

El sistema de salud colombiano y el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer

Colombian Health System and the recognition of Alzheimer's disease

Sara J. Romero-Vanegas, Juan C. Vargas-González, Rodrigo Pardo,
Javier Eslava-Schmalbach y Marisol Moreno-Angarita

Recibido 17 junio 2020 / Enviado para modificación 23 febrero 2021 / Aceptado 26 febrero 2021

RESUMIO

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más común de las demencias; es un problema de salud pública en el mundo, pero en Colombia no hace parte de las prioridades del Estado. El presente ensayo aborda cómo el sistema de salud colombiano reconoce, identifica y provee servicios a los pacientes con EA, desde una óptica de la justicia social. En primera medida, se evalúa la información generada por la academia, su correlato con la normativa vigente y su articulación. Se explora la lógica utilitarista del sistema de salud colombiano y el incentivo a la maximización de ganancias de los aseguradores y cómo esto ha llevado a los pacientes a exigir la restitución de derechos a través de la acción de tutela.

Se explora el sistema de codificación y diagnóstico usado para la generación de información y cómo esta es imprecisa en los canales de información consolidada. Por otra parte, se valora cómo el rol de la familia se hace parte fundamental del proceso y termina siendo víctima. Finalmente, se plantean reflexiones sobre cómo pueden abordarse las dificultades identificadas desde la perspectiva de la justicia social.

Palabras Clave: Enfermedad de Alzheimer, sistema de salud, política de salud (*fuentes:* DeCS, BIREME).

ABSTRACT

Alzheimer's disease (AD) is the commonest of dementias; Although, it is a public health problem in the world, but in Colombia it is not a policy priority. The present essay addresses how the Colombian health system recognizes, identifies and provides services to patients with AD, using the Social Justice perspective.

First, the knowledge generated by the academy and its correlation with current regulations are evaluated. Then, the utilitarian logic of the Colombian health system is explored, with an incentive to maximize insurers revenue that has led to patients demanding the restitution of rights through the "acción de tutela".

Also, the diagnostic and coding system, used for the generation of information, is explored, addressing its imprecisions the information channels. On the other hand, it is valued how the role of the family becomes a fundamental part of the process, and how it ends up being a victim of it. Finally, reflections on how the identified difficulties can be addressed from a Social Justice perspective are provided.

Key Words: Alzheimer disease, delivery of health care, health policy (*source:* MeSH, NLM).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más común de las demencias; por tanto, constituye un problema para la *salud pública* (SP) (1). En Colombia, el tema no se ha priorizado, por lo cual no se han identificado las necesidades de los pacientes, las cuales trascienden a los entornos familiar, social, económico y político (2).

SR: Psicóloga. M. Sc. Psicología. Ph.D.(c) Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Investigadora, Grupo de Investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social, Facultad de Medicina. Bogotá, Colombia. sjromerov@unal.edu.co
JV: MD. Esp. Neurología clínica. Subespecialista en Enfermedad Vasculación cerebral. M. Sc. Epidemiología Clínica. Ph.D.(c) Epidemiology and Biostatistics, Schulich School of Medicine and Dentistry, Western University. Ontario, Canadá. jvargas5@uwo.ca
RP: MD. Esp. Neurología Clínica. M. Sc. Epidemiología Clínica. Universidad Nacional de Colombia. Profesor titular. Unidad de neurología, Departamento de Medicina Interna. Facultad de Medicina. Instituto de Investigaciones Clínicas. Facultad de Medicina. Bogotá, Colombia. rpardot@unal.edu.co
JE: MD. Anestesiólogo. M. Sc. Dirección Universitaria. M. Sc. Epidemiología Clínica. Ph.D. Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Equidad en Salud, Facultad de Medicina, Hospital Universitario Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. jheslavas@unal.edu.co
MM: Fonoaudióloga. M. Sc. Comunicación. Universidad Nacional de Colombia. Doctorado Interfacultades en Salud Pública. Departamento de la Comunicación Humana. Facultad de Medicina, Grupo de Investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social. Facultad de Medicina. Bogotá, Colombia. mmorenoa@unal.edu.co

Este ensayo aborda en qué medida el sistema de salud colombiano reconoce e identifica las necesidades de la población con EA y sus familias en lo relacionado con políticas y provisión de servicios, desde la perspectiva de la justicia social (JS). Como soporte a la reflexión, se hace una revisión de la legislación relacionada con la demencia; se estudian 272 tutelas instauradas por familias o pacientes con EA y se analizan las frecuencias de diagnóstico de demencia hasta enero de 2018 en el Sistema Integrado de la Información de la Protección Social (SISPRO) y normativos y culturales relacionados con los cuidadores y familias.

Demencia y enfermedad de Alzheimer

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define demencia como un síndrome caracterizado por la pérdida de las funciones cognitivas, que repercuten en la vida diaria (1). La EA es la más común de las demencias; se caracteriza por afección primordialmente de la memoria (3). Su estudio ha permitido el desarrollo de medicamentos, herramientas de evaluación, determinación de genes asociados y biomarcadores para su manejo (4).

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores (1); genera un impacto físico, psicológico, social y económico en pacientes, familias y la sociedad en general. Adicionalmente, conlleva consecuencias económicas en los sistemas sanitarios, incluyendo gastos directos e indirectos. En 2015, el gasto total de la demencia se estimó en el 1,1% del producto interno bruto mundial (5).

La OMS estima que en el mundo 50 millones de personas sufren demencia: el 60% viven en países de bajos y medios ingresos y cerca del 70% corresponden a la EA. Por lo anterior, se declaró que la EA es una prioridad de SP, se alertó que muchos países no están preparados para

atenderla y se pronosticó un desenlace desfavorable si no se reconoce ni la enfermedad ni la necesidad de instaurar medidas para mitigarla (1).

Países desarrollados han priorizado la EA y han realizado estudios para identificar y reconocer las necesidades de la población afectada, con el propósito de crear políticas públicas específicas (6). No obstante, Colombia no ha generado los ajustes requeridos: sensibilización ante la enfermedad, reducción del riesgo, diagnóstico temprano, tratamiento, estrategias de promoción y prevención, investigación y apoyo a cuidadores (1).

Colombia en la lucha por el reconocimiento de la EA

La academia colombiana ha llevado a cabo estudios relacionados con la EA, como la Encuesta Nacional de Salud Mental (ENSM) (7), el Proyecto EPINEURO (8) y la encuesta SABE (9), que contemplan proyecciones para demencia y EA. La ENSM proyecta que la población adulta mayor en 2030 corresponderá al 23%; además, refiere que el 40% de los mayores de 65 años han presentado síntomas de demencia. El EPINEURO reportó en 2003 una prevalencia de 3,1% para EA. La encuesta SABE (9) reportó para 2015 una prevalencia para demencia del 9,4%, incluyendo dependencia en las actividades básicas en 64,8% de estos pacientes. Sin embargo, la encuesta SABE tiene riesgo de validez debido a que se administró una escala de baja precisión diagnóstica (10). Oficialmente, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (11) estimó una prevalencia del 6% para demencia en 2015.

En relación con la normativa, una revisión de las políticas públicas no encontró políticas específicas para EA o demencia, como se indica en la Tabla 1. Por tanto, se presenta un análisis de las políticas de envejecimiento y discapacidad que tienen relación directa o indirecta con la EA.

Tabla 1. Normatividad vigente para Colombia en lo relacionado con enfermedad de Alzheimer

Normativa	Titulo	Gobierno	Tema			Aspectos que incluye en relación con EA
			Envejecimiento	Demencia	Discapacidad	
Leyes						
Ley 9 de 1979	Por la cual se dictan medidas sanitarias	Julio Cesar Turbay 1978-1982				No incluye EA
Ley 10 de 1990	Por la cual se reorganiza el Sistema Nacional de Salud y se dictan otras disposiciones	Virgilio Barco 1986-1990				No incluye EA
Ley 100 de 1993	Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones	César Gaviria 1990-1994	X			Promover acciones sobre el reconocimiento positivo de la vejez y el envejecimiento. No incluye EA ni demencia
Ley 319 de 1996	Se aprueba el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales "Protocolo de San Salvador",	Ernesto Samper 1994-1998	X			Régimen de libertad y justicia social. Art. 9. Derecho a seguridad social. Art 17. Protección de los ancianos. No incluye EA ni demencia
Ley 1151 de 2007	Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2006-2010	Álvaro Uribe 2006-2010	X		X	No incluye EA ni demencia

Normativa	Titulo	Gobierno	Tema		Aspectos que incluye en relación con EA
			Envejecimiento	Demencia Discapacidad	
Ley 1171 de 2007	Por medio de la cual se establecen unos beneficios a las personas adultas mayores	Álvaro Uribe Vélez 2006-2010	X		No incluye EA ni demencia
Ley 1251 de 2008	Por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores	Álvaro Uribe Vélez 2006-2010	X		No incluye EA ni demencia
Ley 1315 de Julio de 2009	Por medio de la cual se establecen las condiciones mínimas que dignifiquen la estadia de los adultos mayores en los Centros de protección, centros de día e instituciones de atención	Álvaro Uribe Vélez 2006-2010			No incluye EA ni demencia
Ley 1438 del 19 de enero de 2011	Por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones	Juan Manuel Santos 2010-2014	Ciclo Vital		No incluye EA ni demencia
Ley 1616 de 2013	Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones	Juan Manuel Santos 2010-2014	Ciclo Vital, adulto mayor		No incluye EA ni demencia
Ley estatutaria 1751 de 2015	Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones	Juan Manuel Santos 2014-2018	Ciclo Vital, adulto mayor		No incluye EA ni demencia
Ley 1850 de 2017	Por medio de la cual se establecen medidas de protección al adulto mayor en Colombia	Juan Manuel Santos 2014-2018	X		No incluye EA ni demencia
Decreto 345 de 2010	Por medio del cual se adopta la Política Pública Social para el Envejecimiento y la Vejez	Juan Manuel Santos 2010-2014	X- Ciclo vital	X	No incluye EA ni demencia
Resoluciones					
Resolución 2358 de 1998	Por la cual se adopta la Política Nacional de Salud Mental.	Ernesto Samper 1994-1998	X- Ciclo vital	X	No incluye EA
Resolución No. 1896 de 2001	Actualización de la Clasificación Única de Procedimientos en Salud. Procedimientos	Andrés Pastrana 1998-2002		Exámenes paraclínicos	No incluye EA ni demencia
Resolución No. 4505 de 2012	Por la cual se establece el reporte relacionado con el registro de las actividades de Protección Específica, Detección Temprana y la aplicación de las Guías de Atención Integral para las enfermedades de interés en salud pública	Juan Manuel Santos 2010-2014			No incluye EA ni demencia
Resolución 5521 de 2013	Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud	Juan Manuel Santos 2010-2014	Ciclo vital		No incluye EA ni demencia
Resolución 5592 de 2015	Por la cual se actualiza integralmente el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación	Juan Manuel Santos 2014-2018	Ciclo vital	X	No incluye EA
Resolución 5928 de 2016	Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes	Juan Manuel Santos 2014-2018	Adulto mayor		No incluye EA ni demencia
Resolución 055 de 2018	Modificación de Resolución 024 de 2017	Juan Manuel Santos 2014-2018	Adulto mayor		No incluye EA ni demencia
Resolución 5267 de 2017	Por la cual se adopta el listado de servicios y tecnologías que serán excluidas de la financiación con recursos públicos	Juan Manuel Santos 2014-2018		Insumos de aseo, hogares geriátricos	No incluye EA
Resolución 5171 de 2017		Juan Manuel Santos 2014-2018		Actualización de la Clasificación única de procedimientos en salud (CUPS)	No incluye EA ni demencia
Acuerdos					
Acuerdo Distrital 254 de 2006	Por medio del cual se establecen los Lineamientos de la Política Pública para el envejecimiento y las personas mayores	Luis Eduardo Garzón 2004 - 2007	X		No incluye EA ni demencia
Acuerdo 645 de 2016	Por el cual se adopta el plan de desarrollo económico, social, ambiental y de obras públicas para Bogotá D.C. 2016 - 2020	Juan Manuel Santos 2014-2018	Adulto mayor		No incluye EA ni demencia

Normativa	Título	Gobierno	Tema			Aspectos que incluye en relación con EA
			Envejecimiento	Demencia	Discapacidad	
Planes						
Plan Nacional de Desarrollo Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021		Ernesto Samper 1994-1998			X	No incluye EA ni demencia
Política colombiana de envejecimiento humano y vejez 2014-2024	Ley 1438 de 2011, artículo 6, Resolución 1841 de 2013	Juan Manuel Santos 2010-2014	X-Ciclo vital		X	No incluye EA ni demencia
		Juan Manuel Santos 2010-2014	X- Ciclo vital - adulto mayor	X	X	No incluye EA

Si bien la normativa tiene en común la protección del derecho a la salud, del cual parten para generar unos “beneficios” para la protección de población vulnerable, no se aclara si los enfermos con EA hacen parte de esa población, aunque se menciona que las personas con enfermedad mental y física son sujetos de especial protección. Por otra parte, el Ministerio de Salud creó una *Guía de práctica clínica (GPC)* alrededor de la demencia (12). Sin embargo, la GPC es un documento con recomendaciones para profesionales en salud que, si bien confiere reconocimiento a la patología, no constituye una política.

Por otro lado, la Constitución Política de Colombia y los convenios y tratados internacionales reconocidos por el país obligan a crear planes y programas que promuevan la igualdad y el cumplimiento de los derechos de los adultos mayores (13), por lo cual Colombia ha desarrollado leyes para ellos. La legislación promulga igualdad, salud y justicia, pero el sistema de salud colombiano parece garantizarlos solo en la medida en que las condiciones económicas lo permitan (14).

El sistema de salud en Colombia: un sistema utilitarista

Desde el contexto sociohistórico de la SP, el sistema colombiano operó hasta la década de los ochenta bajo el modelo de estado de bienestar (14), el cual fue reemplazado por un modelo de libre mercado para la prestación de los servicios públicos, a fin de disminuir el tamaño del Estado.

En este contexto, se promulgó la Ley 100 de 1993, que introduce el Sistema General de Seguridad Social en Salud. Este modelo (15) se organiza en a) servicios curativos, sujetos a un modelo contractual bajo las leyes de mercado, donde cada persona recibe la atención en salud que puede costear y b) La SP en manos del Estado, que es valorada por la sociedad como importante, pero no es rentable económicamente (16). Este modelo neoliberal utilitarista busca obtener la máxima suma de utilidades, prestando servicios de menor costo, con un máximo beneficio económico para los operadores. Sin embargo, no contribuye al bienestar, la equidad y la justicia social; es inapropiado emplear la condición económica de las personas para definir la calidad de su atención sanitaria (17).

En Colombia la normativa propone avances al introducir la Atención Primaria en Salud, el derecho a la salud, los planes decenales, promoción y prevención y las redes de servicios, entre otros. Sin embargo, mantiene el núcleo central de la lógica utilitarista con estrategias como la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) (18), que reordenan el mercado del aseguramiento en salud en beneficio de las compañías aseguradoras.

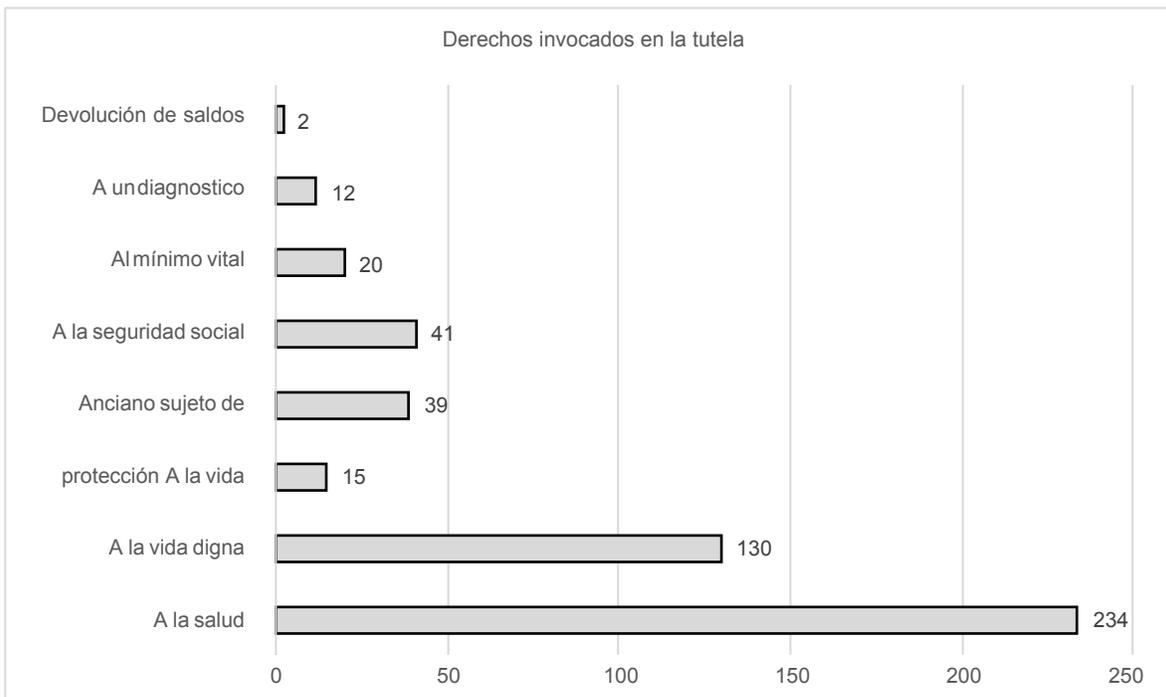
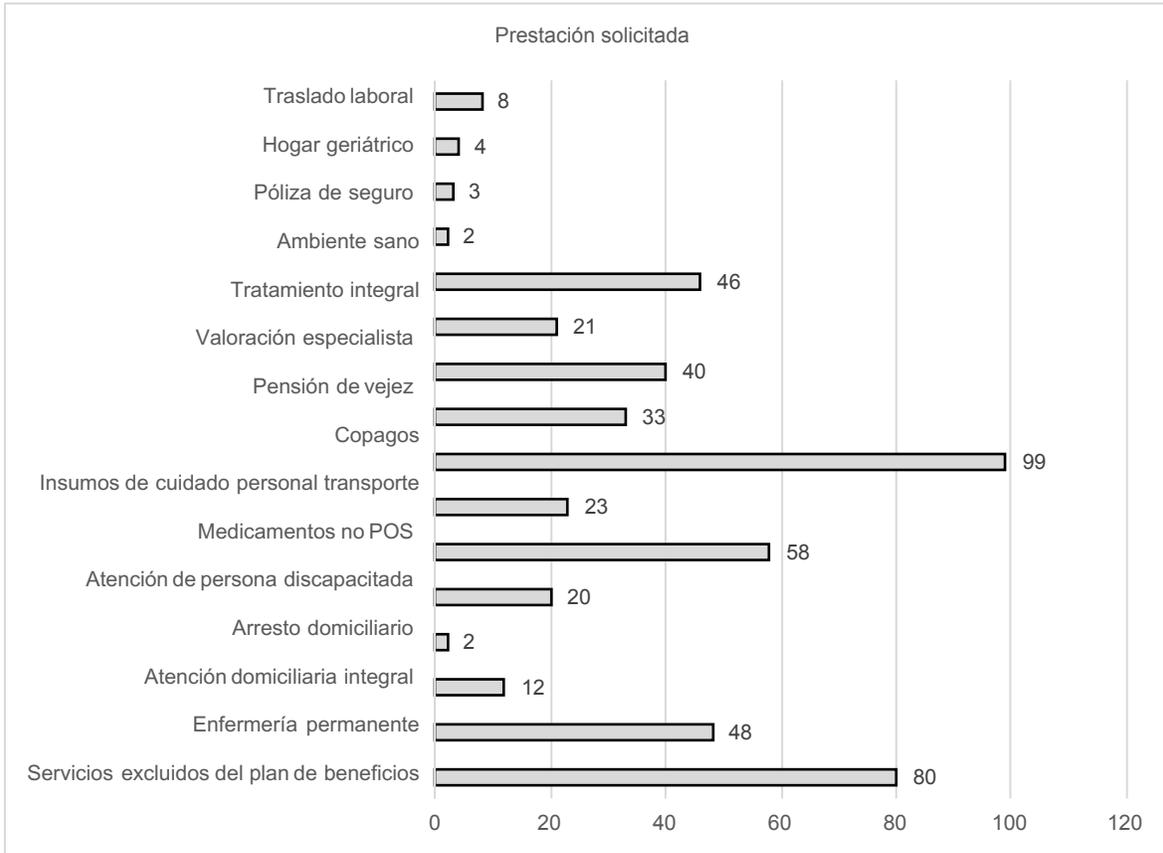
Parece existir una contradicción entre la normatividad y el modelo actual. Un sistema excluyente y en desequilibrio económico no garantiza el derecho a la salud y, por tanto, no aporta en la transformación del sistema sanitario. Una hipótesis podría relacionarse con que el Estado ha centrado su gestión en realizar procesos de descentralización y privatización (19), con lo cual deja la rectoría de la salud en manos de terceros y al margen de las actividades de regulación, vigilancia y control, hecho que obliga a los pacientes a instaurar acciones de tutela para exigir sus derechos.

Reivindicando los derechos de la EA por vía de acción de tutela

Se analizaron 272 tutelas instauradas por familias o pacientes con EA y falladas por el Consejo de Estado, la Corte Constitucional o la Corte Suprema de Justicia. En la mayoría de los casos prima la búsqueda de la protección del derecho a la salud y la vida digna a través de la solicitud de múltiples prestaciones (Figura 1).

El hecho de que la población con EA recurra a acciones de tutela para que le sean reconocidos sus derechos constituye un llamado de atención para que el Gobierno adelante programas de vigilancia y control de los derechos acordes a sus necesidades. No es claro cómo se obtiene información acerca de las necesidades de esta población para la construcción de la política, las cuales podrían estarse elaborando sin que haya participación de todos los actores —pacientes, familias, académicos, funcionarios del Estado, entre otros—. Esto no sería adecuado pues las políticas serían diseñadas únicamente con base en el juicio de los tomadores de decisiones.

Figura 1. Derechos invocados y solicitudes realizadas en derechos de tutela fallados por las altas cortes



La EA y el sistema de codificación diagnóstica

Para hacer un contraste con la normativa, se analizaron datos tomados del SISPRO en el periodo 2013-2018. SISPRO es una herramienta que agrupa, consolida y dispone información de los afiliados. Se tuvieron en cuenta los códigos de Clasificación Internacional de Enfermedades, Traumatismos y Causas de Defunción, versión 10 (CIE-10) (20), que codifican demencia. Si bien existen otras codificaciones, la Resolución 1895 de 2001 ordena la adopción del CIE-10.

Se evidenció que no hay una clasificación homogénea que permita la identificación adecuada de los pacientes con demencia. Al examinar el número de pacientes con diagnóstico de demencia en los diferentes regímenes, hay una cantidad menor de diagnóstico en el régimen subsidiado (58 256 en el subsidiado, versus 202 921 del régimen contributivo) (Tabla 2). No obstante, el número de afiliados es similar en ambos regímenes (21). Esto genera dos alternativas: la demencia es más prevalente en los regímenes contributivo y especial o los pacientes subsidiados no están siendo atendidos y, en consecuencia, no tienen un diagnóstico.

En el régimen subsidiado, un 41,7% de los pacientes con demencia fueron diagnosticados con Alzheimer, mientras que en el régimen especial la cifra fue de 58,7%. Esto sugiere que los pacientes subsidiados no tuvieron acceso a diagnóstico especializado y se usaron códigos genéricos. Adicionalmente, se encontraron datos que sugieren pobre registro. Por ejemplo, se hace clasificación de demencia y EA desde los 0 a los 9 años. Asimismo, en los diagnósticos de EA tardía, existen datos en menores de 65 años.

Es importante anotar que la clasificación debe estar basada en principios actualizados que permitan estandarizar el diagnóstico, y el CIE-10 no marcha al paso de los nuevos avances en la EA (22). En consecuencia, estos criterios no cumplen con su objetivo y obstaculizan el establecimiento de indicadores confiables y el análisis de la situación de salud. En ese aspecto, las medidas para mitigar las falencias deberían encaminarse al reconocimiento adecuado de la enfermedad, la formación del recurso humano, la actualización del sistema de clasificación y la adecuada implementación y verificación de los procesos por parte del Ministerio.

Tabla 2. Total de pacientes atendidos con demencia y con enfermedad de Alzheimer reportados al SISPRO en el periodo 2013 a 2018

Total, demencias* (incluyendo enfermedad de Alzheimer) número personas atendidas							
Régimen Edad	Contributivo	Excepción/ especial	Salud: Prepagada	Subsidiado	No aplica	No definido	Total
De 0 a 9 años	2010	25	72	532	92	8	2733
De 10 a 19 años	1495	44	38	771	132	11	2487
De 20 a 29 años	2280	420	77	767	264	7	3809
De 30 a 39 años	2902	91	106	877	314	14	4282
De 40 a 49 años	3906	120	159	1193	398	36	5779
De 50 a 59 años	9998	312	316	3343	786	71	14650
De 60 a 69 años	24772	598	694	8337	1448	212	35639
De 70 a 79 años	64550	1661	1928	18877	2894	539	89280
80 años o más	10345	3193	2948	25926	3131	814	134715
Total	202921	6052	6157	58256	9323	1704	280467
Enfermedad de Alzheimer** número personas atendidas							
Régimen Edad	Contributivo	Excepción / Especial	Salud: Prepagada	Subsidiado	No Aplica	No Definido	Total
De 0 a 9 años	1483	20	33	215	47	4	1801
De 10 a 19 años	1071	26	13	299	48	6	1462
De 20 a 29 años	1740	345	36	274	78	4	2477
De 30 a 39 años	2030	54	39	284	82	7	2493
De 40 a 49 años	2298	67	62	451	97	20	2980
De 50 a 59 años	4874	175	118	1192	240	32	6578
De 60 a 69 años	12076	316	295	3370	496	112	16536
De 70 a 79 años	34052	988	1077	8264	1019	278	45246
80 años o más	54167	1814	1804	10811	1116	413	69452
Total	108858	3558	3393	24278	3190	871	142667
Porcentaje del total de pacientes con diagnóstico de demencia con diagnóstico de Alzheimer							
	53.6%	58.8%	55.1%	41.7%	32.2%	51.1%	50.9%

* Códigos CIE10 empleados demencia Total: F000, F001, F002, F009, F010, F011, F012, F013, F018, F019, F020, F021, F022, F023, F024, F028, F03X, G300, G301, G308, G309, G310, G311 y G312; ** Códigos CIE10 empleados enfermedad de Alzheimer: F000, F001, F002, F009, G300, G301, G308 y G309.

La familia, el cuidado y la EA

Como se ha planteado, la EA es una patología que también abarca el núcleo familiar; sin embargo, aún hay

dificultades de reconocimiento cuando la familia ha asumido el rol de cuidar. De acuerdo con la Ley 1361 de 2009, la familia es responsable del bienestar de sus integrantes

y del equilibrio social. Pero muchas familias carecen de recursos económicos o tiempo para atender estas obligaciones y, más aún, cuando se trata de un enfermo con Alzheimer.

En Colombia, las familias se caracterizan por una diversidad de tipologías. Las funciones tradicionales de la familia eran la procreación y cuidado de los hijos, la educación y la manutención de niños y viejos (23). Sin embargo, la familia actual ha modificado estas funciones, influida por el aumento en las tasas de divorcio, la disminución de hogares multigeneracionales, la baja fecundidad, el incremento de la población mayor de 60 años y la inserción de la mujer a la vida laboral; algunas funciones que desempeñaban las familias han sido asumidas por otras instituciones (24). Pese a que el concepto de familia ha evolucionado con el tiempo, el ordenamiento jurídico colombiano consagra un modelo único de familia y desconoce la realidad social, la pluralidad y la diversidad en su composición y conformación (24).

El DANE no reconoce la categoría “familia”. La unidad básica para sus encuestas es el hogar, entendido como un grupo de personas que ocupan la totalidad o parte de una vivienda y que se han asociado para compartir la comida y la dormida, que pueden ser familiares o no (25). Esto muestra el desconocimiento de las tipologías familiares por parte del Estado, la sociedad y, en algunos casos, las mismas familias, lo cual ocasiona una exclusión o discriminación en las ofertas de servicios asistenciales así como un desconocimiento de la labor de las familias en el cuidado de un paciente con EA, labor que demanda una modificación de la vida de la persona que cuida.

El cuidado y el cuidador en Colombia

El cuidado puede definirse como las diversas actividades encaminadas a asegurar la supervivencia de las personas que presentan una discapacidad. El término cuidador abarca un espectro de habilidades y divide a los cuidadores en informales y profesionales (26). Los primeros son usualmente familiares, frecuentemente no reciben remuneración y no cuentan con formación. Los segundos, en cambio, son profesionales capacitados.

En relación con las políticas de cuidadores, el plan decenal de SP 2012-2021 plantea como estrategia la vinculación entre el cuidador y el equipo de atención primaria en salud. La política de envejecimiento humano y vejez del 2015 propone garantizar una vida digna a los mayores y sus cuidadores; sin embargo, esto implica conocer la situación de los cuidadores-familiares de pacientes con EA y el país no dispone de la información al respecto. Es necesario llevar a cabo estudios que permitan conocer las características de la población y sus necesidades.

Análisis

Como se ha visto, desde las perspectivas de provisión de servicios, así como desde la normativa y las familias, el sistema de salud solo ha reconocido parcialmente la EA.

En primer lugar, se evidencian dificultades relacionadas con los sistemas de clasificación por deficiente precisión diagnóstica; los profesionales de la salud no están recibiendo suficiente formación. Una medida para mejorar la precisión del diagnóstico en demencia es la implementación de los criterios de NINCDS-ADRDA (27).

Las normativas evidencian que, aunque el Estado es responsable de proteger y garantizar el goce efectivo del derecho a la salud, un número significativo de personas debe recurrir a la acción de tutela. Consideramos que parte de la dificultad radica en que las aseguradoras, ante su expectativa de obtención de utilidades, están incentivadas a negar la prestación de los servicios, con lo cual aumentan las inequidades y disminuye el bienestar y la satisfacción de necesidades, en un contexto en el que la salud y el bienestar de los enfermos de EA dependen de sus condiciones económicas (17).

Las soluciones tendrían que empezar por promover coherencia entre las leyes y la prestación de servicios, eliminar la intermediación financiera y establecer un sistema que permita identificar y reconocer integralmente las características y necesidades. Esto podría mejorar el acceso a los servicios de salud para la población con EA, pues la identificación de necesidades de un grupo condiciona la oferta de servicios y respuestas sociales a la que pueden acceder (14).

Para establecer el sistema de identificación y reconocimiento de necesidades para la población con EA se deben tener en cuenta las necesidades de los profesionales y administradores en salud; las necesidades sentidas por la población sobre sus problemas y servicios que demandan (28) y la satisfacción de necesidades comparativas, que es aquella a la que un grupo debería acceder en razón de presentar carencias equivalentes a las de otro grupo al que le han sido cubiertas necesidades concretas (29).

La normativa colombiana establece que se deben dirigir acciones de protección específica y detección temprana para las enfermedades de interés en salud como la EA. No obstante, ante la insuficiente respuesta por parte del Estado, la familia asume la carga que conlleva la enfermedad, irrespetando los derechos y principios rectores de la Constitución.

La perspectiva de JS reconoce que todos somos iguales en dignidad y derechos; sin embargo, la población que padece la EA no es tratada en un plano de igualdad y es excluida de la sociedad, lo cual constituye una falla en el

reconocimiento que debe ser superada (30). El Estado tiene una deuda social con esta población, que fue fundamental en la construcción del país. En ese sentido, se podría indicar que, en Colombia, existe un rezago para garantizarles sus derechos, lo cual se evidencia en las desigualdades en salud. Las políticas deberían ser sensibles al mundo y a sus problemas urgentes, teniendo en cuenta a los miembros más excluidos de la sociedad, la dependencia, la importancia del cuidado y los cuidadores, las limitaciones de la libertad, la seguridad, el bienestar, la cooperación y reconociendo el principio de vida digna (13). Esto implica modificar las normas que, por ejemplo, excluyen centros día y cuidador formal.

Una política clara dirigida a la población con EA debería articular una participación constante de las familias. Por tanto, se requiere su participación para generar un sistema de información unificado que dé cuenta de sus necesidades y contribuir a atender sus problemáticas. La actividad de cuidar transforma la rutina diaria y la vida y limita la actividad laboral y la participación social, con lo cual se deteriora la salud física y mental (2). En consecuencia, en EA se hace necesario que el núcleo familiar reciba apoyo por parte de los servicios sanitarios, sociales, financieros y jurídicos.

Conclusiones y recomendaciones

El Estado no tiene la suficiencia para responder a las necesidades de atención en EA. Existen vacíos en la protección social y programas de atención acordes a las características y necesidades de esta población. Estas deficiencias obligan a las familias a asumir responsabilidades que exceden su capacidad de respuesta en aspectos físicos, económicos y sociales. En esa medida, uno de los objetivos para la creación de un entorno favorable para los pacientes y cuidadores debe ser el establecimiento de sistemas adecuados y sostenibles de apoyo social, con los que se procuren unas condiciones de vida digna.

Si bien existen políticas destinadas a la protección de población vulnerable y adultos mayores, no existen políticas dirigidas a la realidad de los afectados con EA. En esa medida, para la formulación de la política en salud, deben desarrollarse estudios que permitan conocer e identificar integralmente sus necesidades para aportar elementos que contribuyan a la formulación e implementación de programas integrales que garanticen una mejor calidad de vida.

Por otro lado, un diagnóstico inadecuado imposibilita hacer análisis válidos de la situación de salud de estos pacientes. Los principales obstáculos podrían estar en la herramienta empleada para realizar la clasificación y en la existencia de errores en las fuentes. Corregir esto permitirá establecer acciones y políticas acordes con la situación.

En síntesis, el Estado colombiano y su sistema de salud no están identificando adecuadamente la EA, ni sus afectados (paciente-familia-cuidador); por esa razón, no están reconociendo sus necesidades, en todos los niveles de clase social. Por tanto, se requieren estudios que den respuesta a este problema para avanzar en la construcción de una normativa que permita garantizarles una mejor calidad de vida ♦

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012 [cited 2021 May 2]. <https://bitly.co/A1vE>.
2. Cardona D, Segura AM, Berbesi DY, Agudelo MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2013 [cited 2021 May 5]; 31(1):30-9. <https://bitly.co/A1vH>.
3. Peña-Casanova J. Enfermedad de Alzheimer: del diagnóstico a la terapia-conceptos y hechos. Barcelona: Fundación "la Caixa"; 2007.
4. Jack CR, Bennett DA, Blennow K, Carrillo MC, Dunn B, Haeberlein SB, et al. NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc*. 2018; 14(4):535-62. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>.
5. Hurd MD, Martorell P, Delavande A, Mullen KJ, Langa KM. Monetary costs of dementia in the United States. *N Engl J Med*. 2013;368(14):1326-34. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa1204629>.
6. Eifert EK, Eddy J. The Role of Needs Assessment in Enhancing Support. *Service Utilization by Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease*. *Am J Health Stud*. 2012; 27(4):227-35. <https://bitly.co/A8MX>.
7. Gómez-Restrepo C, Escudero C, Matallana D, González L, Rodríguez V. Encuesta Nacional de Salud Mental [Internet]. Bogotá: Ministerio de la Protección Social; 2015 [cited 2020 Feb 3].
8. Pradilla A, Vesga A, Boris E, León-Sarmiento FE. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panam Salud Públ* [Internet]. 2003 [cited 2021 May 7]; 14(2):104-11. <https://bitly.co/A1w1>.
9. Ministerio de Salud, Colciencias. Sabe Colombia 2015: Estudio nacional de salud, bienestar y envejecimiento [Internet]. Bogotá: Gobierno de Colombia; 2015 [cited 2021 May 4]. <https://bitly.co/A1wP>.
10. Gil L, Ruiz de Sánchez C, Gil F, Romero SJ, Pretelt Burgos F. Validation of the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) in Spanish as a screening tool for mild cognitive impairment and mild dementia in patients over 65 years old in Bogotá, Colombia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015; 30(6):655-62. <https://doi.org/10.1002/gps.4199>.
11. DANE. Proyecciones de población [Internet]. Bogotá; [cited 2018 Mar 30]. <https://bitly.co/A1xu>.
12. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento del trastorno neurocognoscitivo mayor (Demencia) (Adopción) [Internet]. Bogotá; 2018 [cited 2020 May 17]. <https://bitly.co/A1xz>.
13. Nussbaum MC. Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Espasa Libros; 2007.
14. Franco-Giraldo À. Sistemas de salud en condiciones de mercado: las reformas del último cuarto de siglo. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2014; 32:98-107. <https://bitly.co/A1y1>.
15. Sigerist HE. Hitos en la historia de la salud pública. Siglo XXI; 1998.
16. Castaño LSA. El derecho a la salud en Colombia: una propuesta para su fundamentación moral. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2005 [cited 2021 May 8]; 18:129-35. <https://bitly.co/A1y5>.
17. Puyol A. Justicia y políticas sanitarias en tiempo de crisis. *Bioética & Debat* [Internet]. 2011 [cited 2021 May 8]; 17(63):1-6. <https://bitly.co/A1yD>.
18. Useche B. La Política de Atención Integral en Salud (PAIS) Y el rol de las EPS. *Revista Deslinde* [Internet]. 2017 [cited 2020 May 20]; 60. <https://bitly.co/A1yK>.

19. Céspedes-Londoño JE, Jaramillo-Pérez I, Castaño-Yepes RA. Impacto de la reforma del sistema de seguridad social sobre la equidad en los servicios de salud en Colombia. *Cad Saúde Pública*. 2002; 18:1003-24. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000400008>.
20. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Washington; 1995.
21. Ministerio de la Salud y Protección Social. Comportamiento del aseguramiento [Internet]. Bogotá; 2020 [cited 2021 May 10]. <https://bitly.co/A1yc>.
22. Parra MA, Baez S, Allegri R, Nitrini R, Lopera F, Slachevsky A, et al. Dementia in Latin America. *Neurology*. 2018; 90(5):222. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004897>.
23. Gutierrez de Pineda V. Familia y cultura en Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 1968.
24. Gutierrez de Pineda VG. Estructura, función y cambio de la familia en Colombia. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 1999.
25. Departamento Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Hogares [Internet]. Bogotá; [cited 2018 Mar 18]. <https://bitly.co/A1yf>.
26. World Health Organization. Supporting informal caregivers of people living with dementia. Geneva; 2015 [cited 2021 May 8]. <https://bitly.co/A1yg>.
27. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1984; 34(7):939-44. <https://doi.org/10.1212/wnl.34.7.939>.
28. Stevens A, Gillam S. Needs assessment: from theory to practice. *BMJ*. 1998; 316(7142):1448-52. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7142.1448>.
29. McWalter G, Toner H, Corser A, Eastwood J, Marshall M, Turvey T. Needs and needs assessment: their components and definitions with reference to dementia. *Health Soc Care Community*. 1994; 2(4):213-9. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.1994.tb00167.x>.
30. Honneth A. La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona: Crítica; 1997.