

Vivir con demencia en Perú: ¿El sistema de salud está enfrentando la sobrecarga?

Living with dementia in Peru: Is the health system facing overload?

Nilton Custodio^{1,a,b;2,c}

La pérdida progresiva de las habilidades cognitivas con compromiso de la funcionalidad, con o sin síntomas psicológicos y conductuales define demencia; un conjunto de enfermedades que representan un grave problema de salud pública. En Latinoamérica (LA) la prevalencia de demencia en individuos mayores de 65 años de edad es 7,1% (1), y se estima que 7,6 millones en LA y Caribe desarrollarán demencia en el 2030 (2). En el Cercado de Lima sobre 1532 individuos evaluados, se encontró una prevalencia de 6,85%, siendo enfermedad de alzhéimer (EA) el diagnóstico más frecuente (56,2%). El principal factor de riesgo para desarrollar demencia y EA es la edad; así la prevalencia de 2,40% (IC 95%: 2,11-2,72) en el grupo de edad entre 65 a 69 años se incrementa hasta 20,20% (IC 95%: 18,62-21,78) en el grupo entre 85 a 89 años y 33,07% (IC 95%: 29,98-36,20) entre aquellos de 90 a 94 (1). Y ello, entre muchas razones se debe a la transición demográfica y el consecuente incremento de la esperanza de vida, es decir que cada vez tenemos “poblaciones más viejas”. En LA el número total de individuos mayores de 60 años de edad en el 2000 fue de 41,3 millones y se ha estimado un promedio de 57 millones para el año 2025. La esperanza de vida en LA para el 2050 será de 80 años de edad; y en nuestro país la esperanza de vida actualmente es 75 años de edad. Por otro lado, los bajos niveles socio-económicos y educativos, son ingredientes adicionales. A pesar de las cifras macroeconómicas en el país, aún la tasa de analfabetismo de la población de más de 15 años de edad es alta, 5,7% según las cifras del instituto nacional de estadística e informática (INEI); y esta tasa es mayor en zonas rurales y en género femenino. Se ha calculado que la tasa de analfabetismo alcanza el 21,2% en los mayores de 60 años de edad y es mayor en el género femenino (32,4% vs 9,3% del género masculino). Por otro lado, la proporción de pobladores que tienen solo educación primaria es del 21,9% y es mayor en las zonas rurales (43% vs. 16% de las zonas urbanas). Importante desde la perspectiva de

salud pública, pues existe una necesidad imperiosa de pruebas cognitivas breves (PCBs) que puedan ser realizadas en los servicios de atención primaria, que tengan adecuada sensibilidad, especificidad y mínima influencia del grado de instrucción. Las PCBs además deben ser sensibles a los estadios iniciales de demencia, deben incluir como mínimo una evaluación de memoria episódica y funciones ejecutivas, dado que estos son los dominios cognitivos más afectados en las demencias más frecuentes como EA y demencia vascular (DV). En nuestro país, solo se han validado PCBs en individuos con alto nivel de instrucción, como prueba de dibujo del reloj-versión de Manos (PDR-M), *Addenbrooke's Cognitive examination* (ACE) y el *test de alteración de memoria* (T@M); por lo que aún hay tarea pendiente.

Esta enfermedad afecta sobre todo a la familia del paciente. Solo en las primeras etapas de la enfermedad el paciente muestra una preocupación por sus síntomas cognitivos y funcionales, pero después va a ser ajeno a los síntomas funcionales y conductuales de la enfermedad; siendo el entorno familiar quien tiene que variar sus actividades para la asistencia del enfermo. El cuidador principal es el familiar que va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas de cuidar al paciente con diagnóstico de demencia, hasta llegar a dedicarse 24 horas al día. En Perú, suele ser una mujer (80%), generalmente hija (60%) o cónyuge (30%) del enfermo, que cuida en solitario (3), pues es rara la familia en la que sus miembros actúen en equipo. El 40% de los cuidadores no recibe ayuda de otra persona, ni siquiera de familiares cercanos, generando el conocido “síndrome del cuidador quemado”, en el cual el cuidador termina detestando su labor, y en algunos casos al paciente, requiriendo también ayuda médica para su recuperación. Por otro lado, los costos de un paciente con demencia que se originan a partir del pago de los servicios de salud desde prevención, diagnóstico y tratamiento, presentados como costos

directos y costos indirectos, son asumidos por cada familia, el estado peruano aporta poco o nada. Los costos directos resultan de la sumatoria de los costos de cuidados médicos (incluyendo visitas médicas basales y de seguimiento, exámenes auxiliares, medicamentos y costos de hospitalización) y costos sociales del cuidado (que incluyen los gastos para el paciente fuera de los servicios médicos: pañales, transporte, suplementos alimenticios y casa de reposo). Mientras que los costos indirectos se refieren a la pérdida de productividad asociada con la enfermedad; sin embargo, debido a que demencia generalmente afecta a individuos de la tercera edad, la mayoría de ellos retirados, el costo se puede calcular por los ingresos que dejan de percibir los cuidadores informales (en nuestro país quiere decir, hijas y nueras) y a partir del pago que se realiza a un cuidador especializado o formal. En una cohorte retrospectiva de 136 pacientes (44 con EA, 18 con demencia frontotemporal-DFT, 44 con DV y 30 controles) con más de 60 años de edad, se ha demostrado que más de la mitad de los pacientes con DFT, EA y DV tienen costos totales de US\$ 1800, US\$ 1400 y US\$ 1200 respectivamente, durante el primer trimestre después del diagnóstico; de tal manera que cuando calculamos el costo mensual total promedio de un paciente con demencia durante el periodo de estudio, este fue de aproximadamente US\$ 570, y se debe a los costos directos de cuidados médicos, particularmente por el uso de medicamentos anti-demencia (inhibidores de colinesterasa y memantina), antipsicóticos, ansiolíticos, estabilizadores del ánimo y anti depresivos. En general, se puede afirmar que las demencias degenerativas (EA y DFT) son más costosas que DV. El costo total del tratamiento de demencia estuvo significativamente asociado con el sub-tipo de demencia (DFT>EA>DV), severidad de demencia y edad del cuidador; siendo independiente para la edad, sexo o años de instrucción del paciente (4).

A pesar que en el 2013, el estado peruano ha incluido a demencia en la lista de enfermedades catastróficas y se crea el plan nacional para EA y otras demencias; las familias se encargan de los costos de un paciente con demencia. El sistema de salud privado y hospitales de fuerzas armadas y policiales cubren el proceso de diagnóstico y en algunos casos

el tratamiento con medicamentos anti-demencia; pero no cubre antipsicóticos, ansiolíticos y antidepresivos. EsSalud y algunas municipalidades han desarrollado un programa de atención domiciliaria (PADOMI) y centros integrales del adulto mayor (CIAM), pero sin un adecuado programa de intervención cognitiva.

Algunas ideas para una estrategia nacional de manejo del paciente con demencia deben incluir mejoras en el diagnóstico precoz de deterioro cognitivo de personas con bajo nivel de instrucción y lenguas nativas; coordinar el sistema de salud público y privado para intervención sobre individuos en riesgo o con demencia estimulando estilos de vida saludable, promover el entrenamiento de profesionales de atención primaria de salud en detección y manejo de demencia y otras formas de deterioro cognitivo; y proveer apoyo integral para sus familias y cuidadores, promoviendo leyes para proteger los derechos de los pacientes con demencia. Finalmente, estimular la creación de unidades especializadas en neurología cognitiva y de la conducta en los principales hospitales y clínicas privadas permitirá realzar el diagnóstico y manejo de pacientes con demencia, particularmente en individuos con presentaciones complejas, desde donde los grupos de investigación se integren a las necesidades nacionales.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Nitrini R, Bottino CM, Albala C, Custodio N, Ketzoian C, Llibre JJ, et al. Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatr*. 2009; 21:622–30.
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M. *World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia*. London: Alzheimer's Disease International; 2015.
3. Custodio N, Lira D, Herrera-Perez E, Nuñez del Prado L, Parodi J, Guevara-Silva E, et al. Informal caregiver burden in middle-income countries. *Dement Neuropsychol*. 2014; 8(4):376-383.
4. Custodio N, Lira D, Herrera-Perez E, Nuñez del Prado L, Parodi J, Guevara-Silva E, et al. Cost-of-illness study in a retrospective cohort of patients with dementia in Lima, Perú. *Dement Neuropsychol* 2015;9(1):32-41.

¹ Instituto Peruano de Neurociencias. Lima, Perú.

² Revista de Neuro-Psiquiatría. Lima, Perú.

^a Médico neurólogo ; ^b Magister en Neurociencias ; ^c Editor Asociado