

# LAS DIFICULTADES PARA ALCANZAR UNA POLÍTICA HACIA EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER EN URUGUAY

*Mg. Sandra Sande Muletaber<sup>52</sup>*

Universidad de la República. Montevideo. Uruguay

## RESUMEN:

Uruguay es un país, con una situación demográfica que lo coloca como el más envejecido de Latinoamérica. Esto en si es un dato, no dice otra cosa que la población mayor de 65 años representa un 14 % de la población total, y que ha tenido una temprana transición demográfica (descendieron 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. En Uruguay se vincula a los singulares procesos de transición, con tasas estables de fecundidad que han presentado desde mediados del siglo pasado un descenso paulatino, llegando en la actualidad a estar por debajo del nivel de remplazo (Varela et. al., 2008).

Esta situación implica que se deba pensar en políticas específicas para los mayores, teniendo en cuenta la posible necesidad de cuidados, considerando que la posibilidad de tener algún tipo de discapacidad aumenta a mayor edad, siendo que del total de personas con discapacidad un 15.1%, son mayores de 80 años. (Nuñez 2014).

El Sistema Nacional de Cuidados (SNC) que ha implementado el Estado uruguayo se plantea la creación de un programa de cuidadores para personas que teniendo pensión de invalidez por discapacidad severa en el BPS, estén en situación de mayor dependencia, pero deja de lado a las personas portadoras de Alzheimer.

Para la consideración de la dependencia, la enfermedad de alzhéimer no es tenida en cuenta, sin advertir que actualmente existen en Uruguay más de 40.000 casos detectados de demencia, con una acumulación creciente de casi 3.000 nuevos casos cada año.

## INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población es uno de los fenómenos de mayor impacto en la sociedad contemporánea. En términos demográficos se refiere al aumento relativo de personas de 60 años de edad y más y a una prolongación progresiva de la esperanza de vida al nacer. El envejecimiento de la población se ha asociado frecuentemente con los países más desarrollados,

<sup>52</sup> Correo electrónico: [sandrasande@hotmail.com](mailto:sandrasande@hotmail.com)

en los cuales una quinta parte de la población tiene más de 60 años de edad. Sin embargo, este proceso también ha ocurrido y está ocurriendo en los países menos industrializados.

Los mayores de 65 años a nivel mundial alcanzan a ser 660 millones, y el índice de envejecimiento mundial está en el orden del 7%, mientras que el de Uruguay es de 13.9%, ocupando el tercer lugar, luego de la Comunidad Europea y el Japón en su envejecimiento poblacional. Estos datos la colocan la sociedad más envejecida de América con un 19% de mayores de 60 años y de esta población ,35% de mayores de 75 (SABE-OPS, 2001, CEPAL-CELADE, 2009; Paredes, 2010; INE, 2011)

La expectativa de vida (EV) es un patrón de medida sanitario-social evaluado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para Uruguay al 2016 la esperanza de vida al nacer es de 73,80 años para los hombres y 80,59 para las mujeres. Hay diferentes teorías sobre los cambios en la esperanza de vida, hasta los años sesenta, las tesis tenían que ver con las mejoras en la salud pública, en las condiciones de higiene, en el control de las enfermedades y el rol del Estado en la organización de la defensa contra la enfermedad. A partir de 1976, según Mckeown (1989) ,se ve modificada por el cambio en la virulencia de las enfermedades, el avance de la medicina, el control público de la salud y las medidas sanitarias, así como por la mejora de los niveles de vida (nutrición, sinergia, infección). En definitiva, tiene que ver con las determinantes clásicas: Salud Pública y desarrollo económico, pero también con los cambios culturales y sociales. Está relacionada a la tasa de mortalidad (instrumento para modelizar el comportamiento de la mortalidad en la población) y tiene correlato con la esperanza de vida al nacer. En cambio la expectativa de vida saludable (EVS) tiene que ver con cómo se viven esos años.

Lamentablemente no siempre van juntas, se ha logrado extender la vida, pero no la calidad de vida, en general se viven más años, pero estos años muchas veces se viven en situación de dependencia. Desde la concepción, el ser humano trae consigo una carga genética que plantea programar el envejecimiento. Cada persona cuando llega a una edad avanzada, comienza a experimentar cambios en la funcionalidad de sus órganos y se producen modificaciones en sus actividades. Por lo general, estos cambios no son considerados de manera positiva; por el contrario, se tiende a pensar y a hacer sentir a las personas mayores que ya no tienen nada que aportar, que ya cumplieron su rol en la sociedad, en su familia, etc. Esta situación desencadena que las personas tiendan a sentir cierto rechazo y resignación cuando comienzan a envejecer y a sentir y pensar que ya no tienen la misma energía y capacidad para hacer cosas.

Aparecen dificultades en la salud, en la movilidad, en la funcionalidad, los que son generalmente interpretados negativamente. Esto además se percibe como “típico”, como producto de la “vejez” y por tanto como “algo negativo”, principalmente porque hemos “aprendido” que envejecer es malo, que es un signo de inutilidad y estorbo y que se aproxima la muerte. No se prepara a las personas para envejecer de manera positiva y saludable, el establecimiento de una edad para la vejez es una construcción social, que sólo parcialmente está determina-

da por factores biológicos o psicológicos. La categoría viejo es, por consiguiente, un estado adscrito, aceptado por las personas, pero no elegido (Laslett, 1996).

Esta concepción de la vejez tiene su origen en la conformación de una suerte de “master estatus” que se construye a partir de una serie de estereotipos y prejuicios desde los cuales se asocia a la vejez con la dependencia y la enfermedad.

El proceso de envejecimiento presente a lo largo de todo el curso de vida nos habilita a configurar a la vejez como una construcción socio-cultural determinada por la historia personal y social, las condiciones materiales y el momento histórico donde se va configurando, por lo que no hay una única forma de llegar a viejos, sino que hay tantas vejezes como circunstancias personales y socio históricas.

### **Vejez y envejecimiento: Caracterización de la población uruguaya**

El Uruguay es el país de América Latina con mayor proporción de adultos mayores. El número y el peso relativo de la población de 60 años y más, se ha incrementado en los últimos años. Según los datos del censo 2011, representa el 14 % de la población.

Los cambios demográficos que dan inicio a la primera transición ocurren en las últimas décadas del siglo XIX, a medida que los indicadores de mortalidad del país comienzan a mejorar sustantivamente. La fecundidad inicia su descenso pocos años más tarde. En conjunto, los cambios producidos en la mortalidad y la natalidad dan lugar a un nuevo régimen demográfico caracterizado por el lento crecimiento de la población. Este proceso, se ha acentuado debido a los bajos índices de natalidad, el incremento de la esperanza de vida y la existencia de tendencias migratorias —intensificadas en algunos períodos— que se concentran principalmente en sectores de población joven y de alta calificación.

Los datos del censo 2011 muestran que el 21,9% de las personas que habitan en Uruguay se encuentra entre 0 y 14 años, el 29,3% entre 15 y 34 años, el 34,9% entre 35 y 64 años y las personas de 65 años y más representan un importante segmento de la población total de nuestro país. La misma asciende a 463.726 personas y representa el 14.11% de la población total.

Dentro de la población de personas adultas mayores, el 52.61% tiene entre 65 y 74 años, en tanto el 27.19% de estas tiene 80 años o más (3.83% del total de la población). Hay un predominio de mujeres, entre el 60% al 73% viven en hogares multigeneracionales, el 27% en hogares unipersonales, 40% viven solos o con otra persona de la misma edad. Entre el 5 y el 7 % de los ancianos están institucionalizados (en residencias e instituciones públicas), lo que supone alrededor de 300.000 personas (el triple de las camas de agudos del país).

El índice de envejecimiento es de 72, esto significa que por cada 100 menores de 15 años hay 72 adultos mayores de 60 años, siendo mayor en el área metropolitana

La población de personas mayores es urbana en su amplísima mayoría (92,5% viven en áreas urbanas). Con respecto a los ingresos, un 86% de los mayores de 65 años percibe entradas propios por concepto de jubilaciones, pensiones, rentas o salarios. Un 14,6% pertenece a la población económicamente activa (PEA). Si bien este sector se ubica mayoritariamente

en los quintiles de menor ingreso, el número de mayores de 65 años con necesidades básicas insatisfechas decreció en los últimos años como efecto de los sistemas de ajuste de jubilaciones y pensiones. El 7,26% de los AM son pobres, y de este porcentaje, el 2,82% se encuentran en situación de extrema pobreza o indigencia.

Se trata de una población alfabetizada (91% de los mayores de 60 años saben leer y escribir), con un promedio de años de estudio aprobados de 6,4 en la población de entre 60 y 64 años y de 4,7 entre los mayores de 85 años.

Tiene cobertura de salud un 93%, ya sea a través de la afiliación mutua (59,5%) o de los servicios brindados por el Ministerio de Salud Pública. Si bien no hay datos precisos, algunos estudios estiman que un tercio de los mayores de 65 no son totalmente auto válidos, sobre todo debido a problemas de carácter físico.

En cuanto a las políticas de Estado referentes a la vejez, en nuestro país, desde la seguridad social, se han instrumentado distintas estrategias focalizadas a las personas mayores, determinadas por la situación de déficit económico de los distintos organismos ejecutores de en varios períodos de nuestra historia institucional. Desde mediados del siglo XX, Uruguay logra universalizar el sistema de Seguridad Social orientado a la protección de la vejez a partir de un dilatado proceso de incorporación de los distintos sectores de trabajadores, cubriendo prácticamente a todos los potenciales beneficiarios (Sienra 2007).

Para los ancianos auto válidos (80%) la medida más redituable ha sido la prevención (definida como la promoción de la salud y el envejecimiento saludable) a partir de algunos programas tanto nacionales como departamentales (fundamentalmente Centros Diurnos)

Pero en el caso de los ancianos vulnerables aparecen otras dificultades, vinculadas a la salud y al cuidado. Se pueden englobar en políticas sanitarias y sociales (Sistema Integrado de Salud, Sistema Nacional de Cuidados) que no logran atender la problemática en su totalidad.

Un dificultad vinculada, refiere a la feminización de los cuidados de la población dependiente envejecida “En el ámbito público, el déficit de cuidado se ve- entre otros indicadores- en la insuficiencia de atención que prestan las políticas sociales a la situación de las madres, de los ancianos, de los enfermos de los impedidos (...) En la situación actual del Uruguay, donde existe un déficit de cuidados importante, esta problemática no ha impactado aún con la fuerza que las cifras indican porque nuestro país tienen aún una generación de mujeres que amortiguan este impacto, es decir, mujeres de 60 y más años que no están involucradas al mercado de trabajo remunerado (amas de casa) y que de diversas formas responden a estas necesidades de cuidado insatisfechas” (Batthyany:2010,26) El cuidado de los mayores vulnerables recae fundamentalmente en lo que se denomina “apoyo informal”, es decir, en la familia, ergo: en las mujeres, éstas se incorporan al espacio público (mercado de trabajo, ámbitos políticos y sociales) sin abandonar el espacio privado, conservando la atribución de roles tradicionales en lo que concierne a los cuidados.

## La vejez y la discapacidad

La previsión de que para el 2025 el 40% de los mayores carecerán de soporte familiar que los ayude en situación de enfermedad o dependencia exige una reflexión pública para la implementación de políticas sociales y de servicios de atención. Con el avance de la edad se pueden experimentar condiciones incapacitantes, sobre todo pasando los setenta y cinco años, que requieran del apoyo estatal. Generalmente estos viejos, están al cuidado de sus hijos que ya están en la “mediana edad”. El peso del cuidado como lo explicitan diferentes estudios (Batthiány; 2009 y 2011, Aguirre; 2009) está en la mujer, con un claro componente de género y una carga hacia las familias.

La emergencia de este binomio (vejez- discapacidad), es relativamente nueva en la sociedad. El aumento de la esperanza de vida de la población en general, ha provocado que las personas con discapacidad vivan más y lleguen a viejas. La calidad de vida de las personas adultas mayores está altamente relacionada con su capacidad funcional, sumada a las condiciones que le permitan cuidar de sí mismas y participar de la vida social y familiar.

Pero a su vez, y tal como lo plantea Papadópulos (2010) con respecto a las situaciones de riesgo para los adultos mayores se pueden enumerar las siguientes condiciones: 1- Los muy ancianos (80 años y más) 2- Los que viven solos en una vivienda; 3- Las mujeres ancianas, sobre todo solteras y viudas, 4- Los que viven en instituciones, 5- Los que están socialmente aislados (individuos y parejas), 6- Los ancianos sin hijos, 7- Los que tienen limitaciones severas o discapacidades, 8- Las parejas de ancianos en las que uno de los cónyuges es discapacitado o está muy enfermo y 9- Los que cuentan con muy escasos recursos económicos. Agregándose un factor no previsto en estas discusiones, que es la emergencia de la demencia en la vejez.

En Uruguay no existen datos comparables para medir la incidencia de la discapacidad, como tampoco los hay con respecto a América Latina. Las predicciones sobre la incidencia de esta población es que crecerá de manera considerable. Estas personas serán quienes necesiten ser cuidadas ya sea por algún familiar o por un cuidador domiciliario que les ayude en las actividades de la vida diaria. En tanto aumenta el tiempo de vida en discapacidad, más dificultades se tendrán en la funcionalidad física, medida a través de la capacidad de las personas mayores para desempeñar actividades básicas de la vida diaria (ABVD) sin limitaciones. Dentro de las actividades básicas se puede considerar: bañarse, comer, vestirse, acostarse o trasladarse, estas dificultades aumentan con el pasar del tiempo.

Se puede definir a la discapacidad como “toda limitación y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social” (INE, 2004). La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social (OMS/OPS: 2001)

La visión que ha prevalecido a lo largo del siglo XX sobre la discapacidad estaba relacionada con una condición o función que se considera “deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo”. El término “discapacitado” refiere al funcionamiento

individual, incluyendo la discapacidad física, sensorial, cognitiva, intelectual y varios tipos de enfermedades crónicas. Esta visión se asocia a un modelo médico de la discapacidad. Ésta, puede aparecer durante la vida de las personas o desde el nacimiento, pero puede acaecer a consecuencia del paso del tiempo, como sucede en el caso de la enfermedad de alzhéimer.

Miguez (2006) en su análisis sobre la construcción social de la discapacidad trabaja desde el par dialéctico inclusión-exclusión, planteando que los análisis sobre la discapacidad generalmente son unidireccionales “desde las personas consideradas normales hacia las personas con discapacidad”, de esta manera se “expropia al sujeto discapacitado de su derecho de autodeterminación” (Miguez; 2006: 82).

La Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1999), define la discapacidad como una deficiencia física mental o sensorial ya sea de carácter permanente o temporal que limita la capacidad de ejercer uno o más actividades esenciales de la vida diaria que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. La discapacidad puede entenderse como la dificultad para desempeñar papeles y desarrollar actividades socialmente aceptadas habitualmente para personas de similar edad y condición (Puga, 2005).

Por lo tanto, se puede entender a la discapacidad como toda dificultad (o imposibilidad) para llevar a cabo una función social determinada en un contexto específico: “la discapacidad es la expresión de una limitación funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado” (Puga; 2005:328), es en definitiva, una brecha entre las capacidades de las personas y el medio y sus demandas. Como primera consecuencia, obligan a la persona que las tiene, a utilizar dispositivos o a solicitar ayudas para realizar actividades de la cotidianidad, lo que tiene su correlato en la dependencia.

La perspectiva médica ha sido la impronta en la definición de la discapacidad, aplicando criterios anatómico-clínicos y etiopatológicos para describir y clasificar a las personas con discapacidad, agrupándolas en tres grandes grupos, discapacidades físicas, mentales y sensoriales.

La Ley N° 16.095 (26/10/1989) establece un sistema de protección integral para las personas con discapacidad. Este sistema tiende a asegurar la atención médica, la educación, la rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y la cobertura de seguridad social, así como también el otorgamiento de beneficios y prestaciones destinadas a compensar las desventajas relativas a la discapacidad. El artículo 10 de esa Ley, crea la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD) dependiente del Ministerio de Salud Pública. Esta Comisión se integra con representantes del Ministerio de Educación y Cultura, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Facultad de Medicina, CO.DI.CEN, Congreso de Intendentes, Facultad de Odontología (Ley 16.169), INAME (Ley 17.296, Art. 546) y de las organizaciones de personas con discapacidad y otras instituciones relacionadas.

Nuestro país no tenía información fidedigna sobre la población con discapacidad. En el año 2003, la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD) y el instituto Nacional de Estadística (INE) acuerdan la realización de la Primera Encuesta Nacional de Personas con

Discapacidad, que abarcaría los habitantes de todo el país. La muestra final fue de 18.300 hogares y 56.000 personas, distribuidos en forma homogénea en los doce meses de la encuesta (INE, 2004). La información recopilada durante el período de referencia (setiembre de 2003 a agosto de 2004) permitió realizar la estimación del porcentaje de personas con discapacidad para la cobertura geográfica de la encuesta.

Los resultados arrojaron que “la prevalencia de la discapacidad alcanza al 7.6% de la población total residente en hogares particulares urbanos de localidades de 5.000 o más habitantes (aproximadamente un 82% de la población total del país). En cifras absolutas la población con al menos una discapacidad se estima en 210.400 personas” (INE, 2004), según los datos, no existen diferencias significativas con respecto a Montevideo e interior (7,7% y 7,5% respectivamente) asimismo se verificó que las variables sexo y edad marcan “comportamientos diferenciales”.

La prevalencia de la discapacidad en la población total de mujeres es superior a la de los varones: 8.2% contra 7%. Sin embargo al considerar la edad, la población masculina menor de 30 años presenta mayor incidencia de la discapacidad que la femenina de esas mismas edades, situación que se equilibra entre los 30 y 49 años para luego revertirse en las edades adultas mayores” (INE; 2004) La encuesta realizada por el INE informa sobre el “aumento de la discapacidad con el avance de la edad y en particular a partir de los 65 años” lo que demuestra la incidencia de la discapacidad en el contexto del envejecimiento demográfico.

La cuarta parte de la población adulta mayor padece alguna discapacidad. Con el aumento de la esperanza de vida, aumentan también los años vividos con discapacidad de las personas que la adquirieron desde el nacimiento o a edades muy tempranas. Con los años agregados a la vida aumenta el riesgo de adquirir una discapacidad en las edades avanzadas, como secuela de alguna enfermedad o por el deterioro de las capacidades funcionales al envejecer (INE; 2004). Si a eso le sumamos que más de la mitad de la población con alguna discapacidad (en el entorno del 50.8%) tiene 65 años o más queda demostrado el vínculo estrecho que se puede generar entre ambas categorías.

Asimismo hay un porcentaje mayor de mujeres que presentan discapacidad visual y motora, acorde con una población envejecida en la que predominan las mujeres en la población adulta mayor. Si se avanza en la investigación, el 17.5% atribuyen el origen de la discapacidad en el envejecimiento, aumentando el porcentaje en las mujeres.

Un dato importante, surge en relación a la cobertura de las necesidades de asistencia o ayuda que las personas con discapacidad demandan para desarrollar algunas actividades funcionales del diario vivir, el desplazarse fuera del hogar concentra el mayor porcentaje (40%). Respecto a las otras actividades investigadas el 20% de la población con discapacidad requiere ayuda de otra persona tanto para cuidarse a sí misma como para integrarse al aprendizaje. Estas categorías no son mutuamente excluyentes por lo cual una misma persona puede necesitar ayuda para realizar una o más actividades funcionales (INE: 2004)Es necesario a la luz de estos datos, pensar en términos de dependencia.

La autonomía entendida como la capacidad de las personas para tomar decisiones que le afecten, así como para realizar las actividades de la vida diaria sin ayuda, es la contra cara de la dependencia. La discapacidad y la dependencia se hacen riesgosas a medida que avanza la edad, esto no es sólo un problema individual, sino por lo contrario, es un problema social. Desde el punto de vista individual la pérdida de la autonomía personal es uno de los mayores miedos, desde el punto de vista familiar implica una mayor carga de trabajo. La dependencia puede ser de tipo económica, emocional o física.

Ricoeur (1998) hace una distinción respecto de la autonomía considerada, por un lado, como un dato y por el otro, como lo que se desea. La autonomía es la capacidad y la posibilidad de ejercicio del derecho, pero es también algo que hay que conquistar. Para este autor, la autonomía es entendida como un triple poder: el poder de hablar, de obrar sobre los hechos y de construir de manera coherente la propia historia.

Si entendemos que la vulnerabilidad o fragilidad puede ser producto de las circunstancias en las que una persona o grupo se desarrolla, pero también, puede ser infligida por la sociedad en la que estas personas o grupo se encuentran, el binomio discapacidad- vejez, alcanza su conceptualización.

Al considerar los factores que inciden en el mayor porcentaje de personas viejas que tienen alguna situación de discapacidad se debería tener en cuenta la incidencia que tiene la enfermedad de alzhéimer y otras demencias graves, que agregan como factor de riesgo, la edad avanzada. Generalmente quienes las padecen, no son incluidos en las prestaciones que se otorgan a las personas con discapacidad (pensiones, asistentes personales) ya que no están consideradas en los baremos de los organismos prestadores.

## **La vejez con demencia**

La Demencia es una de las enfermedades crónicas que afecta a la población vieja, tiene mayor incidencia a medida que aumenta la edad.

No existe un único factor, ni tiene un único origen epidemiológico. Es necesario realizar un diagnóstico para encontrar la causa de la demencia, ya que los síntomas varían de acuerdo a la etiología, pero constituye un problema para las personas, su familia y la sociedad, configurándose como un problema de salud pública. Con su aparición, se da una mayor necesidad de cuidados a largo plazo, tanto sanitarios como sociales, dado que la progresiva incapacidad para las actividades de la vida diaria que se producen en su evolución, demanda de la intervención de recursos que van más allá de los familiares.

Existen estimaciones que plantean que alrededor de 35.6 millones de personas en el mundo padecían de demencias en el año 2010 y se prevé que podría duplicarse en pocos años más. Según estas estimaciones, el 70% de quienes la padecen residen en países de renta media y /o en vías de desarrollo, esperándose que en los siguientes 20 años se incremente en un 77% en América del sur (Kmaid, 2015).

En las demencias hay un deterioro progresivo de las funciones mentales que se asocian a alteraciones en la memoria, conjuntamente con trastornos afectivos, que impiden a las perso-



nas desarrollar sus actividades cotidianas y se traduce en una paulatina pérdida de autonomía. La evolución de la enfermedad permite identificar diferentes estadios, donde la persona en un principio puede mantener su independencia, pero que ven afectadas sus capacidades cognitivas y que paulatinamente presentan un deterioro neuropsíquico que afecta no solo las funciones cognitivas (memoria, capacidad de pensamiento y raciocinio) sino también el lenguaje y la capacidad de juicio, así como el control de las emociones. La demencia es un síndrome clínico que responde a diversas etiologías caracterizada por un deterioro cognitivo global y progresivo a consecuencia de un daño o sufrimiento cerebral, cuyo inicio, curso y síntomas varían dependiendo de sus motivos.

Estas demencias de tipo irreversible pueden originarse por:

1. Procesos Degenerativos: Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad De Parkinson, etc.
2. Procesos Vasculares: Demencia multiinfarto, infartos cerebrales
3. Procesos anóxicos: Intoxicación con carbono, post paro cardio respiratorio.
4. Procesos post traumáticos por traumatismo de cráneo
5. Procesos Infecciosos: Enfermedad De Creutzfeld-Jacob.

En las personas con enfermedad de Alzheimer se añade una progresiva dificultad para realizar las tareas cotidianas e incapacidad cada vez más manifiesta de tomar decisiones sobre su vida y sus cuidados. Esta enfermedad no se reduce a esas “pérdidas de memoria puntuales de las personas mayores” es una patología que afecta tanto al enfermo como al cuidador, su sintomatología comprende desde crisis de ansiedad, agresividad, descontrol de esfínteres y pérdida espacio temporal para quien lo padece, hasta depresión y ansiedad para el cuidador. No solo se ven afectados los aspectos emocionales, vinculares y de cuidado (en tanto ejercicio de un trabajo), sino también económicos (reformas en la vivienda, incremento de los gastos).

Es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente, por encima de otras como la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares. Dado que su diagnóstico conlleva necesariamente a una pérdida de la capacidad funcional del individuo, este comienza pronto a depender de los cuidados de otra persona, habitualmente un pariente cercano (85% de los casos), lo que extiende el ámbito de afectación de la demencia.

Representa un claro exponente del concepto de enfermedad socio-sanitaria, en el que están incluidos no sólo el enfermo y el entorno cuidador/familia, sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas o privadas, implicadas en el proceso de atención a la persona con demencia. La enfermedad de Alzheimer, que representa entre un 60% y un 70% de los casos de demencia, no tiene cura específica hasta el día de hoy. Su tratamiento se basa en mejorar la calidad de vida del enfermo y retrasar el progreso de la enfermedad mediante tratamientos farmacológicos como los inhibidores de la acetilcolinesterasa y no farmacológicos como la práctica de actividades físicas e intelectuales estimulantes para mejorar la capacidad de retención.

El diagnóstico de una demencia tipo alzhéimer, es una suerte de “condena a muerte” para el enfermo que la padece y de “una condena sin sentencia” para sus familiares, la que puede durar muchos años. Es una de las principales causas de maltrato y negligencia (por sobrecarga del cuidador) y de mayor incidencia en la institucionalización de los viejos en centros de larga estadía.

La institucionalización en centros de cuidados, implica varias facetas, por un lado, cuando es económicamente viable, para muchos familiares es una respuesta a la demanda de cuidados, que implica un costo emocional, el separarse de la persona, pero también una solución al desgaste que produce el cuidado en la demencia. También puede involucrar el abandono y el “olvido” de su carácter de “persona”. Pero también se media por la posibilidad económica de hacerlo. No todos pueden costear una residencia y entonces las alternativas se reducen al cuidado familiar y sus precios (afectivos, laborales, económicos).

- Costos para las familias

Los cuidadores principales dejan de vivir sus vidas para atender al paciente y su enfermedad, lo que genera depresión y ansiedad. La enfermedad repercute en la economía familiar, no solo por los gastos médicos, de pañales, etc., sino por las consecuencias en el desempeño laboral de los cuidadores. El Alzheimer es una enfermedad con alta carga sanitaria, social y económica, que afecta de manera dramática a las familias y al ambiente del hogar. Con respecto a los costos económicos se pueden dividir en tres tipos: sanitarios, no sanitarios e intangibles.

Los costos sanitarios directos son aquellos gastos cuantificables: farmacéuticos, utilización de otros recursos sanitarios, tales como atención médica y estudios complementarios, atención domiciliaria reglada, institucionalización, remodelación de las viviendas, transporte sanitario, pañales, pomadas, jabón especial, cubre cama, suplemento alimenticio, entre otros.

Los costos en la remodelación de vivienda son muy amplio e incluyen: 1- Las ayudas técnicas (camas adaptadas, cinturones de sujeción, colchones y almohadones antiescaras, andadores, barras para la cama, sillas de ruedas, etc. Y 2- Las reformas edilicias: baños adaptados, adaptación de la cocina, etcétera.

Los costes no sanitarios indirectos son principalmente una valoración del tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte de su entorno familiar –como salario de sustitución o como costo de oportunidad- así como los problemas de salud que afectan fundamentalmente al cuidador principal. Estos costos intangibles no son fácilmente cuantificables, implican entre otros:

- Patologías del cuidador sin que pueda recibir tratamiento: trastornos de sueño, estrés, problemas gastrointestinales, musculares y esqueléticos, cansancio, agotamiento.
- Conflictos en la dinámica familiar, aumento de divorcios, problemáticas intergeneracionales.
- Problemas económicos.
- Pérdida de tiempo para el autocuidado, ocio y relaciones sociales del cuidador y su familia.

- Abandono de proyectos vitales por parte del cuidador principal

Estos costos son asumidos por las familias, generalmente por uno de sus miembros, que la mayoría de las veces es mujer. En el proceso de desarrollo de la enfermedad, la familia y los amigos se van alejando poco a poco y van cediendo la responsabilidad a una sola persona. La consecuencia para el cuidador es el sentimiento de incompreensión por parte de “los demás, que no quieren saber nada del problema”.

Son diversas las circunstancias familiares que propician que una persona asuma el rol de cuidador. Generalmente el perfil responde a un hijo/a soltero/a, o a la persona que vive más cerca, incluso en la misma vivienda. Se hace referencia también a la actitud de “esa persona:”, en el sentido de que sólo “Ella lo va a ejercer el cuidado de la forma adecuada”.

### **Respuestas necesarias a la problemática: El papel de las políticas públicas**

El adecuado abordaje de la vejez con demencia, implica necesariamente la evaluación de las redes locales, los recursos individuales y familiares, es decir, con qué apoyos sociales cuenta la persona. Es una situación que genera crisis en las familias, desorganización de la cotidianidad y necesidad de ayuda.

Las respuestas implican estrategias que incluyen la atención sanitaria, las intervenciones desde los servicios de salud, el diagnóstico precoz (detección de los factores de riesgo), información y atención de cercanía. Si se tiene en cuenta que en la mitad de los casos diagnosticados de Alzheimer los factores de riesgo son conocidas (la edad avanzada, se duplica el riesgo cada 5 años luego de los 65, el género) se entiende la necesidad de que exista una adecuada atención desde el sector salud, como una política nacional.

A este respecto, son pocas las estrategias desde el Estado. Si bien se cuenta con el Sistema Integrado de Salud (SIS) con cobertura nacional, no siempre es efectivo. Las personas mayores son generalmente atendidas de acuerdo a cada patología presentada, por diferentes servicios y disciplinas, produciéndose una multiplicidad de diagnósticos y sobre todo la incidencia de la polifarmacia. No hay suficientes geriatras en el país y aún no se generaliza la propuesta del médico de familia o médico de cabecera. Muchas veces el diagnóstico de Alzheimer no se discute con la persona ni su entorno, no se explican las consecuencias ni los tratamientos.

Cuando aparece la demencia se produce un quiebre en la dinámica familiar, es un evento estresante que sorprende a las familias y las desajusta. Un diagnóstico precoz habilita a la toma de estrategias para atenuar el impacto y prevenir la sobrecarga de los cuidadores.

La atención recibida en el Sistema de Salud (tanto público, como privado) se basa fundamentalmente en el cuidado agudo. Si se considera que entre el 66 y el 12% de las personas mayores usan fármacos que producen trastornos cognitivos y que muchas veces su discontinuación implica mejoras clínicas (Savio, 2016) la atención con un médico de referencia que pueda conocer al paciente representan una eficaz medida preventiva. Esto no sucede, toda vez que el sistema no lo prioriza. En el año 2014 se suprimió la meta prestacional que establecía que los mayores de 65 años tenían derecho a recibir una consulta anual y los

mayores de 75 años a tener dos controles al año, constituyéndose en única población para la cual no se desarrolla ninguna meta prestacional.

La vejez no aparece como población prioritaria para el sistema, lo que llevo a que incluso se suprimiera la propuesta de indagar cuando la persona presentaba trastornos cognitivos. No existen metas propuestas por el Ministerio de Salud (MS) ni aparece como población priorizada en el marco de los Objetivos Sanitarios Nacionales 2020. .

Es entonces que la prevención queda en manos de las personas y sus familias y va a depender de “la suerte” que en caso de diagnóstico de demencias, si lo hay, se le informe y se tomen las medidas sanitarias necesarias.

En cuanto al cuidado, sigue siendo un tema de las familias, si hay posibilidades económicas se puede acudir al mercado para la “compra de ayuda” en forma de cuidados rentados o a través de la institucionalización en algún residencial.

Hay un único hospital público (y sin contraparte en el sector privado) para la atención socio-sanitaria de la vejez uruguaya, que cuenta con una capacidad de 70 camas para personas con Alzheimer y otras demencias graves. Es la única alternativa que se da desde el Estado para la institucionalización, cuando no es posible su cuidado por parte de las familias.

Desde la comunidad se ofrece como respuesta a esta problemática, un único centro de día, que funciona en un horario reducido en la mañana y en la tarde. Está a cargo de la Asociación uruguaya de alzhéimer y similares (Audas) organización de la sociedad civil, que lleva muchos años en el país brindando cursos y apoyo a familiares de personas con alzhaimer y otras demencias graves. Configurándose en el único recurso de este tipo que existe en el país.

Frente a esta situación vital las personas solo cuentan con sus recursos propios, con sus redes de cercanía, que no incluyen las políticas sociales ni la intervención del Estado.

La creación del Sistema Nacional de Cuidados (SNC) por la ley 19353 del 27/11/2015 y reglamentada por Decreto N° 117/016 el 25/04/2016, implicó poner el punto final de un proceso de debate que le llevó años a la sociedad y que involucró a organizaciones del Estado, de la sociedad civil y de la academia. El SNC generó expectativas en la ciudadanía y fue el buque insignia de la propuesta electoral del actual gobierno. Se trata de una propuesta de acciones y medidas orientadas al diseño e implementación de políticas públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado

En su artículo 2 plantea el objeto de la ley, el cual esboza la promoción del desarrollo de la autonomía del as personas en situación de dependencia, su atención y asistencia. El decreto reglamentario diseña la propuesta de la incorporación de asistentes personales para personas con dependencia severa, pero en cuyo baremo no se incluye a las personas con alzhéimer.

## **Reflexiones finales**

La aparición de la enfermedad de alzhéimer es una familia genera una situación de angustia que interpela a todos sus miembros. La persona afectada, en caso de un diagnostico precoz, que deberá ajustar sus circunstancias a este evento vital, sus familiares quienes deben incorporar estrategias para apoyar a la persona para que pueda preservar el mayor

tiempo posible su autonomía, los equipos de salud aportando estrategias que enlentezcan el deterioro y los servicios sociales trabajando en conjunto.

Pero el alzhéimer es una enfermedad degenerativa y el progresivo deterioro es hasta ahora inevitable. Con la progresión de la demencia, aparecen incapacidades para las actividades de la vida diaria y una mayor carga de cuidados. Este trabajo, que implica el cuidado, suele recaer sobre uno de los miembros de la familia a quien se le asigna como cuidador principal.

Este es quien asume las principales labores y responsabilidades del cuidado y generalmente es el único encargado de esa tarea. Esto trae múltiples dificultades, para el cuidador, generalmente una sensación de cansancio de soledad y de aislamiento, un peso afectivo y una carga de trabajo. En la mayoría de los casos no cuenta con la información necesaria, ni sobre la enfermedad, sus síntomas y su desarrollo, así como tampoco sabe como asumir la tarea. Es generalmente no remunerado y principalmente recae sobre las mujeres de la familia.

Para la persona que lo padece, generalmente implica una pérdida de calidad de vida, una suerte de pérdida de derechos y la posibilidad del maltrato. Porque las consecuencias de la enfermedad aunadas al desgaste del cuidador principal, único y muchas veces solitario, posibilitan que se den recurrentemente estos episodios.

Esto nos deja una pregunta preocupante ante la orfandad de los “padecientes” y sus familias ¿Qué hacer? ¿Qué hacen los servicios sociales y de salud cuando se enfrentan a situaciones de negligencia o maltrato? ¿A dónde derivar?

Muchas veces las situaciones de maltrato se dan por cansancio, ignorancia sobre la enfermedad, sumatoria de factores estresantes, dificultades económicas, depresión. ¿Se denuncia y judicializa? Y ¿entonces? Se institucionaliza a la persona ¿Dónde? El Piñeyro (única respuesta estatal) tiene cupos limitados y nuevamente... ¿entonces?

La literatura especializada plantea que las intervenciones dirigidas al cuidador se pueden englobar en tres grupos principales; las de atención psicoterapéutica, tanto individual como familiar, las dirigidas a programas de intervención psicoeducativa como los grupos de apoyo y los llamados Programas de respiro, como los son las ayudas domiciliarias y los centros de día. Pero en Uruguay no existen centros de día públicos para personas con alzhéimer, y el mercado tampoco los brinda, con la única excepción ya comentada de AUDAS. Los programas de ayudas domiciliarias, de tipo asistentes personales creado por el SNC no incluyen a esta población. El Estado uruguayo se encuentra omiso en lo que respecta a la atención a estas personas.

Posibilitar una mejor calidad de vida en la enfermedad es un trabajo que debe enfrentarse en conjunto. Un proverbio africano plantea que para educar a un niño se necesita una aldea, lo mismo sucede con el cuidado a las personas que están padeciendo esta enfermedad.

## Referencia bibliográfica

- Batthyány, K (2010 "Envejecimiento, cuidados y género en América Latina", Cepal
- De los reyes, M. (2007) "Familia y Geriátricos. La relatividad del abandono" Buenos Aires: Espacio Editorial.
- INE (2011) Censo 2011- <http://www.ine.gub.uy/censos2011>
- Ludi, M. (2005) "Envejecer en un contexto de (des)protección social" Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Míguez, M.(2009) "Construcción social de la discapacidad" Montevideo: Trilce.
- Núñez (2014) Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay, Mides
- Paredes, M. (2010) "Indicadores socio demográficos de envejecimiento y vejez en Uruguay: Una perspectiva comparada en el contexto latinoamericano" Montevideo: Lucida ediciones.
- Piña, M. (2004) "Gerontología social aplicada- visiones estratégicas para el Trabajo Social" Buenos Aires: Espacio editorial.
- Puga Md, Abellán A (2004) "El proceso de discapacidad. un análisis de la encuesta de discapacidades, deficiencias y estado de salud" España: Fundación Pfizer.
- Sande, S. (2012) "Envejecer en Uruguay: Políticas y olvidos. Una Lectura desde el Trabajo Social", Udelar
- Savio, I., Kmaid, A, Dornell, T. (2015) "Recomendaciones para el Abordaje Integral de la Demencia". MSP
- Varela, C. (2008) "De una transición a otra: la dinámica demográfica del Uruguay en el siglo XX" Udelar