



DEMENCIAS Y CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA: UN CONTRASTE ENTRE BRASIL Y CHILE

DEMÊNCIAS E CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: UMA COMPARAÇÃO ENTRE BRASIL E CHILE

DEMENTIA AND CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA: A COMPARISON BETWEEN BRAZIL AND CHILE

Ana Luiza Pedrosa Neves Aichinger¹
Christian Alexander Beyle Sandoval²

RESUMO: Dado o aumento da população idosa, faz-se necessário conhecer a epidemiologia e os impactos das demências na vida dos indivíduos acometidos pela enfermidade e em seu entorno social, bem como entender sobre o diagnóstico da doença. Não menos importante, o trabalho dos cuidadores de pacientes idosos com algum tipo de demência também deve ser conhecido e investigado. É nessa perspectiva que o presente artigo foi escrito, sendo um aprofundamento de uma palestra online sobre a temática mencionada, promovida pela Faculdade de Psicologia da PUC Minas. Os dois profissionais que foram convidados para ministrar a palestra são de nacionalidades distintas, a saber brasileira e chilena. Por isso, o presente texto faz referência aos países Brasil e Chile e faz uma comparação entre eles sobre os casos de demência, impactos sociais, políticas públicas, assim como sobre o trabalho dos cuidadores informais de idosos com demência. Ao final do artigo, possibilidades de trabalho futuro são propostas para um melhor enfrentamento da doença e para proporcionar qualidade de vida e bem-estar aos pacientes e seus cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: Demências; Cuidadores informais; Brasil; Chile.

RESUMEN: Dado el aumento mundial de la población mayor, se hace necesario conocer la epidemiología y los impactos de las demencias en la vida de los individuos afectados por la enfermedad y su entorno social, como también entender sobre el diagnóstico y efectos relacionados. De igual importancia, el trabajo con los cuidadores de pacientes mayores con algún tipo de demencia también debe ser investigado. En esa perspectiva, el presente manuscrito es una profundización de una charla online sobre la temática mencionada, organizada por la Facultad de Psicología de la PUC Minas. Los dos profesionales invitados para hacer la charla son de distintos países, a saber Brasil y Chile. Por eso la mención en el texto a los dos países y la comparación entre ellos de los casos de demencia, impactos sociales, políticas públicas, así como el trabajo de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Al final del artículo, se propone trabajos futuros para mejor manejo de la enfermedad y la promoción de calidad de vida y bienestar a los pacientes y sus cuidadores.

PALABRAS CLAVE: Demencias; Cuidadores Informales; Brasil; Chile.

ABSTRACT: Given the increase in the elderly population worldwide, it is necessary to know the epidemiology and the impacts of dementia on the lives of individuals affected by the disease and on their social environment, as well as to understand about the diagnosis and its related effects. Not least, the work of caregivers of elderly patients with some form of dementia must also be known and investigated. It is in this perspective that this article was written, being a deepening of an online lecture on the mentioned theme, promoted by the Faculty of Psychology at PUC Minas. The two professionals who were invited to give the lecture are of different nationalities, Brazilian and Chilean. For this reason, this text makes reference to the countries of Brazil and Chile and makes a comparison between them on cases of dementia, social impacts, public politics, as well as on the work of informal caregivers of elderly people with dementia. At the end of the article, opportunities for future work are proposed for better coping with the disease and for providing quality of life and well-being to patients and their caregivers.

KEYWORDS: Dementia; Informal Caregivers; Brazil; Chile.

¹ Graduada em Psicologia pela PUC Minas. Aluna do programa de pós-graduação em educação da UNICAMP. analuizaichinger@outlook.com

² Professor do Departamento de Psicologia da Universidad Catolica de Temuco – Chile. cbeyle@gmail.com

1 INTRODUCCIÓN

Este manuscrito es una profundización de la charla *Diagnóstico de demência e o trabalho com os cuidadores informais dos pacientes idosos*, realizada en octubre de 2020 por los autores de este texto, en el contexto de la IX Semana de la Diversidad. El evento Semana de la Diversidad es organizado anualmente por la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais. Debido a las restricciones sanitarias derivadas de la pandemia por COVID-19, la charla fue realizada virtualmente, contando con más de 600 personas de audiencia online. Para los interesados en saber un poco más sobre la discusión, pueden acceder a ésta mediante el link: <https://www.youtube.com/watch?v=BDaT9NrM6DE&t=468s>.

Dado el envejecimiento acelerado de la población mundial, se hace necesario conocer la epidemiología y los impactos de las enfermedades crónicas que predominan en la vejez, dentro de las cuales la demencia ocupa posición destacada en frecuencia, repercusión clínica y funcional sobre los individuos de una comunidad (CABEZAS; MEJÍA; ARIAS, 2013). En ese escenario, el rol de los cuidadores de personas con demencia se hace fundamental. Por lo tanto, el objetivo de este artículo es discutir la temática sobre demencia y el trabajo de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia en Brasil y Chile, además de incorporar las discusiones que se generaron entre los conferencistas y los participantes de la charla mencionada anteriormente.

2 DEMENCIAS

El aumento en la expectativa de vida ha implicado el aumento considerable de la población de adultos mayores a nivel global (ABREU; VAL, 2015). En un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015), se estima que para comienzos de la década del 2010 la población de adultos mayores representaba el 9% de la población mundial, proyectando que para el año 2050 esta proporción aumentará a una de cada seis personas, es decir, un 16% de la población mundial. Específicamente en Brasil y en Chile, países ejes de este trabajo, los porcentajes de personas que se encuentran en la adultez mayor son significativos. Según datos estadísticos del Instituto Brasileiro de Geografía e Estatística (IBGE, 2020), 15% de la población brasileña, 32 millones de personas, tiene más de 60 años, y la proyección para el año 2060 es que este número crezca para 73 millones. Con respecto a Chile, la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional establece que un 19,3% de la población es adulto mayor (CHILE, 2017a).

Debido al aumento en la expectativa de vida de la población, es posible observar que la prevalencia de enfermedades crónicas edad dependientes también aumenta, como es el caso de las demencias (CABEZAS; MEJÍA; ARIAS, 2013). Las demencias son una condición de salud crónica y progresiva de etiología diversa, que se caracterizan por un deterioro en las funciones cerebrales superiores (FERRETTI; NITRINI; BRUCKI, 2015) sin distinción de sexo ni situación económica. Se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y conductuales (CHILE, 2017b), los cuales involucran cambios drásticos en la cotidianidad, funcionalidad e independencia del individuo. Las personas afectadas por algún tipo de demencia gradualmente ven disminuida su autonomía para la realización de actividades cotidianas y de autocuidado, requiriendo de asistencia de terceros, muy comúnmente, familiares (FERRETTI; NITRINI; BRUCKI, 2015).

La quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales de la American Psychiatric Association (2013) denomina a las demencias como *trastorno neurocognitivo mayor*, y le define como un síndrome neurocognitivo que implica la pérdida de funciones cognitivas, en que la funcionalidad y la autonomía del individuo están comprometidos. Sus principales síntomas son la dificultad para retener información nueva, el declive constante y progresivo de la memoria, dificultades con el lenguaje y con actividades que le eran familiares, realización de una tarea a la vez, necesidad de recordatorios frecuentes que le orienten a la tarea que está realizando. Es importante destacar que las demencias no significan ser siempre Alzheimer, siendo frecuentemente referidas como la misma enfermedad.

La demencia por Enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de esta patología, representando 50% a 60% del total de los casos diagnosticados (RODRÍGUEZ; HERRERA, 2014). Se caracteriza por el compromiso de memoria y orientación en etapas tempranas, a diferencia de la demencia frontotemporal que presenta cambios conductuales marcados (variante conductual) o compromiso en el lenguaje expresivo o comprensivo (variantes no-fluente y semántica) en sus estadios iniciales, y en la que el compromiso mnésico se presenta con posterioridad (CUSTODIO; MONTECINOS; ALARCÓN, 2018). Las demencias no constituyen una condición propia de la edad avanzada, siendo que cada vez más se nota la prevalencia del diagnóstico de demencia en personas más jóvenes (GAJARDO; ABUSLEME, 2016). Esto se debe a que las demencias pueden tener una causa primaria relacionada a proteinopatías variadas pero específicas de cada cuadro (CAPUÑAY, 2018), una secundaria relacionada a otros cuadros (p.e. enfermedad vascular, metabólica, traumatismos, entre otros), o una combinación de éstas.

El diagnóstico es considerada el área de acción 4 en el Plan de Acción Global de Respuesta a las Demencias de la Organización Mundial de la Salud 2017-2025 (2017), destacando la relevancia de la detección temprana y su efecto en la mejora de la calidad de vida de la persona que la padece y de su entorno social y cuidadores. Se plantea que el diagnóstico temprano y adecuado permite la toma de acciones relativas al mantenimiento de la autonomía personal y cognitiva, mediante estrategias de estimulación y ajuste de rutinas. Además, permite la reorganización de las funciones familiares y la planificación del cuidado en la medida que disminuya la autonomía de las personas con demencia.

Ahora bien, hablar sobre el diagnóstico precoz de las demencias aún es un desafío. Los principales motivos son la dificultad en diferenciar las alteraciones cognitivas propias del envejecimiento normal de las manifestaciones iniciales de los trastornos demenciales. El declive cognitivo es un proceso normal que puede manifestarse desde un leve enlentecimiento al final de la tercera década de vida hasta errores atencionales y de memoria considerados no patológicos en la adultez mayor (VILLAVICENCIO *et al.*, 2020). Sin embargo, se ha logrado identificar una etapa de deterioro mayor al esperado para el normal declive, pero aún insuficiente para ser considerado una entidad clínica patológica, el que se ha denominado Deterioro Cognitivo Leve (DCL) (PETERSEN, 2004). El DCL se considera una entidad subclínica que merece seguimiento, dado que algunos estudios han establecido que alrededor del 44% de quienes son diagnosticados remiten la sintomatología en el plazo de un año, mientras que la proporción de conversión en demencia fluctúa entre el 11-33% en un plazo de dos años y hasta un 40% en un plazo de 5 años (GUTIÉRREZ RODRÍGUEZ; GUZMÁN GUTIÉRREZ, 2017).

Detectar a una persona en etapas tempranas del deterioro se logra solamente mediante políticas de salud pública dirigidas a pruebas de tamizaje rutinarias en población mayor. Esto se logra con la aplicación de pruebas breves que evalúan memoria, orientación y atención - las primeras funciones comprometidas - de modo de identificar cuadros de DCL y hacerles el seguimiento correspondiente (GIL GREGORIO, 2016). Por tanto, mucha gente que desarrolla un cuadro demencial consulta tardíamente, lo que da un carácter impreciso al diagnóstico, ya que la sintomatología particular de los cuadros tiende a confundirse en etapas intermedias y avanzadas, es decir, es más fácil identificar el cuadro demencial de manera precisa en etapas iniciales que intermedias (BOURGEOIS; SEAMAN; SERVIS, 2012).

Sobre los casos de demencia en los países ejes de este artículo, en Chile se estima que el 1,06% de la población presenta algún tipo de demencia (CHILE, 2015), teniendo una prevalencia de 8,5% en mayores de 60 años (9.1% en mujeres y 7.4% en hombres) y de 10,1%

en las personas entre 75-79 años (GÓNZÁLEZ; MASSAD; LAVANDEROS, 2009). Para 2050, se espera que 3.1% de la población chilena, 626.000 personas, tendrá Alzheimer u otra demencia (SLACHEVSKY *et al.*, 2012).

En cuanto a Brasil, estudios señalan que alrededor del 12% de las personas con más de 65 años presentan algún tipo de demencia (AMADO; BRUCKI, 2018), siendo las mujeres las que presentan mayor prevalencia (NITRINI *et al.*, 2004; BURLÁ *et al.*, 2013). Las proyecciones para el año 2050 estiman que aproximadamente seis millones de individuos tengan demencia en Brasil (FETER *et al.*, 2021). Como causas de mortalidad en Brasil, el Alzheimer y otras demencias ocupan el tercer lugar para adultos mayores del sexo femenino, y el séptimo en individuos del sexo masculino (BRASIL, 2019). En Chile, de acuerdo al documento de presentación de su Plan Nacional de Demencia (CHILE, 2017b), éstas se encuentran en el tercer lugar de años de vida saludable perdidos en los mayores de 65 años y son la sexta causa específica de muerte en el país.

Como se ha podido ver a lo largo del texto, el contexto de la demencia es considerada como un fenómeno multidimensional, porque engloba múltiples aspectos, a saber, sanitarios, económicos, individuales y sistémicos. En ese sentido, decir que la demencia es un problema sanitario significa que es un problema de salud pública, y que el Estado juega un rol clave, lo que implica el desarrollo de políticas públicas y coberturas de salud adecuadas para cubrir las necesidades del individuo que tiene demencia, sus familiares y cuidadores. En Brasil, por ejemplo, teniendo en cuenta la necesidad de adopción de medidas para mejorar la asistencia al adulto mayor con Alzheimer, en 2002 fue instituido en el sistema público de salud el Programa de Asistencia a los Portadores de la Enfermedad Alzheimer (BRASIL, 2002), y que debe actuar de manera articulada por el Ministerio de la Salud y por las Secretarías de Salud de los Estados, Distrito Federal y Municipios, en cooperación con las redes estatales de asistencia y centros de referencia en asistencia a la salud del adulto mayor (BULLA; TSURUZONO, 2010).

En 2010, el Protocolo Clínico y las Directrices Terapéuticas de la Enfermedad de Alzheimer fueron aprobados y reglamentados por la Portaria MS/SAS nº 491 (BRASIL, 2010). El protocolo considera el concepto general de Alzheimer, criterios diagnósticos, criterios de inclusión y exclusión, tratamiento, y mecanismos de regulación, control y evaluación. A pesar de la implementación del programa, de la aprobación del protocolo clínico y directrices terapéuticas, se evidencia que la discusión de la temática y la disponibilización de presupuesto para esos fines aún son residuales e insuficientes. En ese sentido, se hace necesario el aumento de presupuestos públicos para que el trabajo con las personas que padecen la enfermedad,

sus cuidadores y familiares sea más efectivo y para que reciban más apoyo y asistencia (ABREU; VAL, 2015).

En Chile el Alzheimer y otras demencias se abordan desde dos ejes: la prevención y el diagnóstico oportuno. En cuanto a la prevención, las personas adultas mayores tienen derecho a una evaluación integral de funcionamiento físico y cognitivo en los Centros de Salud de Atención Primaria (APS). El Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor (EMPAM) incluye una evaluación funcional (EFAM) la que es considerada una garantía de salud explícita en el sistema de salud³, es decir, son de acceso universal y gratuito, y que busca detectar riesgo de dependencia (GAJARDO, 2017). El EMPAM incluye un tamizaje cognitivo mediante la aplicación de la versión reducida del minimal test de Folstein. Siguiendo en la línea preventiva, se coordina en cada municipio la existencia del programa *Más Adultos Mayores Autovalentes*, el que promueve la participación y estimulación social, física y cognitiva para adultos mayores autovalentes.

Si en la evaluación preventiva o en cualquier otra instancia de atención un adulto mayor es considerado como caso sospechoso de demencia, se activa el plan de garantías explícitas de salud (GES) para la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias⁴. El plan asegura gratuitamente o con un pago de hasta 20% la atención médica y exámenes requeridos para la confirmación o rechazo del diagnóstico, y algunos de los medicamentos requeridos para su posterior tratamiento. El Plan Nacional de Demencias presentado en el año 2017 actualmente no se encuentra implementado, y se limita a ciertos planes y programas piloto. La gran deuda del sistema chileno de salud tiene que ver con la asistencia, apoyo y formación a las personas que ejercen el cuidado informal de los pacientes con dependencia, y en las limitadas iniciativas de participación y estimulación para las personas con demencia que ya no son autovalentes. Por lo general, de existir alguna de estas instancias, están relacionadas a iniciativas locales, a ONGs o a Universidades.

La demencia como un problema económico significa decir que hay costos directos e indirectos. Los costos económicos directos son los costos relacionados a gastos con medicamentos, idas a consultas médicas en hospitales y clínicas de rehabilitación. Los costos indirectos son las horas dedicadas pelo cuidador para satisfacer las necesidades básicas del individuo con demencia, es la reducción de las horas formales de trabajo del cuidador, son los gastos del cuidador consigo mismo para desenvolver su trabajo (alimentación, transporte, salud), son los

³ Ver: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-1962.html>

⁴ <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-18653.html>

costos para adaptar el domicilio de la persona con demencia y facilitar su locomoción (WIMO *et al.*, 2013).

En Brasil, los costos que la demencia tiene anualmente para el gobierno brasileño es de US\$13,468.80 para demencia leve, US\$18,106.80 demencia de grado moderado y US\$19,736.40 demencia de grado fuerte. La mayor parte del costo, 60% aproximadamente, es indirecto (FERRETTI; NITRINI; BRUCKI, 2015). Estudio realizado en Brasil muestra que las familias gastan 66% de su renta con los cuidados de adultos mayores con demencia. Los gastos pueden ser más grandes si el adulto mayor con demencia tiene otras comorbilidades como diabetes e hipertensión (VERAS *et al.*, 2007). En Chile, el año 2013 se realizó el estudio CUIDEME, cuyo objetivo fue calcular el impacto de las demencias de manera multidimensional (SLACHEVSKY *et al.*, 2013). Se estimó que el costo anual promedio por paciente era de US\$10.980, a lo que deben sumarse unos US\$492 en gastos médicos para el cuidador. Del total, se estimó que un 20% corresponde a costos directos (gastos médicos), un 5% a costo social directo (cuidado formal) y un 75% a costo social indirecto, es decir, los costos del cuidado informal, lo que incluye lo que se gasta en las labores de cuidado, y también lo que los cuidadores dejan de percibir por el ejercicio del cuidado. Además, se reportó una brecha económica importante, en la que las familias de estratos socioeconómicos bajos deben costear hasta un 33% más que las familias de los estratos altos.

3 CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DEMENCIA

La necesidad del cuidado se debe a la condición de vulnerabilidad de los dependientes y su incapacidad de cuidar de sí mismos, haciendo inevitable que otros se hagan cargo de resolver sus necesidades (MIRANDA, 2015). Sin duda, la mayor prestadora de atención de salud en el medio social es la familia, una de las instituciones sociales más antiguas y fuertes, que genera cuidados y desempeña un rol de cuidadora/or principal en situaciones de dependencia, como es el caso de las demencias (MARTÍNEZ; PAZITKOVÁ, 2010). La gran mayoría de los cuidadores de personas con dependencia pertenecen al grupo familiar del paciente (95%), dentro de este grupo destacan las hijas (os) (44%) y los cónyuges (23,8%). En relación a las edades, el 50% tiene 52 años o más y el 30% 62 años o más. Cabe mencionar que la mayor parte del cuidado es ejercido por mujeres, quienes componen un 89,6% del total de los cuidadores (CHILE, 2015). En cuanto a las personas que brindan este cuidado podemos distinguir dos tipos: Cuidadores formales e informales.

Córdoba y Aparicio (2014) refieren que los cuidadores formales son aquellas personas capacitadas mediante cursos teóricos prácticos de formación para brindar atención asistencial y educativa al longevo y su entorno familiar, recibiendo una determinada remuneración por sus servicios, siendo por lo general personas entrenadas en algún programa técnico o tecnológico en el área de enfermería. El cuidado formal, por tanto, se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias (ROGERO-GARCÍA, 2009).

El autor menciona que el tipo de cuidado formal proporcionado por las instituciones públicas, requiere de cierto tipo de formación especializada en el envejecimiento, los cuidadores deben asistir a programas de capacitación donde se les instruye conocimientos sobre el proceso de envejecimiento, así como también sobre posturas que contribuyan en la realización de sus actividades, ya que uno de los objetivos de trabajar con adultos mayores es reforzar sus aptitudes y permitirles hacer actividades por sí solos dentro de sus capacidades. En el cuidado formal institucional suele desarrollarse una mayor neutralidad afectiva que en el trabajo ejercido por el cuidador que es contratado por la familia. El trabajo ejercido por los cuidadores contratados no requiere necesariamente una formación específica y surge como una necesidad de los familiares en consecuencia a la escasez de tiempo para proporcionar un cuidado óptimo al paciente. Se ha constatado que los cuidadores formales deben hacer frente a múltiples estresores al igual que otros cuidadores, sin embargo, el hecho que sea una ocupación de la cual se recibe un salario y se cumple un horario, hace que la labor difiera de forma considerable (ROGERO-GARCÍA, 2009).

Por otro lado, se entiende como cuidado informal al sistema de cuidados que no es remunerado y es llevado a cabo por familiares, amigos u otras personas cercanas a personas dependientes y caracterizado por la ausencia de organización explícita (ARAVENA; MENDOZA, 2005). Las labores ejercidas por los cuidadores informales en su mayoría se llevan a cabo en el domicilio del paciente, y principalmente son habilidades que van adquiriendo mediante la experiencia o la intuición. Por ello los cuidadores se enfrentan a una gama de variaciones, donde van desarrollando versatilidad y flexibilidad ante las demandas de la persona que tiene a su cuidado (HERNÁNDEZ; JUAN, 2008). Como se mencionó anteriormente, al hablar de cuidadores informales, se hace referencia a individuos sin preparación o sin herramientas propias de un cuidador, siendo en la gran mayoría de los casos familiares o cercanos al paciente con demencia. Dentro de las características que poseen dichos cuidadores destaca

el asumir las principales tareas de cuidado, además de ser reconocido por los distintos miembros de la familia como tal, no recibe remuneración económica y cuida del paciente durante más de seis semanas (MARTÍNEZ, *et al.*, 2014). Como son los familiares o personas cercanas quienes se encargan del cuidado, surgen una serie de inquietudes respecto a cómo tratar a una persona con demencia. Hernández y Juan (2008) mencionan que la mayoría de los cuidadores no sabe cómo brindar un cuidado óptimo para personas con Alzheimer, esto pasa principalmente por el desconocimiento que se tiene respecto a la enfermedad.

En Brasil, los cuidadores informales se dedican aproximadamente 12,4 horas por día en el cuidado de los adultos mayores, y anualmente el tiempo gasto corresponde a 4,476 horas (FERRETTI *et al.*, 2018). Un estudio realizado en el mismo país con 208 cuidadores familiares de adultos mayores con Alzheimer mostró que 37% de los cuidadores tienen entre 51 a 60 años, 86% es del sexo femenino; 64% de los cuidadores son hijas y 14% es esposa o compañera; 61% de la muestra cuida del adulto mayor a más de tres años; 84% no participa de grupos soporte social, 81% vive con el la persona con demencia y 62% tiene alguna enfermedad. La gran mayoría no tienen tiempo para autocuidarse y tiene la fé como el principal método de autocuidado (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014). En Chile, la caracterización del cuidador informal es similar. De acuerdo a datos del Servicio Nacional del Adulto Mayor un 95% de quienes cuidan a una persona con demencia pertenecen a su grupo familiar, siendo un 44% de las veces sus hijas y un 23,8% sus cónyuges. En relación a sus edades, la mediana de edad se ubica en los 52 años, y alrededor del 30% posee 62 o más años. Finalmente, la feminización del cuidado se hace evidente, con un 89,6% de mujeres entre quienes ejercen el cuidado (CHILE, 2015).

4 SÍNDROME DEL CUIDADOR EN EL CONTEXTO DE LAS DEMENCIAS

Un cuidador, más bien, una cuidadora de un adulto mayor con demencia, se ve expuesta a alteraciones en su vida diaria y a una sobrecarga física y emocional, en especial si esta labor es realizada por una sola persona, con poca o nula asistencia del resto del grupo familiar. En general, es posible apreciar la presencia de síntomas depresivos, ansiedad, sentimientos de culpa e impotencia, aislamiento social y sobrecarga, cuya aparición y fenomenología se asocian a la labor de cuidado (CÓRDOBA; LATORRE; MARIÑO, 2012). También se pueden presentar problemas físicos, sociales y financieros. Pero la carga de trabajo en la labor de cuidado se puede manifestar también en la esfera de la salud física, comúnmente mediante hipertensión arterial, problemas de digestión, problemas respiratorios, tendencia a infecciones

e insomnio (PINTO *et al.*, 2009). En Brasil, el estudio de Valente *et al.*, (2011) muestra que 56,2% de los cuidadores informales tienen ansiedad, 50,68 dolor crónica, 40,9 impaciencia, 30,4% tristeza. Otro estudio realizado por Seima, Lenardt y Caldas (2014), muestra que 21,6% de los cuidadores tienen hipertensión, 10,6% tiene depresión, 9,7% enfermedades inflamatorias y 7,4% enfermedades digestivas. Un otro estudio realizado por los investigadores Diniz *et al.* (2018) con 15 cuidadores formales y 35 informales muestra que 45,7% de los cuidadores informales presentan hipertensión arterial y 6,7% de los formales presentan la misma enfermedad. Con respecto a malestar emocional, 45,3% de los cuidadores informales presentan malestar emocional, mientras que solamente 26,7% de los cuidadores formales lo presentan.

Como menciona Ulloa *et al.* (2018) las tareas asumidas por los cuidadores son cada vez más complejas y por lo general no existe formación previa para ejercer esta función. Por tanto, quienes cuidan a menudo presentan una sensación de falta de control sobre la situación e incertidumbre, lo que repercute negativamente en su estado de salud. El rol de estas personas resulta ser muy demandante, pues los cuidadores deben conocer y reconocer las necesidades del paciente y se espera que puedan satisfacerlas prontamente, lo cual requiere una gran cantidad de trabajo, a lo que se suma que sus jornadas de trabajo pueden involucrar muchas horas del día por un período que puede ir desde meses hasta años. Además, la vida de los cuidadores en muchas ocasiones se organiza en función del paciente y de las continuas atenciones que debe llevar a cabo, sobre todo en el ámbito emocional, ya que se debe encargarse de hacerle compañía, escucharle y supervisar que esté bien, a gusto y tranquilo. De igual forma, las cuidadoras experimentan sentimientos que llegan a ser conflictivos, puesto que ciertos intereses propios quedan relegados y pasan a segundo plano debido a lo absorbente de la función que desempeñan (CÓRDOBA *et al.*, 2016). La persona que desempeña un rol de cuidador de un familiar con dependencia debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés que se deriva del cuidado, como por ejemplo el riesgo a enfermar por la presencia de sobrecarga (ULLOA *et al.*, 2018), agotamiento por la frecuente falta de apoyo de otros miembros de la familia, quienes en muchas ocasiones actúan como jueces y afectan con ello los vínculos afectivos (FLORES; RIVAS; SEGUEL, 2012).

Según Méndez *et al.* (2010) los cuidadores tienden a no ser conscientes de su sobrecarga objetiva ni subjetiva, experimentando sentimientos de frustración, depresión, ansiedad, estrés, sentido de culpa, manifestaciones de alteración conductual, carácter y perturbación somática. Este conjunto de síntomas, cuando aparecen relacionados directamente a la labor de cuidado, se define como Síndrome del Cuidador. Por tanto, se hablará del Síndrome del Cui-

dador cuando se manifiestan dificultades como malestar físico y mental de aparición o exacerbación relacionada a la labor de cuidado, que en casos más severos puede llevar al padecimiento de un trastorno mental. Este síndrome es causado por una acumulación de estresores frente a los que los cuidadores se encuentran desprovistos de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Por ejemplo: Actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidado (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras), cambios conductuales del paciente (y estrategias de afrontamiento insuficientes o ineficientes, altos costos económicos y limitación de actividades propias que generen satisfacción personal, lo que se expresa con sentimientos de tristeza, elevado estrés y una sensación de carga general (CRUZ; CEBALLOS, 2007).

Con respecto a políticas públicas y programas para cuidadores informales de adultos mayores, en Brasil poco se habla y se ve sobre la temática. Solamente en 2019 fue aprobada por la Comisión de Defensa de la Persona Mayor el proyecto de Lei 6892/2010 que crea una política nacional de apoyo al cuidador informal. Los objetivos de esa política son capacitar a los profesionales y apoyarles en su autocuidado. Además la política tiene la intención de pagar a los profesionales un sueldo mensual para ayudarles en la inserción en el mercado laboral formal (AGÊNCIA CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2019). En cuanto a programas reconocidos para personas que cuidan, hubo en 2016 el primer curso de capacitación online y gratis, con 10.000 cupos disponibles, realizado por la Fundação Unimed en parceria con el Ministerio Público del Trabalho de la 3ª Región del país. Pero poco se sabe sobre sus alcances (BRASIL, 2016)

En Chile existen pocas políticas y programas de Estado de apoyo para cuidadoras informales. En términos de apoyo económico, existe el denominado “Bono para Cuidadores de Discapacitados y Adultos Mayores con Dependencia”⁵ el que consiste en un pago mensual de un máximo de CL\$29.682 (US\$41 a abril del 2021), el que se aleja bastante de la cifra entregada por los estudios de valorización económica de la labor de cuidado de pacientes con demencia previamente presentados. En cuanto a programas exclusivos para personas que cuidan, se han generado una serie de iniciativas no integradas desde diversas oficinas de gobierno, con requisitos diversos, que terminan dificultando o desincentivando el acceso a la ayuda. A ello se suma que si bien son programas declarados, su implementación ha sido muy parcializada, como indica información recopilada por el Movimiento de los Cuidadores (una de las

⁵ <https://bonosdelgobierno.com/bono-para-cuidadores-de-discapacitados-y-adulto-mayores-con-dependencia/>

tantas organizaciones no gubernamentales que han surgido para apoyar y acoger a quienes cuidan), alcanzando a poco más de 22 de las 346 comunas del país.

El mayor apoyo para las personas que ejercen cuidado viene del mundo civil, mediante grupos de apoyo y difusión como COPRAD, Fundación AMANOZ, la Corporación Alzheimer o CAM Cuidadores del Adulto Mayor. Son grupos por lo general presentes en plataformas como Facebook en las que se difunde información, se comparten experiencias y se presta apoyo emocional entre cuidadores, a lo que se suman actividades de apoyo y capacitación no oficial por parte de colaboradores pertenecientes al mundo de la salud y la academia. En relación a lo último, las Universidades también cumplen un rol de apoyo importante, pero insuficiente para las cuidadoras, dado que muchos programas solo se quedan a nivel experimental o piloto, o se realizan intervenciones enfocadas al levantamiento de datos con fines de investigación.

5 POSIBILIDADES DE TRABAJO FUTURO Y REFLEXIONES FINALES

Como hemos visto en los párrafos anteriores, el impacto de las demencias y su cuidado no deben reducirse solo a una perspectiva económica. En Latinoamérica es común que quienes asuman el cuidado de las personas que padecen demencias sean familiares. Ello obliga a las familias a reorganizar su espacio físico para favorecer la labor de cuidado, debiendo adaptar habitaciones, pisos y baños, comprando utensilios especiales, camas y colchones especiales para postrados. Entre otras cosas deben reorganizar su presupuesto para asumir los altos costos de medicamentos, artículos de aseo, pañales en caso de ser necesario, alimentación, entre otros.

Y también deben reorganizar sus propias relaciones y roles familiares, en las que se evidencia una alta feminización del cuidado, hijas o hijos cuidando a sus padres o madres, hombres y mujeres que deben cuidar de sus parejas, y en algunos casos, madres o padres que deben asumir nuevamente el cuidado de sus hijos o hijas. Estos cambios crean tensiones que no siempre son bien resueltas al interior de los sistemas familiares, y que pueden requerir apoyo externo, ya sea de manera profesional o bien informal mediante grupos de apoyo. Cuando una persona con demencia pierde su autonomía, este cambio no lo afecta solo a él, sino que a su entorno familiar y social cercano, desde donde se espera que emerja alguien que se haga responsable por su cuidado y bienestar.

Como se puede apreciar, las problemáticas de las demencias y de sus cuidados son amplias y multidimensionales. Pareciera que las necesidades son muchas y que es imposible

satisfacerlas adecuadamente. No obstante, al revisar lo realizado tanto por Brasil como por Chile, vemos que hay muchos puntos de convergencia y otros tantos de complementariedad. Pareciera que lo que más se necesita es trabajo coordinado y colaboración entre distintos actores, reconociendo que ninguno por sí solo será capaz de dar respuesta a todas las demandas. En ese sentido, la experiencia de Brasil en la formalización del cuidado no profesional y la ampliación de la cobertura son un ejemplo interesante para replicar y reforzar en Chile. Por su parte, Chile tiene un gran desarrollo de redes no centralizadas de apoyo y psicoeducación para cuidadores informales. La sistematización de sus experiencias es una tarea que permitiría identificar y difundir sus mejores prácticas, de manera de generar estrategias e intervenciones costo-efectivas. Se suma a ello que en Chile hay varios centros o núcleos de trabajo en torno a las personas con demencia y sus cuidadores pero, al igual que en caso brasileño, falta un trabajo en red colaborativo.

Quizás una alternativa es la elaboración de una estrategia multisectorial (academia, estado, ONGs y privados) que se proponga la implementación y el desarrollo de las estrategias propuestas por la OMS para enfrentar a las demencias y sus consecuencias sociosanitarias. Un trabajo en red, con núcleos de trabajo interconectados y colaborativos, enfocados en aspectos concretos de dicha estrategia, podría traer grandes frutos. Si además esta red conecta a instituciones de ambos países se generaría mayor productividad y una economía de escala que generaría avances aún mayores y más veloces. Para cerrar, las demencias son uno de los grandes desafíos sociosanitarios de nuestro tiempo. El aumento de la expectativa de vida que se ha logrado gracias a décadas y décadas de avances en salud y tecnología nos enfrentan al desafío de asegurar una buena calidad de vida para esos años extra que nos toca vivir. Depende de todos y cada uno de nosotros, desde nuestro rol en la sociedad, aportar a que ello sea una realidad.

REFERENCIAS

ABREU, Célia Barbosa; VAL, Eduardo Emanuel. Políticas públicas de saúde para idosos com Alzheimer. **Revista Novos Estudos Jurídicos**, v. 20, n. 2, p. 727-754, 2015.

AGÊNCIA CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Projeto de Lei nº 6892/10**. Dispõe sobre a criação de uma política nacional de apoio ao cuidador informal. Brasília: Câmara dos Deputados, 07 nov 2019. Disponível em:
<https://www.camara.leg.br/noticias/611328-comissao-aprova-politica-nacional-de-apoio-aos-cuidadores-informais-de-ido->

CABEZAS, Ricardo Díaz; MEJÍA, Felipe Marulanda; ARIAS, María Helena Martínez. Prevalencia de deterioro cognitivo y demencia en mayores de 65 años en una población urbana colombiana. **Acta Neurológica Colombiana**, v. 29, n. 3, p. 141-151, 2013.

CAPUÑAY, Nilton Custodio. Bases neurobiológicas de las demencias. **Anales de la Academia Nacional de Medicina de Perú**, p. 173-184, 2018.

CHILE. Ministerio de Desarrollo Social. **Casen: Adultos mayores: Síntesis de resultados**. Santiago: Ministerio de Desarrollo, 2017a. Disponible em: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casenmultidimensional/casen/docs/Resultados_Adulto_Mayores_casen_2017.pdf.

CHILE. Ministerio de Salud. **Documento Preliminar para la elaboración del plan Nacional para las demencias**. Santiago: Ministerio de Salud, 2015. Disponible em: https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/PLAN_DEMENCIA_final.pdf.

CHILE. Ministerio de Salud. **Plan Nacional de demencia**. Santiago: Ministerio de Salud, 2017b. Disponible em: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>

CÓRDOBA, Ara Mercedes Cerquera; APARICIO, Mayra Juliana Galvis. Efectos de cuidar personas con alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. **Pensamiento Psicológico**, v. 12, n. 1, p. 149-167, 2014. DOI:10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa

CÓRDOBA, Ara Mercedes Cerquera; LATORRE, Francisco Javier Granados; MARIÑO, Ana María Buitrago. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. **Psicología. Avances de la disciplina**, v. 6, n. 1, p. 34-35, 2012.

CÓRDOBA, Ara Mercedes Cerquera; POCHEs, Daysy Katherine Pabón; LATORRE, Francisco Javier Granados; APARICIO, Mayra Juliana Galvis. Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. **Psicogente**, v. 19, n. 36, p. 240-251, 2016. DOI: <http://doi.org/10.17081/psico.19.36.1295>

CRUZ, Renato Zambrano; CEBALLOS, Patricia Cardona. Síndrome de carga del cuidador. **Revista Colombiana de Psiquiatría**, v. 36, n. 1, p. 26–3, 2007.

CUSTODIO, Nilton; MONTESINOS, Rosa; ALARCÓN, Jorge O. Historical evolution of the concept and new diagnostic criteria for Dementia. **Revista de NeuroPsiquiatría**, v. 81, n. 4, p. 235-249, 2018. DOI: <https://dx.doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>.

DINIZ, Maria Angélica Andreotti *et al.* Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. **Ciência e saúde coletiva**, v. 23, n. 11, p. 3789-3798, 2018. DOI: 10.1590/1413-812320182311.16932016

FERRETTI, Ceres Eloah Lucena; NITRINI, Ricardo; BRUCKI, Sonia Maria Dozzi. Indirect cost with dementia: A Brazilian study. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 9, n. 1, p. 42-50, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-57642015DN91000007>

FETER, Natan *et al.* Who are the people with Alzheimer's disease in Brazil? Findings from the Brazilian Longitudinal Study of Aging. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 24, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210018>.

FLORES, Elizabeth; RIVAS, Edith; SEGUEL, Fredy. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. **Ciencia y Enfermería**, v. 18, n. 1, p. 29-41, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

GAJARDO, Jean. Ampliando oportunidades para promover funcionalidad y prevenir la dependencia en población adulta mayor. **Revista médica de Chile**, v. 145, n. 6, p. 817-818, 2017. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872017000600817>.

GAJARDO, Jean; ABUSLEME, María Teresa. Plan nacional de demencias: antecedentes globales y síntesis de la estrategia chilena. **Revista Médica Clínica Las Condes**, v. 27, n. 3, p. 286-296, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.06.003>

GIL GREGORIO, Pedro. Criterios diagnósticos. Beneficios del diagnóstico precoz. **Revista Española de Geriatria y Gerontología**, v. 51 (Supl 1), p. 7-11, 2016.

GONZÁLEZ, Francisco; MASSAD, Cristián; LAVANDEROS, Felipe. **Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores**, 2009. Disponible en: <http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estudionacionaldela-dependencia.pdf>

GUTIÉRREZ RODRÍGUEZ, José; GUZMÁN GUTIÉRREZ, Germán. Definición y prevalencia del deterioro cognitivo leve. **Revista Española de Geriatria y Gerontología**, v. 52(Extr. 1), p. 3-6, 2017.

HERNÁNDEZ, María Elena Ferrer; JUAN, Luis Cibanal. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. **Cultura de los cuidados**, n. 23, p. 57-69, 2008. DOI: 10.14198/cuid.2008.23.08

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeções da População do Brasil e Unidades da Federação por sexo e idade: 2010-2060**. Brasília: IBGE, 2020.

MARTÍNEZ, Isabel Gutiérrez *et al.* Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de alzheimer y prevención del síndrome del cuidador "evitando que el cuidador se convierta en paciente". **Revista Internacional de Psicología del Desarrollo la Educación**, v. 1, n. 2, p. 203-209, 2014.

MARTÍNEZ, Víctor T. Pérez; PAZITKOVÁ, Tatiana de la Vega. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico " Ana Betancourt". **Revista Cubana de Medicina General Integral**, v. 26, n. 2, p. 215-224, 2010.

MÉNDEZ, Luis; GIRALDO, Oscar; AGUIRRE-ACEVEDO, Daniel; LOPERA, Francisco. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación E280 en presenilina 1. **Revista Chilena de Neuropsicología**, v. 5, n. 2, p. 137-145, 2010.

MIRANDA, Deiza Trancoso. Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. **América Latina Hoy**, v. 71, p. 83-101, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/alh20157183101>

NITRINI, Ricardo *et al.* Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Disease and Association Disorders**, v. 18, n. 4, p. 241-46, 2004.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025**. OMS, 2017. Disponible em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/259615>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud**. OMS, 2015. Disponible em: <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>

PETERSEN, Ronald Carl. Mild Cognitive Impairment as a diagnostic entity. **Journal of Internal Medicine**, v. 256, n. 3, p.183-194, 2004. DOI: 10.1111/j.1365-2796.2004.01388.x

PINTO, Meiry Fernanda *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. 5, p. 652-657, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000500009>.

RODRÍGUEZ, Juan Llibre; HERRERA, Raúl Fernando Gutiérrez. **Revista Cubana de Salud Pública**, n. 40, v. 3, p.378-387, 2014.

ROGERO-GARCÍA, Jesús. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. **Revista Española de Salud Pública**, v. 83, n. 3, p. 393-405, 2009.

SEIMA, Marcia Daniele; LENARDT, Maria Helena; CALDAS, Célia Pereira. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 233-40, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>.

SLACHEVSKY, Andrea Maria *et al.* **Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile: propuesta de un plan nacional de Alzheimer y otras demencias en Chile**. Santiago: Corporación Profesional de Alzheimer y Otras Demencias, 2012. Disponible em: https://www.coprad.cl/wp-content/uploads/2018/01/pasos_coprad_alzheimer_chile.pdf

SLACHEVSKY, Andrea Maria *et al.* The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 35, n. 2, p. 297-306, 2013. DOI: 10.3233/JAD-122086.

ULLOA, Elaine Hernández; RODRÍGUEZ, Juan de Jesús Llibre; BAYARD, Rodolfo Bosch; LLERENA, Tania Zayas. Demencia y factores de riesgo en cuidadores informales. **Revista Cubana de Medicina General Integral**, v. 34, n. 4, p. 53-63, 2018.

VALENTE, Letice Ericeira *et al.* Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. **Arquivos de NeuroPsiquiatria**, v. 69, n.5, p.739-744, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000600003>.

VERAS, Renato Peixoto *et al.* Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Revista de psiquiatria clínica**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 5-12, 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000100001>

VILLAVICENCIO, María Elena Flores *et al.* Declive cognitivo de atención y memoria en adultos mayores sanos. **Cuadernos de Neuropsicología**, v. 14, n. 1, p. 65-77, 2020. DOI: 10.7714/CNPS/14.1.208.

WIMO, Anders *et al.* The GERAS Study: A Prospective Observational Study of Costs and Resource Use in Community Dwellers with Alzheimer's Disease in Three European Countries – Study Design and Baseline Findings. **Journal of Alzheimers Disease**, v. 36, n. 2, p. 385-399, 2013. DOI: 10.3233/JAD-122392.