



Alzheimer's Disease  
International

# Boletín del Día Mundial del Alzheimer

## 21 de Septiembre 2000

# Demencia; Reto para la calidad de vida

En tan sólo 25 años, 34 millones de personas tendrán demencia. Esta cifra gana importancia cuando se coloca dentro del contexto del incremento de la expectativa de vida y del envejecimiento de la población en los países en desarrollo. Hoy en día 66% de las personas con demencia viven en los países en desarrollo pero para el 2025 este porcentaje se incrementará al 75%.

Más de la mitad de las personas con demencia padecen la

Enfermedad de Alzheimer. La Enfermedad de Alzheimer es un desorden progresivo del cerebro que causa la pérdida de memoria y cambios en el comportamiento y la personalidad. La edad es el factor de riesgo más importante para desarrollar demencia, la cual afecta a 1 de 20 personas con más de 65 años.

Al progresar el deterioro de la memoria, el pensamiento y el juicio de una persona con demencia, ésta necesitará que alguien la ayude en todos los

aspectos de la vida cotidiana. A pesar de esto, una persona con demencia sigue siendo una persona valiosa y digna, mereciendo el mismo respeto que cualquier otra persona. Por el momento no hay ninguna cura para la demencia pero podemos ayudar a las personas que la padecen a vivir una vida tan satisfactoria como sea posible. Los cuidadores y profesionales de la salud tienen un papel crucial para mantener la calidad de vida de una persona con demencia.

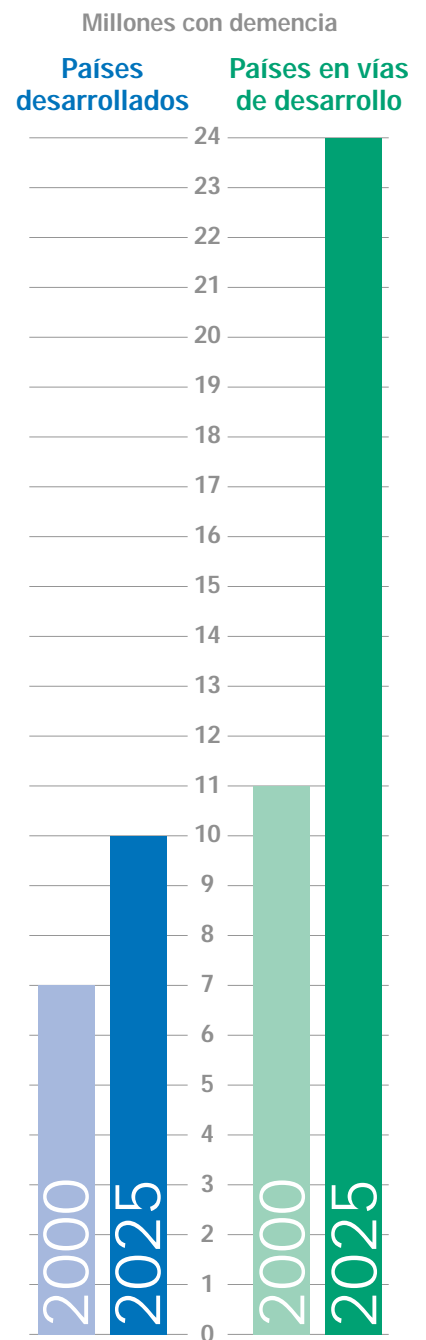
## Mensaje de la OMS por el Día Mundial de Alzheimer

Nadie puede ignorar el problema del envejecimiento y el creciente número de personas con demencia que acompaña al proceso de envejecimiento de las poblaciones. La OMS reconoce que la Enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia representan un grave problema de salud en todos los países. Se estima que en todo el mundo existen 18 millones de personas con demencia.

Estas son las condiciones donde los miembros de la familia tienen la principal responsabilidad como cuidadores directos. Sin embargo, cuidar a personas con demencia generalmente involucra a otras personas. La vida de un gran número de personas se ve afectada tanto directa o indirectamente. Los gobiernos en todos los países necesitan reconocer el papel que juegan los jugadores. Se deben hacer esfuerzos para mejorar tanto los servicios a los países como proveer apoyo financiero y de otro tipo para ayudar a los cuidadores en su tarea.

En este día, las Asociaciones Nacionales de Alzheimer alrededor del mundo organizan actividades para atraer la atención de los gobiernos y del público en general a este problema. Asociaciones de Alzheimer hacen mucho para proveer información y apoyo a los cuidadores en su tarea. En nombre de la OMS los felicito por su tarea.

Gro Harlem Brundtland, MD, MPH  
Director General, Organización Mundial de la Salud



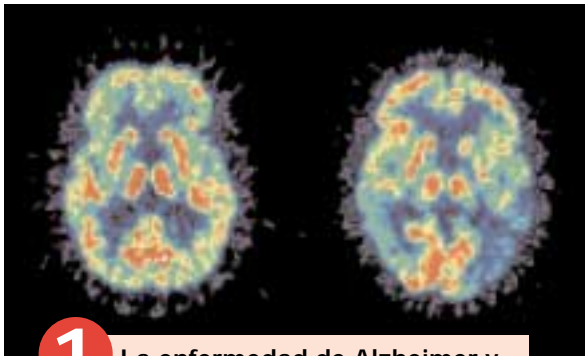
Estimación del crecimiento de número de personas con demencia para los años 2000 – 2025

Total de todos los países:  
2000 18 millones 2025 34 millones

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)

En 1999 ADI emitió la Carta de Principios para el cuidado de personas con demencia y sus cuidadores, preparado con la ayuda de miembros de la ADI alrededor del mundo. Tomar en cuenta estos principios puede guiar a los cuidadores y profesionales de la salud para satisfacer las necesidades de los pacientes con demencia y mantener su calidad de vida. Los principios también se enfocan en las necesidades de los cuidadores, las cuales deben satisfacerse para que sean capaces de mantener su propia calidad de vida y cuidar a la persona con demencia. Al progresar el deterioro de la

# Estatutos



**1** La enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines son enfermedades progresivas que incapacitan el cerebro y producen un profundo impacto sobre los pacientes y los miembros de su familia.



**2** La persona con demencia continúa siendo una persona en toda su valía y dignidad, y que merece el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

THE STAR, MALAYSIA

Las personas con demencia deben, en lo posible, participar en las decisiones que afecten su vida diaria y su futuro cuidado.

**5**



DANIEL J SPLAINE, PLUM ISLAND PHOTOGRAPHICS



**6** Se deben evaluar y proveer las necesidades de los familiares que cuidan a una persona con demencia, así como permitir que estos familiares tengan un papel activo en este proceso.

memoria, el pensamiento y el juicio de una persona con demencia, ésta necesitará que alguien la ayude en todos los aspectos de la vida cotidiana. A pesar de esto, una persona con demencia sigue siendo una persona valiosa y digna, mereciendo el mismo respeto que cualquier otra persona. Por el momento no hay ninguna cura para la demencia pero podemos ayudar a las personas con demencia a vivir una vida tanto como sea posible. Los cuidadores y profesionales de la salud tienen un papel crucial en el sostén de la calidad de vida de una persona con demencia.



**Alzheimer's Disease  
International**

**Alzheimer Disease International reconoce los siguientes principios como fundamentales para la provisión de cuidados para las personas con demencia y para ayudar a los familiares y cuidadores.**



**3**

Las personas con demencia necesitan encontrarse físicamente seguros en el lugar que habitan, así como protegidos ante el posible abuso contra su persona y sus bienes.



**7**

Los recursos adecuados deben estar disponibles y ser publicitados para ayudar a las personas con demencia y a sus cuidadores durante el transcurso de toda la enfermedad.

**4**

Las personas con demencia requieren información y acceso a servicios médicos y de asistencia social coordinados. Necesitan un examen médico todas las personas que muestran síntomas de esta enfermedad, y los enfermos necesitan cuidado y tratamiento continuado.



**8**

Se debe poner a disposición de todos aquellos involucrados en el cuidado de las personas con demencia todo tipo de información, educación y entrenamiento referente a la enfermedad, sus efectos y cómo cuidarlos.



# Calidad de vida



En los últimos años, se viene haciendo un uso cada vez más extendido del concepto de 'calidad de vida' en el sector de los servicios de salud. Si bien las personas con demencia experimentan un declive irreversible de sus habilidades cognitivas, todavía puede hacerse mucho por mantener y mejorar su calidad de vida.

## ¿Qué entendemos por calidad de vida?

Según la Organización Mundial de la Salud, 'La salud consiste en un estado completo de bienestar mental, físico y social y no sólo en la ausencia de enfermedad'. La calidad de vida, es un concepto más amplio que va más allá de la salud o la enfermedad. Quizá sea difícil de definir, ya que cada persona tiene su propia idea. No cabe duda de que 'un completo bienestar mental, físico y social' es un aspecto, pero existen otros. Nos gustaría oír los suyos.

## ¿Cuales son los elementos clave de la calidad de vida?

Si bien cada persona tiene su propio punto de vista al respecto, existen algunos elementos clave que son comunes en mucha gente:

- Poder salir.
- Las relaciones sociales.
- Obtener y poder permitirse determinadas necesidades.
- Vivir de manera autónoma.
- Entender el mundo que nos rodea.
- Mantenerse ocupado.

## ¿Qué influye en la calidad de vida?

### La persona con demencia

- Sus circunstancias vitales
- Redes de apoyo de familiares y amigos
- Relaciones familiares anteriores y posteriores a la enfermedad.
- La personalidad de aquellos implicados
- El cuidado recibido
- Recursos económicos

### El estado

- Convenciones internacionales
- Política de sanidad
- Riqueza y bienestar
- Responsabilidad del cuidado a largo plazo (Estado o Familia)
- Conciencia de la demencia en el ámbito nacional (el papel que juega la asociación de Alzheimer, los medios de comunicación y el gobierno).

## La calidad de vida

### La comunidad local

- Conciencia de la demencia en la comunidad local
- Actitudes positivas y negativas (estigma)
- Solidaridad en el vecindario
- Servicios sociales y de salud
- Transporte e infraestructura
- Grupos de apoyo y servicios de voluntariado

## ¿Qué aporta la calidad de vida a la evaluación clínica de la demencia?

La evaluación de la calidad de vida aporta a la evaluación clínica una serie de dimensiones de gran relevancia, que con frecuencia se tiende a no tener en cuenta:

**DIMENSIÓN HOLÍSTICA** – hace más énfasis en la persona como un todo que en la mera enfermedad.

**DIMENSIÓN PERSONAL** – se centra en los efectos de la persona con demencia más que en los familiares cuidadores, los servicios de salud o la financiación en el ámbito nacional.

**DIMENSIÓN COMPREHENSIVA** – abarca todo un abanico de actividades e intereses humanos.

**DIMENSIÓN POSITIVA** – evaluada más en términos de elementos positivos que están presentes, que en la ausencia de aspectos negativos (como la enfermedad).

**DIMENSIÓN SUBJETIVA** – tiene más en cuenta cómo la gente se encuentra que cómo se comporta.

### Por ejemplo:

#### La evaluación clínica puede incluir:

Funcionamiento cognitivo	Disfunciones comportamentales
Depresión	Vagabundeo
Salud física	Agresividad
	Disfunciones del sueño
	Apatia
	Retraimiento social

#### La evaluación de la calidad de vida puede incluir:

Comodidad y relaxo	Sensación de bienestar
Autoestima	Fuentes de satisfacción
Compañía	Autonomía
Satisfacción con las actividades e intereses cotidianos	
Posibilidad para expresar sentimientos	

La evaluación de la calidad de vida puede hacerse conjuntamente con la evaluación clínica:

- De cara a la investigación: para determinar qué tratamientos e intervenciones son más efectivos y qué ofertas son mejores en relación calidad-precio.
- De cara a la práctica clínica: para evaluar a cada individuo y sus necesidades.

## ¿Cómo puede mejorarse la calidad de vida en la demencia?

Los gobiernos, las comunidades locales, las personas con demencia, y sus cuidadores juegan un papel importante en la mejora de la calidad de vida de la demencia.

Por ejemplo, los gobiernos pueden ser dirigidos para proporcionar un nivel adecuado de ayuda económica para las personas con demencia y sus cuidadores.

Los profesionales de la salud comunitaria pueden aprender nuevas habilidades para la enseñanza de programas de entrenamiento.

Una persona recién diagnosticada con demencia y sus familiares se pueden beneficiar de folletos informativos.

Las asociaciones de Alzheimer trabajan a todos estos niveles aumentando la conciencia de la demencia e informando sobre la ayuda disponible.

Es importante recordar siempre que la persona con demencia continua siendo una persona valiosa y con dignidad.

## Comentarios y sugerencias

Comentarios sobre las preguntas a las que se hace alusión en este boletín son bienvenidos. Por favor, dirijan sus comentarios y sugerencias a la siguiente dirección: Alzheimer's Disease International, 45/46 Lower Marsh, London SE1 7RG, UK. [adi@alz.co.uk](mailto:adi@alz.co.uk) [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)