servicio**, pero en el otro extremo, **muchas personas acceden a un sistema que las deja atrapadas**, a menudo de por vida, en instituciones donde poco a poco van perdiendo su dignidad humana, su libertad, su capacidad de autovalimiento y sus redes sociales-familiares.

Esta realidad, denunciada claramente en el informe “Vidas arrasadas”, pero también en distintos espacios académicos y de derechos humanos por activistas comprometidos, resulta incompatible con la vida democrática y el estado de derecho.

Para modificar este estado de situación hubo intentos de reformas, a veces a escala provincial como por ejemplo el caso de Río Negro en la década del '90, o a veces a escala institucional, con iniciativas como el servicio de salud mental del Hospital de Lanús bajo la coordinación del Dr. Mauricio Goldenberg. También, en el retorno de la democracia, iniciativas nacionales de reforma como la llevada adelante por el Dr. Vicente Galli, recientemente fallecido.

Esos intentos se han ido fortaleciendo o debilitando de acuerdo al contexto político del país: la dictadura, obviamente, no solo frenó esos intentos de reforma, sino que persiguió a sus promotores por considerarlos “subversivos”.

Entre 2007 y 2010, contemporáneo a otros procesos de ampliación de derechos y diseño de políticas públicas de inclusión de sectores postergados de la sociedad, se dio en nuestro país un debate alrededor de una propuesta de ley nacional de salud mental basada en un enfoque de derechos.

Ese debate fue amplio, participativo y extendido en el tiempo. No solo diputados, y luego senadores, pudieron participar, sino también organizaciones de personas usuarias de los servicios de salud mental, profesionales, activistas por los derechos humanos, abogados, jueces, académicos y operadores. También fueron convocados la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y referentes de otros países que también enfrentaron el mismo problema. En representación del Poder Ejecutivo nacional, tomó protagonismo la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación a cargo en ese momento del Dr. Eduardo Luis Duhalde, quien en sintonía con las demandas de organismos de Derechos Humanos apoyó fuertemente la necesidad de legislar para establecer los derechos que todas las personas deben tener frente al sistema de salud mental.

Los aportes realizados en esos debates fueron volcados en el proyecto original, y finalmente aprobados por unanimidad en la Cámara de Diputados en 2009 y en Senadores en 2010.

Luego de un nuevo proceso de participación, en 2013 se aprobó por Decreto N° 603 la reglamentación, que vino a poner definitivamente en marcha el proceso de **implementación de la ley 26.657**.

Uno de los primeros efectos que tuvo la aprobación de la ley fue la creación de una Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, y un ámbito federal de articulación llamado COFESAMA (Consejo Federal de Salud Mental y Adicciones).

Después de mucho tiempo, la Argentina se disponía a desarrollar una política pública federal para dar respuesta a la problemática de la salud mental desde una perspectiva de derechos humanos.

Principales ejes de la ley nacional 26.657

La ley parte de dos **ideas centrales**, contenidas en el artículo 3°:

1. El **principio de la presunción de la capacidad jurídica de todas las personas**, que sustituye la presunción de peligrosidad que venía operando implícitamente en el sistema histórico. Es decir, establece que, por principio, todas las personas son consideradas capaces de auto valerse y tomar sus propias decisiones, incluso cuando tengan un diagnóstico o un historial de hospitalización por razones de salud mental.
2. La definición de la **salud mental como un proceso dinámico y multideterminado**, que sustituye así la idea prevalente de que los padecimientos mentales son inmodificables y de origen exclusiva o predominantemente biológico.⁸

Estas dos definiciones, por constituir cambios paradigmáticos –y por lo tanto estructurales–, **obligan a modificar el sistema de atención en salud mental** en su conjunto.

Las modificaciones, orientadas a cumplir con este cambio de paradigma y a garantizar los derechos que se establecen en el artículo 7°⁹, se pueden sintetizar en **cuatro grandes ejes**, a saber: interdisciplina, intersectorialidad, desmanicomialización y desjudicialización.

a. La interdisciplina

Al definir que el proceso de salud-padecimiento mental está determinado por “componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos”, estamos necesariamente obligados a replantearnos la lógica de conformación de los equipos y su lógica de funcionamiento. Si bien, en su mayoría, los servicios e instituciones de salud mental han incluido, además de a los médicos psiquiatras, otras profesiones (centralmente psicólogos). Sin embargo, bajo el paradigma implícito de que los padecimientos mentales tienen causas biológicas –aunque no se pudieran determinar con claridad–, el rol del médico ha tenido preponderancia, tanto para conducir los equipos como para tomar las decisiones centrales en torno a los tratamientos.

A partir del cambio establecido en la ley, no solo se da un fuerte impulso a la conformación de equipos con profesionales de distintas disciplinas (psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, musicoterapeutas, acompañantes terapéuticos, enfermeros, operadores, talleristas, abogados, etc.), sino que se establece que cualquiera de ellos puede coordinar los equipos e instituciones si es capaz de integrar los distintos saberes que componen el campo de la salud mental. Al mismo tiempo, **establece que decisiones como la internación-externación y los procesos de restricción de capacidad jurídica (más adelante nos detendremos en esto) requieren de una intervención interdisciplinaria efectiva.**

b. La intersectorialidad

En la medida en que consideramos que la concreción de los derechos humanos es determinante para poder tener un estado aceptable de salud mental, es imprescindible que su abordaje no quede reservado exclusivamente al área de salud. Las personas con padecimientos mentales son, ante todo, ciudadanos que tienen que poder participar de la vida social, acceder a los servicios que brinda el Estado y a los bienes materiales y culturales de su comunidad.

Ese acceso se ve obstaculizado por los **prejuicios que generan procesos de exclusión**. En definitiva, la internación manicomial termina siendo una respuesta que asume el sistema de salud para intentar dar respuestas que de ningún modo debieran ser exclusivas del sistema sanitario: vivienda, educación, trabajo, cultura, desarrollo social, etc.

Poder incluir a las personas en la comunidad implica, no solo atender su salud mental, sino también **brindar herramientas para garantizar sus derechos** a una vida plena y en igualdad de condiciones con los demás.

Por estas razones, la ley de salud mental establece obligaciones de distintas áreas del Estado conducentes con el objetivo final de la **inclusión social y la autonomía**.

Para poder efectivizar esas obligaciones de manera articulada, la reglamentación de la ley crea la CONISMA (Comisión Nacional Interministerial en Salud Mental y Adicciones), cuyo funcionamiento actual está bajo la órbita de Jefatura de Gabinete de Ministros. Allí se discuten, con la participación de distintas áreas del Estado, políticas transversales de salud mental (por ej., abordaje de suicidio en el ámbito escolar, planes de viviendas para personas que han sido institucionalizadas por períodos prolongados, programas de empleo con apoyos, etc.).

c. La desmanicomialización

En distintas partes del mundo hay procesos de cuestionamiento a la institución psiquiátrica, también conocida como manicomio, con mayor o menor grado de incidencia. Como hemos dicho, y el informe “Vidas arrasadas” lo demuestra, la respuesta a los problemas de salud mental a través de instituciones de internación de tipo asilar han producido más sufrimiento y vulneración de derechos que salud. Por eso, la ley nacional de salud mental recoge de este movimiento y también de experiencias nacionales concretas la idea de que **se puede construir un modelo de atención de salud mental que prescindiera de este tipo de instituciones**.

Para ello, se promueve la integración de los servicios de salud mental en el sistema de salud general, a través de la incorporación de equipos en los centros de salud barriales y en los hospitales generales, tanto en el sector público como en el sector privado.

También se establece la necesidad de crear dispositivos de **atención ambulatoria como los hospitales y centros de día**, para personas que no necesitan internación pero que la atención semanal por consultorio resulta insuficiente.

A fin de dar respuesta a la población de personas que han pasado muchos años institucionalizadas y que carecen de redes familiares de sostén, también se promueve la creación de **residencias con apoyo** también conocidas como **casas de medio camino**, que permiten a las personas una inclusión en la comunidad y una vida por fuera del hospital psiquiátrico.

Este cambio, expresado en el artículo 27¹⁰ de la ley, quedó establecido en términos de proceso: por un lado, prohibir la creación de nuevos hospitales monovalentes de internación, es decir, aquellos hospitales con camas de internación que se dedican exclusiva o mayoritariamente a casos de salud mental, en pocas palabras: no están integrados a un servicio de salud general. Por el otro, ir adecuando los actualmente existentes hasta su sustitución definitiva; en el país son unas 41 instituciones públicas según el censo del ministerio de salud del año 2019.

En otras palabras, si bien se plantea un cambio profundo y estructural, se propone un proceso gradual para impedir que las personas se queden sin atención o sin posibilidades reales de inclusión.

d. La desjudicialización

Bajo el viejo paradigma de la peligrosidad, ha sido una práctica usual que los jueces civiles y de familia sean los decisores centrales de las internaciones y externaciones en el campo de la salud mental. La escasa legislación existente previo a la ley de salud mental (un decreto ley de Bignone y algunos artículos del viejo Código Civil) permitía que los jueces definieran la internación y también la posibilidad –o no– de las altas institucionales.

Si se parte de la presunción de peligrosidad de las personas, lo natural es que se las encierre hasta que no se demuestre lo contrario, es decir, su capacidad de vivir en la comunidad. Y también es lógico que, si lo que prevalece es la idea de la peligrosidad y, por lo tanto, de la seguridad pública, los jueces tengan un rol central.

Superado ese paradigma, deja de tener lógica que el poder judicial sea el que defina un acto eminentemente sanitario como lo es una internación/externación.

Según esta idea, la ley de salud mental establece que **son los equipos interdisciplinarios de las instituciones sanitarias los que indican (o no) una internación. Los jueces solo intervienen, en el caso de que la internación no cuente con el consentimiento de la persona, para controlar que la internación se justifique, se desarrolle respetando los derechos de la persona y no se prolongue más del tiempo necesario.**

Este tipo de internaciones, llamadas “involuntarias”, solo pueden ser indicadas en caso de **“riesgo cierto e inminente para sí o para terceros”** y ante la imposibilidad de llevar a cabo con eficacia otro tipo de terapéutica que sea menos restrictiva de la libertad.

Es decir –al contrario de lo que muchas veces se sostiene en algunos medios de comunicación–, la ley de salud mental permite internar aún sin el consentimiento de la persona. Si bien se parte del principio de capacidad, la norma prevé circunstancias que constituyen una excepción a ese principio. Ahora bien, lo que opera entonces es una inversión: **lo que antes era la regla ahora pasa a ser la excepción**. Y al tratarse de una excepción, debe poder justificarse de manera adecuada y ser controlada también de manera eficiente.

Así, en la ley se establece un sistema preciso de control de internaciones donde intervienen no solo el poder judicial, sino también el Órgano de Revisión de Salud Mental, que es un organismo creado en el ámbito del Ministerio Público de la Defensa integrado por un plenario con representación de autoridades del Ministerio de Salud, Secretaría de Derechos Humanos, Defensoría General de la Nación, y representantes de organizaciones de personas usuarias, trabajadores/as y organismos de Derechos Humanos.

Estrategia federal de abordaje integral de la salud mental

La pandemia por COVID 19 puso en agenda de manera significativa la cuestión de la salud mental. Sus efectos, tanto en las personas directamente afectadas y sus familiares como en el conjunto de la comunidad, debido a las medidas de aislamiento y el cambio abrupto de las rutinas sociales, empezaron a ser evidentes para el conjunto de la comunidad.

En ese contexto, el 25 de abril de 2022 se presentó la Estrategia Federal de Abordaje Integral de la Salud Mental¹², tendiente a ampliar el acceso a la atención en salud mental y al mismo tiempo avanzar en la implementación plena de la ley nacional 26.657.

Esta iniciativa, coordinada por el Ministerio de Salud de la Nación, contempla la creación de 12 nuevas residencias interdisciplinarias en salud mental, la creación de la Diplomatura en Salud Mental Comunitaria, la ampliación de los efectores de primer nivel que reciben psicofármacos en el botiquín “Remediar” para salud mental, la creación de nuevas guardias interdisciplinarias, la creación de un programa para la prevención del suicidio, la capacitación en la ley de salud mental para el personal de la administración pública, el fortalecimiento de la red asistencial para los consumos problemáticos, y distintas acciones conjuntas con otros ministerios nacionales.

Conclusiones

El enfoque de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIDHPM) es armónico con el que establece la ley nacional de salud mental N° 26.657. A su vez, ambas normas son consistentes con la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y el nuevo Código Civil y Comercial vigente desde 2015.

Todas estas reformas que han sucedido en un mismo tiempo histórico deben ser leídas y **aplicadas de manera integral** para que los derechos humanos de estas poblaciones particulares (personas mayores, personas con padecimientos mentales y personas con discapacidad) sean garantizados y respetados por el conjunto de la sociedad.

No solo porque, como ya dijimos, muchas personas mayores se ven afectadas por distintos padecimientos de salud mental, sino porque en una sociedad donde la producción y el consumo estructuran las relaciones comunitarias, las personas que por distintas razones son consideradas no-productivas suelen ser segregadas del conjunto.

Cuando una sociedad decide, explícita o implícitamente, segregar a las personas mayores, a las personas con discapacidad o a las personas con padecimientos mentales, se vale de procedimientos, prácticas e instituciones que aún con distintos nombres y dependencias tienen el mismo objetivo: **excluir y ocultar**.

El **desafío es construir sociedades inclusivas**, donde las diversidades sean respetadas y donde todas las personas, con sus particularidades, puedan participar y hacer su aporte singular a la vida social.

Los ideales de cómo se debe ser para poder pertenecer son muy rígidos (jóvenes, productivos, racionales, etc.), todo aquel que no encaja termina en algún dispositivo de exclusión: cárceles, manicomios, hogares de encierro.

Todas las normas que hemos construido como ciudadanos se orientan en el mismo sentido: que podamos ser parte, ejercer nuestra autonomía y nuestra capacidad jurídica, que tengamos los apoyos que podamos necesitar.

Eso no significa que no pueda haber situaciones puntuales o momentos puntuales que requieran respuestas institucionales restrictivas de derechos fundamentales como la autonomía, pero que deben ser establecidos con cuidado y como excepción, no como regla.

La reforma del sistema de salud mental avanza, aún con resistencias y dificultades, en una sociedad donde los discursos autoritarios también han ganado terreno.

Todas las personas podemos tener un padecimiento de salud mental y con suerte también llegar a convertirnos en personas mayores. Es esperable que en pleno siglo XXI y con los avances que la humanidad ha tenido tanto a nivel científico como en el establecimiento de estándares de derechos humanos, podamos utilizar más y mejores herramientas para que el tiempo que nos toque vivir lo podamos hacer en libertad, y con la mayor salud que nos sea posible, en una sociedad respetuosa de las libertades y de la igualdad de oportunidades.

Notas

1 Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>

2 Disponible en: <https://www.cepal.org/es/enfoques/decenio-envejecimiento-saludable-2020-2030-contexto-la-pandemia-covid-19-pandemias-deberan>

3 Datos y Cifras. Disponible: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/la-salud-mental-y-los-adultos-mayores>

4 Los factores de riesgo de los trastornos mentales en adultos mayores. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/la-salud-mental-y-los-adultos-mayores>

5 Ley N° 27.360. Artículo 30 “Igual reconocimiento como persona ante la Ley”.

6 Tribunal Superior de España, Sala Civil, fallo del 27.10.1995; Cámara Civil y Comercial, Paraná, Sala 2, en Zeus, 12-J-116, n° 1892; FERNÁNDEZ, Silvia, “Ancianidad, autonomía y vulnerabilidad. Una mirada a la situación jurídica de los adultos mayores desde la reforma proyectada para el Código Civil Argentino”, en Revista de Derecho Privado, Ediciones Infojus, SAJ (Sistema Argentino de Información Jurídica, dependiente del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación), Año I, Nro.2, 2014, cita online: DACF120180.

7 https://www.cels.org.ar/common/documentos/mdri_cels.pdf

8 ARTICULO 3° — En el marco de la presente ley se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona.

Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas.

En ningún caso puede hacerse diagnóstico en el campo de la salud mental sobre la base exclusiva de:

- a. Status político, socio-económico, pertenencia a un grupo cultural, racial o religioso;

- a. Demandas familiares, laborales, falta de conformidad o adecuación con valores morales, sociales, culturales, políticos o creencias religiosas prevalentes en la comunidad donde vive la persona;
- b. Elección o identidad sexual;
- c. La mera existencia de antecedentes de tratamiento u hospitalización.

9 ARTICULO 7° — El Estado reconoce a las personas con padecimiento mental los siguientes derechos:

- a. Derecho a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada, a partir del acceso gratuito, igualitario y equitativo a las prestaciones e insumos necesarios, con el objeto de asegurar la recuperación y preservación de su salud;
- b. Derecho a conocer y preservar su identidad, sus grupos de pertenencia, su genealogía y su historia;
- c. Derecho a recibir una atención basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos;
- d. Derecho a recibir tratamiento y a ser tratado con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja sus derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria;
- e. Derecho a ser acompañado antes, durante y luego del tratamiento por sus familiares, otros afectos o a quien la persona con padecimiento mental designe;
- f. Derecho a recibir o rechazar asistencia o auxilio espiritual o religioso;
- g. Derecho del asistido, su abogado, un familiar, o allegado que éste designe, a acceder a sus antecedentes familiares, fichas e historias clínicas;
- h. Derecho a que, en el caso de internación involuntaria o voluntaria prolongada, las condiciones de la misma sean supervisadas periódicamente por el órgano de revisión;
- i. Derecho a no ser identificado ni discriminado por un padecimiento mental actual o pasado;
- j. Derecho a ser informado de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención,

que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales;

- k.** Derecho a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades;
- l.** Derecho a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto con resguardo de su intimidad, siendo reconocido siempre como sujeto de derecho, con el pleno respeto de su vida privada y libertad de comunicación;
- m.** Derecho a no ser objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin un consentimiento fehaciente;
- n.** Derecho a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable;
- o.** Derecho a no ser sometido a trabajos forzados;
- p.** Derecho a recibir una justa compensación por su tarea en caso de participar de actividades encuadradas como laborterapia o trabajos comunitarios, que impliquen producción de objetos, obras o servicios que luego sean comercializados.

10 ARTICULO 27. — Queda prohibida por la presente ley la creación de nuevos manicomios, neuropsiquiátricos o instituciones de internación monovalentes, públicos o privados. En el caso de los ya existentes se deben adaptar a los objetivos y principios expuestos, hasta su sustitución definitiva por los dispositivos alternativos. Esta adaptación y sustitución en ningún caso puede significar reducción de personal ni merma en los derechos adquiridos de los mismos.

11 <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/primer-censo-nacional-personas-internadas-por-motivos-de-salud-mental-2019.pdf>

12 <https://www.argentina.gob.ar/salud/mental-y-adicciones/estrategia-federal-de-abordaje-integral-de-la-salud-mental>

Bibliografía

Instituto Interamericano de Derechos Humanos Módulo de acceso a la justicia y derechos humanos en Argentina (2011). Instituto Interamericano de derechos humanos (IIDH); Víctor Rodríguez Rescia, consultor. San José, Costa Rica.

Recuperado en: <https://www.iidh.ed.cr/IIDH/media/1452/modulo-de-acceso-a-la-justicia-y-ddhh-argentina.pdf>

CEPAL (2012). Los derechos de las personas mayores en el siglo XXI: situación, experiencias y desafíos. Editora Sandra Huenchuan.

Recuperado en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/1470/S301435D4312012_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

CELS y MDRI (2007). Vidas Arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre derechos humanos y salud mental en Argentina. https://www.cels.org.ar/common/documentos/mdri_cels.pdf

Huenchuan, S. (2018). Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: perspectiva regional y de derechos humanos, Libros de la CEPAL, N° 154 (LC/PUB.2018/24-P), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Recuperado en:

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44369/1/S1800629_es.pdf

Ley 26.657. Derecho a la Protección de la Salud Mental.

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>

1º Censo Nacional de Personas internadas por problemas de salud mental. Observatorio de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (2019)

<https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/primer-censo-nacional-personas-internadas-por-motivos-de-salud-mental-2019.pdf>

Ley N° 27.360. Recuperado en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/275000-279999/275347/norma.htm>

Palabras finales

A lo largo del libro, se fue abordando la temática de las demencias desde una perspectiva comunitaria y psicosocial, donde la mirada se centra en la persona y su entorno.

Desde esta perspectiva, el objetivo es brindar herramientas tendientes a fomentar el desarrollo de marcos que consideren integralmente a cada persona con demencia. Para lograr un abordaje más amplio y enriquecedor, resulta esencial comprender diversos aspectos de la persona: su historia de vida, su identidad, el contexto histórico y su integración en la comunidad. En este sentido, se busca trascender la mirada tradicional, centrada únicamente en aspectos biológicos, y se promueve la construcción de escenarios que pongan énfasis en el bienestar integral de la persona con demencia y su entorno, adoptando una perspectiva basada en los Derechos Humanos de las personas mayores.

En este sentido, valoramos la importancia de considerar la integralidad de la persona con demencia, abriendo espacio a una mirada más humanista que dé respuesta a sus necesidades psicológicas, físicas, sociales y emocionales. A través de los diferentes capítulos, se fueron reconociendo las representaciones sociales y los estigmas asociados a las demencias, y se buscó desafiarlos fomentando la inclusión y el respeto por los derechos humanos. Se brindaron herramientas que permitan ir derribando barreras, creando ambientes más accesibles, prestado atención a la comunicación, escuchando lo que la persona tiene para aportar, conociendo los aspectos legales que involucran y pensando en abordajes integrales que den respuesta a la complejidad que conlleva transitar el proceso de una demencia.

Este libro es el final de un proceso que comenzó con la elaboración de un curso virtual, que alcanzó en sus primeras dos ediciones -de mayo a agosto de 2023- a más de 2800 participantes, la mayoría, trabajadores y trabajadoras de Residencias de larga estadía, centros de día, personal del ámbito de la salud y el cuidado en hospitales y funcionarios y personal que trabaja en la gestión de políticas gerontológicas locales. Para todas ellas nuestro reconocimiento por su constante interés en actualizar sus conocimientos y por la disposición para pensar en nuevas prácticas superadoras.

Y finalmente, agradecemos a todas las personas que hicieron posible la concreción de este proyecto: a los y las especialistas en los diferentes temas, al equipo de la SAGG y de la Subgerencia de Capacitación Gerontológica de PAMI, quienes posibilitaron la realización de los cursos virtuales y esta publicación, que esperamos sea un material de consulta y reflexión para todas las personas interesadas en la temática.

Dra. Mónica Roqué
Secretaria de Derechos Humanos,
Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado de PAMI

