



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019

Actitudes hacia la demencia



Autor: Alzheimer's Disease International

Contribuyentes:

Nos gustaría agradecer a todos los contribuyentes involucrados en este informe mundial, incluidos los traductores de la encuesta, de 32 países, sin los cuales esto no hubiera sido posible.

Las opiniones expresadas en los ensayos, estudios de casos y programas para reducir el estigma son las de los autores.

Encuesta sobre actitudes hacia la demencia: London School of Economics and Political Science: Dra. Sara Evans-Lacko, Jem Bhatt, Asst Professor Adelina Comas-Herrera, Dr Francesco D'Amico, Dr Nicolas Farina, Sophie Gaber, Prof Martin Knapp, Maximilian Salcher-Konrad, Madeleine Stevens, Emma Wilson.

Ensayos de expertos, estudios de casos y programas para reducir el estigma: (orden alfabético)

Dementia Australia	Dr Wendy Grosvenor	Prof David Ndetei
Sue Baker	Birgit Heuchemer	Prof John Oetzel
Prof Sube Banerjee	Jayme Hill	Dr Deborah Oliveira
Dr Linda Barclay	Berrie Holtzhausen	Prof JB Orange
Dr Anna Brorsson	Prof Kristen Jacklin	Guadalupe Ponce Ozuna
Dr Zoe Cashin	Shiva Krishnamurthy	Jim Pearson
Su-Yuan Chan	Pippa Kelly	Silvia Perel-Levin
Asst Prof Adelina Comas-Herrera	Maryna Lehmann	Dr Jaewon Phee
Olivier Constant	Asst Prof Christopher Lind	Karen Pitawanakwat
Prof Colm Cunningham	Christine Maddocks	Mario Possenti
Dr Stephanie Daley	Victor Madrigal-Borloz	Rangimahora Reddy
Walter Dawson	Dr Fabiana da Mata	Glenn Rees
Dr Nicolas Farina	Prof Elaine Mateus	Prof Nicolas Rüsck
Rosa Ma Farrés	Dr Etuini Ma'u	Dr Hamed Al Sinawi
Prof Cleusa Ferri	Andre Mauritz	DY Suharya
Sophie N. Gaber	Pare Meha	Kate Swaffer
Nouha Ben Gaied	Sarah-Jane Meyer	LiYu Tang
Dr Serge Gauthier	Princess Nouf bint Muhammad	Sarah Tilsed
Dale Goldhawk	María Cecilia López Murga	Lawrence H Yang
Howard Gordon	Dr Christine Musyimi	Jessica Young
Dr Nori Graham	Elizabeth Mutunga	

Traductores: (orden alfabético)

ARDSI (Alzheimer's and Related disorders Society of India)	Nancy Kalaba	Thankane Raditapole
Alzheimer's South Africa	Joost Martens	Narendhar Ramasamy
Muriel Rason Andriamaro	Prof Elaine Mateus	Isabelle Salameh
Bulga Bulganchimeg	Nilanjana Maulik	Susanna Saxl
Susanne van den Buuse	Elizabeth Mutunga	Alexandra Shchetkina
Sophie Gaber	Tuan Nguyen	Dr Hamed AL Sinawi
Konstantinos Gkikas	Meera Pattabiraman	LiYu Tang
Major Gopalakrishnan	Katarzyna Pogorzelska	Petra du Toit
Stefania Ilinca	Mario Possenti	Huali Wang
Sebastien Kabacinski	Anastasia Psoma	Noriyo Washizu
Faraneh Kaboli	Aditya Putra	Peach Wattana
		Jackie Wong

Publicado por Alzheimer's Disease International (ADI), Londres.

Septiembre de 2019.

Copyright © Alzheimer's Disease International

Cita sugerida:

Alzheimer's Disease International. 2019. *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019: Actitudes hacia la demencia*. Londres: Alzheimer's Disease International.

Diseño: David O'Connor - www.daviddesigns.co.uk

Encuesta global de ADI sobre actitudes hacia la demencia

Casi 70,000 encuestados de 155 países



2 de cada 3 personas piensan que la demencia es causada por el envejecimiento normal

1 de cada 4 personas piensa que no hay nada que podamos hacer para prevenir la demencia.

El 95% del público en general creen que podría desarrollar demencia en algún momento de su vida.

Poco menos del 40% del público en general piensa que hay servicios comunitarios adecuados para personas que viven con demencia y cuidadores.

El 54% de los encuestados piensan que factores de estilo de vida juegan un papel en el desarrollo de la demencia.

El 91% de los encuestados dicen que las personas no deberían ocultar el hecho de tener demencia.



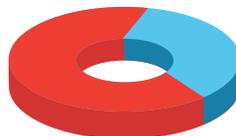
Es más probable que los hombres tengan puntos de vista estigmatizantes sobre la demencia que las mujeres

Aunque eran más propensos a dejar que un pariente con demencia se mudara con ellos



Actitudes de los profesionales de la salud hacia la demencia

El 62% de los profesionales de la salud todavía creen que la demencia es parte del envejecimiento normal.



Alrededor del 40% del público piensa que los profesionales de la salud ignoran a las personas con demencia.



“Mi neurólogo ignoró mi presencia cuando se discutió mi diagnóstico con mi esposo.”

“El neurólogo me diagnosticó Alzheimer a los 56 años y me dijo que me fuera a casa para ordenar mis asuntos finales y esperar hasta mi muerte prematura.”

“A veces hablan con mi esposa sobre cosas como que yo ni siquiera estuviera presente, pero estoy sentado allí.”

“Muchos profesionales de la salud a menudo no creen que tenga demencia, lo cual es abusivo y ofensivo. Pero, también, luego hablan sobre mí, de mí, y nunca hacia mí.”

Experiencias de cuidadores



Más del **50%** de los cuidadores expresaron sentimientos positivos sobre su papel



Más del **50%** de los cuidadores de personas con demencia dijeron que su salud sufrió como resultado de sus responsabilidades de cuidado.



Globalmente, el **35%** de los cuidadores han ocultado el diagnóstico de una persona con demencia



Más del **60%** de los cuidadores de demencia dijeron que su vida social ha sufrido como resultado de sus responsabilidades de cuidado.

Demencia: ¿no es asunto de risa?

El **63%** de los encuestados con demencia en el Sudeste Asiático dijeron que sus síntomas de demencia fueron burlados por otros.

El **67%** de los encuestados con demencia en África dijeron que sus síntomas de demencia fueron burlados por otros



Los cuidadores de personas con demencia dijeron:

“El llamado humor de Alzheimer hace mucho más que molestar y lastimar a quienes trabajan duro para mejorar la vida de las más de 50 millones de personas en el mundo que viven con demencia. Trivializa la enfermedad.”



Las personas con demencia dijeron:

“Es 100% ofensivo e inexcusable bromear sobre mis síntomas (a menos que sea yo quien bromee al respecto)”



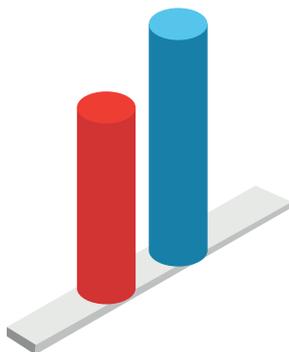
“Cuando otros que también tienen un diagnóstico de demencia bromean, esto es solo una expresión de que somos capaces de mantener el sentido del humor y es un gran alivio para el estrés.”



“La risa es buena para el alma y si puedes reírte de tus circunstancias, puede reducir la ansiedad. Entonces nos reímos de vez en cuando, cuando algo incoherente sale de mi boca.”

Demencia, intimidación y relaciones

Entre el **35%** en los países de ingresos altos y el **57%** en los países de ingresos bajos y medio-bajos informaron haber sido tratados injustamente saliendo con alguien o en relaciones íntimas.



Las personas con demencia dijeron:

“Para ser honesto, NADIE quiere salir con un chico de 58 años con Alzheimer.”

“Lo llamo el divorcio de la amistad. He perdido una buena cantidad de personas en mi vida que alguna vez consideré como amigos.”

“...mi esposa y yo nos divorciamos debido a mi Alzheimer... decisión de ella.”

“No salgo en absoluto con nadie ahora. Tan pronto como menciono que tengo demencia, presumen lo peor.”

“Mi último novio quería esconderme mientras que yo hablé abiertamente sobre mi demencia. Por eso esa relación no funcionó...”

Prólogo

Paola Barbarino, CEO

Es hora de subirse las mangas (¡una y otra vez!)

No puedo expresar suficientemente el orgullo de poder presentar el Informe Mundial del Alzheimer de este año sobre las actitudes globales hacia la demencia. Este informe pertenece a todos los 70,000 de ustedes que respondieron a nuestra encuesta, así que, en primer lugar, **muchas gracias**.



Cuando miramos hacia atrás a nuestro movimiento internacional, que comenzó en 1984, vemos cómo un grupo de médicos comprometidos y enérgicos y de cuidadores profesionales y familiares, decidieron que estaban hartos del Alzheimer estando escondida en la sociedad y que era el momento adecuado para traer la enfermedad a la atención de los gobiernos, los políticos y el público en general.

Detrás de la fundación de una Organización Internacional No Gubernamental como ADI, siempre existe la sensación de que las cosas podrían ser mucho mejores y la sensación de que si hacemos una campaña lo suficiente enérgicamente, si nuestra voz es lo suficientemente fuerte, seremos escuchados y las cosas cambiarán.

A veces me pregunto por qué no empezamos antes. La enfermedad de Alzheimer se describió por primera vez en 1906, pero ADI se fundó solo en 1984. Si observamos la Unión para el Control Internacional del Cáncer (UICC), que es el equivalente de ADI, la cual se fundó en 1933, aproximadamente 50 años antes que nosotros. La UICC es ahora una organización multimillonaria y la fuerza impulsora detrás de la destigmatización del cáncer.

Nosotros, por otro lado, corremos 50 años atrás y todavía tenemos que escalar una montaña. En palabras de uno de nuestros encuestados:

"Rechazado por cientos en mi ciudad natal. La gente preferiría tener cáncer de seno en etapa 4 que mi diagnóstico. (Ellos) no podían mirarme a los ojos."

Hoy las personas marchan juntas contra el cáncer y se apoyan mutuamente a través del cáncer. Todos hablamos de ello como la última frontera. Hablamos de batallas y de sobrevivientes. Nos apropiamos de un lenguaje militar que, aunque no tan adecuado para las personas que padecen la enfermedad (que pueden resentir la idea de tener que luchar contra lo inevitable), ciertamente funciona desde una perspectiva de concientización. También les da a las personas la sensación de poder ser proactivas y no solo víctimas pasivas de la enfermedad.

Si la sociedad siente que juega un papel positivo, exigirá una solución. El Informe Mundial sobre el Alzheimer¹ del año pasado - que se centró en la investigación - declaró inequívocamente que por cada 12 estudios sobre el

cáncer solo hay uno sobre los trastornos neurocognitivos (¡no solo sobre la enfermedad de Alzheimer!). Así de grande es la brecha de investigación - pero todavía no hay suficientes fondos para la investigación sobre el Alzheimer y la demencia - a pesar de los esfuerzos colectivos de la sociedad civil.

Volviendo a la génesis de este informe, uno de mis mayores desafíos, cuando asumí mi rol en ADI, fue el deseo de mi Consejo y de mis miembros de ver una disminución en el estigma y una mayor concientización. La idea era que, si logramos crear conciencia, entonces tendremos un movimiento de base más decidido. Las personas entenderán que el Alzheimer es una enfermedad, que no solo es la vejez, y pedirán a sus gobiernos que reconozcan que tenemos una crisis entre manos. Esto, a su vez, podría significar la creación de servicios dedicados para quienes padecen la enfermedad y sus cuidadores, para un mejor apoyo diagnóstico y post-diagnóstico, así como un mayor enfoque en encontrar un tratamiento que modifique la enfermedad. En resumen, todas las acciones descritas en el Plan Global de Acción contra la Demencia² de la Organización Mundial de la Salud (OMS), por lo que luchamos tanto pero que es tan difícil de implementar.

ADI ya lleva a cabo campañas de concientización del Día y del Mes Mundial del Alzheimer, que atraen mucho al público y a la prensa, y publica el Informe Mundial sobre el Alzheimer, que es posiblemente la fuente de información más citada y confiable sobre el Alzheimer y la demencia a nivel mundial. Pero, para todo este volumen de producción, no existe una medición correspondiente que nos puede decir qué tan bien lo estamos haciendo para cambiar las actitudes hacia la demencia, y no solo a nivel mundial, sino a nivel nacional y local.

Para el Alzheimer y la demencia, sin duda, ha habido un gran aumento de concientización en los países de mayores ingresos, ciertamente en los últimos 10 años, más o menos desde que ADI promovió las cifras globales sobre prevalencia e incidencia de la enfermedad por primera vez³⁻⁴.

Sin embargo, en los países de medianos y bajos ingresos todavía hay denuncias sobre estigma sentidos por personas con demencia y por cuidadores: solo necesito contar las terribles historias de restricción física y homicidio en África, según lo informado por nuestros miembros allí.

Incluso en países de altos ingresos (y esto realmente se muestra con claridad en la encuesta) de parte del público en general, de los profesionales de la salud, de nuestros miembros y otras organizaciones de incidencia se reporta una escasez generalizada de servicios, así como diferencias notables en la provisión de servicios entre áreas rurales y áreas urbanas. Además, a pesar de las campañas de alto perfil sobre concientización, las personas todavía tardan en buscar ayuda, asesoramiento y apoyo cuando comienzan a preocuparse por su memoria o la de un miembro de la familia. Si se tratara

de una dolencia física o visible, ¿cuánto más rápido reaccionarían las personas?

Sin embargo, hasta en el año 2018, nuestro problema era que debido a que gran parte de esta evidencia era anecdótica, no sabíamos cómo podríamos medir si estas cuestiones eran esporádicas o consistentes en todo el mundo, o si eran específicas de una región en particular; si algunas cuestiones eran reales para todos o solo percepciones; y, crucialmente, si algo estaba mejorando como resultado de nuestros esfuerzos de incidencia.

Este informe surgió de la rotunda necesidad de establecer una línea de base sólida para poder comenzar a medir de una vez por todo si realmente lo estamos haciendo mejor y haciendo una diferencia. Pero no queríamos centrarnos solo en aquellos países donde hay recursos y medios para tomar medidas. En el espíritu de solidaridad y amor que es la base de ADI, queríamos saber más sobre aquellos países donde hay poco o nada.

Una encuesta anterior sobre estigma realizada por ADI en 2012⁵ tenía 2,500 participantes. Un esfuerzo loable (y un primero) pero estadísticamente una muestra muy baja para considerarlo como una base de referencia sólida para actitudes globales. Observar otras enfermedades y cómo aquellas habían abordado el estigma también fue interesante y, francamente, un poco desalentador. Recuerdo algunas de mis primeras conversaciones sobre el VIH/SIDA y el cáncer con profesionales que habían estado trabajando en esas áreas en el momento del mayor estigma, y casi todos señalaron que el cambio real en las actitudes (tanto desde el punto de vista de las personas que buscan un diagnóstico y desde el punto de vista del público en general reconociendo la enfermedad) se produjo cuando un tratamiento farmacológico y una cura comenzaron a aparecer en el horizonte. Bueno, todavía no tenemos una cura y no hemos tenido avance en el tratamiento para la enfermedad de Alzheimer y la demencia durante casi 20 años. Todavía está por ver esa luz al final del túnel, pero esta no es una buena razón para dejar ir y no hacer nada.

Como ha demostrado el movimiento de la Comunidad Amigable con la Demencia⁶⁻⁷, una y otra vez, hay mucho que podemos hacer para que la vida de quienes tienen demencia y sus cuidadores sea inmensamente mejor haciéndoles sentir apoyados, amados y comprendidos por nuestra sociedad y siempre que sea posible empoderándolos en todos los aspectos de la actividad sobre demencia, incluida la incidencia. Esto hace un marcado contraste con sentirse rechazado, ocultado o avergonzado, como en la cita anterior.

De hecho, la palabra amor es algo que surge fuertemente en uno de los ensayos de este informe, el que se centra en las actitudes hacia la demencia de la Primera Nación de Canadá:

"... Nos recuerda que la persona con demencia, a la que se está cuidando, necesita mucho amor. Insta al uso de "ser querido" para referirse a la persona con demencia para que recordemos que son amados. Contó que el uso de las palabras "ser querido" sirve como un recordatorio de cómo los proveedores de cuidado deben tratar y respetar a la persona con demencia."

Irónicamente y tristemente, el enorme aumento de la población con la enfermedad está de nuestro lado. Cuando la gente me pregunta a qué me dedico y comenzamos una conversación, es raro que no se refieran a un caso en su familia, donde sea que esté en el mundo.

Cuando comisionamos esta ambiciosa encuesta, preguntamos a varias universidades y estoy encantada que la London School of Economics and Political Science (LSE) se mostró entusiasmada con el desafío. Compartieron nuestra visión y nuestra pasión y, a medida que aumentaban los números de nuestra encuesta, había una sensación compartida de alegría sin inmutarse por la magnitud de la tarea analítica que tenía por delante.

No debería subestimar el tamaño del desafío al que se enfrentaban ADI y sus miembros y aliados al distribuir la encuesta a nivel mundial a públicos tan diferentes. Nadie había intentado una encuesta tan grande en este campo, y no estábamos seguros de si tendríamos la capacidad de movilizar nuestra red a un nivel completamente nuevo.

¡Un poco menos de 70,000 personas después podemos decir que ciertamente lo hicimos! Pero tomó una gran cantidad de trabajo por parte de todos los involucrados y me gustaría agradecer particularmente a Australia, Brasil, Canadá, China, India, Indonesia, Italia, México, los Países Bajos, Nueva Zelanda, TADA Taipei Chino, Vietnam, el Reino Unido y los Estados Unidos que realmente lo hicieron y nos ayudaron a aumentar los números a nivel mundial. Esta encuesta, y su conjunto de datos, ahora formarán parte de los recursos compartidos disponibles de forma gratuita que podemos utilizar a partir de ahora para medir nuestro desempeño en actitudes, en la esperanza que haga del estigma una cosa del pasado, en todos los países. Es nuestra intención de repetir este proceso de investigación en 5 años.

Si han captado eso, sé que leerán el informe en detalle y no quiero adelantarme, pero dejarles con algunas reflexiones.

- **Casi el 80% del público en general está preocupado por desarrollar demencia en algún momento y 1 de cada 4 personas piensa que no hay nada que se puede hacer para prevenir la demencia.** Claramente, los mensajes sobre la importancia de reducción de riesgo, destacados recientemente por un informe de la OMS no están llegando a la gente.⁸ La gente no sabe qué hacer. Necesitamos hacer más para difundir este mensaje en todos los niveles.
- **El 35% de los cuidadores en todo el mundo dijeron que habían ocultado el diagnóstico de demencia de un miembro de la familia de al menos 1 persona.** Nuestro próximo objetivo será llegar al 0%.
- **El 75% de los cuidadores de todo el mundo dicen: "A menudo estoy estresado entre cuidar y cumplir otras responsabilidades", incluso cuando expresan sentimientos positivos sobre su papel, y más de 50% de los cuidadores dijeron que su salud sufrió como resultado de sus responsabilidades de cuidado.** ¿Estamos haciendo lo suficiente por los cuidadores? Obviamente

no. La ayuda y el apoyo a los cuidadores deben ser un eje fundamental de cualquier plan nacional de demencia y continuaremos abogando para que lo sea y capacitando a nuestros miembros para que lo hagan a nivel nacional. En el informe está claro que incluso en países de ingresos altos, la mayoría de las categorías de encuestados consideraron que no había suficientes servicios disponibles.

- **Los profesionales de la salud en los países de bajos ingresos fueron más positivos acerca de su disposición a trabajar junto con un colega con demencia.** Sin embargo, el público en general (la mayoría de lo cual no trabajará en un entorno de salud) estaba menos dispuesto a trabajar con un colega con demencia. Necesitamos cambiar eso, y trabajaremos en los próximos años tanto en el tema de los derechos de los cuidadores en el lugar de trabajo como en el tema de los derechos de discapacidad para las personas que viven con demencia.
- **Casi el 62% de los proveedores de atención médica en todo el mundo piensan que la demencia es parte del envejecimiento normal.** Nuestro mensaje de que la demencia NO es parte del envejecimiento normal, sino una enfermedad, es fuerte y claro, pero claramente no está llegando. Debemos trabajar mucho más en esto con todos nuestros miembros.
- Veo una tendencia preocupante desarrollándose con **el 36% de todos los encuestados que dicen que buscarían ayuda en Internet.** Hay mucha información poco confiable en la web, y es un área de crecimiento exponencial, por lo que debemos ser proactivos y crear repositorios confiables de información real. Damos el ejemplo con nuestro sitio web donde todos los recursos están disponibles gratuitamente, así como lo hacen nuestros miembros.
- Y, por último, pero no menos importante, **alrededor del 40% del público en general piensa que los médicos y las enfermeras ignoran a las personas con demencia:** es hora de que los profesionales de salud primaria observen de cerca sus prácticas y de que los gobiernos aumenten la capacitación sobre la demencia.

En el entusiasmo de incluir los puntos de vista y las voces de las personas con demencia, nunca debemos olvidar a los cuidadores familiares. Este extracto del ensayo mexicano es un recordatorio aleccionador de eso:

“Después de unos diez días, tomé la decisión de llevar a mi esposo con demencia a la carretera federal y me iba a tirar debajo de las ruedas de un trailer, el más grande que viera pasar, junto con mi marido, porque no iba a poder soportar todo lo que me esperaba. Me levanté ese día muy temprano con mi decisión tomada a limpiar la casa para que ese día nos velaran y dejar todo listo”.

Es un alivio que la persona en esta cruda historia haya vivido para contarlo, pero estas historias están sucediendo en todo el mundo y debemos hacer algo para detener esto. Es terrible que un ser humano contemple el suicidio porque no puede hacer frente al cuidar a otro ser humano por ellos mismos. El relevo y la atención deben estar

disponibles a nivel mundial, es una cuestión de justicia social.

Como han entendido de lo anterior, junto con los resultados de la encuesta, leerán ensayos de expertos y estudios de casos que resaltan el alcance y la escala del desafío global y la respuesta a menudo enérgica y estimulante de personas, como nosotros, que intentan afectar el cambio. Entre muchos temas que analizamos:

- el doble estigma asociado tanto a la edad como a la demencia
- los desafíos experimentados por algunos pueblos indígenas en el mundo
- estigma en las comunidades marginadas o menos escuchadas, incluidos los centros penitenciarios, las personas con problemas de aprendizaje y la comunidad LGBTQ
- el papel de los medios para ayudar a crear conciencia o exacerbar el estigma
- la historia e influencia de grupos de trabajo de personas que viven con demencia y cuidadores
- una pregunta filosófica sobre la introducción y evolución de las comunidades amigables con la demencia

Me gustaría agradecer a los fundadores de ADI y a los cientos de miles de ustedes que trabajan tan duro día a día en todos los aspectos de la enfermedad. Están haciendo mucho, pero necesitamos hacer más. Esto es solo el comienzo.

Por último, la realidad no es lo que los gobiernos nos dicen que es, no es lo que expertos como nosotros nos dicen que es; la realidad es lo que siente la gente sobre el terreno. La realidad es lo que las personas sienten cada mañana cuando se despiertan y cada noche cuando se van a dormir. Nunca debemos olvidar eso, y es por eso que este Informe Mundial sobre el Alzheimer es para todos ustedes.

References

- 1 Patterson, C. 2018. *World Alzheimer Report 2018: The state of the art of dementia research; New frontiers*. London: Alzheimer's Disease International.
- 2 World Health Organization. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0. online : <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>> Last accessed 20 August 2019 .
- 3 Alzheimer's Disease International. 2009. *World Alzheimer Report 2009: The Global Prevalence of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- 4 Prince, M., Wimo, Guerchet, M., Ali, G-C, Wu, Y-T., Prina, M. 2015. *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. London. Alzheimer's Disease International.
- 5 Batsch, N. L., Mittelman, M. S. 2012. *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the Stigma of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- 6 Alzheimer's Disease International. 2016. *Dementia Friendly Communities: Key Principals* (1st Edition) online : <<https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities/principles>> Last accessed 20 August 2019 .
- 7 Alzheimer's Disease International. 2017. *Dementia Friendly Communities: Global developments* (2nd Edition) online : <<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-developments.pdf>> Last accessed 19 August 2019 .
- 8 World Health Organisation 2019. *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines*. Geneva: World Health Organization; 2019.

Resumen Ejecutivo



En 2019, ADI estima que hay más de 50 millones de personas que viven con demencia en todo el mundo, una cifra que aumentará a 152 millones para 2050. Alguien desarrolla demencia cada tres segundos y el costo anual actual de la demencia se estima a US \$ 1 billón, una cifra que se duplicará para 2030.

En el Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2012 “Superando el estigma de la demencia” exploramos la naturaleza del estigma relacionado con la demencia. El núcleo del informe se centró en los resultados de una encuesta de 2,500 personas; personas que viven con demencia y cuidadores, en un número limitado de países del mundo. El informe ayudó a definir el estigma relacionado con la demencia y ofreció recomendaciones para abordarlo, junto con una serie de estudios de casos y prácticas dirigidos a la reducción del estigma.

En este Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019, revisamos las actitudes hacia la demencia y el estigma para comprender mejor el papel que desempeñan y para establecer una línea de base contra la cual podemos medir los cambios futuros. Este informe detalla la magnitud del desafío que enfrentamos, donde las actitudes hacia la demencia, y específicamente el estigma, siguen siendo una barrera importante para las personas que buscan información, ayuda, asesoramiento, apoyo e incluso un diagnóstico; impidiendo o retrasando a las personas para poner en marcha planes; progresando a una etapa de aceptación y poder adaptarse para vivir con demencia. El estigma puede ser evidente; en algunos países todavía está asociado con la brujería, lo que resulta en personas siendo restringidas y aisladas. O puede

ser más sutil; incluso en países con planes nacionales de demencia y campañas de concientización, muchas personas aún aplazan buscar ayuda cuando se dan cuenta de que algo está mal.

Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019

Al centro del informe de 2019 se encuentran los resultados de una encuesta global, encargada por ADI y realizada por la London School of Economics and Political Science (LSE). Casi 70,000 personas de todo el mundo participaron en la encuesta, lo que la convierte en la más grande de su tipo jamás realizada.

LSE desarrolló la encuesta para apuntar a cuatro grupos clave, (1) personas que viven con demencia, (2) cuidadores, (3) profesionales de la salud y (4) el público en general, con análisis en tres categorías: conocimiento, actitudes y comportamiento. En el análisis de la encuesta destacamos primero el elemento de comportamiento, dando protagonismo a las voces y experiencias de las personas que viven con demencia, ya que la evaluación directa del comportamiento real es fundamental para la discriminación y es la representación más cercana del verdadero impacto del estigma en las personas que viven con demencia.

El informe también plantea la pregunta “¿qué es el estigma?”, buscando definir el estigma relacionado con la demencia y comprender mejor las partes que lo componen basadas en el poder, estereotipos, prejuicios y discriminación. Luego, a través de una serie de ensayos

expertos, estudios de casos y programas, el informe arroja luz sobre la naturaleza y la complejidad de las actitudes y el estigma; busca orientación e inspiración en otros sectores; muestra ejemplos de los diferentes desafíos y respuestas a nivel global, regional, nacional y local; y ofrece algunos ejemplos de programas desarrollados para mejorar la conciencia y abordar el estigma.

Resultados clave

Conocimiento

- 95% del público piensa que podría desarrollar demencia en su vida
- 78% están preocupados por desarrollar demencia en algún momento
- 1 de cada 4 personas piensa que no hay nada que pueda hacer sobre la demencia
- 2 de cada 3 piensan que la demencia es causada por el envejecimiento normal
- El 62% de los profesionales de la salud piensa que la demencia es una parte normal del envejecimiento
- El 82% de las personas tomaría una prueba genética para conocer su riesgo
- El 54% de los encuestados piensa que los factores del estilo de vida juegan un papel en el desarrollo de la demencia
- Poco menos del 40% del público en general piensa que hay servicios comunitarios adecuados para las personas que viven con demencia y para los cuidadores
- Poco menos del 70% del público en general cree que hay médicos adecuados y competentes para el diagnóstico y el tratamiento de la demencia

Dos años después del Plan Global de Acción contra la Demencia de la OMS, 35 años de la vida de ADI y aún más para muchas asociaciones del mundo, ¿debería sorprendernos estos hallazgos? Evidentemente, existe un temor subyacente en las poblaciones del mundo sobre el desarrollo de la demencia - 78% expresando preocupación - y algunos medios presentan la demencia como la enfermedad más temida. La periodista Pippa Kelly, en este informe, articula que *“El estigma proviene del miedo. El miedo genera silencio, que a su vez perpetúa ignorancia y malentendido.”*

Una razón clave para desarrollar esta encuesta y establecer una línea de base para futuras revisiones es ayudarnos a comprender la escala del desafío para informar y educar al 2/3 de las personas que todavía piensan que la demencia es una parte normal del envejecimiento, más que una enfermedad neurodegenerativa y una de las principales causas de muerte; en algunos países la principal causa de muerte.

Quizás un desafío aún mayor, y más preocupante, es el asombroso 62% de los profesionales de la salud que piensan que la demencia es una parte normal del envejecimiento.

Con un enfoque cada vez mayor en la investigación y los mensajes sobre la reducción de riesgos, y en la ausencia continua de un tratamiento que modifique la enfermedad, ahora tenemos una comprensión clara de lo importante que las personas piensan que son los factores de estilo de vida. El marcado hallazgo de esta encuesta revela que actualmente un poco más del 50% de las personas piensan que factores de estilo de vida influyen. Estas cifras forman una línea de base a partir de la cual podemos medir el impacto de futuros esfuerzos globales de reducción de riesgos.

Comportamiento

- Más del 85% de los encuestados que viven con demencia declararon que su opinión no había sido tomada en serio
- Alrededor del 40% del público en general piensa que los médicos y las enfermeras ignoran a las personas con demencia
- El 67% de las personas que viven con demencia en África, y el 63% en el Sudeste Asiático, dijeron que sus síntomas de demencia fueron burlados por otros
- Entre el 35% en los países de ingresos altos y el 57% en los países de bajos y medianos ingresos informó haber sido tratado injustamente en citas y relaciones íntimas
- Alrededor del 30% de las personas en Europa están dispuestas a que una persona con demencia se mude con ellas, aumentando al 62% en el Sudeste Asiático y al 71% en la región del Mediterráneo oriental

Queríamos entender mejor el estigma y la discriminación experimentada por personas que viven con demencia y, en particular, qué tipo de trato consideraron injusto y los resultados asociados con estas experiencias negativas. El trato injusto se puede experimentar de muchas maneras - en el hogar, en la comunidad, incluso en entornos de atención médica - e incluye cosas como ser rechazado, ignorado, el trato injusto en citas y relaciones íntimas, la falta de privacidad, las bromas sobre la demencia, y de particular interés, el trato inapropiado por parte de profesionales de la salud.

Los encuestados informaron sentirse “evitados”, “ignorados” y “marginados” en su vida social debido a la demencia, donde muchos de ellos “ya no son invitados a reuniones sociales”. Conmovedoramente, un encuestado captura esto con:

“Lo llamo el divorcio de la amistad. He perdido una buena cantidad de personas en mi vida que alguna vez consideré como amigos.”

La mitad de los encuestados de países de ingresos medios bajos que viven con demencia informaron que habían experimentado que sus derechos o responsabilidades se les fueron quitados injustamente. Más del 85% de los encuestados que viven con demencia declararon que su opinión no había sido tomada en serio. Un encuestado informó que le dijeron “su opinión ya no importa”.

El tratamiento injusto por parte del personal médico o de salud es un área de preocupación, al igual que las actitudes de algunos profesionales de la salud, ya que alrededor del 40% del público en general piensa que los médicos y enfermeros ignoran a las personas con demencia. *“Mi neurólogo ignoró mi presencia cuando se discutió mi diagnóstico con mi esposa.”*

Las bromas y el humor sobre la demencia es un tema muy delicado. Los encuestados en la región africana (66,7%) y el Sudeste Asiático (62,5%) informaron la prevalencia más alta de bromas sobre su demencia. Sin embargo, este es un área complicada, el humor puede ser terapéutico, pero a menudo se basa en permisos. El desafío es evidentemente cuán difícil es juzgar lo apropiado. *“Es 100% ofensivo e inexcusable bromear sobre mis síntomas (a menos que sea yo quien bromee al respecto).”*

Actitudes

- El 91% de los encuestados dice que las personas no deberían ocultar el hecho de que tienen demencia y la gran mayoría de los cuidadores nunca ocultan a la persona con demencia
- Sin embargo, alrededor del 20% de los encuestados mantendrían su propia demencia en secreto al conocer gente
- El ocultamiento de la demencia varió regionalmente: el público en general en Europa (25,7%) y las Américas (24,5%) informaron que mantendrían su demencia en secreto. Los profesionales de la salud también informaron niveles más altos de ocultamiento en Europa (19%) y las Américas (17,4%)
- Los encuestados que declararon que ocultarían su demencia cuando conocieran personas era lo más alto en Rusia (66,7%), Polonia (57,9%) y Puerto Rico (51,1%)
- El 45% de las personas que viven en el Sudeste Asiático y el 48% de los profesionales de la salud en la región sienten que las personas con demencia son peligrosas
- El 60% de las personas sintió que era importante quitar las responsabilidades de personas que viven con demencia

Las citas y las relaciones íntimas son otra área sensible. Los encuestados con demencia informaron un trato injusto en las relaciones, las cifras más altas en los países de ingresos bajos / medios bajos (57,1%) y los países de ingreso medio alto (50%). *“Para ser honesto, NADIE quiere salir con un chico de 58 años con Alzheimer.”*

Una proporción muy alta cree que las personas no deberían ocultar el hecho de que tienen demencia, con el apoyo de un alto número de personas (80%) que están de acuerdo en que las personas con demencia pueden participar en una variedad de actividades. Sin embargo, las actitudes hacia el ocultamiento variaron regionalmente: en Europa y las Américas, alrededor del 25% dijo que mantendrían su demencia en secreto, con los profesionales de la salud también informando niveles más altos de ocultamiento en Europa (19%) y las Américas (17,4%).

El ocultamiento y el secreto son ejemplos clave del estigma que rodea a la demencia y algunas estadísticas específicas a nivel de país merecen atención, ya que las personas en Rusia (66,7%), Polonia (57,9%), Puerto Rico (51,1%) dicen que esconderían su demencia al conocer gente.

En relación con las actitudes y puntos de vista sobre el peligro, el 45% de las personas que viven en el Sudeste Asiático y el 48% de los profesionales de la salud, piensan que las personas con demencia son peligrosas, sin embargo, esto es interesante considerando que proporciones relativamente altas de personas que viven en la región del Sudeste Asiático están dispuestas a que un miembro de la familia que vive con demencia se mude con ellos.

Cuidadores

- La mayoría de los cuidadores expresaron sentimientos positivos sobre su papel de cuidado
- El 52% de los cuidadores dijeron que su salud había sufrido
- El 49% de los cuidadores dijeron que su trabajo había sufrido
- El 62% de los cuidadores dijeron que su vida social había sufrido
- Más del 35% de los cuidadores de todo el mundo han ocultado el diagnóstico de una persona con demencia

Alrededor del 60% de las personas sintió que era importante quitar las responsabilidades de las personas que viven con demencia, lo cual es interesante en el contexto de que muchas de las experiencias de discriminación reportadas por personas que viven con demencia se refieren a la pérdida de estatus y pérdida de roles.

Alrededor del 40% del público en general piensa que los profesionales de la salud (médicos y enfermeras) ignoran

a las personas con demencia (38% en países de ingresos altos, 49% en países de ingresos medios altos y 32.5% en países de ingresos bajos / medios bajos).

Irónicamente, los encuestados tenían una opinión mucho más negativa sobre el comportamiento de los demás que sobre su propio comportamiento. Tanto los profesionales de la salud como el público en general creen que es probable que otras personas participen en comportamientos estigmatizantes.

Aunque poco más de la mitad de los cuidadores expresaron sentimientos positivos sobre su papel de cuidado y lo encontraron satisfactorio, el 52% de los cuidadores dijeron que su salud sufrió, el 49% que su trabajo sufrió y el 62% que su vida social sufrió, debido a sus responsabilidades de cuidado. Esto plantea preguntas clave sobre los servicios formales de apoyo para cuidadores y pone en perspectiva la importancia de una respuesta flexible al área de acción 5 del Plan Global de Acción contra la demencia de la OMS. Las actitudes hacia el cuidado varían según la región, el grupo socioeconómico y la cultura y las expectativas.

La medida en que el trabajo se ve afectado por la provisión de cuidado puede estar influenciada no solo por la cantidad de cuidado que se brinda y el apoyo disponible para los cuidadores, sino también por las diferencias en la propensión para trabajar de mujeres (que tienen más probabilidades de ser cuidadoras) y de personas mayores, y por políticas para apoyar el empleo de personas con responsabilidades de cuidado.

Recomendaciones

El estigma y las cuestiones de falta de conocimiento en torno a la demencia son evidentemente barreras importantes, no solo para las personas que buscan más información, asesoramiento, apoyo y diagnóstico, sino también en la comprensión básica de la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas, como condiciones médicas, que requieren tratamiento, apoyo, e incluso rehabilitación. Por defecto, el estigma también tiene un impacto negativo en la investigación y en la participación en la investigación a medida en que nos esforzamos por lograr un avance en el tratamiento que modifique la enfermedad.

Por lo tanto, es esencial tomar medidas, mejorar la conciencia, ayudar a disipar los mitos persistentes en torno a la demencia y, en última instancia, aspirar a reducir o incluso erradicar el estigma.

Recomendaciones

- 1 Campañas dirigidas de concientización en salud pública
- 2 Promoción del diagnóstico oportuno y de un mejor apoyo post-diagnóstico
- 3 Evolución mundial de programas de amigos de demencia y de comunidades amigables/ inclusivas con demencia - con personas que viven con demencia y cuidadores en el centro de su diseño, implementación y evaluación
- 4 Mayor incidencia pública de las personas que viven con demencia, amplificando la voz de la experiencia vivida
- 5 Aumentar la incidencia centrada en las experiencias de los cuidadores, al tiempo que mejora la comprensión de la experiencia de primera mano
- 6 Educación especializada sobre estigma relacionado con la demencia y sobre práctica de cuidado centrado en la persona para profesionales de la salud
- 7 Llamada a los gobiernos locales para aumentar el financiamiento, el alcance y la calidad de los servicios comunitarios para las personas que viven con demencia
- 8 Cambios en las políticas públicas relacionadas con el empleo, la salud y los seguros tanto para las personas que viven con demencia como para sus cuidadores
- 9 Adopción completa de un enfoque de la demencia basado en los derechos, incluyendo el pleno cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)
- 10 Incrementar la investigación con financiamiento, tanto para un fármaco modificador de la enfermedad como para una mayor comprensión del estigma. Sabemos por otras enfermedades de alto estigma, como el cáncer y el VIH / SIDA, que avances en el tratamiento médico pueden ser un catalizador para la reducción del estigma, y también debemos comprender mejor el papel complejo que juega el estigma en toda la sociedad para abordarlo y cambiar corazones y mentes



**Alzheimer's Disease
International**

Sobre ADI

Alzheimer's Disease International (ADI) es la federación internacional de asociaciones de Alzheimer en todo el mundo. Cada uno de nuestros 100 miembros es una asociación de Alzheimer sin fines de lucro que apoya a personas con demencia y sus familias. La misión de ADI es fortalecer y apoyar las asociaciones de Alzheimer, crear conciencia sobre la demencia en todo el mundo, hacer de la demencia una prioridad de salud global, empoderar a las personas con demencia y sus cuidadores y aumentar la inversión en la investigación de la demencia.

Que hacemos

- Apoyar el desarrollo y las actividades de nuestras asociaciones miembro en todo el mundo.
- Fomentar la creación de nuevas asociaciones de Alzheimer en países donde no hay organización.
- Reunir a las organizaciones de Alzheimer para compartir y aprender unas de otras.
- Aumentar la conciencia pública y política sobre la demencia.
- Estimular la investigación sobre la prevalencia y el impacto de la enfermedad de Alzheimer y la demencia alrededor del mundo.
- Representar a personas con demencia y sus familias en plataformas internacionales en la ONU y la OMS.

Actividades clave

- Aumentar la conciencia mundial a través del Mes Mundial del Alzheimer, 'World Alzheimer's Month™' (septiembre de cada año).
- Brindar capacitación a las asociaciones de Alzheimer a través de nuestro programa de la Universidad de Alzheimer, para administrarse como organización sin fines de lucro.
- Organizar una conferencia internacional donde el personal y los voluntarios de las asociaciones de Alzheimer se reúnan, así como profesionales médicos y de cuidados, investigadores, personas con demencia y sus cuidadores.
- Difundir información confiable y precisa a través de nuestro sitio web y nuestras publicaciones.
- Apoyar el trabajo del 10/66 Dementia Research Group (Grupo de investigación de demencia) sobre la prevalencia e el impacto de la demencia en países en desarrollo.
- Apoyar la incidencia global al proporcionar hechos y cifras sobre la demencia, y monitorear políticas de demencia, así como incidir en las mismas.

ADI tiene su sede en Londres, Inglaterra, y está registrada como una organización sin fines de lucro en los Estados Unidos. ADI fue fundada en 1984, y ha estado en relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud desde 1996. ADI está asociada con Dementia Alliance International (DAI), que es una colaboración de personas diagnosticadas con demencia que proporciona una voz unificada de fortaleza, defensa y apoyo en la lucha para la autonomía individual de las personas con demencia.

Puede encontrar más información sobre ADI en www.alz.co.uk/adi

Alzheimer's Disease International:
The International Federation of
Alzheimer's Disease and Related
Disorders Societies, Inc. está
constituida en Illinois, EE. UU., y
es una organización 501 (c) (3) sin
fines de lucro

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
UK
Tel: +44 20 79810880
www.alz.co.uk

