

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**“TRAYECTORIAS ASISTENCIALES DE PERSONAS CON
DEMENCIA Y SUS CUIDADORAS EN DIFERENTES
CONTEXTOS DE POLÍTICA PÚBLICA”**

CAROLINA TOLEDO SARMIENTO

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

PROFESOR GUIA DE TESIS: DRA. ALEJANDRA FUENTES GARCÍA

CO-TUTORA: DRA. ANDREA SLACHEVSKY CHONCHOL

Santiago, JULIO 2021

Dedicada a las cuidadoras familiares, mujeres que han dedicado su vida y su salud al cuidado de sus seres queridos, con afecto, sin remuneración y sin reconocimiento social.

A las enfermeras de salud pública, protagonistas históricas del cuidado de la salud de las comunidades.

A mi familia y a Benjamín por el amor y la autoconfianza entregada durante todo el proceso de tesis.

ÍNDICE

RESUMEN	5
I. INTRODUCCIÓN	7
II. MARCO TEÓRICO	10
II.1 DEMENCIAS EN CHILE: UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA	10
II.1.1 Definición de la demencia	10
II.1.2 Causas de las demencias y factores de riesgo.....	11
II.1.3 Prevalencia de las demencias.....	14
II.1.4 Incidencia de las demencias	15
II.1.5 Carga de enfermedad	16
II.1.6 Los costos del cuidado de las demencias	17
II.2 RECOMENDACIONES CLINICAS PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS	21
II.2.1 Plan de atención integral.....	21
II.2.2 Promoción y prevención	22
II.2.3 Diagnóstico	23
II.2.4 Apoyo post-diagnóstico y planificación de la atención:	28
II.2.5 Intervenciones para el tratamiento de la demencia.....	31
II.2.5.1 Intervenciones no farmacológicas	32
II.2.5.2 Intervenciones farmacológicas.....	36
II.2.6 Cuidados paliativos y de fin de vida:.....	37
II.2.7 Apoyo a los cuidadores.....	37
II.2.8 Entrenamiento y educación del personal.....	38
II.3 RECOMENDACIONES INTERNACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	40
II.3.1 Instalación de las demencias en la agenda pública.....	40
II.3.2 Elaboración de planes, programas y políticas gubernamentales.....	41
II.3.3 Desarrollo de políticas de cuidados de largo plazo	43
II.3.4 Sensibilización y reducción del estigma	43
II.3.5 Fomento de capacitación e investigación	44
II.4 POLÍTICAS PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS EN CHILE.....	45
II.4.1 Contexto y antecedentes	45
II.4.2 El Plan Nacional de Demencia en Chile	48
II.4.3 Centros Diurnos para la atención a Personas mayores y con Demencia	55
II.4.4 Unidades de Memoria	57
II.4.5 Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) para Demencias.....	59
II.5 REVISIÓN Y SELECCIÓN DE LA HERRAMIENTA METODOLÓGICA.....	62
II.5.1 Antecedentes de las trayectorias e itinerarios.....	62
II.5.2 Itinerarios terapéuticos	67
II.5.3 Trayectorias asistenciales.....	71
II.5.4 Estudios en demencias.....	75
II.5.5 Selección de la herramienta metodológica.....	83
III. MARCO METODOLÓGICO	84
III.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	84
III.2 OBJETIVOS.....	85
III.3 PERSPECTIVA METODOLÓGICA Y TIPO DE ESTUDIO.....	86

III.4 DISEÑO DE LA MUESTRA	86
III.5 ASPECTOS ÉTICOS	89
III.6 TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE INFORMACIÓN.....	90
III.7 ANÁLISIS DE LOS DATOS	92
IV. RESULTADOS	96
IV.1 CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA	96
IV.2 RECONSTRUCCIÓN DE LAS TRAYECTORIAS ASISTENCIALES	97
IV.3 ANÁLISIS CUALITATIVO DE CONTENIDO NARRATIVO	103
IV.3.1 Inicio de la trayectoria asistencial (P1)	103
IV.3.2 Anuncio diagnóstico e inicio del tratamiento farmacológico y/o no farmacológico (P2, P3 y P4)	106
IV.3.3 Período de pandemia (P5).....	110
V. DISCUSIÓN	112
V.1 LAS TRAYECTORIAS ASISTENCIALES	112
V.2 RECOMENDACIONES DE POLÍTICA PÚBLICA	117
V.3 FORTALEZAS, DEBILIDADES Y LIMITACIONES	121
VI. CONCLUSIONES	122
VII. REFERENCIAS.....	125
VIII. ANEXOS.....	132
ANEXO N°1	132
ANEXO N°2	140
ANEXO N°3	145
ANEXO N°4	150
ANEXO N°5	154
ANEXO N°6	165

RESUMEN

Propósito: El Plan Nacional de Demencia fue una política pública implementada en Chile en forma piloto en tres Servicios de Salud durante los años 2017 a 2019. Posteriormente, su implementación se suspendió para dar paso a su incorporación en el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) en el año 2020, y a la fecha no han sido desarrollados estudios de evaluación de dichas políticas. El propósito de este estudio fue caracterizar la trayectoria asistencial desde la aparición de los primeros síntomas de demencia hasta la pandemia por COVID-19, desde la perspectiva de cuidadoras de personas con demencia en distintos contextos sociosanitarios de política pública.

Método: Se realizó un estudio descriptivo e interpretativo bajo el paradigma cualitativo. Se realizaron entrevistas cualitativas individuales semi-estructuradas a doce cuidadoras familiares de personas diagnosticadas con demencia, usuarias sistema público de salud, reclutadas a través de un muestreo teórico desde comunas en que fue implementado el Plan Nacional de Demencia, y desde comunas que no contaron con dicha política. Debido al contexto de pandemia, todas las entrevistas fueron realizadas a través de videollamada, y con el resguardo ético correspondiente. Se reconstruyeron y compararon las trayectorias asistenciales en su temporalidad, en la interacción con los distintos niveles asistenciales y con los subsistemas de salud público y privado. Finalmente se realizó un análisis cualitativo de contenido narrativo para indagar en la experiencia de las cuidadoras durante los distintos períodos de la trayectoria, incorporando el período de cuarentena por la crisis sanitaria por COVID-19.

Resultados: Las trayectorias tuvieron una duración desde 3 meses hasta 14 años, y fueron caracterizados cinco períodos definidos a priori en base a los siguientes hitos: inicio de los síntomas, decisión de consultar, realización del diagnóstico, inicio del tratamiento farmacológico y no farmacológico, e inicio de la cuarentena por COVID-19. Se describieron siete distintos patrones de interacción con el sistema socio-sanitario durante los períodos diagnóstico y

terapéutico, en dos contextos de política pública. Del análisis de contenido narrativo emanaron diez categorías cualitativas para los distintos períodos, las cuales describen las barreras y facilitadores percibidos por las entrevistadas en relación con el inicio de la trayectoria, el cuidado familiar y en la interacción con el sistema sociosanitario. Finalmente, los hallazgos de este estudio fueron contrastados con la literatura para presentar cinco recomendaciones para las políticas públicas en el ámbito de las personas con demencia y su cuidado.

Discusión y conclusiones: Al igual que en otros estudios, el período inicial de búsqueda de ayuda diagnóstica estuvo influido por los conocimientos que el entorno familiar poseía respecto a la demencia y por el acceso a una primera consulta médica. Respecto a los contextos de política aquí estudiados, para los períodos de confirmación diagnóstica e inicio del tratamiento integral, sólo en el contexto de políticas públicas específicas para demencia, las personas accedieron en forma oportuna al tratamiento no farmacológico y en el nivel primario. Por esto se releva la importancia de incorporar el componente educativo y potenciar el rol de la atención primaria en las políticas públicas integrales para demencia. Por último, debido a que fueron mujeres las cuidadoras familiares que acompañaron durante toda la trayectoria asistencial y proveyeron los cuidados domiciliarios necesarios, se recomienda incorporar el componente de género y los cuidados de largo plazo en dichas políticas.

I. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento poblacional es un fenómeno global de gran importancia y junto con ello aumenta la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles más frecuentes en la vejez, como la demencia. La demencia es un trastorno neurocognitivo caracterizado por un declive cognitivo en uno o más de los siguientes dominios: atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social. Este déficit interfiere significativamente en algunas actividades de la vida diaria y no se explica por otro trastorno de la salud mental (1). La demencia tipo de Alzheimer representa el tipo más frecuente de demencia, alcanzando un 60% a 70% del total de casos, seguida por demencias vasculares, demencia por cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal, entre otras (2).

En el mundo viven actualmente 50 millones de personas con demencia, y se estima que esa cifra se triplique para el 2050, produciéndose un caso nuevo cada tres segundos (3). La demencia impacta en la calidad de vida de la persona que la padece y en su entorno directo, generando altos costos sociales, sanitarios y económicos. En Chile se estima que 200 mil personas viven actualmente con demencia, y considerando a su entorno más cercano, 800 mil estarían siendo afectadas por los costos sociales y económicos de la enfermedad (4).

Para enfrentar los desafíos de la demencia, en el año 2013 la Organización Mundial de la Salud la declaró como una prioridad para la salud pública, instando a los países a que desarrollen políticas socio sanitarias basadas en la experiencia internacional y adaptadas a la realidad local (5).

En Chile, el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), con la colaboración de organizaciones de la sociedad civil, implementó en el año 2017 el Plan Nacional de Demencias en forma piloto en tres redes sanitarias públicas del país: Servicio Metropolitano Oriente, Servicio de Salud de Osorno y Servicio de Salud de Magallanes.

Sin embargo, para el año siguiente el Plan no presentó avances en materia de inversión de recursos ni de infraestructura, y a fines del año 2019 fue suspendida su implementación debido a la incorporación de la patología al Régimen de Garantías Explícitas (GES), el cual amplía la cobertura al nivel nacional y garantiza que determinadas prestaciones sanitarias sean adquiridas, ya sea en el sistema público como o el privado (6,7). Para el 2020, en plena implementación de la política GES de Demencias, Chile al igual que el resto del mundo, debe adaptar su sistema sociosanitario a la pandemia por COVID-19, develando nuevos desafíos para el cuidado integral de la población que desarrolla demencia en este nuevo contexto y que dejará aprendizajes para el futuro.

De lo anterior se desprende que en el período comprendido entre el 2017 y el 2020 han coexistido dos contextos de políticas públicas socio sanitarias para la atención de las demencias en Chile:

1. Plan Nacional de Demencias en tres Servicios de Salud.
2. La ausencia de una política específica en el resto del país.

Estos dos contextos representan diferentes escenarios en que las personas con demencia y sus cuidadores se han relacionado con el sistema en sus distintos niveles asistenciales, y cuya evaluación podría aportar valiosa información para la toma de decisiones de políticas basadas en evidencia. No existen en Chile estudios que reflejen los efectos de esta política de demencia desde el punto de vista de las personas con demencia y sus cuidadores al vivenciar los procesos diagnósticos y terapéuticos. Además, la pandemia por COVID-19 adiciona una nueva dimensión que es relevante de ser investigado: la interacción de las personas con demencia y sus cuidadores(as) durante la crisis sanitaria.

Esta tesis busca describir las *trayectorias asistenciales* de las personas con demencia y sus cuidadores principales, entendidas como el tránsito que recorren desde el desarrollo de los primeros síntomas hasta que son asistidos por el sistema sociosanitario en sus distintos niveles asistenciales, en distintos contextos de implementación y no implementación de política pública para las demencias en Chile desde la perspectiva de los cuidadores(as). El objetivo final es

reconstruir y comparar dichas trayectorias asistenciales desde la experiencia subjetiva, la temporalidad y los patrones de interacción con el sistema de salud, en el uso de distintos niveles asistenciales y subsistemas público-privado. Adicionalmente, se ha incorporado el objetivo de describir cómo han vivenciado las entrevistadas la interacción con el sistema sociosanitario en el contexto de cuarentena por COVID-19 para la atención específica de las demencias.

Se realizó un estudio descriptivo interpretativo bajo el paradigma cualitativo con perspectiva de curso de vida. La aproximación epistemológica se realizó a partir del enfoque sociológico en salud, pues su interés es la perspectiva del sujeto que experimenta el fenómeno social en estudio, y su interacción con los distintos componentes del sistema de salud.

II. MARCO TEÓRICO

El marco teórico se ha organizado en torno a los siguientes ejes temáticos: 1. Caracterización epidemiológica de las demencias en Chile; 2. Recomendaciones clínicas para su manejo; 3. Recomendaciones internacionales para el abordaje del problema de salud en las políticas públicas; 4. Descripción de las políticas públicas desarrolladas en Chile para ello; y finalmente 5. Revisión de distintas herramientas metodológicas para el desarrollo de los objetivos y selección de la herramienta utilizada.

II.1 DEMENCIAS EN CHILE: UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA

A continuación, se define la demencia como problema de salud pública a nivel mundial y nacional, utilizando indicadores de medición de la epidemiología descriptiva.

II.1.1 Definición de la demencia

La demencia no es parte normal del envejecimiento (5). Es definida en el manual DSM-V como un trastorno neurocognitivo caracterizado por un declive cognitivo progresivo comparado con el nivel previo de rendimiento, en uno o más de los siguientes dominios cognitivos: atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social. El trastorno cognitivo es demenciante cuando las actividades de la vida diaria y la independencia están afectadas. Además, el déficit no se explica por otros trastornos de la salud mental los que deben ser descartados (1,8).

Una característica relevante de la demencia es que interfiere significativa y progresivamente en las actividades de la vida diaria comprometiendo la dependencia y funcionalidad, y aumentando la necesidad de cuidados de largo plazo (9). Si bien la demencia afecta de forma diferente a cada persona según el impacto de la enfermedad y la personalidad premórbida, sus manifestaciones se pueden aproximar a tres etapas resumidas en la figura nº1 (5).

Figura nº1: Síntomas comúnmente experimentados por personas con demencia en fase temprana, media y avanzada

FASE TEMPRANA	FASE MEDIA	FASE AVANZADA
Primer o Segundo año	Segundo al cuarto o quinto año	Quinto año en adelante
<ul style="list-style-type: none"> • Tiende a ser ignorada o confundida con la “vejez” normal. • Es gradual, y difícil saber con exactitud cuándo comienza. • Persona se torna olvidadiza con eventos recientes. • Dificultad para encontrar las palabras adecuadas para comunicarse. • Se pierde en lugares que le son conocidos. • Pierde la noción del tiempo: día, mes, año y estaciones. • Puede tener dificultad en la toma de decisiones y en el manejo de sus finanzas. • Puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar. • Ánimo y comportamiento: puede mostrar cambios que incluyen depresión y ansiedad. Puede tornarse menos activo y estar menos motivado o interesado en sus actividades. Puede reaccionar inusualmente agresivo(a). 	<ul style="list-style-type: none"> • Los problemas se vuelven más obvios y limitantes. • Se torna muy olvidadizo, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas. • Puede tener dificultad para comprender el tiempo, fechas, lugares y eventos: podría perderse en el hogar y en la comunidad. • Puede aumentar su dificultad de comunicación (en el habla y la comprensión). • Puede necesitar ayuda con el cuidado personal (ej. aseo, bañarse y vestirse). • No puede preparar la comida con éxito, ni limpiar o ir de compras. • Es incapaz de vivir solo de manera segura, sin un apoyo considerable. • Comportamiento: deambular, gritar, aferrarse, perturbaciones del sueño, alucinaciones o inapropiado comportamiento en el hogar o en la comunidad (ej. desinhibición o agresión). 	<ul style="list-style-type: none"> • Casi total dependencia e inactividad. • Las alteraciones de la memoria son más serias y el lado físico de la enfermedad se torna más obvio. • Usualmente desconoce la fecha o el lugar donde se encuentra. • Dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor. • No reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos. • Dificultad para comer sin ayuda, y podría tener dificultad para tragar. • Necesidad cada vez mayor de recibir asistencia para el autocuidado (ej. aseo personal y bañarse). • Puede sufrir de incontinencia urinaria y fecal. • Puede ser incapaz de caminar y postrarse. • Puede perderse dentro del hogar. • Se pueden intensificar los cambios de comportamiento e incluir agresión hacia su cuidador(a), agitación no verbal (patear, golpear, gritar o gemir).

Fuente: Adaptado de OMS, OPS. Demencia una prioridad de salud pública. OMS. Washington D.C.; 2013.

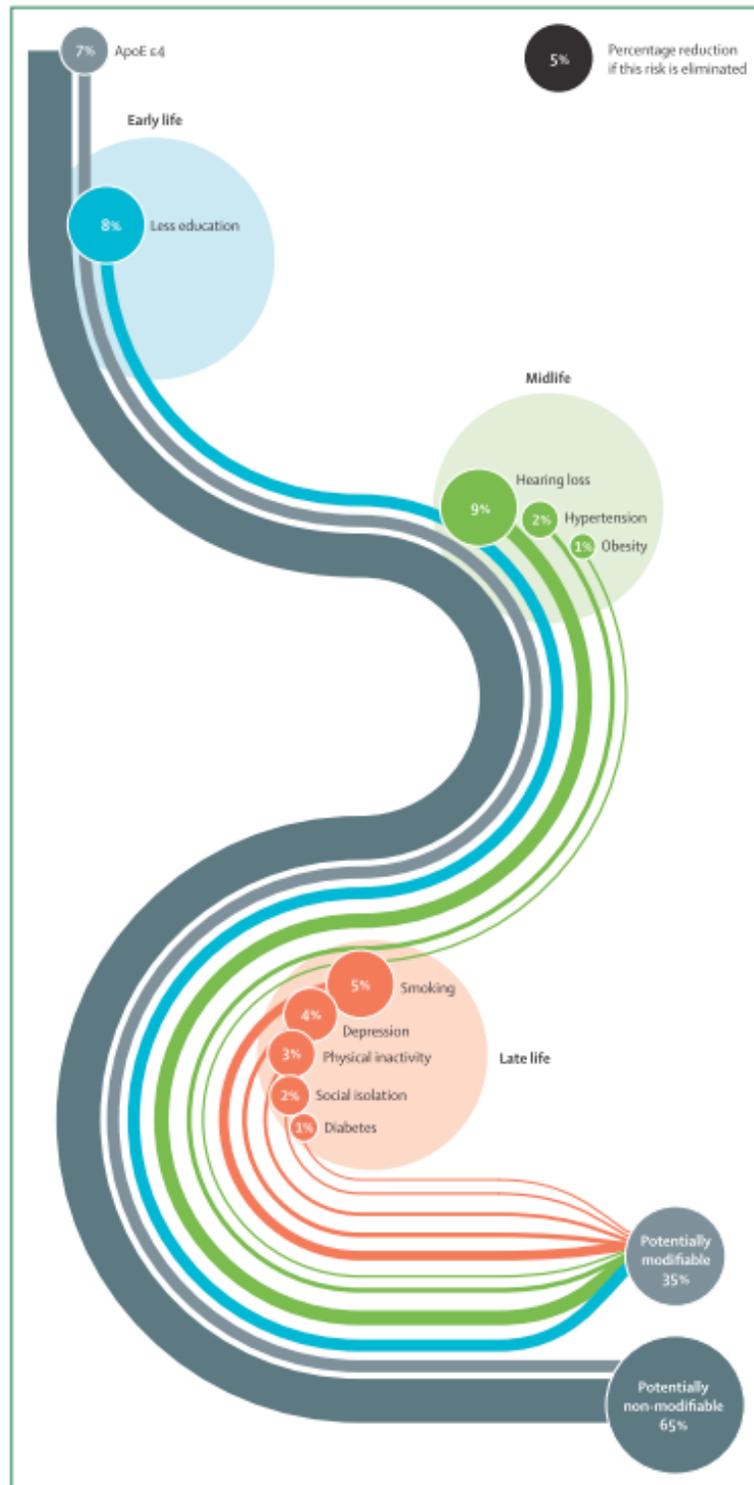
II.1.2 Causas de las demencias y factores de riesgo

En países europeos y Norteamérica, la causa más común de la demencia es la Enfermedad de Alzheimer que contribuye con un 60-70% de los casos. Otras demencias son de origen vascular, cuerpos de Lewy, enfermedad de Huntington, Demencia Frontotemporal, demencia secundaria a infecciones (VIH, sífilis y Creutzfeldt Jakob), postraumáticas, tumorales, metabólicas y nutricionales, las cuales muchas veces son indistinguibles y pueden coexistir (2,8). Según la edad del paciente al momento de la aparición de la demencia, se clasifica en precoz (antes de los 65 años) o tardía (después de los 65 años) (5).

Diversos estudios han demostrado que la demencia tipo Alzheimer se asocia con estilos de vida poco saludables, tales como obesidad, sedentarismo, dieta desbalanceada, consumo de tabaco y alcohol, al igual que para otras enfermedades crónicas no transmisibles. El modelo de factores de riesgo para demencia de Livingston publicado el 2017 (10), con un enfoque de curso de vida, señala que alrededor del 35% de la demencia es atribuible a una combinación de los siguientes nueve factores de riesgo: educación hasta un máximo de 11 a 12 años en la edad temprana; hipertensión y obesidad en la mediana edad; pérdida de audición, depresión, diabetes, inactividad física, tabaquismo y aislamiento social en la adultez mayor. (Ver figura N°2)

Por otro lado, también se ha demostrado que los países de medianos y bajos ingresos tienen mayores prevalencias y menor edad de aparición que los países desarrollados, lo cual representa un desafío para el abordaje de las inequidades desde los determinantes sociales de la salud (3).

Figura n°2: Modelo de curso de vida de la contribución de factores de riesgo modificables para la demencia



Fuente: Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. Lancet. 2017;390(10113):2673–734.

II.1.3 Prevalencia de las demencias

En el mundo viven actualmente cerca de 50 millones de personas con demencia, de las cuales el 60% pertenece a países de medianos y bajos ingresos (2). Si bien no es una condición propia de la vejez, ésta es uno de los principales factores de riesgo, afectando en promedio al 5% de la población mayor de 65 años (11). Su prevalencia se duplica en cada década a partir de los 65 años, aumentando de un 5% - 8% en el grupo de 65 a 75 años, a un 15% - 20% en los mayores de 75 años, y a un 25% - 40% en los mayores de 85 años (12). El 91% de los casos ocurre después de los 65 años, y se ha observado que afecta principalmente a las mujeres (2).

La demencia de inicio precoz representa el 1,3% de los casos de inicio tardío, aunque se cree que puede estar subdiagnosticada y que realmente represente el 6-9%. También aumenta con el incremento de la edad, desde 9/100.000 casos a los 30 años, hasta 156/100.000 casos a los 60-64 años. A diferencia de lo que ocurre en la demencia de inicio tardío, en este tipo de demencia, los hombres se ven más afectados en proporción de 1,7 a 1 (5).

En Chile no existen estudios epidemiológicos específicos para demencias. Datos aportados por la Encuesta Nacional de Salud (ENS) 2009 – 2010 arrojaron que 10,4% de las personas de 60 años y más presentan un deterioro cognitivo y 4,5% un deterioro cognitivo asociado a discapacidad, que alcanza un 16% en las personas de 80 años y más (13). Por su parte, la Encuesta Nacional de Discapacidad (2009) indicó que el deterioro cognitivo es mayor en mujeres que en hombres (9,1% v/s 7,4%) (14).

La demencia no fue incorporada en la última ENS de los años 2016-2017, aunque un estudio posterior permitió estimar su prevalencia en 4,4% para las personas mayores de 59 años, a partir de un Minimental y Pfeffer alterados (13/19 puntos en MMSE y menor a 5 puntos en Pfeffer) (15).

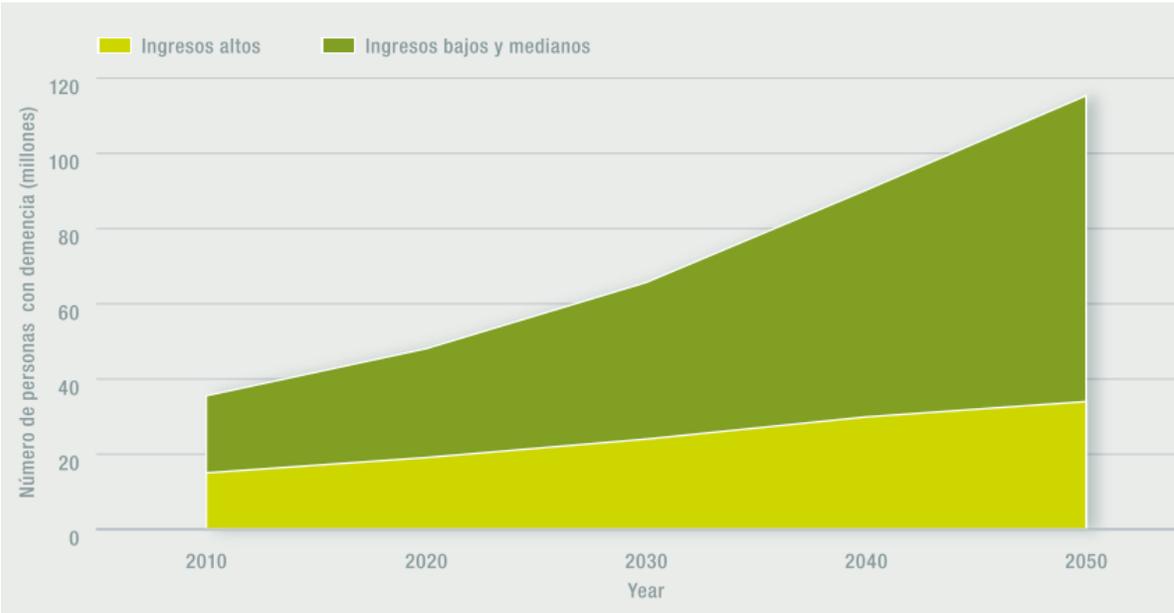
Se estima que 200 mil personas viven actualmente con demencia en nuestro país, y considerando a su entorno más cercano, 800 mil estarían siendo afectadas por los costos sociales

y económicos de la enfermedad (4). Dado el acelerado proceso de envejecimiento en nuestro país, se estima que para el año 2050, 626 mil personas padecerán algún tipo de demencia, las cuales serán en su mayoría usuarias de los servicios públicos de salud (16).

II.1.4 Incidencia de las demencias

Un meta-análisis realizado por Alzheimer’s Disease International (ADI) en el año 2015, estimó que cada año 9,9 millones de personas desarrollan demencia, traduciéndose en la aparición de un caso nuevo cada 3,2 segundos, cifra superior a la calculada en el año 2010 en donde un caso nuevo se producía cada 4 segundos (2,3,5). En América del Sur esta cifra corresponde a 111.520 nuevos casos anuales, concentrándose el 37% entre los 75 y 84 años (9). A esta velocidad de incidencia, se espera que la prevalencia de demencia aumente a 65,7 millones en el 2030 y a 115,4 millones en el 2050 y que los países de medianos y bajos ingresos concentren el 68% de los casos mundiales de demencia (figura nº3) (9).

Figura nº3: Crecimiento del número de personas con demencia en los países de ingresos altos e ingresos medianos y bajos:



Fuente: OMS. Reporte: Demencia una prioridad de salud pública. Alzheimer’s Disease. International, Washington DC. 2013.

Se prevé que el aumento de casos de demencia ocurrirá por el fenómeno de envejecimiento poblacional y que las tendencias en edad de aparición y sexo se mantengan estables (9). Aun así, no es posible descartar que existan tendencias variables en cuanto al aumento o disminución de la incidencia, según el país en que se estudie el fenómeno. Estudios recientes han evidenciado que en países desarrollados la incidencia tiende a disminuir debido al control de los factores de riesgo cardiovasculares (17).

La prevalencia de los factores de riesgo cardiovascular también varía en los distintos países. Mientras en los países desarrollados la prevalencia de obesidad y diabetes ha aumentado, en los países de medianos y bajos ingresos han aumentado tanto los factores de riesgo como dichas enfermedades crónicas. La OMS sugiere observar y estudiar los cambios en los perfiles de riesgo y la incidencia en el tiempo, y así monitorear el impacto de programas de prevención y reducción de factores de riesgo (9).

II.1.5 Carga de enfermedad

Al año 2008 a nivel mundial, los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias contribuían al 14% de la carga mundial de morbilidad medida en Años de Vida Ajustados por Discapacidad¹ (AVAD) y al 30% de la carga total de enfermedades no transmisibles, y la mayor parte se concentraba en los países de ingresos bajos y medios-bajos (18).

Al año 2010, la demencia ocupó el noveno lugar en carga de enfermedad medida en AVAD en el grupo de 60 años y más, y actualmente constituye el 11,9% de los AVAD por enfermedades no transmisibles (2). Sin embargo, según la OMS el impacto generado por la discapacidad, por la necesidad de cuidado para las actividades básicas de la vida diaria, el costo para las familias y

¹ AVAD o DALYs por sus siglas en inglés: Años de vida ajustados por discapacidad, que contiene a los años vividos con discapacidad y los años de vida perdidos por la enfermedad, reflejando calidad y cantidad de vida comparable con otras enfermedades a nivel mundial.

sociedad, y en cuanto a la necesidad de investigación, la demencia no es comparable con otras enfermedades que le preceden en este listado (9).

En efecto, las estadísticas de mortalidad no catalogan a la demencia como una de las principales causas de muerte en el grupo de personas mayores, pero sí representan una parte importante de las causas de discapacidad y pérdida de la calidad de vida. El estudio de carga de enfermedad realizado en Chile en el año 2007 (19), indicó que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias ocupaban el lugar 18 dentro de las principales enfermedades causantes de pérdida de años de vida saludable por muerte prematura o discapacidad (AVISA) en población general, ascendiendo al tercer lugar en el grupo de 60 años y más.

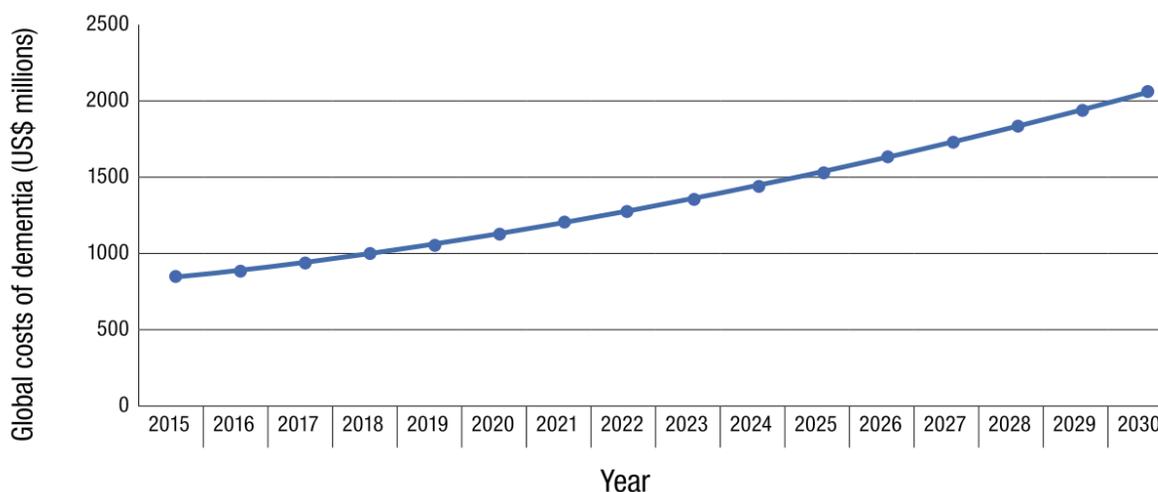
Otro estudio realizado en Chile a partir de los datos de la ENS 2016-2017 (15) arrojó que los casos prevalentes de demencia se asociaron con una pérdida de 41.046 AVAC² [29.727 - 52.158], lo que equivale a un 5,0% [3,0-7,6] de la carga total entre las personas mayores y al 1,5% [0,9-2,4] en la población mayor de 14 años. En este estudio, el dominio en el que la demencia representó una carga más alta fue el "autocuidado" seguida de las "actividades habituales", hecho que impacta en la necesidad de cuidados en forma continua.

II.1.6 Los costos del cuidado de las demencias

Para el año 2018 el costo mundial de las demencias aumentó a US\$ 1 trillón y se estima que para el 2030 podría llegar a US\$ 2 trillones, generando un alto impacto en los servicios socio sanitarios y de cuidados de largo plazo para los países (figura nº4). (2,9)

² AVAC o QALYs por sus siglas en inglés: Años de vida ajustados por calidad de vida.

Figura n°4: Costo global previsto para la demencia en los años 2015-2030



Fuente: Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An Analysis of prevalence, Incidence, cost And Trends. Executive Summary. London; 2015.

Las personas con demencia suelen requerir apoyo de cuidadores, formales o informales, para la ejecución de sus actividades de la vida diaria. Los costos del cuidado de las personas demencia se pueden clasificar en tres subcategorías (20):

1. Costos médicos directos: corresponden a consultas con profesionales de la salud, medicamentos y exámenes.
2. Costos sociales directos: costos por institucionalización, pago de cuidadores profesionales remunerados y atención de salud domiciliaria.
3. Costos informales: costos de cuidados no remunerados provistos por familiares u otros.

Según un reporte realizado por la ADI en 2010, en el mundo en promedio los costos médicos directos significan un 20% del total mientras que las otras dos categorías corresponden cada una a un 40% del total de gastos, aunque el nivel y la composición del costo de la demencia varía ampliamente entre países.

En los países de ingresos altos, el costo es del 1,2 por ciento del PIB y es principalmente compuesto por costos formales. Por el contrario, en los países de bajos ingresos es solo el 0,24

por ciento del PIB y la mayoría de los costos son informales (21). Lo anterior es debido a que, en países con mejores ingresos, la contribución de servicios sociales aumenta y con ello disminuyen los costos informales que deben asumir las familias. Las mayores contribuciones a través de costos informales las realizan principalmente las familias que viven en África, Oceanía y en algunas regiones de Centro y Sudamérica (9). Se estima que el costo informal en el mundo asciende a US\$ 8.974 dólares anuales por cada paciente en el año 2010, sin considerar las consecuencias para la salud física, mental, y en las propias remuneraciones del cuidador informal quien generalmente debe suspender otras actividades remuneradas (20).

El continente latinoamericano presenta grandes variaciones entre los distintos países, pero en la mayoría de ellos, el cuidado de las personas con demencia es de tipo informal, y está en manos de mujeres quienes generalmente son hijas o esposas. (22)

El estudio CUIDEME realizado en Chile en el año 2013, determinó el alcance y determinantes de la sobrecarga de 292 cuidadores informales de pacientes con demencia en la Región Metropolitana en Chile. Del total de casos estudiados, la mayoría de los cuidadores de los pacientes fueron familiares de los pacientes (95%), principalmente esposas e hijas, y en su mayoría mujeres (75%) al igual que en otros países. La mayor parte de los cuidadores no contaba con ayuda de otro cuidador y solo un 21,6% de los casos recibía ayuda de un cuidador pagado por la familia (23). Además, el 62,9% de los cuidadores presentó sobrecarga severa según escala de Zarit, la cual repercute en la salud mental del cuidador al desarrollar angustia psicológica, morbilidad psiquiátrica que dobla a la prevalencia de la población general, y disfunción familiar. La sobrecarga fue independiente del nivel socioeconómico o educacional, sexo y edad del cuidador (23).

En este estudio, el grado de deterioro funcional y las alteraciones neuropsiquiátricas del paciente influyeron directamente en el grado de sobrecarga del cuidador (23). Otros estudios no han demostrado que la sobrecarga se asocie al grado de deterioro cognitivo o a alteraciones psicológicas y conductuales de los pacientes en la medida en que la enfermedad avanza,

producto de probables mecanismos de adaptación del cuidador al progresivo deterioro y aumento de necesidades del paciente con demencia. (24)

En España, el 83,3% de los cuidadores de personas con demencia presentó sobrecarga, y su calidad de vida se vio afectada por la sobrecarga del cuidado, mayor edad del cuidador y mayor tiempo dedicado al cuidado. (24)

Respecto a la capacidad de trabajo y salud del cuidador, estudios chilenos concuerdan con estudios internacionales que arrojaron que el 34% de los cuidadores informales ve afectada su capacidad de trabajar, un 50% se jubila anticipadamente y un 39% debe cambiar de trabajo. Mientras que los principales problemas de salud que presentan son: trastornos del sueño (46%), trastornos de ansiedad (37%), depresión (36%) y lumbago crónico (60%) (16,23).

II.2 RECOMENDACIONES CLINICAS PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS

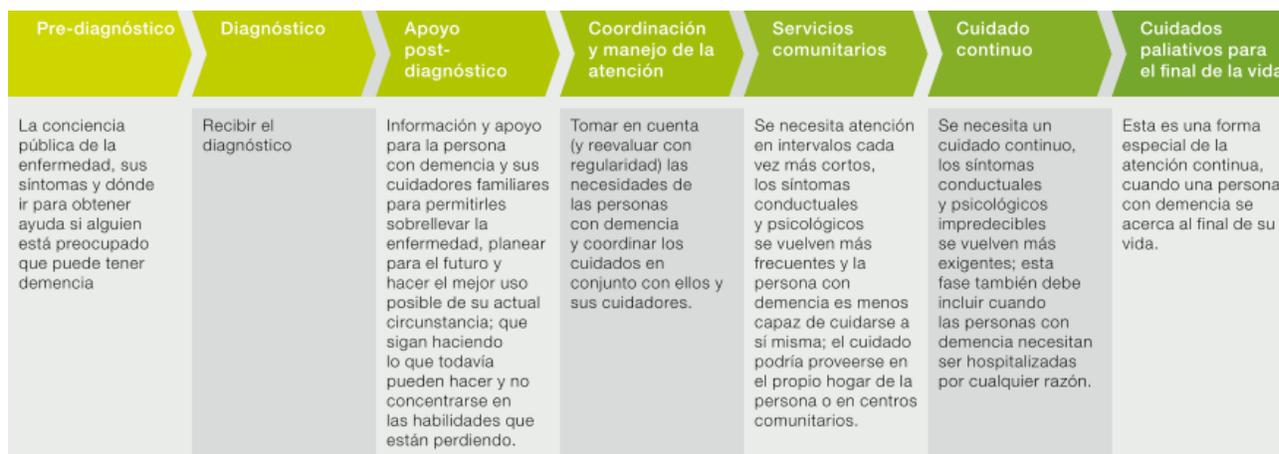
Se resumen a continuación las principales recomendaciones a nivel mundial para un adecuado abordaje de la demencia desde el punto de vista clínico, y se contrasta con lo contemplado en las orientaciones técnicas del Plan Nacional de Demencias de Chile.

II.2.1 Plan de atención integral

El año 2013, la OMS planteó que un sistema integral de atención a las demencias debe incorporar aspectos sociosanitarios para atender necesidades de cuidado que incluyen prevención, identificación, diagnóstico y tratamiento de los síntomas, y atención a largo plazo. La atención ofrecida por los servicios sociales y de salud debe ser coordinada, integrada y adaptable a los cambios que pudieran ocurrir durante el transcurso de la enfermedad a través de reevaluaciones regulares. (5)

La OMS y el Informe Mundial de Alzheimer (2009) proveen un marco para planificar los servicios para la demencia compuesto por siete fases progresivas (figura nº5). Destaca el importante rol de la Atención Primaria (APS) para las etapas iniciales, y que la coordinación y continuidad de la atención se debe aplicar durante todo el transcurso de cuidado de la demencia, desde el diagnóstico hasta los cuidados de fin de vida. Los servicios de atención a largo plazo, definidos como una gama de servicios que ayudan a cumplir con las necesidades médicas y no médicas de las personas con enfermedades crónicas o discapacitadas que no pueden cuidar de sí mismas, para el caso de la demencia deben iniciar con el apoyo pos-diagnóstico. (5)

Figura n°5: Modelo de siete fases para la planificación de servicios para la demencia:



Fuente: OMS. Reporte: Demencia una prioridad de salud pública. Alzheimer’s Disease. International, Washington DC. 2013.

Adicionalmente, las guías clínicas del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (25) recomiendan involucrar a las personas que viven con demencia en las decisiones respecto a su cuidado desde el inicio: proveyendo de información relevante a su condición a personas viviendo con demencia, sus familiares y cuidadores; estimulándolos a dar sus visiones y opiniones, facilitando y modificando formas de comunicación (ej. Ayudas visuales o textos simplificados); y evaluando las preferencias, rutinas e historia personal de la persona.

II.2.2 Promoción y prevención

Reconocidos estudios a nivel mundial demostraron que es posible reducir el riesgo de desarrollar demencias y otras enfermedades crónicas a través del manejo de factores de riesgo modificables, a la vez que esto permite regular el deterioro funcional y cognitivo de la enfermedad.

Un estudio de la Comisión Lancet estimó que el 35% de los casos de demencia podrían prevenirse al enfocarse en nueve factores de riesgo modificables a lo largo de la vida: educación

en la niñez y adolescencia; hipertensión y obesidad en la mediana edad; pérdida auditiva, depresión, diabetes, inactividad física, tabaquismo y aislamiento social en la vejez. (10)

Debido a que aun no son completamente claros los mecanismos que originan el daño cerebral y que un 65% de ellos corresponden a factores no modificables como sexo, edad y genética (26), se entiende que estas medidas son exitosas al retrasar el inicio clínico de la enfermedad y ralentizan el avance del deterioro. Así, el impacto del retraso de 5 años en promedio en la edad de inicio de la enfermedad tendería a reducir la prevalencia de la población en un 50%. (27)

Por otro lado, aunque en la actualidad los factores genéticos no se pueden modificar, se podrían utilizar para identificar a aquellas personas que pueden ser el objeto de programas de prevención específicos (27). Sin duda se requiere más evidencia en la materia, proveniente de distintos contextos de vida (28).

Medidas de promoción y prevención primaria, secundaria y terciaria deben ser parte de un plan de atención integral para las personas con demencia, en forma complementaria al tratamiento farmacológico y no farmacológico.

II.2.3 Diagnóstico

En demencias, se distingue el diagnóstico precoz del oportuno. El diagnóstico **precoz** o en etapas preclínicas se refiere al diagnóstico en el período en que la persona es asintomática y la patología es detectable a través de marcadores biológicos como proteínas beta-amiloide y tau patológica, en neuroimágenes o fluidos corporales (sangre o líquido cefalorraquídeo) que se asocian a la presencia de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Sin embargo, éste aun no tiene utilidad clínica, y sólo se utiliza con fines de investigación. Tampoco se recomienda realizar tamizajes poblacionales de marcadores biológicos por su baja eficiencia (29,30).

En la actualidad se recomienda realizar el diagnóstico de demencia en el momento **oportuno**, dado que el conocer el diagnóstico puede ser percibido de forma distinta por cada persona. Este enfoque está centrado en la persona, y se define como el momento adecuado para el individuo teniendo en cuenta sus preferencias y circunstancias únicas. No obstante, ciertas barreras para el diagnóstico pueden conllevar un riesgo de sub-diagnóstico o de diagnóstico tardío, por lo que es importante disminuir las barreras asociadas al diagnóstico. (30)

El diagnóstico puede ser realizado por en contextos especializados o no especializados (APS). Las guías NICE recomiendan que si la evaluación inicial la realiza un profesional no especializado se debe describir la historia que incluya síntomas cognitivos, conductuales y psicológicos, y su impacto en la vida diaria, desde el relato de la persona con sospecha de demencia y de alguien que la conozca bien (como un familiar u otro informante). Si persiste la sospecha de demencia se debe realizar examen físico, exámenes de sangre y de orina para excluir causas reversibles de déficit cognitivo, y usar test cognitivos breves y validados a la persona y al informante. No se debe descartar demencia si la persona obtiene puntajes normales en las pruebas cognitivas.

Además, se recomienda derivar a un servicio especialista en diagnóstico de demencia (clínica de memoria o servicios de psicogerontología comunitario) si se han estudiado causas de déficit cognitivo (como delirium, depresión, deterioro sensorial o efectos secundarios de medicamentos) y persiste la sospecha de demencia. Y derivar a un servicio de neurología si la persona presenta una demencia de rápida progresión para que pueda realizarse exámenes específicos y diagnosticar el subtipo de demencia (25).

Las guías chilenas establecidas para el Plan Nacional de Demencias concuerdan en que el diagnóstico debe ser realizado en forma oportuna en la atención primaria (APS), ya que esta medida impacta en la calidad de vida de la persona y su entorno. Desde las diferentes instancias de encuentro de la persona con la APS en que se sospeche demencia, se debe derivar a una consulta médica que permita confirmar o descartar el diagnóstico, y planificar acciones integrales (ver esquema nº2) (31).

En casos de diagnósticos complejos para la APS, y en casos de demencia en personas jóvenes o de rápida progresión, se debe derivar a las unidades de memoria en el nivel secundario. Para ello la política chilena del Plan Nacional de Demencias incorpora la creación de Unidades de Memoria ambulatorias como centros de referencia dentro de las redes de salud. (Ver funciones de las Unidades de Memoria en punto II.4.4)

La evaluación diagnóstica inicial de una persona que consulta por queja cognitiva tiene por objetivo establecer la(s) causa(s) y determinar si esas causas pueden ser reversibles con atención médica especializada. Algunas de las causas reversibles pueden ser: síndrome confusional agudo, queja de memoria sin trastorno cognitivo, trastorno psiquiátrico como depresión, entre otros. En caso de existir, el grado de compromiso funcional permitirá diferenciar entre deterioro cognitivo leve y demencia.

La demencia puede ser clasificada según el síntoma cognitivo predominante: en demencia tipo Alzheimer (DTA) predomina la alteración de la memoria; en demencia frontotemporal (DFT) predomina el trastorno conductual; en afasia primaria progresiva (APP) predomina la alteración del lenguaje; y en Parkinson o demencia por cuerpos de Lewy predominan los síntomas extrapiramidales. (30)

Existen criterios validados internacionalmente para determinar el subtipo de demencia, como muestra la tabla nº1.

Tabla nº1: Criterios validados internacionalmente para determinar el subtipo de demencia

Subtipo de demencia	Fuente
Alzheimer	NIA criteria (National Institute on Aging) for Alzheimer's disease Movement
Frontotemporal	International FTD criteria for frontotemporal dementia (progressive non-fluent aphasia and semantic dementia)
Frontotemporal variante conductual	International Frontotemporal Dementia Consortium criteria for behavioral variant frontotemporal dementia
Cuerpos de Lewy	International consensus criteria for dementia with Lewy bodies International
Vascular	NINDS-AIREN criteria (National Institute of Neurological Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences) for vascular dementia
Parkinson	Movement disorders Society criteria for Parkinson's disease dementia
Creutzfeld-Jakob	International criteria for Creutzfeldt-Jakob disease.

Fuente: National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers [Internet]. 2018

La información necesaria para realizar el diagnóstico puede provenir de la entrevista clínica al paciente e informante, del examen físico al paciente, de la aplicación de pruebas estandarizadas que permiten realizar una evaluación neuropsicológica, neuropsiquiátrica y funcional, y de exámenes complementarios. Algunas de las pruebas validadas en Chile (30) son:

- **Test de detección o pruebas cognitivas breves:** Mini-Mental State Examination (MMSE) y Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
- **Test de evaluación de funcionalidad:** TADL-Q que permite evaluar los tres dominios de actividades de la vida diaria, es decir, las funciones básicas (b-ADL), las instrumentales (i-ADL) y las actividades avanzadas (a-ADL) de la vida diaria; Escalas de Actividades Básicas de la Vida Diaria de Katz; Índice de Barthel; Escala de Lawton & Brody; y el Cuestionario de Actividad Funcional de Pfeffer (FAQ)

- **Test de funcionalidad para pacientes con síndrome demencial:** Escala de Estadificación Clínica en la Demencia (Clinical Dementia Rating de Hughes [CDR]) y la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS).
- **Test neuropsiquiátricos:** Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings; Inventario de Depresión de Beck; Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage y la Escala de Depresión de Cornell.
- **Test neuropsicológicos:** son múltiples y variados, y permiten evaluar funciones como eficiencia cognitiva global, memoria, atención, lenguaje, visopercepción, visoconstrucción, razonamiento, abstracción y funciones ejecutivas.

Además de su uso diagnóstico, las pruebas neuropsicológicas permiten caracterizar los dominios cognitivos más afectados, obtener información acerca del pronóstico del paciente, monitorear el declive cognitivo y comportamental, evaluar la respuesta a ciertos medicamentos y tratamientos de rehabilitación cognitiva, y también como instrumento médico legal.

Estudios complementarios como exámenes de laboratorio y Neuroimágenes (resonancia magnética cerebral (MRI) o scanner) deben ser considerados para descartar causas reversibles de deterioro cognitivo o para clarificar el subtipo de la demencia. Se deben realizar pruebas adicionales sólo si permiten clarificar el subtipo de demencia y si saberlo podría modificar el manejo del paciente (Ver tabla nº2). Considerar que la demencia tipo Alzheimer en personas jóvenes, DFT y la demencia vascular tiene un origen genético en algunos casos.

Tabla n°2: Pruebas adicionales para diagnóstico del subtipo de demencia:

Subtipo	Pruebas adicionales
Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> - FDG-PET (fluorodeoxyglucose-positron emission tomography-CT), ó SPECT (single-photon emission CT) si el primero no está disponible. - LCR para estudiar proteína tau total, tau fosforilada, beta amiloide 1-40 y/o 1-42. Las personas mayores tienen mayor probabilidad de presentar falsos positivos en los exámenes de LCR. - No utilizar estudio de genotipo de Apolipoproteína E o electroencefalografía para diagnosticar Alzheimer.
Demencia por cuerpos de Lewy	<ul style="list-style-type: none"> - I-FP-CIT SPECT. - I-MIBG cardiac scintigraphy.
DFT	<ul style="list-style-type: none"> - FDG-PET o SPECT.

Fuente: National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers [Internet]. 2018

II.2.4 Apoyo post-diagnóstico y planificación de la atención:

Tanto a nivel nacional como internacional, se sugiere que luego de realizado el diagnóstico se ofrezcan intervenciones de acompañamiento, apoyo y entrega de información para la persona con demencia y su familia (4,32). Incorporar a la persona con demencia y su familia a un “Plan de Cuidados Integrales” tiene la ventaja de establecer un vínculo terapéutico y un plan de trabajo personalizado, el que debe incorporar (25,33):

- Resolución de dudas y apoyo posterior a la confirmación diagnóstica.
- Identificar necesidades y problemáticas de la persona y del cuidador/a.
- Identificar recursos y la comprensión que tienen las personas con demencia y sus cuidadores respecto a las intervenciones ofrecidas.
- Identificar posibilidades de participación del entorno en el apoyo a los cuidados.
- Consentimiento para transferir a la persona a los distintos niveles: domiciliario, hospitalario, comunitario y residencial.

- Orientaciones anticipadas en torno a decisiones notariales, realizando una declaración anticipada sobre deseos y preferencias respecto a sus cuidados futuros, lugar de atención y de muerte. Es importante explicar que esta declaración puede ser revisada y modificada cuando la persona lo desee.

Según un estudio realizado en población chilena, las personas con demencia tendrían cubiertas las necesidades más bien físicas que permiten la sobrevivencia, las que son provistas por su cuidador. Sin embargo, tanto en cuidadores como en personas con demencia se evidenciaron necesidades sociales y psicológicas como compañía, actividades diarias y angustia, las cuales no pueden ser atendidas solo por el cuidador familiar. Sin embargo, en Chile existe una escasa oferta de servicios públicos o privados que puedan satisfacer estas demandas y a la vez otorgar un alivio para el cuidador. (34)

Las problemáticas más frecuentes en la atención a las personas con demencia y sus cuidadores, detectadas por el Centro Comunitario Kintún de Peñalolén (año 2017) (31) fueron descritas en cinco categorías:

- **Funcional:** riesgos en la comunidad, riesgo de extravíos, riesgo de estafas, riesgo de accidentes en el hogar, riesgo de caídas, rutina pasiva escasa de actividades significativas y desorientación en la casa.
- **Social:** desorganización en los cuidados, escasa red de apoyo o de apoyo frágil, privación sociocultural, sospecha de maltrato y escaso conocimiento de la demencia
- **Biomédico:** reacción adversa a medicamentos, uso de fármacos potencialmente inapropiados, síndromes geriátricos que limiten la participación o expongan a riesgos, comorbilidades descompensadas, delirium/ cuadros agudos, déficits sensoriales no compensados y falta de adherencia a controles y terapias.
- **Cognitivo/emocional:** mala o baja autopercepción de salud de la persona con demencia o del cuidador, mala o baja autopercepción del cuidador o persona significativa con relación a su rol, sobrecarga asociada a los cuidados, hábitos de vida poco saludable

(trastorno del sueño, trastorno de alimentación, etc.), uso poco efectivo del tiempo libre (cuidador), o presencia de duelo o duelo ambiguo.

Además de sabe que los síntomas psicológicos y de la conducta (SPCD) están presentes en el 75% de los casos de demencia y son producto de la interacción entre la persona con demencia, el cuidador y su ambiente. Son predictores importantes de la institucionalización, así como de la carga del cuidador, el desarrollo de depresión en el cuidador, el aumento de los costos de la atención y una pérdida significativa en la calidad de vida del paciente y su familia, por lo que también deben ser evaluados e incorporados en el plan terapéutico. (35)

Con el fin de abordar los cuidados post diagnósticos en la política chilena, el Plan Nacional de Demencias incorpora las figuras de gestor terapéutico y gestor comunitario, responsables de favorecer la ejecución del plan integral y la inserción a la comunidad, respectivamente. Además, considera estrategias como consultorías, derivación asistida y telemedicina, en el contexto del enfoque de redes integradas de salud. (Ver figura N°6) (31)

Figura n°6: Prestaciones otorgadas a usuario, cuidador y/o entorno de apoyo y comunidad contempladas en el Plan Nacional de Demencias de Chile:



Fuente: Ministerio de Salud Chile. Orientaciones Técnicas para la Implementación del Plan Nacional de Demencia. Santiago de Chile; 2017.

II.2.5 Intervenciones para el tratamiento de la demencia

Distintas intervenciones farmacológicas y no farmacológicas han sido descritas como tratamiento para las personas con diagnóstico de demencia, sin embargo, presentan amplia variabilidad en cuanto a su aplicabilidad y eficacia.

Han sido descritos al menos 13 distintos tipos de intervenciones: entrenamiento cognitivo, actividad física, suplementos nutricionales, intervenciones dietéticas, intervenciones multimodales, terapia hormonal, vitaminas, tratamiento antihipertensivo, tratamiento hipolipemiente, fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINE), fármacos antidemencia, tratamiento de la diabetes y "otras intervenciones". No existe alto grado de evidencia respecto a

la efectividad de alguna intervención para retrasar o prevenir el deterioro cognitivo relacionado con la edad, el deterioro cognitivo leve o la demencia tipo Alzheimer. Evidencia de fuerza moderada mostró que el entrenamiento cognitivo en adultos con cognición normal mejora el rendimiento en el dominio cognitivo entrenado (memoria, razonamiento o velocidad de procesamiento), pero no transfiere beneficios a otras áreas cognitivas y presenta poca evidencia de beneficio después de 2 años. (36)

Por otro lado, tampoco existe consenso sobre los parámetros de medición en la demencia leve a moderada que pudiesen considerarse resultados de los tratamientos. Una revisión sistemática realizada por investigadores de University College London (37) evidenció que en distintos estudios se han utilizado 81 medidas de resultado: 72 medidas basadas en cuestionarios o entrevistas y 9 técnicas biológicas basadas en biomarcadores. Dentro de las primeras destacan cambios en: cognición, calidad de vida, actividades de la vida diaria, síntomas neuropsiquiátricos y evaluación global.

Las personas con demencia y sus entornos requieren de apoyo específico, dado el impacto que generan la discapacidad, la dependencia, la necesidad de cuidados diarios y la exclusión social, por lo que es ampliamente aceptado que el abordaje integral de la demencia debe estar basado en el uso complementario de estrategias no farmacológicas y farmacológicas.

II.2.5.1 Intervenciones no farmacológicas

a) Intervenciones para mantener la funcionalidad

Existe creciente evidencia de los beneficios de la terapia ocupacional en la mantención de la participación en actividades de la vida diaria en las personas con demencia, dado el impacto que esto genera en síntomas cognitivos, psicológicos y conductuales (38). Los principales enfoques utilizados para ello son:

- **El enfoque funcional:** busca la optimización de capacidades físicas y cognitivas individuales para la mantención del desempeño individual en actividades de la vida diaria, a través de la estimulación y entrenamiento de habilidades, actividades ejecutables, la modificación del ambiente físico para la reducción de potenciales riesgos físicos, y la regulación de las rutinas de cuidado.
- **El enfoque de ajuste cotidiano:** busca modular el impacto que los síntomas cognitivos, psicológicos y conductuales pueden tener en la participación del sujeto y su relación con el ambiente cotidiano. Se centra en la promoción de la participación de la persona con demencia en situaciones y actividades cotidianas, enfatizando en la interrelación con otras personas y el ambiente físico, incorporando acciones personalizadas, privilegiando intervenciones individuales y considerando elementos biográficos en la modificación del ambiente, la adaptación de actividades y la capacitación al entorno de apoyo. (38)

Estas intervenciones de involucramiento con el entorno social también permitirían satisfacer necesidades sociales y psicológicas que, en el contexto chileno, han sido descritas como frecuentes en la persona con demencia y su cuidador familiar. (34)

b) Manejo de los trastornos psicológicos y conductuales

Se define a los síntomas psicológicos y conductuales en las personas con demencia (SPCD) como “alteraciones de la percepción, del contenido del pensamiento, del estado de ánimo o el comportamiento que ocurren con frecuencia en pacientes con demencia” (35). A diferencia de los síntomas cognitivos, los SPCD son susceptibles de tratamiento mediante métodos actualmente disponibles que impactan en aliviar el sufrimiento del paciente, la carga familiar y los costos sociales asociados. (35)

Algunos de estos síntomas más comunes que han referidos por los pacientes y familiares son ansiedad, estado de ánimo depresivo, alucinaciones y delirios. También puede observarse

agresión, gritos, inquietud, agitación, deambulaci3n, conductas culturalmente inapropiadas, desinhibici3n sexual, acaparamiento, maldiciones y seguimiento. (35)

Luego de explorar y tratar las posibles casusas cl3nicas o ambientales como dolor, delirium o cuidados inapropiados, una detallada historia cl3nica junto a instrumentos como el NeuroPsychiatric Inventory (NPI) permitir3n al equipo cl3nico caracterizar exactamente el tipo de SPCD, lo cual es fundamental para orientar las intervenciones terap3uticas en forma individualizada. 3stas han sido descritas por la Asociaci3n Internacional de Psicogeriatr3a (IPA) y constan de t3cnicas farmacol3gicas y no farmacol3gicas espec3fica para cada s3ntoma. (39)

Un tipo de intervenci3n no farmacol3gica es el Tailored Activity Program (TAP) desarrollada por terapeutas ocupacionales y que ha demostrado reducir los s3ntomas conductuales y la carga del cuidador(a). Durante 8 sesiones distribuidas en 4 meses, se busca identificar las “capacidades conservadas, los roles anteriores, los h3bitos y los intereses de las personas con demencia; desarrollar actividades adaptadas a los perfiles individuales; y capacitar a las familias en el uso de actividades. (40)

Pese a que aun se requieren m3s estudios para determinar las intervenciones no farmacol3gicas m3s efectivas en los distintos s3ntomas, a trav3s de estudios en cuidadores 3stas han demostrado ser acciones de bajo costo, factibles, aceptables y conduce a mejoras significativas en la salud mental del cuidador y en la carga del cuidado. (41,42)

c) Manejo de comorbilidades

Como toda enfermedad cr3nica no transmisible, la demencia requiere de intervenciones biom3dicas para asegurar que el resto de las patolog3as cr3nicas est3n compensadas, por lo que una adecuada evaluaci3n y manejo de la multimorbilidad beneficiar3a al paciente.

Múltiples estudios han demostrado que enfermedades crónicas como la demencia, la enfermedad cardiovascular, el cáncer y la diabetes, comparten los mismos factores de riesgo: dieta poco saludable, consumo de tabaco, consumo nocivo de alcohol y sedentarismo. (43)

Las comorbilidades más frecuentemente descritas, además del deterioro funcional, han sido: diabetes, accidente cerebrovascular, deterioro visual, caídas y dolor crónico. Además, la presencia de demencia puede complicar la atención clínica de otras afecciones y afectar la capacidad del paciente para controlar una enfermedad crónica. (44)

En el caso específico del dolor, se debe tener en cuenta que personas con demencia moderada a severa pueden no ser capaces de auto-reportar el dolor, por lo que se debe usar de herramientas observacionales junto a la evaluación clínica para evaluarlo, y un protocolo escalonado de tratamiento que equilibre el manejo del dolor y los efectos adversos. Se debe repetir las evaluaciones del dolor en pacientes con demencia que aparenten dolor, que manifiesten signos conductuales que podrían ser causados por dolor y posterior a cualquier intervención en el manejo del dolor. (25)

d) Medidas que no han mostrado eficacia

Los tratamientos para la disfunción cognitiva han demostrado ser limitados y poco efectivos. Pese a ello, las terapias de estimulación cognitiva y talleres de memoria siguen siendo recomendadas por organismos como la OMS y NICE, aunque con un bajo nivel de evidencia para los distintos grados de demencia. (25,45)

Otras terapias no recomendadas para el tratamiento de la demencia, debido a su baja efectividad, son terapias como acupuntura, suplementos de vitamina E, ginseng o hierbas. Tampoco se recomienda realizar terapia interpersonal para tratar síntomas cognitivos en Alzheimer leve a moderado.(25)

Por último, no se recomienda la realización de estimulación cerebral no invasiva, incluyendo estimulación magnética transcraneal, para tratar Alzheimer leve a moderado, excepto como parte de estudios randomizados controlados.(25)

II.2.5.2 Intervenciones farmacológicas

Si bien se recomienda iniciar el tratamiento de las personas con demencia con intervenciones no farmacológicas, cuando los SPCD son severos y son riesgosos para ellas y su entorno, se debe complementar el tratamiento con fármacos (46). El tratamiento farmacológico debe ser personalizado, y según lo recomendado en las guías National Association for Health and Care Excellence difiere según el tipo de demencia y las condiciones clínicas del paciente (47).

El tratamiento farmacológico en la demencia tipo Alzheimer está principalmente orientado a corregir la disrupción de la neurotransmisión de acetilcolina y glutamato, neurotransmisores relacionados con la memoria y el aprendizaje. Los fármacos inhibidores de acetilcolina, como donecipilo, rivastigmina y galactamina, han sido recomendados como el tratamiento estándar para la enfermedad de Alzheimer. Mientras que memantina es un fármaco regulador del glutamato recomendado en la enfermedad de Alzheimer moderada a severa. (48)

Sin embargo, el uso de los fármacos específicos para las demencias aun es controversial pues diversos estudios han demostrado que no ralentizan la progresión de la demencia, y presentan débiles beneficios a nivel cognitivo en pacientes con demencia vascular y tipo Alzheimer. Además, poseen elevados costos, especialmente en países que no los contemplan en políticas públicas, y podrían generar importantes efectos secundarios. (49)

Otros fármacos que poseen propiedades neuroprotectoras, no han demostrado efectividad en el tratamiento de la demencia tipo Alzheimer como, por ejemplo, los estrógenos en mujeres postmenopáusicas, ginkgo biloba, AINES, estatinas, folatos y cobalamina. (48)

II.2.6 Cuidados paliativos y de fin de vida:

Desde el diagnóstico se debe ofrecer cuidados paliativos flexibles y orientado a las necesidades del paciente, a través del plan de salud anticipado considerando lo impredecible que puede ser la progresión de la demencia. Involucrar lo mas posible a las personas y sus familias, y usar los principios de toma de decisiones basada en los intereses de la persona si ella no tiene la capacidad de hacerlo.

Estudios recomiendan incorporar las decisiones sobre el cuidado de fin de vida en la planificación temprana, ya que la capacidad de toma de decisiones y de comunicarse necesariamente disminuyen a medida que la enfermedad progresa. Elegir el momento adecuado para hablarlo puede ser un desafío dado que la duración de la enfermedad puede ser de hasta nueve años, pero hacerlo ha sido evaluado positivamente tanto por pacientes que sienten que sus deseos son atendidos, como por el entorno ya que reduce la incertidumbre (50).

Se debe motivar y apoyar a las personas con demencia a que beban y coman tomando en consideración sus necesidades nutricionales. Considerar involucrar a fonoaudiólogos si hay problemas de comunicación y preocupaciones acerca de la seguridad del paciente al comer o beber. No usar rutinariamente la alimentación enteral (sonda de alimentación) en pacientes con demencia severa, a menos que esté indicada en una comorbilidad posiblemente reversible. (25,31)

II.2.7 Apoyo a los cuidadores

Se debe ofrecer a los cuidadores de personas con demencia intervenciones psicoeducativas y entrenamiento en habilidades que incluyan (25):

- Educación acerca de la demencia, sus síntomas y los cambios esperados a medida que la condición progresa.
- Desarrollo de estrategias personalizadas y construcción de habilidades del cuidador.

- Entrenamiento para ayudarlos a cuidar, que incluya cómo entender y responder ante cambios conductuales.
- Entrenamiento para ayudarlos a adaptar sus estilos de comunicación para mejorar la interacción con la persona con demencia.
- Consejos en cómo cuidarse física, mental, emocional y espiritualmente.
- Consejos en planear actividades que sean placenteras para el cuidador, que disfrute y que sean significativas al cuidar.
- Informar acerca de servicios relevantes, como soporte y terapias psicológicas para cuidadores, y de cómo acceder a ellos.
- Consejos para planificar su futuro.

Se debe asegurar que el apoyo brindado a los cuidadores sea:

- Ajustado a sus necesidades, preferencias y a lo que ellos quieran lograr. Por ejemplo, para cuidadores pagados proveer información acerca de sus derechos como trabajador.
- Diseñado para ayudarles a apoyar a la gente que vive con demencia.
- Disponible en una ubicación accesible.
- Provista en un formato ajustado para ellos: sesiones grupales, individuales, en línea, etc.
- Disponible desde el diagnóstico y por el tiempo que lo necesiten.

Se debe estar consciente de que las intervenciones en los cuidadores son más efectivas al ser realizadas en sesiones grupales. Además, considerar que los cuidadores tienen mayor riesgo de depresión.

También es importante educar a los cuidadores acerca de sus derechos y de cómo acceder a ellos mediante una evaluación formal de sus propias necesidades que incluya su salud física y mental, evaluación de su necesidad de descanso y búsqueda de programas de alivio al cuidador.

II.2.8 Entrenamiento y educación del personal

Los servicios sociosanitarios deben proveer al personal entrenamiento centrado en las personas y enfocado en las personas con demencia, el cual debe incluir (25):

- Entender los signos y síntomas de la demencia y los cambios esperados según la condición progresa.
- Entender a la persona como un individuo y su historia de vida.
- Respeto por la identidad, sexualidad y cultura de la persona.
- Entendimiento de las necesidades de la persona y de sus cuidadores o miembros de la familia.

Los servicios sociosanitarios deben proveer entrenamiento y monitoreo adicional cara a cara al personal que cuida y apoya a las personas con demencia, que debería incluir:

- Entender el modelo organizacional de atención de las demencias.
- Monitoreo y respuesta a las experiencias vividas por las personas con demencia, incluyendo la adaptación de estilos comunicativos.
- Entrenamiento básico en el entendimiento, reacción y ayuda a las personas con demencia que presenten agitación, agresión, dolor u otras conductas que indiquen trastornos conductuales.
- Sesiones de seguimiento donde el equipo pueda recibir retroalimentación y discutir situaciones particulares.
- Consejos en intervenciones que reduzcan la necesidad de antipsicóticos y permitir que las dosis sean reducidas con seguridad.
- Promoción de la libertad de movimiento y uso mínimo de contenciones físicas.
- Si es relevante para el equipo, hablar de las necesidades específicas de las personas jóvenes con demencia y de los pacientes que están trabajando o que buscan trabajo.

Se debe considerar darle la oportunidad a los cuidadores o miembros de la familia para participar en estas reuniones de entrenamiento. Asimismo, se debe entrenar al equipo para brindar estimulación multisensorial a personas con demencia moderada a severa y con dificultades comunicacionales, así como también en su responsabilidad para proteger la confidencialidad del paciente, los derechos de la familia, cuidadores y otros que tengan información acerca de la atención del paciente.

II.3 RECOMENDACIONES INTERNACIONALES PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Se describirán a continuación las principales recomendaciones de organismos internacionales para un adecuado abordaje de las demencias desde el punto de vista de las políticas públicas.

II.3.1 Instalación de las demencias en la agenda pública

La ausencia de la salud mental en la agenda de prioridades de la salud pública, la institucionalización de su abordaje y la falta de integración de los servicios de salud mental en los distintos niveles de atención, han sido descritos como barreras para el desarrollo adecuado de servicios de salud mental en los países occidentales de medianos y bajos ingresos (51).

Para atender esta situación, el año 2008 la OMS publicó el “Programa para superar las brechas en Salud Mental” (mhGap) con el objetivo de incrementar el compromiso político de los gobiernos y de otras organizaciones interesadas en la salud mental, y para aumentar la cobertura de intervenciones claves para afecciones prioritarias de salud mental en entornos con recursos limitados, entre ellas las demencias (18).

“Alzheimer Disease International (ADI)”, federación internacional de asociaciones de Alzheimer, ha trabajado en la sistematización de la evidencia disponible y en el levantamiento de propuestas para las políticas públicas de salud en los países a través de informes anuales mundiales sobre el Alzheimer. Los resultados de estos trabajos aportan información valiosa para instalar, junto a la OMS con quien trabaja en forma coordinada, a las demencias como problema en la agenda pública.

El año 2013 la OMS/OPS define a la demencia como un problema de salud pública para los países enfrentados al fenómeno de envejecimiento poblacional, instando a que deben actuar con urgencia priorizando a la demencia en sus políticas públicas para crear una sociedad amigable con ella a nivel mundial, mejorando la comprensión y actitud hacia la demencia, invirtiendo en

sistemas sociosanitarios para mejorar la atención de las personas con demencia y sus cuidadores y aumentando la prioridad que se da a su investigación (5).

II.3.2 Elaboración de planes, programas y políticas gubernamentales

La respuesta organizada de los países para atender el problema de las demencia debe ser a través del desarrollo de políticas públicas a través de planes, programas o intervenciones gubernamentales específicos (5). En la declaración de Ginebra del año 2015, la OMS refiere que éstos deben tener en cuenta las necesidades, expectativas y derechos humanos de las personas con demencia y sus cuidadores. Además, la cobertura debe ser universal y el acceso a las prestaciones sociosanitarias debe ser equitativo (52)

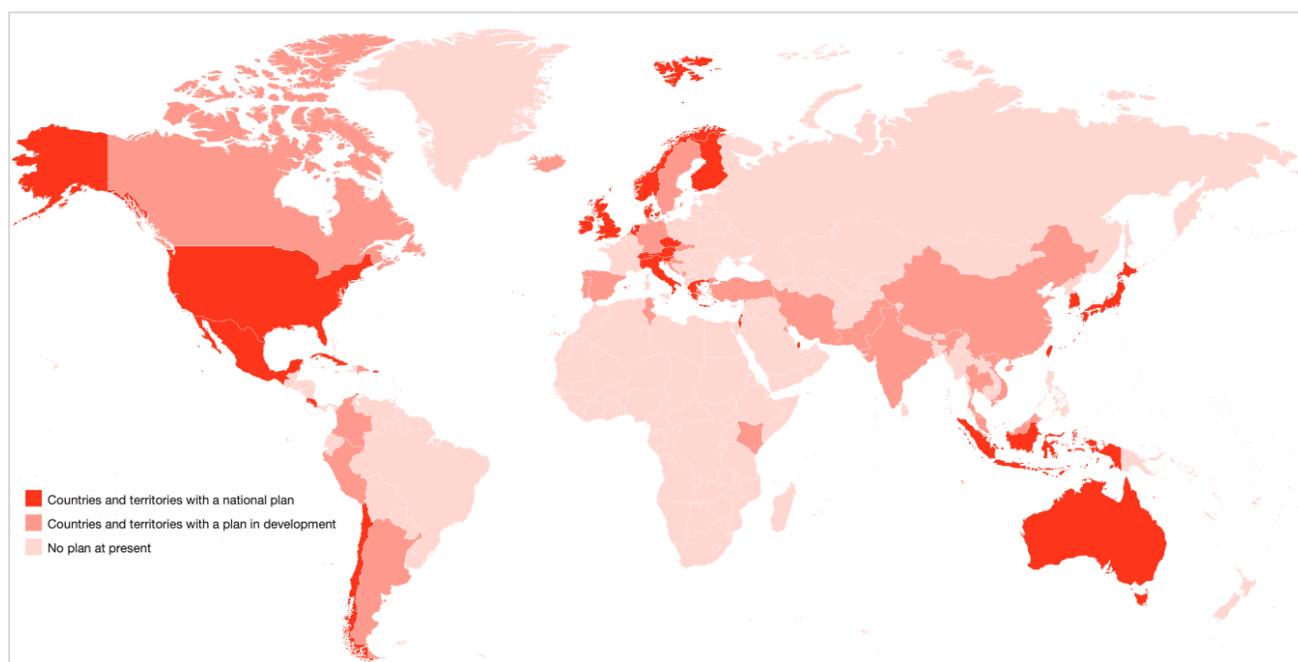
El año 2017 la OMS publicó “Global Action Plan on the public health response to dementia 2017-2025” en donde describe los principios transversales que deben considerar las políticas de salud pública para la demencia en los países (2):

- a) Enfoque de derechos humanos para las personas con demencia, en consistencia con la “Convención de Derechos de Personas con Discapacidad”(53) y otros acuerdos locales.
- b) Empoderamiento y participación de las personas con demencia y sus cuidadores en políticas, planes, leyes, provisión de servicios, monitoreo e investigación en demencias.
- c) Intervenciones basadas en evidencia científica y/o en buenas prácticas que sean centradas en las personas, costo efectivas, sustentables y asequibles, y que incorporen los principios de la salud pública y aspectos culturales.
- d) Colaboración multisectorial del sector salud (enfermedades crónicas no transmisibles, salud mental y envejecimiento), servicios sociales, educación, empleo, justicia y vivienda, en asociación con actores relevantes de la sociedad civil y entidades del sector privado.
- e) Cobertura de salud y cuidados universales, que asegure protección financiera y acceso equitativo a diagnóstico, prevención, promoción y cuidados (incluyendo cuidados paliativos, rehabilitación y apoyo social).

- f) Enfoque de equidad de género y empoderamiento a sectores vulnerables como personas en situación de discapacidad o migración.
- g) Entregar una atención adecuada para la prevención, tratamiento y cuidados, basada en la evidencia y experiencia disponible y generando nuevo conocimiento para el tratamiento o la cura, disminuir factores de riesgo y diseñar innovadores modelos de intervenciones y cuidados.

Al año 2019, según datos de Alzheimer's Disease International (ADI), solo 28 países han desarrollado planes para la demencia, siendo Chile parte de ellos. (Figura N°7) (54)

Figura N°7: Países con planes de demencia implementados y en desarrollo a nivel mundial, año 2019



Fuente: Alzheimer's Disease International. From plan to impact. Alzheimer's Dis Int [Internet]. 2019;44.

Available from: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/from-plan-to-impact-2018.pdf>

II.3.3 Desarrollo de políticas de cuidados de largo plazo

Por cuidados de largo plazo se entiende a la “gama de servicios que ayudan a cumplir con las necesidades médicas y no médicas de las personas con enfermedades crónicas o discapacitadas que no pueden cuidar de sí mismas” (5). Éstos incluyen el diagnóstico oportuno, apoyo post-diagnóstico, servicios comunitarios de apoyo al cuidador, servicios de integración social, cuidados institucionales en el caso de ser requeridos y cuidados al final de la vida.

Para el componente comunitario se han descrito experiencias efectivas como centros diurnos para la atención de personas con demencia y programas de respiro o alivio a los cuidadores informales. El 86% de los países de altos ingresos cuentan con estos servicios y solo el 14% de los países de medianos y bajos ingresos (5).

Pese a la priorización de los servicios comunitarios, el componente de cuidados institucionales o residenciales no deja de ser importante, especialmente cuando el apoyo comunitario no es suficiente. Nuevamente la mayoría de los países de altos ingresos cuentan con estos servicios (87%) y solo algunos de los países de medianos y bajos ingresos (36%) (5).

II.3.4 Sensibilización y reducción del estigma

La falta de comprensión de la demencia contribuye al desarrollo de practicas discriminatorias y evasivas hacia las personas que la presentan. Un estudio realizado por la OMS arrojó que los países de mayores ingresos entienden la demencia como “el resultado de enfermedades progresivas e irreversibles del cerebro” mientras que en los países de medianos y bajos ingresos existe un “limitado o nulo conocimiento del síndrome” (5).

El desconocimiento sobre la enfermedad y sus causas produce temor y preocupación en la población general, e incluso ha sido identificada como la segunda enfermedad mas temida después del cáncer en algunos países de altos ingresos (55).

Para enfrentar esta situación, en base a la experiencia inglesa la OMS recomienda realizar campañas públicas de sensibilización que aborden las siguientes temáticas (5):

- ✓ Aumentar la conciencia pública y la comprensión de la demencia.
- ✓ Reducir el estigma de la demencia y desafiar las conductas discriminatorias.
- ✓ Reconocer los primeros síntomas para facilitar el diagnóstico y el inicio del tratamiento oportuno.
- ✓ Vivir bien con demencia.
- ✓ La importancia de un estilo de vida saludable y la reducción de riesgos.

II.3.5 Fomento de capacitación e investigación

Los conocimientos de los/as trabajadores/as de salud sobre la demencia y sus opciones de tratamiento, son cruciales para realizar un diagnóstico y derivación oportunos, especialmente en la atención primaria. Se recomienda readecuar las mallas de formación de las profesiones de la salud y realizar capacitaciones para mejorar los conocimientos y la sensibilización hacia la demencia en las siguientes áreas: diagnóstico precoz, fomento de la independencia y funcionalidad, reconocimiento y manejo de síntomas neuropsiquiátricos, apoyo psicosocial a los cuidadores y familia, y un trabajo en equipo multidisciplinario centrado en la persona (5).

Además, se sugiere diseñar guías de práctica clínica para la atención de las personas con demencia, para la provisión de cuidados de largo plazo y para la atención de poblaciones con necesidades específicas, como por ejemplo, pueblos indígenas, diversidad sexual, discapacidad intelectual y demencia precoz (5).

Para asegurar que los conocimientos y prácticas sean las correctas, la OMS recomienda que los países deben priorizar la investigación en demencias aumentando los recursos para ello, y generar colaboración internacional, pública y privada. Aun se requiere investigar respecto a las causas de la demencia para poder prevenirla y balancear el uso de tratamiento farmacológico y no farmacológico. Además, estudios que sistematicen la experiencia de países con distintos niveles de ingreso permitirán identificar las acciones más eficientes y eficaces en escenarios diversos (5).

II.4 POLÍTICAS PARA EL ABORDAJE DE LAS DEMENCIAS EN CHILE

Se describirá a continuación la experiencia chilena en el abordaje de las demencias desde el punto de vista de las políticas públicas.

II.4.1 Contexto y antecedentes

Hasta el año 2017, en Chile la atención de las personas demencia y sus cuidadores ha permanecido bajo el alero de distintos programas relacionadas con la salud de las personas mayores y con la salud mental de la población general, por lo que no se disponía de las herramientas para un abordaje integral y específico que considere su complejidad socio sanitaria.

El Ministerio de Salud (MINSAL) considera por primera vez a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias como prioridad programática en el en el año 2001, al incorporarla en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (56). Más tarde, en el año 2006, fueron publicadas las “Guías de Trastornos Cognitivos y Demencias en el Adulto Mayor” por el MINSAL destinadas a optimizar el diagnóstico y tratamiento en la Atención Primaria pero sin asegurar una continuidad de cuidados en las redes de atención (8).

Con los antecedentes recogidos de la experiencia internacional y la realidad chilena, la Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias (COPRAD) y la Sociedad Chilena de Neurología y Psiquiatría (SONEPSYN) publicaron en el año 2012 una “Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias” en donde se insta a las autoridades de salud a declarar a la demencia como una prioridad para la salud pública chilena y a tomar medidas para abordarla. Entre ellas destacan: el diseño de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias, que articule acciones socio sanitarias intersectoriales en la red asistencial; la creación de Unidades de Memoria como un nuevo dispositivo dentro de la red asistencial del sistema público; disponibilidad de tratamiento farmacológico; apoyo e intervenciones psicosociales para cuidadores; y servicios sociales que aseguren la continuidad durante las distintas etapas de la enfermedad, incluyendo los cuidados paliativos y del final de la vida. Este documento también

relevó la formación e investigación en el área, la prevención y la conciencia social sobre la importancia de las demencias como otros ejes prioritarios (16).

Por su parte, el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) publicó el año 2010 una “Propuesta de Acción: Las Personas Mayores y los Trastornos Demenciantes en Chile” y desde el año 2013 dispone del programa de Centros de Día para el Adulto Mayor (CEDIAM), ambas iniciativas en línea con la instalación de las demencias en la agenda pública y con la Política Integral del Envejecimiento Activo para los años 2012-2025 (57). El año 2013 comienza a funcionar el primer CEDIAM dedicado específicamente a las personas demencias y sus cuidadores en la comuna de Peñalolén, llamado “Kintún”, financiado por SENAMA y por la Municipalidad de dicha comuna, constituyendo el primer dispositivo socio sanitario estatal para el tratamiento de las demencias (4).

Chile no cuenta con una política integral de cuidados de largo plazo. El Ministerio de Desarrollo Social (MIDESO) entrega un beneficio económico (estipendio) mensual para los cuidadores/as no remunerados de personas con dependencia severa y discapacidad inscritos en el Registro Social de Hogares, que para el año 2019 corresponde a un monto de \$28.205 pesos (58). Desde el año 2016 se incorpora el programa “Chile Cuida” como parte del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados dirigido a personas de cualquier edad que presentan situación de discapacidad y dependencia y a sus cuidadores, cuya acción principal es la provisión de cuidados domiciliarios 2 veces por semana por parte de cuidadores comunitarios capacitados, otorgando así respiro al cuidador principal y empleo y capacitación a cuidadoras formales. Al año 2017 este programa estaba implementado en 23 comunas y se buscaba ampliar su cobertura (59).

Por otro lado, sociedades científicas y de organizaciones de la sociedad civil han participado en forma conjunta en la instalación de las demencias en la agenda de políticas públicas. El año 2012 COPRAD lanzó la campaña “No te olvido” para sensibilizar a la población sobre la necesidad de contar con un plan nacional de demencias (16). Paulina Urrutia, actriz y cuidadora de su esposo con Alzheimer ha sido el rostro de diversas campañas de sensibilización.

Profesionales agrupados en SONEPSYN han realizado estudios y propuestas para instalar la necesidad de la implementación de una política integral para las personas con demencias y su entorno.

El año 2015 el Ministerio de salud elabora el “Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias”, como parte del programa de gobierno de la presidenta Michelle Bachelet, de la Estrategia Nacional de Salud de la década 2011-2020 y de la suscripción a la Conferencia de Ginebra realizada por la OMS en el 2015 (52). Finalmente en el año 2017 se publica y comienza su ejecución con la implementación en ese año de 10 Centros de Apoyo Comunitario, 3 Unidades de Memoria, la publicación las Orientaciones Técnico Administrativas para Centros de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia y las Orientaciones Técnicas para la Implementación del Plan Nacional de Demencia (60).

Con estos dispositivos se estimó que la cobertura inicial aproximada sería de 4 mil personas con demencia y 4 mil cuidadores, y se esperaba para el año siguiente una expansión de los recursos que permita implementar al menos un CAPD en cada red de salud del país y mejorar así la cobertura (60). Sin embargo, luego del cambio de gobierno de turno, el informe de gestión de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del año 2018 no da cuenta de evaluaciones ni modificaciones en los recursos asignados al Plan. En cambio para el grupo de las personas mayores se prioriza la atención geriátrica en el nivel secundario a partir del desarrollo de la Unidades Geriátricas Agudas piloto en hospitales en forma piloto (6).

En junio del año 2019 la Universidad de Chile junto a investigadores nacionales y colaboradores internacionales publican un Policy Paper (61) que reúne una reflexión interdisciplinaria respecto a la experiencia nacional sobre la implementación de la política, y realiza recomendaciones para su expansión y continuidad. Entre ellas se plantea:

- Para enfrentar el desafío de la cobertura del diagnóstico y tratamiento, las demencias deben ser incorporadas al régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES).

- La brecha de educación debe ser enfrentada con la actualización de los programas de pregrado de las profesiones afines y con educación comunitaria.
- Fomento de la investigación local en demencia, desarrollo de estudios de implementación y evaluaciones de impacto de las estrategias implementadas.
- Fortalecer la coordinación intersectorial y la continuidad de los cuidados desde los profesionales referentes o gestores de casos que contempla el Plan Nacional de Demencias.

Finalmente, en julio de 2019, se aprueba la inclusión del Alzheimer al régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES). (62)

II.4.2 El Plan Nacional de Demencia en Chile

A continuación, se describe en detalle el modelo socio sanitario, los principios, componentes, objetivos, acciones, actores y aspectos éticos y jurídicos que contempla el Plan Nacional de Demencia de Chile.

a) Modelo de atención socio sanitaria:

El modelo de atención socio sanitario utilizado en el Plan se basa en: el paradigma psicosocial; el enfoque de Derechos Humanos que resalta el respeto, la dignidad y la solidaridad; la perspectiva de ciclo vital que incorpora los factores protectores y de riesgo durante toda la vida y en el final de ella; el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria (MAIS); el modelo de Salud Mental Comunitaria que cuenta con enfoque territorial, familiar y comunitario; y en el modelo de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) para fortalecer los sistemas de salud basados en la Atención Primaria (APS).

Es por esto que la principal puerta de acceso a las acciones del Plan es a través del Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor (EMPAM) aplicado normalmente en APS. Según sus resultados la persona es derivada a evaluación diagnóstica y a intervenciones dentro de nuevos

dispositivos de la red asistencial como son los Centros Diurnos para Personas con Demencia y Unidades de Memoria (ver figura nº8).

El Plan contempla la incorporación de un profesional o dupla de profesionales en la APS que resultan claves en la integración del usuario en la red asistencial y en la continuidad de sus cuidados, ya que son los encargados de realizar la evaluación integral a personas con sospecha o diagnóstico confirmado de demencia y diseñar e implementar las estrategias específicas de cuidado, las que pueden incluir a la familia y comunidad. Para ello se deben relacionar directamente con los dispositivos y programas existentes en la red.

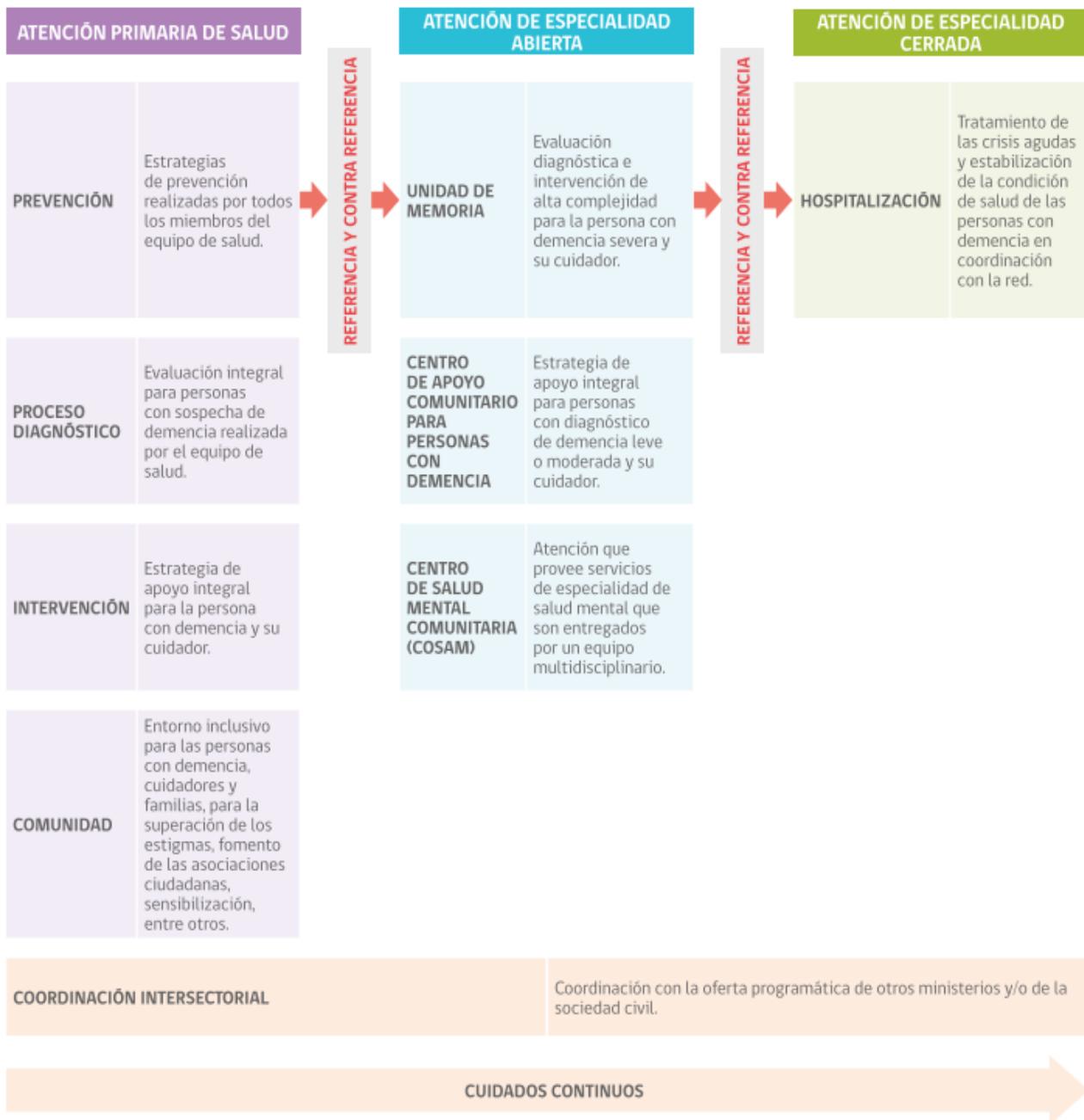
b) Principios del Plan:

- ✓ Dignidad
- ✓ Autonomía
- ✓ Participación
- ✓ Solidaridad

c) Componentes:

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

Figura nº8: Modelo de atención socio sanitaria para el abordaje de las demencias en el Plan Nacional de Demencias



Fuente: Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Plan Nacional de Demencia. Santiago; 2017.

d) Objetivos y acciones:

Sus 9 objetivos y las acciones definidas para alcanzarlos se resumen en la siguiente tabla nº3:
(Ver Anexo nº1 para su descripción detallada)

Tabla nº3: Objetivos y acciones del Plan Nacional de Demencia, 2017

OBJETIVOS	ACCIONES
1. Incentivar y promover la prevención en el abordaje de las demencias.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Integrar programas para la prevención de las demencias con los que existen actualmente para otras patologías crónicas en los distintos niveles de atención de salud. 2. Elaborar protocolos pertinentes.
2. Desarrollar un sistema de diagnóstico de la demencia en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contra- referencia.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diseñar y actualizar protocolos de psicodiagnóstico, evaluación neuropsicológica y derivación para atención en los niveles primarios y secundarios. 2. Implementar un sistema de detección y diagnóstico de la demencia en APS. 3. Actualizar y elaborar protocolos pertinentes. 4. Implementar sistema de consultoría de apoyo a equipos de atención primaria. 5. Instaurar el acceso a exámenes diagnósticos para las demencias. 6. Elaborar protocolos pertinentes. 7. Creación de clínicas de memoria en atención secundaria. 8. Elaborar protocolos pertinentes.
3. Diseñar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno para que sea implementado en las redes locales.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fortalecer la figura del facilitador intersectorial. 2. Crear la figura del monitor comunitario 3. Implementar acciones de apoyo farmacológico y psicosocial para la persona con demencia y su entorno próximo. 4. Elaborar protocolos pertinentes. 5. Crear Centros de día para el apoyo de las personas con demencias. 6. Implementar una red de cuidado socio-sanitario a nivel comunal coordinado desde los dispositivos de salud. 7. Crear la estructura adecuada para el tratamiento de personas con trastornos de la conducta de difícil manejo. 8. Ampliar la prestación de los cuidados al final de la vida 9. Crear Centros de Referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad. Por ejemplo, demencias rápidamente progresivas, demencias en personas jóvenes y demencias atípicas
4. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fortalecer la formación de pregrado específica sobre las demencias. 2. Establecer un sistema de formación continua para equipos sociosanitarios. 3. Establecer un sistema de consultorías de la atención primaria, secundaria y terciaria de las demencias.

personas con demencia de los actores sociales y sanitarios.	<ol style="list-style-type: none"> 4. Incentivar la oferta formativa de capacitación técnica. 5. Incentivar la oferta formativa de postítulo y postgrado en educación superior.
5. Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Crear un sistema de registros profesionalizados, que permita generar análisis y estudios periódicos. 2. Crear una Comisión Revisora del Plan.
6. Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias. 2. Favorecer la agrupación y organización de personas con demencia y sus entornos de apoyo. 3. Promover los derechos fundamentales de las personas con demencias.
7. Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incentivar y priorizar la investigación en demencia.
8. Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Implementar entornos inclusivos para las personas con demencias. 2. Promover la utilización de tecnologías para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia. 3. Promover una imagen respetuosa, optimista/ favorable de las personas con demencia. 4. Fomentar en las organizaciones civiles el principio de solidaridad que fomenta esta política.
9. Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Promover iniciativas legislativas que favorezcan el respeto a los derechos fundamentales de las personas que viven con demencia. Y los deberes relativos al entorno próximo. 2. Promover una atención adecuada de las personas con demencias en el circuito judicial. 3. Convertir a Chile en un país líder de opinión en la promoción de los derechos de las personas que viven con demencia.

Fuente: Ministerio de Salud Chile. Orientaciones Técnicas para la Implementación del Plan Nacional de Demencia. Santiago de Chile; 2017.

e) Actores:

Los actores responsables de llevar a cabo el cumplimiento de los objetivos del plan y que son mencionados en él son los siguientes:

- MINSAL
- FONASA-ISAPRE
- MIDESO
- MINVU
- SENAMA
- MINEDUC
- SENADIS
- SEGPRES
- Ministerio de Justicia
- Ministerio de Relaciones Exteriores
- Corporaciones de Asistencia Judicial
- Poder judicial
- Universidades
- Institutos técnico-profesionales
- Sociedad civil
- Sociedades científicas
- APS
- Nivel Secundario
- Nivel terciario
- Centros de día para personas con demencia
- Medios de comunicación
- Municipalidades

f) Coordinación y continuidad

Para asegurar la coordinación y continuidad de la atención a través de los distintos dispositivos de atención para las personas con demencias y sus cuidadores, el Plan propone: enfoque de redes basadas en el nivel primario; la instalación de un facilitador intersectorial e internivel que puede ser un profesional referente o gestor de caso; instalar la figura de monitor comunitario; crear redes de cuidado sociosanitario a nivel comunal coordinado desde los dispositivos de salud; ampliar y rediseñar un sistema de cuidados al final de la vida; y que las Unidades de Memoria funcionen como centros de referencia a nivel de redes de salud para casos complejos.

g) Aspectos éticos y jurídicos:

El Plan Nacional de Demencias establece aspectos éticos y jurídicos que deben ser considerados por las distintas políticas públicas en Chile enfocadas a las personas con demencia, en situación de dependencia o discapacidad y para el proceso de envejecimiento, y los clasifica en 4 ejes:

1. **La persona con demencia:** entendida como un sujeto de derechos en el que se reafirman y respetan los principios de dignidad intrínseca, autonomía, participación y solidaridad, en base a la adscripción a la “Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad” de la ONU (año 2006), a la “Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad” de la OEA (año 1999) y la “Declaración de Montreal sobre Discapacidad Intelectual” de la OEA (año 2004).
2. **Entorno próximo:** referida a la familia, cuidador y agentes socio sanitarios de la comunidad que pueden afectar el máximo desarrollo de las personas con demencia, según la Ley N°20.422 sobre Igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad y la Ley N°20.584 sobre “Derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”.
3. **Inclusión en el sistema de salud y circuito judicial:** busca eliminar el maltrato estructural o societario y así asegurar el real ejercicio de derechos. Para ello separa la definición clínica de “demencia” de la de la RAE que la entiende como “locura o trastorno de razón” y de la forma en que es entendida en el sistema judicial para efectos de interdicción. La Ley N°18.600 que “Establece normas sobre deficientes mentales” define 5 grados de discapacidad mental, de las cuales solo las graves y profundas requieren tutela familiar o estatal. La Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) es quien declara la administrativamente la discapacidad para efectos de beneficios de apoyos sociales y

posible interdicción, pero nunca debe hacerlo para establecer restricciones que puedan afectar sus derechos.

4. **Entorno distal:** respecto a la investigación en personas con demencia, el Plan reconoce la “Declaración de Bioética y Derechos Humanos” de la UNESCO (año 2006) que sostiene que los intereses y el bienestar de la persona deben tener prioridad respecto al interés científico o social, que se debe conceder protección especial ante la incapacidad de prestar consentimiento, y que una vez otorgado, se deben llevar a cabo solo acciones de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada. Así también se relevan los “Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental” de la ONU (año 1991) y la Ley N°20.120 sobre “Investigación Científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana”.

II.4.3 Centros Diurnos para la atención a Personas mayores y con Demencia

Dentro del marco de la “Política de Envejecimiento Positivo para Chile”, y basado en la experiencia española de un nivel de atención intermedio entre el domicilio y la institución, desde el año 2013 SENAMA dispone del programa de Centros de Día para el Adulto Mayor (CEDIAM), cuyo objetivo es mantener a las personas mayores en su entorno comunitario, promoviendo su independencia y autonomía, y realizando acciones preventivas a nivel individual, social y comunitario con enfoque biopsicosocial (63).

Estos centros se ejecutan a través de un convenio establecido entre SENAMA, quien financia y supervisa, y un organismo ejecutor, que pueden ser instituciones públicas o privadas sin fines de lucro. Al año 2017 existían 27 CEDIAM de los cuales 26 eran administrados por municipios y 1 por una fundación sin fines de lucro (64).

Un estudio realizado a tres años de la implementación de esta política destaca las fortalezas que tienen estos dispositivos al impactar positivamente en la funcionalidad y calidad de vida de las

personas mayores. Sin embargo, presenta algunos desafíos en relación a la heterogeneidad de su funcionamiento, en la falta de formación y capacitación a los equipos, en el aseguramiento del financiamiento, y en la gestión y coordinación entre SENAMA y el organismo ejecutor (64).

Los CEDIAM establecen dos modalidades de atención según las características de los usuarios: para personas con problemas físicos, funcionales y/o sociales, o para personas con deterioro cognitivo severo, Alzheimer u otras demencias (63).

El año 2013 comienza a funcionar el primer CEDIAM dedicado a la atención sociosanitaria de las personas con demencias y sus cuidadores llamado Kintun, financiado por SENAMA y ejecutado por la Municipalidad de Peñalolén, lugar en donde se desarrolla. Cuenta con un enfoque de atención centrado en el hogar y se instala como parte de los dispositivos sociales y comunitarios disponibles para las personas con demencia y sus familias (4).

“Kintun” es un concepto mapuche que se refiere a “mirar alrededor” o “buscar”, y hace referencia al espíritu innovador del proyecto que busca visibilizar y motivar la atención social hacia la demencia. Su equipo está conformado por técnicos paramédicos, personal administrativo, manipuladora de alimentos y profesionales psicólogo, terapeuta ocupacional, trabajador social, nutricionista, kinesiólogo y geriatra. A él pueden acceder las personas mayores residentes de la comuna con sospecha o diagnóstico confirmado de demencia, derivados desde otros dispositivos comunales (65).

A partir de esta experiencia, en el año 2017 se implementaron otros 9 centros diurnos para personas con demencia en las comunas de El Bosque (Centro Aliwen), Rancagua (Centro Arrebol), Osorno (Centro Kümelen), Los Andes/San Felipe (Centro Quicalcura), Talcahuano (Centro Kellugun), Punta Arenas (Centro Quemanta), Talca, Temuco y Coquimbo (66).

En su inicio los centros diurnos para personas con demencia se insertan como parte de la red temática de salud mental, dentro de la red general de salud, siendo parte del nivel secundario

o de especialidad ambulatoria, prestando atenciones intensivas y transitorias. Luego de implementado el Plan de Demencia éstos pasan a formar parte de la red de atención a las personas con las demencias y sus cuidadores, junto a otros dispositivos y acciones descritos en él (66).

No existen estudios que describan el funcionamiento actual y las prestaciones que ofrecen los distintos centros diurnos para personas con demencia. La oferta y organización de los centros probablemente sean heterogéneas producto de la adaptación local al proceso de implementación gradual de la política de demencias y a los propios recursos de las redes y municipios.

II.4.4 Unidades de Memoria

Un nuevo dispositivo que se inserta en la red de salud con el Plan de Demencia son las Unidades de Memoria, las que otorgan atención de especialidad ambulatoria situada en los Servicios de Neurología de los Hospitales de Mediana o Alta Complejidad de los Servicios de Salud del país. Su objetivo es proveer atención especializada para personas que presenten trastornos neurocognitivos de mayor complejidad, de difícil abordaje o con duda diagnóstica, brindando evaluación, diagnóstico diferencial y/o tratamiento, considerando a su cuidador/a y su entorno próximo (31).

Durante el año 2017 se pusieron en marcha 3 Unidades de memoria en los Servicios de Salud Metropolitano Oriente (Hospital Del Salvador), Magallanes (Hospital Clínico de Magallanes) y Osorno (Hospital de Osorno). Los motivos por lo que las personas pueden ser derivadas desde la APS o los Centros Diurnos a estas Unidades de Memoria se pueden agrupar en:

- Dificultades diagnósticas: por sintomatología que sugiera una demencia de progresión rápida, presencia de duda diagnóstica por comorbilidad psiquiátrica y por demencia atípica, por ejemplo, en personas menores de 65 años.
- Dificultades en el tratamiento: ante severidad de síntomas neuropsiquiátricos, severidad del trastorno cognitivo y del compromiso funcional.

- Dificultades relacionadas con la sobrecarga y motivación del cuidador/a.
- Trastornos del lenguaje, la comunicación y la deglución.

La cartera de servicios y prestaciones de las Unidades de Memoria en Chile se ha organiza en base a 4 programas principales que se describen a continuación:

1. **Programa diagnóstico:** son derivados a este programa personas con dificultades diagnósticas. Comienza con la verifica la atingencia de la derivación por enfermera de la unidad; se realiza una primera consulta con medico especialista (neurólogo, psiquiatra o geriatra) según corresponda; se realizan exámenes, interconsultas a otros profesionales de la unidad (neuropsicólogo, psicólogo clínico, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional y/o asistente social) u hospitalización de ser necesaria; se realizan evaluaciones multidisciplinarias y se discuten los casos en reuniones clínicas; se realiza consulta médica de seguimiento y/o de anuncio diagnostico; se realiza contrareferencia según corresponda (a APS, Centro Diurno, COSAM, otras especialidades de atención secundaria) y/o derivación a otros programas de la Unidad de Memoria.
2. **Programa de acompañamiento diagnóstico:** contempla la vinculación del binomio persona con demencia-cuidador con un profesional de la unidad quien realiza el anuncio diagnostico, y asegura la adecuada entrega de la información para la continuidad de los cuidados a través de la red.
3. **Programa biopsicosocial:** son derivados a este programa los pacientes ya diagnosticados que presentan severos trastornos conductuales u otro trastorno que requiera apoyo especializado y que no son manejables en los otros dispositivos de la red. La persona es evaluada por médico y por distintos profesionales; se realizan evaluaciones multidisciplinarias y se discuten los casos en reuniones clínicas; se elabora y ejecuta un plan terapéutico que contempla intervenciones farmacológicas y no farmacológicas; se realiza

consulta de seguimiento y/o alta con contrarreferencia según corresponda (a APS, Centro Diurno, COSAM, otras especialidades de atención secundaria).

4. **Programa de comunicación y deglución:** fonoaudiólogo realiza evaluación clínica de la deglución y lenguaje, realiza intervención y contrarreferencia.

II.4.5 Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) para Demencias

A través del decreto N°22 del 1 de julio de 2019 del Ministerio de Salud, se aprueba la inclusión de la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias en el régimen de Garantías Explícitas en Salud, que incorpora las siguientes enfermedades: (62)

- Demencia en la enfermedad de Alzheimer.
- Demencia vascular.
- Demencia multinfarto.
- Otras demencias vasculares.
- Demencia en la enfermedad de Pick.
- Demencia en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Demencia por cuerpos de Lewy.
- Demencias frontotemporales.
- Demencia en la enfermedad de Huntington.
- Demencia en la enfermedad de Parkinson.
- Demencia en la infección por VIH.
- Demencia en enfermedades específicas clasificadas en otro lugar.

Esta política considera garantías para el acceso, la oportunidad de diagnóstico, tratamiento y de protección financiera, según se describe en la tabla n°4.

Tabla nº4: Garantías incorporadas a la Garantía Explícita en Salud para la demencia:

GARANTÍA	DESCRIPCIÓN
Acceso	<p>Todo beneficiario:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con sospecha tendrá acceso a confirmación diagnóstica. • Con confirmación diagnóstica tendrá acceso a tratamiento. • En tratamiento tendrá acceso a continuarlo.
Oportunidad	<p>Diagnóstico: La confirmación diagnóstica se realizará dentro de 60 días desde la sospecha. La confirmación diagnóstica diferencial se realizará dentro de 180 días desde la sospecha.</p> <p>Tratamiento: Se iniciará dentro de 60 días desde la confirmación diagnóstica.</p> <p>Protección Financiera: (100% para FONASA A y B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico: cada vez - Diagnóstico diferencial: cada vez - Tratamiento mediana complejidad: mensual - Tratamiento alta complejidad: por tratamiento completo

Fuente: Ministerio de Salud, Chile. DECRETO-Nº22-01-07-2019 Aprueba Garantías Explícitas en Salud. 2019.

Según la Ley Nº 19.966 que establece el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES), serán beneficiarias todas las personas afiliadas a FONASA e ISAPRE, que presenten el problema de salud y cuyas prestaciones se otorguen en la Red de Prestadores según lo prescrito por un profesional competente. El acceso se realiza principalmente a través de la atención primaria de salud.

La canasta de prestaciones específicas para el caso de Demencias, se detallan en el Anexo Nº2. Para el caso de requerir prestaciones que no se encuentren incluidas en el Régimen, las personas

deberán financiarla a través de la Modalidad Libre Elección en caso de tener previsión FONASA, o a través de un plan complementario de salud, para el caso de ISAPRE.

Debido al inicio de la emergencia sanitaria por COVID-19, la implementación de la política GES de demencia no ha sido desarrollada a cabalidad por parte del sistema de salud. Tampoco han sido desarrollados estudios de evaluación de la política Plan Nacional de Demencias durante sus 3 años de implementación, por lo que se desconoce el impacto que éste tuvo en las personas que fueron beneficiadas. Estudios retrospectivos podrían aportar información valiosa para la toma de decisiones de políticas públicas en base a la evidencia para el desarrollo futuro de estrategias en la materia.

Dada la complejidad biopsicosocial de la condición, una amplia gama de variables puede ser seleccionadas para realizar esta tesis, incluso más allá del modelo biomédico. El enfoque de curso de vida ha sido seleccionado porque permite indagar en la experiencia subjetiva de la persona afectada por condiciones crónicas como la demencia, en la interacción con el sistema de salud durante el progreso de la enfermedad (67,68). En el capítulo siguiente se describen algunas herramientas cualitativas que, utilizando este enfoque, han sido desarrollados en el ámbito de la salud en general, y en particular en demencias.

II.5 REVISIÓN Y SELECCIÓN DE LA HERRAMIENTA METODOLÓGICA

Más allá de su dimensión biológica, el proceso salud enfermedad puede ser comprendido desde la dimensión subjetiva, es decir, aquella donde se releva al sujeto que vivencia cotidianamente la experiencia. En ciencias sociales, la subjetividad es entendida como “un agente activo que da forma y es moldeado por los espacios sociales, culturales y políticos predominantes” (69). Esta dimensión es posible de ser abordada a través del paradigma cualitativo, dado su diseño flexible y deductivo, que permite describir en profundidad fenómenos particulares (70).

Su aplicación al ámbito de la salud se origina en la sociología médica que surge a mediados del siglo XX con el estudio del “rol de enfermo” y las distintas trayectorias de atención que éste puede seguir según la influencia de múltiples factores. Actualmente, se distinguen las “trayectorias asistenciales”, los “itinerarios terapéuticos” y las “vías de atención” (care pathways) entre otros conceptos, cuyas diferencias radican en la relevancia de la presentación clínica, la elección del paciente, la regulación del sistema, la legitimidad de la atención informal y las influencias subjetivas, sociales y culturales en los cursos de acción (71).

Utilizando estas herramientas, diversos estudios en personas con enfermedades crónicas han sido desarrollados, incluyendo a las demencias, cuyas metodologías serán revisadas a continuación. En la presente tesis solo serán revisados estudios relacionados a itinerarios terapéuticos y trayectorias asistenciales, dado que el marco conceptual utilizado será aquel proveniente de la sociología médica, mientras que las “vías de atención” tienen su origen en el contexto de la industrialización de la salud en Estados Unidos en la década de 1980 (72).

II.5.1 Antecedentes de las trayectorias e itinerarios

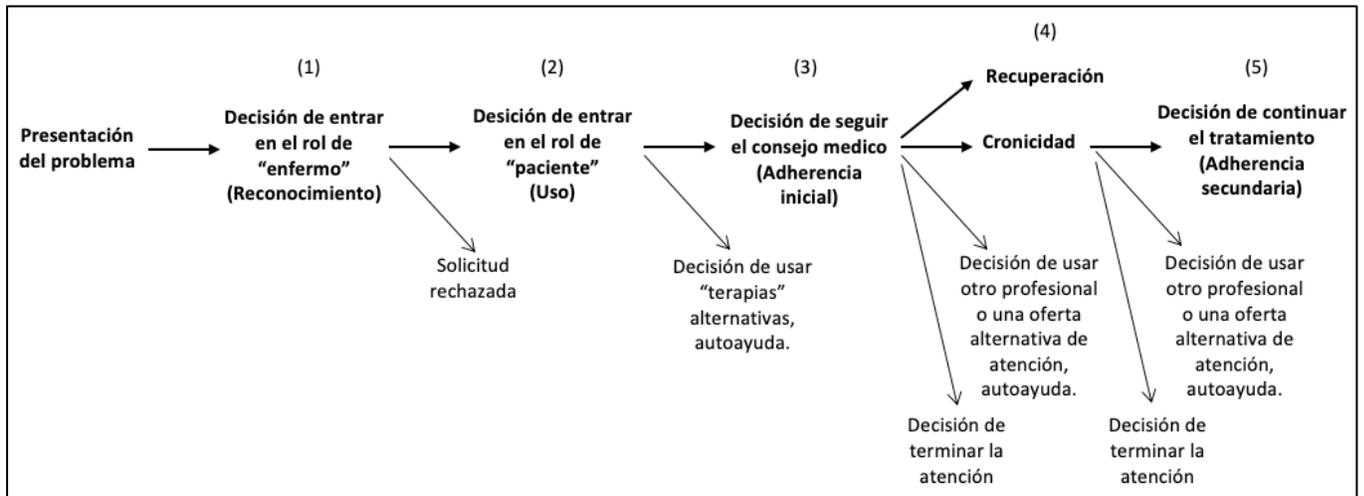
Desde una tradición de estudios sobre enfermedades en la era antigua, la epidemiología médica en los inicios del siglo XIX describe cómo los problemas de salud y enfermedad afectan a

las personas en su ambiente y viceversa en un continuo diacrónico. Surge entonces el concepto de “historia natural de la enfermedad” para explicar el curso de enfermedades agudas y crónicas (73).

En el siglo XX, la sociología médica describió, más allá del biologicismo, el proceso en que las personas vivencian el proceso de enfermedad, en donde asumen socialmente un “rol de enfermo(a)”, según autores como Talcott Parsons (74). En su interrelación con el sistema social, las personas recorren la “carrera de enfermedad”, concepto asociado a Glasser, Corbin y Strauss en 1988, a partir del trabajo de Hughes en la escuela de Sociología de Chicago en la década del 80. Ésta es definida como una “interrupción en el curso de vida que comienza cuando la persona o su entorno notan que algo está mal y termina cuando el episodio de enfermedad se considera socialmente terminado”(75). Cada episodio de enfermedad funciona como un proceso interactivo de significado y acción, y ocurre principalmente en el ámbito comunitario, donde las redes de apoyo formales e informales resultan fundamentales.

Durante el transcurso de la enfermedad, la persona va tomando decisiones que determinan transiciones que resultan claves en la adherencia al tratamiento y sus resultados (76). Parsons (1951) y Suchmant (1965) describieron cinco transiciones como se muestra en la figura nº9. El avance a través de esta carrera es dinámico ya que la toma de decisiones críticas para el uso y la adherencia al sistema de salud se vería afectada por factores externos, como la búsqueda de distintos sistemas de salud y por la intervención de la red de apoyo social, la cual es en sí dinámica. Posteriores enfoques amplían el concepto de búsqueda de ayuda a cualquier contacto, sea con profesionales o no, del sistema formal u otros (77).

Figura nº9: La carrera de enfermedad



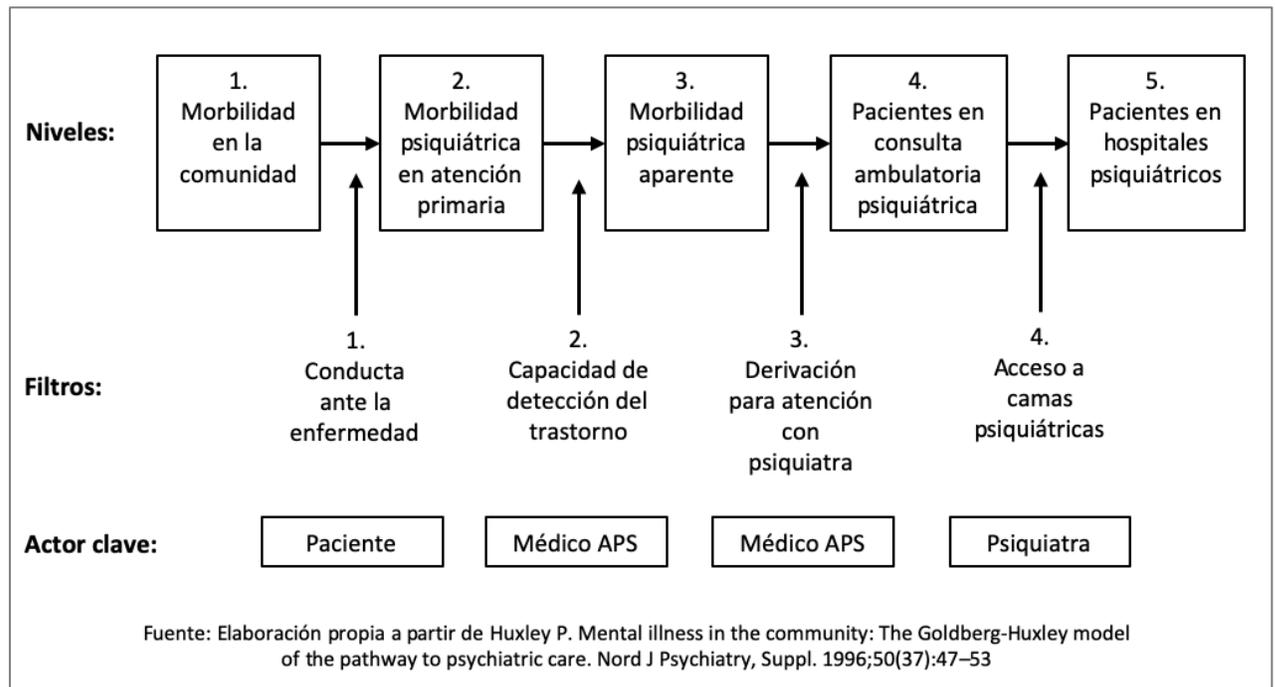
Fuente: Traducción propia a partir de Pescosolido, B. *Illness Careers and Network Ties: A conceptual Model of Utilization and Compliance*. In: *A Network-Episode Model for Mental Health Services*. Chicago; 1990.

Posteriormente, Diederiks (1997) cuestionó el concepto “carrera de enfermedad” de Corbin y Strauss, ya que, al estar basado el concepto en la carrera ocupacional, realiza una analogía engañosa de la ejecución de la carrera de enfermedad como un “trabajo normal”, debido a la compleja relación con el entorno y el impacto de las contingencias e incertidumbres en la enfermedad. Podría tratarse, según el autor, de una teoría y una ideología práctica al mismo tiempo, sin marcos teóricos claros (78). Pese a ello, este conocimiento significó un precedente para el desarrollo de mejores modelos de comprensión del proceso salud-enfermedad.

En el campo de la salud mental en particular, y en el marco de la promoción de políticas desinstitucionalizadoras, Goldberg y Huxley (79) describieron el tránsito que recorre la persona que presenta esta condición desde el ámbito comunitario al hospitalario. Éste estaría compuesto de cinco niveles de atención y de cinco filtros determinados tanto por la conducta y capacidad del paciente, como por el profesional médico que realiza la derivación, como muestra la figura nº10.

Figura nº10: Modelo de D. Goldberg y P. Huxley:

Niveles y Filtros del modelo de Salud Mental en la Comunidad



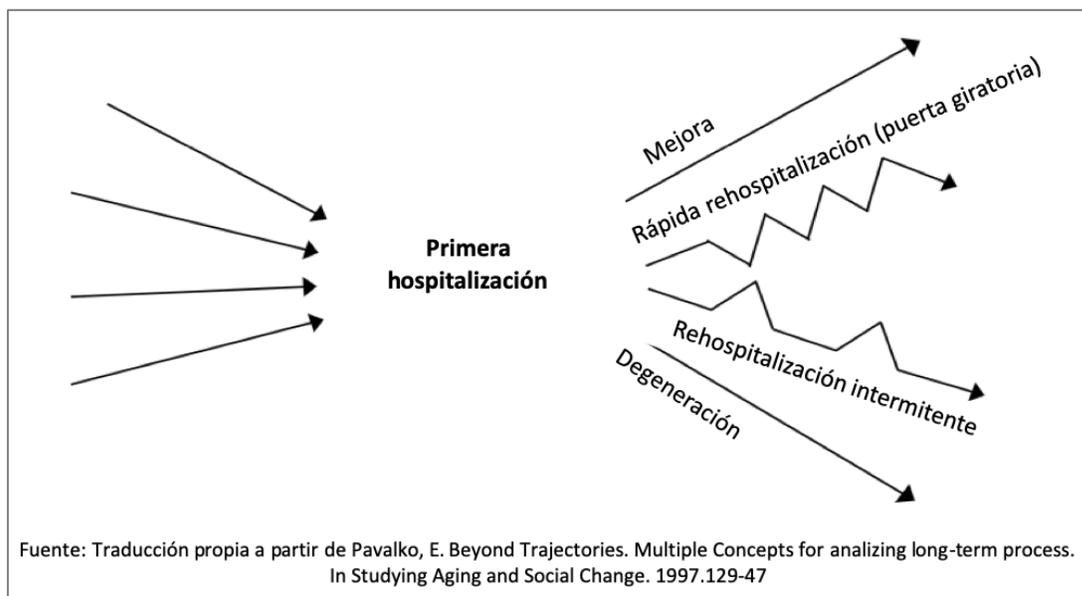
Según este modelo, el desarrollo de la enfermedad mental ocurre generalmente en el ámbito familiar y comunitario, y depende de la persona la decisión de consultar con el médico general o de atención primaria. El segundo y tercer nivel dependen de la conducta del médico de atención primaria para detectar una patología psiquiátrica y derivarla al especialista en el nivel secundario cuando corresponda. Los últimos dos niveles dependen del especialista y de los recursos hospitalarios.

El modelo de Huxley y Goldberg, además estimó epidemiológicamente la proporción de población que posee afecciones de salud mental en la comunidad y que finalmente logra acceder al tratamiento especializado correspondiente, por lo que también permite visualizar las barreras para la atención de salud. (80)

Siguiendo la línea trazada por la “carrera del paciente”, en el ámbito de la salud mental, Eliza Pavalko (1997) describió distintos patrones de salida después de una primera hospitalización

psiquiátrica, los cuales pueden ser estables hacia la recuperación o la degeneración, o fluctuantes siguiendo distintos ritmos de reingreso hospitalario (Figura nº11). Estos patrones fueron denominados “trayectorias del paciente”, las cuales inician con un diagnóstico dentro del sistema formal y se acota a un período determinado compuesto por distintas fases: pre-trayectoria, inicio de trayectoria, crisis y fase de muerte (75).

Figura nº11: Carrera de enfermedad: patrones y trayectorias con la primera hospitalización como punto de inflexión



Las distintas trayectorias que puedan seguir las personas reflejan experiencias muy distintas con la enfermedad. Permiten distinguir el movimiento de la persona a través del tratamiento y recuperación, los puntos de inflexión, la relación con instituciones hospitalarias, comunitarias y judiciales, y la vida independiente. En este sentido, Pavalko (1997) describió conceptualmente algunos de sus componentes que ayudan a su comprensión y reconstrucción:

- Trayectorias o carreras: representan procesos de largo plazo en el curso de la vida.
- Transiciones: representan un cambio de estado a otro, definiendo periodos de corto plazo.
- Patrones: descripciones amplias de procesos al largo plazo.
- Secuencia: orden de los eventos dentro de un periodo de tiempo dado.
- Ritmo: cronicidad de los eventos que pueden ocurrir más de una vez. (ej. Readmisiones)

- Reversibilidad: puntos de inflexión que determina cambios.

En la misma línea de Strauss, Timmermans (1998) plantea la presencia de *trayectorias múltiples* y el rol de la *agencia* en su seguimiento. Describe cómo una única trayectoria emerge de la interacción de múltiples trayectorias entre sí, y de la importancia de analizar quiénes realizan la toma de decisiones en la medida en que se avanza en ellas (81).

Hoy en día, la integración de bases de datos disponibles ha permitido seguir y optimizar el “recorrido o viaje del paciente” a través de uno o varios dispositivos asistenciales. Un estudio publicado por Wong (2014) en el que integró bases de datos de la atención hospitalaria, del servicio de urgencias y de las actividades quirúrgicas, permitió conocer el recorrido que realiza una persona o un grupo de pacientes desde que toma contacto con el hospital hasta que es dado de alta (82).

Dados los antecedentes revisados, ha sido de interés de la sociología médica el comprender los mecanismos subyacentes a la toma de decisiones, especialmente en la primera etapa de la trayectoria que corresponde a la búsqueda de ayuda profesional, pues es de amplio conocimiento que el comportamiento de la persona y su entorno influirán en el resultado de su tratamiento (79,80). Para ello, tanto desde la sociología médica como desde el campo de la salud pública, se han desarrollado diversos estudios utilizando herramientas como los itinerarios terapéuticos y trayectorias asistenciales, las que serán descritas y ejemplificadas a continuación.

II.5.2 Itinerarios terapéuticos

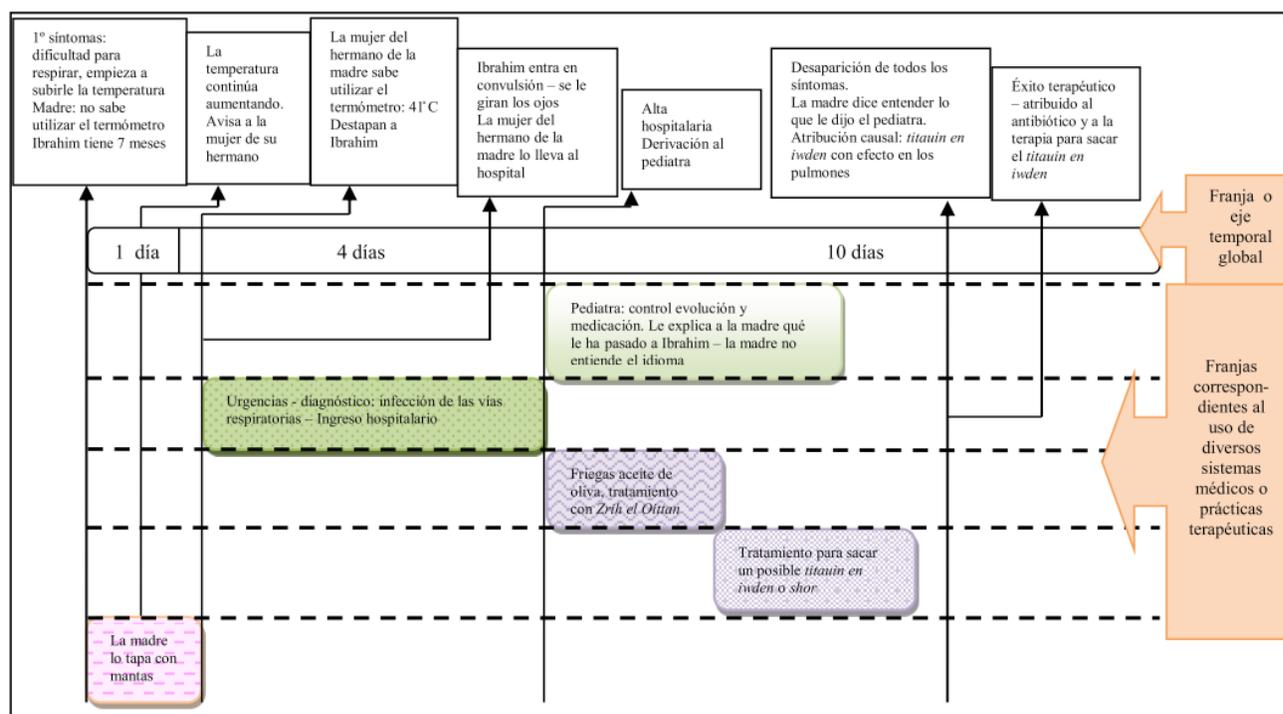
Ante el desarrollo de una enfermedad, la persona puede comenzar un proceso de búsqueda de ayuda con el objetivo de aliviar el malestar físico o psíquico. Estas decisiones surgen de la persona o están influenciadas por su entorno, y pueden incorporar a los servicios de salud formal o terapias tradicionales. El recorrido que la persona realiza durante todo este proceso es definido como “itinerario terapéutico” (83).

Los itinerarios terapéuticos están compuestos por dimensiones: material e inmaterial. La primera tiene una relación íntima con la organización de los servicios de salud, la que ha sido descrita como “trayectoria asistencial”, y será descrita en el siguiente subcapítulo. La dimensión inmaterial se relaciona con las representaciones mentales y las relaciones sociales, y se observa, por ejemplo, en la significancia que se tiene de la enfermedad, en las características de la búsqueda de ayuda y en la adherencia al tratamiento. (83)

Desde una tradición de estudios etnográficos en salud, y utilizando la metodología cualitativa se han descrito “itinerarios terapéuticos” para comprender las características de la asistencia sanitaria en distintos contextos sanitarios e interculturales.

Un ejemplo de itinerario terapéutico en contexto intercultural fue el realizado por Irina Casado (2016) para el caso de un menor con infección respiratoria aguda, hijo de padres rifeños (cultura marroquí) migrantes en Cataluña (84). Se seleccionó un periodo de tiempo lineal de 15 días fragmentado en función de las decisiones tomadas por la madre, el padre y/o la familia en tres periodos de uno, cuatro y de diez días, como muestra la figura nº12.

Figura nº12: Itinerario terapéutico en etnografía



Fuente: Casado Aijón I. Therapeutic Itineraries: proposal for applicability in Ethnography. Vol. 5, Grafo Working Papers. Universitat Autònoma de Barcelona. 2016. p. 1–30.

En este estudio, se estructuró sobre el eje horizontal la variable “tiempo” en forma lineal de derecha a izquierda ya que así es entendido por dicha cultura. En el eje vertical se ordenaron los diferentes sistemas terapéuticos o prácticas que se hayan desarrollado, reservando cada una de las franjas a ellos y extendiéndolas al tiempo de duración. En este ejemplo, se destinaron las dos primeras franjas al sistema biomédico abierto y cerrado, las dos del medio para el sistema rifeño y la última para prácticas no adscritas a ningún sistema médico específico. Como se puede apreciar, el primer día la madre realiza exclusivamente prácticas terapéuticas domésticas, los cuatro días siguientes se utiliza el servicio de urgencias hospitalarias, y luego simultáneamente se utiliza el sistema de salud formal para la atención pediátrica ambulatoria junto a friegas y otras prácticas culturales propias para extraer el *titauin en iwden* (mal de “ojos de la gente” en rifeño).

Estos itinerarios son obtenidos a partir de la observación participante o de entrevistas con los involucrados en el espacio familiar y permiten comprender el significado de salud y enfermedad,

la toma de decisiones para el uso del sistema de salud biomédico u otro, y cuándo se toman esas decisiones. Su representación gráfica es una forma metodológica además de analítica para responder qué ocurre, cuándo y por qué, desde la perspectiva de la cultura estudiada. (84,85)

Bajo esta mirada, cuando aparece algo que sale de lo normal intervienen múltiples factores: la noción cultural de gravedad, dolor y cronicidad; percepción de inmediatez asociada a la gravedad, sensación e interpretación de la sintomatología; situaciones socioeconómicas que puedan impedir una actuación mas o menos inmediata (horarios laborales, problemas económicos, problemas en la regularización jurista, falta de transporte y/o de acompañante, falta de dinero); posibilidad de acceso en el contexto en que se vive; y conocimiento que se tenga de todos los sistemas médicos que se tengan al alcance y experiencias previas. La respuesta que una persona da sobre su propia situación o un grupo da sobre la situación de uno de sus miembros, marcará el cuándo y hacia dónde se iniciará el itinerario.

Para Sanjuan (2007), tres acciones determinan el inicio de un itinerario: interpretación individual y/o grupal de la existencia de un problema; que ese problema sea interpretado como de salud; y tomar una primera decisión terapéutica: buscar o no buscar ayuda y qué tipo de ayuda. Decidir no hacer nada, también es una forma de actuar, y es un dato importante de recoger. Un itinerario finaliza cuando se considera que el problema se ha resuelto (curación), se ha vuelto permanente (crónico) o cuando no se resuelve (muerte). Las consideraciones de cronicidad, curación o muerte no responden a las percepciones del etnógrafo sino del propio individuo y/o grupo, es decir, si la muerte se percibe como el final de la vida, y si la enfermedad queda resuelta con ella o si permanece aunque la persona se encuentre en otro estado (85).

Según estos autores, los itinerarios pueden clasificarse en distintos tipos según el uso que le da la persona:

- Simple: desde su inicio y hasta su final se ha utilizado un solo sistema médico o práctica terapéutica.

- Complejos: en su desarrollo se ha utilizado más de un sistema médico y/o la realización de más de una práctica terapéutica, las que pueden ser:
 - ✓ Singulares o plurales: según si fueron utilizados en un periodo determinado o en varios períodos fragmentados.
 - ✓ Simultáneos o sucesivos: según si los distintos sistemas se utilizan al mismo tiempo o uno después del otro.

II.5.3 Trayectorias asistenciales

Según autores como Patton, Glaser y Strauss, una trayectoria asistencial es definida como una secuencia de eventos en el tratamiento, que contiene puntos de inflexión, fases intermitentes y alternas, agudas, estables, inestables y ascendentes/descendentes. La trayectoria de un paciente no tiene un rumbo fijo porque se configura y gestiona a través de interacciones continuas de los actores interesados (75). Esta herramienta ha sido ampliamente usada en enfermedades crónicas y de salud mental, tanto a nivel individual como poblacional, para describir distintos elementos que intervienen en la trayectoria, como las redes de apoyo, el uso de servicios asistenciales y los resultados en el estado de salud, permitiendo agrupar aquellos con características comunes. A continuación, serán revisados algunos ejemplos, específicamente para el campo de la salud mental y las demencias.

Utilizando una metodología mixta, Carpentier y colegas en 1999, describieron seis trayectorias para pacientes psiquiátricos, basados en tres variables: condición y situación del paciente, respuesta de los servicios sociales y de salud, y configuración de la red familiar (figura nº13). En todas ellas, la red de apoyo fue crítica en la determinación individual de la trayectoria a seguir lo cual abre paso a una línea de investigación basada en la importancia de las redes de apoyo social para la toma de decisiones (86).

Figura nº13: Presentación de seis tipos de trayectorias y tres etapas en la trayectoria del paciente diagnosticado con desordenes psiquiátricos severos:

<p>Tipo I</p> <p>Etapa 1: aparición repentina e inesperada (N = 8)</p> <p>Etapa 2: reconocimiento rápido de comportamiento inusual pero falta de tiempo para que la familia movilice recursos (10%)</p> <p>Etapa 3: ingreso hospitalario rápido de forma involuntaria (87.5%)</p>
<p>Tipo II</p> <p>Etapa 1: Unir observaciones de miembros de la familia y la comunidad (N = 8)</p> <p>Etapa 2: los agentes externos son elementos catalizadores y el uso de recursos no psiquiátricos (10%)</p> <p>Etapa 3: ingreso hospitalario voluntario (50%)</p>
<p>Tipo III</p> <p>Etapa 1: Observación de perturbaciones en un miembro de la familia (N = 33)</p> <p>Etapa 2: uso preventivo de un médico de familia (45,3%)</p> <p>Etapa 3: ingreso voluntario en el hospital (54.5%)</p>
<p>Tipo IV</p> <p>Etapa 1: Comportamiento inusual inicial asociado con un evento (N = 12)</p> <p>Etapa 2: la familia aprovecha un punto de ruptura para negociar el uso de la clínica ambulatoria (15%)</p> <p>Etapa 3: Compromiso impuesto por los miembros de la familia (83.3%)</p>
<p>Tipo V</p> <p>Etapa 1: Familia impotente ante problemas en evolución (N = 13)</p> <p>Etapa 2: muy bajo uso de servicios, frecuentación de grupos religiosos (16.3%)</p> <p>Etapa 3: Compromiso contundente (84,6%)</p>
<p>Tipo VI</p> <p>Etapa 1: Ausencia o presencia muy pequeña de la familia (N = 6)</p> <p>Etapa 2: uso forzoso de los servicios sociales (7,5%)</p> <p>Etapa 3: Compromiso contundente por parte de agentes externos (83.3%)</p>

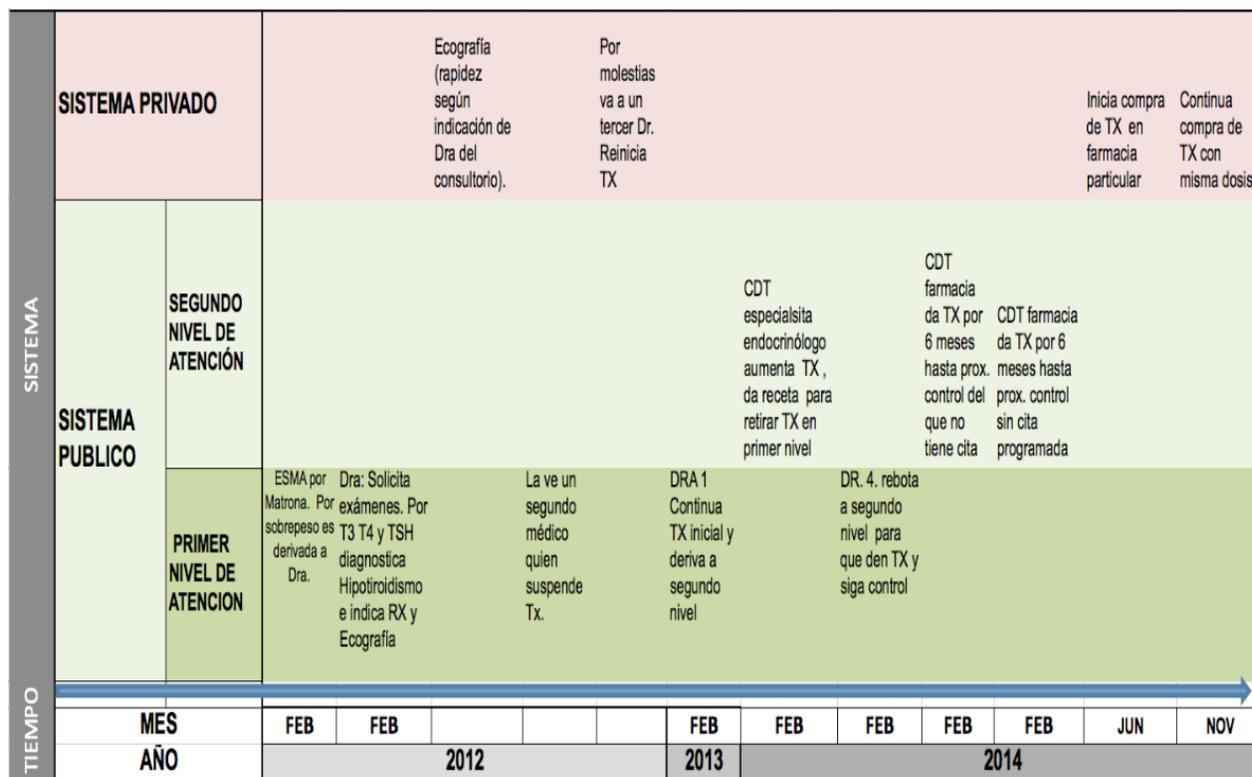
Fuente: Carpentier N, Lesage A, White D. Family Influence on the First Stages of the Trajectory of Patients Diagnosed with Severe Psychiatric Disorders. *Fam Relat.* 1999;48(4):397

Una revisión realizada el año 2006 para evaluar las trayectorias seguidas en el primer episodio de psicosis, destacó que la falta de una medida con propiedades psicométricas establecidas en un marco teórico conceptual bien desarrollado para reportar dichas trayectorias, afecta directamente comparación entre distintos estudios (87).

En Chile, un estudio de trayectorias asistenciales fue desarrollado en el marco del proyecto Equity LA a través de la construcción de *trayectorias de continuidad asistencial* por Oyarce y Eguiguren en el año 2016, con el objetivo de describir la percepción de la continuidad de la atención sanitaria formal desde la perspectiva de los usuarios, dentro del modelo de redes integradas de salud (88). Esta herramienta permitió sistematizar su tránsito en la búsqueda de atención en los servicios de salud, revelando sus fortalezas, debilidades y/o nudos críticos a partir de experiencias vitales, circunstancias y contextos familiares y sociosanitarios.

Para la construcción de estas trayectorias se utilizó el método cualitativo con entrevistas semiestructuradas y etnográficas para identificar pasos y lógicas en la búsqueda de atención de salud, los tiempos transcurridos, las barreras y facilitadores, y las indicaciones y tratamientos de los profesionales en los distintos niveles de atención. Una etapa intermedia fue el diseño de *estudios de caso y narrativas de síntesis*, herramientas que narran la historia de morbilidad de cada persona desde dos aristas: la experiencia del padecer y la acción observable de la búsqueda de atención. A partir de ello, y al igual que en el ejemplo anterior, el eje horizontal de la representación gráfica de la trayectoria corresponde a la temporalidad y el eje vertical a los diferentes sistemas consultados, relevando en el centro los hitos y circunstancias que motivaron la búsqueda de atención, e incorporando la percepción del usuario(a) sobre los factores que facilitaron o dificultaron el proceso y la lógica subyacente a determinada consulta o demanda (figura nº14). A continuación, se reproduce una de las trayectorias para una paciente que inicia en el año 2012:

Figura nº14: Trayectoria de continuidad asistencial en el proyecto Equity LA II



Fuente: Oyarce AM, Eguiguren P. Trayectorias asistenciales: Una metodología cualitativa para el estudio de las redes integradas de salud. En: VI Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales (ELMeCS). 2018.

En este ejemplo, al realizar su Examen de Salud de la Mujer en APS, a la persona estudiada se le solicitan exámenes T3 y T4 por aumento de peso, y luego es evaluada por médica en APS, quien sugiere realizar el examen diagnóstico (ecografía) en el sistema privado para mayor rapidez. Nuevamente en APS se indica el tratamiento (levotiroxina sódica), se mantiene en controles y se deriva a la especialidad de endocrinología. Posteriormente, es evaluada por un nuevo médico en APS quien suspende el tratamiento. Debido a sentirse mal, acude a una clínica privada donde nuevamente se le indica el medicamento. Un año más tarde de la derivación al especialista es

evaluada en el nivel secundario, quien le repite todos los exámenes y le indica el tratamiento crónico para ser retirado en APS, pero no se lo entregan y tampoco es evaluada de nuevo por especialista. Finalmente, la falta de entrega del medicamento la obliga a comprarlo en farmacias particulares, repitiendo la ultima dosis indicada por el endocrinólogo.

Luego de una triangulación con los equipos sanitarios, las distintas trayectorias graficadas en este estudio permitieron apreciar la discontinuidad de la gestión clínica, una visión parcializada y fragmentada de la atención, y falta de coordinación en los distintos niveles de atención dada por falta de comunicación entre los profesionales, lo cual es vivido por los usuarios(as) de manera compleja (88).

El conocimiento aportado por las trayectorias asistenciales desde que inicia el desarrollo de una enfermedad, así como también conocer el uso de distintos dispositivos sociosanitarios en el final de la vida y sus transiciones, podrían facilitar la planificación anticipada de la atención y evitar que los pacientes experimenten numerosas y complejas transferencias entre los distintos niveles asistenciales.

II.5.4 Estudios en demencias

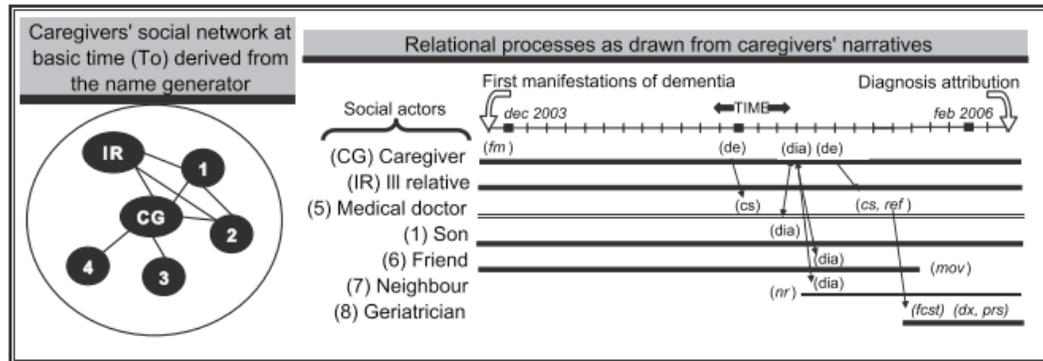
Estudios en personas con demencia basados en la perspectiva del curso de la enfermedad buscan comprender mejor los factores que podrían predecir el desarrollo de distintas trayectorias clínicas, pues aun se desconoce exactamente las razones por las que algunas personas mantienen o revierten la condición. Se revisarán a continuación, algunos estudios desarrollados bajo esta perspectiva para la etapa inicial de la trayectoria de la demencia -definida como el inicio de síntomas hasta el anuncio diagnostico-, para la etapa de demencia con sus respectivas sub-fases y para la etapa final de la enfermedad.

II.5.4.1 El inicio de la trayectoria de la demencia

Dado que los primeros signos de demencia son detectados por el entorno comunitario, tanto la familia como el equipo de atención primaria es fundamental en el inicio de la trayectoria asistencial. Un estudio cualitativo desarrollado desde el punto de vista de los cuidadores evidenció que, ante la aparición de los primeros signos de demencia, el cambio más importante experimentado fue el asumir muchas responsabilidades nuevas en el cuidado, lo que genera frustración, resentimiento, dolor y privación relacional, junto con sentimientos de mayor protección y ternura hacia la persona con demencia. En base a esto, estudios sugieren que el acompañamiento profesional en la etapa diagnóstica permite ayudar a identificar las pérdidas, normalizar los sentimientos negativos y facilita el uso de la ayuda externa. (89)

En el año 2010, Carpentier (90) analizó la entrada a la trayectoria de enfermedad desde la perspectiva de 60 cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, a partir de entrevistas cualitativas para describir el contexto en que se desarrollan los primeros síntomas y la red de apoyo social del cuidador(a) hasta el anuncio diagnóstico. La red de apoyo inicial identificada constó de al menos 8 actores sociales y fue graficada según se muestran en la figura nº15.

Figura nº15: Proceso relacional en la reconstrucción de la red de apoyo inicial a partir del análisis del discurso del cuidador



- (fm) First manifestation
- (de) Decision to see a doctor
- (cs) Medical consultation
- (dia) Discussion/dialogue with the son, the friend and the neighbour
- (nr) New relationship
- (ref) Referral by the doctor
- (fcst) First consultation by a team at a memory clinic
- (dx) Diagnosis of Alzheimer's disease
- (prs) Prescription
- (mov) Move of residence

Fuente: Carpentier N, Bernard P, Grenier A, Guberman N. Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. Soc Sci Med [Internet]. 2010;70(10):1501–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.038>

A partir del análisis cualitativo de la red social, se describieron 5 vías de entrada en la trayectoria asistencial (90) estructurados en torno a la historia familiar, vidas vinculadas, agencia humana y efectos organizacionales. Las vías de entrada fueron:

- **Tipo 1:** El paciente ya se encuentra recibiendo cuidados familiares por otras morbilidades físicas o psíquicas y los vínculos con la red asistencial están creados. El diagnóstico ocurre en los primeros 12 meses desde el inicio de síntomas.
- **Tipo 2:** Familia distante y escasa red social, por lo que no se observa la progresión de la enfermedad. Un hecho significativo en la salud del paciente provoca el inicio del cuidado por parte de un familiar. El diagnóstico ocurre en los primeros 10 meses desde el inicio de síntomas.

- **Tipo 3:** Los síntomas de déficit cognitivo son pesquisados en una consulta con médico general quien deriva inmediatamente al especialista. El diagnóstico ocurre en los primeros 11 meses desde el inicio de síntomas.
- **Tipo 4:** Red de apoyo cuenta con conocimientos en demencias y herramientas de negociación del cuidado. Los primeros síntomas son pesquisados en un entorno familiar tranquilo y las decisiones terapéuticas son discutidas cooperativamente. El diagnóstico ocurre en los primeros 31 meses desde el inicio de síntomas.
- **Tipo 5:** Red de apoyo conflictiva o cuidador(a) con escasa red de apoyo, sumado a eventos de salud desfavorables. El vínculo con el equipo de salud es débil e incluso frustrante. El diagnóstico ocurre en los primeros 29 meses desde el inicio de síntomas.

El análisis de las fases iniciales de la trayectoria de la demencia es fundamental para el desarrollo de políticas efectivas de detección e intervención temprana, así como para contribuir a la comprensión de la experiencia del cuidado durante toda su trayectoria.

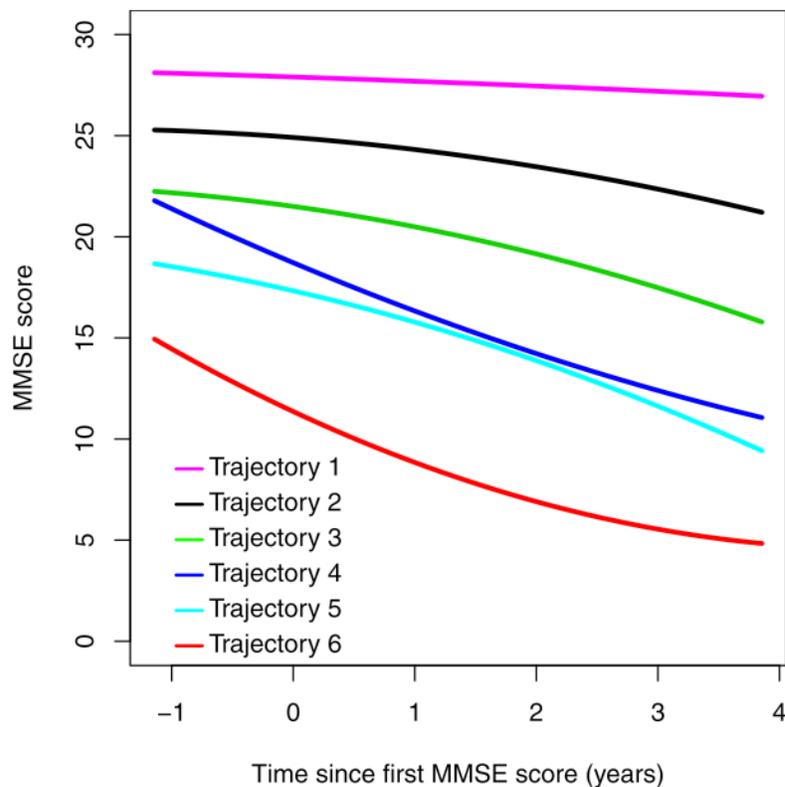
II.5.4.2 Desarrollo de la trayectoria de la demencia

Posterior al anuncio diagnóstico, el curso natural de la enfermedad presenta diferentes fases las que generan nuevas necesidades de cuidado para las personas con demencia y su familia.

Para el caso de la demencia tipo Alzheimer, una etapificación clínica puede resumirse en tres grandes fases: una primera fase de problemas de memoria objetivables a través de test cognitivos; una segunda fase confusional, donde el déficit es evidente; y una tercera fase de “demencia”, donde la persona requiere asistencia para sobrevivir (91). La “Escala de Deterioro Global” (Global Deterioration Scale (GDS)) (91) validada internacionalmente para la evaluación de la demencia tipo Alzheimer describió siete fases progresivas del deterioro cognitivo: ausencia de deterioro cognitivo, deterioro cognitivo muy leve, deterioro cognitivo leve, deterioro cognitivo moderado, deterioro cognitivo moderadamente severo, deterioro cognitivo severo y deterioro cognitivo muy severo.

La velocidad del deterioro cognitivo no es homogénea. Un estudio retrospectivo realizado en una cohorte de 3441 personas con demencia en Inglaterra (92), comparó los puntajes del Minimal Scale (MMSE) registrados durante los años 2007 y 2014. Los datos permitieron agrupar de manera óptima seis patrones de deterioro (Figura nº16), en donde aquellos con puntaje inicial más bajo muestran una tasa de deterioro más rápida.

Figura nº16: Seis trayectorias explican la heterogeneidad en el deterioro cognitivo según evolución del resultado de MMSE en una cohorte de personas con demencia.



Fuente: Baker E, Iqbal E, Johnston C, Broadbent M, Shetty H, Stewart R, et al. Trajectories of dementia-related cognitive decline in a large mental health records derived patient cohort. PLoS One. 2017;12(6)

La experiencia en el cuidado durante el progreso de la demencia está relacionada con la pérdida gradual de funcionalidad, la aparición de síntomas conductuales, el traslado residencial, la aparición de nuevas comorbilidades y la necesidad de cuidados de fin de vida. Si bien existe

variabilidad entre cada individuo(a), se recomienda el uso de guías anticipatorias durante el acompañamiento que realiza el equipo de salud (93).

Un estudio de necesidades de cuidado insatisfechas a lo largo del curso de la demencia en el contexto comunitario en Estados Unidos arrojó que en la fase inicial las personas con demencia carecían principalmente de seguridad, referida al aislamiento, la conducción de vehículos y en la supervisión del uso de fármacos, mientras que los cuidadores carecían de información o educación relacionada a la demencia. En la etapa moderada, el manejo de síntomas conductuales y la falta de actividades diurnas fueron necesidades insatisfechas para las personas con demencia, mientras que los cuidadores presentaron falta de apoyo en los cuidados. Finalmente, en la etapa avanzada los pacientes presentaron falta del nivel de atención adecuado, mientras que los cuidadores manifestaron insatisfacción en el apoyo emocional y manifestación de síntomas como depresión y ansiedad. (94)

Estas necesidades pueden relacionarse con barreras para un óptimo cuidado de las personas con demencia. Una revisión (95) de las barreras para el diagnóstico y tratamiento percibidas por médicos de atención primaria, describió aquellas relacionadas con el paciente, con los prestadores de salud y con el sistema de salud. Dentro de las primeras, destaca la renuencia a reconocer el deterioro cognitivo y la falta de adherencia del paciente a los planes de manejo. Por otro lado, las barreras relacionadas con los proveedores incluyeron la falta de capacitación y confianza. Por último, las barreras relacionadas con el sistema incluyeron la falta de tiempo durante las consultas y la falta de servicios de apoyo.

La disponibilidad de servicios sanitarios para las personas con demencia y sus cuidadores para todas las etapas de la demencia, fue graficada por Daniel Carey (2017) a través de metodología de investigación-acción participativa con los cuidadores (Figura nº17). La relevancia de este innovador estudio fue que los usuarios lograron compartir su visión de la trayectoria de su atención realizada hasta la actualidad, y visualizar el camino futuro. Por otro lado, a los prestadores de salud les permitió identificar fortalezas y debilidades del tipo de atención brindada (96).

Figura nº17: El paisaje de la demencia en Stockton



Fuente: Carey D, Tennant A, Rodgers P, Dodd K. User-Designed Dementia Care Pathways. A disruptive approach to mapping dementia support services. Des J [Internet]. 2017 [cited 2019 Jul 15];20:s.2534-s.2550. Available from: <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352766>

Un marco conceptual para las intervenciones terapéuticas de la demencia según sus distintas etapas, fue desarrollado el 2020 en base a las necesidades cambiantes de la persona y su cuidador(a) (97). Como puede observarse en la tabla nº5, este marco enfatiza la interseccionalidad de la prestación de cuidados, los factores socioculturales, los factores de los sistemas de atención médica y las necesidades de atención de la demencia a medida que cambian a lo largo del tiempo. Concluye que la investigación longitudinal sobre las relaciones recíprocas entre el cuidador y la persona con demencia es relevante porque los cambios en la salud de un miembro de la díada probablemente afectarán la salud de ambos.

Tabla nº5: Marco conceptual para guiar la investigación de intervenciones a lo largo de la trayectoria del cuidado de personas con demencia.

	Early Stage	Transition	Middle Stage	Transition	Late Stage
Care Recipient	<ul style="list-style-type: none"> • CR diagnosis • Outpatient • Wellness • Prevention • Stabilization 	<ul style="list-style-type: none"> Increased interaction between CR & HCS 	<ul style="list-style-type: none"> • Escalation of: <ul style="list-style-type: none"> Medical care Behavioral issues Dependence on CG 	<ul style="list-style-type: none"> Increased interaction between CR & HCS 	<ul style="list-style-type: none"> • Total dependence on CG • Possible move to LTC • Palliative/ EOL care
Caregiver	<ul style="list-style-type: none"> • Adoption of role • Denial, grief • Information seeking • HCS interface • CR advocacy • Care planning • Family planning 	<ul style="list-style-type: none"> Increased dependency resulting in adjustment to social & work life 	<ul style="list-style-type: none"> • Increased responsibility for all decision making • Changes in CG mental & physical health • CR/CG relationship changes • Anticipatory grief 	<ul style="list-style-type: none"> Higher burden & strain affecting mental & physical health 	<ul style="list-style-type: none"> • Decision to remain in home or move to LTC • Anticipatory grief • Bereavement, sadness, relief • Adjustment to life after caregiving
Health System Interventions	<ul style="list-style-type: none"> • CR assessment, diagnosis • CG strengths & vulnerabilities assessment • Education/ coping skills 	<ul style="list-style-type: none"> Increased utilization of HCS 	<ul style="list-style-type: none"> • Medical care for co-morbidities • Training for at-home nursing tasks • Continued care planning • Case management 	<ul style="list-style-type: none"> Increased utilization of HCS 	<ul style="list-style-type: none"> • Support for EOL care • Balancing selfcare & care tasks • Support groups

Fuente: Gallagher-Thompson D, Choryan Bilbrey A, Apesoa-Varano EC, Ghatak R, Kim KK, Cothran F, et al. Conceptual Framework to Guide Intervention Research across the Trajectory of Dementia Caregiving. *Gerontologist*. 2020;60:S29–40.

Actualmente, en el Reino Unido, en el contexto del proyecto STRIDE, Adelina Comas ha incorporado el mapeo de información relacionada con la atención de las demencias y las trayectorias asistenciales dentro de un análisis situacional para describir su actual situación sociosanitaria en países no desarrollados. Para la construcción de las trayectorias asistenciales comparables entre los países sugiere el uso de viñetas o casos típicos, mapear la información disponible y realizar entrevistas a actores clave (98). Sin embargo, se trata de un proyecto incipiente por lo que aun no es posible conocer sus resultados. Además, solo será desarrollado en países de medianos y bajos ingresos, y Chile no fue incorporado (99).

En Chile, se está ejecutando el primer estudio de cohorte en envejecimiento cerebral de la población chilena bajo el proyecto FONDAP “Centro de Gerociencia, Salud Mental y Metabolismo” (GERO), que se lleva a cabo con participantes del sistema de salud público (FONASA) de distintas

comunas del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. El centro integra estudios de áreas neurocientíficas básicas y clínicas, y elementos psicosociales, y de sus resultados se espera emanen recomendaciones para las políticas públicas en la materia (100).

II.5.4.3 El final de la trayectoria

La necesidad de cuidados es especialmente delicada en momentos como la institucionalización, el deterioro importante de la salud y la proximidad de la muerte en la persona con demencia. El Libro blanco de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (101) recomienda considerar que la demencia sea entendida, además de una enfermedad crónica, como una condición de carácter terminal, con el objetivo de proveer cuidados paliativos adecuados. Esto implica comprender las necesidades de las familias relacionadas con el sufrimiento de duelo crónico o prolongado a través de las diversas etapas, y cuando el declive es evidente. También son objetivos de los cuidados paliativos el mejorar la calidad de vida, mantener la funcionalidad y maximizar la comodidad a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad, con el énfasis en los objetivos particulares que cambian con el tiempo.

II.5.5 Selección de la herramienta metodológica

La revisión de la literatura aquí presentada sugiere que el uso de herramientas como las trayectorias asistenciales e itinerarios terapéuticos poseen demostrados beneficios para estudiar condiciones de salud complejas como la demencia a nivel individual y colectivo. Si bien ambas herramientas permiten describir la relación de la persona con el sistema sociosanitario, se ha seleccionado la perspectiva sociológica de *trayectorias asistenciales* ya que permite describir y comparar de mejor forma la experiencia en que las personas con demencia y sus cuidadores han interactuado con el sistema sociosanitario en distintos contextos de políticas públicas para la demencia durante los últimos tres años. Además, se pretende profundizar en la vivencia subjetiva de las personas con demencia y sus cuidadores durante esta experiencia, lo cual también puede ser abordado bajo una metodología cualitativa interpretativa, propia de los estudios de trayectorias descritos.

III. MARCO METODOLÓGICO

III.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La existencia de una política de salud específica para las personas con demencia es reflejo de voluntad sociopolítica para solucionar el problema de salud. Las políticas públicas específicas para la demencia constituyen el contexto material en que las personas desarrollan el curso la enfermedad, a la vez que influyen en su interacción con el sistema sociosanitario, y en los resultados del estado de salud.

Durante los años 2017 y 2020 en tres localidades de Chile existió una política específica para la atención de las personas con demencia y su entorno, el Plan Nacional de Demencia, mientras que en el resto del país las personas no tuvieron acceso a ella. Desde el paradigma cualitativo, es posible indagar, describir y comparar la experiencia subjetiva en ambos contextos sociosanitarios de política pública, lo que permitirá informar si su presencia o ausencia tiene algún efecto en el recorrido que realiza la persona afectada durante todo el curso de la enfermedad, en sus distintas dimensiones.

A través de la reconstrucción de las trayectorias asistenciales, la principal pregunta que busca responder esta tesis es ¿Cómo se caracterizan las trayectorias asistenciales desde la perspectiva de cuidadores(as) de personas con demencia en los diferentes contextos de implementación de políticas sociosanitaria para la demencia en Chile?

III.2 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Caracterizar las trayectorias asistenciales desde la perspectiva de cuidadores(as) de personas con demencia desde la aparición de los primeros síntomas y su recorrido a través de distintos niveles asistenciales y subsistemas público-privado del sistema de salud, en distintos contextos sociosanitarios de políticas de demencia en Chile.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Reconstruir, desde la perspectiva de cuidadores(as) de personas con demencia, el inicio de la trayectoria asistencial en términos de temporalidad, hitos, actores involucrados y acciones asociadas a la aparición de primeros síntomas y decisión de búsqueda de ayuda.
2. Describir el tránsito de la díada persona con demencia-cuidadores(as) por los distintos niveles asistenciales (primario, secundario y terciario) y subsistemas de salud (público y privado) desde las vivencias, valoraciones y percepciones de cuidadores(as) en dos contextos sociosanitarios.
3. Indagar en la experiencia de la díada persona con demencia-cuidador(a) al interactuar con el sistema sociosanitario para la atención específica de las demencias en el contexto de crisis sanitaria por COVID-19, desde la perspectiva de cuidadores(as) en dos contextos sociosanitarios.
4. Formular recomendaciones de política pública para la respuesta sociosanitaria a la demencia, basadas en la experiencia de la díada personas con demencia-cuidadores desde la perspectiva de cuidadores(as).

III.3 PERSPECTIVA METODOLÓGICA Y TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio descriptivo interpretativo bajo el paradigma cualitativo. La aproximación epistemológica se realizó a partir del enfoque socio-antropológico en salud, pues su interés es la perspectiva del sujeto(a) que experimenta el fenómeno social en estudio, y su interacción con los distintos sistemas de salud. Según lo mencionado anteriormente, se buscó recoger información desde el enfoque sociológico, a través de indagar en la experiencia subjetiva, y antropológico, a través de la relación del sujeto con las distintas prácticas asociadas a la salud.

III.4 DISEÑO DE LA MUESTRA

Muestreo:

Se realizó un muestreo teórico por conveniencia hasta lograr la saturación de la información, que se definió como el momento en que las trayectorias asistenciales que se iban reconstruyendo habían alcanzado las combinaciones más frecuentes y no surgían nuevas combinaciones. Los criterios de inclusión y exclusión de la muestra pueden encontrarse en la tabla nº6.

Los participantes fueron seleccionados desde dos contextos de política pública:

1. **Contexto sin política específica:** Persona con diagnóstico de demencia que al momento de la entrevista se encuentre recibiendo atención sociosanitaria para la demencia en el subsistema público en alguna comuna de la Región Metropolitana distinta a Peñalolén, en el nivel primario o secundario. (3 entrevistas)
2. **Contexto Plan Nacional de Demencias:** Persona con diagnóstico de demencia que al momento de la entrevista se encuentre recibiendo atención sociosanitaria para la demencia en algún Cefam de la comuna de Peñalolén, centro Kintún o Unidad de Memoria del Hospital Salvador. (9 entrevistas)

Ajustes por la crisis sanitaria de COVID-19:

- Se privilegió la realización de entrevistas remotas al cuidador(a) de la persona con demencia, en lugar de entrevistar presencialmente a la díada persona con demencia-cuidador(a).
- No fue posible incluir inicialmente a personas que al momento de la entrevista se encuentren recibiendo atención sociosanitaria para la demencia en el contexto del GES de Demencias debido a que la crisis sanitaria por COVID-19 afectó el cumplimiento de los plazos previstos para su inicio.
- Las personas con diagnóstico de demencia continuaron recibiendo atención sociosanitaria en el contexto de crisis sanitaria de COVID-19, por lo tanto, esta dimensión fue incorporada en las entrevistas realizadas y en su análisis.

Tabla nº6: Criterios de inclusión y exclusión de los cuidadores(as) y de las personas con demencia:

Criterios de inclusión del cuidador(a)	Justificación	Criterios de inclusión de la persona con demencia	Justificación
Ser cuidador(a) principal de una persona diagnosticada con demencia que cumpla los criterios que aquí se señalan.	Las entrevistas serán realizadas al cuidador(a) de la persona con demencia.	Previsión Fonasa	Caso típico: El 84,9% de la población chilena mayor de 60 años está afiliada al sistema de salud público. (102)
Haber acompañado a la persona diagnosticada con demencia desde el inicio de los síntomas.	El(la) cuidador(a) debe haber estado presente en el período a investigar.	Mayor de 65 años	Caso típico: El 98% de las demencias son de inicio tardío, es decir, aparecen posterior a los 65 años. (5)
Cuidador(a) dispuesto(a) a participar con consentimiento informado.	Razones éticas.	Residencia en la ciudad de Santiago.	Territorio de aplicación del estudio, seleccionado por la afiliación laboral de la autora y por contener los diversos contextos de políticas.

		Diagnosticado(a) con demencia o trastorno neurocognitivo en el subsistema público o privado de salud.	Pese a que el 60-70% de los casos de demencia se deben a la Enfermedad de Alzheimer, en atención primaria no siempre es posible ni necesario diagnosticar el subtipo de demencia. Con el diagnóstico de demencia o trastorno neurocognitivo no especificado, se debe realizar diagnóstico, acompañamiento y tratamiento según lo expuesto en las recomendaciones clínicas. (2,25,31)
Criterios de exclusión cuidadores(as):	Justificación	Criterios de exclusión persona con demencia:	Justificación:
		Haber recibido el diagnóstico de demencia con una antigüedad superior a cinco años.	Evitar el sesgo de memoria de la persona entrevistada.

No constituyeron criterios de exclusión:

- La ejecución de indicaciones terapéuticas específicas para la demencia, pues no todas las personas acceden a ellas y se podría restringir la muestra a condiciones ideales de atención. Solo en caso de ser ejecutadas se indagó en su acceso, hitos temporales, actores involucrados y acciones que fueron realizadas.
- El uso de más de un nivel asistencial, dispositivo sociosanitario o subsistema de salud, ya que no siempre es una indicación médica la derivación hacia ellos. También es relevante describir las trayectorias que se mantienen en un mismo nivel, existiendo o no la indicación o necesidad de acceder a otro nivel o subsistema.

Criterios de heterogeneidad de la muestra: Se intentó que las diadas dentro de cada grupo sean heterogéneas en cuanto a sexo, características sociodemográficas y contextos terapéuticos, es decir:

- Heterogeneidad de sexo: hombres y mujeres.
- Características sociodemográficas: bajo, mediano y alto nivel educacional/socioeconómico, siempre con previsión FONASA.
- Trayectorias que se mantienen dentro del nivel comunitario y trayectorias que recorren distintos niveles asistenciales.
- Trayectorias que se mantienen dentro del subsistema público y trayectorias que utilizan los subsistemas público y privado.

Estrategias de reclutamiento: Se invitó a participar a cuidadores(as) que cumplan con los criterios de inclusión descritos para los distintos grupos de contextos de políticas, a partir de:

- Su participación previa en el estudio transversal del proyecto GERO, en ejecución desde el año 2017 en la Unidad de Memoria del Hospital Salvador.
- Coordinación con los establecimientos de atención primaria de la comuna de Peñalolén y de otras comunas de la Región Metropolitana.

III.5 ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto de la presente tesis fue aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile con fecha 9 de octubre de 2020. Todos los(as) participantes contaron con consentimiento informado telefónico o por video-llamada, grabando la aceptación de éste, previo a solicitar la autorización de la persona para ser grabada.

En el consentimiento informado, descrito en el ANEXO N°4, se explica el carácter voluntario de la participación en el estudio, y el tipo de información que se busca obtener con su participación. Asimismo, se explicita que no se realizarán intervenciones terapéuticas ni farmacológicas, por lo

que participar en este estudio no implica riesgos para la salud de los participantes ni afectará la continuación de su tratamiento.

Debido al actual contexto de crisis sanitaria por COVID-19, las entrevistas fueron realizadas vía telefónica o video-llamada, según preferencia y/o disponibilidad de las personas entrevistadas. La autorización de las personas para ser grabadas quedó grabada en forma explícita en la grabación. Se utilizaron plataformas seguras para evitar filtración o pérdida de información valiosa, almacenando las grabaciones en el computador personal de la autora, respaldadas en una nube digital encriptada (Dropbox) y utilizadas sólo con fines de realización de esta tesis y en los trabajos académicos derivados de ésta. Para resguardar la confidencialidad de los(as) participantes y el anonimato de los centros de salud donde realizaron el proceso de atención de salud, se utilizaron códigos de identificación que fueron manejados exclusivamente por la autora. No serán publicados datos personales de los(as) participantes ni de trabajadores(as), ni de los establecimientos de salud.

Ante la pesquisa de problemas de salud que requieren ser resueltos en un establecimiento de salud, los(as) participantes fueron debidamente orientados para ser atendidos en la red de salud a la que pertenecen. Una vez aprobada esta tesis por la comisión académica correspondiente, los resultados serán publicados y comunicados a los(as) participantes que lo soliciten, y también al comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

III.6 TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE INFORMACIÓN

Se realizaron entrevistas individuales semi-estructuradas a doce cuidadoras de personas con demencia, durante los meses de noviembre y diciembre del año 2020. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora, fueron registradas notas de campo y el audio fue grabado a través de una aplicación digital. Se utilizó un guion de entrevista con enfoque cronológico o de curso de vida, compuesto por los ítems y preguntas descritos en la tabla n°7. El instrumento de

recolección de datos utilizado para las entrevistas se encuentra en el ANEXO N°3 de este documento.

Tabla n°7: Guion de entrevista cualitativa

ÍTEM	GUÍA DE PREGUNTAS
1. Identificación de la persona que cuida y la persona con demencia.	Nombre, edad, nacionalidad, sexo, género, etnia, comuna de residencia y relación de parentesco entre ambas.
2. Caracterización sociodemográfica³ de la persona que cuida y la persona con demencia.	Previsión de salud, nivel educacional, lectoescritura, ocupación actual, principal ocupación ejercida durante el período laboral, número personas con las que vive, ingresos promedio del hogar, personas que requieren cuidados no remunerados, quién los proporciona y redes de apoyo para el cuidado.
3. Inicio de la trayectoria desde la perspectiva de la persona que cuida.	Fecha en que notó los primeros signos de demencia, quién(es) los notaron, cuáles decisiones se tomaron entonces y porqué.
4. Diagnóstico de demencia.	Fecha en que se realiza el diagnóstico, lugar en que se realiza, quién(es) participaron entonces, percepción de barreras y facilitadores durante el proceso.
5. Inicio del tratamiento para la persona con demencia y/o para la cuidadora.	Describir si es que hubo inicio de tratamiento farmacológico o no farmacológico, fecha en que inicia, personas que lo proveen, percepción de barreras y facilitadores durante el proceso.
6. Período de pandemia.	Cambios percibidos en relación con la atención y cuidados de la persona con demencia.

³ Para la caracterización sociodemográfica de la muestra se seleccionaron preguntas de los módulos I y XXIII sobre información sociodemográfica de la Encuesta Nacional de Salud 2009. El instrumento fue aplicado al cuidador(a) para obtener datos de la persona con diagnóstico de demencia y de cuidador(a) principal. La elección de dicho instrumento se debe a que se encuentra validado en nuestro país y proporciona categorías comparables.

La unidad de estudio correspondió a la persona que cuida a una persona con demencia, y que la acompañó durante toda la *trayectoria asistencial*, la cual fue definida como el período comprendido entre el inicio de los signos de demencia hasta el momento de la entrevista.

III.7 ANÁLISIS DE LOS DATOS

A continuación, se describen los cuatro pasos en que fue realizado el análisis de los datos:

1. Procesamiento inicial de los datos: Los audios fueron transcritos durante los primeros tres días luego de ser registrados incorporando elementos del lenguaje verbal y no verbal, y fueron analizados inicialmente para verificar que la información obtenida permitiese responder los objetivos principales y específicos. Fueron asignados **códigos de identificación** para cada entrevista transcrita, determinados por: el contexto desde el cual fue contactada la persona con demencia (PND=Plan Nacional de Demencias y SPE=Sin Política Específica); el género de la persona con demencia (H=Hombre, M=Mujer, otro); el tipo de demencia (Alzheimer, vascular, mixta, otra) y la relación de parentesco entre la cuidadora y la persona con demencia (hija, hermana, etc.). Fueron protegidos bajo anonimato todos los datos personales de trabajadores(as) de la salud y nombres de los establecimientos de salud que participaron en las distintas trayectorias.

Una vez transcritas las entrevistas, a través de un proceso iterativo se reconstruyeron las *trayectorias asistenciales* en Excel en forma individual para cada caso, lo cual permitió definir el criterio de saturación de la muestra, y se obtuvo así las primeras categorías de análisis cualitativo a través de una codificación primaria en Word.

2. Caracterización sociodemográfica: Se describieron y compararon los datos sociodemográficos para caracterizar la muestra, incluyendo tanto a las personas entrevistadas (cuidadoras) como a las personas con demencia que eran receptoras de dicho cuidado.

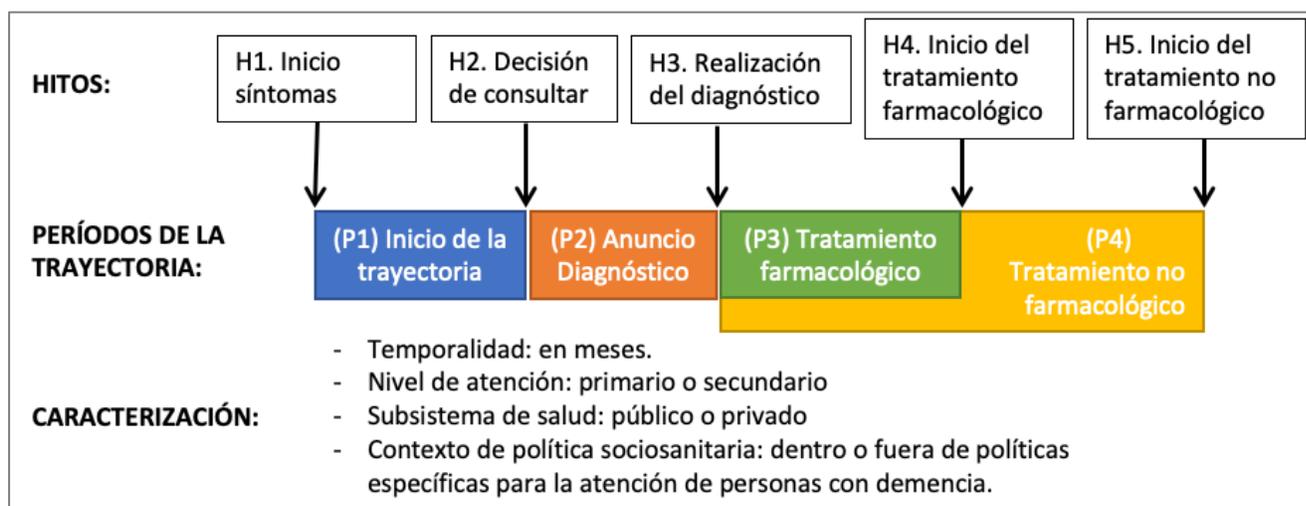
3. Análisis de contenido para la reconstrucción de trayectorias asistenciales con enfoque biográfico: Para cada entrevista, a priori fueron ubicados en líneas de tiempo individuales cinco hitos (H) que determinaron la conformación de cuatro períodos (P) los cuales son descritos a continuación, y pueden verse resumidos en la Figura nº18:

- P1. Inicio de la trayectoria: Definida como el período comprendido entre el inicio de los primeros síntomas que fueron reportados por la familia (H1) hasta la decisión de consultar con un profesional de salud (H2).
- P2. Anuncio diagnóstico: Período comprendido desde la decisión de consultar con un profesional de salud (H2) hasta que la demencia es diagnosticada por parte de un profesional de salud, acto denominado *anuncio diagnóstico* (H3).
- P3. Tratamiento farmacológico: Período comprendido desde que la demencia es diagnosticada por parte de un profesional de salud (H3) hasta el inicio del tratamiento farmacológico indicado por un profesional de salud (H4).
- P4. Tratamiento no farmacológico: Período comprendido desde que la demencia es diagnosticada por parte de un profesional de salud (H3) hasta el inicio del tratamiento no farmacológico ejecutado por profesionales de salud, tales como terapeutas ocupacionales, psicólogos(as), enfermeros(as) y/o fonoaudiólogos(as) (H5).

Cada período fue caracterizado a través de la descripción de los siguientes elementos:

- Temporalidad: en meses.
- Nivel de atención en que se desarrolla cada período: primario o secundario.
- Subsistema de salud en que se desarrolla cada período: público o privado.
- Contexto de política sociosanitaria en que se desarrolla cada período: dentro o fuera de políticas específicas para la atención de personas con demencia.

Figura Nº18: Reconstrucción de las trayectorias asistenciales



Fuente: Elaboración propia.

4. Análisis cualitativo de contenido narrativo de la experiencia de las cuidadoras durante la trayectoria: Se realizó un análisis de contenido narrativo a través de la enumeración de renglones y codificación párrafo a párrafo. Los códigos fueron agrupados en los distintos períodos de la trayectoria y en categorías inductivas como se muestra en la Figura nº19.

Para el inicio de la trayectoria (P1) fueron descritas las siguientes categorías:

- A. Los primeros signos de demencia reportados por la familia.
- B. Las acciones e inacciones realizadas en torno a la búsqueda de ayuda diagnóstica.
- C. Los actores sociales involucrados durante el período.
- D. La temporalidad en que se desarrolló el período.

Para los períodos en que se desarrolla el diagnóstico (P2) y el inicio del tratamiento farmacológico (P3) y no farmacológico (P4), fueron descritas las siguientes categorías:

- E. Las barreras percibidas para el cuidado familiar de la persona con demencia.
- F. Las barreras percibidas en la interacción con el sistema sociosanitario, en sus distintos contextos de política pública.
- G. Los elementos que constituyeron facilitadores para el cuidado familiar de la persona con demencia.

H. Los elementos que constituyeron facilitadores en la interacción con el sistema sociosanitario, en sus distintos contextos de política pública.

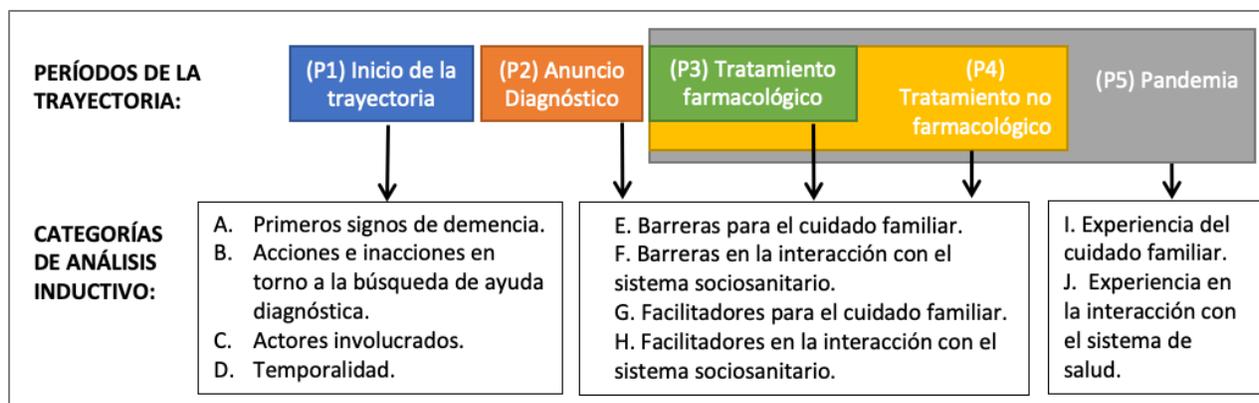
Finalmente, fue incorporado un nuevo período determinado por la pandemia por COVID-19 (P5) para el que se describieron dos nuevas categorías:

I. La experiencia del cuidado familiar en el período de pandemia.

J. La experiencia del cuidado en la interacción con el sistema de salud para ese período, en sus distintos contextos de política pública.

Para asegurar la confiabilidad del análisis, a través de un proceso iterativo se realizó una codificación secundaria o en profundidad, en donde las categorías inductivas fueron revisadas con la directora de Tesis durante el proceso de su construcción.

Figura Nº19: Categorías inductivas obtenidas del análisis de contenido narrativo durante las trayectorias asistenciales



Fuente: Elaboración propia.

La formulación de recomendaciones de política pública para la respuesta sociosanitaria a la demencia se realizó en base al análisis de la experiencia de los cuidadores(as) de personas con demencia y en las recomendaciones internacionales para las políticas públicas en la materia.

IV. RESULTADOS

IV.1 CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

Se realizaron entrevistas cualitativas semi-estructuradas a doce **cuidadoras** familiares pertenecientes a tres comunas de la Región Metropolitana. Todas las entrevistadas fueron mujeres pese a que el sexo no fue uno de los criterios de inclusión. Diez de ellas son hijas de la persona con demencia, una es hermana y una es nieta. Nueve de ellas viven en el mismo hogar que persona con demencia y seis de ellas cuidan a dos familiares a la vez. Ninguna cuenta con apoyo de otro cuidador remunerado. Su promedio de edad fue de 57,6 años, con un rango de 46 a 76 años. Su promedio de escolaridad fue de 11,4 años. Diez de ellas tienen previsión FONASA. Además de ser cuidadoras familiares, tres de ellas también trabajan en forma remunerada fuera del hogar, dos de las cuales son jubiladas.

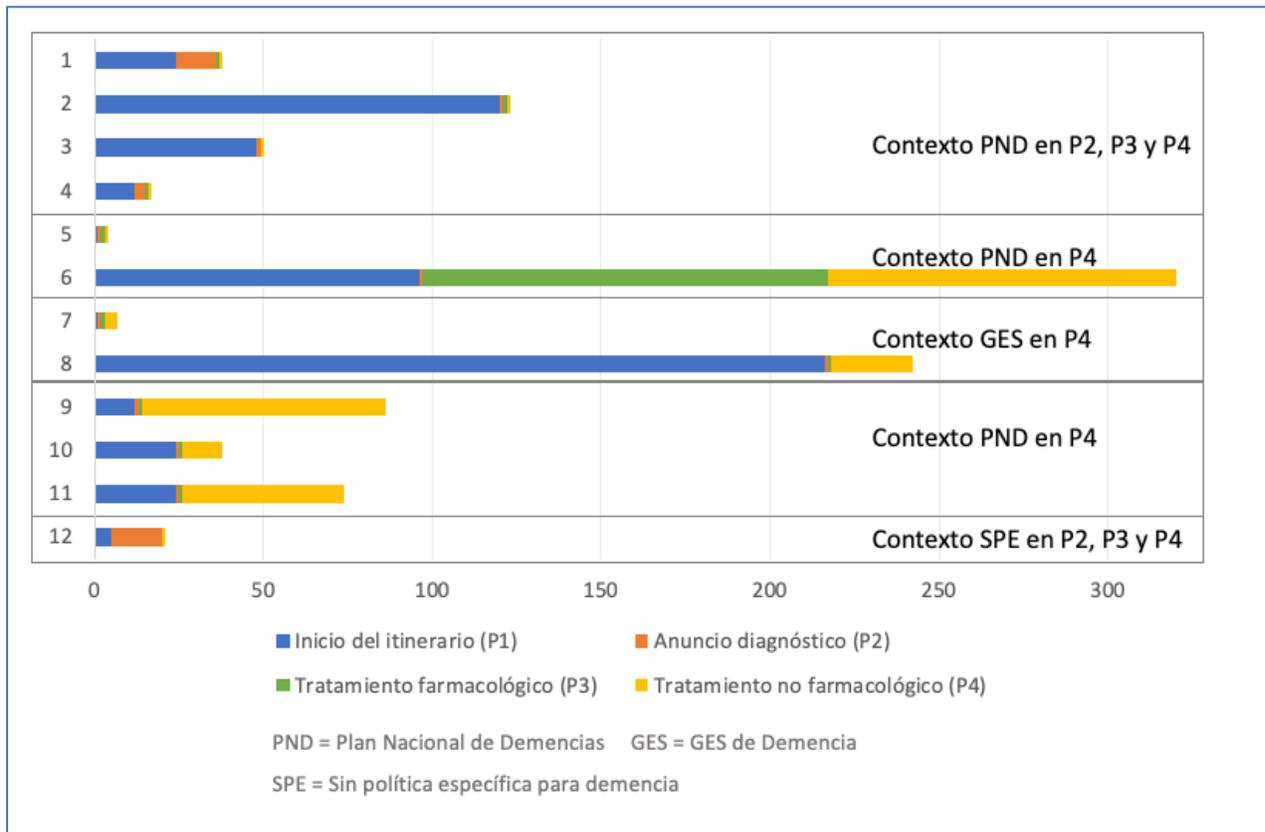
Con relación a las **personas con demencia**, diez de ellas son mujeres y dos hombres. Su promedio de edad fue de 80 años, con un rango entre 72 y 92 años. Su promedio de escolaridad fue de 5,5 años. Todos tienen previsión FONASA. Al consultar respecto a la principal ocupación desempeñada durante el período laboral: cinco fueron empleadas de casa particular; tres se desempeñaron en oficios; tres se dedicaron al trabajo doméstico no remunerado; y una fue empleada de una fábrica. Respecto al origen de la demencia, 7 casos corresponden a demencia tipo Alzheimer, 3 a demencia vascular, y 2 a demencia mixta (Alzheimer y demencia vascular). Al momento de la entrevista y a raíz de lo expuesto por las cuidadoras, la mitad de las personas con demencia cursaban una etapa media de la enfermedad, mientras que la otra mitad se encontraba en etapa avanzada.

IV.2 RECONSTRUCCIÓN DE LAS TRAYECTORIAS ASISTENCIALES

Se reconstruyeron las doce trayectorias a partir del relato de las entrevistadas, y se graficaron para ser descritas y comparadas entre sí en dos de sus dimensiones: temporalidad y patrones de interacción con el sistema de salud.

IV.2.1 Temporalidad: El tiempo que tardó cada caso en recorrer la trayectoria asistencial, desde el inicio de los síntomas hasta el inicio del tratamiento farmacológico y/o no farmacológico, fueron descritos en la tabla nº8 y graficados en la Figura Nº20.

Figura Nº20: Temporalidad de las trayectorias asistenciales en meses



Fuente: Elaboración propia.

Nota: Ambos tipos de tratamiento (farmacológico y no farmacológico) fueron medidos desde del final del período diagnóstico, pero fueron graficados en forma sucesiva para facilitar su visualización.

Tabla N°8: Caracterización de la temporalidad en meses de los itinerarios que se desarrollaron en el contexto del Plan Nacional de Demencia y sin contexto de política para demencia

Contexto de política al inicio de la trayectoria:	Contexto Plan Nacional de Demencias	Sin contexto de política para demencia	Test U-Mann Whitney
Nº de casos:	1 al 4 (4 casos)	5 al 12 (8 casos)	
P1 + P2 + P3 o P4: <i>Rango (meses)</i> <i>Promedio (meses)</i>	16 - 122 56,3	3 - 217 82,4	$p = 1$
P2 + P3 o P4: <i>Rango (meses)</i> <i>Promedio (meses)</i>	2 - 13 5,3	2 - 121 38,0	$p = 0.0595$

Fuente: Elaboración propia a partir del análisis de datos cuantitativos.

Desde el inicio de los síntomas (P1) hasta el tratamiento farmacológico (P3) o no farmacológico (P4), la trayectoria de menor extensión fue de 3 meses (ver caso 5 en fig. N°21), mientras que el de mayor duración fue de 217 meses (ver caso 6 en fig. N°21), con una media general de 75,7 meses entre los doce casos. Al comparar según el contexto de política desde el inicio de la trayectoria (tabla n°8), los casos que permanecieron dentro del contexto Plan Nacional de Demencia presentaron una extensión de 16 a 122 meses, con una media de 56,3 meses, mientras que el resto de los casos presentó una extensión de 3 a 217 meses con una media de 82,4 meses, sin diferencia significativa entre ellas al aplicar la prueba para muestras no pareadas y no paramétricas U-Mann Whitney ($p=1$).

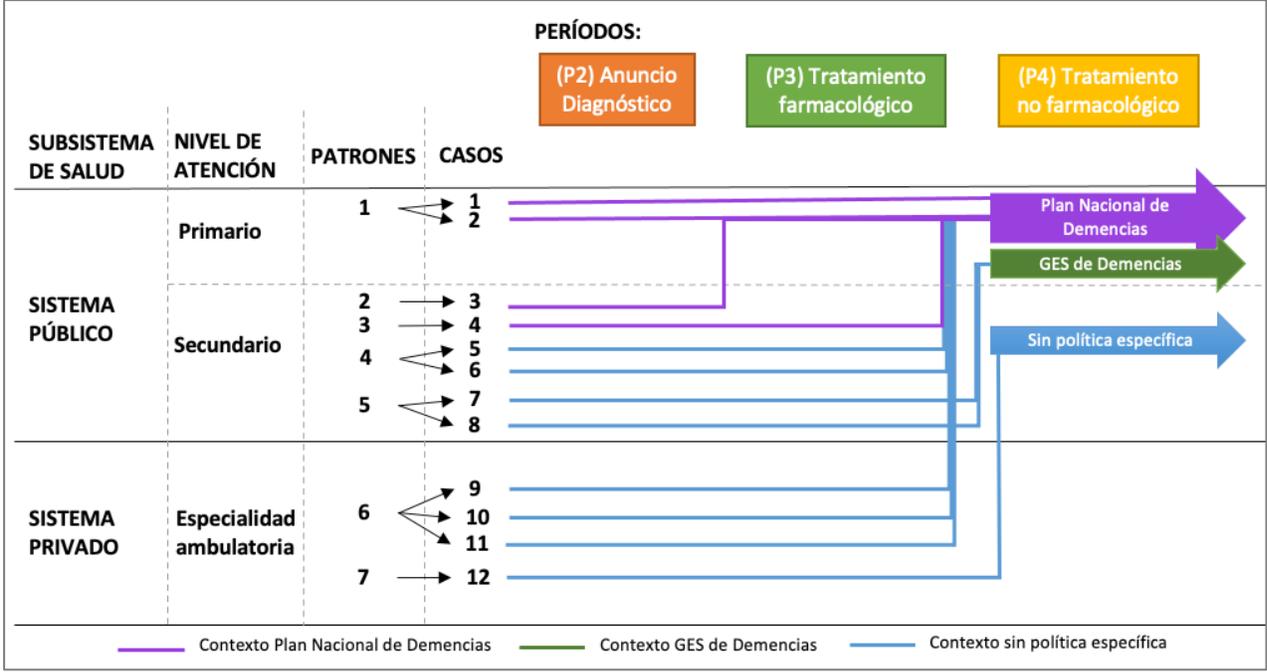
Al excluir el período inicio de la trayectoria (P1) del análisis, por considerar que éste no depende directamente del contexto de política pública sino de distintos factores personales y familiares relacionados a la decisión de búsqueda de ayuda diagnóstica, tanto la extensión de las trayectorias como sus medias disminuyeron en ambos grupos. En este caso tampoco hubo significancia estadística usando la misma prueba ($p=0.0595$).

Cabe destacar que aquellos casos que se mantuvieron dentro del Plan Nacional de Demencias desde el inicio (caso 1 al 4), tardaron como máximo 13 meses desde el *anuncio diagnóstico* (P2), hasta el *inicio del tratamiento farmacológico* (P3) e *inicio del tratamiento no farmacológico* (P4), períodos de tiempo menores en comparación a aquellos que experimentaron dichos períodos sin un contexto de política pública específico. De estos últimos, los casos 6 al 11 tardaron entre 2 meses hasta 10 años en acceder a tratamiento farmacológico y no farmacológico desde el anuncio diagnóstico, es decir, hasta que fueron incorporados a una de las dos políticas públicas específicas para las demencias existentes en ese entonces.

En todos los casos, y especialmente en el caso nº8, gran parte del tiempo de la trayectoria asistencial estuvo compuesto por el *inicio de la trayectoria* (P1), es decir, por el período comprendido entre el inicio de los primeros síntomas que fueron reportados por la familia hasta la decisión de consultar con un profesional de salud. Este período en particular fue analizado en profundidad a través del análisis de contenido narrativo de la metodología cualitativa y es desarrollado en el capítulo IV.3.

IV.2.2 Patrones: Para reconstruir y comparar los distintos patrones de trayectorias en la interacción con los niveles asistenciales y subsistemas de salud, se seleccionaron tres períodos: Anuncio diagnóstico (P2), inicio del tratamiento farmacológico (P3) e inicio del tratamiento no farmacológico (P4). Las distintas combinaciones permiten visualizar siete patrones diferentes. (Ver figura N°21)

Figura N°21: Comparación de los patrones de trayectorias asistenciales según el contexto de política pública.



Fuente: Elaboración propia.

Las líneas de color violeta representan a los casos que iniciaron la trayectoria en el contexto del Plan Nacional de Demencias, y fueron representados por los patrones 1, 2 y 3. Mientras que las líneas de color azul representan a los casos que iniciaron la trayectoria en ausencia una política específica para la demencia, y fueron representados por los patrones 4, 5, 6 y 7. La descripción de cada patrón de trayectoria se desarrolla a continuación:

- **Patrón 1:** Tanto el anuncio diagnóstico como el inicio del tratamiento farmacológico y no farmacológico ocurre en el nivel primario de atención. Siempre en el contexto del Plan Nacional de Demencias.
- **Patrón 2:** El anuncio diagnóstico se realiza en el nivel secundario, mientras que el inicio del tratamiento farmacológico y no farmacológico ocurre en el nivel primario de atención. Siempre en el contexto del Plan Nacional de Demencias.
- **Patrón 3:** El anuncio diagnóstico y el inicio del tratamiento farmacológico se realiza en el nivel secundario, mientras que el inicio del tratamiento no farmacológico ocurre en el nivel primario de atención. Siempre en el contexto del Plan Nacional de Demencias.
- **Patrón 4:** El anuncio diagnóstico y el inicio del tratamiento farmacológico se realiza en el nivel secundario, sin un contexto de política específico. Mientras que el inicio del tratamiento no farmacológico ocurre en el nivel primario de atención en el contexto del Plan Nacional de Demencias.
- **Patrón 5:** El anuncio diagnóstico y el inicio del tratamiento farmacológico se realiza en el nivel secundario, sin un contexto de política específico. Mientras que el inicio del tratamiento no farmacológico ocurre en el nivel primario de atención en el contexto de la política GES de Demencias.
- **Patrón 6:** El anuncio diagnóstico y el inicio del tratamiento farmacológico se realiza en el nivel ambulatorio del subsistema de salud privado, sin un contexto de política específico. Mientras que el inicio del tratamiento no farmacológico ocurre en el nivel primario de atención en el contexto del Plan Nacional de Demencias.
- **Patrón 7:** El anuncio diagnóstico y el inicio del tratamiento farmacológico se realiza en el nivel ambulatorio del subsistema de salud privado, sin un contexto de política específico. Mientras que el inicio del tratamiento no farmacológico ocurre en el nivel secundario de atención, sin un contexto de política específico.

El anuncio diagnóstico (P2) en el contexto del Plan Nacional de Demencias (casos 1 al 4) fue realizado por especialistas geriatras y neurólogos: dos en el nivel primario y dos en el secundario. En los siguientes cuatro casos (casos 5 al 8), el diagnóstico fue realizado en el nivel secundario por

profesionales geriatras, neurólogos y psiquiatras. Los últimos cuatro casos (casos 9 al 12) fueron diagnosticados en el sistema de salud privado por profesionales geriatras y neurólogos.

Para el período correspondiente al tratamiento farmacológico (P3), éste fue indicado por el mismo profesional y en el mismo nivel de atención en que se realizó el diagnóstico, excepto en un caso (caso 3) en que el profesional que indicó los medicamentos dejó de ser el especialista del nivel secundario y comenzó a ser el médico general del Plan de Demencias en el nivel primario.

Para el caso del tratamiento no farmacológico (P4), todas las participantes relatan que la PD contó con terapia ocupacional: nueve de ellos en el contexto del Plan Nacional de Demencias en el nivel primario; dos de ellos en el contexto del programa GES de Demencias en el nivel primario; y uno en el servicio de geriatría del nivel secundario. Ninguna de las entrevistadas relató haber recibido tratamiento no farmacológico en el sistema de salud privado.

En el contexto del Plan Nacional de Demencia en particular, otros tratamientos no farmacológicos recibidos fueron: talleres educativos para la familia cuidadora respecto a la enfermedad, atención de salud mental para la cuidadora y atención domiciliaria por parte de enfermera y médico.

En los distintos contextos, algunas PD y sus cuidadoras se vieron beneficiadas de servicios dispuestos por la municipalidad para la población mayor en general, tales como talleres deportivos, artísticos y recreativos. En la atención primaria, algunas también recibieron atención nutricional, intervenciones para reducir la polifarmacia, y apoyo de asistente social para la obtención del certificado de discapacidad, para el trámite de interdicción y para la internación en Establecimiento de Larga Estadía (ELEAM). Al ser parte de recursos municipales, estas experiencias variaron según la comuna en el que vivían las entrevistadas.

Con relación al sistema de salud alternativo o complementario, éste no fue incorporado al Gráfico nº1 ya que no reemplazó al sistema de salud biomédico en ningún período. Sólo dos

cuidadoras realizaron terapias como meditación e “imaginarias dirigidas” para dormir, en forma complementaria al tratamiento biomédico. En un caso la cuidadora rechazó la terapia de Flores de Bach proporcionada en el Cesfam, y en otros dos casos rechazaron la Homeopatía ofrecida por anuncios comerciales, ya que para ellas esto significaba más medicamentos que administrar, por lo tanto, más tiempo dedicado a esta tarea y más riesgo de interacción medicamentosa.

IV.3 ANÁLISIS CUALITATIVO DE CONTENIDO NARRATIVO

Para los cinco períodos de la trayectoria fueron descritas diez categorías, las cuales se desprendieron del análisis cualitativo narrativo e inductivo como se mostró en la Figura nº19 y son descritas a continuación. La descripción de todos los códigos emanados para cada categoría, pueden ser encontrados en el ANEXO N°5.

IV.3.1 Inicio de la trayectoria asistencial (P1)

Este período fue indagado en profundidad en las entrevistas cualitativas para describir cuáles fueron los primeros signos clínicos detectados por el entorno de la persona con demencia (PD) que gatillaron la búsqueda de ayuda diagnóstica, las acciones realizadas entonces y los actores involucrados. La extensión de este período fue descrita para los distintos casos en el gráfico nº2 y varía desde la búsqueda de ayuda dentro del primer mes hasta los 16 años desde la aparición de los primeros signos de demencia.

Los principales **signos de demencia** que fueron detectados por el entorno de la PD y que gatillaron acciones o inacciones en torno a la búsqueda de ayuda, fueron descritos, en primer lugar, como olvidos en general y cambios en las actividades cotidianas. Uno de los cambios más recurrentes fue aquél asociado a la cocina o al acto de cocinar:

“Nos empezamos a dar cuenta porque por ejemplo ella cocinaba, ella siempre cocinó. Empezó a echarle arroz y fideos a la comida, le echaba diferentes cosas a la comida”. (Caso nº2. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

Los cambios asociados a la cocina o al acto de cocinar fueron signos de alarma recurrentes en las mujeres que desarrollaron demencia, lo cual puede deberse a la tradicional división sexual del trabajo en donde las mujeres asumen principalmente estos roles, por lo que mínimos cambios en la forma de cocinar fueron llamativos para la familia. En casos en que la demencia fue detectada tardíamente, el dejar la cocina encendida, quemar las ollas o dejar el gas abierto, también fueron señales de alarma.

También se presentaron cambios en las relaciones interpersonales, como aislarse porque las demás personas comienzan a molestarles, no reaccionar o reaccionar diferente cuando le hablan, comportarse agresivamente con un familiar, dejar de hacer cosas que antes le gustaban como salir a pasear o escuchar música, confundir a extraños con personas conocidas, hablar con la televisión, hacer nuevas exigencias a su familia y alterarse fácilmente cuando le hablan. En algunos casos, estas percepciones dejan a la PD muy inquieta y ansiosa, en otros se vuelven introspectivas y desinteresadas por el entorno.

“Empezó a molestarle la gente, mis hermanos dejaron de ir a la casa porque éramos una familia muy aplanada, nos juntábamos todos los fines de semana con ella, todos los hermanos, los nietos, y empezó de a poco a molestarle, le molestaban los niños, empezó así. (Caso nº9. Hija cuidadora de mujer con demencia mixta)

Por otro lado, fueron frecuentes las confusiones con el tiempo y el espacio y las alucinaciones con personas o animales dentro de la habitación, que algunas veces causan angustia durante la noche, afectando la calidad del sueño de la PD y su entorno:

“A las dos de la mañana empezaba con gritos. Ella tiene amigos imaginarios, o sea yo creo que ella ya los ve, me tiene convencida de que los ve. Y así nos tuvo como por dos semanas, que no podíamos dormir, porque ella veía cosas, gritaba. La teníamos que levantar, sacarla porque había gente.”
(Caso nº5. Hija cuidadora de mujer con demencia vascular)

Solo en uno de los casos, la causa inmediata de la demencia fue el desarrollo de un ACV, que dejó a la PD repentinamente dependiente para realizar sus actividades de la vida diaria y movilizó la rápida búsqueda de ayuda terapéutica por parte de la familia.

Ante la aparición de los primeros signos, las distintas personas del entorno de la PD sean o no familiares, realizaron distintas acciones, y en algunos casos ninguna acción, dirigidas a la búsqueda de ayuda para realizar el diagnóstico y tratamiento. Algunas **acciones** fueron solicitar hora médica, ya sea en el sistema público o privado, o esperar al próximo control en el sistema público o privado para consultar.

Las **inacciones** fueron explicadas porque los cambios fueron normalizados para la edad, por ignorancia respecto a la enfermedad, o porque los familiares cercanos no tuvieron tiempo para consultar antes por sus horarios de trabajo. En los casos más extremos, el período previo a la búsqueda de ayuda diagnóstica se extendió por 10, 12 y hasta 18 años en uno de los casos.

“Veíamos normal que se le olvidaron cosas, lo empezamos a ver normal porque a todos se nos olvidan cosas.” (Caso nº6. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

Las **personas o actores** que rodean a la PD y que tuvieron un rol importante en el período comprendido entre la aparición de los síntomas y la búsqueda de ayuda diagnóstica, fueron principalmente parte de la familia y en excepciones personas externas a ella. Son familiares cercanos y principalmente mujeres que, viviendo o no con la PD, notan la aparición de los primeros signos de demencia: son las hijas, hermanas, las nietas y en un caso la nuera. En otro de los casos, es una persona externa a la familia, la dueña de la casa que la PD arrendaba, quien alerta a la

familia de la aparición de signos que requieren atención de salud. En otro caso, nadie dentro de la familia de la PD notó cambios hasta que fue derivado por el médico de APS al nivel secundario, momento en que fue acompañado por una de sus hermanas.

IV.3.2 Anuncio diagnóstico e inicio del tratamiento farmacológico y/o no farmacológico (P2, P3 y P4)

Para el período comprendido desde la decisión de consultar, hasta que es realizado el diagnóstico e iniciado el tratamiento farmacológico y/o no farmacológico, las entrevistadas describieron las **barreras y facilitadores**. Éstas fueron organizadas en torno a dos ejes temáticos: aquellos relacionados con el cuidado familiar de la PD y aquellos relacionados con la interacción con el sistema sociosanitario.

IV.3.2.1 Barreras y facilitadores relacionados con el cuidado familiar

Las dificultades propias del cuidado familiar percibidas por las cuidadoras durante estos períodos fueron barreras descritas por las participantes. Entre ellas mencionaron en reiteradas ocasiones la falta de apoyo por parte de otros miembros de la familia, ya que solo en excepciones todos los hijos han conversado y negociado estrategias para equilibrar las labores de cuidado.

“No hay nadie más. Aquí a mi mamá creen las otras hermanas que llamándola por teléfono con eso cumplen. (...) Pero por teléfono es fácil estar preocupada de ellos, muy fácil no venir a verla.”
(Caso nº8. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

El trabajo de cuidados produce sobrecarga física y emocional en las cuidadoras, desencadenando en ellas ciertos problemas de salud, que se ven agudizados cuando están al cargo del cuidado de dos personas a la vez y/o cuidan a tiempo completo. Algunas refieren que el proceso es experimentado como una situación muy compleja, que está constantemente “a punto de estallar”. Una entrevistada refiere que “se siente destruida” con la situación, otra pide “ayuda a Dios” para continuar con el trabajo de cuidados.

“Yo puedo y tengo que salir adelante, y tengo que hacerlo po. Es mi madre y mi hija, y tengo que cuidarlas a las dos.” (Caso nº4. Hija cuidadora de mujer con demencia vascular)

“Es muy difícil ser cuidadora de una persona con demencia es, es agotador, agotador. Más encima cuando una está 24/7. (Caso nº1. Hija cuidadora de hombre con demencia mixta)

En otros casos las entrevistadas describieron algunos elementos facilitadores del cuidado familiar, como el involucramiento de otros miembros de la familia, la distribución de la carga de cuidados entre ellos, y el hecho de que los cuidados se mantengan dentro del ambiente familiar, ya que allí se conoce bien a la PD y se le entrega afecto además de cuidados básicos.

“Ella es la prioridad. Aquí en la casa ella es la prioridad. Entonces todos la cuidamos y hasta el último con ella no más, hasta lo último siempre.” (Caso nº2. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

Otros elementos que resultaron ser facilitadores en el cuidado de la PD, fue el contar con conocimientos o experiencia previa en cuidados, ya sea porque los trabajos remunerados de las entrevistadas se relacionaban con el sector de salud, o porque contaban con experiencia previa como cuidadoras de otros familiares. Permitirse dedicar tiempo a si misma, también fue un elemento que les ha ayudado a sobrellevar el trabajo de cuidados, ya que les permite descansar, realizar actividades de ocio y planificar su vida, entre otras.

Otra de las barreras expresada por las entrevistadas, tiene relación con la propia relación con la PD. Algunas refieren sentir impotencia y angustia por no saber cómo comunicarse con la PD, cómo ayudarla cuando presenta comportamiento agresivo o desorientación.

“Lo más difícil es cuando se me pone agresiva, o cuando empieza con que mi suegra le robó, que le robaron, le sacaron, pero si nadie entró a su pieza.” (Caso nº12. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

“Eso es como lo más difícil, poder hacerlo entender, de que entienda, de que se calme a veces, porque a veces se pone muy mal.” (Caso nº1. Hija cuidadora de hombre con demencia mixta)

Para afrontar estas situaciones, relatan que aplicar empatía con la PD es una importante técnica de cuidado que les ha facilitado el proceso de cuidados de la PD, junto con comprender lo que está viviendo la PD, escuchar activa y pacientemente lo que la PD plantea, no contradecirla y dejar que la PD haga lo que desea hacer, mientras no se cause daño a sí misma.

“A veces está muy triste, muy muy enojada y yo le digo: abuelita mire, quédese tranquilita porque va a venir la alcaldesa, le digo yo. Y ella la adora, quiere conocer a la alcaldesa, dice que la alcaldesa es su prima. (...) Y así nos tenemos que llevar, a veces mintiéndole, y es la única manera que resulte bien, que ande de buen ánimo.” (Caso nº10. Nieta cuidadora de mujer con Alzheimer)

IV.3.2.2 Barreras y facilitadores relacionados con la interacción con el sistema sociosanitario

En la interacción con el sistema sociosanitario, las entrevistadas describieron como una primera barrera el difícil acceso a la primera consulta médica en APS, especialmente en aquellos contextos que carecían de una política pública específica para la atención de las demencias. Ante esta dificultad, cuando la familia cuenta con recursos económicos suficientes recurre al sistema privado.

“La llevé al neurólogo, después la llevé al consultorio, le cambiaron los remedios. La llevé donde una doctora particular. (...) Hace como 3 años la llamó un médico de allá del consultorio y dijeron que nos iban a mandar al neurólogo para cambiarle los medicamentos, y nunca fue, por eso yo la llevé particular. (Caso nº9. Hija cuidadora de mujer con demencia mixta)

También percibieron como barrera el hecho de que el nivel primario no cuente con especialistas, ya que el traslado de la PD hasta el nivel secundario es muy complejo y costoso.

“Porque los consultorios claro, vienen, es lo básico, es lo básico, entonces no tienen especialidades, no tienen una, por ejemplo, un geriatra los consultorios, entonces los mandan a los hospitales, y ya son viejitos entonces cuesta moverlos.” (Caso n°6. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

La presencia de dificultades económicas también impacta negativamente, ya que ven limitado el acceso a las atenciones necesarias para atender los distintos problemas de salud, lo cual produce angustia en la cuidadora. En estas condiciones, la opción que visualizan es internar a la PD en un recinto de larga estadía, el cual relatan no es de fácil acceso.

En aquellos casos en que el Plan Nacional de Demencia dispuso de un equipo especializado para la atención de las PD en el nivel primario, las entrevistadas refieren que éste se convirtió en una red de apoyo importante para el cuidado familiar, ya que éste no solo realizó educación para el manejo de la PD, sino también aportó profesionales especializados y cercanos, otorgó contacto frecuente con terapeuta ocupacional quien estuvo dispuesta a orientar telefónica o presencialmente a la familia, y permitió tanto a la PD como a la cuidadora recibir derivación oportuna hacia otros equipos de salud en caso de necesitarlo. En algunos casos, esta red de apoyo permitió enfrentar lo difícil de ser hija y cuidadora, que la PD se sienta querida y valorada, y que incluso algunos miembros del equipo de salud pasen a ser “parte de la familia”.

“Es porque me explicaron y porque aprendí (ríe). Me ha servido mucho la red, ha sido eso lo más importante para mí. (...) Uno no elige a la familia, pero ellos son como parte de mi grupo familiar, porque están tan pendientes que saben todo lo que pasa en mi casa.” (Caso n°5. Hija cuidadora de mujer con demencia vascular)

Sin embargo, en los distintos contextos percibieron como barrera el que no esté incorporada en las políticas públicas la provisión de cuidados domiciliarios como, por ejemplo, para la administración de medicamentos o alimentación adecuada a personas que no pueden hacerlo por sí mismas.

“Yo pregunté incluso si no habría en el consultorio alguna enfermera, alguna persona que pueda hacerse cargo de darle los medicamentos y yo le pagaba, le pagaba a alguien porque yo no vivo tan cerca.” (Caso n°7. Hermana cuidadora de hombre con Alzheimer)

Respecto del nivel secundario en tanto, existe la percepción de que no existen suficientes especialistas disponibles para atender a todas las personas con demencia que lo necesiten, lo cual afecta la calidad de la atención. Una entrevistada relata que la salud pública en general no se hace cargo de la atención integral de las personas mayores, y por tanto, deben “batallar solas” con la enfermedad de su familiar.

IV.3.3 Período de pandemia (P5)

Hubo cambios dados por el fenómeno de la pandemia que afectaron el cuidado familiar de las PD según el contexto de políticas, y otros que fueron propios de la pandemia por lo que afectaron a toda la población por igual. Dentro de estos últimos, las entrevistadas relataron el cambio en la modalidad de atención, ya que se interrumpieron los controles presenciales en los centros de salud, y se privilegiaron otras modalidades como atención telefónica, videollamadas y atención domiciliaria; se vieron interrumpidas las actividades preventivas y recreativas como talleres de actividad física, las reuniones de grupos del adulto mayor y paseos, los cuales beneficiaban tanto a la PD como a la cuidadora, y sólo en pocos casos fue posible retomarlas por plataformas virtuales; y por último, debido a la dificultad para el desplazamiento, algunas cuidadoras vieron reducidas las redes de apoyo familiar para el cuidado de la PD, por lo que aumentó el tiempo que debieron dedicar al cuidado.

En aquellos casos atendidos bajo el contexto del Plan de Demencias, la entrega de medicamentos se comenzó a realizar en el domicilio, mientras que, en los otros contextos, las personas debieron continuar asistiendo al Cesfam para su retiro como hacían habitualmente.

Por otro lado, la atención telefónica o por videollamada con el especialista se realizó principalmente en contextos sociosanitarios diferentes al Plan de Demencias, porque el

especialista se encontraba en el nivel secundario (Hospital o Cosam). Esto fue interpretado tanto positiva como negativamente desde la percepción de las distintas entrevistadas, ya que, si bien esto facilitó el ajuste de medicamentos a distancia en algunos casos, en otros ellas esperaban que el(la) médico(a) evaluara a la PD presencialmente.

“Ha sido una ayuda tremenda porque escuchar al doctor preguntando cómo está, yo ahí puedo hacerle preguntas como: ¿le puedo dar más medicamentos? o ¿qué puedo hacer cuando ella (...) se me ponga agresiva?” (Caso nº12. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

“Tengo que ver si me van a atender presencialmente o por teléfono. Porque de teléfono no me va a servir, porque yo necesito que ella vea como mi mamá reacciona, qué es lo que ella habla, cuáles son las actitudes que ella tiene”. (Caso nº8. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

La atención domiciliaria específica para las PD sólo se mantuvo en el nivel primario asociado al Plan de Demencias. En estos casos, las PD ya pertenecían a programas de atención domiciliaria por equipos conformados por terapeuta ocupacional, enfermera y médico, por lo que no percibieron cambios en la atención, y la PD recibió tanto sus controles como atención de morbilidad. Además, todas las cuidadoras mantuvieron contacto telefónico directo con terapeuta ocupacional del programa, excepto en un caso en que el contacto fue difícil.

“... No ha sido para nada difícil, ha sido lo mismo, porque siguen viniendo a verla acá a los viejitos, yo sigo con mi terapia, los medicamentos están igual, así que no ha sido para nada diferente”. (Caso nº5. Hija cuidadora de mujer con demencia vascular)

“Siempre ellas me llaman por alguna cosa y me están ahí mandando WhatsApp si se me ofrece alguna cosa. Y cuando yo pregunto, porque de repente le pasa, no sé, cualquier cosita yo les pregunto qué puedo hacer, y (la terapeuta ocupacional) ahí se comunica con la enfermera y al tiro ahí me contestan o vienen.” (Caso nº2. Hija cuidadora de mujer con Alzheimer)

V. DISCUSIÓN

V.1 Las trayectorias asistenciales

Este estudio describió doce trayectorias asistenciales de personas con demencia desde el punto de vista de la cuidadora, las que fueron agrupadas en siete diferentes patrones, reflejando el tránsito que las personas con demencia realizaron a través de distintos niveles de atención y a través de los subsistemas público y privado, para acceder al anuncio diagnóstico, tratamiento farmacológico y no farmacológico en los dos contextos de política pública estudiados. Otros estudios de trayectorias asistenciales en demencias han sido desarrollados a nivel internacional para describir aspectos como las redes de apoyo del cuidador en el inicio de la demencia (90), la necesidad de cuidados a lo largo de las fases de la demencia (93,94) y las transferencias residenciales durante el último año de vida (103). Herramientas innovadoras como viajes y mapas del paciente han sido diseñados para describir los servicios disponibles para personas con demencia y sus cuidadores (96). En Chile se han desarrollado estudios de trayectoria de continuidad asistencial para el caso de personas con diabetes e hipotiroidismo (88), sin embargo, no han sido desarrollados estudios de trayectorias asistenciales en demencia a nivel nacional. En tanto, a nivel internacional, no han sido descritas trayectorias asistenciales para los períodos diagnóstico y terapéutico en su relación con el contexto sociosanitario. Este estudio permitió además incorporar características propias del sistema de salud chileno como la coexistencia de un subsistema público con uno privado y la implementación de dos políticas de demencia diferentes dentro de los últimos cinco años.

Un primer análisis respecto al acceso a la atención de salud es que las trayectorias aquí descritas sugieren que la presencia de una política pública específica para demencia es necesaria para una atención integral, ya que sólo cuando existió, las personas accedieron al tratamiento no farmacológico, definido como el acceso al menos a terapia ocupacional, en el nivel primario de atención. Además, en todos los casos las personas accedieron al tratamiento no farmacológico en el subsistema de salud público, tanto en el nivel primario como secundario, y las personas que

fueron diagnosticadas en el subsistema privado accedieron a terapia ocupacional sólo cuando fueron incorporadas a una de las políticas públicas para demencia en el subsistema público. Esto podría explicarse por falta de recursos económicos de las entrevistadas para costear el tratamiento en el sector privado, o bien por falta de oferta en dicho sector.

Al analizar la duración de las trayectorias durante los períodos diagnóstico y terapéutico, se pudo observar variaciones que estuvieron relacionadas con el contexto de política pública. La duración fue menor en aquellas trayectorias en que las personas se mantuvieron siempre en el contexto de la política Plan Nacional de Demencias, las que registraron un periodo máximo de trece meses desde el anuncio diagnóstico hasta el inicio del tratamiento farmacológico y no farmacológico. Mientras que los otros casos registraron desde 2 meses hasta 10 años para acceder al tratamiento no farmacológico, es decir, hasta que fueron incorporadas a una de las políticas públicas específicas para las demencias existentes. Esto sugiere la importancia de contar con políticas públicas específicas para demencia, ya que éstas permiten garantizar el acceso oportuno a acciones diagnósticas y terapéuticas integrales.

El inicio de las trayectorias

Un período más inicial, comprendido desde la aparición de los primeros síntomas que resultaron llamativos para el entorno familiar, hasta la decisión de consultar con un profesional de salud, fue indagado en profundidad en el análisis de contenido narrativo. Este período varió entre 1 mes y 16 años entre los distintos casos, y estuvo influido por el tipo de demencia, los conocimientos que el entorno familiar poseía respecto a la demencia y por el acceso a una primera consulta con el profesional idóneo para realizar el diagnóstico. Esto coincide con lo expresado por la OMS y ADI quienes señalan que la fase pre-diagnóstica está determinada por dos elementos: el conocimiento que la población tiene sobre los servicios disponibles, y su posibilidad real de acceso (32).

En muchos casos, las acciones en torno a la búsqueda de ayuda se vieron retrasadas porque los cambios fueron normalizados para la edad o por ignorancia respecto a la enfermedad. Según diversos estudios, con frecuencia la demencia es considerada parte normal del envejecimiento y existe una falta de conciencia sobre la demencia tanto en la población general como en los equipos de salud, lo que genera estigma y discriminación, especialmente en países de medianos y bajos ingresos (5,22). En otros casos, las entrevistadas refirieron limitaciones como falta de tiempo por parte de la familia para consultar y dificultad para acceder a la primera consulta con médico de APS, especialmente en aquellos contextos que carecían de una política pública específica para la atención de las demencias durante este período.

El acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento fue incorporado en la política GES de Demencias, al garantizar la confirmación diagnóstica dentro de 60 a 180 días desde la sospecha y el acceso a tratamiento dentro de 60 días desde realizado el diagnóstico. La política garantiza la realización del diagnóstico e inicio de tratamiento farmacológico por parte del médico(a) general de APS, y la consulta con especialidades como geriatría, neurología, psiquiatría en casos que requieran diagnóstico diferencial. La política también garantiza que enfermeros(as), psicólogos(as), asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos(as) participen del diagnóstico diferencial, realicen el seguimiento, el diagnóstico psicosocial, psicoeducación al paciente y su familia, intervenciones psicosociales grupales, visitas domiciliarias y actividades de inserción social en el ámbito primario (104).

Sin embargo, además de la garantía de oportunidad que incorpora esta política, es necesario fortalecer el nivel primario de atención para incorporar la promoción de los factores protectores y prevención primaria de la demencia, facilitar el acceso a la primera consulta, dotarlo recursos para la capacitación al personal y contratar más personal, para así poder entregar una atención de calidad y con enfoque biopsicosocial. La recomendación internacional es que la atención ofrecida por los servicios sociales y de salud debe ser coordinada, integrada y adaptable a los cambios que pudieran ocurrir durante el transcurso de la enfermedad a través de reevaluaciones regulares (5).

El cuidado de la persona con demencia

Un elemento no evaluado directamente, pero relevante desde la mirada de las cuidadoras, fue el cuidado de largo plazo que requieren las PD y que es otorgado principalmente por mujeres de la familia. En los distintos contextos sociosanitarios, las entrevistadas se refirieron a los cuidados familiares como un elemento clave, tanto facilitador como obstaculizador para el estado de salud integral de la PD, ya que, por un lado, permite que ella continúe viviendo en el entorno familiar rodeada de sus seres queridos, pero, por otro lado, genera sobrecarga en un solo familiar, quien generalmente es mujer.

Las cuidadoras entrevistadas resultaron ser 100% mujeres y familiares, principalmente hijas, lo que se condice con otro estudio realizado a cuidadores de personas con demencia en Chile, en donde el 95% de ellos fueron familiares, principalmente esposas e hijas, y en su mayoría mujeres (75%) (23). Otro estudio del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) reflejó que el cuidado de personas con dependencia es ejercido en Chile en un 89,6% por mujeres (105).

En la división sexual del trabajo, en que se separa el trabajo productivo del reproductivo y se determina el lugar que ocupan hombres y mujeres en ellos, los trabajos asignados principalmente a las mujeres son aquellos de reproducción social, entre ellos el cuidado (106). Sin embargo, el aporte que realizan las cuidadoras familiares para la economía y para la salud de quienes requieren cuidados a largo plazo, ha sido escasamente reconocido por las políticas públicas en América Latina y el Caribe, lo cual evidencia el abandono de las instituciones hacia la calidad de vida de la población trabajadora, y se traduce en una exigencia para el trabajo no remunerado de las mujeres (107). Para el caso del cuidado a personas con demencia, organismos como la OMS y ADI reconocen la importancia del trabajo doméstico de cuidados para el abordaje de la persona con demencia, especialmente en países de medianos y bajos ingresos (108), pero en la práctica, sólo el 14% de ellos cuenta con centros diurnos y programas de alivio en la comunidad, y sólo el 36% cuenta con servicios institucionales como residencias de larga estadía (5).

La distribución sexual del trabajo de cuidados se evidencia a lo largo de todas las trayectorias. En su inicio, son principalmente las hijas, las hermanas, las nietas y en un caso la nuera quienes notan los primeros signos de demencia y realizan acciones dirigidas a la búsqueda de ayuda diagnóstica. Luego, son ellas quienes acompañan a la PD a consultar con profesionales de salud, retiran y administran el tratamiento farmacológico y acompañan en los controles y terapias no farmacológicas. Varias presentaban cercanía con el rol de cuidadoras porque ya habían asumido esta tarea previamente dentro de la familia en forma no remunerada, o bien porque formaban parte del personal de salud en forma remunerada.

La calidad de vida y la salud de las cuidadoras también se ve afectada al cumplir esta labor. Las entrevistadas de este estudio refirieron sentir sobrecarga física y emocional, la que se ve agudizada cuando están al cargo del cuidado de más de una persona a la vez y/o cuidan a tiempo completo. La sobrecarga del cuidador(a) no formó parte de los objetivos de este estudio, pero un estudio realizado en España señala que el 83,3% de los(as) cuidadores de personas con demencia presenta sobrecarga (24). Estudios chilenos arrojaron que el 34% de los(as) cuidadores informales ve afectada su capacidad de trabajar, un 50% se jubila anticipadamente y un 39% debe cambiar de trabajo (23). Algunos de los principales problemas de salud que presentan los(as) cuidadores familiares en Chile son: trastornos del sueño (46%), trastornos de ansiedad (37%), depresión (36%) y lumbago crónico (60%) (16,23).

En el Plan Nacional de Demencias se reconoce a los cuidados familiares como parte del costo social indirecto para la demencia en Chile, el que ocupa el 75% del costo anual de la demencia, motivo por el cual establece que ésta es una condición que genera una importante inequidad en las familias (23,105). Dentro de sus acciones, esta política propuso: el desarrollo de centros diurnos especializados para personas con demencia y sus familias en conjunto con el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA); la implementación de una red de cuidado socio-sanitario a nivel comunal coordinado desde los CESFAM y en conjunto con el Ministerio de Desarrollo Social (MIDESO), el que incluye un sistema de capacitación y acreditación nacional de

cuidadores calificados; y la ampliación de los cuidados de fin de vida a través de un sistema de apoyo para el buen morir específico para las personas con demencia (105).

Sin embargo, la implementación de esta política fue discontinuada a fines del año 2019 para dar paso a la inclusión de las demencias en el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES). Dentro de la canasta de prestaciones dispuesta por esta política (104) no se consideran los cuidados de la persona con demencia ni los cuidados de fin de vida, lo que constituye un retroceso en materia de equidad y género.

Otras políticas intersectoriales existentes actualmente no son específicas para las personas con demencia y sus cuidadores, y resultan insuficientes para la creciente población de personas mayores y por tanto la creciente incidencia de demencia. El programa Chile Cuida sólo está presente en 21 comunas del país (109) y sólo son 16 los Establecimiento de Larga Estadía (ELEAM) dependientes de SENAMA a nivel nacional, los que suman un total de 868 cupos (110).

V.2 Recomendaciones de política pública

Los hallazgos de este estudio fueron contrastados con la literatura internacional para presentar cinco recomendaciones para las políticas públicas en el ámbito de las personas con demencia y su cuidado (ANEXO N°6). Estas recomendaciones fueron organizadas en base a la historia natural de la condición y considerando la necesidad de un abordaje progresivo al desarrollo de servicios públicos para la demencia (108).

1. Prevención primaria: Según Alzheimer's Disease International (ADI) prevenir el desarrollo de la enfermedad debe ser el primer esfuerzo de las políticas públicas de demencia (108). Dicha prevención debe centrarse en la evidencia actual, que incluye el manejo de los factores de riesgo para enfermedades cardiovasculares, tales como hipertensión, tabaquismo, diabetes tipo II y dislipidemia. Según estudios basados en el enfoque de curso de vida, el 35% de

la demencia es atribuible a una combinación de los siguientes nueve factores de riesgo: educación hasta un máximo de 11 a 12 años en el inicio de la vida; hipertensión y obesidad en la mediana edad; pérdida de audición, depresión tardía, diabetes, inactividad física, tabaquismo y aislamiento social en la tercera edad (10). Dado este vínculo, el estilo de vida saludable cobra relevancia durante todo el ciclo vital, tanto para la salud cardiovascular como para la salud cerebral. Desde el sector salud deben desarrollarse campañas preventivas de demencias enfocadas en el cuidado y autocuidado de la salud cerebral con enfoque de curso de vida, es decir, en la promoción de factores protectores y prevención de la acumulación de los factores de riesgos modificables durante toda la vida, considerando la diversidad de biografías y situaciones vividas.

2. Aumentar la conciencia y entendimiento de la demencia para reducir el estigma, la discriminación y facilitar la primera consulta oportuna: Países desarrollados han descrito la importancia de programas educativos, tomando como temas centrales: aumentar la conciencia pública y la comprensión de la demencia; reducir el estigma de la demencia y desafiar las conductas discriminatorias; reconocer los primeros síntomas para facilitar el diagnóstico y el inicio del tratamiento oportuno; vivir bien con demencia; promoción y prevención de los factores protectores y de riesgo (32).

Para el caso chileno, mejorar la conciencia y entendimiento de la demencia debe ser un objetivo clave para actividades educativas en salud con el objetivo de que no se vea retrasada la decisión de consultar. Éstas deben ser dirigidas tanto a la población general, como a los equipos de salud desde su formación de pregrado, y a los encargados de tomar decisiones en salud pública. Se deben desarrollar campañas educativas masivas respecto a las demencias, que incorporen la identificación de los primeros síntomas, cuándo y donde consultar, con un enfoque que aborde el estigma hacia la vejez y hacia las personas con demencia.

3. Garantizar el diagnóstico y tratamiento oportuno e integral a la PD y su familia en el nivel primario con enfoque biopsicosocial: La garantía de oportunidad para el acceso al diagnóstico y tratamiento que considera la política GES de demencia es insuficiente. Es necesario

también fortalecer el nivel primario de atención para incorporar la promoción de los factores protectores y prevención primaria de la demencia, facilitar el acceso a la primera consulta, dotarlo de recursos para capacitar al personal y a la comunidad, y contratar más personal. De este modo será posible otorgar una atención de calidad y con enfoque biopsicosocial. La recomendación internacional es que la atención ofrecida por los servicios sociales y de salud debe ser coordinada, integrada y adaptable a los cambios que pudieran ocurrir durante el transcurso de la enfermedad a través de reevaluaciones regulares (5)

4. Garantizar la provisión de cuidados de largo plazo: Los antecedentes revisados demuestran que la provisión de cuidados de largo plazo no está incorporada en la actual política GES de demencias, y la política Chile Cuida resulta insuficiente considerando la transición demográfica acelerada que enfrentamos, ya que solo cubre a 21 de las 364 comunas del país (109). La crisis de los cuidados en Chile venía siendo esbozada desde antes de la pandemia, y con ella se devela la necesidad de una intervención urgente (111).

Países desarrollados incorporaron los cuidados como un cuarto pilar del Estado de Bienestar y han destinado financiamiento tanto para la prestación de servicios como para prestaciones económicas familiares (112). En base a estos antecedentes, se recomienda avanzar hacia la responsabilidad social del cuidado de largo plazo de personas con dependencia y discapacidad, entre ellas las demencias, incorporando este elemento en políticas públicas no solo a través del reconocimiento y remuneración al cuidador(a) familiar, sino también, a través de la capacitación y remuneración de personal especializado destinado a otorgar distintos servicios de cuidados domiciliarios e institucionales. Reconocer y remunerar la cadena de cuidados debe ser responsabilidad social.

5. Establecer a las demencias como un problema de salud público prioritario: Las demencias afectan en promedio al 5% de la población mundial mayor de 65 años y su prevalencia se duplica con el avance de cada década desde entonces (12). En Chile, el 10,4% de las personas de 60 años y más presenta algún grado de deterioro cognitivo y 4,5% un deterioro cognitivo

asociado a discapacidad, el que alcanza un 16% en las personas de 80 años y más (13). Debido al fenómeno demográfico de envejecimiento poblacional, se estima que los países de medianos y bajos ingresos deberán enfrentar en las próximas décadas un crecimiento acelerado en la incidencia de esta condición, por lo que deben priorizar políticas públicas al respecto (5). La OMS recomienda priorizar políticas públicas destinadas a la prevención y atención de salud integral de la demencia en esta población, para así retrasar la edad de aparición y promover los años de vida saludable (9).

Desde el punto de vista económico, en el año 2015 las demencias representaron el 1,1% del Producto Interno Bruto mundial, variando de un 0,2% en los países de bajos y medianos ingresos a un 1,4% en los países de altos ingresos. Para el año 2018 este costo aumentó a US\$ 1 trillón y se estima que para el 2030 podría llegar a US\$ 2 trillones, generando un alto impacto en los servicios socio sanitarios y de cuidados de largo plazo para los distintos países (21).

La OMS y ADI proveen un marco para planificar los servicios para la demencia, en que destaca el importante rol de la Atención Primaria (APS) para las etapas iniciales, y una coordinación y manejo de la atención que se debe aplicar durante todo el transcurso de cuidado de la demencia, desde el diagnóstico hasta los cuidados paliativos. Los servicios de atención a largo plazo para el caso de la demencia deben iniciar con el apoyo pos-diagnóstico, y la protección financiera, social y legal debe ser incorporada. (5)

En base a las recomendaciones internacionales y a la evidencia levantada en este estudio, urge la necesidad de desarrollar una política pública para la atención de la PD y su entorno que sea accesible, integral, intersectorial, equitativa y biopsicosocial, con base en el nivel primario. Para ello, es necesario ampliar el presupuesto de las actuales políticas de demencia (GES de Demencia) y de cuidados (Chile Cuida), o bien desarrollar programas integrales que garanticen, además del diagnóstico y tratamiento biomédico: acciones preventivas; tratamientos no farmacológicos; provisión de cuidados integrales y continuos; alivio al(la) cuidador(a) familiar; y acompañamiento para un buen morir. Para enfrentar la inequidad que implica vivir con condiciones de dependencia

crónica, estos servicios deben estar disponibles para toda la población independientemente de su capacidad de pago, es decir, basadas en el principio de universalidad, de solidaridad y equidad.

V.3 Fortalezas, debilidades y limitaciones

Una de las fortalezas de los estudios cualitativos, es la flexibilidad durante el proceso de investigación, la que fue necesaria para su desarrollo en el período de pandemia por COVID-19, ya que debieron ser adaptados los métodos de recolección de datos con el uso de tecnologías virtuales, así como algunos objetivos. Dentro de estos últimos, se debió excluir el contexto GES de Demencias, ya que por la crisis sanitaria por COVID-19, se instruyó a los Servicios de Salud a la no obligatoriedad de cumplir los plazos establecidos. Se requerirán futuros estudios para conocer la experiencia desde el punto de vista del usuario, en la interacción con el sistema socio-sanitario bajo dicho contexto.

Por otro lado, este estudio presenta la limitación de que las entrevistas solo fueron realizadas a cuidadoras de la región Metropolitana, y en otros lugares o zonas del país las experiencias podrían reflejar trayectorias diferentes.

Este estudio puede ser complementario a estudios cuantitativos que, con muestras de mayor tamaño, permitan poder responder si las distintas políticas públicas para la demencia efectivamente afectan el período transcurrido desde la decisión de consultar hasta la realización del diagnóstico y el inicio del tratamiento. Asimismo, una vez implementado a cabalidad la política GES de Demencia, será necesario evaluar si garantizar el acceso oportuno a diagnóstico y tratamiento permite reducir el período pre-diagnostico.

Por último, es necesario desarrollar nuevas investigaciones en la materia para indagar en la relación entre el contexto de política de demencia y algunos elementos que no fueron abordados en este estudio, como la sobrecarga de los(las) cuidadores(as) y el grado de la demencia.

VI. CONCLUSIONES

Las demencias son condiciones crónicas degenerativas que poseen efectos multidimensionales en la persona que presenta la condición y en su entorno más cercano. Conocer en profundidad la experiencia de las cuidadoras que han acompañado durante toda la trayectoria asistencial, permite identificar las necesidades de salud que han presentado en la interacción con el sistema sociosanitario y en la experiencia del cuidado. Muchas de estas necesidades son esenciales y fueron consideradas en ambas políticas públicas para las demencias estudiadas, tales como el acceso a diagnóstico oportuno y tratamiento integral, entendido como acciones farmacológicas y no farmacológicas. Sin embargo, otras acciones fueron esbozadas en el Plan Nacional de Demencias y luego fueron discontinuadas al ser incorporada la patología al régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES). Tal es el caso de los componentes preventivo, educativo, de cuidados continuos, de investigación y legislativo.

En cumplimiento al primer objetivo específico de la presente tesis, fueron reconstruidas las trayectorias asistenciales desde la perspectiva de la cuidadora, y a través de un análisis de contenido narrativo fue descrito en profundidad el período inicial en términos de temporalidad, hitos, actores involucrados y acciones asociadas a la aparición de los primeros síntomas. Éste periodo, comprendido entre el inicio de los primeros síntomas que fueron reportados por la familia hasta la decisión de búsqueda de ayuda diagnóstica, fue un período heterogéneo entre los distintos casos y fue explicado por los conocimientos que el entorno familiar poseía respecto a la demencia y por el acceso a una primera consulta en el nivel primario. Este hecho refleja la importancia del componente preventivo y educativo que deben considerar las políticas para las demencias.

Posteriormente, con relación al segundo objetivo que correspondió a describir el tránsito de la dñada persona con demencia-cuidadores(as) por los distintos niveles asistenciales y subsistemas de salud en dos contextos de política pública, pudo observarse que en aquellos casos cuya trayectoria se mantuvo en el contexto del Plan Nacional de Demencia desde la búsqueda de ayuda

diagnóstica, las personas tuvieron acceso a diagnóstico y tratamiento integral en menos de trece meses. Además, sólo en el contexto de alguna de las políticas públicas específicas para demencia revisadas, las personas accedieron al tratamiento integral en la atención primaria. Esto da cuenta del rol gravitatorio que cumple la atención primaria en las políticas públicas para demencia, la que requiere contar con los recursos necesarios para realizar el diagnóstico y tratamiento en forma oportuna, y de la importancia de la coordinación de la red asistencial para la derivación oportuna en casos complejos.

La experiencia subjetiva de las cuidadoras en el tránsito de las trayectorias asistenciales descritas da cuenta de una necesidad que no fue considerada en la transición de las políticas públicas estudiadas: los cuidados continuos y coordinados no forman parte de la canasta GES para demencias, en cambio ésta solo garantiza prestaciones de salud ambulatorias y medicamentos. Desde el punto de vista de las cuidadoras, parte importante de las barreras y facilitadores para el cuidado de la persona con demencia tienen relación con la propia labor de cuidadoras informales, en donde intervienen recursos familiares, sociales y económicos. Incorporar la necesidad de cuidados de largo plazo en este tipo de condiciones crónicas cuyo grado de dependencia es progresivo, debe ser un imperativo para las políticas públicas, pues de no hacerlo se mantiene la inequidad de género, ya que son las mujeres quienes mayoritariamente desempeñan esta labor en desmedro de otras actividades personales o trabajos remunerados.

Una doble inequidad deben enfrentar las cuidadoras que residen en comunas de bajo nivel socioeconómico, pues los aspectos no incorporados por la política pública pueden verse compensados por políticas locales, toda vez que los municipios cuenten con los recursos suficientes.

En el tercer objetivo específico, se indagó en la experiencia de la cuidadora en el contexto de la crisis sanitaria por COVID-19, en relación con la atención sociosanitaria y el cuidado de la persona con demencia en este período. El cambio a la modalidad de atención remota fue interpretado tanto positiva como negativamente por las entrevistadas. Mientras que aquellas personas que ya se encontraban en programas de atención domiciliaria en atención primaria no percibieron

cambios. Específicamente en el contexto del Plan Nacional de Demencia, las entrevistadas refirieron satisfacción con la cercanía del equipo de salud, ya sea en modalidad telefónica, domiciliaria o por redes sociales.

Por último, en cumplimiento al cuarto objetivo específico, se formularon cinco recomendaciones para las personas con demencia en el ámbito de las personas con demencia y su cuidado. Estas recomendaciones consideraron la historia natural de la condición, la experiencia de las cuidadoras en los distintos contextos de política pública y la necesidad de un abordaje progresivo al desarrollo de servicios públicos para la demencia. Es necesaria la inversión prioritaria en políticas públicas integrales para las personas con demencia y su entorno, que consideren la prevención primaria, garanticen acceso al diagnóstico y tratamiento oportunos, permitan mejorar la conciencia y el entendimiento de la demencia en la población general, contemplen fondos para investigación y garanticen la provisión de cuidados de largo plazo por parte de instituciones estatales. De esta forma es posible ampliar el modelo biomédico con que es abordada la condición en la actual política GES de demencias, a uno biopsicosocial basado en principios como la equidad y la solidaridad.

VII. REFERENCIAS

1. American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 [Internet]. 5º Ed. Asociación Americana de Psiquiatría, editor. London; 2014 [cited 2019 Jun 23]. 492 p. Available from: www.appi.org
2. WHO. Global action plan on the public health response to dementia [Internet]. Geneva; 2017 [cited 2019 Apr 18]. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.
3. Alzheimer's Disease International. Informe mundial sobre el Alzheimer 2018. La investigación de vanguardia sobre la demencia: Nuevas fronteras. [Internet]. Londres; 2018 [cited 2019 Apr 18]. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2018-spanish.pdf>
4. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Plan Nacional de Demencia [Internet]. Santiago; 2017 [cited 2019 Mar 26]. Available from: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
5. OMS, OPS. Demencia una prioridad de salud pública [Internet]. OMS. Washington D.C.; 2013 [cited 2019 Apr 18]. 1–112 p. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf;jsessionid=087E6C0BA639D73939242DD4B57151E3?sequence=1
6. MINSAL, Subsecretaría de Redes Asistenciales. Balance de Gestión Integral año 2018 [Internet]. Santiago; 2018 [cited 2019 Aug 25]. Available from: www.minsal.cl
7. Ministerio de Salud - Gobierno de Chile. Presidente Piñera aumenta cobertura del Plan Auge incorporando cuatro tipos de cáncer y Alzheimer [Internet]. - Ministerio de Salud - Gobierno de Chile. 2019 [cited 2019 Aug 27]. Available from: <https://www.minsal.cl/presidente-pinera-aumenta-cobertura-del-plan-auge-incorporando-cuatro-tipos-de-cancer-y-alzheimer/>
8. Donoso A, Fuentes P, Slachevsky A. Guías Clínicas: Trastornos cognitivos y demencia en el adulto mayor [Internet]. MINSAL Chile. 2005. Available from: <http://bibliotecaminsal-chile.bvsalud.org/lildbi/docsonline/get.php?id=433>
9. Martin Prince A, Wimo A, Guerchet M, Gemma-Claire Ali M, Wu Y-T, Prina M, et al. World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An Analysis of prevalence, incidence, cost and trends EXECUTIVE SUMMARY [Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 18]. Available from: www.daviddesigns.co.uk
10. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017;390(10113):2673–734.
11. Ritchie K, Lovestone S. The dementias. *Lancet* (London, England) [Internet]. 2002 Nov 30 [cited 2019 Aug 15];360(9347):1759–66. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12480441>
12. Nitrini R, Bottino CMC, Albala C, Santos N, Capuñay C, Ketzoian C, et al. Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatrics* [Internet]. 2009 [cited 2019 Jun 26];21(4):622–30. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/b796/05e87126e254e73b982defc8a633fac2eb4f.pdf>
13. MINSAL. Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010 [Internet]. Santiago; 2009 [cited 2019 Aug 24]. Available from: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>
14. González Cristián Massad T Felipe Lavanderos C FM, Albala Hugo Sánchez R Alejandra Fuentes G Lydia Lera M Ximena Cea N Francisco Salas S CB, Bravo Ernesto Castillo N Sandra Quijada J DU, Jiménez AL. Estudio nacional de dependencia [Internet]. [cited 2018 Sep 3]. Available from: <http://www.superacionpobreza.cl/wp-content/uploads/2014/01/estudiodependencia.pdf>

15. Zitko P, Slachevsky A, Jimenez D. The prevalence, associated factors, and the burden on health state utilities for dementia in Chile. *Alzheimer's Dement*. 2020;16(S10):1–2.
16. Slachevsky A, Arriagada P, Maturana J, Rojas R. Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en Chile. Propuesta para un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. Santiago; 2012 [cited 2019 Aug 23]. Available from: http://www.coprad.cl/wp-content/uploads/2018/01/pasos_coprad_alzheimer_chile.pdf
17. Prince M, Ali GC, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu YT. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimer's Res Ther* [Internet]. 2016;8(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13195-016-0188-8>
18. Organización Mundial de la Salud. mhGAP Programa de acción para superar las brechas en Salud Mental [Internet]. OMS. Geneva; 2008 [cited 2019 Aug 17]. 49 p. Available from: www.inis.ie
19. MINSAL, PUC. INFORME FINAL ESTUDIO DE CARGA DE ENFERMEDAD Y CARGA ATRIBUIBLE 2007 [Internet]. Santiago; 2008 [cited 2019 Aug 24]. Available from: <http://www.cienciasdelasalud-udla.cl/portales/tp76246caadc23/upload/Img/File/Informe-final-carga-Enf-2007.pdf>
20. ADI. World Alzheimer Report 2010: The global impact of dementia [Internet]. London; 2010 [cited 2019 Apr 18]. Available from: www.deutsche-alzheimer.de
21. Tendencias CY. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 El Impacto Global de la Demencia. *Alzheimer's Dis Int*. 2015;
22. Custodio N, Wheelock A, Thumala D, Slachevsky A. Dementia in Latin America: Epidemiological evidence and implications for public policy. Vol. 9, *Frontiers in Aging Neuroscience*. 2017.
23. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2013 Apr 17 [cited 2018 Dec 11];35(2):297–306. Available from: <http://www.medra.org/servlet/aliasResolver?alias=iospress&doi=10.3233/JAD-122086>
24. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*. 2006;27(3):136–42.
25. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers [Internet]. 2018 [cited 2019 Jul 4]. Available from: www.nice.org.uk/guidance/ng97
26. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, Levälähti E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial. *Lancet*. 2015;385(9984):2255–63.
27. Ferri C, Cruz O, Dr B, Mazzotti DR, Padilla I, Luchsinger JA. World Alzheimer Report 2014 Dementia and Risk Reduction An Analysis of pRotective AnD moDifiAble fActoRs EXECUTIVE SUMMARY dr Maëlen Guerchet dr Matthew prina [Internet]. London; 2014 [cited 2019 Apr 18]. Available from: www.daviddesigns.co.uk
28. Ritchie CW, Ritchie K. The PREVENT study: A prospective cohort study to identify mid-life biomarkers of late-onset Alzheimer's disease. *BMJ Open*. 2012;2(6):1–6.
29. Jack CR, Bennett DA, Blennow K, Carrillo MC, Dunn B, Haeberlein SB, et al. 2018 National Institute on Aging-Alzheimer's Association (NIA-AA) Research Framework NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. 2018;
30. Ibáñez A, Slachevsky A, Serrano C. Manual de buenas prácticas para el diagnóstico de demencias. Primera ed. BID, Fundación INECO, editors. BID, Fundación INECO. 2020.
31. Ministerio de Salud Chile. Orientaciones Técnicas para la Implementación del Plan Nacional de Demencia. Santiago de Chile; 2017.
32. OMS, ADI. Demencia una prioridad de salud pública [Internet]. Washington D.C.; 2013 [cited 2019

- Aug 11]. Available from:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/98377/9789275318256_spa.pdf;jsessionid=69027FCC05399B8B315D94A2273EA022?sequence=1
33. National Institute for Health and Care. Transition between inpatient mental health settings and community or care home settings [Internet]. 2016 [cited 2020 Jan 6]. Available from:
<https://www.nice.org.uk/terms-and->
 34. León-Campos MO, Slachevsky Chonchol A, Miranda-Castillo C. Coping, social support and depression in informal caregivers and its relationship with unmet needs of people with dementia. *Ansiedad y Estrés* [Internet]. 2018;24(2–3):73–80. Available from:
<https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>
 35. Finkel SI, e Silva JC, Cohen GD, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Am J Geriatr Psychiatry*. 1998;6(2):97–100.
 36. Kane RL, Butler M, Fink HA. Interventions To Prevent Age-Related Cognitive Decline, Mild Cognitive Impairment, and Clinical Alzheimer’s-Type Dementia. *Comp Eff Rev* [Internet]. 2017;188(188):86–91. Available from:
www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm.%0Ahttp://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?pageaction=displayproduct&productid=2417
 37. Webster L, Groskreutz D, Grinbergs-Saull A, Howard R, O’Brien JT, Mountain G, et al. Development of a core outcome set for disease modification trials in mild to moderate dementia: A systematic review, patient and public consultation and consensus recommendations. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2017;21(26):1–22.
 38. Gajardo J J, Aravena C JM. ¿Cómo aporta la terapia ocupacional en el tratamiento de las demencias? *Rev Chil Neuropsiquiatr*. 2016;54(3):239–49.
 39. Slachevsky Ch A, Fuentes G P. Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias: actualización terapéutica. *Rev Med Chil* [Internet]. 2005 Oct [cited 2018 Aug 12];133(10):1242–51. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005001000015&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 40. Gitlin LN, Winter L, Vause Earland T, Adel Herge E, Chernet NL, Piersol C V., et al. The tailored activity program to reduce behavioral symptoms in individuals with Dementia: Feasibility, acceptability, and replication potential. *Gerontologist*. 2009;49(3):428–39.
 41. Dias A, Dewey ME, D’Souza J, Dhume R, Motghare DD, Shaji KS, et al. The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: A randomised controlled trial from Goa, India. *PLoS One*. 2008;3(6).
 42. Legere L, McNeill S, Schindel L, Acorn M. Non-pharmacological approaches for behavioural and psychological symptoms of dementia in older adults: A systematic review of reviews. *J Clin Nurse*. 2018;Apr;27(7–8):e1360–76.
 43. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia coverage, Quality and costs now and In the future [Internet]. London; 2016 [cited 2019 Apr 18]. Available from: www.daviddesigns.co.uk
 44. Bunn F, Burn AM, Goodman C, Rait G, Norton S, Robinson L, et al. Comorbidity and dementia: A scoping review of the literature. *BMC Med*. 2014;12(1).
 45. World Health Organization. Integrated Care for Older People. Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity. 2019. 185–195 p.
 46. Rodríguez, J. Gajardo J. ABOUT THE CONTRIBUTION OF OCCUPATIONAL THERAPY TO NON-PHARMACOLOGIC APPROACHES FOR THE TREATMENT OF PSYCHOLOGICAL AND BEHAVIORAL SYMPTOMS ASSOCIATED WITH DEMENTIA . *Javiera Rodríguez F 1 , Jean Gajardo J 2 Resumen. Rev Chil Ter Ocup*. 2012;

47. National Institute for Health and Care Excellence. Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease [Internet]. 2011 [cited 2019 Jul 4]. Available from: [https://www.nice.org.uk/terms-and-](https://www.nice.org.uk/terms-and-conditions)
48. Fuentes G P, Slachevsky Ch A. Enfermedad de Alzheimer: Actualización en terapia farmacológica. Rev Med Chil [Internet]. 2005 Feb [cited 2018 Aug 12];133(2):224–30. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
49. Versijpt J. Effectiveness and cost-effectiveness of the pharmacological treatment of Alzheimer's disease and vascular dementia. J Alzheimer's Dis. 2014;42(July 2014):S19–25.
50. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). PLoS One [Internet]. 2013 [cited 2019 Aug 25];8(4):e60412. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23630571>
51. Saraceno B, Van Ommeren M, Batniji R, Cohen A, Gureje O, Mahoney J, et al. Barriers to improvement of mental health services in low-income and middle-income countries. Lancet [Internet]. 2007 [cited 2019 Aug 17];370. Available from: www.thelancet.com
52. OMS. LLAMAMIENTO A LA ACCIÓN Formulado por los participantes en la Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la Acción Mundial contra la Demencia [Internet]. Ginebra; 2015 [cited 2019 Aug 24]. Available from: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/darunamayorprioridadalasiniciativas_mundiales
53. UNITED NATIONS. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol [Internet]. 2006 [cited 2019 Aug 17]. Available from: http://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/crpd_english.pdf
54. Alzheimer's Disease International. From plan to impact. Alzheimer's Dis Int [Internet]. 2019;44. Available from: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/from-plan-to-impact-2018.pdf>
55. Alzheimer's Research UK. Global Alzheimer's fears rise. An international survey reveals Alzheimer's is second only to cancer as the public's biggest fear. [Internet]. Alzheimer's Research UK. 2011 [cited 2019 Aug 27]. Available from: <https://www.alzheimersresearchuk.org/global-alzheimers-fears-rise/>
56. MINSAL. Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría [Internet]. Santiago; 2001 [cited 2019 Aug 23]. Available from: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/02/MINSAL_2001_Plan-Nacional-de-Salud-Mental.pdf
57. Chile. Ministerio de Desarrollo Social. Política Integral de Envejecimiento Positivo para Chile 2012-2025. Serv Nac del Adulto Mayor, Gob Chile [Internet]. 2012 [cited 2018 Aug 12];1(1):1–72. Available from: <http://omayor.cl/wp-content/uploads/2016/05/Pol-tica-Integral-de-Envejecimiento-Activo.pdf>
58. ChileAtiende. Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio) [Internet]. ChileAtiende. 2019 [cited 2019 Aug 27]. Available from: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio>
59. Programa Chile Cuida. Derechos, Protección Social, Cuidados, Familia, Género, Trabajo y Territorio. In: Cámara de Diputados de Chile [Internet]. Valparaíso: Gobierno de Chile; 2016 [cited 2019 Aug 27]. Available from: <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=42768&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>
60. MINSAL, Subsecretaría de Redes Asistenciales. Balance de Gestión Integral 2017 [Internet]. Santiago; 2018 [cited 2019 Aug 25]. Available from: www.minsal.cl/
61. Universidad de Chile. Policy Paper Demencias. Santiago de Chile; 2019.
62. Ministerio de Salud de Chile. DECRETO-N°22-01-07-2019 Aprueba Garantías Explícitas en Salud.

- 2019.
63. Servicio Nacional del Adulto Mayor – SENAMA. Guía de Operaciones Centros Diurnos [Internet]. [cited 2019 Aug 26]. Available from: http://www.senama.gob.cl/storage/docs/GUIA_PROGRAMA_CENTROS_DIURNOS.pdf
 64. Rubio M, Miranda C. Centros diurnos para personas mayores, Servicio Nacional del Adulto Mayor: realidad y desafíos a tres años de su implementación [Internet]. Prpuestas para Chile. Concurso Políticas Públicas. 2017 [cited 2019 Aug 25]. Available from: <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2018/03/CAP-V-Propuestas-para-Chile-2017.pdf>
 65. Chile PUC de. Personas Mayores y Demencia: Realidad y Desafíos. 2015.
 66. Ministerio de Salud Chile. Modelo de gestión: Red Temática de Salud Mental, como parte de la Red General de Salud [Internet]. Santiago; 2017 [cited 2019 Aug 26]. Available from: http://www.rissalud.net/images/pdfpublicos/Modelo_de_gestion_15-5-17.pdf
 67. Van der Linden M, Juillerat Van der Linden AC. A life-course and multifactorial approach to Alzheimer’s disease: Implications for research, clinical assessment and intervention practices. *Dementia*. 2016;17(7):880–95.
 68. Whalley LJ. Understanding Brain Aging and Dementia: A Lifecourse Approach. In: *International Journal of Epidemiology*. 2016.
 69. Blackman L, Cromby J, Hook D, Papadopoulos D, Walkerdine V. Creating Subjectivities. *Subjectivity*. 2008;22(1):1–27.
 70. Vasilachis I. *Estrategias De Investigacion Cualitativa*. 1º Ed. Gedisa E, editor. Barcelona; 2006.
 71. Amaral CE, Onocko-Campos R, De Oliveira PRS, Pereira MB, Ricci ÉC, Pequeno ML, et al. Systematic review of pathways to mental health care in Brazil: Narrative synthesis of quantitative and qualitative studies. *Int J Ment Health Syst* [Internet]. 2018;12(1):1–14. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13033-018-0237-8>
 72. Vanhaecht K, Panella M, Zelm R Van, Sermeus W. Q An care pathways as complex interventions. 2010;117–23.
 73. Viniestra-Velázquez L. La historia cultural de la enfermedad. Vol. 60, *Revista de Investigación Clínica*. 2008.
 74. Parsons T. The sick role and the role of the physician. Vol. 21, *American Journal of Orthopsychiatry*. 1951. p. 452–60.
 75. Pescosolido B. Patient Trajectories. In: *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior and Society*. 2014.
 76. Suchmant EA. Stages of Illness and Medical Care. *Journal of Health and Human Behavior*. 1965.
 77. Pescosolido BA. Illness Careers and Network Ties: A conceptual Model of Utilization and Compliance. In: *A Network-Episode Model for Mental Health Services*. Chicago; 1990.
 78. Diederiks JPM, Bal RM. Perspectives on patient career in chronic illness: Theoretical status and practical implications. *Sociol Focus*. 1997;30(2):167–75.
 79. Huxley P. Mental illness in the community: The Goldberg-Huxley model of the pathway to psychiatric care. *Nord J Psychiatry, Suppl*. 1996;50(37):47–53.
 80. Hannay DR. Mental illness in the community: The pathway to psychiatric care. In: *Mental Illness in the Community: The pathway to psychiatric care*. Taylor and Francis Inc.; 1980. p. 1–208.
 81. Timmermans S. Mutual Tuning of Multiple Trajectories. *Symb Interact*. 1998;21(4):425–40.
 82. Wong A, Kozan E, Sinnott M, Spencer L, Eley R. Tracking the patient journey by combining multiple hospital database systems. *Aust Heal Rev*. 2014;38(3):332–6.
 83. Pinheiro R, Gomes Da Silva A, Araujo R. *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. 1º Edição. Coletiva E do C de E e P em S, editor. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro; 2008. 360 p.
 84. Casado Aijón I. Therapeutic Itineraries: proposal for applicability in Ethnography. Vol. 5, *Grafo*

- Working Papers. Universitat Autònoma de Barcelona. 2016. p. 1–30.
85. Casado I, Sanjuán L, Grau J. Assistència sanitària en contextos interculturals. Materials formatius per a professionals sanitaris. Soporte digital. [Internet]. Direcció General de Salut Pública de la Generalitat de Catalunya y Grup de Recerca en Antropologia Fonamental i Orientada (GRAFO). Universitat Autònoma de Barcelona. 2010 [cited 2020 Jan 4]. Available from: http://revista-redes.rediris.es/recerca/SALUT_UAB_INTERNET/index.html
 86. Carpentier N, Lesage A, White D. Family Influence on the First Stages of the Trajectory of Patients Diagnosed with Severe Psychiatric Disorders. *Fam Relat*. 1999;48(4):397.
 87. Singh SP, Grange T. Measuring pathways to care in first-episode psychosis: A systematic review. *Schizophr Res*. 2006;81(1):75–82.
 88. Oyarce AM, Eguiguren P. Trayectorias asistenciales : una metodología cualitativa para el estudio de las redes integradas de salud . In: VI Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales (ELMeCS). 2018.
 89. Betts Adams K. The Transition to Caregiving: The Experience of Family Members Embarking on the Dementia Caregiving Career. *J Gerontol Soc Work* [Internet]. 2006;47 (3/4)(January):3–29. Available from: <http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=wger20>
 90. Carpentier N, Bernard P, Grenier A, Guberman N. Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer’s disease. *Soc Sci Med* [Internet]. 2010;70(10):1501–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.038>
 91. Reisberg B, Ferris S, De Leon M, Crook T. The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *J Psychiatry*. 1982;139(9):1136–1139.
 92. Baker E, Iqbal E, Johnston C, Broadbent M, Shetty H, Stewart R, et al. Trajectories of dementia-related cognitive decline in a large mental health records derived patient cohort. *PLoS One*. 2017;12(6).
 93. Rose KM, Lopez RP. Transitions in dementia care: Theoretical support for nursing roles. *Online J Issues Nurs*. 2012;17(2).
 94. Nancy A, Hodgson, Betty S, Black, Deirdre Johnston CLQMS. Comparison of Unmet Care Needs across The Dementia Trajectory : Findings from The Maximizing Independence at Home Study. *J Geriatr Palliat Care*. 2014;2(2).
 95. Mansfield E, Noble N, Sanson-Fisher R, Mazza D, Bryant J, Heyn PC. Primary Care Physicians’ Perceived Barriers to Optimal Dementia Care: A Systematic Review. *Gerontologist*. 2019;59(6):E697–708.
 96. Carey D, Tennant A, Rodgers P, Dodd K. User-Designed Dementia Care Pathways. A disruptive approach to mapping dementia support services. *Des J* [Internet]. 2017 [cited 2019 Jul 15];20:s.2534-s.2550. Available from: <https://doi.org/10.1080/14606925.2017.1352766>
 97. Gallagher-Thompson D, Choryan Bilbrey A, Apesoa-Varano EC, Ghatak R, Kim KK, Cothran F, et al. Conceptual Framework to Guide Intervention Research across the Trajectory of Dementia Caregiving. *Gerontologist*. 2020;60:S29–40.
 98. Comas-Herrera A, Docrat S, Lorenz K, Hussein S. Situational Analysis of the dementia care landscape: Desk-Review Topic Guide. STRiDE research tool No.1. London; 2019.
 99. STRiDE Project. STRiDE | Strengthening responses to dementia in developing countries [Internet]. 2018. [cited 2019 Aug 25]. Available from: <https://www.stride-dementia.org/>
 100. Centro de Gerociencia, Salud Mental y Metabolismo (GERO) | Fondap [Internet]. [cited 2020 Jan 10]. Available from: <https://www.conicyt.cl/fondap/centros-fondap/centros-en-ejecucion/centro-de-gerociencia-salud-mental-y-metabolismo-gero/>
 101. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and

- recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197–209.
102. Ministerio de Desarrollo Social. Casen 2017 SALUD Síntesis de Resultados [Internet]. Santiago; 2018 [cited 2019 Jul 7]. Available from: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/10/CASEN-Salud-2017.pdf>
 103. Perrels AJ, Fleming J, Zhao J, Barclay S, Farquhar M, Buiting HM, et al. Place of death and end-of-life transitions experienced by very old people with differing cognitive status: Retrospective analysis of a prospective population-based cohort aged 85 and over. *Palliat Med* [Internet]. 2014 [cited 2020 Jan 5];28(3):220–33. Available from: www.strobe-statement.org/
 104. Ministerio de Salud de Chile. Prestaciones GES para personas con demencia. 2019.
 105. Plan Nacional de Demencia [Internet]. 2017 [cited 2018 Aug 31]. Available from: <http://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
 106. Lagarde M. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción [Internet]. *Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado.* Ciudad de México; 2003 [cited 2018 Dec 11]. Available from: http://pmayobre.webs.uvigo.es/textos/marcela_lagarde_y_de_los_rios/mujeres_cuidadoras_entr_e_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf
 107. Picchio A. UN ENFOQUE MACROECONÓMICO «AMPLIADO» DE LAS CONDICIONES DE VIDA. In: *Jornadas “Tiempos, trabajos y género”* Universidad de Barcelona. Barcelona; 2001. p. 1–31.
 108. ADI. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009; Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009 [Internet]. 2009 [cited 2019 Apr 18]. Available from: www.deutsche-alzheimer.de
 109. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Chile Cuida | Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados [Internet]. 2019. Available from: <https://www.chilecuida.gob.cl/>
 110. Servicio Nacional del Adulto Mayor – SENAMA. Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM). Listado de ELEAM. [Internet]. 2020. Available from: <http://www.senama.gob.cl/establecimientos-de-larga-estadia-para-adultos-mayores-eleam>
 111. Arriagada I. La crisis de cuidado en Chile. *Rev Ciencias Soc.* 2010;(27):58–67.
 112. Comas D. Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar¹. *Rev Antropol Soc U Complut Madrid* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 16];24:375–404. Available from: http://dx.doi.org/10.5209/rev_raso.2015.v24.50663

VIII. ANEXOS

ANEXO N°1

Objetivos y acciones contempladas en el Plan Nacional de Demencia, 2017

OBJETIVOS	ACCIONES	DESCRIPCIÓN
1. Incentivar y promover la prevención en el abordaje de las demencias.	<p>1. Integrar programas para la prevención de las demencias con los que existen actualmente para otras patologías crónicas en los distintos niveles de atención de salud.</p> <p>2. Elaborar protocolos pertinentes.</p>	Instalar en los objetivos sanitarios nacionales la prevención de las demencias en todos los grupos etarios y en distintas instancias socioeducativas.
2. Desarrollar un sistema de diagnóstico de la demencia en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contra-referencia	<p>1. Diseñar y actualizar protocolos de psicodiagnóstico, evaluación neuropsicológica y derivación para atención en los niveles primarios y secundarios.</p> <p>2. Implementar un sistema de detección y</p>	<p>Definir acciones y responsables para la realización de psicodiagnóstico, evaluación neuropsicológica y derivación oportuna a apoyo y tratamiento en los distintos niveles de atención.</p> <p>Ampliar la aplicación del EMPAM y mejorar su eficacia y eficiencia. Definir acciones y responsables de anuncios diagnósticos con apoyo psicológico en el caso de ser necesario</p> <p>Capacitar los equipos de atención primaria para el diagnóstico de pacientes con demencia. Integrar la evaluación clínica con EMPAM. Instaurar</p>

	<p>diagnóstico de la demencia en APS.</p> <p>3. Actualizar y elaborar protocolos pertinentes.</p>	<p>tratamientos farmacológicos y psicoeducativos para las personas con demencia y sus cuidadores</p>
	<p>4. Implementar sistema de consultoría de apoyo a equipos de atención primaria.</p>	<p>Crear un sistema de coordinación entre los distintos niveles de atención para la resolución de casos y apoyo mutuo</p>
	<p>5. Instaurar el acceso a exámenes diagnósticos para las demencias.</p> <p>6. Elaborar protocolos pertinentes</p>	<p>Definir los exámenes necesarios y pertinentes para el diagnóstico de las demencias y garantizar la accesibilidad a dichas alternativas, estableciendo sus costos y cobertura en el sistema de salud.</p>
	<p>7. Creación de clínicas de memoria en atención secundaria.</p> <p>8. Elaborar protocolos pertinentes.</p>	<p>Implementación en la atención secundaria de equipos multidisciplinarios con recursos físicos y humanos suficientes para asegurar un adecuado diagnóstico; tratamiento casos de mayor complejidad; coordinación con otros dispositivos de atención</p>
<p>3. Diseñar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona</p>	<p>1. Fortalecer la figura del facilitador intersectorial.</p>	<p>Definir el perfil del cargo y sus responsabilidades. Contratar un profesional por APS.</p>
	<p>2. Crear la figura del monitor comunitario</p>	<p>Definir el perfil del cargo y sus responsabilidades. Contratar personal adecuado por APS.</p>
	<p>3. Implementar acciones de apoyo farmacológico y psicosocial para la</p>	<p>Definir y diseñar un programa de intervenciones psicoeducativas dirigidas a la familia y la comunidad. Instalar intervenciones domiciliarias para las personas con demencia leve, moderada y avanzada.</p>

y su entorno para que sea implementado en las redes locales.	<p>persona con demencia y su entorno próximo.</p> <p>4. Elaborar protocolos pertinentes.</p>	<p>Adeuar y mejorar del programa de talleres de memoria (APS).</p>
	<p>5. Crear Centros de día para el apoyo de las personas con demencias.</p>	<p>Implementar centros de apoyo diurno para las personas mayores que viven con demencia y su entorno próximo, para favorecer su participación social, promover habilidades remanentes y el respiro de las familias.</p>
	<p>6. Implementar una red de cuidado socio-sanitario a nivel comunal coordinado desde los dispositivos de salud.</p>	<p>Diseñar un sistema de prestaciones de apoyo socio-sanitario a domicilio a nivel comunal y coordinado con CESFAM. Implementar un sistema de acreditación nacional de cuidadores calificados. Capacitar y facilitar la asistencia. Diseñar un sistema de registro y establecer estándares mínimos de capacitación y oficio.</p>
	<p>7. Crear la estructura adecuada para el tratamiento de personas con trastornos de la conducta de difícil manejo.</p>	<p>Implementar equipos transdisciplinarios especializados en el tratamiento de los trastornos de la conducta y psicológicos moderados a severos.</p> <p>Considerar el tratamiento de la deglución y la adecuada alimentación de las personas que viven con demencia.</p> <p>Implementar una coordinación entre estos equipos y los otros actores sociosanitarios mediante un sistema de referencia y contrareferencia explícito y conocido por los equipos sociosanitarios.</p>
<p>8. Ampliar la prestación de los cuidados al final de la vida</p>	<p>Crear un sistema de apoyo para el buen morir de las personas que viven con demencia. Capacitar en la humanización de la salud, y específicamente, en la</p>	

		elaboración positiva del duelo. Promover el respeto a la identidad biográfica y fortalecer alternativas de acompañamiento al morir
	9. Crear Centros de Referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad. Por ejemplo, demencias rápidamente progresivas, demencias en personas jóvenes y demencias atípicas.	Crear centros de referencia para la atención de pacientes de alta complejidad. Estos centros deben promover la investigación en demencias, la formación continua de los actores sociosanitarios y la actualización de las guías clínicas. Deberán establecerse protocolos claros de referencia y contrareferencia hacia estos centros. Los centros deberán contar con un sistema de información para el seguimiento de los casos derivados una vez contra- referidos a sus lugares de origen, acceso a exámenes de alta complejidad, entre otros.
4. Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios.	1. Fortalecer la formación de pregrado específica sobre las demencias	Evaluar la actual inclusión de temas alusivos a la demencia, mejorando su consideración en las mallas curriculares, especialmente en las áreas sociales, de salud, jurídicas y de diseño urbano.
	2. Establecer un sistema de formación continua para equipos sociosanitarios.	Incorporar el tema de las demencias en la capacitación que se realiza a los profesionales de los distintos estamentos de la salud. Implementar un sistema de oportunidad e incentivo a la capacitación y de requerimientos mínimos necesarios.
	3. Establecer un sistema de consultorías de la atención primaria, secundaria y terciaria de las demencias	Crear un sistema de coordinación entre los distintos niveles de atención para la resolución de casos y apoyo mutuo.

	4. Incentivar la oferta formativa de capacitación técnica.	Establecer alianzas con los institutos de formación técnica para que éstos promuevan las carreras relativas al cuidado de personas mayores que viven con demencia. Establecer estándares mínimos de formación con calidad
	5. Incentivar la oferta formativa de postítulo y postgrado en educación superior.	Establecer alianzas con las Universidades para que éstas promuevan la oferta de formación continua relativa al cuidado de personas mayores que viven con demencia. Establecer estándares mínimos de formación con calidad.
5. Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan.	1. Crear un sistema de registros profesionalizados, que permita generar análisis y estudios periódicos.	Diseñar e implementar sistemas de registros de información en relación con las personas que viven con demencia, sus entornos próximos y las acciones propuestas en este Plan, considerando la socialización de los resultados.
	2. Crear una Comisión Revisora del Plan.	Definir y reglamentar las funciones y las atribuciones de la comisión revisora. Nombrar los miembros de la comisión. Los centros de referencia deberán integrar esta comisión.
6. Fortalecer el conocimiento sobre las	1. Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias.	Generar programa de acciones de sociabilización sobre la temática dirigidas a la sociedad toda.

demencias en la comunidad.	2. Favorecer la agrupación y organización de personas con demencia y sus entornos de apoyo.	Optimizar la vinculación de organizaciones ya existentes, y aprovechando su experiencia, promover la creación de nuevas asociaciones civiles.
	3. Promover los derechos fundamentales de las personas con demencias.	Capacitar y concienciar a la sociedad civil sobre los derechos y facultades que le son inherentes. Y también sobre los deberes. Promover la participación social activa de las asociaciones civiles relacionadas con la demencia.
7. Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.	1. Incentivar y priorizar la investigación en demencia.	Apoyar la creación de una línea de investigación e innovación para las demencias y el envejecimiento en Conicyt y Milenio. Promover la realización y la coordinación de actividades científicas y de extensión en demencias.
8. Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias.	1. Implementar entornos inclusivos para las personas con demencias.	Diseñar y promover la construcción espacios físicos y sociales que permitan la participación de las personas que viven con demencia. Posibilitar la toma de decisiones autónomas. Fomentar mecanismos de atención preferencial de personas con demencias en el sector público y privado (municipalidades, comercio, justicia, policía, entre otros).

	2. Promover la utilización de tecnologías para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con demencia	Diseñar e implementar dispositivos tecnológicos para el tratamiento de las personas con demencia en los servicios de salud y en el domicilio.
	3. Promover una imagen respetuosa, optimista/ favorable de las personas con demencia	Impulsar acciones intersectoriales de buen trato hacia las personas con demencia a través del SENAMA. Reducir la discriminación y el estigma hacia las personas con demencias. Realizar campañas de educación y sensibilización sobre las demencias. Promover la solidaridad de los vecinos hacia los hogares con personas con demencias, mediante campañas de sensibilización.
	4. Fomentar en las organizaciones civiles el principio de solidaridad que fomenta esta política	Incentivar y facilitar la organización y participación de la ciudadanía en el apoyo de las personas con demencia y su entorno, propiciando el voluntariado, entre otros.
9. Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias.	1. Promover iniciativas legislativas que favorezcan el respeto a los derechos fundamentales de las personas que viven con demencia. Y los deberes relativos al entorno próximo.	Revisar en lo pertinente a la salud mental, la Ley N°20.584 sobre Derechos y deberes que tienen las personas con relación a las acciones vinculadas a su atención de salud y la Ley N°20.120 sobre investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana. Actualizar las normas civiles sobre capacidad de ejercicio, adecuándolas a la realidad de las enfermedades neuropsiquiátricas.

	<p>2. Promover una atención adecuada de las personas con demencias en el circuito judicial</p>	<p>Capacitar al Poder Judicial en todos los grados de su escalafón y a los auxiliares de la administración de justicia.</p>
	<p>3. Convertir a Chile en un país líder de opinión en la promoción de los derechos de las personas que viven con demencia</p>	<p>Liderar la opinión en el contexto internacional sobre derechos humanos de las personas con demencia. Generar Informes en Derecho que impacten la política desde el concepto de inclusión y solidaridad. Que el Estado de Chile, tenga una presencia y participación relevante en órganos políticas consultores de Naciones Unidas en temas de discapacidad y demencia</p>

ANEXO N°2

Cartera de prestaciones GES Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2019

Intervención	Canasta	Glosa	Observación
Diagnóstico	Diagnóstico	Psicodiagnóstico	Aplicación de test
		Consultoría de salud mental por psiquiatra (sesión 4 hrs.) (mínimo 8 pacientes)	Puede incluir consultoría con neurólogo o geriatra
		Consulta o control médico integral en atención primaria	
		Consulta o control por psicólogo clínico	
		Atención integral por terapeuta ocupacional	
		Visita integral de salud mental	
		Hemograma (incluye recuentos de leucocitos y eritrocitos, hemoglobina, hematocrito, fórmula leucocitaria, características de los elementos figurados y velocidad de eritrosedimentación)	
		Creatinina en sangre	
		Electrolitos plasmáticos (sodio, potasio, cloro) c/u	
		Perfil bioquímico (determinación automatizada de 12 parámetros)	
		Perfil hepático (incluye tiempo de protrombina, bilirrubina total y conjugada, fosfatasas alcalinas totales, GGT, transaminasas GOT/AST y GPT/ALT)	
		Vitamina B12 por inmunoensayo	
		Tiroestimulante (TSH), hormona (adulto, niño o R.N.)	

	Urocultivo, recuento de colonias y antibiograma (cualquier técnica) (incluye toma de orina aséptica y frasco recolector) (no incluye recolector pediátrico ni sonda)	
	V.D.R.L	
	Anticuerpos virales, determ. de H.I.V.	
	Orina completa, (incluye cód. 03-09-023 y 03-09-024)	
Diagnóstico diferencial	Consulta integral de especialidades en medicina interna y subespecialidades, oftalmología, neurología, oncología (en CDT)	Puede incluir consulta de especialidad en geriatría
	Consulta de psiquiatría	
	Consulta o control por psicólogo clínico	
	Consulta por fonoaudiólogo	
	Atención integral por terapeuta ocupacional	
	Psicodiagnóstico	Aplicación de test
	Visita integral de salud mental	
	Acido fólico o folatos	
	Tomografía computarizada de cráneo encefálica	
	Resonancia magnética cráneo encefálica u oídos, bilateral	
	E.E.G. de 16 o más canales (incluye el cód. 11-01-006)	
	Homocisteína plasmática total	
	Citológico c/s tinción (incluye examen al fresco, recuento celular y citológico porcentual)	LCR
	Cultivo y tipificación de micobacterias	
	Antibiograma corriente (mínimo 10 fármacos)	
	Punción medular ósea	

Tratamiento	Tratamiento mediana complejidad	Consulta o control médico integral en atención primaria	
		Consulta o control por psicólogo clínico	
		Consulta o control por enfermera, matrona o nutricionista	
		Atención kinesiológica integral ambulatoria	
		Atención integral por terapeuta ocupacional	
		Consulta de salud mental por otros profesionales	
		Visita integral de salud mental	
		Consultoría de salud mental por psiquiatra (sesión 4 hrs.) (mínimo 8 pacientes)	
		Intervención psicosocial grupal (4 a 8 pacientes, familiares o cuidadores)	
		Hemograma (incluye recuentos de leucocitos y eritrocitos, hemoglobina, hematocrito, fórmula leucocitaria, características de los elementos figurados y velocidad de eritrosedimentación)	
		Creatinina en sangre	
		Electrolitos plasmáticos (sodio, potasio, cloro) c/u	
		Perfil bioquímico (determinación automatizada de 12 parámetros)	
		Perfil hepático (incluye tiempo de protrombina, bilirrubina total y conjugada, fosfatasas alcalinas totales, GGT, transaminasas GOT/AST y GPT/ALT)	
		Vitamina B12 por inmunoensayo	
	Tiroestimulante (TSH), hormona (adulto, niño o R.N.)		
	Urocultivo, recuento de colonias y antibiograma (cualquier técnica) (incluye toma de orina aséptica y		

		frasco recolector) (no incluye recolector pediátrico ni sonda)	
		E.C.G. de reposo (incluye mínimo 12 derivaciones y 4 complejos por derivación)	
		Orina completa, (incluye cód. 03-09-023 y 03-09-024)	
		Sertralina	
		Citalopram	
		Risperidona	
		Trazodona	
		Quetiapina	
	Tratamiento alta complejidad	Consulta integral de especialidades en medicina interna y subespecialidades, oftalmología, neurología, oncología (en CDT)	
		Consulta de psiquiatría	
		Consulta o control por psicólogo clínico	
		Consulta o control por enfermera, matrona o nutricionista	
		Consulta de salud mental por otros profesionales	
		Consulta por fonoaudiólogo	
		Atención kinesiológica integral ambulatoria	
		Atención integral por terapeuta ocupacional	
		Visita integral de salud mental	
		Intervención psicosocial grupal (4 a 8 pacientes, familiares o cuidadores)	
		Tomografía computarizada de cráneo encefálica	
		Resonancia magnética cráneo encefálica u oídos, bilateral	
		E.E.G. de 16 o más canales (incluye el cód. 11-01-006)	

	E.C.G. de reposo (incluye mínimo 12 derivaciones y 4 complejos por derivación)	
	Perfil bioquímico (determinación automatizada de 12 parámetros)	
	Hemograma (incluye recuentos de leucocitos y eritrocitos, hemoglobina, hematocrito, fórmula leucocitaria, características de los elementos figurados y velocidad de eritrosedimentación)	
	Perfil lipídico (incluye mediciones de colesterol total, HDL-colesterol y triglicéridos con estimaciones por fórmula de LDL-colesterol, VLDL-colesterol y colesterol no-HDL)	
	Sertralina	
	Risperidona	
	Olanzapina	
	Quetiapina	
	Aripiprazol	
	Memantina	
	Donepecilo	
	Trazodona	
	Citalopram	
	Mirtazapina	
	Eszopiclona	

ANEXO N°3
GUIÓN DE ENTREVISTAS CUALITATIVAS

1. Identificación del participante y de la persona con demencia

	Cuidador(a)	Persona con demencia
Nombre		
Teléfono		
Fecha de nacimiento		
Edad		
Nacionalidad		
Etnia		
Sexo		
Género		
Comuna residencia		
Relación de parentesco con la persona con demencia	<ul style="list-style-type: none"> - Cónyuge o pareja - Hijo/a o hijastro/a - Padre o madre - Suegro/a - Yerno/a - Nieto/a - Hermano/a - Cuñado/a - Otro familiar - No familiar 	

2. Caracterización socioeconómica

	Cuidador(a)	Persona con demencia
Previsión de salud	<ul style="list-style-type: none"> - Fonasa A, B, C o D. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fonasa A, B, C o D. - Isapre - Otra
Nivel educacional:		

(años cursados completos)		
Último nivel educacional alcanzado completo.		
Lectoescritura	- Sí/No	- Sí/No
Ocupación actual, o la principal en el último año	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajando por ingreso - Sin trabajar, pero tiene empleo - Buscando trabajo, habiendo trabajado antes - Trabajando para un familiar sin pago de dinero - Buscando trabajo por primera vez - En quehaceres de su hogar - Estudiando - Jubilado o rentista - Incapacitado permanentemente para trabajar - Otra situación - No sabe no responde 	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajando por ingreso - Sin trabajar, pero tiene empleo - Buscando trabajo, habiendo trabajado antes - Trabajando para un familiar sin pago de dinero - Buscando trabajo por primera vez - En quehaceres de su hogar - Estudiando - Jubilado o rentista - Incapacitado permanentemente para trabajar - Otra situación - No sabe
Tipo de trabajo actual o el que más realizó durante su vida laboral	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajador dependiente del sector público - Trabajador dependiente del sector privado - Trabajador del servicio doméstico - Trabajador por cuenta propia - Empleador, empresario o patrón - Familiar no remunerado - FFAA y del orden - No sabe no responde 	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajador dependiente del sector público - Trabajador dependiente del sector privado - Trabajador del servicio doméstico - Trabajador por cuenta propia - Empleador, empresario o patrón - Familiar no remunerado - FFAA y del orden - No sabe no responde

¿Es jefe de familia? (Aporta el principal ingreso al hogar)	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No
¿Cuántas personas viven en el hogar?		
¿Viven en el mismo hogar?	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No
Rango de todos los ingresos mensuales	<ul style="list-style-type: none"> - Menos de \$65.000 - \$65.000 a \$136.999 - \$137.000 a \$180.999 - \$181.000 a \$250.999 - \$251.000 a \$350.999 - \$351.000 a \$450.999 - \$451.000 a \$650.999 - \$651.000 a \$850.999 - \$851.000 a \$1.050.999 - \$1.051.000 a \$1.250.999 - \$1.251.000 a \$1.450.999 - \$1.451.000 a \$1.650.999 - \$1.651.000 o más - No responde 	<ul style="list-style-type: none"> - Menos de \$65.000 - \$65.000 a \$136.999 - \$137.000 a \$180.999 - \$181.000 a \$250.999 - \$251.000 a \$350.999 - \$351.000 a \$450.999 - \$451.000 a \$650.999 - \$651.000 a \$850.999 - \$851.000 a \$1.050.999 - \$1.051.000 a \$1.250.999 - \$1.251.000 a \$1.450.999 - \$1.451.000 a \$1.650.999 - \$1.651.000 o más - No responde
¿Está a cargo del cuidado de personas en forma no remunerada?	<ul style="list-style-type: none"> - Sí/No - Cantidad: - Edad(es): - Tiempo que dedica al cuidado: 	
¿Con cuántas personas significativas mantiene contacto?	<ul style="list-style-type: none"> - Hijos/as: - Amigos/as: - Otros familiares: - No tengo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hijos/as: - Amigos/as: - Otros familiares: - No tengo.

¿Cuenta con apoyo para el cuidado?	-	-
Diagnósticos de salud	-	-

3. Entrevista semiestructurada (realizada al cuidador(a))

Ahora vamos a profundizar en el proceso de diagnóstico y tratamiento de la persona con Alzheimer. Para esto le voy a pedir que recuerde el momento en que se dieron cuenta que la persona a quien cuida empezó con síntomas que le llamaron la atención y los llevaron a consultar.

Eventos	Preguntas
Inicio de los síntomas	¿Cuándo notó que _____ tuvo los primeros síntomas? ¿Cómo los describiría? ¿Quién(es) lo notaron? ¿Qué decisiones se tomaron entonces? ¿Quien(es) tomaron esas decisiones? ¿Por qué lo hicieron?
Diagnóstico	¿Cuándo se realiza el diagnóstico? ¿Quién(es) participaron? ¿Dónde se realiza? ¿Cuáles fueron las indicaciones? ¿Qué decisiones se tomaron entonces? ¿Quien(es) tomaron esas decisiones? ¿Por qué lo hicieron?
Inicio del tratamiento o terapia persona con demencia	¿Se realiza tratamiento o terapia? ¿Porqué? ¿Cuándo inicia el tratamiento o terapia indicados? ¿En qué consiste? ¿Quién(es) han participado? ¿Dónde se realiza? ¿Qué decisiones se tomaron entonces? ¿Quien(es) tomaron esas decisiones? ¿Por qué lo hicieron?

<p>Inicio del tratamiento o terapia cuidador(a)</p>	<p>¿Se realiza tratamiento o terapia? ¿Porqué? ¿Cuándo inicia el tratamiento o terapia indicados? ¿En qué consiste? ¿Quién(es) han participado? ¿Dónde se realiza? ¿Qué decisiones se tomaron entonces? ¿Quien(es) tomaron esas decisiones? ¿Por qué lo hicieron?</p>
<p>Aspectos transversales (preguntar si no aparece antes)</p>	<p>¿Hubo interacción con los distintos sistemas de salud: público, privado y tradicional? ¿Podría describirla? ¿Hubo interacción con los distintos niveles asistenciales: primario, secundario y terciario? ¿Podría describirla? Sentimientos y emociones percibidas en todo el proceso: ¿Cómo se sintió usted durante todo el proceso? Elementos que constituyeron barreras: ¿Considera que como cuidador(a) ha tenido que enfrentar ciertas barreras desde la aparición de los síntomas? ¿Podría describirlas? ¿Considera que la persona con demencia ha tenido que enfrentar ciertas barreras desde la aparición de los primeros síntomas? ¿Podría describirlas? Elementos que constituyeron facilitadores: ¿Considera que hubo ayudas o sucesos que facilitaron el proceso? ¿Podría describirlas?</p>
<p>Contexto pandemia COVID-19</p>	<p>¿Usted considera que la actual pandemia ha afectado la atención de salud de la persona con demencia? ¿De qué manera? ¿Podría describir esta situación desde su experiencia? Indagar tránsito por distintos sistemas sociosanitarios. ¿Usted considera que la actual pandemia ha afectado la atención de salud de usted como cuidador(a)? ¿De qué manera? ¿Podría describir esta situación desde su experiencia? Indagar tránsito por distintos sistemas sociosanitarios.</p>

ANEXO N°4 CONSENTIMIENTO INFORMADO



“Trayectorias Asistenciales de pacientes con Demencia y su cuidador(a) en diferentes contextos de política pública”

Nombre del investigador principal: Carolina Toledo Sarmiento

RUT: 17.318.490-5

Institución: Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile

Teléfono: +56962667368

Estimado/a Sr/a.

Invitación: Solicitamos su colaboración para participar en el estudio cualitativo titulado *“Trayectorias Asistenciales de pacientes con Demencia y su cuidador(a) en diferentes contextos de política pública”*, en su calidad de cuidador(a) de una persona con demencia.

Objetivos: El objetivo de este estudio es conocer y comparar las trayectorias asistenciales que recorren las personas con demencia y su cuidador(a) principal, desde la aparición de los primeros síntomas hasta la ejecución de indicaciones médicas, en distintos contextos sociosanitarios de políticas de demencia en Chile, desde la perspectiva de los cuidadores(as).

Procedimientos: Si acepta formar parte de este estudio, se solicita su autorización para realizarle una entrevista personal de aproximadamente una hora de duración, en donde se buscará, por un lado, conocer su situación económica, ocupación y redes de apoyo, y por otro lado, conocer las características de la trayectoria asistencial desde el inicio de los síntomas de demencia hasta la fecha, con un enfoque cronológico. Se indagará respecto a las consultas médicas realizadas, evaluaciones realizadas por distintos profesionales y la toma de decisiones por parte de la familia durante todo el proceso.

Riesgos y beneficios: Participar en este estudio no implica riesgos para su salud o para la de la persona con demencia, ya que la entrevista que se realizará no constituye una atención clínica ni busca modificar bajo ningún punto de vista el tratamiento o medicamentos habituales que esté tomando. Si bien participar en este estudio no tiene beneficio directo para usted, los resultados podrían ayudar a mejorar las políticas públicas en la materia y a complementar la evaluación de programas de salud desde la mirada de los usuarios.

Costos: Además, su participación no implica ningún tipo de cobro y tampoco existirá compensación económica.

Confidencialidad: Toda la información personal suya, de la persona que cuida y del personal de salud, derivada de su participación será mantenida en estricta confidencialidad, para lo cual se utilizarán códigos de identificación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima. Además, todo el material obtenido de los cuestionarios y entrevistas será utilizado únicamente para los fines científicos aquí descritos.

Esta entrevista será realizada vía telefónica o por video-llamada, según su preferencia y/o disponibilidad. Se utilizarán plataformas seguras para evitar pérdida o filtración de la información. Si usted acepta que la entrevista sea grabada, debe indicarlo a continuación. La grabación será guardada en el computador personal de la autora y será utilizada sólo con fines de realización de esta tesis.

Acepto que mi entrevista se realice bajo grabación de audio: Sí ____ No ____

Voluntariedad: Su participación en este estudio es voluntaria, por lo que puede acceder o negarse a participar, sin que esto tenga ninguna consecuencia para usted. Asimismo, tiene el derecho a restarse de la investigación en forma total o parcial, en cualquier momento que lo estime

conveniente, mientras dure el estudio, así como a conocer los resultados de éste, una vez que sean publicados.

Derechos del participante: Usted recibirá copia íntegra de este documento firmado. Si necesita cualquier información adicional sobre su participación en esta investigación o conocer los resultados, puede contactar a:

Carolina Toledo S., Enfermera de la Universidad de Chile

Fono: +56962667368.

Dirección: Avenida Salvador 486, Providencia.

E-mail: ctoledosar@uchile.cl

En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzun G., Teléfono: 2 - 978 95 36, Email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión: Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Trayectorias asistenciales de pacientes con Demencia y su cuidador(a) en diferentes contextos de política pública”.

Nombre del Participante

Firma

Fecha

Rut. :

Nombre Tutora de
de Proyecto de tesis
Rut.:

Firma

Fecha

Nombre del investigadora

Firma

Fecha

Rut.:

ANEXO N°5

Categorías y códigos emanados del análisis cualitativo de contenido narrativo

CATEGORÍA A. Primeros signos de demencia:	
DEFINICIÓN:	Se refiere a la descripción de los signos de demencia que fueron detectados por el entorno de la PD y que gatillaron acciones o inacciones en torno a la búsqueda de ayuda.
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
A1. Cambio de actividades cotidianas asociados a la cocina o al acto de cocinar:	Las entrevistadas relatan cambios en actividades cotidianas relacionadas a la cocina o al acto de cocinar, que generalmente son asumidas y dirigidas por las mujeres, tales como: cocinar en forma diferente a lo como hacían antes, dejar la cocina encendida, quemar la olla en que cocinaban o guardar en el congelador objetos que no corresponde congelar. Un signo de alarma posterior fue dejar el gas abierto.
A2. Cambio en las relaciones interpersonales	Relatan cambios en la forma en que las PD comenzaron a relacionarse con otras personas, como por ejemplo: aislarse porque las demás personas comienzan a molestarle, no reaccionar o reaccionar diferente cuando le hablan, comportarse agresivamente con un familiar, dejar de hacer cosas que antes le gustaban como salir a pasear y escuchar música, confundir a extraños con personas desconocidas, hablar con la televisión, hacer nuevas exigencias a su familia y alterarse fácilmente cuando le hablan. En algunos casos, estas percepciones dejan a la PD muy inquieta y ansiosa, en otros se vuelven introspectivas y desinteresadas por el entorno.
A3. Olvidos en general	Relatan que a las PD se les comienzan a olvidar distintos elementos cotidianos, tales como: olvidar las conversaciones y por tanto repetirlas, olvidar dónde dejan los objetos cotidianos, olvidar a las personas conocidas, olvidar que estaban hablando por teléfono, olvidar qué objetos iba a buscar o a comprar.

A4. Ideas asociadas a amenazas externas	También relatan que las PD desarrollan ideas asociadas a amenazas externas, como por ejemplo, que otras personas quieren hacerle daño, robarle su dinero, quitarle la casa, o incluso que alguien planea matarlo.
A5. Confusión temporal:	En tres casos la familia se vio alertada por la presencia de una confusión temporal, ya que la PD se refería, en tiempo presente, a hechos que realizaron hace varios años atrás, como trabajos remunerados o crianza de niños pequeños. En uno de los casos el hecho gatillante de la búsqueda de ayuda fue que la PD armó el árbol de navidad en septiembre.
A6. Pérdida del sentido de orientación espacial:	En algunos casos las cuidadoras relatan que la PD se comenzó a desorientar en los lugares o espacios, ya sean nuevos o conocidos. En los casos diagnosticados más tardíamente, algunas PD ya no podían salir solas de sus casas porque podían desorientarse y no saber cómo regresar.
A7. Alucinaciones:	Relatan que las PD tienen alucinaciones con personas y/o animales dentro de su habitación. Cuando éstas ocurren durante la noche afectan la calidad y continuidad del sueño de la PD y de la persona que cuida.
A8. ACV:	En uno de los casos, la causa inmediata de la demencia fue el desarrollo de un ACV, que dejó a la PD repentinamente dependiente para realizar sus actividades de la vida diaria. En otros casos diagnosticados como demencia vascular o mixta, el antecedente de ACV era una causa remota en común, y al cabo de algunos años se desarrolló la demencia.

CATEGORÍA B.1 Acciones en torno a la búsqueda de ayuda diagnóstica:	
DEFINICIÓN:	Acciones realizadas por distintas personas del entorno de la PD, ante la aparición de los primeros signos, dirigidas a la búsqueda de ayuda diagnóstica.
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
B1. Deciden consultar en forma extraordinaria:	En algunos casos las cuidadoras llevaron a la PD a consultar ante la aparición de síntomas con médico de APS o con especialistas en el sistema privado. Esto lo hicieron porque contaban con conocimientos en salud o tenían experiencia previa como cuidadoras de personas mayores. En dos casos fueron las nietas de la PD quienes estimularon la búsqueda de ayuda

	profesional. En uno de los casos, fue una vecina quien alertó a la familia de posibles riesgos a la integridad física de la PD.
B2. Deciden consultar en su control habitual:	En otros casos, accedieron pronto a una consulta diagnóstica aquellas personas que ya se encontraban en control, ya sea en APS como con geriatras del sistema privado, y las cuidadoras buscaron ayuda en esa instancia.
B3. Médico de APS realiza derivación al especialista:	en uno de los casos, fue el médico de APS quien derivó al nivel secundario para que la PD sea diagnosticada, y en ese momento la familia comienza a acompañar y cuidar.

CATEGORÍA B.2 Inacciones en torno a la búsqueda de ayuda diagnóstica:	
DEFINICIÓN:	Inacciones o creencias en torno a los primeros síntomas de la demencia que explican la extensión del período de tiempo comprendido entre éstos y la búsqueda de ayuda diagnóstica.
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
B4. Normalizan los cambios:	En gran parte de los casos, las personas del entorno pensaron que los cambios observados eran normales para la edad, por lo que no consideraron que fuera un problema de salud grave que requiera consultar.
B5. Ignorancia respecto a la demencia:	En otros casos, la familia no conocía la enfermedad o no creía que podría tratarse del inicio de una demencia, por lo que tampoco consultaron.
B6. No tienen tiempo para consultar:	En otros casos, los familiares cercanos no tuvieron tiempo para consultar antes, por sus horarios de trabajo. Sólo cuando la cuidadora familiar asume la labor de cuidado, comienza a realizar acciones.

CATEGORÍA C. Actores involucrados	
DEFINICIÓN:	Se refiere a las personas que rodean a la PD y que tuvieron un rol importante en el período comprendido entre la aparición de los síntomas y la búsqueda de ayuda.
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:

C1. Familia:	En todos los casos, son familiares cercanos y principalmente mujeres que, viviendo o no con la PD, notan la aparición de los primeros signos de demencia: son las hijas, hermanas, las nietas y en un caso la nuera.
C2. Personas externas a la familia:	En uno de los casos, es una persona externa a la familia, la dueña de la casa que la PD arrendaba, quien alerta a la familia de la aparición de signos que requieren atención de salud. Luego es acompañada por una de sus hijas a consultar. En otro caso, nadie dentro de la familia de la PD notó cambios hasta que fue derivado por el médico de APS al nivel secundario, momento en que fue acompañado por una de sus hermanas.

CATEGORÍA D. Temporalidad	
DEFINICIÓN:	Se refiere al tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta la decisión de consultar
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
D1. Inmediato:	Sólo en el caso en que la causa de la demencia fue el ACV, la PD accedió al diagnóstico de demencia durante el primer mes de ocurrido el accidente.
D2. Corto plazo:	En tres de los casos estudiados, la PD fue diagnosticada en el transcurso de algunos meses hasta un año.
D3. Mediano plazo:	En cuatro de los casos estudiados, la PD fue diagnosticada en el transcurso del primer al quinto año.
D4. Largo plazo:	En tres de los casos estudiados, la PD fue diagnosticada en el transcurso del quinto año en adelante, hasta registrar 16 años en uno de los casos.
D5. Indeterminado:	En uno de los casos, la familia desconoce cuándo comenzaron a desarrollarse los primeros síntomas, por lo que no es posible determinar el tiempo de evolución de los síntomas.

CATEGORÍA E. Barreras durante el proceso diagnóstico y terapéutico relacionadas con el cuidado familiar	
DEFINICIÓN:	Se refiere a las dificultades percibidas por las cuidadoras el período diagnóstico y terapéutico integral de la PD en los distintos contextos sociosanitarios, con relación al cuidado.

CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
E1. Falta de apoyo por parte de la familia:	Las cuidadoras asumieron dicho rol de modo voluntario u obligadamente, y en la mayoría de los casos refieren falta de apoyo o involucramiento por parte de los demás hijos o familiares. En algunos casos los otros hijos dejaron de visitar, de llamar y de entregarle cariño a la PD. En pocos casos todos los hijos han conversado y negociado estrategias para equilibrar las labores de cuidado.
E2. Sobrecarga física y emocional de la cuidadora:	<p>La provisión de cuidados ha desencadenado problemas de salud como dolores físicos, hipertensión o depresión. En algunos casos la sobrecarga está dada por:</p> <p>Cuidar a más de una persona a la vez: tales como otros familiares con discapacidad, otras personas mayores o nietos pequeños.</p> <p>Cuidar a tiempo completo: las cuidadoras que se dedican tiempo completo al cuidado también viven con ellas, y refieren sentirse agotadas por no contar con tiempo para descansar del trabajo de cuidados, para realizar actividades sociales, tiempo para el ocio, o para acceder a atenciones de salud dirigidas a ellas.</p> <p>Ser cuidadora familiar: ver a su familiar deteriorarse con el avance de la enfermedad, tener que aceptar la enfermedad, ver que dejan de ser la misma persona, o que sólo esta presente “físicamente”, y a la vez tener que ser responsables de proveer los cuidados necesarios.</p>
E3. Sensación de estar viviendo una situación extrema:	Actualmente el proceso es experimentando como una situación muy compleja, que está constantemente “a punto de estallar”. Una entrevistara refiere que “se siente destruida” con la situación, otra pide “ayuda a Dios” para continuar con el trabajo de cuidados.
E4. Barreras económicas:	Perciben que el dinero es importante para acceder a las atenciones necesarias y poder mejorarse de los problemas de salud, por lo que no tener las condiciones económicas para un cuidado adecuado produce angustia en la cuidadora. Cuando no están las condiciones económicas para el cuidado, las cuidadoras relatan que la opción es internar a la PD en un recinto de larga estadía, el cual tampoco es de fácil acceso.

E5. Impotencia y angustia por la enfermedad:	Muchas veces las cuidadoras no tienen mayor conocimiento de la enfermedad, de cómo tratar a la persona ni tampoco certeza de cómo deberán cuidarla en el futuro. Genera angustia en la cuidadora el no saber cómo comunicarse con la PD, cómo ayudarla cuando se altera, grita o se desorienta, cómo mejorar su estado de ánimo cuando está depresiva, ya que ven a la PD está sufriendo con su enfermedad.
---	---

CATEGORÍA F. Barreras durante el proceso diagnóstico y terapéutico relacionadas con la interacción con el sistema sociosanitario	
DEFINICIÓN:	Se refiere a las dificultades percibidas por las cuidadoras, durante el período diagnóstico y terapéutico integral de la PD en los distintos contextos sociosanitarios, con relación al sistema de salud y los distintos contextos sociosanitarios experimentados.
F1. Dificultad para acceder a la primera consulta médica en APS:	Algunas cuidadoras refieren dificultades para acceder a una primera consulta en APS, ya sea en el control médico de rutina luego de realizar sus exámenes anuales o una hora médica cuando la necesitaban. En uno de los casos, la familia refiere que realizó una denuncia por redes sociales y obtuvo la hora al día siguiente.
F2. Sistema de salud pública en general está poco preparada para la atención integral de las personas mayores con demencias:	No se hace cargo y por tanto deben “batallar solas” con la enfermedad de su familiar (nº8). Una de las cuidadoras se mantiene en el sistema público sólo porque la entrega de medicamentos es gratuita. Algunas percepciones varían según el contexto de política pública:
F3. En contexto sin política, la atención de las demencias en la APS es básica y limitada:	Refieren que las prestaciones para las personas mayores en la APS son básicas y limitadas. Es una barrera importante el no contar con especialistas en este nivel, ya que trasladar a la PD hasta el hospital les resulta muy complejo y costoso. Además, los profesionales no están capacitados para abordar este tipo de problema de salud, ya que presentan actitudes frías e incorrectas, por ejemplo: una cuidadora relata

	que una vez que accedieron con médico general, éste tuvo una actitud fría e indiferente con lo que le estaba pasando a la persona mayor, y le dejó un medicamento que no correspondía (benzodiacepina), por lo que la cuidadora tuvo que insistir con otros profesionales para conseguir la derivación que buscaba y un medicamento apropiado (nº2).
F4. En contexto sociosanitario Plan de Demencia, la atención en APS no provee servicios de cuidados:	Dos cuidadoras que ingresaron a la política de demencias, refieren que el apoyo que le entregan es insuficiente, pues las indicaciones para el cuidado ya las conocen, y que las actividades terapéuticas podrían realizarla ellas mismas en casa. Una de ellas relata la necesidad de contar con una persona que realice algunos cuidados, como la administración de medicamentos a personas que no pueden hacerlo o asegurar que la persona se alimente correctamente.
F5. En contexto sin política, la atención en el hospital es mala:	Una cuidadora (nº11) refiere que al ser derivada al nivel secundario para conocer el diagnóstico, recibió maltrato verbal por parte del psiquiatra, quien les dijo que no tenían que venir con él sino con un neurólogo, luego de que esperaron toda la mañana para ser atendidos. Hasta la fecha no ha sido vista por neurólogo, no han recibido orientaciones para la familia, y la percepción de que el hospital está colapsado y con falta de especialistas, la angustia más que la misma enfermedad.

CATEGORÍA G. Facilitadores durante el proceso diagnóstico y terapéutico relacionados con el cuidado familiar	
DEFINICIÓN:	Se refiere a los elementos que fueron facilitadores durante el período diagnóstico y terapéutico de la PD relacionados con el cuidado familiar, en los distintos contextos sociosanitarios desde la percepción de las cuidadoras.
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
G1. Dedicar tiempo a sí misma	Algunas entrevistadas refieren que dedicar tiempo a sí mismas ha sido uno de los elementos que les han ayudado a sobrellevar el trabajo de cuidados.

	Este tiempo les permite descansar, realizar actividades de ocio y planificar su vida, entre otras.
G2. Contar con conocimientos o experiencia previa en cuidados:	La mitad de las entrevistadas contaba con conocimientos en cuidados, ya sea porque sus trabajos remunerados se relacionaban con el sistema de salud, o porque contaban con experiencia previa como cuidadoras de familiares. En algunos casos, este conocimiento les permitió realizar más dirigida y rápidamente las solicitudes de atención sanitaria para acceder al diagnóstico y tratamiento.
G3. La carga de cuidados es distribuida en el ambiente familiar:	En el ambiente familiar se vive con la PD, se le conoce bien y se le entrega afecto además de cuidados básicos. Además, cuando toda la familia se involucra, no existe una sobrecarga de cuidados sobre una sola persona y toda la familia se siente "útil" al poder ayudar. Esta decisión produce satisfacción en las cuidadoras y seguridad en las PD. Además, en algunos casos las entrevistadas junto a su familia, decidieron voluntariamente ser las responsables del cuidado de sus familiares con demencia, renunciando a la posibilidad de contratar personal remunerado o a que sean internados en hogares de larga estadía.
G4. Empatía con la PD y no contradecirla:	Las entrevistadas refieren que las técnicas de cuidado que les han facilitado el proceso de cuidados de la PD tienen relación con: comprender lo que está viviendo la PD, escuchar activa y pacientemente lo que la PD plantea, no contradecirla y dejar que la PD haga lo que desea hacer mientras no se cause daño a sí misma. Si es necesario, las cuidadoras "inventan historias" para que las PD puedan comprender de mejor forma algunas instrucciones, o para que la PD pueda distraerse de un asunto que la mantiene angustiada o desanimada.

CATEGORÍA H. Facilitadores durante el proceso diagnóstico y terapéutico relacionados con la interacción con el sistema sociosanitario	
DEFINICIÓN:	Se refiere a los elementos que fueron facilitadores durante el período diagnóstico y terapéutico de la PD según los distintos contextos sociosanitarios desde la percepción de las cuidadoras.
CÓDIGO:	DESCRIPCIÓN:
H1. En el contexto Plan Nacional de Demencias, contar con un equipo especializado y cercano para la atención de la PD en el nivel primario.	<p>En los casos en que el Plan Nacional de Demencia dispuso de un equipo especializado para la atención de las PD en APS, las entrevistadas refieren que éste se convirtió en una red de apoyo importante para el cuidado familiar, ya que: cuentan con profesionales especializados y cercanos; mantienen contacto frecuente con terapeuta ocupacional quien está dispuesta a orientar telefónica o presencialmente a la familia; recibieron educación para entender mejor la enfermedad y a la PD; tanto la PD como la cuidadora recibieron derivación oportuna hacia otros equipos de salud en caso de necesitarlo.</p> <p>En algunos casos, esta red de apoyo permite enfrentar lo difícil de ser hija y cuidadora, permite que la PD se sienta querida y valorada, e incluso algunos miembros del equipo de salud pasan a ser “parte de la familia”.</p>
H2. Sin política específica y excepcionalmente: El especialista del nivel secundario realiza atención telefónica frecuente	En uno de los casos, la cuidadora mantuvo contacto telefónico con el especialista del nivel secundario mensualmente o según necesidad, lo cual fue de mucha utilidad en el contexto de pandemia.

CATEGORÍA I. Experiencia en período pandemia con relación al cuidado.	
DEFINICIÓN:	Se refiere a la experiencia que han vivido las cuidadoras entrevistadas respecto al cuidado de la PD durante la pandemia. Estas variaciones no dependen del contexto de política pública sino de cambios propios de la pandemia.
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
I1. Cambio en la modalidad de atención.	En ambos contextos, durante la pandemia se interrumpieron los controles presenciales en los centros de salud, y se privilegiaron otras modalidades como: atención telefónica, videollamada y atención domiciliaria.
I2. Interrupción de las actividades preventivas y recreativa	En los distintos contextos sociosanitarios, los talleres de actividad física, las reuniones de grupos del adulto mayor y paseos se vieron interrumpidos. Estas actividades beneficiaban tanto a la PD como a la cuidadora, y sólo en pocos casos fue posible retomarlas por plataformas virtuales.
I3. Reducción de las redes de apoyo familiar para el cuidado:	Debido a la dificultad para el desplazamiento, algunas cuidadoras vieron reducidas las redes de apoyo familiar para el cuidado de la PD, por lo que aumentó el tiempo que deben dedicar al cuidado.

CATEGORÍA J. Experiencia en el contacto con el sistema de salud en pandemia con relación al sistema sociosanitario	
DEFINICIÓN:	Se refiere a la experiencia que han vivido las cuidadoras entrevistadas respecto al cuidado de la PD durante la pandemia, la cual presenta variaciones según del contexto de política pública en el que se encuentran.
CÓDIGOS:	DESCRIPCIÓN:
J1. En el contexto Plan de Demencias, la entrega de medicamentos se realiza a domicilio.	En Plan de Demencias los medicamentos desde el hospital fueron enviados al Cesfam y luego a la casa de la PD. En aquellos contextos que no correspondían al Plan, las personas deben asistir al Cesfam para su retiro, como hacían habitualmente.
J2. Sin contexto de política específica, se privilegia la atención a distancia.	La atención telefónica o por videollamada se realizó principalmente en contextos sociosanitarios diferentes al Plan de Demencias, porque el especialista se encontraba en el nivel secundario (Hospital o Cosam). En uno de los casos esto es considerado una barrera ya que la cuidadora espera que la PD sea evaluada físicamente por el especialista. En otro caso, es visto como positivo, ya que el especialista realiza ajuste de los medicamentos mensualmente vía telefónica y esto es de mucha ayuda para la cuidadora. También se mantuvo por este medio la atención psicológica para la cuidadora en caso de que existiese previamente.
J3. En contexto Plan de Demencias, se mantiene la atención domiciliaria.	La atención domiciliaria se realiza sólo desde el nivel primario. En los casos en que las PD ya pertenecían a programas de atención domiciliaria en APS, como el programa de atención a personas con dependencia y Plan de Demencias, la percepción es que la atención no sufrió cambios, y la PD recibió tanto sus controles como atención de morbilidad. Todas las cuidadoras además mantuvieron contacto telefónico directo con Terapeuta Ocupacional del programa, excepto en un caso en que el contacto era difícil.

ANEXO N°6

Recomendaciones para las políticas públicas en el ámbito de las personas con demencia y su cuidado

RECOMENDACIÓN	JUSTIFICACIÓN	ACCIONES DESDE EL SISTEMA SOCIOSANITARIO
<p>1. Prevención primaria.</p>	<p>Prevenir o retrasar el desarrollo de la demencia debe ser el primer esfuerzo de las políticas públicas de demencia. La prevención debe considerar factores de riesgo modificables con un enfoque de acumulación de riesgos durante el ciclo vital. (10,108)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inicio de la vida: Asegurar un nivel educacional de 11 a 12 años, en conjunto con el intersector. - Vida media: Manejo de factores de riesgo cardiovasculares como mantención del peso y la presión arterial dentro de límites normales. - Vida avanzada: realizar actividad física, corregir pérdidas sensoriales, manejo de la depresión tardía, manejo de la diabetes tipo II, suspender tabaquismo y prevenir el aislamiento social.
<p>2. Aumentar la conciencia y entendimiento de la demencia para reducir el estigma, la discriminación y facilitar la primera consulta oportuna.</p>	<p>Con frecuencia la demencia es considerada parte normal del envejecimiento, y su falta de comprensión genera estigma y discriminación, especialmente en países de medianos y bajos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar masivamente (ej.: en las escuelas, universidades, lugares de trabajos) educación dirigida a la población y al personal de salud con respecto a la demencia, que permitan:

	<p>ingresos. Esto retrasa el diagnóstico e inicio de tratamiento oportuno, lo cual podría mejorar el pronóstico y la calidad de vida de las personas con demencia y su entorno. (5)</p>	<p>mejorar la comprensión de la enfermedad; identificar precozmente los primeros signos de demencia; reducir el estigma y la discriminación hacia la vejez y demencias.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar programas educativos de prevención secundaria para “vivir bien con demencia”, que incorporen la promoción de los factores protectores y la prevención de los factores de riesgo.
<p>3. Garantizar el diagnóstico y tratamiento oportuno a las PD y su familia en el nivel primario con enfoque biopsicosocial.</p>	<p>Según la OMS (32), la fase pre-diagnóstica está determinada por el conocimiento que la población tiene sobre los servicios disponibles, y su posibilidad real de acceso. Actualmente el GES de Demencias garantiza la confirmación diagnóstica dentro de 60 días desde la sospecha, la cual se puede extender hasta 180 días en casos complejos que requieran realizar diagnósticos diferenciales, y el acceso a tratamiento dentro de 60 días desde realizado el diagnóstico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar y difundir estudios de evaluación de la política GES de Demencia, tanto desde la perspectiva del usuario como del prestador. - La evaluación desde el punto de vista del usuario debe incorporar los aspectos facilitadores y barreras que presentan para acceder, tanto a la primera consulta en el nivel primario, como al tratamiento integral en este nivel.

<p>4. Garantizar la provisión de cuidados de largo plazo.</p>	<p>En América Latina y el Caribe, es fundamental el aporte que realizan las cuidadoras familiares a la economía y a la salud de quienes presentan dependencia o discapacidad, sin embargo, este trabajo muchas veces no es reconocido ni valorizado. Esto se traduce finalmente en una inequidad de género, pues cuando no existen políticas públicas al respecto, el cuidado se convierte en una exigencia para el trabajo no remunerado de las mujeres, afectando su calidad de vida física y social. (5, 9, 10, 11, 12)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En el ámbito comunitario, promover el desarrollo de centros diurnos y de larga estadía, especializados para personas con demencia y sus familias, en conjunto con el intersector. - En el ámbito domiciliario, ampliar el sistema de cuidados de largo plazo a una red de cuidados disponible en todas las comunas del país, que incorpore la capacitación, acreditación y remuneración de cuidadores calificados. - Ampliar los cuidados de fin de vida a través de un programa de apoyo para el buen morir específico para las personas con demencia. - Otorgar prestaciones económicas (subsídios) para paliar el gasto que actualmente asumen las cuidadoras familiares, mientras se desarrollan programas estructurales.
<p>5. Establecer a las demencias como un problema de salud público prioritario.</p>	<p>Junto con el envejecimiento poblacional, aumentará la incidencia de las demencias en la población chilena y con ello</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Incorporar a las demencias en la agenda política para promover la inversión en políticas públicas integrales.

	<p>se debe aumentar el gasto público destinado a su abordaje socio-sanitario. La OMS recomienda priorizar políticas públicas preventivas e integrales para promover los años de vida saludable.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Las políticas deben asegurar el acceso, tratamiento integral, acciones intersectoriales, equidad de género y cuidados continuos, desde la prevención primaria hasta el final de la vida.
--	---	--