



ALZHEIMER EN URUGUAY: ESTRATEGIAS DE APOYO Y CUIDADOS PARA LA FAMILIA

Estudiante:

Renzo Luciano Stazione Fernández - 4.732.958-0

Tutora:

Julia Córdoba Wolman.

Revisora:

Adriana Rovira

Montevideo, abril 2025

Tabla de contenido

Resumen.....	3
Introducción	4
Marco Teórico.....	6
Demencias.....	6
Alzheimer.....	7
Síntomas y etapas.....	8
Impactos del Alzheimer.....	10
Impacto del Alzheimer en la identidad y la percepción del yo.....	11
Impacto del diagnóstico de Alzheimer en la construcción de la discapacidad y el estigma asociado.	12
Estrategias para combatir el estigma y promover la inclusión.....	13
Contexto de la EA en Uruguay	14
AUDAS.....	16
ADAP.....	18
Plan Nacional de Demencias.....	19
La familia como actor de la estrategia de cuidados.....	23
Características de la enfermedad implicadas en la sobrecarga	25
Características de los cuidadores/as implicadas en la sobrecarga	26
La feminización de las tareas de cuidado.....	27
Estrategias de apoyo para la familia.....	27
Guías de buenas prácticas.....	30
ISupport	32
Consideraciones finales.....	33
Referencias bibliográficas.....	36

Resumen

El Alzheimer, una de las formas más comunes de demencia, afecta a millones de personas a nivel mundial y su prevalencia aumenta con la edad. Uruguay es el país con la tasa de envejecimiento más alta de Latinoamérica, el número de casos de Alzheimer en el país es significativo y según el Ministerio de Salud Pública se prevé que para el 2050 ascienda notoriamente.

La familia, que en la mayoría de los casos asume el cuidado de la persona con Alzheimer, enfrenta múltiples desafíos, como sobrecarga, estrés y ansiedad, causado por la falta de información, apoyo y pérdida de autonomía, debido al tiempo destinado al cuidado del familiar. Sin embargo, no se han implementado aún, por parte del Estado, políticas públicas para abordar la problemática en el país, y los recursos que brindan servicios de atención integral y apoyo a las familias son limitados.

Esta situación deja al descubierto la necesidad de investigar y promover estrategias que mejoren el bienestar de las personas con Alzheimer y sus familiares, proporcionando información y herramientas adecuadas para enfrentar los desafíos derivados de la esta condición.

Este trabajo explora las actuales herramientas de apoyo y cuidado para la familia y las personas con Alzheimer, que han demostrado buenos resultados en la mejora de la calidad de vida de las personas con EA y sus familias, con el fin de contribuir a la generación de ese tipo de dispositivos en Uruguay.

Palabras claves: Demencia, Alzheimer, Familia, Sobrecarga, Autocuidado, Calidad de vida.

Introducción

La presente monografía se enmarca en el Trabajo Final de Grado de la Licenciatura de Psicología de la Universidad de la República (Udelar) e indaga acerca de las estrategias de apoyo y cuidado que se pueden brindar desde la Psicología, a las familias que tienen a su cargo personas con Enfermedad de Alzheimer (EA).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) informa que el Alzheimer “es la forma más común de demencia y puede representar entre un 60% y un 70% de los casos” (OMS, 2023, párr. 2). 1. El organismo define a la demencia como “el resultado de diversas enfermedades y lesiones que afectan el cerebro” (OMS, 2023, párr. 2), y sostiene que afecta a unos 55 millones de personas en todo el mundo (OMS, 2023).

Por su parte, el Informe Mundial sobre el Alzheimer (ADI, por sus siglas en inglés, 2023), basándose en datos de la OMS, señala que se estima que el número de personas con demencia aumente de 55 millones en 2023, a 139 millones en 2050 (ADI, 2023, p. 11).

En la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), de la OMS (2016), se define al Alzheimer como una “enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos” (OMS, 2016, párr. 1). El CIE-10 puntualiza que se trata de un trastorno que suele comenzar de forma lenta y evoluciona a lo largo de los años, que afecta con más frecuencia a adultos mayores, a partir de los 65 o 70 años, y que en la actualidad se considera irreversible (OMS, 2016). Nadal y Carazo (2001) acotan que la demencia afecta solo a un 1% de los menores de 65 años, y advierten que su prevalencia va en aumento con la edad, siendo de entre un 5% y un 10% entre las personas mayores de 65 años; y de entre un 20% y un 40% entre mayores de 80.

La edad de mayor incidencia del Alzheimer es un aspecto clave en lo que respecta a Uruguay, donde, según datos del censo realizado en 2023, el 16% de la población tiene 65 años o más (Instituto Nacional de Estadística, 2024), INE. Por su parte, el Ministerio de Salud Pública (MSP) indica que el número de personas con Alzheimer en Uruguay es de unas 50.000, y se prevé que, para el 2050, la cifra alcance las 112.000, personas, lo que supone un incremento del 10% (MSP, 2022).

La Asociación Uruguaya De Alzheimer y Similares (AUDAS, 2017), advierte que Uruguay es el país más envejecido de América Latina, lo cual implica un factor de riesgo para el

incremento de la prevalencia de Alzheimer. Sin embargo, la entidad denuncia que no existen planes ni políticas específicas para afrontar esta problemática (AUDAS, 2017).

La respuesta que brinda actualmente el sistema de salud uruguayo es muy limitada, puesto que los centros de tratamiento integral de las demencias son casi inexistentes, por lo cual la familia de quien padece Alzheimer debe afrontar por su cuenta, y de manera aislada, las necesidades psicológicas y sociales que surgen a partir de esta situación (AUDAS, 2016). Esto no es una realidad local, sino de la región, debido a la falta de oferta pública y privada para abordar esta problemática. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2023), en la Asamblea Mundial de la Salud de 2021, la OMS constató que solo cuatro países de América Latina contaban con un Plan Nacional de Demencias (México, Cuba, Costa Rica y Chile). A la fecha de hoy, a estos últimos se les suma Uruguay, cuyo Plan Nacional de Demencias fue aprobado en 2023 (MSP, 2023), pero aún no se ha implementado.

En cuanto al impacto que tiene para el núcleo familiar afrontar los cuidados que implica la atención a personas con Alzheimer, AUDAS (2015) plantea que la patología:

... afecta tanto al sujeto que lo padece como a quienes están a cargo del cuidado, quien en la mayoría de los casos es la familia. La falta de servicios y referencias para la persona que tiene EA y sus familiares impacta en la calidad de vida generando, por ejemplo, estrés, ansiedad, depresión y sobrecarga. (p. 13)

Por lo expuesto anteriormente, tomando en cuenta la alta prevalencia de Alzheimer entre la población adulta mayor, así como la ausencia de políticas públicas específicas para atender esta situación, se considera de interés indagar acerca de las estrategias y prácticas que se pueden promover e implementar para que tanto la persona con Alzheimer como su familia, dispongan de información y herramientas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de todos los involucrados.

Marco Teórico

En este capítulo se profundizará en los conceptos de demencia en general, y, dentro de ese marco, la enfermedad de Alzheimer, describiendo sus síntomas y características particulares, así como el impacto que genera.

También se ahondará acerca de la EA en Uruguay, su prevalencia y los recursos con los que se cuenta para abordar esta problemática, tanto desde las políticas públicas como de asociaciones civiles.

Para finalizar, se abordará la EA desde la perspectiva de la familia como cuidadora, la sobrecarga que este rol genera y las estrategias de apoyo y cuidado que se pueden implementar para mejorar la calidad de vida de las personas y su familia.

Demencias

La CIE-10 (OMS, 2016) categoriza a las demencias dentro de los trastornos mentales orgánicos, incluidos los sintomáticos. En esta sección, se abordan una serie de trastornos mentales que se han agrupado por tener las siguientes características en común:

Una etiología demostrable en una enfermedad o lesión cerebral u otra afección causante de lesión cerebral. La disfunción puede ser primaria, como en las enfermedades, lesiones o daños que afecta al cerebro de un modo directo y selectivo, o secundaria, como en las enfermedades sistémicas y los trastornos que afectan a diversos órganos o sistemas, entre ellos el cerebro. (OMS, 2023, p. 25)

A su vez, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI, 2010) de España, define a la demencia como “un síndrome clínico caracterizado por un deterioro adquirido que afecta a más de un dominio cognitivo, que representa un declinar respecto a un nivel previo y que es lo bastante grave como para afectar al funcionamiento personal y social” (p. 10).

Este síndrome es ocasionado por una patología a nivel cerebral, generalmente crónica o progresiva, en la que hay déficit de múltiples funciones corticales, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, mientras que la conciencia permanece clara. El déficit cognoscitivo se acompaña por lo general, y ocasionalmente es precedido, de un deterioro en el control emocional, el comportamiento social o la motivación (OMS, 2023).

El Alzheimer es la más común de las demencias, representando entre el 60% y el 80% de los casos, según la OMS (2020). Otras patologías categorizadas como demencias son: demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, demencia en la enfermedad de Pick y demencia en la enfermedad de Huntington, entre otras. (CIE-10, 2016).

Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer lleva el nombre del Dr. Alois Alzheimer, quien describió por primera vez esta condición (Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento, NIA, por sus siglas en inglés, 2021). En 1906, Alzheimer notó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto de una enfermedad mental inusual, con síntomas que incluían pérdida de memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible. Después de su fallecimiento, el médico examinó su cerebro y encontró muchas aglomeraciones anormales (ahora llamadas placas amiloides) y marañas de fibras enredadas (ahora llamadas ovillos neurofibrilares u ovillos de tau) (NIA, 2021, p.1).

De acuerdo con la entidad, la EA es una patología neurodegenerativa que afecta al cerebro en forma progresiva e irreversible, produciendo un deterioro gradual de la memoria, de la capacidad de aprender, de razonar, de formar juicios, comunicarse y llevar a cabo actividades de la vida cotidiana de una persona (NIA, 2021).

Tal como se refleja en las fuentes citadas, en la actualidad no existe una cura para el Alzheimer, aunque se cuenta con tratamientos farmacológicos, psicoterapéuticos y psicosociales que ayudan a controlar y ralentizar la aparición de los síntomas, proporcionando al portador de Alzheimer una mejor calidad de vida.

Si bien se trata de un trastorno al que por ahora no se le ha encontrado cura, las personas pueden vivir mucho tiempo con esta patología, con una supervivencia promedio de entre 7 y 12 años, según consta en el Plan Nacional de Demencias, elaborado por AUDAS (2016), sobre el cual se ahondará más adelante.

Síntomas y etapas

Según AUDAS (2015), no todas las personas con esta afección padecen los mismos síntomas. Las manifestaciones de la enfermedad varían de una persona a otra de acuerdo con el estilo de vida, la personalidad y la condición física que el sujeto tenía antes de que se le presentara.

La EA es degenerativa y avanza de forma paulatina, pudiéndose distinguir tres etapas que permiten comprender su avance. Sin embargo, se debe tener en cuenta que los síntomas de una etapa no son exclusivos, sino que pueden aparecer en otra. La ubicación de la sintomatología está determinada para la orientación de la familia o cuidador/a del portador (AUDAS, 2015).

Continuando con los conceptos vertidos por la Asociación de Alzheimer (2020) quien padece de Alzheimer transita por las etapas y sintomatología que se describen en la Tabla 1.

Tabla 1*Etapas que atraviesan las personas con Alzheimer*

Primera etapa	Segunda etapa	Tercera etapa
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Duración aproximada: 2 a 5 años. ▪ Progresivo deterioro de la memoria. ▪ Tiempo y espacio se ven afectados. ▪ Dificultades para concentrarse. ▪ Cambios de humor y síntomas de depresión y apatía. Falta de interés, agitación y ansiedad. ▪ El lenguaje, las habilidades motoras y la percepción están conservadas. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Duración aproximada: 2 a 10 años. ▪ Afasia, dificultad para comprender y expresarse mediante el lenguaje. ▪ Apraxia, incapacidad de ejecutar las funciones aprendidas. ▪ Agnosia, pérdida de la capacidad para reconocer objetos o personas. Aparecen algunos rasgos de tipo psicótico. ▪ Dependencia del cuidado de un tercero cada vez mayor. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Las facultades intelectuales se ven severamente afectadas. ▪ Se agravan los síntomas cerebrales, rigidez muscular y resistencia al cambio de postura. ▪ Pueden aparecer temblores y crisis epilépticas. ▪ No reconoce a sus familiares. ▪ Llega a desconocer su propio rostro en el espejo. ▪ Desaparece por completo la personalidad que forjó durante toda su vida. ▪ Se muestran apáticos y pierden las capacidades automáticas adquiridas: vestirse, comer, bañarse. ▪ Incontinencia urinaria y fecal. ▪ La dependencia de un tercero en esta etapa es total. ▪ Conserva la memoria afectiva y puede comunicarse mediante gestos.

Fuente: AUDAS (2015)

Impactos del Alzheimer

Según AUDAS (2015), el Alzheimer no impacta únicamente a quien lo padece, sino que influye en diversos ámbitos que están interconectados: orgánico, cognitivo, afectivo, ambiental y vincular.

En el plano orgánico, se observan diversos cambios en el cerebro:

Se forman estructuras microscópicas llamadas placas amiloides y ovillos neurofibrilares y también comienzan a morir células cerebrales. Comienza por las áreas del cerebro necesarias para la memoria, el lenguaje y el razonamiento. A medida que la enfermedad avanza se extiende a todo el cerebro. (AUDAS, 2015, p. 13)

Siguiendo con el plano orgánico, el NIA (2021) sostiene que los cambios en el cerebro pueden comenzar una década antes de que la persona afectada experimente los primeros síntomas. En esta etapa anterior de la EA, se producen cambios tóxicos en el cerebro, que incluyen acumulaciones anormales de proteínas que forman placas de amiloide y ovillos de tau. Las neuronas que anteriormente estaban sanas dejan de funcionar, pierden sus conexiones con otras neuronas y mueren. En un principio, la zona dañada es el hipocampo y la corteza entorrinal, partes del cerebro fundamentales para el almacenamiento y formación de recuerdos. Conforme más neuronas mueren, más regiones del cerebro resultan afectadas y comienzan a disminuir su tamaño. En la fase final de la EA, el tejido cerebral se ha atrofiado, reduciendo su tamaño de forma significativa y el daño es generalizado.

En el plano cognitivo, AUDAS (2015) plantea que “quien lo padece experimenta la pérdida de las capacidades adquiridas, de las más complejas a las más sencillas” (p. 13), mientras que Garzón, 2018, p. 102, define la EA como “un trastorno neurodegenerativo progresivo, que afecta la memoria y todas las funciones cognitivas, estos se dividen generalmente en memoria, lenguaje, atención y funcionamiento visoespacial”.

El deterioro de las diversas funciones mencionadas lleva a que la persona con Alzheimer vaya perdiendo su autonomía paulatinamente al ver afectadas sus funciones básicas para valerse por sí misma.

Por último, en el plano afectivo, AUDAS (2016) señala que la persona comienza “un proceso donde la personalidad que construyó a lo largo de su vida se va desintegrando, dando lugar a rasgos de personalidad previos, lo cuales marcan las características de expresión del sufrimiento de la persona” (p. 13).

De acuerdo con el MSPSI (2010):

El impacto de la demencia se produce directamente sobre el paciente, pero también tiene una gran repercusión sobre el entorno social, al que afecta en aspectos relevantes, en lo afectivo, emocional, de organización, de cambio de roles, así como en los aspectos económicos. En este sentido, la demencia es un problema de todas y todos, y debe ser abordada como una verdadera enfermedad de la familia y, en suma, como una enfermedad de la sociedad. (p. 10)

Como puede observarse a partir de estos conceptos, los familiares de personas con Alzheimer son, por lo general, quienes se encargan de sus cuidados; son ellos quienes enfrentan los mayores desafíos, en especial a nivel afectivo, ya que deben acompañar a su ser querido a lo largo del desarrollo de la patología, lidiando con el progreso de la enfermedad y el deterioro cognitivo asociado. Su capacidad para responder a esta situación dependerá de las herramientas emocionales y la información con la que cuentan para afrontar y gestionar el impacto del Alzheimer. Es por esto que el sistema de salud no debe centrarse únicamente en la atención de las personas afectadas con EA, sino que también debe atender a su núcleo familiar.

Impacto del Alzheimer en la identidad y la percepción del yo

Según Martorelli Poveda (2012), el Alzheimer no solo afecta la memoria y la función cognitiva, sino que también tiene un impacto profundo en la identidad y la percepción del yo de quienes la padecen, es decir en la manera en que una persona se ve, se entiende y se define a sí misma. La pérdida progresiva de recuerdos y habilidades genera un proceso de transformación en la autoimagen de la persona con demencia, afectando su sentido de continuidad y pertenencia.

Uno de los aspectos más significativos de la EA es la alteración en la construcción de la identidad personal. Según estudios, las personas con Alzheimer experimentan una pérdida progresiva de los recuerdos y la historia de su vida, lo que altera su autopercepción y cómo los demás las perciben. (Romero, 2016). En este contexto, la memoria autobiográfica juega un papel crucial, puesto que, al deteriorarse, se desdibujan las conexiones con la historia personal y los vínculos emocionales con su entorno.

El impacto emocional del Alzheimer también afecta significativamente a los familiares y cuidadores/as. A medida que la demencia avanza, las personas pueden mostrar cambios en su comportamiento y personalidad, generando una sensación de duelo anticipado en sus seres

queridos. Este fenómeno implica una experiencia de pérdida progresiva, donde la persona con Alzheimer sigue presente físicamente, pero su identidad y relación con el entorno cambian drásticamente (Martorell Poveda, 2012).

Las respuestas emocionales de las personas con demencia varían dependiendo de la fase de la enfermedad. En las etapas iniciales, pueden manifestar angustia y ansiedad al notar su propio deterioro cognitivo. En etapas más avanzadas, la desconexión con la realidad puede generar reacciones de frustración o apatía (Romero, 2016). Estas emociones impactan no solo en su bienestar personal, sino también en la dinámica familiar, donde los roles y relaciones se ven afectados por la progresiva dependencia del sujeto.

Ante esta realidad, es fundamental adoptar enfoques de atención centrados en la persona, los cuales prioricen la dignidad, la autonomía y el bienestar emocional del individuo. Estrategias como la reminiscencia (implica que la persona recuerde y comparta experiencias del pasado), el apoyo emocional y la validación de sus experiencias pueden contribuir a mantener un sentido de identidad y mejorar su calidad de vida (Pepsic, 2007). Asimismo, el apoyo psicológico y emocional para los familiares es esencial para ayudarles a enfrentar los desafíos emocionales y relacionales que implica el cuidado de una persona con demencia.

Impacto del diagnóstico de Alzheimer en la construcción de la discapacidad y el estigma asociado

El diagnóstico del Alzheimer representa un momento crucial en la vida de quienes lo reciben y sus familias. Más allá de sus implicaciones clínicas, la EA conlleva un peso simbólico y social que contribuye a la construcción de la discapacidad y del estigma.

El diagnóstico de Alzheimer no solo confirma la presencia de una patología neurodegenerativa, sino que también introduce a la persona en una categoría socialmente cargada de significados negativos. Según Zunino Cabrera (2016), la demencia y el Alzheimer suelen asociarse con la pérdida de identidad y autonomía, lo que refuerza un estigma que aísla a quienes lo padecen. Este estigma se construye a partir de una concepción biomédica que enfatiza el deterioro cognitivo por sobre la continuidad de la persona y su historia de vida.

Según ADI (2012), una gran proporción de individuos con demencia ocultan su diagnóstico por temor a la discriminación y la marginación social, y muchas personas con

Alzheimer, así como sus cuidadores/as, experimentan rechazo o aislamiento debido a la falta de comprensión sobre esta condición. El estigma no solo afecta la autoestima y la salud mental de las personas, sino que también influye en el acceso a servicios de salud y apoyo social. Según la Fundación Alzheimer España (2022), la percepción pública del Alzheimer tiende a deshumanizar a quienes la padecen, reduciéndolos a su condición médica y minimizando su capacidad de decisión. El Alzheimer es frecuentemente considerado una discapacidad, ya que afecta progresivamente las funciones cognitivas y la autonomía del individuo. Sin embargo, la manera en que esta discapacidad es percibida por la sociedad y los familiares puede limitar aún más la independencia de los sujetos (Banco Interamericano de Desarrollo [BID], 2023).

En muchos casos, los familiares asumen un rol de sobreprotección, restringiendo la toma de decisiones y la participación de la persona con Alzheimer en actividades cotidianas. Esta actitud, aunque bienintencionada, puede generar sentimientos de inutilidad y dependencia en la persona, reforzando su exclusión social (ADI, 2012).

Además, la exclusión social se extiende a los cuidadores/as, quienes también enfrentan prejuicios y dificultades para acceder al apoyo psicológico y financiero (BID, 2023). La sobrecarga emocional y económica que implica el cuidado de las personas con Alzheimer se ve agravada por la falta de recursos y el aislamiento social que experimentan las familias.

Estrategias para combatir el estigma y promover la inclusión

Para reducir el estigma y fomentar la inclusión de personas con Alzheimer, es fundamental implementar estrategias de concientización social y políticas públicas efectivas. Algunas de estas estrategias incluyen:

1. Educación y sensibilización: Campañas de concientización dirigidas al público en general para reducir los mitos y estereotipos sobre la enfermedad (ADI, 2012).
2. Programas de integración social: Espacios comunitarios que permitan la participación activa de las personas con Alzheimer en actividades recreativas y culturales (BID 2023).
3. Apoyo a cuidadores/as: Desarrollo de redes de apoyo para familiares y cuidadores/as, incluyendo asesoramiento psicológico y financiero (Camargo-Rojas et al., 2022).
4. Adaptación de entornos: Creación de espacios accesibles y amigables para las personas con Alzheimer, promoviendo su independencia dentro de la sociedad (ADI, 2012).

Contexto de la EA en Uruguay

Como se mencionó, Uruguay es el país más envejecido de Latinoamérica (Muletaber, 2019). Según el último censo, realizado en 2023, las personas mayores de 65 años representan el 16% de la población total (INE, 2023).

Muletaber (2019), atribuye esta situación a que Uruguay ha registrado una “temprana transición demográfica” (p. 163), con un descenso de las tasas de natalidad y de mortalidad. “El aumento de la proporción de personas viejas implica que la sociedad ha sido capaz de regular los nacimientos y que el cuidado de la salud ha permitido alargar la vida de la población (Muletaber, 2019, p. 163).

Con base en lo antes expuesto, y considerando que el primer factor de riesgo para contraer algún tipo de demencia es la edad, se debe pensar en políticas específicas para los adultos mayores. Al respecto, en el Plan Nacional de Demencias (AUDAS, 2016) se deja constancia de que en Uruguay: “aún no existen políticas públicas preventivas o de valoración del impacto social de las demencias y la EA (p. 9).

La entidad admite que MSP “ha incluido algunas pruebas de *sceening* de deterioro cognitivo en el carné del adulto mayor, y recientemente ha elaborado una guía con recomendaciones para su abordaje de las demencias desde los equipos de salud”, pero cuestiona que “no se han implementado acciones que transformen la atención actual” (p. 9).

Y agrega:

Esto refleja la escasa respuesta a nivel nacional, Uruguay sigue rezagado en la implementación de medidas concretas para garantizar los Derechos Humanos de las personas con demencia. En consecuencia, el tratamiento y las problemáticas sociales y sanitarias asociadas al Alzheimer aún no han sido incorporados al Sistema Nacional Integrado de Salud. (AUDAS, 2016, p. 9)

Asimismo, AUDAS (2016) denuncia falta de implementación, por parte del gobierno, de programas educativos específicos y centros especializados que atiendan de manera integral a las personas con Alzheimer y sus familias, y que contemplen las dimensiones bio-psico-sociales

involucradas en la problemática. Afirma que las propuestas existentes siguen siendo escasas, tanto para la atención como para la rehabilitación, y que las que hay funcionan de manera aislada, sin coordinación entre ellas y sin mayor control de sus resultados. Además, la asociación señala que no existe un plan de formación técnica apropiado específico para esta problemática, que se adapte a los diferentes actores (profesionales, trabajadores, cuidadores/as, entre otros) desde una perspectiva de Derechos Humanos.

Por su parte, Muletaber (2019) cuestiona que el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), creado por la ley 19.353 (Uruguay, 2015), aunque prevé la creación de un programa de cuidadores/as para pensionistas por invalidez o discapacidad severa, no contempla a personas portadoras de Alzheimer, aun cuando se encuentran en condición de dependencia, al igual que quienes padecen otros tipos de demencia, y que, según el MSP (2022), conforman una población que, se estima, aumentará cerca del 107% para 2050, alcanzando un total de cerca de 112.000 personas.

Otra carencia que presenta Uruguay es en lo relativo a la institucionalización, ya que existe en el país un único hospital público, sin contraparte en el sector privado, para la atención sociosanitaria de la población de mayor edad que tiene Alzheimer u otras demencias graves, y no cuenta con familiares que puedan encargarse de su cuidado (Muletaber, 2019)

Tampoco existen en Uruguay políticas públicas que apunten a la prevención y/o al cuidado de las personas con Alzheimer, tal como mencionó. A nivel de la sociedad civil existen dos centros diurnos que funcionan en horarios reducidos, en la mañana y en la tarde. Uno es la Asociación De Alzheimer Paysandú (ADAP), con sede en la capital del departamento de Paysandú, en el noroeste del país, y el otro la ya mencionada AUDAS, con sede en la capital Montevideo. Ambas entidades son iniciativas sin fines de lucro, y brindan cursos y apoyo a familiares de personas con Alzheimer y otras demencias graves, configurando los únicos recursos disponibles para personas con demencias y sus familias en todo el país.

En 2023, el gobierno de Luis Lacalle Pou ((2020-2025), firmó y aprobó el Plan Nacional de Demencias, que fue presentado por AUDAS y se desarrollará más adelante, pero aún no hubo acciones concretas para su implementación.

AUDAS

La Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS) es una asociación civil sin fines de lucro fundada en 1991 con el objetivo de optimizar la calidad de vida de las personas con demencias; brindar orientación y apoyo a familiares y cuidadores; y crear conciencia del problema en la población, las autoridades y los proveedores de salud, contribuyendo así para garantizar el acceso de los individuos a una atención adecuada y de calidad. El Consejo Directivo de la organización está integrado por familiares de personas con demencia y un Comité Científico Asesor integrado por especialistas de diversas áreas médicas y sociales (AUDAS, 2018a).

AUDAS es miembro activo y ostenta la actual presidencia de la Federación Internacional de Asociaciones y Fundaciones de Alzheimer (Alzheimer Iberoamérica), integrada por 21 países iberoamericanos, y de la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer y Demencia (ADI, por sus siglas en inglés), vinculada oficialmente a la OMS (AUDAS, 2018a).

La asociación cuenta con un centro diurno para personas con demencias en sus etapas iniciales y medias, y sus familiares, que funciona de lunes a viernes de 9.30 a 17.30 en su sede de calle Magallanes, en el centro de Montevideo. En el lugar trabaja un equipo multidisciplinario integrado por: Director Técnico (Médico Geriatra), Coordinador, cuatro Auxiliares ocupacionales, Prof. de Educación Física, Musicoterapeuta, Laborterapeuta y cuatro estudiantes de Psicología de la Udelar. Este grupo realiza trabajos de apoyo y rehabilitación de los aspectos psicoafectivos y cognitivos de las personas con EA, además de apoyar a los familiares y cuidadores/as, con el fin de mejorar su calidad de vida y reducir el estrés (AUDAS, 2018a). Desde su fundación, AUDAS ha desarrollado actividades en todo el país, brindando asesoramiento a familiares y capacitación a profesionales y cuidadores/as; ha desarrollado nuevas modalidades de tratamiento psicosocial y ha contribuido con la promoción de la salud mental. Todas estas actividades han contado con el apoyo de profesionales y de la Udelar, a través de programas de investigación, extensión y docencia, las cuales han permitido tener contacto directo con las dificultades y sufrimiento que enfrentan en forma cotidiana las personas con demencia y sus familiares, a la hora de hacer frente a las necesidades de cuidado y tratamiento. La atención tanto a las personas con EA como a las familias es un aspecto

remarcado por la asociación, puesto que esto contribuye a que la familia pueda brindar cuidados sin abandonar sus actividades y a evitar el desgaste y la sobrecarga asociadas a este tipo de acompañamientos, todo lo cual favorece la permanencia del adulto mayor en su casa y ayuda a evitar, dentro de lo posible, la institucionalización (AUDAS, 2018b).

La forma de trabajar se basa en terapias de estimulación cognitiva que buscan potenciar las capacidades físicas, cognitivas y funcionales de los usuarios, lo que ayuda a la persona a conservar su autonomía al estimularla y entrenarla para llevar adelante actividades básicas de la vida cotidiana (AUDAS, 2018b). Estas actividades son realizadas en grupo, fomentando las relaciones sociales y evitando el aislamiento, y contemplan temas de prevención y promoción de la salud, así como la supervisión de las personas en lo relativo a los controles médicos y hábitos de vida saludables (AUDAS, 2018b).

El ingreso al centro diurno se realiza por iniciativa de la persona afectada o su familia, o por derivación por parte de un servicio social o un profesional, como psicólogo, asistente social o médico tratante. Antes de ingresar se realiza una entrevista con el familiar cuidador y el futuro usuario, y se aplica una valoración geriátrica integral para conocer la etapa de la enfermedad en que se encuentra, la eventual existencia de otras patologías y la capacidad funcional del paciente. También se evalúa la sobrecarga e idoneidad del cuidador para llevar a cabo esa tarea (AUDAS, 2018b, p. 6).

Otras actividades ofrecidas en el centro a las personas son talleres diarios y semanales, entre ellos: ejercicios de relajación; de orientación témporo-espacial y autobiográfica; de estimulación cognitiva, gimnasia, musicoterapia, laborterapia; y trabajos de memoria e identidad individual y grupal con psicólogos de la Udelar. Estas actividades son evaluadas en forma semanal, con el fin de adaptarlas a las distintas etapas en las que se encuentran los usuarios, lo que habilita una mayor participación y propicia un ambiente distendido y gratificante. También se evalúa a los usuarios con el fin de que las actividades que se proponen estén acordes a la etapa de la enfermedad que esté atravesando (AUDAS, 2018b).

ADAP

La Asociación De Alzheimer Paysandú (ADAP) es un centro diurno privado que atiende a personas con Alzheimer y otras demencias, además de sus familiares. Según la directora y coordinadora del centro, Marta Pasarello, la entidad fue fundada el 21 de setiembre de 2005 y ha funcionado de forma ininterrumpida hasta la actualidad, con excepción del periodo correspondiente a la crisis sanitaria ocasionada por la pandemia por COVID-19, donde el centro no funcionó en la planta física pero se mantuvo el contacto constante con los usuarios, las familias y los cuidadores/as, brindándoles apoyo y proponiéndoles actividades (comunicación personal, vía WhatsApp, 26 de febrero de 2025).

El objetivo principal de la institución es atender a los usuarios para brindarles una mejor calidad de vida a nivel físico y social, y mejorar la estadía en sus hogares. Como segundo objetivo, se proponen dar apoyo a familiares y cuidadores/as, proporcionándoles herramientas para que puedan desenvolverse en sus hogares y afrontar los cambios de comportamiento que presenta la persona afectada durante el transcurso de la EA (Pasarello, comunicación personal, vía Whatsapp, 26 de febrero de 2025).

Actualmente el centro funciona martes y jueves de 16:00 a 18:00 horas, debido a las temperaturas elevadas que corresponden al verano austral, pero a partir de marzo, cuando el clima se vuelve más fresco, se atenderá en su horario habitual, de lunes a viernes de 15:00 a 17:00 horas.

Al 26 de febrero de 2025, día en que se mantuvo la entrevista con Pasarello, ADAP contaba 21 usuarios en modalidad de talleres de estimulación cognitiva, física y social.

El equipo de trabajo está conformado por psicólogo, fisioterapeuta, psicomotricista, talleristas en expresión plástica, música y yoga. Previo al ingreso al centro, el usuario realiza una entrevista con el psicólogo y un integrante de la asociación, donde el familiar presenta la recomendación del médico (neurólogo o psiquiatra) para que asista a los talleres. Debe presentar todos los estudios realizados y se le aplica una batería de preguntas. El usuario puede elegir cuántos días concurrirá y qué actividades prefiere. Los servicios tienen un costo mensual que varía de acuerdo con la cantidad de días que concurre. Una vez al mes, el equipo técnico del centro tiene reuniones gratuitas con familiares y cuidadores/as (Pasarello, comunicación personal, vía Whatsapp, 26 de febrero de 2025).

El centro participa de forma semanal en cuatro radios de Paysandú: Radio Felicidad, Radio San Javier, CW35 y CW39, y además mantiene contacto frecuente con los canales de televisión 3 y 4 de Paysandú, que apoyan y divulgan las actividades de la institución. Además, una vez al mes publican una columna en el diario local El Telégrafo, con recomendaciones, sugerencias y noticias sobre las demencias.

Ambas asociaciones buscan trabajar en conjunto y de manera coordinada para atender situaciones en todo el país. Por eso, en junio de 2017, representantes de las dos entidades se reunieron en la ciudad de Paysandú con el objetivo de dar inicio a una alianza que les permita fortalecerse e intercambiar experiencias que enriquezcan el trabajo que realizan.

Plan Nacional de Demencias

El Plan Nacional de Demencias fue elaborado por AUDAS en conjunto con otros sectores de la sociedad civil organizada y la academia, a través de las Facultades de Psicología, Medicina, Ciencias Sociales y Derecho de la Udelar y con la asesoría de la Asociación Internacional de Alzheimer. Fue aprobado en 2023 con la firma de AUDAS, el MSP y los programas Salud Cerebral y Adulto Mayor de ese ministerio (MSP, 2023). El objetivo fue diseñar alternativas de apoyo a las personas con demencia y sus familias, en el marco de una propuesta de planificación unificada de acciones. La idea central de la propuesta es que se puede vivir bien con demencia, siempre que el medio familiar, social, comunitario e institucional generen acciones claras tendientes a alcanzar este propósito (AUDAS, 2016).

Para hacerlo viable, el plan se sostiene sobre cuatro pilares centrales: Prevención y promoción; Formación; Dispositivos de atención y cuidados; e Investigación, y contempla dos aspectos transversales que orientan estas cuatro áreas: perspectiva y defensa de los Derechos Humanos y el combate al estigma (AUDAS, 2016).

Su elaboración se llevó a cabo entre agosto de 2014 y abril de 2016, a través de reuniones plenarias y comisiones temáticas. En los plenarios se analizaron y consensuaron las orientaciones políticas y técnicas del plan, mientras que en las comisiones se trabajó en diferentes aspectos específicos que luego nutrían los plenarios (AUDAS, 2016). El plan parte de la base de que la forma como envejece la población constituye un indicador de desarrollo de un país, y que el

grado de desarrollo alcanzado presenta nuevos desafíos, entre los que se encuentran los vinculados a la dependencia y a la demanda de cuidados. Por esto, entre los principales retos de las políticas públicas que puedan surgir a partir del plan nacional, está lograr una buena calidad de vida en todas las edades, incluida la etapa de la vejez (AUDAS, 2016).

A este respecto, Cuijpers (2005, citado en AUDAS, 2016) señala que las demencias tienen consecuencias de amplio alcance que son a menudo subestimada en lo que refiere a los cuidadores/as informales, puesto que impactan en su calidad de vida, salud y pérdida de ingresos, entre otras. De acuerdo con el autor, se estima que uno de cada cuatro cuidadores/as sufre depresión, y que los cuidadores/as informales tienen un mayor riesgo de mortalidad que la media de la población.

A continuación, se desarrollarán cada uno de los pilares sobre los que se apoya este plan, así como los aspectos transversales que los atraviesan.

a) Prevención y promoción

Contempla acciones destinadas a combatir el estigma que generan las demencias, como ser campañas públicas de difusión y sensibilización en los medios de comunicación, como también el trabajo con escolares en centros educativos.

En cuanto a la prevención, hace énfasis en mantener hábitos saludables a lo largo de la vida, como tener una buena alimentación, hacer ejercicio y realizar actividades de higiene mental para prevenir riesgos cardiovasculares.

b) Programas de formación y capacitación

Establece un sistema de capacitación específica de cuidadores y profesionales que se desempeñen en el marco del SNIC. Este aspecto se considera un punto estratégico para el cambio de modelo, ya que garantiza que quienes trabajen con personas con demencia tengan una sólida formación teórica y técnica que los habilite a realizar esa función. Además de a cuidadores integrados al SNIC, las capacitaciones deben estar dirigidas a universitarios en general, incluyendo esta problemática en las distintas currículas universitarias, y a profesionales que trabajen con personas con demencia y sus familias (AUDAS, 2016, p. 18).

c) Dispositivos de atención y cuidados: coordinación interservicios e intersectorial

Con el fin de que el Plan Nacional de Demencias incluya una perspectiva de Derechos Humanos se hace necesaria una coordinación que atraviese todos los servicios y todos los

sectores (interservicios e intersectorial) e involucre a diversos actores, tales como el SNIC, el SNIS, la academia y las diversas organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática.

En este punto, AUDAS (2016) vuelve a remarcar la importancia de que las distintas propuestas psicosociales de tratamientos deben ser incluidas en el SNIC, lo que daría mayor coherencia a la construcción de un modelo social y sanitario a la altura de las necesidades.

La asociación propone una serie de cambios puntuales destinados a lograr la mencionada coordinación intersectorial:

- *Diagnóstico temprano.*

Las personas con demencia deben ingresar al SNIC en los primeros años después de detectada la afección, ya que es cuando existe mayor margen para ralentizar el deterioro. Para esto, la garantía de un diagnóstico temprano resulta clave, por lo cual se propone la capacitación de los profesionales que actúan en atención primaria, tanto médicos como no médicos, en el uso de instrumentos como ser el abordaje comunitario de las demencias, entre otros. (AUDAS, 2016).

- *Equipos interdisciplinarios centrales con una zona de referencia.*

Dado que el diagnóstico temprano es fundamental para lograr una buena calidad de vida para el individuo, estos equipos deben estar integrados por profesionales de diversas disciplinas vinculadas a la salud mental, y deben operar en distintas zonas, garantizando que la población cuente con espacios próximos donde realizar su consulta. Estos equipos realizarán el diagnóstico y el seguimiento a cada persona que asista al centro, brindando apoyo a la familia y supervisando la implementación de los tratamientos y la evolución.

En este sentido, AUDAS (2016) destaca que el SNIC contemple la implementación de tratamientos psicosociales para las personas con demencia y familiares cuidadores/as, lo cual, según la asociación es clave como primer nivel de respuesta a desarrollar desde un dispositivo social y sanitario.

- *Desarrollo de programas psicosociales basados en evidencia y buenas prácticas.*

Con base en lo estipulado en el SNIC, la asociación promueve la creación de Centros Diurnos (CD) y de Instituciones de Larga Estadía (ILE) por considerar

que presentan gran potencial de rehabilitación y desestigmatización, lo cual es clave para impulsar el cambio de modelo por el que aboga (AUDAS, 2016). En este punto, la idea es integrar a las personas con demencia en fases iniciales a los centros diurnos, mediante el diseño de programas específicos para su inclusión, y crear centros diurnos especializados para personas con demencia en fases intermedia o avanzada, donde se les ofrezcan alternativas técnicas que se adapten a sus capacidades restantes. Los centros diurnos de uno y otro tipo deben ofrecer talleres de promoción de salud mental para los cuidadores/as y familiares, empleando un enfoque basado en buenas prácticas. También se sugiere la creación de unidades especializadas en las instituciones de larga estadía, para atender a personas con demencia avanzada, que contemplen actividades destinadas a las familias y cuidadores/as (AUDAS, 2016).

- *Implementación técnica de las propuestas.*

La participación y la corresponsabilidad deben ser los ejes centrales de la implementación técnica de las propuestas en general, así como de las actividades diarias de los centros diurnos y los de larga estadía. El trabajo técnico debe estar a cargo de un equipo especializado en intervenciones psicosociales y grupales, con formación en psicología y capacitación específica en demencias, siempre alineada con el nuevo modelo previsto en el plan (AUDAS, 2016).

d) Investigación

El plan apela a la implementación de una estrategia nacional de investigación en demencias que contemple la complejidad de estos trastornos e incluya desde estudios bioquímicos y genéticos hasta investigaciones psicosociales, ya que permitirán desarrollar intervenciones adaptadas a la realidad del país. Además, para garantizar la mejora continua de la calidad en la atención y el cuidado, la asociación considera fundamental analizar la eficiencia y efectividad de las diferentes propuestas técnicas, considerando las particularidades de cada territorio, ya que las estrategias pueden variar y ser más o menos eficientes de acuerdo con el contexto socioeconómico y zona geográfica en la que se actúe. Asimismo, destaca la importancia de llevar a cabo estudios epidemiológicos que brinden datos precisos sobre las demencias en Uruguay. Una de las acciones específicas respecto a este punto, es digitalizar el total de las historias clínicas

de personas atendidos a través del SNIS entre 2015 y 2020 (segundo periodo de gobierno del presidente Tabaré Vázquez), con las debidas reservas de anonimato y confidencialidad, para que queden centralizadas bajo la órbita del MSP (AUDAS, 2016).

Por último, el programa de investigación deberá aportar a la formación de profesionales, mediante acuerdos con diferentes espacios de la Udelar, que permitan realizar pasantías en distintos programas. Existen precedentes exitosos de colaboración entre AUDAS y la Udelar, que han impulsado investigaciones a través de la conjugación de aspectos de enseñanza, extensión universitaria e investigación, aplicando sus resultados en el diseño de estrategias de intervención en beneficio de las personas con demencias (AUDAS, 2016).

La familia como actor de la estrategia de cuidados

Diversos autores hacen hincapié en que uno de los aspectos característicos y relevantes de las demencias, es que se trata de condiciones que afectan tanto al individuo que las padece como a su entorno, en especial por la falta de autonomía, y en consecuencia la dependencia respecto a otros, que conllevan.

Según Turró (2007), las demencias “se caracterizan por un deterioro cognitivo progresivo, por la pérdida de la capacidad funcional en las actividades de la vida diaria y por la aparición de trastornos psicológicos”, todo lo cual “provoca que el paciente pierda su autonomía y aumente la dependencia y la necesidad de que una persona la cuide” (p. 31).

En la misma línea, Esandi Larramendi y Canga-Armayor (2011) señalan que “la repercusión de la EA no solo se limita a la pérdida de independencia de la persona afectada sino que también afecta a las personas que cuidan del enfermo” (p. 3). Y concluyen: “A nivel mundial, la familia es la institución, que, en la mayoría de los casos, sustenta el cuidado de las personas con Alzheimer” (p. 3).

A partir de este rol que ocupa la familia en el entorno de una persona con demencia, Turró (2007) define a los familiares como “las personas que se encargan de brindar atención y asistencia en las necesidades básicas del individuo que padece una patología”, siendo el cuidador/a principal, “la persona que asume la responsabilidad principal en la atención de las necesidades básicas del paciente” (p. 31).

De acuerdo con el MSPSI (2010), y a raíz de todo lo mencionado, la demencia genera preocupación, incertidumbre y temor en la familia, y produce cambios de rol entre sus integrantes. Esto hace que las tareas del cuidador/a cambien a lo largo del proceso, donde “aumenta progresivamente la carga física y psicológica, disminuye el tiempo libre y pueden aparecer problemas de salud, sobre todo si no existe una red de apoyo adecuada” (p. 146).

El organismo especifica que cuando se habla de “carga del cuidador”, se hace referencia al impacto negativo de esa tarea sobre “la salud física y emocional, vida social o situación financiera” de quien cuida, a lo cual se suma que surjan sentimientos de culpabilidad o aparezcan “trastornos de ansiedad, depresión, dificultad de expresión de los sentimientos y que se incremente la sensación de soledad y aislamiento” (MSPSI, 2010, 146).

“La demencia es un proceso dinámico, que a medida que avanza compromete y obliga más al cuidador. Es recomendable valorar cuidadosamente la carga que soporta el cuidador principal y el apoyo que recibe en su labor de cuidar”, concluye el MSPSI (2010, p. 146).

Por su parte, Turró (2007) define la sobrecarga como “el resultado de la combinación del estrés psicológico, la tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia” (p. 31), y ratifica que esta tarea “puede provocar en el cuidador estados de ansiedad, estrés y depresión” (p. 31). El autor aclara que las funciones del cuidador/a dependen del grado de dependencia del paciente y del curso evolutivo de la EA. “Las situaciones y necesidades del cuidador/a también cambiarán a lo largo de este curso”, señala Turró (2007, p. 31).

Ante este escenario, el autor afirma que “el modelo de transición del cuidador propone una evolución en tres etapas” (p. 31).

En la fase inicial, el cuidador/a debe asumir el diagnóstico de la enfermedad y hacerse responsable de cuidar a su familiar afectado con EA, señala Turró (2007), para lo cual considera fundamental que acceda a información y se interiorice sobre el Alzheimer y su progresión, de manera de ser capaz de planificar y coordinar las atenciones necesarias para el bienestar de la persona.

En segunda instancia, y a medida que el individuo experimenta una pérdida paulatina de sus funciones y su autonomía, la función del cuidador/a pasará a ser la de brindar apoyo y asistencia en tareas del día a día y satisfacer necesidades básicas de la persona con Alzheimer.

Finalmente, en la tercera y última etapa, el familiar debe atender a su propia salud, a través del autocuidado como estrategia para poder afrontar la fase final de la EA. La mejor manera de hacerlo es contar con una red de apoyo y contención (Turró, 2007).

Una herramienta diseñada para que el cuidador/a pueda medir la carga que está sobrellevando es la escala de Zarit (MSPSI, 2010), un cuestionario autoadministrable con 22 ítems agrupados en apartados que indagan sobre la carga social, el estrés psicológico, los sentimientos de culpa, la presión emocional y la relación de dependencia. Esta escala, según el organismo, tiene buena consistencia y elevada concordancia test-retest.

Turró (2007) cita un estudio en que se analizó “la estructura factorial” de esta escala, a la cual califica como “el cuestionario más extendido y utilizado” para medir la sobrecarga. Los resultados indican que el 41,5% de la sobrecarga se explica por su impacto en la vida social y personal del cuidador/a, siendo el componente principal de análisis. En segundo lugar, como factor desencadenante de la sobrecarga derivada de ocupar ese rol, con el 8,6% de la sobrecarga, figuran “el estrés psicológico, la tensión emocional percibida por la falta de tiempo y/o los sentimientos de vergüenza y cólera que el paciente provoca al cuidador” (p. 31); y, en tercer lugar, con el 6,2% de la sobrecarga, aparecen “los sentimientos de culpa y de miedo por no haber realizado la asistencia de modo adecuado y suficiente” (p. 31).

Tomando en cuenta la dimensión del impacto que tiene sobre las familias el hecho de que un integrante padezca algún tipo de demencia, resulta fundamental la implementación de programas de intervención para familiares de personas con EA, que hagan hincapié en la búsqueda de ayuda, redes de apoyo y asistencia psicológica para fomentar el autocuidado y brindar información sobre la EA y sus etapas evolutivas. Esto tiene como objetivo aliviar los sentimientos de culpa y sus temores y contribuirá a reducir el impacto de esta situación en la vida social y personal de quienes se ocupan de ese individuo.

Características de la enfermedad implicadas en la sobrecarga

La sobrecarga que experimenta el familiar a cargo del cuidado es directamente proporcional al deterioro cognitivo, es decir, a los síntomas que experimenta quien padece EA. Cuanto más dependa la persona de su cuidado, y más trastornos de conducta y pérdida de funciones cognitivas se presenten, mayor será la sobrecarga.

El deterioro cognitivo constituye la pérdida, por parte del individuo, de la posibilidad de llevar adelante las actividades de la vida diaria. “El cuidador es la persona que complementa esta pérdida, que será progresivamente mayor, a medida que avanza la EA y deberá cubrir las necesidades básicas e instrumentales del paciente” (Turró, 2007, p. 32).

Características de los cuidadores/as implicadas en la sobrecarga

Esandi Larramendi y Canga-Armayor (2011) describen diversos factores que ocasionan la sobrecarga del cuidador/a, identificados en distintas investigaciones:

- *Relación entre el cuidador/a y la persona afectada.* Cuanto más cercana sea esta relación, más altos son los niveles de sobrecarga que el cuidador/a experimenta, debido a que el vínculo afectivo conlleva una mayor implicación en el cuidado.
- *El modo en que el familiar asume el rol de cuidador/a.* Algunos familiares asumen el rol como un deber y algo natural, otros lo experimentan como una obligación.
- *La edad.* En cuanto a la edad, se señala que probablemente los cuidadores/as mayores experimenten más sobrecarga que los jóvenes, a raíz de una mayor cantidad de responsabilidades, como el trabajo o el cuidado de los hijos, entre otras.
- *El tiempo como cuidador/a.* Si bien se gana más experiencia y dominio sobre el cuidado, a medida que se pasa más tiempo a cargo de un familiar, al mismo tiempo existen más posibilidades de desarrollar estrés o problemas emocionales, debido al escaso tiempo que resta para dedicarse a sí mismo y a las restricciones sociales asociadas.
- *La situación económica.* Quienes perciben una mejor remuneración experimentan niveles menores de sobrecarga, ya que pueden acceder a servicios de ayuda, como contratar un cuidador/a o institucionalizar a la persona.
- *Nivel educativo.* Los cuidadores/as con un menor nivel educativo padecen mayor sobrecarga a raíz de las dificultades que tienen para comprender las demencias y elaborar estrategias para afrontar la situación.
- *Disponibilidad de recursos de ayuda y soporte.* Contar con ayuda y una red de apoyo para el cuidado, independiente de que esta provenga de familiares, profesionales o

amigos, hace que el cuidador/a presente niveles mucho menores de sobrecarga, ya que cuenta con tiempo para sí mismo y no se dedica a tiempo completo a su familiar.

La feminización de las tareas de cuidado

Dentro de las características de los cuidadores/as implicadas en la sobrecarga, es necesario dedicarle un apartado al género. El cuidado de personas con enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer y otras formas de demencia recae mayoritariamente en mujeres, fenómeno conocido como la feminización del cuidado. Esta tendencia se observa a nivel global y responde a factores socioculturales, expectativas de género y desigualdades en la distribución de responsabilidades dentro de la familia (ADI, 2023).

A nivel mundial, entre el 60% y el 70% de los cuidadores/as familiares de personas con demencia son mujeres, en su mayoría esposas o hijas (Cañabate, 2017).

Para abordar esta desigualdad es fundamental promover medidas de apoyo a las cuidadoras, como la profesionalización del cuidado, el acceso a servicios de respiro y el desarrollo de políticas que fomenten la corresponsabilidad de género en el ámbito familiar (ADI, 2023).

El cuidado de personas con Alzheimer y otras demencias recae mayoritariamente en mujeres, reflejando una desigualdad de género que implica una fuerte carga física, emocional y económica. Es fundamental reconocer su trabajo, promover la corresponsabilidad y garantizar recursos de apoyo. Solo así será posible una atención digna para las personas con EA y para quienes los cuidan.

Estrategias de apoyo para la familia

Debido a la prevalencia del Alzheimer en Uruguay, así como a la escasa oferta de centros que brinden atención y apoyo para personas con EA y familiares, es necesario elaborar estrategias que apunten a difundir información sobre la patología, que estén enfocada en la prevención y proporcionen herramientas para que las familias puedan afrontar esta situación evitando la sobrecarga y mejorando su calidad de vida y la de la persona con EA.

Esandi Larramendi y Canga-Armayor (2011) definen a la EA como “una enfermedad de toda la familia porque la angustia permanente de presenciar cómo se deteriora lentamente un ser querido afecta a todos por igual” (p. 8). Por esta razón, postula la necesidad de un abordaje integral “que debe responder a las necesidades de toda la familia” (p. 8), lo que incluye apoyo emocional, orientación psicológica y programas que instruyan sobre la enfermedad, destinados tanto a la personas afectada como a la familia.

De acuerdo con Turró (2007), la sobrecarga del cuidador/a de una persona con EA puede ser reducida de forma indirecta o directa. En el primer caso, la estrategia se basa en el suministro de fármacos que contribuyan a ralentizar los síntomas y la progresión de las etapas de la enfermedad. Esta estrategia solo es posible cuando se cuenta con un diagnóstico temprano, realizado cuando el individuo aún está transitando la etapa inicial.

La forma indirecta se puede implementar a través de programas de intervención dirigidos a la familia de las personas con EA, entre quienes se encuentre el cuidador. Los principales programas destinados a reducir la sobrecarga del cuidador se basan en una o varias de las siguientes técnicas: técnicas de información y educación; grupos de soporte y comunicación, como las terapias familiares y el *counselling* —que consiste en un asesoramiento psicológico realizado por un terapeuta o consejero debidamente capacitado—; y en técnicas conductuales, entre las que se cuentan el entrenamiento en técnicas de control y conducción de la enfermedad de Alzheimer o técnicas de resolución de problemas (Turró, 2007, p. 34).

Los programas formativos y educacionales brindan información y asesoramiento sobre la enfermedad y su progresión, haciendo hincapié en las distintas etapas y los posibles cambios que experimentará el afectado en cada una de ellas. El objetivo es que la familia cuidadora comprenda la enfermedad y de esta forma pueda organizarse y generar estrategias para abordar esta situación. Estas intervenciones educacionales deben realizarse en la primera etapa, enseguida después de conocerse el diagnóstico, ya que resulta fundamental para los cuidadores/as acceder a esa información que le proporcionará herramientas y recursos para prevenir la sobrecarga (Turró, 2007).

Según el MSPSI (2010), en estas intervenciones se debe informar y ofrecer los recursos sociales disponibles, así como soluciones y soporte que respondan a las necesidades específicas de la persona, combinando el apoyo educativo y emocional con recursos disponibles para abordar la problemática. “Sus beneficios, discretos o moderados, son significativos sobre la

carga, la ansiedad y la depresión. Las familias suelen valorar de forma muy positiva las intervenciones de apoyo educativo y emocional” (MSPSI, 2010, p. 149).

Turró (2007) menciona que los grupos de apoyo trabajan en el control de situaciones negativas y con técnicas de asistencia basadas en la discusión de problemas, el *roleplaying* y técnicas de relajación. “El grupo proporciona al cuidador y a la familia información y soporte emocional” (Turró, 2007, p. 34).

Otra estrategia de apoyo son los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), que están formados por personas que comparten una misma problemática, en este caso, cuidar a un familiar con demencia.

En ese ámbito los miembros pueden compartir sus vivencias y recibir soporte emocional. Estos grupos están por lo general integrados por algún profesional de la salud especializado en la temática, y ayudan a potenciar los resultados, que suelen ser la superación de problemas y el logro de cambios sociales y personales (MSPSI, 2010). De acuerdo con el ministerio de sanidad, los GAM son fundamentales en la etapa moderada de la enfermedad, donde el afectado va perdiendo su autonomía y depende del cuidado de su familiar. Al acceder a estos grupos, el cuidador/a tiene la oportunidad de expresarse, recibir consejos y opiniones de otros, establecer vínculos de amistad y aprender a gestionar mejor los conflictos, lo cual es beneficioso para reducir el estrés y la sobrecarga, propiciando así una mejor calidad de vida.

En Uruguay, AUDAS implementa y promueve estos grupos, que garantizan una atención integral y ofrecen a familias apoyo psicológico, información y asesoramiento, lo que los vuelve una herramienta fundamental para afrontar el Alzheimer y mejorar la calidad de vida de las personas con EA y las familias.

Por otra parte, la psicoterapia configura otra herramienta valiosa para ayudar a los cuidadores/as de personas con EA a sobrellevar la carga inherente a ese rol. En particular, la terapia cognitivo conductual “estaría recomendada en el tratamiento del estrés o depresión por sobrecarga del cuidador/a, cuando este presenta una sintomatología clínicamente relevante” (MSPSI, 2010, p. 152).

Según Turró (2007), las terapias conductuales ayudan a los cuidadores/as a desarrollar habilidades para manejar la afección de su familiar, proporcionando diversas estrategias para resolver problemas de la vida cotidiana, mejorar la comunicación y planificar actividades

recreativas que se adecuen a cada estadio de la enfermedad. Estas técnicas han demostrado ser efectivas reduciendo la depresión en los cuidadores/as.

Por otro lado, el *counseling* o asesoramiento psicológico consiste en sesiones enfocadas en resolver las necesidades de los cuidadores/as, brindándoles herramientas para la higiene, la nutrición, la comunicación y el autocuidado. Además, brinda estrategias de relajación y resolución de problemas, proporcionando un mayor conocimiento sobre la enfermedad, reforzando el apoyo emocional y facilitando la planificación del cuidado (Turró, 2007).

De acuerdo con el MSPSI (2010), “las intervenciones terapéuticas que combinan psicoeducación, entrenamiento en el manejo de síntomas y grupos de apoyo, son las más eficaces para mejorar las manifestaciones clínicas de los cuidadores” (p.152).

Finalmente, cabe señalar que la EA produce un aislamiento gradual en el afectado que también repercute en su cuidador/a, que acaba por alejarse de su entorno y restringiendo su vida social (Turrón, 2007). Para evitar esta exclusión social, tanto de las personas con demencias como de sus cuidadores/as, el autor considera necesario un trabajo conjunto de todos los profesionales involucrados en su asistencia, con el fin de ofrecer estrategias de prevención que disminuyan la sobrecarga del cuidador/a y le brinden formación, soporte físico y ayuda psicológica.

Como se vio a lo largo de este trabajo, en Uruguay, la disponibilidad de recursos y la aplicación de estas técnicas es limitada, lo que evidencia una deuda pendiente en el abordaje de esta problemática. Es fundamental brindar a las familias encargadas del cuidado de personas con EA herramientas y apoyo adecuados que les permitan reducir el estrés y la sobrecarga y mejorar su calidad de vida y la del individuo.

Actualmente, además de AUDAS y ADAP no existen otros recursos disponibles para la familia. Por lo tanto, es de suma importancia que estas dos organizaciones trabajen en coordinación con el SNIC para desarrollar estrategias efectivas que aborden esta situación de manera integral.

Guías de buenas prácticas

España es un país referente en la creación de guías y manuales de buenas prácticas para el cuidado de las personas con demencias, a raíz de la implicación del gobierno y de organizaciones privadas en el diseño y promoción de recursos educativos. De acuerdo con el Ministerio de

Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019), estas guías y manuales proporcionan a las familias de las personas afectadas, herramientas enfocadas en el cuidado, la comunicación y la gestión emocional, además de información acerca de la EA, su sintomatología y evolución, lo que contribuye a mejorar la calidad de vida tanto de las personas con demencias como de sus cuidadores/as. Su elaboración consta de un enfoque integral que incluye atención médica, apoyo psicológico y social, y psicoeducación para las familias a cargo del cuidado.

Un ejemplo de este tipo de recurso es la *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*, publicada en 2011 bajo el auspicio de la Fundación Reina Sofía, entidad sin fines de lucro que investiga y trabaja con EA y ofrece apoyo a los cuidadores/as y familiares de personas con Alzheimer. La guía consta de los siguientes contenidos (Carretero et al. 2011):

- Introducción al Alzheimer: Visión general sobre la EA, sus síntomas y evolución.
- Comunicación y habilidades de relación: se abordan estrategias para mejorar la comunicación e interacción con la persona afectada, considerando el deterioro cognitivo y los cambios de conducta debidos a la EA.
- Manejo de situaciones problemáticas: técnicas para gestionar situaciones y complicaciones que pueden surgir en el día a día.
- Limitaciones y sugerencias en actividades del día a día: consejos prácticos para adaptar las actividades cotidianas, promoviendo la autonomía y bienestar de la persona con EA.
- Recomendación de adaptaciones y ayudas técnicas: recomendaciones para modificar el entorno y el uso de dispositivos que faciliten la vida diaria del individuo y del cuidador/a.
- Autocuidado emocional: se hace énfasis en la importancia del bienestar del cuidador/a,
- consejos sobre cómo los cuidadores/as pueden lograr el bienestar y así ofrecer cuidados de calidad evitando la sobrecarga y el estrés.

Otra guía publicada en España aborda la experiencia emocional del cuidador/a ante la enfermedad de Alzheimer y fue elaborada por Suárez y Requena en 2021, en conjunto con el Gobierno de España. Está dirigida a familiares cuidadores/as y pone el énfasis en los efectos psicológicos y emocionales que los cuidadores/as pueden experimentar al estar a cargo de una

persona con EA, como ser estrés, ansiedad, depresión y sentimientos de culpa (Suárez y Requena, 2021).

En el material, se hace hincapié en la salud mental del cuidador/a mediante consejos prácticos y estrategias de afrontamiento, como la búsqueda de apoyo, el autocuidado y la gestión emocional. La guía resalta la importancia de que el cuidador/a no atiendan solamente las necesidades de la persona con EA, sino que también se enfoque en su propio bienestar emocional. Finalmente, esta guía ofrece recomendaciones de libros, podcast, blogs, páginas webs, aplicaciones y servicios socio sanitarios en los que los cuidadores/as pueden apoyarse y buscar ayuda (Suárez y Requena, 2021).

Es de vital importancia adaptar e implementar estas guías en nuestro país, permitiendo que los familiares de personas con Alzheimer accedan a ellas y cuenten con herramientas efectivas para afrontar la situación.

ISupport

ISupport es un programa de capacitación y desarrollo de habilidades para cuidadores/as de personas con demencia desarrollado por la OMS, y “tiene como objetivo prevenir y/o reducir los problemas de salud mental y física asociados con el cuidado y mejorar la calidad de vida de quienes cuidan a personas con demencia” (OMS, 2019).

El programa cuenta con un manual, disponible en línea y también para descargar, que consta de cinco módulos: Introducción a la demencia, Ser cuidador/a, Cuidar de mí mismo, Proporcionar cuidados cotidianos, y Afrontar los cambios de conducta. Se trata de una herramienta de autoayuda adaptable a diferentes contextos y necesidades, con módulos fáciles de comprender, lecturas breves y ejemplos descriptivos. Fue publicado en 2019, y si bien en la actualidad no existen estudios que respalden su efectividad como herramienta de autoayuda, contó para su elaboración, con la participación de profesionales especializados en demencia.

Consideraciones finales

Uruguay es un país con una alta prevalencia de EA que actualmente no cuenta con los recursos suficientes para hacer frente a esta problemática. La aprobación del Plan Nacional de Demencias, en 2023, representó un avance significativo; sin embargo, hasta el momento no se ha implementado, y quienes participaron en su elaboración desconocen cuándo y cómo se pondrá en marcha.

Por lo expuesto en este trabajo, queda claro que el Alzheimer no solo afecta a quien lo padece, sino que también impacta profundamente a su entorno, especialmente en la familia, que en la mayoría de los casos asume la responsabilidad del cuidado. La capacidad de los familiares para afrontar esta situación depende en gran medida de las herramientas emocionales y la información con la que cuenten para gestionar el impacto de la enfermedad, por lo que varía en cada caso.

El diagnóstico de Alzheimer implica desafíos médicos y además conlleva un fuerte impacto social debido al estigma y la percepción de esta condición como una discapacidad. Esta visión contribuye a la exclusión y limitación de la autonomía tanto de las personas con EA como a sus cuidadores/as. Para combatir este problema, es necesario un cambio en la percepción social del Alzheimer, promoviendo la inclusión y el respeto por la dignidad de quienes la padecen. La educación, la adaptación de entornos y el apoyo a las familias son elementos clave para reducir la discriminación y mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer.

El Sistema Nacional Integrado de Salud y el Sistema Nacional de Cuidados no disponen actualmente de recursos ni estrategias específicas para abordar la EA, como tampoco para brindar apoyo a los familiares. En todo el territorio uruguayo, que cuenta con 19 departamentos, solo existen dos asociaciones civiles dedicadas a la EA y sus familias: la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), en Montevideo, y la Asociación de Alzheimer de Paysandú (ADAP), en el departamento que lleva ese mismo nombre. En los otros 17 departamentos no hay recursos específicos, por lo cual las familias que viven allí están privadas de acceder a estos centros especializados que brindan apoyo e información sobre la EA.

Si bien AUDAS y ADAP cumplen un rol fundamental en Uruguay al brindar apoyo a personas con Alzheimer y a sus familias, su impacto está condicionado por la falta de recursos y su alcance limitado. AUDAS ha logrado instalar la problemática del Alzheimer en la agenda pública y ha impulsado el Plan Nacional de Demencias, pero su alcance sigue siendo limitado, ya

que solo está presente en Montevideo. Su estructura, basada en la sociedad civil y el voluntariado, plantea interrogantes sobre la sostenibilidad y equidad de sus servicios, ya que no todas las familias en Uruguay pueden acceder a ellas. De esto se desprende que urge ampliar la presencia de asociaciones como AUDAS y ADAP en todo el país, promoviendo su alcance y asegurando que más familias puedan acceder a apoyo y orientación.

Asimismo, se debe fortalecer la divulgación de información sobre la EA, enfatizando la importancia de la detección temprana, para que las familias puedan enfrentar la enfermedad desde sus primeras etapas con herramientas adecuadas.

Además, se requiere un abordaje centrado en la prevención y promoción de salud desde una perspectiva de Derechos Humanos, donde se lleven a cabo acciones para combatir el estigma generado por la EA y se realicen campañas de prevención que fomenten hábitos de vida saludable, para reducir los factores de riesgos. Es de suma importancia hacer énfasis en el impacto social del diagnóstico, la construcción del estigma y el desarrollo de modelos de atención que prioricen la subjetividad y derechos de las personas con demencia, más allá de la mirada asistencialista.

Se considera oportuno utilizar y darle difusión a Isupport, la herramienta de autoayuda de fácil acceso creada por la OMS en 2020, dirigida a cuidadores de personas con demencia.

Además, como es el caso de España, es necesario desarrollar guías de buenas prácticas que incluyan recomendaciones sobre el autocuidado de los cuidadores, la búsqueda de apoyo psicológico y estrategias para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con EA como de sus familiares. Esto contribuiría a reducir la sobrecarga, la ansiedad y el estrés de quienes asumen el rol de cuidadores, fortaleciendo redes de apoyo y fomentando una mejor adaptación a los desafíos que implica la EA.

Por último, la problemática abordada en este trabajo pone de manifiesto la feminización del cuidado en el contexto del Alzheimer y otras demencias, lo cual refleja la forma como las sociedades continúan delegando el trabajo de cuidado a las mujeres de manera sistemática. Para lograr una mayor equidad en la distribución de estas responsabilidades es fundamental que las políticas públicas avancen hacia un modelo de corresponsabilidad, donde los hombres y el Estado asuman un rol más activo en el cuidado de las personas dependientes. Además, resulta clave desarrollar programas de apoyo psicológico y físico para las cuidadoras, así como generar incentivos económicos que reconozcan su labor. A este respecto, la transformación cultural

también juega un papel crucial: sólo a partir de un cambio en la percepción social del cuidado y la implementación de políticas estructurales se podrá reducir la carga desproporcionada que hoy en día recae sobre las mujeres en el cuidado de personas con Alzheimer y otras demencias.

A modo de cierre, se puede afirmar que el Alzheimer, así como otras demencias, generan una transformación profunda en la identidad y la percepción del yo de quienes las padecen y afectan tanto su bienestar emocional como en el de su entorno. La progresiva pérdida de recuerdos y habilidades afecta la construcción de sentido de continuidad, lo que demanda enfoques de atención que prioricen la dignidad y el bienestar de las personas con EA y también apunten al acompañamiento y apoyo a las familias, lo cual resulta clave para mitigar el impacto emocional y fortalecer la relación con el ser querido en cada etapa del Alzheimer.

Referencias bibliográficas

- Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (2015). *Desafíos frente al Alzheimer*.
https://www.audas.org.uy/06_Informacion/AUDAS_Desafios%20frente%20al%20Alzheimer.pdf
- Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (2016). *Plan Nacional de Demencias para la República Oriental del Uruguay*.
https://www.audas.org.uy/06_Informacion/AUDAS_Plan_Nacional_Demencias-Presentacion_Publica.pdf
- Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares). (2017) *Boletín del mes de Junio 2017*
https://www.audas.org.uy/boletin/201706_Boletin%20audas%20junio.pdf
- Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (2018a). *AUDAS. La Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares*. https://www.audas.org.uy/quienes_somos.html
- Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (2018b). *Es un servicio sociosanitario y de apoyo familiar*. [AUDAS Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares](https://www.audas.org.uy/quienes_somos.html)
- Banco Interamericano de Desarrollo (2023). *Estigma y discriminación entre las personas que viven con demencias*. [Estigma y discriminación entre personas que viven con demencia - https://doi.org/10.18270/rce.v22i1.3989](https://doi.org/10.18270/rce.v22i1.3989)
- Camargo-Rojas, C. M., Blanco-Parraga, M. C., Bonilla-García, L. C., Cardona-Ocampo, M. A., Ibarra-Pacheco, T. S., Mahecha-Forero, L. N., ... Tique-Alvarez, M. C. (2023). Estigmatización y cuidado de las enfermedades neurocognitivas y de la salud mental de la persona mayor. *Revista Colombiana De Enfermería*, 22(1).
<https://doi.org/10.18270/rce.v22i1.3989>
- Cañabate, P., Martínez, G., Rosende-Roca, M., Moreno, M., Preckler, S., Valero, S., Sotolongo, O., Hernández, I., Alegret, M., Ortega, G., Espinosa, A., Mauleón, A., Vargas, L., Rodríguez, O., Abdelnour, C., Sánchez, D., Martín, E., Ruiz, A., Tárraga, L., ... Boada, M. (2017). Social Representation of Dementia: An Analysis of 5,792 Consecutive Cases Evaluated in a Memory Clinic. *Journal of Alzheimer's Disease*.
[/https://journals.sagepub.com/doi/10.3233/JAD-161119](https://journals.sagepub.com/doi/10.3233/JAD-161119)
- Carazo (2001). *Abordaje diagnóstico y terapéutico de la demencia en atención primaria*. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

- Carretero, V. I., Pérez Muñano, C., Sánchez-Valladares Jaramillo, V., Balbás Repila, A. (2011). *Guía Práctica para Familiares de Enfermos de Alzheimer*.
[guia-practica-enfermos-alzheimer.pdf](#)
- Esandi Larramendi, N., Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*; 22(2), 56-61. [GEROKOMOS 22-2.pdf](#)
- Fundación Alzheimer España (2022). La opinión pública y el Alzheimer.
<https://alzfae.org/wp-content/uploads/2023/09/La-opinion-publica-y-el-Alzheimer.pdf>
- Garzón (2018). *Características cognitivas y oculares de la enfermedad de Alzheimer*. Valencia, España. *Nova* 16(29), 101-114. Junio de 2019.
- Informe Mundial Sobre el Alzheimer (2012). *Superar el estigma de la demencia*. 21 de septiembre de 2012. [Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012 | Alzheimer's Disease International \(ADI\)](#)
- Informe Mundial sobre el Alzheimer (2019). *Las mujeres como cuidadoras: consideraciones de género y estigma en la atención de la demencia*. [Women as carers: gender considerations and stigma in dementia care | Alzheimer's Disease International \(ADI\)](#)
- Informe Mundial Sobre el Alzheimer (2023). *Cómo reducir el riesgo de demencia: nunca es demasiado pronto, nunca es demasiado tarde*.
https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2023_Spanish.pdf
- Instituto Nacional de Estadística (2024). *Censo 2023: Población estimada, crecimiento intercensal y estructura por sexo y edad en Uruguay*.
<https://www5.ine.gub.uy/documents/CENSO%202023/Población%20estimada,%20crecimiento%20intercensal%20y%20estructura%20por%20sexo%20y%20edad.pdf>
- Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (2021). *La enfermedad de Alzheimer*.
<https://order.nia.nih.gov/sites/default/files/2023-05/alzheimers-enfermedad.pdf>
- Ministerio de Salud Pública (2022) *Asociación Internacional de Alzheimer celebra Plan Nacional de Demencia de Uruguay*.
<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/asociacion-internacional-alzheimer-celebra-plan-nacional-demencia-uruguay>
- Ministerio de Salud Pública [@mspuguay] (9 de marzo de 2023). *Firma del primer Plan Nacional de Demencias*.

<https://www.instagram.com/mspuruguay/?e=75397000-9942-44dc-81b3-d489832a6407&g=5>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España (2010) *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_resum.pdf

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019). *Plan Integral Alzheimer y Otras Demencias 2019-2023*. [Plan Integral Alzheimer Octubre 2019.pdf](#)

Muletaber (2019). *Las dificultades para alcanzar una política hacia el cuidado de las personas con Alzheimer en Uruguay*. Universidad de la República.

Organización Mundial de la Salud. (2016). Demencia en la Enfermedad de Alzheimer En *Clasificación Internacional de Enfermedades*, 10ª revisión (CIE-10). OMS. [CIE-10 código F00 | Demencia en la enfermedad de Alzheimer \(G30.-\)](#)

Organización Mundial de la Salud (2019). *iSupport para la demencia. Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia*. 9 de mayo de 2019. https://www-who-int.translate.google.com/publications/i/item/9789241515863?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=tc

Organización Mundial de la Salud (2020) I Support https://www-who-int.translate.google.com/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/isupport?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=tc

Organización Mundial de la Salud (15 de marzo de 2023). Demencia. [Demencia](#)

Pepsic (2007). Identidad personal y memoria en adultos mayores sin demencia y con enfermedad de Alzheimer. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 39(1), 41-55. [Identidad personal y memoria en adultos mayores sin demencia y con enfermedad de Alzheimer](#)

Pérez (2005) El tratamiento no farmacológico del síndrome demencial en la atención primaria de salud. *Revista cubana de Medicina General Integral*, 21(3-4).

Romero, C. (2016). *Percepción social de la enfermedad de Alzheimer y expectativas de cuidado*. Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili. [Tesi Clara Romero.pdf](#)

- Suárez y Requena (2021). *Experiencia Emocional del cuidador ante la enfermedad de Alzheimer*. Una guía práctica para cuidadores en la fase inicial de la enfermedad. España.
<https://www.infocop.es/pdf/guiaexalzheimer.pdf>
- Thomas Carazo, E., Nadal Blanco, M. J. (2001). Abordaje diagnóstico y terapéutico de la demencia en atención primaria. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 27(11), 575-586.
[https://doi.org/10.1016/S1138-3593\(01\)74030-0](https://doi.org/10.1016/S1138-3593(01)74030-0)
- Uruguay (2015, diciembre 9). Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Ley 19.353. Ley N° 19353
- Zunino Cabrera, N. M. (2016). *Demencias y estigma*.
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/8524>