

Informe: El impacto de la pandemia del COVID-19 en las personas con demencia en España

21 Abril 2020

Por Aida Suárez-González ¹ Adelina Comas-Herrera ²

¹ Dementia Research Centre, UCL Institute of Neurology at Queen Square, University College London.

² Care Policy and Evaluation Centre, London School of Economics and Political Science

El 31 Enero de 2020, el primer caso COVID-19 en España fue confirmado en la isla canaria de La Gomera. El 24 de febrero se identificaron los primeros casos continentales en Madrid, Cataluña y Valencia. El estado de emergencia se declaró el 14^º de marzo y se impuso un confinamiento a nivel nacional. A fecha de hoy, hay 204.178 casos de COVID-19 confirmados en España, 21.282 de los cuales han resultado en muerte y 67.504 curados. Casi el 70% de los casos de infectados corresponden a personas mayores de 50 años, el 63% de los ingresos en UCI corresponden a personas entre 60 y 79 años y los pacientes mayores de 70 años acumulan el 86% del total de muertes.

Los estudios de población sugieren que la prevalencia de demencia en las personas mayores de 65 años en España es de entre 4 y 9%, llegando hasta el 54% entre las personas mayores de 90 años. Se estima que el 88,6% de las personas que viven con demencia en España tienen una dependencia funcional severa. El 80% de las personas con demencia viven en casa y dependen al menos parcialmente de los cuidados administrados por sus familias.

España está dividida en 17 regiones autónomas con competencias de sanidad transferidas. La provisión regional de servicios sociales se comparte entre los gobiernos regionales y las autoridades locales o ayuntamientos.

Efectos del confinamiento

Los expertos han advertido sobre los desafíos específicos a los que se enfrentan las personas con demencia en situación de confinamiento (a, b, c) y los medios españoles se han hecho eco de ello (a, b, c). La interrupción de las rutinas diarias previamente establecidas, la reducción de la interacción social, acceso a fuentes y redes de apoyo, ejercicio físico y actividades agradables y estimulantes, se encuentran entre los cambios más disruptivos que trae la situación de confinamiento para alguien con demencia. La desorientación, la confusión, la exacerbación de los trastornos de conducta y los síntomas neuropsiquiátricos (delirios, alucinaciones y agitación) emergen como resultado de estos

cambios. Las familias también informan de un empeoramiento significativo del estado cognitivo y funcional durante el confinamiento.

Riesgo de infección y efectos del ingreso hospitalario

Los expertos han alertado de la especial vulnerabilidad de las personas con demencia durante la crisis COVID-19. Sin embargo, el Ministerio de Sanidad español, en un comunicado oficial donde se enumeran 7 grupos de riesgo para COVID-19 (uno de ellos compuesto por personas mayores de 60 años), no incluye específicamente a las personas con demencia. La demencia en sí no aumenta el riesgo de infección o necesariamente compromete la supervivencia en caso de infección. Sin embargo, las personas con demencia pueden tener un mayor riesgo de contraer el virus debido a que las dificultades cognitivas propias de la enfermedad les dificultan cumplir las medidas de seguridad. Además, las personas con demencia que contraen infecciones tienen mayores probabilidades de desarrollar cuadros confusionales, lo que complica el tratamiento hospitalario y compromete la futura salud cognitiva de los pacientes. Las personas con demencia experimentan una mayor pérdida funcional durante la hospitalización y menos recuperación funcional después del alta que aquellas sin demencia.

Garantizar el acceso a la atención médica, incluidos los cuidados paliativos

Una instrucción inicial de la Consejería de Sanidad de Madrid, el epicentro de la pandemia en España, estableció que las personas con deterioro cognitivo moderado (según el puntaje en la escala de deterioro global, GDS > 6) que vivieran en residencias y se sospechara que estuvieran infectadas por COVID-19 no debían ser enviadas al hospital. Esta guía se inspiró en los protocolos de triaje de UCI en situaciones de catástrofe (que son protocolos de ingreso a UCI, no de ingreso en hospital). Esta guía fue modificada posteriormente, tras las críticas de asociaciones de pacientes y de la Consejería de Políticas Sociales. Los directores de residencias en Madrid han denunciado ante los medios que las residencias han sido abandonadas a lidiar con el brote por su cuenta y sin recursos y que a muchos de sus residentes se les ha privado de atención hospitalaria durante la crisis. No hemos encontrado datos sobre el acceso a atención hospitalaria de las personas con demencia que viven en sus domicilios.

La guía emitida por la Sociedad Española de Cuidados Intensivos donde se recomiendan los criterios de triaje para la admisión a UCI durante el COVID-19 contempla, literalmente, que "cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, no serían subsidiarios de ventilación mecánica invasiva". Este protocolo no especifica el nivel de deterioro cognitivo y, en principio, niega la ventilación mecánica a toda persona con deterioro cognitivo, independientemente del grado de deterioro (incluyendo, por ejemplo, personas con una enfermedad de Alzheimer en estadio leve, que pueden tener más de una década de esperanza de vida).

Según estos datos, el acceso a cuidados hospitalarios o a cuidados críticos para las personas con demencia en España no ha contado con garantías durante la pandemia.

Medidas para apoyar a las personas que viven con demencia

España lleva en estricto confinamiento desde el 14^º de Marzo de 2020. Una instrucción del Ministerio de Sanidad establece las excepciones a esa regla, una de las cuales incluye a personas con problemas de salud mental o discapacidad que puedan experimentar un empeoramiento de sus síntomas debido al confinamiento. Las personas con demencia están dentro de esta categoría y **pueden hacer uso de las 'salidas terapéuticas'** siempre que haya prueba de esta necesidad (prescripción o informe médicos que indiquen el diagnóstico).

Algunas instituciones y sociedades profesionales, como la Sociedad Española de Neurología, han emitido **consejos y pautas para familias y personas que viven con demencia** durante el confinamiento y algunos servicios de neurología lanzaron sus propios recursos online para apoyar a sus pacientes con demencia durante la pandemia, como por ejemplo el Hospital Universitario Central de Asturias. A nivel nacional, **las consultas de neurología y geriatría se han continuado telefónicamente** o por teleconsulta. Con respecto a las residencias, es de destacar que las plantillas de algunos centros especializados en el cuidado de personas con demencia decidieron confinarse voluntariamente junto a sus residentes para protegerles de la infección.

Muchas asociaciones regionales y locales de Alzheimer han continuado brindando apoyo a las familias, principalmente por teléfono o videoconferencia, y la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) creó una sección con recursos de apoyo en su sitio web.

Con el cierre de los centros de día, muchas personas con demencia y sus familias han visto suspendida una fuente importante de apoyo diario. Un decreto publicado el 18 de Marzo de 2020 por el gobierno español establece que los trabajadores capaces de demostrar nuevas responsabilidades de cuidado familiar derivadas de la situación COVID-19 (por ejemplo, por cierre de centros de día) **tienen derecho a solicitar que sus condiciones de trabajo se ajusten o reduzcan**, con el consiguiente ajuste proporcional de los salarios. Esta medida se implementó para apoyar a las personas que cuidan de familiares con dependencia funcional y deterioro cognitivo. El cierre de los centros de día se menciona explícitamente en el decreto como una de las causas de la necesidad de este decreto.

La respuesta de los servicios de atención domiciliaria pública durante el COVID-19 ha variado dependiendo de la región y ciudad. Por ejemplo, según informaron los medios de comunicación, el ayuntamiento de Gijón suspendió temporalmente los servicios de ayuda a domicilio siguiendo una ley regional que prohibía los servicios de atención domiciliaria donde los trabajadores no usaran equipos de protección individual (EPI). En otras regiones, donde se mantuvieron los servicios públicos de atención domiciliaria, los usuarios llegaron a rechazarlos por temor a infectarse. En algunas ciudades, los servicios de atención domiciliaria se han limitado al mínimo para reducir el riesgo de infección, mientras que en otras han continuado prestando los servicios habituales. **La falta de EPI entre el personal de atención domiciliaria ha sido un problema generalizado.**

El proceso de apoyo post diagnóstico a la demencia es casi inexistente en España, a pesar de que neurólogos, geriatras, enfermeras, psicólogos y asociaciones de pacientes llevan reclamando estos servicios de apoyo desde hace décadas. Si estos dispositivos de apoyo hubieran existido, tanto los pacientes como sus familias podrían haber estado mejor equipados y apoyados para enfrentar los desafíos del confinamiento. El esfuerzo de los

sanitarios y personal de residencias ha sido notable durante esta crisis y se ha convertido en la fuente más importante de apoyo para las personas que con demencia en España, llenando el vacío dejado por las administraciones nacionales y regionales.

Nota: La información que contiene este informe se ha recopilado de noticias publicadas en los medios de comunicación y fuentes oficiales. Si observas alguna inexactitud, por favor ponte en contacto con aida.gonzalez@ucl.ac.uk