

Seminario: Plan Nacional de Demencias. 14/07/2023

En Salón de Honor del Ex Congreso Nacional, se llevó a efecto el Seminario: *“Plan Nacional de Demencias. abordaje sociosanitario para avanzar hacia una política nacional de cuidados.”*

Organizado por el Centro de Extensión del Senado y la Senadora Claudia Pascual; y además por Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias (COPRAD), Centro de Memoria y Neuropsiquiatría del Hospital Salvador, Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento. Colaboran: Asociación de Demencia Frontotemporal, el Centro de Gerociencia, Salud Mental y Metabolismo (GERO), Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).

Introducción

El abordaje efectivo de problemas sociales complejos, como la demencia y los cuidados, requiere de una alta sinergia institucional y solo es posible mediante intervenciones integrales y colaborativas. Hasta ahora, en nuestro país, las políticas públicas de demencia se han limitado casi exclusivamente al Ministerio de Salud. Pero la creación de un Sistema Nacional de Cuidados con su lógica intersectorial, constituye una oportunidad para responder a las necesidades de quienes viven con demencia y sus cuidadores, en su mayoría familiares y mujeres, con iniciativas transversales e integradoras.

En Chile, quienes cuidan a personas con demencias presentan una alta prevalencia de trastornos de salud mental y un desmedro en su actividad laboral. Por lo mismo, es necesario poder entregar un cuidado -continuo, eficiente y eficaz- no sólo a la persona que vive con demencia, sino que a su cuidador/a y entorno próximo, y disminuir el impacto de las demencias en nuestro país.

En el pasado, el programa “Chile Crece Contigo”, entre otros, demostró que el Estado puede desarrollar políticas transversales para los más frágiles, en este caso las niñas y niños. Responder a las necesidades de quienes viven con demencia y sus cuidadores, que son de las personas más vulnerables de nuestro país, implica fortalecer el Plan Nacional de Demencia de 2017 con iniciativas transversales e integradoras, como las que ofrece el programa Chile Crece. Iniciativas de ese tipo no solo contribuirían a la inclusión social de quienes viven con demencia, sino también promoverían el uso sinérgico de los recursos públicos.

Para esto es clave la voluntad política de sobrepasar las divisiones sectoriales del aparato estatal. A cinco años del lanzamiento del Plan Nacional de Demencia, quizás es tiempo de pensar en un “Chile No Te Olvida” para las personas con demencia y sus cuidadores, que integre acciones y programas desde los gobiernos locales y de Ministerios como los de Salud, Desarrollo Social, Vivienda, Justicia, Ciencia y de la Mujer, para avanzar hacia una sociedad inclusiva con los más vulnerables y que cuide a quienes ya no pueden valerse por sí mismos.

Panel 1: Importancia de la Intersectorialidad de las políticas públicas de cuidados

-María Angélica Barría, miembro del grupo de cuidadores de pacientes de la Unidad de Memoria del Hospital Salvador

-Dra. Ximena Aguilera, Ministra de Salud

-Giorgio Jackson, Ministro de Desarrollo Social y Familia

-Claudia Pascual, Senadora de la República

Modera: Paulina Urrutia, Socia de COPRAD, Compañera de Augusto Góngora

Panel 2: Infraestructura para sistemas integrales de cuidados

-Claudia Asmad, Directora Nacional SENAMA

-Evelyn Magdaleno, Jefa de la División de Desarrollo Social y Humano del Gobierno de la Región Metropolitana

-Alejandra Pinto, Psicóloga Clínica Unidad de Memoria del Hospital Salvador y socia de COPRAD

Modera: Paula Forttes, Directora Área de investigación en envejecimiento y cuidados de Flacso Chile

-María Angélica Barría, miembro del grupo de cuidadores de pacientes de la Unidad de Memoria del Hospital Salvador

“Cuidar es una tremenda y difícil misión; angustiante, llena de retos, de lucha, de angustia.”

“Es muy difícil buscar el diagnóstico en un país en donde decir demencia es dejar a alguien de lado, aislado.”

“Tuve la fortuna de llegar a la Unidad de Memoria del Hospital Salvador para poder diagnosticar la demencia de mi madre. Pero ahí recién comienza otro problema. Tenemos que convencer a los demás (familia, seres queridos) que la persona enferma padece demencia.”

“Ojalá existan más unidades de memoria en el país. El apoyo de esa unidad a grupos de cuidadores, además de apoyo al paciente, es fundamental.”

“¿Cómo sobrevive un cuidador a su salud mental?”

“El cuidador queda aislado; yo quedé aislada cuidando a mi mamá, no podía salir de mi casa.”

“Hay angustia por cuidar y angustia por lo que viene (para uno).”

“Uno nunca termina de cuidar.”

-Dra. Ximena Aguilera, Ministra de Salud

“La experiencia vital que comparte María Angélica Barría (como cuidadora de su madre), contiene elementos que la autoridad de salud reconoce como desafíos.”

“Las demencias son una prioridad para la salud pública que a su vez son parte del problema de la salud mental en Chile que el Presidente del gobierno, Gabriel Boric, ha definido como prioritario. Es una prioridad explícita del gobierno.”

“Los avances en la salud pública y en lo específico en el tema del envejecimiento nos plantean desafíos, como los que ofrece el problema de las demencias.”

“Las necesidades sociosanitarias que exponen los temas de salud mental y demencias nos plantean el reto de trabajar en conjunto entre MINSAL y MIDESO. En los países desarrollados así se ha hecho para cubrir las brechas que manifiestan estas enfermedades en el sistema de salud pública.”

“En el pasado, me correspondió participar como profesional de la salud pública en un trabajo conjunto con COPRAD para incorporar a las demencias a las garantías explícitas de salud (GES), y fue un trabajo muy arduo que costó mucho sacar adelante.”

“Si las personas con demencia son atendidas de determinada forma por el sistema de salud pueden ir postergando el deterioro y pueden tener una mejor condición de vida y alivianar así el sistema en beneficio de los cuidadores.”

“Tener acceso a un diagnóstico y a un equipo multidisciplinario beneficia al paciente en su calidad de vida aun cuando tenga un deterioro cognitivo, y son también personas dignas de recibir esa atención.”

“La búsqueda de diagnóstico requiere una intervención de especialidad. Existen unidades de memoria que prestan esa atención pero son muy pocas.”

“Cada hospital complejo del país debiera tener una unidad de memoria en su interior o en las cercanías del mismo. En este sentido, los centros comunitarios de salud mental debieran estar más cercanos a los pacientes y a la población para mejorar el acceso a atención adecuada.”

“La cobertura territorial es un desafío pues la atención especializada para demencias es muy escasa. Necesitamos aumentar la atención en dispositivos de salud primaria para dar acceso a atención oportuna.”

“El MINSAL debe avanzar en su trabajo con MIDESO para dar una respuesta al reto que plantea la situación de los cuidadores. Se ha venido trabajando con SENAMA al respecto, y van a haber iniciativas para abordar estos temas para el próximo año (2024). Estos avances exigen un trabajo conjunto entre ambos ministerios sectoriales.”

“El MINSAL desde una óptica de sistema de salud pública han revisado en detalle el Plan Nacional de Demencia de 2017 y quedan a la vista las brechas en la respuesta que el Estado ha podido articular en las necesidades identificadas. En este sentido el MINSAL ha intentado complementar las brechas identificadas con acciones destinadas a: i) facilitar el desarrollo de competencias técnicas en los equipos de especialidad; ii) avanzar en la ejecución de acuerdos y compromisos sectoriales con MIDESO y precisar la oferta hacia los cuidadores respecto de la necesidad de un tratamiento sociosanitario de las demencias y sus cuidados.”

“La demencia, a diferencia de otros problemas de salud y que comparte con las enfermedades mentales, es una enfermedad que afecta a toda la familia y a toda la sociedad. El cuidador queda solo y aislado. Construir y ejecutar una respuesta viable a este problema es un compromiso que el sistema de salud desea asumir. Aunque se debe tener en cuenta que esto no es fácil ni va a ser rápido; sin embargo, para el MINSAL es una prioridad que se está trabajando seriamente, de modo de poder avanzar y ofrecer una garantía a las personas con demencia.”

“Interesa también reforzar la idea que la demencia tiene prevención trabajando en las líneas la fortalecen esas acciones, tales como: tener una vida saludable, bajar el consumo de algunas sustancias que no colaboran a la prevención y otras acciones que aún respecto de la persona diagnosticada con algún tipo de demencia repercuten en la mejora de su calidad de vida.”

“El MINSAL, junto con otras autoridades y servicio públicos, debe hacerse cargo del impacto social de estas enfermedades, además del mero efecto sanitario que llevan envuelto.”

La Ministra de Salud, Ximena Aguilera, confirma la priorización que tendrán las políticas públicas de demencia en la formulación presupuestaria para el año 2024.

-Giorgio Jackson, Ministro de Desarrollo Social y Familia

“Este tipo de instancias nos permite apretar el acelerador respecto de lo que se ha estado haciendo – en que vemos que no se ha avanzado tan rápido como quisiéramos –, nivelar la información disponible y poder ver así en conjunto qué podemos hacer en relación a lo que se viene para adelante.”

“Queda claro que el tema de los cuidados se trata de una situación que durante mucho tiempo se ha llevado en la esfera privada, familiar; entonces el desafío es pasar progresivamente como un problema social, público, de todas y todos.”

“Es muy difícil que una vez que ocurran situaciones de demencia al interior de una familia, por lo tremendamente gravosas que son, puedan ser manejadas de modo individual y particular; por lo tanto la idea de comunidad y de seguro social nos dice que entre todos podemos tener una suerte de contrato social que opere como un seguro nos permita poder cargar con los riesgos que de otro modo deberíamos vernos forzados a cargar solos.”

“Las demencias se circunscriben a un grupo de situaciones que tienen tales características que son situaciones que necesariamente requieren de cuidados, tales como p. ej.: lactancia, niñez, discapacidad, enfermedad, edad avanzada, etc.”

“La evidencia muestra que los cuidados quedan principalmente a cargo de mujeres y ellas, por desarrollar esta labor, quedan excluidas de la fuerza de trabajo. Y más del 90% de personas en condiciones de trabajar pero que están excluidas del mercado del trabajo, son mujeres.”

“Las mujeres dedican mas del doble de tiempo que los hombres en promedio de entre todas las personas que prestan algún tipo de cuidado en general”.

“El cuidado es un trabajo no remunerado, pero es un trabajo, y quienes cargan mayoritariamente con ese trabajo son mujeres.”

“El desafío es entonces que el tema del cuidado sea abordado de modo intersectorial, debido a las múltiples aristas que exhibe: salud, social, laboral, género, económico, seguridad social, etc,”

“Chile tiene experiencia en el abordaje intersectorial de problemas a través de políticas públicas cuando se trata de lo social. Dos ejemplos recientes desde el año 2000 en adelante son: i) CHILE SOLIDARIO (para temas de extrema pobreza) y ii) CHILE CRECE CONTIGO (para temas de primera infancia desde 0 a 6 años).”

“El desafío que ha planteado el Presidente Boric es que todo lo que implica los cuidados, sean tratados dentro de un marco consistente en un sistema de cuidados, lo que es un desafío de Estado que va a tomar muchos y sucesivos gobiernos construir de modo que funcione y pueda entregar la cobertura que se requiere.”

“El Presidente pidió, a través de la conformación de un Comité Asesor Interministerial, en el cual concurren 10 Ministerios, que se aborde el diseño de un sistema nacional de cuidados partiendo por revisar toda la oferta programática que existe en relación a los cuidados, lo que ha arrojado entre 70 y 80 programas gestionados desde distintos ministerios y servicios. El primer problema detectado a partir de la revisión practicada es que los programas identificados no conversan entre sí, y además los objetivos de los programas son muchas veces contradictorios y por último ha quedado en evidencia que existen duplicaciones en la oferta programática destinada a los cuidados.”

“El desafío es entonces cómo poner todos los esfuerzos del Estado en un mismo riel para no duplicar recursos, construir una respuesta más eficiente y así aumentar cobertura para paliar el déficit existente.”

“Parte del desafío es también incorporar un elemento que está mayoritariamente invisibilizado en los programas reconocidos, que es precisamente las personas que cuidan, de modo de idear fórmulas para darles respiro.”

“El empeño del Estado que está llevando adelante MIDESO es entonces masificar la respuesta a la necesidad general de cuidados, dando cobertura tanto a las personas que requieren cuidados como a las personas que prestan cuidados.”

“Por otra parte y fruto de la revisión practicada de la oferta programática de cuidados disponible, ha quedado en evidencia la necesidad de incorporar algunos de los componentes del sistema nacional de cuidados bajo elaboración en las distintas políticas públicas que de una u otra forma se relacionan con su problemática, p. ej. en el sistema de pensiones.”

“Como gobierno ha sido fundamental generar estas conversaciones con COPRAD, con la Senadora Pascual, con profesionales de la Unidad de Memoria del Hospital Salvador, y fruto de dichas conversaciones se convino reponer desde la acción del Estado algunas líneas de trabajo contenidas en el Plan Nacional de Demencias que cuajen en iniciativas que permitan abordar de manera más acelerada lo que hasta ahora ha tenido una ejecución lenta.”

“A partir de lo anterior (conversaciones con COPRAD, con la Senadora Pascual, con profesionales de la Unidad de Memoria del Hospital Salvador) MIDESO se puso a trabajar con los Centros Diurnos de Personas Mayores que gestiona SENAMA, en donde interesa fomentar que la vida de personas mayores se viva activamente y sean también focos de salud y vida social.”

“El año pasado SENAMA aumentó en un 53% los Centros Diurnos de Personas Mayores y pasó de 108 a 165 centros operando. Y el plan es seguir creciendo en la creación de estos centros para responder a la necesidad en mayor cobertura.”

“¿Qué ofrece un Centro Diurno de Personas Mayores? En un trabajo multisectorial entre MIDESO, MINSAL, Universidad de Chile, el Gobierno Metropolitano de Santiago, COPRAD y SENAMA, se trabajó en una iniciativa bastante pionera consistente en lo siguiente. En seis de los Centros Diurnos de Personas Mayores, ubicados en distintas comunas de la Región Metropolitana, se va a incorporar una acción coordinada con la atención primaria de salud para personas mayores con demencia en un plan piloto.”

“Este plan piloto a implementar en seis de los Centros Diurnos de Personas Mayores seleccionados en la Región Metropolitana busca, en el marco del Sistema Nacional de Cuidados, determinar cómo se aborda de la mejor manera posible la intervención intersectorial como respuesta a la necesidad de atención para personas con demencia y sus cuidadores.”

“Este plan piloto va a arrojar resultados generados a partir de la realización de un diagnóstico de su funcionamiento. Los diferentes componentes a evaluar son los siguientes: i) realización de planes de trabajo para las personas con dependencia leve o moderada para promover su funcionalidad, autonomía, independencia y participación social; ii) establecer un plan de capacitación y formación continua a los equipos de atención; iii) promover estrategias de detección temprana de enfermedades y estimular el autocuidado de las personas cuidadoras; iv) concientizar a las personas mayores sobre cómo abordar problemas de demencia de modo que esos procesos sean acogidos e incluidos en la elaboración de una respuesta de acompañamiento.”

“La idea es que después de practicada la evaluación del funcionamiento de los seis de los Centros Diurnos de Personas Mayores de la Región Metropolitana operando bajo la modalidad de acción coordinada con la atención primaria de salud para personas mayores con demencia se pueda escalar su implementación en el territorio nacional con otros gobiernos regionales para lograr una articulación intersectorial efectiva.”

“Para lograr escalar esta respuesta socio-sanitaria y poner los cimientos de un sistema nacional de cuidados se requiere: i) analizar los resultados de la evaluación del piloto; ii) que exista voluntad política para generar la mejora; iii) que el esfuerzo intersectorial entre diferentes actores realmente opere y lo haga de modo eficiente; iv) que se disponga de mayores recursos provistos por el presupuesto de la nación.”

-Claudia Pascual, Senadora de la República

Esta convencida y ha tomado conciencia de lo que se requiere en el mundo de los cuidados, aun cuando no se cuente con los recursos para dar una respuesta efectiva.

Se requiere ahondar en una mirada integral y acogedora hacia nuestras necesidades. O dicho de otra forma, a Chile le hace falta una mirada integradora de los hacedores de política pública para no restringir recursos a aquellos temas que lo requieren más urgentemente.

Chile está en punto intermedio entre países grandes con recursos y países chicos con pocos recursos; en este sentido, lo que nos hace falta es unirnos, los pocos que somos, y enfrentar decididamente los problemas centrales y más urgentes que tenemos para darles una solución efectiva. Debeos buscar y acordar las mejores formulas posibles para resolver nuestros mayores problemas.

Hay municipios de la Región Metropolitana que han podido ir articulando una respuesta a las necesidades que plantea los cuidados, pero se hace necesario un involucramiento más decisivo del gobierno metropolitano.

La necesaria intersectorialidad en la gestión de los temas vinculados al cuidado tiene un buen antecedente en el mundo de salud, donde siendo las especialidades la norma, los equipos se conforman con profesionales de distintas sub especialidades y funciones en pos de un objetivo.

Muchas veces los recursos públicos que se disponen para construir infraestructura se cree que son para resolver mi problema individual, siendo que el potencial de la multifuncionalidad de esa infraestructura es inmenso. En lo específico, la multifuncionalidad de la infraestructura socio-sanitaria debiera ser la norma e incluso ir más allá, de modo que su gestión tuviera una orientación definitoria de generar cohesión social en el territorio.

Las iniciativas piloto tienen sentido y razón para modelar, corregir y cambiar lo que haya que modificar en una intervención que busca responder a una necesidad pública. Pero lo importante es superar exitosamente esa barrera del ciclo de una decisión de intervención y transformarse en una política pública estructural y estable.

Es importante generar un concepto de cuidado poniendo énfasis en: i) quien requiere el cuidado; ii) quienes cuidan; iii) ofreciendo también contención y cuidado al personal público de los servicios que trabajan en estas áreas.

En estos temas como en tantos otros, es importante que tratemos de construir una sociedad más colaborativa y colectiva, donde colectivo significa pensarnos colectivamente y ayudarnos a avanzar en la resolución de nuestros problemas comunes.

SEGUNDO BLOQUE

-Claudia Asmad, Directora Nacional de SENAMA

Claudia Asmad comenta que el piloto a implementar próximamente de seis Centros Diurnos Comunitarios del SENAMA ubicados en la región metropolitana pretende, con una mirada intersectorial y socio-sanitaria, incorporar una acción coordinada con la atención primaria de salud para personas mayores con demencia y sus cuidadores.

El modelo a utilizar consiste en una metodología de intervención – respecto de la cual se elaborarán guías – para la persona con dependencia leve y con diagnóstico de demencia, para la persona cuidadora, para el entorno grupal de adultos mayores en el cual la persona que padece demencia será acomodada y para los profesionales de los Centros Diurnos Comunitarios del SENAMA quienes deben adaptar sus conocimientos para prestar un servicio adecuado.

El piloto comenzará a ser evaluado desde su sexto mes de implementación hasta su mes 24 de manera de tener claridad acerca de sus aciertos y errores y así poder escalar su ejecución a los restantes Centros ubicados en otras regiones del país.

-Evelyn Magdaleno, Jefa de la División de Desarrollo Social y Humano del Gobierno de la Región Metropolitana

El tema de los cuidados está en el programa de gobierno del gobernador de la Región Metropolitana Claudio Orrego. La idea de las intervenciones del gobierno regional en esta y otras materias es coordinarse con la oferta pública sectorial del gobierno. El gobierno regional es un articulador de política a nivel regional a través de proyectos. Este año comenzará a funcionar, desde septiembre u octubre, un proyecto de cuidados domiciliarios diseñado para operar desde el nivel local cuya inversión implica 3.700 millones de pesos. El alcance territorial de la iniciativa llega a 20 comunas de la RM y está pensado para actuar alineando la oferta pública existente que ofrece MINSAL, MIDESO, demás iniciativas del gobierno regional y las municipalidades respectivas. Se espera firmar convenios con los actores institucionales involucrados y conformar mesas locales que definan cupos, prestaciones, etc. La respuesta a las necesidades de cuidado no puede ser estandarizada. La oferta pública suele ser ultra focalizada. Esta iniciativa, a través de las mesas locales, debe identificar la necesidad específica, los recursos disponibles y los servicios requeridos para satisfacerla.

En materia de demencia hoy en Chile existe un déficit tremendo de oferta pública y privada. De ahí el deber del sistema público sectorial o territorial de ofrecer una respuesta plausible.

El tema del cuidado en nuestro país ha estado tradicionalmente liderado y en manos de la sociedad civil, y principalmente de mujeres. Este protagonismo y capacidad de generar una respuesta práctica a un problema público urgente debe estar presente a la hora de diseñar el sistema nacional de cuidados de modo de no errar la respuesta que reclaman las necesidades manifestadas por las comunidades desde el territorio.

-Alejandra Pinto, Psicóloga Clínica Unidad de Memoria del Hospital Salvador y Socia de COPRAD

Definición de cuidado: es la acción de cuidar (preservar, guardar, conservar, asistir). El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.

Definición de sobrecarga: ocurre cuando la carga emocional y física es muy intensa y hace que la situación que se sostiene, que es de suyo difícil de sobrellevar, sobrepase los niveles de tolerancia en una persona.

En la Unidad de Memoria se inician los trabajos multidisciplinarios con la persona que padece de demencia y su entorno. Allí se le ofrece acompañamiento, diagnóstico, cuidados, atención no farmacológica, etc. También es el lugar en donde se le transmite a su entorno cercano que no hay cura para la enfermedad. Pero también se les transmite que existe tratamiento preventivo y atención para que su desarrollo pueda significar un ajuste posible con una calidad de vida aceptable, tanto para la persona enferma como para su entorno de cuidadores/as. Este trabajo específico se hace con un profesional de trabajo social y un/a psicólogo/a clínico.

La psico-educación entrega herramientas necesarias para el entorno cuidador para el manejo de la persona enferma, para no angustiarse, para poder explicarle al enfermo determinadas situaciones, etc.

El cuidar puede venir desde el amor. Pero puede venir también desde el deber, desde el re-encuentro con una persona en una etapa tardía de la vida, etc. Pero lo importante y más verdadero es que cuidar es una elección de estar ahí con el otro.

Es importante que los Centros Diurnos Comunitarios para adultos mayores del SENAMA comprendan y respondan a la idea que recibir y estar con personas con demencia implica algo que es distinto. Sin duda que es audaz reunir en un mismo lugar y con el apoyo profesional adecuado en un mismo espacio físico a personas con demencia leve y a personas sanas, Hay allí un elemento de no discriminación, de solidaridad que es digno de destacar. Pero hay también allí un componente de potenciamiento de relaciones sociales, de promoción y prevención.

La posibilidad que personas con deterioro cognitivo leve puedan acceder a los Centros Diurnos Comunitarios para adultos mayores del SENAMA y que dispongan allí de espacios físicos y afectivos de respiro cierto para sus cuidadores es un gran avance.

Un anhelo es que en estos lugares puedan realizarse intervenciones directas con los cuidadores pues estos requieren de espacios de apoyo mutuo en cuales idealmente exista algún profesional que lidere prácticas de psico-educación y que pueda también contener y acoger.

En definitiva, la infraestructura para los cuidados debiera ser un foco muy central para atender el enorme déficit de redes de apoyo.