

Horizontes

Temas prácticos sobre envejecimiento y desarrollo
Edición 78 / Marzo de 2012

El envejecimiento y las demencias

¿Qué son las demencias?

El problema creciente de las demencias

Formas de reducir el riesgo

Ayudando a cuidar

Respuestas prácticas



**HelpAge
International**

*personas mayores
protagonistas*

Contenido

- 4 El problema creciente de las demencias
- 6 Combinando capacidades
- 7 Solos en casa: proporcionando atención en salud en la comunidad
- 8 ¿Qué son las demencias?
- 10 Formas de reducir el riesgo
- 11 Ayudando a cuidar
- 12 Ideas inspiradoras
- 13 Recursos
- 14 ¡Conéctese!
- 15 La red global de HelpAge
- 16 Amigos y recuerdos

Próximas ediciones

Edición 79 (Julio de 2012) El VIH/SIDA
Recibimos artículos a ser considerados. Por favor envíelos tres meses antes del mes de publicación.

Portada

Una mujer en Brasil recibe los cuidados que precisa. Foto: Armando Queiroz

Esta edición de Horizontes fue editada por Celia Till de HelpAge International y Sarah Smith de Alzheimer's Disease International

Comentario

Colaborando en la búsqueda de mejores cuidados

Bienvenidos a *Horizontes 78*. El envejecimiento de la población es uno de los grandes logros de nuestros tiempos, resultado de las mejoras socioeconómicas, científicas y en los sistemas de salud. Pero en contraste, se está observando que cada vez son más las personas que padecen de Alzheimer y otras demencias.

Quienes definen las políticas públicas han demorado en admitir las consecuencias del envejecimiento sobre los sistemas de salud y la mayor parte de los gobiernos no están preparados para este incremento explosivo de las demencias. Sin embargo, hay algunas buenas señales. La primera Reunión de Alto nivel de las Naciones Unidas sobre las Enfermedades No Transmisibles en septiembre de 2011, realizó un gran avance al reconocer la importancia del envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer, en su agenda.

La Organización Mundial de la Salud establecerá un plan de acción sobre Enfermedades No Transmisibles (ENT) hasta finales del 2012. Se requiere la cooperación entre organizaciones que trabajan en temas de vejez y demencias para fortalecer el apoyo a las personas afectadas por esta enfermedad y para asegurar que se realicen acciones concretas para la salud de las personas adultas mayores. HelpAge International y Alzheimer's Disease International trabajarán juntos para influir en este proceso.

Marc Wortmann, Director Ejecutivo de Alzheimer's Disease International y Sylvia Beales, Jefa de Alianzas Estratégicas de HelpAge International

Campañas

Adultos mayores Demandan Acción

Al menos 62.000 personas adultas mayores y 171 organizaciones en 59 países participaron en la campaña global Adultos mayores Demandan Acción en 2011. Se reunieron con 140 políticos, incluyendo a 89 ministros y lograron compromisos sobre políticas a favor de la tercera edad en 30 países. En Sudán, el Ministerio de Bienestar Social acordó proporcionar credenciales para el acceso al seguro de salud a 4.000 personas mayores desplazadas internamente en el oeste de Darfur, además de dar prioridad en el servicio de buses de todo el país.

El Ministro de Justicia de Kenia se comprometió a mejorar el nivel de protección contra la violencia para personas mayores que reciben cuidados de salud en el hogar. En Pakistán, asociaciones de transporte se comprometieron a reducir a la mitad el costo de los pasajes para las personas mayores. En Moldavia el Ministro de Trabajo prometió incrementar la pensión social en un 10 por ciento.

En muchos países, adultos mayores organizaron eventos callejeros con mucho colorido e hicieron peticiones para lograr mayor apoyo público.



Personas mayores desde Costa Rica (izquierda) hasta Filipinas (arriba) participaron en la campaña Adultos mayores Demandan Acción 2011.

Fue el quinto año de ADA, la única campaña coordinada mundialmente y liderada por personas mayores. Con un nivel de cobertura de medios de comunicación sin precedentes, se logró que aproximadamente 50 millones de personas en el mundo se enteraran de ADA.

Si bien ADA culmina en un día de acción el 1 de octubre, Día Internacional del Adulto Mayor, incluye actividades a lo largo del año. En 2012 los activistas presionarán en mayor medida a sus autoridades para el cumplimiento de sus compromisos durante fechas clave, como el 7 de abril, Día Mundial de la Salud (cuyo tema es el Envejecimiento y la Salud) y el 15 de junio, Día

internacional contra el maltrato al adulto mayor.

Los líderes ADA en América Latina también asistirá a la Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe, que se realizará en Costa Rica en mayo, para hacer campaña por una convención sobre los derechos de las personas mayores.

Infórmese más y firme la petición ADA:
www.helpage.org/la/nete/nuestras-campaas/adultos-mayores-demandan-accin-ada/firma-y-apoya-la-campaa-ada/
¿Quiere participar en ADA 2012? escribanos a info@helpagela.org

Cartas

Vacíos en la atención en salud

En 2011, HelpAge International trabajó con contrapartes, con miembros de Alzheimer's Disease International (ADI) y con asociaciones locales de Alzheimer en Bolivia, Colombia y Perú para evaluar el acceso a los servicios de atención de las demencias.

Las consultas realizadas tanto a adultos mayores como a familiares, indicaron que existe una gran brecha entre sus necesidades y el apoyo disponible de los servicios de salud, los gobiernos locales y las comunidades.

Así mismo, la revisión y sistematización de los planes nacionales de salud mental y los planes de salud para personas mayores, sumada a entrevistas con autoridades de salud confirmaron que los programas de salud mental tienen un bajo nivel de prioridad y el personal de salud en comunidades carece de capacitación y medicamentos para detectar, diagnosticar y tratar las demencias.

Ciertamente, las iniciativas de parte de grupos de Alzheimer y ONG's locales son de gran ayuda, pero no es suficiente. HelpAge tiene planificado colaborar con miembros de ADI para mejorar la comprensión del envejecimiento y las demencias y mostrar qué es lo que mejor funciona e influir en políticas.

*Catherine Dusseau, Asesora Regional en Salud, HelpAge International Centro de Desarrollo Regional para América Latina (Dirección en la página 15).
Correo electrónico: cdusseau@helpagela.org*

Demencia en áreas rurales de Nigeria

Fundación Fantsuam está apoyando un estudio sobre las demencias en la zona de Kafanchande, Nigeria. Se están utilizando entrevistas, grupos focales y observaciones de participantes para documentar actitudes, apoyo disponible y recopilar estrategias de proveedores de salud y comunidades.

En zonas rurales de Nigeria existe un estigma relacionado a las personas mayores con síntomas de alguna demencia. No es común la comprensión de las demencias como enfermedad. Los síntomas de comportamiento son descartados como parte del proceso de envejecimiento y considerados karma o brujería. La pérdida de la memoria se atribuye normalmente al envejecimiento. El costo y el trabajo que implica buscar una opinión y cuidados expertos hacen que sea poco común que se apliquen cuidados para las personas con demencia con información apropiada.

John Dada, Fundación Fantsuam, Kafanchan, Estado de Kaduna, Nigeria (por email).

Francy, de 73 años, de Colombia, fue diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer hace siete años. Su esposo Francisco, de 80 años, es su principal proveedor de cuidados.

“Tenemos acceso a consultas básicas y cuidados hospitalarios pero no hay cuidados específicos para personas mayores con Alzheimer, ni consejos sobre prevención”, dice él...



3

Maria del Pilar Zubuaga

El estigma de las enfermedades mentales

Recientemente leí algo que sucedió en una zona afluente de Delhi. Dos hermanas vivían solas en su casa. Sus padres habían fallecido y sus hermanos dejaron el hogar para vivir por su cuenta. Ellas sufrían de demencia y se habían confinado en su casa. En algún momento sus vecinos y hermanos las rescataron y las llevaron al hospital. Una de las hermanas se encontraba en estado de depresión aguda y falleció.

Los psiquiatras dicen que este caso demuestra la falta de conciencia en la sociedad el estigma que llevan consigo

las enfermedades mentales. Me impresionó mucho leer sobre este incidente a mi edad de casi 95 años.

Mahindar Singh, Federación India de envejecimiento. S-314, Panch Shila Park, Nueva Delhi 110017, India.

Las cartas son bienvenidas

Porfavor escriba a: La Editora, Horizontes, HelpAge International, Casilla Postal 70156, Londres WC1A 9GB, Reino Unido
Fax: +44 (0)20 7387 6992
Email: ctill@helpage.org

Incluya su nombre, organización (si la hay) y dirección postal. Las cartas podrán ser editadas.

Nuevas publicaciones

HelpAge International ha publicado las siguientes guías y documentos:

Protegiendo a personas mayores en emergencias: guía de buenas prácticas

Esta guía para agencias de asistencia humanitaria hace uso de experiencia de proyectos para recomendar cómo proteger los derechos de las personas mayores en emergencias e integrar sus contribuciones a las intervenciones. Cubre los temas de albergues y letrinas, medios de vida, alimentos y registros, estructuras familiares y comunitarias, datos, cuidados de salud y la inclusión del tema de envejecimiento.

www.helpage.org/resources/publications

Guía para la inclusión de adultos mayores en programas de vivienda de emergencia

Esta guía incluye cinco puntos de acción claves para la inclusión de personas mayores en programas de vivienda de emergencia. El documento actualmente está disponible en francés, español y ruso.

www.helpagela.org/resources/publications

Serie de lineamientos prácticos

Esta nueva sección del sitio web de HelpAge International contiene guías prácticas para gerentes de programas y personas que trabajan con personas mayores. Los lineamientos contienen toda la experiencia de la red de HelpAge.

www.helpagela.org/resources/practical-guidelines



A la memoria de Luz Barreto

Luz Barreto, miembro del Directorio de Fideicomisarios de HelpAge International. Vicepresidenta de la Mesa de ONG's y Proceso Social, organización Afiliada a HelpAge International, con base en Lima Perú, hizo una enorme contribución para el logro de un cambio social positivo a favor de niños y adultos mayores no sólo de su país sino de América Latina. A seis meses de su partida, honramos su memoria.

El problema creciente de las demencias

Jan Killeen explica porqué las demencias afectan a más personas mayores y hace un llamado a la acción para proteger sus derechos

“Demencia” es un término genérico que describe una serie de enfermedades que hacen que las células del cerebro mueran gradualmente. Comencemos por descartar los mitos sobre las demencias:

- Las demencias no son una etapa normal del envejecimiento.
- No se las contrae por contagio.
- Ciertamente no significa que la persona afectada sea malvada o se encuentre poseída por espíritus.

Más que simplemente pérdida de memoria

La demencia es una enfermedad compleja. Generalmente uno de los primeros indicios es la pérdida de la memoria. Es por ello que la demencia puede ser difícil de detectar en sus etapas tempranas, porque a medida que envejecemos, sí nos hacemos más olvidadizos.

La pérdida de la memoria de corto plazo hace que las personas se sientan inseguras, agitadas y a menudo, retraídas o molestas cuando no pueden hacerse entender. El avance de la enfermedad provoca daños en áreas del cerebro que nos ayudan a realizar tareas cotidianas, como cuidar de nuestra salud e higiene personal, también afecta nuestra capacidad de pensar de manera clara y emitir las palabras adecuadas para expresar nuestros pensamientos, emociones, necesidades y deseos.

A medida que declina la capacidad mental de la persona, puede llegar a desconocer a familiares y amigos cercanos, incluso puede desubicarse en lugares conocidos y perder el sentido del tiempo.

Es difícil para las familias entender lo que está sucediendo cuando cambia el comportamiento de la persona, lo cual causa en ellas aun mayor estrés. Comprender la enfermedad y saber cómo responder de mejor manera es esencial para ayudar a que la persona con demencia se sienta más segura y tranquila.

Más adultos mayores afectados

Gracias a las mejoras en los programas de salud pública, el mundo está envejeciendo y esto es algo positivo. Sin embargo, la edad constituye el mayor factor de riesgo para las demencias. A nivel mundial, aproximadamente una de cada nueve personas de 65 años y más sufre la enfermedad de Alzheimer. Esta proporción se incrementa agudamente con el pasar de los años, alcanzando a una de cada cuatro personas de 85 años y más.

El envejecimiento de la población está provocando el incremento de los casos de demencias, particularmente en países de ingresos bajos y medios. El Informe Mundial de Alzheimer 2011, publicado por Alzheimer's Disease International (ADI), estima que hasta el 2050 el número de personas que vivirán con demencias aumentará de 36 millones a 115 millones y que la proporción de éstas en países de ingresos bajos y medios se incrementaría del 58 al 71 por ciento.

Las demencias la mayor causa de dependencia en personas mayores y llevan consigo un enorme costo. Se estimó que en el mundo entero el costo de proporcionar cuidados a personas con demencia fue de \$US 604 mil millones en 2010, lo que equivale a más del 1 por ciento del PIB global. Investigaciones indican que las



familias costean la mitad de estos gastos con sus propios ingresos.

Abuso y discriminación

Debido a que las personas que padecen demencias pierden la capacidad de tomar decisiones con relación a sus propios intereses, es más difícil para ellas proteger sus derechos y por lo tanto, a menudo se encuentran ante mayor riesgo de abuso, violencia física, abuso psicológico, abandono, maltrato o explotación financiera. Muchas se vuelven sugestionables; por ejemplo, es posible que se les convenza fácilmente de permitir la entrada a extraños a sus casas y entregarles sus pertenencias.

Las personas con demencia se enfrentan a la discriminación en todos los aspectos de sus vidas debido a las percepciones sociales del envejecimiento, en combinación con los estigmas relacionados con la propia demencia. Los estigmas son una enorme barrera para la obtención de buenos cuidados. Impiden que las personas hablen de la demencia, perpetuando el falso concepto de que esta enfermedad es una parte normal del envejecimiento y que no se puede hacer nada para mejorar. A menudo las familias sienten vergüenza como para solicitar ayuda. Las mujeres son afectadas de manera particular porque viven más tiempo y es más probable que sufran de demencia, probablemente ya enfrentan discriminación de género y es muy común que también sean pobres.

Rara vez diagnosticada

El diagnóstico anticipado de la demencia permite a la persona participar en la planificación de su futuro y decidir sobre su

Alzheimer's Disease International

Alzheimer's Disease International (ADI) es la organización global conformada por más de 75 asociaciones a lo largo del mundo. Trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y para quienes las cuidan. Considera que el tratar el impacto social y económico de la enfermedad debe tener un alto nivel de prioridad para todo país y que la colaboración es esencial para hallar soluciones.

ADI apoya al Grupo de Investigación de Demencias (10/66 Dementia Research Group, por su nombre en inglés) que hasta la fecha está realizando la mayor investigación en población de base sobre las demencias, las enfermedades no transmisibles y el envejecimiento, en 20 países de ingresos bajos y medios (ver página 13).



Katherine Leong, Malasia

Derechos humanos y demencia

Un enfoque de derechos humanos en la atención y cuidado de la demencia puede mejorar las políticas y la práctica. Alzheimer Escocia ha generado una Carta de Derechos para las personas con demencia y sus cuidadores, la cual fue adoptada por el gobierno escocés (ver página 13).

Los principios de esta carta apuntalan la Estrategia Nacional de Demencia de Escocia lanzada en 2010. La carta reúne los enunciados clave de derechos extraídos de convenios y tratados internacionales existentes y observa los derechos que las personas con demencia tienen a lo largo de su enfermedad, desde el derecho a un diagnóstico oportuno hasta cuidados hasta el final de la vida.

Un diagnóstico anticipado seguido por buenos cuidados pueden demorar o reducir notablemente los síntomas de las demencias

atención y tratamiento. Existe evidencia de que si una persona es diagnosticada de manera pronta y al diagnóstico le siguen una buena salud y protección social, es posible demorar o reducir los síntomas de la demencia. Esto reduce la tensión en la familia de la persona y ahorra una cantidad considerable de gastos públicos y personales.

Sin embargo, a través de las investigaciones se ha observado que la mayoría de las personas que viven con demencia no han sido sometidas a un diagnóstico formal. Hay estudios que sugieren que a nivel mundial, 28 millones de las 36 millones de personas que sufren de demencia no han sido diagnosticadas y por lo tanto no tienen acceso a tratamiento, cuidados o apoyo. Incluso en países de altos ingresos, sólo se diagnostican entre el 20 y 50 por ciento de los casos de demencias.

Necesidad urgente de acción

Las demencias se encuentran entre los mayores problemas sociales de salud pública con fuertes implicaciones económicas para el siglo veintiuno. A pesar de ello, las personas mayores que viven con demencia generalmente son 'invisibles' en los planes de salud pública y debido a los diagnósticos tardíos, las personas afectadas son incapaces de argumentar a favor de sí mismas.

El acceso a la atención en salud es un derecho humano fundamental; según la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, las personas con demencia tienen derecho a los más altos estándares

de atención, incluyendo diagnósticos oportunos, los gobiernos deben desarrollar de manera urgente estrategias para mejorar el acceso a la atención en salud para personas con demencias. Para proporcionar el apoyo apropiado:

- Se requieren campañas públicas de concientización para comprender que la demencia es una enfermedad y que no hay motivos para sentirse avergonzada de ella; así como para ayudar a las personas afectadas a solicitar ayuda. Las campañas también deberían promover medidas de reducción de riesgos, como ser dietas saludables y ejercicios.
- Los individuos y sus familias requieren acceso a diagnósticos tempranos, tratamiento y apoyo. Esto debería incluir información, consejos y apoyo práctico y emocional a lo largo de la enfermedad, de tal manera que puedan cuidar a la persona y evitar que desarrollen otras enfermedades crónicas. Las personas con demencia también requieren acceso a tratamiento con medicamentos demoren o reduzcan notablemente los síntomas.
- Los promotores de salud (médicos y enfermeras) requieren capacitación sobre cómo detectar las demencias y cómo proporcionar tratamiento y apoyo adecuado.
- Un alto nivel de atención y cuidados a lo largo de la enfermedad tanto en la comunidad y en las instituciones.
- Se precisan leyes para proteger los derechos de las personas con demencia.

La colaboración entre agencias y organizaciones que trabajan en salud es

indispensable para proporcionar mejores servicios. Es también esencial la cooperación entre ONG's y agencias relevantes de nivel internacional para proteger los derechos de uno de los grupos con menos poder de la sociedad.

Se están logrando algunos avances a nivel nacional e internacional en el campo de las políticas públicas en salud. La Organización Mundial de la Salud ha hecho de las demencias una prioridad en su Programa de Acción para superar las brechas en salud mental, promoviendo el acceso a un tratamiento en países de bajos recursos. Esta acción es oportuna y muy bienvenida.

También acogemos con gran satisfacción el resultado del documento de la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre las Enfermedades No Transmisibles de septiembre de 2011. Como resultado del cabildeo realizado por una coalición de agencias, incluyendo ADI y HelpAge International, este documento reconoce a las demencias como un tema de salud pública de gran importancia, además de la necesidad de invertir en su investigación. Ahora ADI, está trabajando con otras agencias para lanzar un nuevo informe en 2012, que enfocará los estigmas que constituyen una barrera para alcanzar a los más vulnerables.

Jan Killeen, Director de Políticas Alzheimer Scotland, 22 Drumsheugh Gardens, Edinburgo EH3 7RN, Reino Unido.
Tel: +44 (0)131 243 1489
Fax: +44 (0)131 243 1450
Email: jkilleen@alzscot.org

Combinando capacidades

Narendhar Ramasamy describe cómo dos organizaciones en la India están combinando sus capacidades para mejorar las posibilidades de las personas con demencia.

HelpAge India es un proveedor líder de hogares para personas mayores en la India y apoya a cientos de asociaciones de adultos mayores. La Sociedad de Alzheimer y Desórdenes Relacionados de la India (Alzheimer's and Related Disorders Society of India, ARDSI por sus siglas en inglés) proporciona servicios para personas con demencias y sus familias a través de sus 16 establecimientos a lo largo del país.

En 2011 las dos organizaciones se unieron para aumentar el nivel de concientización sobre las demencias en hogares y asociaciones de adultos mayores y detectar la presencia de demencias en sus residentes. Además de dar lugar a mejores cuidados para las personas con demencia, el proyecto resaltó algunas de las dificultades al momento de evaluar y cuidar a las personas con problemas de memoria.

Preguntas y respuestas

El objetivo de este proyecto fue combinar las principales capacidades de ambas organizaciones, la red de asociaciones de adultos mayores y hogares de cuidados de HelpAge India y la pericia técnica del personal y voluntarios de ARDSI.

El equipo de ARDSI y HelpAge India visitó 54 hogares de cuidados y dos asociaciones de adultos mayores en cuatro ciudades: Delhi, Kochi, Bangalore y Calcuta. Hicimos presentaciones explicando lo que significa la demencia, cómo reducir el riesgo de adquirirla, cómo detectarla y cómo cuidar a alguien que ya la tiene.

Luego hicimos pruebas a residentes que dijeron tener problemas de memoria y que aceptaron ser sujetos de la evaluación. Empleamos el Mini Examen del Estado Mental (Mini Mental State Examination, MMSE), constituido por treinta preguntas, muy utilizado por médicos para probar la capacidad cognitiva de las personas y luego detectar la demencia.

Expertos de ARDSI leyeron las preguntas y registraron las respuestas de los residentes.

Los resultados fueron analizados utilizando

un software desarrollado por HelpAge India. El software permite no sólo analizar los primeros resultados, sino también compararlos con las detecciones de seguimiento, lo cual permite ver si la capacidad mental de la persona está en deterioro. El observar estas tendencias ayuda a los médicos a planificar los programas de tratamiento.

Nuestras visitas ofrecieron a 2.358 personas una mejor idea de lo que es la demencia. Se hicieron detecciones con 1.221 residentes de hogares de atención y cuidados y se identificaron a 329 de ellos con síntomas de demencia. Recomendamos visitas de seguimiento a médicos locales, hospitales o unidades médicas móviles y organizamos sesiones de capacitación para cuidadores en los asilos y hogares, así como también para cuidadores familiares.

Lecciones útiles

El proyecto reveló algunos problemas. Se hizo evidente que la mayor parte del público sabía muy poco sobre las demencias, por lo que cambiamos la forma en que iniciamos nuestra presentación, preguntando si alguien tenía problemas de memoria y tratando los posibles motivos.

También descubrimos que el cuestionario tenía limitaciones. Algunos residentes se sentían intimidados y no estaban dispuestos a hablar de sus síntomas. Por lo general, se desviaban de las preguntas y hablaban de otros problemas de salud, como los dolores articulares, infecciones del oído, de la nariz y de la garganta y de problemas ovulares. Les preocupaba más tratar estas dolencias que hablar de la demencia.

Algunos de los residentes tenían otros impedimentos cognitivos, como depresión, alteraciones metabólicas, infecciones crónicas y efectos secundarios de medicamentos. En vista de que nuestro proyecto se enfocaba en las demencias, no podíamos investigar estos problemas. El proyecto también suscitó temas sobre los hogares de atención y cuidados. El personal ya se encontraba muy ocupado, lo



Un nuevo centro diurno fue abierto por ARDSI y HelpAge India (descrito en la página 12).

que hacía difícil que proporcionaran cuidados especializados para personas con demencia. Con más personal se podría haber hecho mucho más, como organizar clases de yoga y de ejercicios, visitas mensuales de médicos, consejos y ayuda en sus rutinas de higiene personal.

El generar un mayor nivel de conciencia sobre la demencia es un proceso continuo. Llegamos a la conclusión de que teníamos que continuar con el proyecto, desarrollándolo para cubrir una gama más amplia de temas de salud.

Influir en las políticas

ARDSI y HelpAge India también han estado trabajando juntos para influir en las políticas gubernamentales que afectan a las personas mayores.

Por ejemplo, como miembros de un subcomité constituido por el Ministerio de Justicia Social y Empoderamiento, convencimos al subcomité que recomiende una serie de disposiciones para el plan quinquenal 2012-2017 del gobierno. Éstas incluyeron hogares con asistencia vivencial para personas con demencia, con la complementación de medidas de seguridad social y capacitación de trabajadores de salud que cuidan a adultos mayores.

En general descubrimos que combinar las capacidades de las dos organizaciones fue muy beneficioso.

Narendhar Ramasamy, Director de la Sociedad de Alzheimer y Desórdenes Relacionados de la India (ARDSI, por sus siglas en inglés).
RZ-62/9, Extensión Tughlakabad, Nueva Delhi 110 019, India.
Tel: +91 11 64533663/29994940
Email: ardsi.no@gmail.com
Sitio web: www.alzheimer.org.in

Agradecemos también a Rachnaa Thapliyal, Directora Adjunta de Programas, HelpAge India, C - 14, Qutab ÁREA Institucional, Nueva Delhi - 110016, India.
Tel: +91 11 41688955/56
Fax: +91 11 26852916
Email: rachnaa@helppageindia.org
www.helppageindia.org

Solos en casa: proporcionando atención y cuidados en la comunidad

Fiona Hon, Chua Hui Keng, Susan Teo y Wendy Khon describen cómo personas mayores delicadas en Singapur reciben apoyo para vivir en sus propios hogares.

En Singapur, la mayor parte de las personas mayores con demencia son internadas en asilos de atención y cuidados en una etapa temprana del curso de la enfermedad. Sin embargo, vivir en la comunidad puede ser una opción viable si se crea una red de servicios hecha a medida, como lo demuestra el caso del señor LCK.

El señor LCK, de 71 años, sufre de epilepsia, glaucoma y demencia. Hace algunos meses fue internado en el hospital tras una caída. Cuando estuvo en condiciones de volver a casa, el hospital lo refirió a casos de manejo comunitario.

El señor LCK vive, con un primo lejano en un apartamento alquilado de vivienda pública, de un dormitorio. A pesar de que es casado, está separado de su esposa e hijos y no recibe apoyo de parte de ellos. La Fundación Tsao, bajo su rama de servicios, HuaMei Centro para el Envejecimiento Activo (Centre for Successful Ageing), ha estado operando, desde 1996, un servicio de manejo de cuidados dirigido por un equipo de enfermeras y trabajadores sociales para posibilitar que personas mayores delicadas como el señor LCK vivan en sus comunidades.

Un inicio desafiante

Para controlar su epilepsia, el señor LCK debe tomar medicamentos y asistir a revisiones médicas continuas. Sin embargo, debido a su demencia, a menudo olvida tomar sus pastillas o ingiere la dosis equivocada. También tiene gotas oculares para su glaucoma, pero no las aplica de manera correcta. Para empeorar las situación, no tiene idea de cuándo son sus citas médicas, ni cómo llegar al hospital.

Entonces, la principal tarea para el personal de cuidados fue hacer que el señor LCK tome de manera correcta sus medicamentos para estabilizar su condición. La enfermera a cargo empaquetó sus píldoras en recipientes diarios, le explicó el régimen e hizo una prueba para asegurarse que comprendió. También le enseñó a aplicar sus gotas oculares.



Se empaquetan las píldoras en dosis diarias.

Fundación Tsao

Días para “jugar al escondite”

El día después de que las administradoras de salud se reunieron por primera vez con el señor LCK, fue internado nuevamente en el hospital tras otra caída. Cuando se dio de alta, los cuidadores continuaron visitándolo para asegurarse de que tomara sus medicamentos. Se enfrentaron a ciertos desafíos. Primeramente, al parecer el señor LCK había olvidado para qué eran las pastillas y las había echado a la basura. La enfermera de manejo de cuidados tuvo que comenzar desde cero entrenándolo en cómo administrarse los medicamentos.

Más desafíos se presentaron para lograr que el señor LCK asista a sus citas médicas. Cuando llegó el día para su siguiente cita, el servicio de asistencia en el hogar procuró llevarlo al hospital pero no lo halló. El señor LCK había olvidado la cita y había salido a tomar café con amigos.

Presenciando mejoras

Fueron días frustrantes, pero en la medida en que mejoró la cooperación con las distintas agencias de servicios sociales, se comenzó a formar una red de apoyo discernible y las tareas se hicieron más fáciles. Ahora, cuando están próximas las citas médicas del señor LCK, la asistencia del hogar que le entrega sus comidas le

hace recuerdo y el centro (LionsBefriendersSeniorActivity Centre) lo vigila para evitar que se aleje demasiado.

Las administradoras de atención y cuidados también han ayudado al señor LCK en otras formas, logrando que se incremente de una a dos el número de comidas que recibe del servicio de entrega de comidas del hogar (Dorcas Home Care). Han mejorado su situación económica ayudándole a reinscribirse para recibir asistencia financiera pública y asegurando que su compañero de casa contribuya con el alquiler y otros gastos. También están obrando con los trabajadores sociales del hospital para evitar cobros médicos adicionales.

A pesar de que las administradoras de atención y cuidados continuarán apoyando al señor LCK en la comunidad mientras sea posible, también comenzarán a considerar a hogares de cuidado de largo plazo en la medida en que avance su demencia.

Fiona Hon y Susan Teo son administradoras de cuidados y enfermeras registradas, Chua Hui Keng, es Trabajadora Social y gestora de salud y Wendy Khon es la asistente de manejo de salud quien apoya al equipo de cuidados Hua Mei, calle Tiong Bahru 298, 15-01/06 Plaza Central, Singapur 168730.

Tel: +65 93 9595

Email: hmcma@tsaofoundation.org

¿Qué son las demencias?

Este artículo explica qué son las demencias, por qué es importante diagnosticarla y cómo hacerlo.

La palabra “demencias” describe una serie de enfermedades cerebrales progresivas que afectan la memoria, el razonamiento, el comportamiento y las emociones de las personas. Todos los tipos de demencia dan lugar a una declinación de las funciones mentales, particularmente de la memoria, lo que interfiere con las actividades cotidianas y las relaciones sociales.

La mayoría de las demencias afectan por igual a hombres y mujeres, normalmente después de los 65 años.

Las demencias generalmente avanzan de manera regular a lo largo de varios años. El ritmo de avance varía de persona a persona. Actualmente no se conocen curas para la mayoría de las demencias, pero continúan las investigaciones en este campo.

Las demencias no sólo afectan a la persona que la padece, sino también puede ser devastadora para los miembros de la familia y los cuidadores.

¿Cuáles son los tipos más comunes de demencia?

Existen distintos tipos de demencia; las más comunes son:

Enfermedad de Alzheimer

Esta enfermedad representa entre el 50 y el 60 por ciento de todos los casos. La enfermedad de Alzheimer es causada por daños extendidos a las células del cerebro como consecuencia del desarrollo de ‘placas’ y ‘enredos’ proteínicos. El Alzheimer produce una lenta declinación de la memoria, del lenguaje y del razonamiento. Aún se desconoce la causa del desarrollo y acumulación de proteínas en el cerebro, pero es probable que una serie de factores, como formas de vida poco saludables y la edad (tener más de 65 años) sean los factores de riesgo.

Demencia Vascular

Ésta es la segunda forma más común de demencia y representa alrededor del 20 por ciento de los casos. Es causada por falta de irrigación sanguínea hacia el cerebro, lo cual da lugar a una serie de pequeñas apoplejías. Genera una declinación continua de la memoria y puede causar períodos de confusión severa o problemas de razonamiento, concentración y comunicación.

Demencia con cuerpos Lewy

Esta demencia es causada por acumulaciones anormales de proteína, conocidas como cuerpos Lewy, que aparecen en el cerebro. Al igual que la enfermedad de Alzheimer, es la consecuencia de la degeneración y muerte de células nerviosas en el cerebro. Causa problemas de memoria fluctuante, alucinaciones angustiantes, rigidez, temblores (conocidos como Parkinsonismo) y caídas.

Demencia Fronto-temporal incluyendo la enfermedad de Pick

Esta es una causa relativamente poco común de la demencia, que típicamente se desarrolla a una edad más temprana que la enfermedad de Alzheimer. La demencia fronto-temporal es suscitada por daños en la parte frontal del cerebro. En aproximadamente la mitad de los casos, existen antecedentes familiares de demencia fronto-temporal. Hasta el momento no se conocen las causas de la demencia fronto-temporal no hereditaria. Esta da lugar a una pérdida gradual de la memoria, deterioro precoz del comportamiento social y pérdida anticipada de las habilidades lingüísticas.

¿Es hereditaria la demencia?

Si el padre o la madre de una persona



“Tuve tiempo de planificar el futuro”

Cuando me confirmaron que tenía la enfermedad de Alzheimer, estaba extremadamente afligido, a pesar de que lo había sospechado durante algún tiempo. Soy miembro de mi grupo de apoyo local de Alzheimer. Por las investigaciones que hice y mi experiencia personal, descubrí un método para contrarrestar la enfermedad y llevar una vida relativamente normal.

Pasé por una etapa de negación al principio y luego decidí leer más sobre el tema. Al principio, mientras más leía, entraba más en la desesperación. Entonces, decidí luchar contra la enfermedad y procurar mantenerme sano hasta que se descubra un medicamento para demorar su avance.

Creo que soy una de las personas afortunadas que fueron diagnosticadas en una etapa relativamente temprana de la enfermedad. Esto me permitió planificar el futuro, porque aún podía razonar de manera coherente.

Los diagnósticos tempranos permiten a los pacientes de Alzheimer demorar la enfermedad por unos años. Este fue mi caso y puede ser uno de miles (incluso millones).

John du Preez, de 75 años, de Sudáfrica, fue diagnosticado con demencia hace cuatro años. Lo anterior es una versión resumida de su testimonio que aparece junto con otros testimonios de personas con demencia en el Informe Mundial de Alzheimer de 2011 (detalles en la página 13).

“Me golpeo suavemente la cabeza para hallar las palabras”

Tengo amigos. Por eso puedo escribir más. Todavía hace calor, pero hay un indicio de otoño en el aire. Este verano fue extremadamente caluroso, lo cual me ha hecho sufrir. La palabra “septiembre” y mi noción de septiembre parecen no ser precisamente lo mismo.

Sería más feliz si podría escribir fluidamente. Lo que escribo muestra lo que soy. Escribo con mucho cuidado, pero hay muchas palabras con errores de ortografía. Entonces escribo decenas de veces. ¿Por qué no me vienen a la mente las palabras? Me golpeo suavemente la cabeza para hacer salir las palabras adecuadas. Es sorprendente que hacer esto sea efectivo. Golpeo suavemente, lentamente.

La brisa otoñal me pregunta, “¿Cómo te va?” Apreciando plenamente las palabras, puedo sentir que no estoy sólo y mejora mi ánimo. Tengo amigos. Es por eso que puedo escribir más. Me digo a mí mismo, “alégrate”.

Osamu Mizuki, de 73 años, de Japón, se le diagnosticó la enfermedad de Alzheimer hace cinco años.

tuvieron demencia en la vejez, la probabilidad de que esta persona desarrolle dicha dolencia es mayor que la de una persona sin antecedentes familiares similares. Existen casos, muy poco comunes, en los que la enfermedad de Alzheimer pasa de generación a generación. En estos casos existe un vínculo directo entre una mutación heredada, a través de un gen y la aparición de la enfermedad. Estos tienden a ser casos de “aparición precoz” de la enfermedad de Alzheimer, afectando a personas menores de 60 años, también llamada demencia fronto-temporal.

¿Las demencias pueden ser curadas?

Actualmente no hay cura para la enfermedad de Alzheimer ni para las otras demencias. Sin embargo, se han desarrollado drogas inhibitorias acetilcolinesterasa, para frenar el avance de ciertos tipos de demencia y aliviar los síntomas. También hay mucho que se puede hacer para ayudar a las personas que las padecen y para manejar los síntomas como la pérdida de memoria, depresión, ansiedad y agitación.

¿Por qué es importante el diagnóstico?

Es útil obtener un diagnóstico de la demencia lo antes posible porque:

Para la persona con demencia, el diagnóstico proporciona una explicación para sus síntomas y comportamiento extraño. Le provee información sobre la causa de la enfermedad y da una perspectiva para el futuro. Inicia su acceso

a recursos y tratamientos y abre una ventana para discutir el problema.

Para las personas que proporcionan cuidados y para la familia, el diagnóstico debería proporcionar una mayor comprensión sobre los síntomas y el comportamiento de la persona, además de información para ayudar al individuo a planificar el futuro. También reconoce el papel de la persona que proporciona cuidados y le posibilita su acceso a recursos y apoyo.

Para los profesionales de salud y proveedores de servicios, un diagnóstico les permite proporcionar un servicio más efectivo. También hace que sea más fácil que las personas con demencia y sus cuidadores desarrollen una relación de mayor confianza con los profesionales.

Para quienes deciden sobre políticas, un sistema efectivo de diagnóstico de personas con demencia permite ver la verdadera dimensión del problema. Esto alentará a quienes deciden sobre políticas públicas a apoyar el desarrollo de servicios y capacitación apropiados para profesionales y voluntarios.

¿Cómo se diagnostican las demencias?

Normalmente el primer paso del diagnóstico es cuando la persona con demencia o alguien de su familia se percató de que algo que va mal. Las señales más comunes de la demencia son la pérdida de memoria, la confusión y el comportamiento extraño.

Es más probable que familiares y amigos piensen que una persona tiene demencia si

están enterados de que la memoria normalmente no disminuye de manera considerable con la edad, y que la mala memoria debería ser investigada a cualquier edad.

El siguiente paso es obtener una opinión médica. No existe una prueba única para la demencia. El médico puede hacer un diagnóstico sobre la base de la información proporcionada por la familia de la persona y conversando, observando y evaluando a la persona que podría sufrir de demencia.

Los médicos siguen cuatro pasos para hacer el diagnóstico:

- 1. Escuchar** El primer paso y el más importante es escuchar a la persona y a su familia cómo se están desarrollando los posibles síntomas.
- 2. Reconocer los síntomas** El médico sólo puede reconocer los síntomas característicos de la demencia, como la pérdida de memoria, confusión y cambios en la personalidad; haciendo las preguntas correctas y logrando que la persona se someta a pruebas mentales sencillas. Muchos profesionales médicos emplean una serie estándar de preguntas conocidas como el Mini Examen del Estado Mental.
- 3. Hacer el diagnóstico** El médico utilizará la información recibida y los resultados de la prueba mental para descifrar si la persona sufre de demencia o si los síntomas son causados por otra razón. Si la persona tiene demencia, el médico considerará todos los síntomas que la persona está experimentando para determinar de qué tipo de demencia se trata.
- 4. Comunicar el diagnóstico** El médico debe tratar con la persona y su familia la causa más probable de los síntomas, qué tipo de ayuda probablemente sería apropiada y cómo se la puede obtener. Si el diagnóstico es de demencia, el médico deberá dar a la persona cierta idea del tipo y causa de su demencia.

Nuestro agradecimiento a Alzheimer's Disease International (dirección en la página 13).

Formas de reducir el riesgo

No hay forma garantizada de prevenir la demencia, pero sí hay maneras de reducir el riesgo, escribe, *Marc Wortmann*.

¿Podemos prevenir la enfermedad de Alzheimer y las otras demencias? Se trata de un tema de amplio debate en el mundo científico. El motivo del debate es que los científicos prefieren hallar evidencia en estudios controlados, al azar el 'estándar de oro' de probar nuevas drogas- pero estos estudios no se adaptan bien a la medición de estrategias de reducción del riesgo de demencia.

En estudios controlados, al azar, se da a dos grupos de pacientes, o bien la droga, o un placebo (píldora de azúcar) sin que ellos sepan cuál de los dos la recibieron, y se comparan los resultados después de 12 y 18 meses. Sin embargo, la prevención toma mucho más tiempo para ciertos factores de riesgo: entre 10 y 20 años. No se puede pedir a grupos de personas que lleven vidas que podrían ser perjudiciales para su salud durante tanto tiempo simplemente para fines de investigación; sería una falta de ética.

Actualmente, se están llevando a cabo en Finlandia, Holanda y Francia, estudios controlados de largo plazo, que evitan estos cuestionamientos éticos, como parte de la Iniciativa Europea de Prevención de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, lanzada en 2011.¹ Estos estudios evaluarán la efectividad de las estrategias de reducción del riesgo de demencia en más de 6.000 adultos mayores.

Entretanto, la evidencia científica sobre la reducción del riesgo de demencia viene de otras investigaciones, principalmente grandes estudios, de larga duración en grupos de base, en los cuales se prueban varios factores y se recaban datos durante un período prolongado de tiempo. Se han realizado ya muchos de estos estudios. Recientemente fueron revisados por investigadores que procuraron juntar todos los hallazgos².

Factores de riesgo clave

Los factores de riesgo clave modificables (factores de riesgo que sí pueden

cambiarse, a diferencia de la edad) parecen ser:

- Bajo nivel de educación
- Fumar
- Bajo nivel de actividad física
- Factores de riesgo relacionados con la diabetes y enfermedades vasculares (enfermedades del corazón y de los vasos sanguíneos), como presión alta y obesidad durante la adultez

Por lo tanto no se puede decir que es posible prevenir la demencia en individuos particulares. Pero a nivel poblacional, parece claro que el riesgo sí puede reducirse:

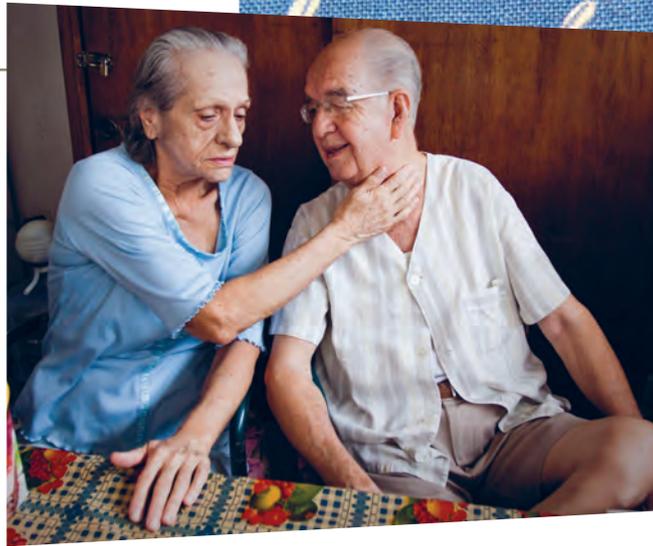
- Proporcionando un mejor nivel de educación para las personas (lo que estimula el cerebro)
- Promoviendo la actividad física a lo largo de la vida
- Vigilando la presión sanguínea y el nivel de colesterol, particularmente en la mitad de la vida (en la cincuentena)
- Dejando de fumar

En general, llevar una vida saludable es bueno para el cuerpo y para la mente. Reduce el riesgo de muchas enfermedades estrechamente relacionadas con la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia, particularmente las enfermedades cardíacas y la diabetes. Aún así, no se puede garantizar que una vida saludable prevenga la demencia, simplemente reduce el riesgo de adquirirla.

Recomendaciones para políticas públicas

Después de la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre las Enfermedades No Transmisibles, en septiembre de 2011. Actualmente se están desarrollando recomendaciones para políticas públicas en salud para todas las principales enfermedades crónicas.

Leonardo Ramirez, Venezuela



La evidencia sugiere que llevar una vida saludable reduce el riesgo de demencia.

Es probable que estas recomendaciones den lugar a medidas para reducir el consumo de tabaco (como prohibir su publicidad y elevar los impuestos), reducir el consumo de sal para la disminución de la presión sanguínea, reducir el consumo de alcohol y promover terapia de drogas de combinación para aquellos con altos niveles de riesgo de enfermedades cardíacas.

La Organización Mundial de la Salud propondrá metas de políticas globales en su reunión anual, en mayo de 2012. La intención es que los países particulares las tomen en cuenta en el desarrollo de sus metas nacionales.

Educando al público

El conocimiento sobre los factores de riesgo ha alentado a algunas organizaciones a realizar campañas de concientización pública. En 2005, Alzheimer's Australia lanzó su campaña Mind Your Mind (Cuida Tu Mente), que buscó concientizar a las personas sobre la importancia de la salud mental a través de sesiones educativas comunitarias, capacitación, cobertura en los medios de comunicación y aplicaciones en teléfonos celulares y un sitio web.

Sobre la base de evidencia epidemiológica, la campaña muestra el camino hacia un cerebro saludable, con menor riesgo de demencia, enfocando la actividad física, mental y social, los factores de riesgo cardiovasculares, la dieta, el tabaco, el alcohol y la prevención de heridas en la cabeza. Puede profundizar más en:

<http://mindyourmind.org.au>

Marc Wortmann es Director Ejecutivo de, Alzheimer's Disease International (dirección en la página 13).

Email: mwortmann@alz.co.uk

1. Iniciativa europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, www.edpi.org

2. Barnes D and Yaffe K, 'The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence', *The Lancet Neurology online*, ('El efecto proyectado de la reducción de factores de riesgo en la incidencia de la enfermedad de Alzheimer'), Septiembre de 2011, www.thelancet.com/neurology

Ayudando a cuidar

Los que cuidan a personas con demencia requieren de apoyo , escribe Sarah Smith.

La experiencia de cuidar a personas con demencia puede ser algo que conlleve emociones muy fuertes. Los cuidadores familiares pueden hallarse deprimidos, molestos o solos, particularmente en la medida en que la enfermedad avanza.

Los cuidadores requieren apoyo práctico y emotivo que les permita proporcionar cuidados de manera efectiva a lo largo de la enfermedad, además de cuidar su propia salud y bienestar.

Hay una clara falta de servicios de apoyo en todo nivel. En muchos países, las asociaciones nacionales de Alzheimer y otros grupos de pacientes proporcionan consejos y apoyo para llenar este vacío. Sin embargo, a menudo, carecen de la capacidad para ampliar este apoyo a todo el país o de alcanzar comunidades más remotas.

“Le doy mi amor”

Cuando recibimos la terrible noticia de que mi madre tenía Alzheimer hace nueve años, sentí que el mundo se me venía abajo.

Es imposible no sentir tristeza viéndola irse de a poco. Lo único que puedo hacer es darle mi amor, comprensión y apoyo. Esto lo demuestro en cada baño, comida, cambio de ropa y caminata, en cada abrazo, sonrisa y beso que le doy.

Es muy triste estar sola cuando esta enfermedad avanza. Muchos amigos y parientes no saben cómo enfrentarla y deciden irse. Yo debo dividirme entre ser una proveedora de cuidados-hija, madre y trabajadora. Doy gracias a CasaSol, un centro diurno de adultos mayores que nos ayuda tres días por semana y a la Asociación Costarricense de Alzheimer por su apoyo invaluable.

Mi madre nunca dejará de ser mi mejor amiga. A pesar de que no me recuerda, yo sé quién es y la amaré siempre.

María Soledad Chaves Ortiz, Cuidadora y Secretaria de la Asociación Costarricense de Alzheimer (en la foto con su madre).

¿Qué tipo de apoyo es necesario?

Los cuidadores generalmente requieren tres tipos de asistencia: información, ayuda práctica y apoyo personal.

Información

Los cuidadores necesitan información sobre todos los aspectos de la demencia y deben saber dónde buscar y encontrar ayuda. La información que requieren cambia en la medida en que avanza la enfermedad.

Ayuda práctica

A menudo, los cuidadores precisan ayuda en las labores de casa, con las compras y con la preparación de alimentos. Estas tareas pueden presentar un desafío particular para miembros del hogar que anteriormente no se encargaban de ellas.

Los cuidadores también pueden necesitar ayuda con la instalación de elementos y equipo o sistemas de seguridad en el hogar, que harán de la casa un lugar más seguro y apto para la persona con demencia.

Además, los cuidadores pueden requerir ayuda con el cuidado físico de la persona con demencia, incluyendo ayuda en el aseo, su alimentación, levantarla a la persona en la mañana, vestirla y acostarla por la noche.

Apoyo personal

El apoyo personal puede representar una gran diferencia para el bienestar emocional del cuidador y como consecuencia, para mantener un estándar de cuidados que pueda proporcionar.

Un ejemplo de apoyo personal son los servicios de relevo. El ofrecer al cuidador la posibilidad de tener tiempo para sus relaciones sociales, practicar sus propios intereses o simplemente pasar tiempo descansando puede tener un efecto muy positivo, tanto en el cuidador como en la persona con demencia. An example of personal support is respite services.

Los relevos pueden incluir llevar a la persona con demencia a otro lugar por un período corto de tiempo; por ejemplo, a un centro diurno de adultos mayores, o hacer que alguien vaya a cuidar a la persona en la casa.

También son útiles los grupos de apoyo, pues permiten a los cuidadores compartir sus ideas y sentimientos sobre los cuidados con otros en la misma situación. Muchos cuidadores que han asistido a grupos de apoyo dicen que los han encontrado muy beneficiosos.

Resolviendo juntos el problema

La colaboración entre organizaciones o individuos similares puede jugar un papel importante en la proporción de servicios de apoyo de alta calidad para los cuidadores. La combinación de conocimientos, experiencia y recursos, no sólo amplía el alcance de los servicios disponibles, sino que mejora la reputación de las organizaciones involucradas.

Sarah Smith es Oficial de Comunicación y Administración de Alzheimer's Disease International (dirección en la página 13).
Email: s.smith@alz.co.uk

Libro útil

Understanding Alzheimer's Disease & Other Dementias ('Comprendiendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias'), por Dr. Nori Graham y Dr. James Warner, describe cómo se diagnostica y trata la demencia, también proporciona consejos prácticos para ayudar a enfrentar los problemas cotidianos (detalles en la página 13).



Ideas inspiradoras

Alrededor del mundo hay muchos ejemplos inspiradores de actividades prácticas que están ayudando a las personas con demencia y a sus cuidadores. Acá se presentan algunos.



TADA China Taipei



Janet Wood, Zimbabue



Alzheimer Australia

Actividades para estimular la mente: juegos en grupo en Taiwán (arriba), una clase de arte en Zimbabue (arriba a la derecha) y una 'pared de agua' en Australia (abajo a la derecha).

Café Alzheimer

El primer café Alzheimer en Holanda fue establecido en 1997 por un psicólogo clínico y la asociación local de Alzheimer. Las personas con demencia y sus cuidadores asisten al café para compartir sus experiencias y obtener información sobre la demencia. Desde entonces, se han abierto cafés similares en otros países.

Centro diurno de cuidado

La rama de Delhi de la Sociedad India de Alzheimer y enfermedades relacionadas (ARDSI, por sus siglas en inglés) y HelpAge India, se han unido para abrir en Delhi un centro diurno de cuidados para pacientes con demencia.

ARDSI proporciona pericia técnica y HelpAge India ha patrocinado la unidad. El centro tiene la capacidad para atender hasta diez personas. Una furgoneta recoge a las personas de sus casas y las devuelve a ellas al final de la tarde. El personal del centro está constituido por cuidadores capacitados, auxiliares de enfermería, voluntarios de ARDSI y doctores, entre ellos un psiquiatra. La

rutina diaria comienza con un rezo, seguido por sesiones de yoga, juegos, televisión, almuerzo, descanso y refrigerios en el tarde.

Tour de la memoria

En 2008, Muistiliittory, la asociación nacional de Alzheimer de Finlandia, constituyó una alianza con el Museo de Arte Ateneum de la Galería de Arte Nacional Finlandesa para crear un tour de la Memoria para personas con demencia. El tour incluye la visita a 11 obras de arte, además de artículos que se huelen y se tocan. Muistiliittory capacitó a el personal de la galería para comunicarse con personas con demencia, y brindó información a enfermeras sobre cómo utilizar el arte con sus pacientes.

Escuela de la sabiduría

La Escuela de la Sabiduría fue desarrollada en 2004 por TADA China Taipei, en Taiwán, como actividad terapéutica de grupo. Alienta a las personas en las etapas iniciales de la demencia a ejercitar sus cuerpos y mentes y ayuda a los cuidadores proporcionándoles relevos. La escuela

ofrece clases en arte creativo, música y ejercicios físicos, como la Clase de Ejercicio Mental y la Clase de Transmisión de Tradiciones.

Grupo semanal de arte

La Asociación de Alzheimer y enfermedades relacionadas de Zimbabue (ZARDA, por sus siglas en inglés) organizó un grupo de arte para personas con demencia. El grupo se reúne cada domingo en una casa de campo en la que los miembros pueden disfrutar del paisaje, ser creativos y mantener activas sus mentes. Se les alienta a caminar por el lugar para lograr inspiración para sus pinturas.

Característica acuática

La rama de Australia Occidental de Alzheimer's Australia ha añadido una 'pared de agua' al jardín de un centro diurno para personas con demencia. La pared fue construida por miembros del centro, personal y voluntarios, con terracota y azulejos de color azul. Le añade una variedad de experiencias sensoriales al jardín, incluyendo plantas muy fragancias y flores coloridas.

Recursos

Organizaciones

Alzheimer's Disease International (ADI)

ADI es la organización matriz de las asociaciones de Alzheimer en todo el mundo. Busca ayudar a establecer y fortalecer las asociaciones de Alzheimer e incrementar la conciencia global sobre la enfermedad y sobre las causas de las demencias.

64 Great Suffolk Street, Londres
SE1 0BL, Reino Unido.

Tel: +44 (0)20 7981 0880

Fax: +44 (0)20 7928 2357

Correo electrónico: info@alz.co.uk

Sitio web: www.alz.co.uk

Asociación de Alzheimer

La Asociación de Alzheimer en Estados Unidos es la mayor organización global con voluntarios en cuidados y apoyo para el Alzheimer es también la mayor organización privada financiadora sin fines de lucro, para la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer.

Sitio web: www.alz.org

Alzheimer's Australia

Alzheimer Australia maneja programas innovadores y servicios nacionales para la atención de demencias, apoya en investigaciones y realiza cabildeo. Su campaña MindYourMind (Cuida Tu Mente) suscita la concientización pública. Sitio web: www.fightdementia.org.au

Sociedad para el Alzheimer

La Sociedad para el Alzheimer trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la demencia en Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte. Produce boletines informativos y otros recursos sobre una gran gama de temas relacionados con las demencias, los mismos están disponibles en su sitio web. Sitio web: www.alzheimers.org.au

Grupo de investigación sobre las demencias 10/66

Es una colectividad de investigadores que realiza estudios sobre poblaciones con demencia, enfermedades no transmisibles y envejecimiento, en países de ingresos bajos y medios.

Sitio web: www.alz.co.uk/1066

Grupo de trabajo de Escocia sobre la demencia

El Grupo de Trabajo de Escocia sobre la demencia es un grupo que realiza campañas, para pacientes con demencia. Sitio web: www.sdwg.org.uk

Eventos

Día Mundial del Alzheimer

El Día Mundial del Alzheimer es el 21 de septiembre de cada año. Sirve para integrar a líderes de opinión, personas con demencia, sus cuidadores, familiares, profesionales médicos, investigadores y los medios de comunicación de todo el mundo. www.alz.co.uk/world-alzheimers-day

Conferencia Anual Internacional de Alzheimer's Disease International

La conferencia anual de ADI proporciona una gran oportunidad de aprender sobre los logros en el campo médico, investigación reciente y mejores prácticas en cuidados de la demencia; también permite desafiar las percepciones existentes con relación a la demencia. www.alz.co.uk/ADI-conference

Publicaciones

Understanding Alzheimer's Disease and Other Dementias (Comprendiendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias).

Un recurso para cualquiera que tiene, o que está preocupado que, un miembro de su familia o un amigo sufra de demencia.

Dr. Nori Graham y Dr. James Warner, *The British Medical Association Family Doctor Publications*, 2009.

Precio: £4.95 más costo de envío

<http://familydoctor.co.uk/node/29>

Informe Mundial sobre el Alzheimer

Informe publicado anualmente por ADI, que resalta la investigación actual sobre temas que incluyen el número de personas con demencia en el mundo, los costos globales y los beneficios de la intervención y el diagnóstico temprano. El informe 2012, cuya publicación se prevé para septiembre, se enfocará en los estigmas.

www.alz.co.uk/research/world-report

Sitios Web

Las Asociaciones de Alzheimer

Las asociaciones de Alzheimer proporcionan información y apoyo. Pueden aconsejarle sobre servicios disponibles en su localidad y responder a sus preguntas.

www.alz.co.uk/associations

Información en otros idiomas

Esta página proporciona vínculos (links) a información general sobre la demencia en 49 idiomas diferentes.

www.alz.co.uk/other-languages

“¡Puedo y lo haré!” Biblioteca de ideas

Es una biblioteca de ideas para ayudar a las personas en todo el mundo a levantar sus voces sobre la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades relacionadas. www.alz.co.uk/icaniwill

Enfermedades No Transmisibles ENT

Esta sección del sitio web de HelpAge International incluye actualizaciones y datos sobre las enfermedades no transmisibles, incluyendo las demencias. www.helpage.org/what-we-do/health/non-communicable-diseases

Acuerdos y programas Internacionales

Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad (2006)

Busca cambiar la percepción de la discapacidad y alentar a las sociedades a reconocer que todas las personas deben tener la oportunidad de vivir sus vidas en plenitud. www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml

Programa de Acción para superar las Brechas en Salud Mental

El Programa de Acción para superar las Brechas en Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud, busca incrementar la escala de servicios para enfermedades mentales, neurológicas y de uso de sustancias, particularmente en países de ingresos bajos y medios. www.who.int/mental_health/mhgap

Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre las Enfermedades No Transmisibles, septiembre de 2011

Reconoce la importancia de las enfermedades mentales y neurológicas, incluyendo la enfermedad de Alzheimer y la necesidad de proporcionar acceso equitativo a programas efectivos e intervenciones de cuidados de salud para estas enfermedades.

http://ncdalliance.org/sites/default/files/rfiles/UN%20Resolution%20A64-52_0.pdf

Carta de Derechos para las personas con demencia y sus cuidadores en Escocia

La carta refleja los estándares definidos por las Naciones Unidas y otros instrumentos internacionales.

www.dementiarights.org/charter-of-rights

¡Conéctese!

La colaboración entre organizaciones que trabajan los temas de envejecimiento y demencias ayuda a mejorar los servicios y crea una base más fuerte para el cabildeo.

La red global de HelpAge tiene 94 instituciones Afiliadas en 62 países, con experticia en la temática de adultos mayores (enumeradas en la página opuesta).

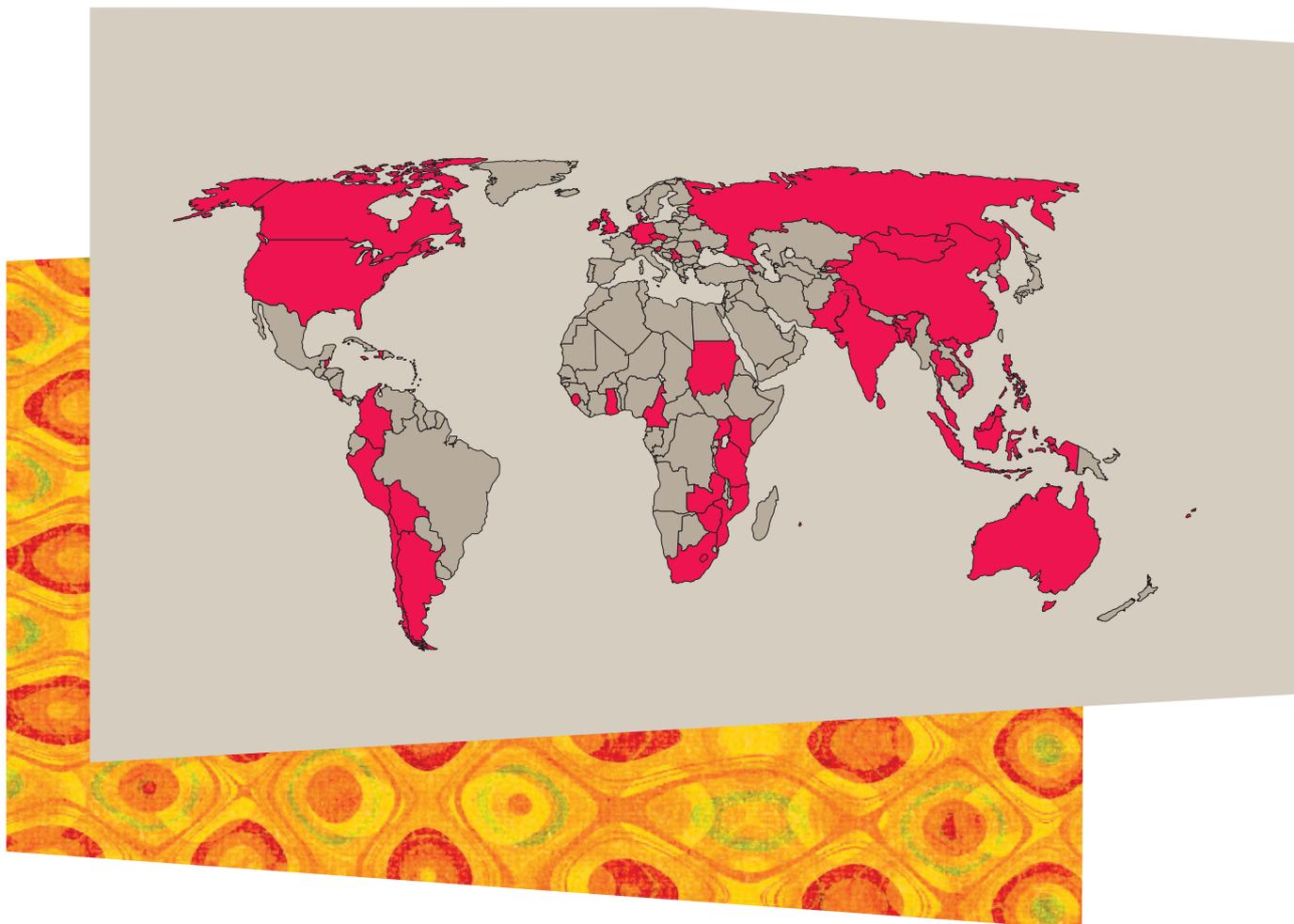
Alzheimer's Disease International (ADI) tiene asociaciones de miembros nacionales en 76 países, que proporcionan una gama de servicios e

información para personas con demencia y para sus cuidadores. Este mapa indica los 32 países en los que hay tanto una Afiliada a HelpAge, como una Asociación Nacional de Alzheimer.

Si usted se encuentra en uno de estos países, puede contactarse con la Afiliada de HelpAge o con la asociación de Alzheimer para saber cómo trabajar juntos. Puede obtener detalles de contacto de ADI (ver la página 13) o de su centro regional de HelpAge más

Países con asociaciones de Alzheimer y Afiliadas de HelpAge

Alemania, Argentina, Armenia, Australia, Bangladesh, Barbados, Canadá, Chile, República Popular de China, Colombia, Costa Rica, República Checa, Dinamarca, Estados Unidos, Filipinas, Holanda, India, Indonesia, Irlanda, Jamaica, Corea del Sur, Malasia, Malta, Mauricio, Pakistán, Perú, Reino Unido, Singapur, Sudáfrica, Sri Lanka, Tailandia y Zimbabue



Afiliadas

Más de 90 organizaciones en más de 60 países están afiliadas a HelpAge International, forman una red global que defiende los derechos de los adultos mayores.

Caribe

Action Ageing Jamaica, Jamaica
Dominica Council on Ageing, Dominica
Extended Care through Hope and Optimism (ECHO), Granada
HelpAge Barbados
HelpAge Belice*
HelpAge Santa Lucía
Old People's Welfare Association (OPWA), Montserrat
REACH Dominica, Dominica
Sociedad de San Vincent de Paul, Antigua
St Catherine Community Development Agency (SACDA), Jamaica

África Oriental y Central

Current Evangelism Ministries, Sierra Leona
Ethiopia Elderly and Pensioners, Etiopía
National Association (EEPNA), Etiopía
HelpAge Ghana
HelpAge Kenia*
Kenya Society for People with AIDS (KESPA), Kenia
Mauritius Family Planning Association, Mauricio
RECEWAPEC, Camerún
Rift Valley Children and Women Development Organisation (RCWDO), Etiopía
SAWAKA, Tanzania
Senior Citizens' Council, Mauricio
Sierra Leone Society for the Welfare of the Aged, Sierra Leona
South Sudan Older People's Organisation (SSOPO), Sudán
Sudanese Society for the Care of Older People (SSCOP), Sudán
Tanzania Mission to the Poor and Disabled (PADI), Tanzania
Uganda Reach the Aged Association (URAA), Uganda

Sur de África

Age-in-Action, Sud África
APOSEMO, Mozambique
Elim Hlanganani Society for the Care of the Aged, Sud África
HelpAge Zimbabue
Maseru Senior Women's Association,

Lesoto
Muthande Society for the Aged (MUSA), Sud África
Senior Citizens' Association of Zambia, Zambia
VUKOXA, Mozambique

Asia del Este y Pacífico

CASCD (formerly RECAS), Vietnam
China National Committee on Aging (CNCA), China
Coalition of Services of the Elderly (COSE), Filipinas
Council on the Ageing (COTA), Australia
Fiji Council of Social Services (FCOSS), Fiji
Foundation for Older Persons Development (FOPDEV), Tailandia
HelpAge Corea*
Helping Hand Hong Kong, Hong Kong
Instituto de Acção Social, Macau
Mongolian Association of Elderly People, Mongolia
National Council of Senior Citizens
Organisations Malaysia (NACSCOM), Malasia
Office of Seniors' Interests, Australia
Senior Citizens' Association of Thailand, Tailandia
Senior Citizens' Council of Thailand, Tailandia
Singapore Action Group of Elders (SAGE), Singapur
Society for WINGS, Singapur
Fundación Tsao, Singapur
USIAMAS, Malasia
Vietnam Association of the Elderly (VAE), Vietnam
Yayasan Emong Lansia (YEL), Indonesia

Asia del Sur

Bangladesh Women's Health Coalition (BWHC), Bangladesh
Gramin Vikas Vigyan Samiti (GRAVIS), India
HelpAge India
HelpAge Sri Lanka*
Pakistan Medico International, Pakistán
Resource Integration Centre (RIC), Bangladesh

Europa Oriental y Asia Central

Dobroe Delo, Rusia
Lastavica, Serbia

Mission Armenia, Armenia
Second Breath, Asociación Gerontológica de Moldavia
Resource Centre for Elderly People (RCE), Kyrguistán

Europa del Este

Age Action Ireland, Irlanda
Age UK, Reino Unido
Caritas Malta HelpAge, Malta
Centre for Policy on Ageing, Reino Unido
Cordaid, Países Bajos
DaneAge Association, Dinamarca
HelpAge Alemania*
Slovene Philanthropy, Eslovenia
WorldGranny, Países Bajos*
Zivot 90, República Checa

América Latina

AGECO, Costa Rica
CAPIS, Perú
Caritas Chile
Centro Proceso Social, Perú
CESTRA, Colombia
CooperAcción, Perú
Fundación Horizontes, Bolivia
Sociedad Haitiana para la ceguera (SHAA), Haití
IPEMIN, Perú
ISALUD, Argentina
Mesa de Trabajo, Perú
Pro Vida Bolivia
Pro Vida Colombia
Pro Vida Perú
Red de Programas para el Adulto Mayor, Chile

América del Norte

AARP
HelpAge Canadá*
HelpAge Estados Unidos*
Centro de Envejecimiento de la Universidad del Oeste de Virginia, Estados Unidos

Medio Oriente

El-Wedad Society for Community Rehabilitation (WSCR), OPT

*Hermandades Afiliadas a HelpAge



Centros regionales HelpAge

Caribe

The Beverly Hills Business Centre, Suite 6, 94N Old Hope Road, Kingston 6, Jamaica
Tel +1 (0)876 978 3609
Fax +1 (0)876 978 4843
helpage@cwjamaica.com

África Oriental, Occidental y Central

PO Box 14888, Westlands, 00800 Nairobi, Kenia
Tel +254 (0)20 4444289
Fax +254 (0)20 4441052
helpage@helpage.co.ke

Sud África

Calle Arcadia N° 1067, 2do piso, SAQA House, Pretoria 0028, Sud Africa
Tel +27 (0)12 430 7775
Fax +27 (0)12 430 7776
nchipfupa@helpageinternational.org

Asia del Este y el Pacífico

6 Soi 17, Nimmanhemmin Road, Suthep, Muang, Chiang Mai 50200, Tailandia
Tel +66 (0)53 894805
Fax +66 (0)53 894214
hai@helpageasia.org

Asia del Sur

Apt. 2B, Ivy Concord, House 22, Road 108, Gulshan 2, Dhaka 1212, Bangladesh
Tel +880 (0)44 7640 1328
Fax +880 (0)44 7600 1633
info@helpagebd.org

Europa del Este y Asia Central

204 Abdrakhmanova Street, 4th Floor, 720040 Bishkek, Kyrguistán
Tel +996 (0)312 976159
Fax +996 (0)312 620724
kyrgyzstan@helpageinternational.org

América Latina

Calle Vincenti N°576, Entre Claudio Pinilla y Luis, Uría de Oliva, Sopocachi, La Paz, Bolivia
Tel +591 (0)2 241 6830
Fax +591 (0)2 241 0957
info@helpagela.org

¿Está en la lista contactos?

Porfavor escriba claramente sus datos y complete las casillas

Título	Nombre	Apellido
Cargo	Organización	
Dirección		
Ciudad		
Código postal	País	
Teléfono		
Email (incluir si es posible)		

¿Dónde trabaja?

- Organización de adultos mayores/ pensionistas
- Organización No Gubernamental
- Gobierno local
- Gobierno nacional
- Servicio de salud/cuidados
- Universidad/ C. Investigación
- Otro (por favor especificar)

¿De qué trata su trabajo?

- Cuidados sociales/ desarrollo
- Trabajo en salud
- Gerencia de proyectos
- Estudiante
- Bibliotecario
- Otro (porfavor especificar)

Para recibir *Horizontes* dos veces al año, use este formulario acceda a el a través de: www.helpage.org/ageways y envíelo a: Publicaciones, HelpAge International, PO Box 70156, Londres WC1A 9GB, Reino Unido o al Fax +44 (0)20 7387 6992

Amigos y memorias

En Argentina, talleres de estimulación de la memoria están ayudando a personas con demencia a emplear sus mentes y hacer nuevos amigos.

La asociación argentina de Alzheimer, (ALMA), proporciona servicios para personas con demencia y sus familias a lo largo del país. ALMA organiza ayuda basada en el voluntariado con actividades diarias, charlas de parte de profesionales de la salud, abogados y grupos de apoyo para familiares.

En Buenos Aires, ALMA realiza talleres de estimulación de la memoria para personas con demencia menor y moderada, siete meses al año. Hay dos sesiones distintas para personas con demencia menor y moderada, a cada una de las cuales asisten una veintena de personas, la mayoría mujeres. Las sesiones, que duran tres horas, son dirigidas por una psicóloga, asistida por cuatro voluntarios.

Se organizan una serie de actividades para ayudar a las personas a ejercitar sus mentes de manera relajada y amistosa. Por ejemplo, se utilizan recortes de periódicos, fotos y películas de hechos pasados para recuperar los recuerdos de las personas y alentarles a hablar sobre sus propias experiencias. También se refresca a las personas sobre lo que está sucediendo en la actualidad y se les ofrecen juegos, tareas y rompecabezas para alentarles a emplear sus



La música y el baile son actividades populares.

“Hay verdadero compañerismo y amistad. También hay humanidad y sentido de comunidad”.

capacidades de concentración y razonamiento deductivo.

Las actividades sociales como el canto, juegos y discusiones tienen un éxito particular. La música forma parte importante de los talleres, con un terapeuta musical quien les proporciona apoyo. El énfasis consiste en alentar a las personas a hacer uso de las capacidades que aún poseen, y vincular las actividades a sus historias personales, como los trabajos que solían realizar, los lugares en los que estuvieron y a sus intereses y pasatiempos.

Claramente, los talleres logran una gran diferencia en las vidas de aquellos que

asisten. “Estoy muy contento de formar parte del grupo”, dice un hombre llamado Marino. “Anhele los jueves y el día pasa volando”.

Otra participante, Aurora, habla por muchos al mencionar el compañerismo del cual disfruta. “Siento verdadero afecto por mis amigos acá. Hay verdadero compañerismo y amistad. También hay humanidad y un sentido de comunidad”.

**Nuestro agradecimiento a la Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes (ALMA), Lacarra 78, Buenos Aires, Argentina
Email: info@alma-alzheimer.org.ar
www.alma-alzheimer.org.ar**

HelpAge International apoya a las personas mayores a exigir sus derechos, enfrentar la discriminación y superar la pobreza, de modo que puedan llevar vidas dignas, seguras, activas y sanas.

Se proporcionan copias de Horizontes gratuitamente a gente que trabaja con personas mayores. Por favor utilice el formulario de pedidos en la página 15 o puede descargar en versión pdf en **www.**

helpagela.org/publicaciones/horizontes

Horizontes intercambia información práctica sobre el envejecimiento y desarrollo, particularmente buenas prácticas desarrolladas por la red HelpAge. Se la publica dos veces al año.

Editora: Celia Till
Email: ctill@helpage.org

HelpAge International, PO Box 70156
Londres WC1A 9GB, Reino Unido

Tel: +44 (0)20 7148 7632
Fax: +44 (0)20 7387 6992
www.helpage.org

Registro de caridad número 288180
Derechos de autor © HelpAge International 2012

Cualquier parte de esta publicación puede ser reproducida para fines no lucrativos. Por favor acredite claramente a HelpAge International y envíe una copia del artículo o el link.

ISSN 1469-6223

Diseño: TRUE www.truedesign.co.uk
Impresión: Park Lane Press www.parklanepress.co.uk
Horizontes es impreso utilizando tintas a base de vegetales, con energía de fuentes renovables y tecnología de impresión sin agua.

