



Asociación Uruguaya
de Alzheimer y Similares

PLAN NACIONAL DE DEMENCIAS PARA LA
REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY.

Propuesta de políticas públicas para promover y
garantizar los Derechos Humanos de las personas
con demencia y sus familiares en el país

ABRIL 2016

Integrantes de la sociedad civil y la academia que participaron en diversas instancias de debate y plenarios que dieron lugar a la redacción del presente

PLAN NACIONAL de DEMENCIAS

Luis Acosta - Lic. en Psicología. NIEVE, Facultad de Psicología, UdelAR

Ricardo Alberti- Sociólogo. Ex director Programa Adulto Mayor del MSP

María Graciela Acosta - Médica Geriatra. Presidenta de la Sociedad Uruguaya de Gerontología y Geriatría.

Raquel Cruz- Fonoaudióloga. Instituto de Formación Gerontológica

Mariela Fernández Suárez- Médica Geriatra

Rodolfo Ferrando- Médico Esp. Medicina Nuclear. Máster en Investigación Biomédica. Prof. Agr. Centro de Medicina Nuclear, Hospital de Clínicas, Facultad de Medicina, UdelAR

Sylvia Gamero - Médica Departamento de Medicina Legal de la Facultad de Medicina, UdelAR

Sara García - Lic. en Psicología. Dipl. en Psicogerontología. Instituto Nacional de las Personas Mayores, MIDES

Martina Gimenez.- Instituto Nacional de las Personas Mayores, MIDES

Marta Huertas - Lic. en Psicología. Esp. en Psicogerontología

Felicia Hor. Médica Geriatra, Directora del Centro Diurno de AUDAS

Ana Kemayd - Médica Medicina Familiar y Comunitaria. Ex Prof. Agr. en Medicina Familiar y Comunitaria de Facultad de Medicina, UdelAR

Ana Kmaid - Médica Geriatra, Prof. Agr. del Departamento de Geriatría de la Facultad de Medicina, UDELAR

María Alejandra Lorenzo - Abogada, Docente de la Facultad de Derecho, UDELAR

Susumu Nisizaki – Odontólogo, Gerodontólogo, Master in Dentistry. Ex Prof. Tit. de Clínica de Prostodoncia Total, Facultad de Odontología, UdelAR

José Francisco Ottonelli – Abogado. Embajador de Uruguay en el Vaticano

Margarita Percovich - Ex Senadora Nacional

Robert Pérez Fernández – Psicólogo, Magíster en Salud Mental. Prof. Tit. en Facultad de Psicología y Centro Interdisciplinario de Envejecimiento, UdelAR

Juan Pedro Puignau - Médico Veterinario. AUDAS

Victoria Repiso Ibáñez - Médico Veterinario. Familiar. Presidenta de AUDAS y de Alzheimer Iberoamérica

Delmar Rodríguez.- Médico Geriatra. Instituto de Formación Gerontológica

Soledad Rodríguez - Lic. en Sociología. Instituto Nacional de las Personas Mayores, MIDES

Adriana Rovira - Lic en Psicología. Directora del Instituto Nacional de las Personas Mayores, MIDES

Silvia Serrentino - Dip. Orient. Familiar, AUDAS.

Mirtha Sosa - Socióloga, AUDAS

César Valdez Marrero- Lic. Psicología. Docente de Facultad de Psicología y del Centro Interdisciplinario de Envejecimiento, UDELAR

Introducción

La Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares – AUDAS, es una Asociación Civil sin fines de lucro fundada en el año 1991 con el objetivo de promover y mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, de sus cuidadores, familiares y comunidad. Es miembro activo de *Alzheimer Iberoamerica* (federación de asociaciones de 21 países iberoamericanos que actualmente preside AUDAS) y de *Alzheimer's Disease International* (federación internacional de asociaciones de Alzheimer del mundo, asociada oficialmente a la Organización Mundial de la Salud).

En estos 25 años, AUDAS ha desarrollado una serie de acciones de apoyo al cuidado de las personas con demencia y su familia en todo el país a través de propuestas de asesoramiento a familiares, capacitación a profesionales y cuidadores, y el desarrollo de nuevas modalidades de tratamiento psicosocial y promoción de salud mental.

Estas actividades han contado con el apoyo de profesionales del medio y de la Universidad de la República, a través de programas de investigación, extensión y docencia. Las mismas nos han permitido tener contacto directo con las dificultades y sufrimiento que enfrentan cotidianamente las personas con demencia y sus familiares, a la hora de hacer frente a las necesidades de cuidado y tratamiento. Claramente las problemáticas de las demencia no han sido aún lo suficientemente contempladas en nuestro medio.

Para comenzar a revertir esa situación, AUDAS ha elaborado la presente propuesta de Plan Nacional de Demencias. En su confección, participaron diferentes personas vinculadas al tema desde la sociedad civil o la academia, en un trabajo realizado a lo largo de 20 meses - de agosto 2014 hasta abril 2016- con una metodología que implicó reuniones plenarios y comisiones temáticas. Mientras que en los plenarios se analizaron y acordaron por consenso las orientaciones políticas y técnicas del plan, las comisiones trabajaron en diferentes aspectos específicos, que alimentaban los plenarios.

Como resultado de ese trabajo, la propuesta que a continuación se presenta pretende ser un aporte de la Sociedad Civil y la Academia a las autoridades nacionales para la elaboración de políticas públicas que permitan promover y garantizar los Derechos Humanos de las personas con demencia y sus familiares en nuestro país. Se trata de un aporte respetuoso, basado en evidencias y factible de implementar, que permitiría orientar las políticas hacia lo definido en los tratados internacionales sobre el tema, a los que nuestro país ha adherido (p.e. OEA, 2015; OPS, 2015).

Propuesta de Plan Nacional de Demencias para promover y garantizar los Derechos Humanos de las personas con demencia y sus familiares en la República Oriental de Uruguay¹

Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares

Montevideo, abril de 2016

Justificación de la propuesta

Contexto demográfico

El siglo XXI encuentra por primera vez un mundo con una población cada vez más envejecida. Los datos demográficos señalan que desde el año 1950 la esperanza de vida al nacer ha aumentado 20 años, previéndose un incremento de 10 años más para 2050. Para esa fecha, se estima que las personas de 60 años y más serán el 21% de la población, porcentaje igual al de niñas, niños y adolescentes de 15 y menos años (ONU, 2002). Asimismo, las proyecciones indican que dentro de las personas adultas mayores, el grupo de 80 años y más será el que tenga un mayor crecimiento, pasando de 70 millones en el 2000 a más de 350 millones en el 2050. También se prevé que este aumento de la población de mayor edad sea más acelerado en los países de renta media y baja como los de nuestra región, que cuadruplicarán su población mayor para el año 2050 (CEPAL-CELADE, 2000).

En este contexto mundial, Uruguay es actualmente el país más envejecido de la región. Los datos del Censo 2011 confirman que el envejecimiento de la población uruguaya es típico de una fase muy avanzada de la transición demográfica, similar al de países de ingresos altos. El 14% de la población tiene 65 o más años, con un índice de envejecimiento de casi 64 personas mayores de 65 años por cada 100 menores de 15 (INE, 2012). Este proceso de envejecimiento en Uruguay presenta cuatro características que se profundizarán en los próximos años:

1 Versión aprobada en el plenario del 11 de abril de 2016 realizada en AUDAS en Montevideo, en la que participaron: Rodolfo Ferrando, Ana Kemayd, Ana Kmaid, Sylvia Gamero, Juan Pedro Puignau, Robert Pérez, Victoria Repiso, Mirtha Sosa y Cesar Valdez.

- aumento de las poblaciones de mayor edad: el grupo de 80 años y más será el que tendrá un mayor crecimiento, estimándose que se duplique para el año 2025 (CEPAL- CELADE, 2000).
- feminización de la vejez: en la región, Uruguay es el país con mayor feminización del envejecimiento, con 140 mujeres adultas mayores por cada 100 hombres de ese tramo etario (Paredes, Ciarniello y Brunet, 2010)
- urbanización de la población mayor: el 95% de adultos mayores residen en zonas urbanas (Paredes, Pérez, González y Guidotti, 2013)
- Alto porcentaje de personas mayores que viven solas o con una pareja adulta mayor: el 31,2% de las personas mayores de 65 años viven solas y 29,5% con una pareja adulta mayor.

El envejecimiento de la población es un indicador de desarrollo de un país. Sin embargo, este grado de desarrollo pone de manifiesto nuevos desafíos, entre los que se encuentran los temas vinculados a la dependencia y a la demanda de cuidados. Uno de los principales retos de las políticas públicas será lograr una buena calidad de vida en todas las edades, incluida la etapa de la vejez.

Salud mental, demencias y políticas públicas

Dentro de las problemáticas de salud y dependencia de los adultos mayores, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha definido la Salud Mental como una de las áreas prioritarias, pues como se planteó en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, las enfermedades mentales son de las principales causas de discapacidad y reducción de la calidad de vida (ONU, 2002). Estos trastornos implican un gran monto de sufrimiento y dependencia, siendo un importante obstáculo para lograr un envejecimiento saludable. En el campo de los trastornos mentales, existen algunos como las demencias que, si bien no son exclusivos de la vejez, aumentan marcadamente su incidencia y prevalencia con la edad (Jané-Llopis y Gabilondo, 2008; WHO/ADI, 2012). Se estima que estos trastornos afectan a casi la mitad de las personas mayores dependientes (Alzheimer's Disease International, 2013b). Dentro de las demencias, la Enfermedad de Alzheimer (EA) es considerada la más frecuente e importante patología

neurodegenerativa, ya que sus rasgos neuropatológicos pueden llegar a estar presentes en hasta el 70% de los casos (WHO/ADI, 2012).

La demencia se define como un deterioro intelectual adquirido, persistente, que afecta las capacidades cognitivas de las personas, determinando una progresiva pérdida de la autonomía de quien la padece. En su evolución pueden agregarse alteraciones del comportamiento y trastornos psiquiátricos y psicológicos que complican la enfermedad y su cuidado. 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 teniendo una sobrevivencia promedio de 7-12 años.

Estudios internacionales llevan a estimar que entre los 60 y 90 años, estos trastornos se duplican en cada tramo etario de 5 años. En el 2013 se estimaba que había 44 millones de personas con demencia en el mundo, cifra que se prevé se duplique cada 20 años. A su vez, este crecimiento de las demencias será muy superior en los países de renta baja y media como los de nuestra región (Alzheimer's Disease International, 2013). Actualmente el 58% de las personas con demencia vive en países de ingresos bajos y medios y se espera que este número aumente hasta 71% en el 2050 (Pot and Petrea, 2013). En el caso de Latinoamérica, se calcula que estos trastornos afectan al 8,5% de las personas mayores de 60 años.

En Uruguay se estima que hay 54.000 personas con demencia, cifra que se proyecta ascienda a 77.000 personas en el año 2030 y a 112.000 personas en el 2050, lo que implicará un incremento del 107% (ADI-BUPA, 2013)

Costos y tratamientos de la demencia

A nivel mundial, los costos de las demencias se estimaron en 604.000 millones de dólares en 2010, superando los de cualquier otra enfermedad grave. En Uruguay, el informe de ADI-BUPA (2013) considera que en el año 2010 las demencias tuvieron un costo por persona de U\$S 7.787 (dólares americanos), distribuido de la siguiente forma: U\$S 2.881 (37%) para asistencia médica en general, U\$S 2.648 (34%) para asistencia social y U\$S 2.258 (29%) para asistencia informal. Esto le implicó al país un costo total de casi 421 millones de dólares americanos destinados a la gestión de las demencias. Esta cifra representó un poco más del 1,05 % del PBI del país en el año 2010 (estimado en 40.000 millones para ese año).

A su vez, las demencias tienen consecuencias de amplio alcance que son a menudo subestimadas para el caso de los cuidadores informales en términos de calidad de vida, salud y pérdida de ingresos. Se estima que uno de cada cuatro cuidadores sufre depresión y que los cuidadores informales tienen un mayor riesgo de mortalidad que la población en general (Cuijpers, 2005).

También se presentan altos niveles de sobrecarga subjetiva (Torres, 2008 citado por Cerquera, et al. 2014) en cuidadores formales, sobre todo en quienes asisten a pacientes con demencia en fases avanzadas de la enfermedad (Turró, 2007), con consecuencias negativas para su salud física y emocional, y su vida social y laboral. Importa considerar que en estos últimos tiempos ha ido avanzando el proceso de externalización de los cuidados (Aguirre, 2013), sobre todo en los niveles socioeconómicos altos y medio-altos, debido a múltiples factores tales como los cambios en la estructura familiar, la disminución de la tasa de natalidad y una mayor incorporación de las mujeres al mercado laboral.

Respecto al tratamiento de las demencias, la literatura científica es congruente en señalar que el mismo debe contemplar un plano farmacológico y otro psicosocial o psicoterapéutico no farmacológico. Existe un acuerdo en lo modesto de los resultados de los tratamientos farmacológicos aislados, advirtiendo del riesgo de algunos fármacos utilizados para síntomas asociados a la demencia (NICE, 2007; Allegri, et. al., 2010; MSPSI, 2010; Acosta, et. al, 2012; Alzheimer's Society, 2013). Incluso algunos estudios han señalado que el tratamiento no farmacológico ha demostrado resultados similares o mejores que los farmacológicos con menos efectos secundarios (Olazarán, Reisberg, Clare, et. al, 2010). Según estas guías la mejor opción terapéutica disponible actualmente es un tratamiento combinado farmacológico y no farmacológico, gestionado desde un equipo interdisciplinario.

Recomendaciones internacionales para el abordaje de las demencias en los diferentes países

Alzheimer's Disease International (ADI) sugiere una serie de diez recomendaciones para poder lograr la solidez necesaria para el desarrollo de planes eficaces y sostenibles en el tiempo, que refieren a la mejora del diagnóstico, tratamiento y asistencia de las personas con demencia (Pot and Petrea, 2013).

Teniendo en cuenta el impacto creciente que van a tener estos trastornos sobre las economías y los sistemas de protección social y sanitaria, la ONU ha realizado una serie de recomendaciones a los diferentes gobiernos para abordar este tema. A continuación se presentan las principales:

- Año 2002 - Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de la ONU. Madrid 2002. Se define la salud mental como un área prioritaria y se exhorta a los gobiernos a:
 - Definir estrategias nacionales y locales destinadas a mejorar la prevención, la detección temprana y el tratamiento de las enfermedades mentales en la vejez.
 - Formular estrategias eficaces para elevar el nivel de calidad de la evaluación y el diagnóstico de la EA.
 - Se plantea investigar estos trastornos desde una base pluridisciplinaria.
 - Se recomienda diseñar programas de apoyo (ONU, 2002).

- Año 2008 - La Organización Mundial de la Salud (OMS) incluyó la demencia como una de las patologías a atender en su *Plan de acción global para reducir la brecha en salud mental*, creando un instrumento para aplicar a nivel de la atención primaria que permite detectar y gestionar tempranamente estos trastornos: la *Guía de intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada* (OMS, 2011).

- Año 2012 - En el mes de abril, la OMS y ADI presentan un reporte sobre la demencia, exhortando a los gobiernos del mundo a declarar el tema como una prioridad de salud pública. En este reporte se señala que en el mundo, sólo 14 países han desarrollado planes o políticas públicas de abordaje de estas patologías: Australia, Canadá, Dinamarca, Inglaterra, Escocia, Gales, Irlanda del Norte, Francia, Japón, Corea del Sur, Holanda, Noruega, Suiza y EEUU. Si bien las experiencias de implementación son heterogéneas, el documento se basa en las exitosas para presentar una serie de prácticas y acciones pasibles de desarrollarse con el conocimiento actual, a los efectos de disminuir el impacto de las demencias en diferentes niveles (WHO/ADI, 2012). Este reporte constituye actualmente una referencia mundial ineludible para el diseño y la implementación de cualquier plan de gestión de las demencias.

- Año 2015 - La Organización de Estados Americanos (OEA) aprueba la *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. En su artículo 9, inciso h, se plantea “promover el desarrollo de servicios socio-sanitarios integrados especializados para atender a la persona mayor con enfermedades que generan dependencia, incluidas las crónico-degenerativas, las demencias y la enfermedad de Alzheimer”.
- En este mismo año, la Organización Panamericana de la Salud aprueba su *Estrategia y Plan de Acción sobre Demencias y otros Trastornos Discapacitantes en las Personas Mayores*. En la misma, se definen cinco líneas estratégicas de acción con la finalidad de “promover el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud con intervenciones de calidad (que incluyen la promoción, la prevención, el tamizaje, el diagnóstico, la atención, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados), para las personas con demencias y otros trastornos discapacitantes o con riesgo de padecerlos que contribuyan a recuperar o mantener su capacidad funcional, prevenir o evitar la dependencia y mejorar su calidad de vida, la de sus familias y la de las personas cuidadoras” (OEA, 2015).

La situación en Uruguay

En nuestro país aún no existen políticas públicas preventivas o de valoración del impacto social de las demencias y la EA. Si bien el MSP ha incluido algunas pruebas de *screening* de deterioro cognitivo en el carné del adulto mayor y recientemente ha elaborado una guía con recomendaciones para el abordaje de las demencias desde los equipos de salud (MSP, 2015), no se ha implementado ninguna acción o normativa que cambie las condiciones de asistencia imperantes, por lo que la repercusión de estas iniciativas es muy limitada. Esto refleja la escasa respuesta que existe a nivel nacional sobre el tema, pues si bien el país ha adherido a todas las declaraciones y convenciones mencionadas anteriormente, mantiene aún un importante retraso en la implementación de acciones tendientes a proteger los Derechos Humanos de las personas con demencia. Es por ello que el abordaje de las problemáticas sociales y sanitarias emergentes de la enfermedad y su tratamiento integral aún no se ha incluido en el Sistema Nacional Integrado de Salud

(SNIS). En las políticas sociales, si bien el INMAYORES ha incluido el estudio de la situación de las demencias en su *Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez 2013-2015*, y el Sistema Nacional de Cuidados (SNC) también se ha propuesto abordar parte de esta población, en los hechos aún no se han generado acciones concretas de abordaje integral. La problemática de las demencias tampoco es mencionada en el actual *proyecto de Ley de Salud Mental* elaborado por el MSP, actualmente a consideración del Parlamento.

El Uruguay no cuenta a nivel estatal con programas educativos específicos ni centros especializados donde se realicen tratamientos de atención integral, que contemplen a la personas con demencia y su familia en las diferentes dimensiones bio-psico-sociales de la demencia, por lo que las escasas propuestas de atención y rehabilitación funcionan aisladas entre sí y sin mayor control de la calidad de sus resultados. Sumado a esto, tampoco existe un plan de formación técnica apropiada a esta temática, adaptada a los diferentes niveles (profesionales, trabajadores, cuidadores, etc.) desde una perspectiva de DDHH.

En relación a la situación de atención a las personas con demencia en el SNIS, en el año 2014 se publicaron los primeros resultados de un estudio específico sobre el tema (Pérez, 2014). En este informe se señalan una serie de fortalezas y debilidades del actual sistema de atención. Entre las primeras, se destaca:

- la equidad del SNIS para la accesibilidad al diagnóstico, a la consulta especializada y a los fármacos indicados,
- que los diagnósticos de las demencias se realizan mayoritariamente acorde a estándares habituales a nivel internacional.

A su vez, esta investigación identifica una serie de debilidades que limitan la calidad de atención y la calidad de vida de las personas con demencia y de sus familias:

- falta de equipos interdisciplinarios para definir y comunicar el diagnóstico².
- inexistencia de dispositivos de apoyo a los profesionales para trabajar las afectaciones que produce su trabajo (*burnout*).

2 La conformación de equipos interdisciplinarios que conjuguen diferentes miradas sobre un tema, además de mejorar la calidad técnica de la atención, permiten disminuir los abusos de poder e impunidad que muchas veces se da en el campo de la salud mental con poblaciones vulnerables. Por eso es un tema clave para garantizar los DDHH de estos grupos

- el hecho que a casi el 70% de las personas con demencia no se les informe del diagnóstico con la consiguiente vulneración de derechos que eso implica.
- falta de mecanismos de apoyo y seguimiento a la asimilación del diagnóstico en las personas con demencia y sus familias.
- falta de control de la sociedad civil sobre la calidad de la atención.
- no disponibilidad de tratamientos no farmacológicos eficientes y de calidad.
- escaso control sobre los posibles efectos iatrogénicos de los tratamientos farmacológicos utilizados como primera línea de intervención ante cuadros psicológicos como angustia, estrés, depresión, etc.

Este estudio señala que el tiempo medio de demora de las personas con demencia en el SNIS desde que empiezan los síntomas hasta el diagnóstico es de 35 meses (con un desvío estándar de 31). El comienzo de la enfermedad se da en la mitad de los casos vinculado a fenómenos psicopatológicos y no a déficits cognitivos “puros”, lo cual complejiza el abordaje inicial, principalmente teniendo en cuenta que casi no hay equipos interdisciplinarios constituidos que puedan intervenir en estas situaciones.

Al ser casi inexistentes los centros de tratamiento integral de las demencias, la respuesta actual que brinda el sistema de salud es muy limitada, debiendo cada familia resolver en forma individual y aislada las necesidades psicológicas y sociales de atención de las personas con demencia y de sus familiares. Así, cuando se evalúan los efectos del tratamiento y cuidado brindado actualmente en el marco de este dispositivo de atención, si se tiene en cuenta al alto grado de estrés que presentan los cuidadores (78% presentó sobrecarga leve a intensa), la soledad en que se encuentran los diferentes actores (familiares, personas con demencia y profesionales), así como los efectos estigmatizantes que los actuales dispositivos de atención producen, parece evidente la necesidad de realizar un cambio urgente en esta situación y orientar de diferente forma los recursos destinados a esta problemática, que no son pocos, pues recordemos, equivalen al 1% del PBI (Pérez, 2014).

Algunos aspectos éticos y normativos

Los ciudadanos adultos mayores son personas que deben ser valoradas en la amplitud de los roles que desempeñan, por su capacidad para aportar activamente a nivel familiar y social, y fundamentalmente porque sus propias necesidades individuales quedan inmersas en un colectivo que comparte características estrechamente unidas a la etapa de la vida que transitan.

La comprensión de las posibilidades y proyectos de esta población, incluye un estrecho conocimiento y acercamiento a la valoración de patologías en el área de la Salud Mental, entre ellas: las demencias. La demencia es una patología de gran complejidad, que interfiere con la capacidad del individuo para llevar a cabo sus actividades personales, sociales o profesionales; este deterioro hace que, en etapas avanzadas, las personas con demencia pierdan la autonomía y su aptitud para tomar decisiones. Pero esto no debe impedir, en tanto sea posible, que los profesionales de la salud, los servicios sociales y los familiares intenten conocer la voluntad, interpretar y respetar sus decisiones en todos los ámbitos.

Las recomendaciones internacionales anteriormente detalladas apuntan a definir estrategias de acción que han ido abordando y profundizando esta problemática, hasta llegar a la *Estrategia y Plan de Acción sobre Demencias y otros Trastornos Discapacitantes en la Personas Mayores* (OEA, 2015). El cumplimiento de este plan de acción debe implicar para nuestro país que, junto con la adhesión que ha realizado a estas declaraciones y convenciones internacionales, se instrumenten políticas para garantizar los derechos fundamentales individuales y colectivos, plasmados en una normativa clara y concreta al respecto.

Ya se han analizado ampliamente las fortalezas y debilidades que existen en relación a la atención que reciben las personas con demencia; pero se debe destacar la relevancia que adquiere la formación de los integrantes de los equipos multidisciplinarios, quienes establecen el vínculo directo y permanente entre la persona con demencia y el resto del equipo de salud, de cuidado y la familia. En la formación, además de los aspectos técnicos particulares a cada especialidad o disciplina, es muy importante la inclusión de conocimientos éticos y normativos, cuya aplicación, difusión y promoción colaborará en una mejora sustancial de la calidad de los tratamientos y el cuidado.

Los derechos comprenden muchos aspectos que deben conocerse en profundidad para ser aplicados de acuerdo a la situación particular de cada persona

con demencia, como son el derecho a la confidencialidad, la participación, la autonomía y autodeterminación, mientras que esto sea posible, y más aún como decisión previa de una etapa futura, cuya evolución se desconoce en tiempo y calidad. Por tanto, el diagnóstico precoz colabora en la preservación de la integridad de la persona, lo cual adquiere fundamental relevancia desde lo bioético y también en las relaciones jurídicas, y en todos los casos, el respeto a la autonomía es el pilar fundamental.

El respeto a la autonomía implica la aceptación de decisiones, las cuales deberán ser tomadas luego que el equipo interdisciplinario brinde una información completa, clara y detallada, y de la existencia de un tiempo de reflexión, con la consiguiente posibilidad de consultas, aclaración de dudas, etc. El Consentimiento es la expresión plena de dicha autonomía, siempre que se cumplan los requisitos que le darán validez: personal, libre, informado, en una persona psíquicamente apta, expreso y revocable.

En nuestro país, la Ley nro. 18.335 del año 2008, que regula los Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud, reglamentada por el Decreto nro. 274 en el año 2010, indica que “Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública.”, tal cual esta expresado en el artículo 6, del capítulo II. A continuación, en los siguientes artículos hace hincapié en diferentes puntos asistenciales, como ser: acceso a medicamentos, confidencialidad, historia clínica, consentimiento informado, comisiones de bioética, entre otros. También se hace referencia a situaciones particulares, establecidas en varias leyes y decretos: Ley nro. 9581 de Asistencia al Psicópata; Ley nro. 14005 de Transplante de Órganos y Tejidos y sus modificativas; Ley nro. 18.473 de Voluntades Anticipadas, del año 2009; en todas ellas, queda implícita la autonomía de las personas psíquicamente aptas para tomar decisiones en relación con su salud.

Todo el personal de salud y de los servicios sociales de cuidado debe conocer, aplicar y promover las normativas vigentes, así como también el marco ético correspondiente. Las personas están influenciadas por su personalidad, entorno, cultura y actividad, y a todo esto se suman las características individuales de la patología que presentan, como parte de la complejidad en el caso de la demencia. Las etapas iniciales están marcadas por la preocupación de la evolución posterior, de la declinación cognitiva muchas veces impredecible, de la búsqueda de

estrategias para mantener una actividad familiar, social y laboral forjada a lo largo de la vida, que significan un gran desafío para la persona con demencia y para todos quienes participan de alguna forma en esas primeras etapas. Posteriormente, en etapas avanzadas, los esfuerzos deben centralizarse en todos los niveles de una atención integral en función de las capacidades conservadas.

El aporte de la sociedad civil

Este notorio vacío de atención a la temática de las demencias en el Uruguay, además de ser soportado por las familias y dentro de ellas, por las mujeres como cuidadoras principales, ha recibido el aporte de una estrategia desde la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS) que creó un centro de atención integral en convenio con la academia que es un ejemplo de buena práctica.

Este Centro funciona de lunes a viernes de 9.30 a 17.30 en la sede de la Asociación (Magallanes 1320 PB) como Centro Diurno para personas con demencia en sus etapas iniciales y medias. Es atendido por un grupo multidisciplinario que realiza trabajos de apoyo y rehabilitación de los aspectos psicoafectivos y cognitivos de las personas afectadas. Asimismo, se apoya a los familiares y cuidadores en su calidad de vida y en la disminución del estrés.

AUDAS está dirigida por un Consejo Directivo integrado por familiares de las personas con alguna enfermedad demencial y cuenta con un Comité Científico Asesor integrado por especialistas de diversas áreas médicas y sociales reconocidos en nuestro medio. Esta Asociación creada en 1991, es miembro titular de ADI, de Alzheimer Iberoamérica (AIB), del Consejo Uruguayo de Bienestar Social (CUBS) y del Consejo Consultivo de Discapacidad (PRONADIS).

Define como Misión aumentar la calidad de vida de las personas afectadas por demencias, orientar y apoyar a familiares y cuidadores y crear conciencia del problema en la población y en las autoridades y proveedores de salud para asegurar la accesibilidad de los pacientes a la misma.

Propuesta de un Plan Nacional de Demencias

Las sugerencias que se detallan más adelante para la elaboración de un Plan Nacional de Demencias constituyen la primera estrategia en busca de una respuesta al grave problema multifactorial que representan estos trastornos hoy en día. Dada la gravedad aún mayor de las proyecciones a futuro, la transición de la especulación a la acción a nivel político se considera una medida urgente. La carencia de planes concretos genera altos costos para el sistema de salud y protección social, que posiblemente son mayores que los que implicaría la implantación de un plan estratégico.

El Gabinete Social de Uruguay en el año 2012 aprobó un documento en el que define al cuidado como “una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes”. En el marco del SNC, se propone operativizar esta definición a través de brindar cuidados en forma directa a la persona con dependencia, excluyendo expresamente el cuidado indirecto que puede estar más vinculado a tareas de apoyo y al trabajo doméstico (MIDES, 2014).

Estas definiciones que promueven una política de cuidado desde un enfoque de DDHH, marcan un rumbo que toma distancia de planteos en los que el centro de la política es la asistencia sanitaria que la población recibe pasivamente. Contrario a esas visiones reduccionistas, la política de DDHH no sólo no renuncia a atender los aspectos sanitarios o de asistencia que corresponden a la política pública, sino que los incluye dentro de una perspectiva más amplia y compleja, donde el foco está en los derechos de las personas y su ejercicio ciudadano responsable, esto es, con derechos y obligaciones. En el tema que nos ocupa, este enfoque tiene especial relevancia para orientar la inclusión de las personas con demencia y sus cuidadores en el SNC, pues actualmente dos de los principales obstáculos en el cuidado de esta población, son el estigma y la discriminación social que sufre (Pérez, 2014). Como plantea ADI en su reporte del año 2013(b),

“las personas con demencia necesitan un cuidado especial. En comparación con otros pacientes que reciben atención a largo plazo, necesitan mayor cuidado personal, más horas de cuidados y mayor supervisión, todo lo cual se asocia a un mayor esfuerzo por parte del cuidador y a mayores gastos. Sus necesidades de atención surgen en la fase temprana de la enfermedad y evolucionan constantemente con el transcurso del tiempo, requiriendo planificación, monitoreo y coordinación por anticipado. Las personas con demencia ameritan especial consideración en el diseño de estrategias de

cuidado y apoyo, que contemplen sus necesidades y las de sus cuidadores. El reto es apoyar a “vivir bien con demencia” a través del curso de los cuidados”³

Hoy en nuestro país, al no existir aún formalmente instalado un SNC, en los hechos este vacío es cubierto por la familia y por los tratamientos brindados en el marco de un sistema de atención aún atomizado y poco eficiente en la atención de las personas con demencia, con tratamientos implementados en forma aislada y con una escasa conexión con el tema cuidados.

Habiéndose definido en la esfera de gobierno la prioridad de la aplicación de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados, la presente propuesta pretende ser un aporte realizado desde la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares – AUDAS, en conjunto con otros sectores de la sociedad civil organizada y la academia, a través de la Universidad de la República (Psicología, Medicina, Ciencias Sociales, Derecho), para la creación de alternativas de apoyo a las personas con demencia, en la propuesta de una construcción planificada de acciones para esta población altamente vulnerable.

Objetivos y bases para la implementación de un Plan Nacional de Demencias

Objetivo Estratégico

La demencia es un trastorno mental crónico que no debería ser abordado como un problema individual de cada persona o familia que lo padece, sino como una prioridad pública de salud y cuidado (WHO/ADI, 2012). Congruente con eso, el **principal objetivo del presente plan es mejorar la calidad de vida de las personas con demencia del país y de sus familiares**. Pretende desarrollar la idea de que se puede vivir bien con demencia, siempre que el medio familiar, social-comunitario e institucional generen acciones claras tendientes a ese fin.

3 En inglés en el original: “People with dementia have special needs for care. Compared with other long-term care users they need more personal care, more hours of care, and more supervision, all of which is associated with greater caregiver strain, and higher costs of care. Their needs for care start early in the disease course, and evolve constantly over time, requiring advanced planning, monitoring, and coordination. People with dementia merit special consideration in designing packages of care and support that meet their, and their caregivers needs. The challenge is to support ‘living well with dementia’ across the journey of care”. Traducción libre de R. Pérez

Cambio de modelo de atención y cambio cultural

Su implementación implica un cambio ético-político, teórico y técnico de cómo se viene abordando el tema en el país. Propone cambiar la actual situación fragmentaria de atención de las demencias orientada desde una perspectiva asistencial, por otra que jerarquice los modelos biopsicosociales, integrales, multidimensionales y complejos, de base comunitaria, respaldados con evidencia empírica y orientados desde una perspectiva de DDHH. Pretende modificar los actuales imaginarios sociales sobre la demencia y combatir el estigma.

Los pilares de la implementación

Esta propuesta de cambio de modelo está sostenida en cuatro pilares centrales que hacen a su viabilidad: Prevención y promoción, Formación, Dispositivos de atención y cuidados, e Investigación. La perspectiva y defensa de los Derechos Humanos y el combate al estigma serán dos aspectos transversales a todo el plan, que orientarán cada una de las áreas.

I. Prevención y promoción

- Acciones de combate al estigma. Se refiere a campañas públicas de difusión y sensibilización. Incluye desde el trabajo con escolares hasta campañas en los medios masivos de comunicación.
- Acciones de prevención de riesgos cardiovasculares a lo largo de la vida. Referida a programas específicos de hábitos saludables de alimentación, ejercicio físico, actividades de higiene mental, etc., a realizar a lo largo de la vida

II. Programas de formación y capacitación

La capacitación específica de cuidadoras/es y profesionales que se desempeñen en el SNC y/o en el SNIS es un punto estratégico del cambio de modelo, ya que quienes trabajen con personas con demencia deberán tener una sólida formación teórica y técnica para llevar adelante las acciones pertinentes de acuerdo a su función. Las acciones estarán dirigidas principalmente a:

- Cuidadoras/es que trabajen en el SNC
- Universitarios en general (incluir las problemáticas de las demencias en las distintas currículas universitarias)
- Profesionales que trabajen con personas con demencia y sus familias. Formación específica en estos temas.

Un aspecto central para lograr un buen trabajo es crear espacios colectivos de “supervisión” de la tarea y de promoción de salud mental de estos trabajadores y profesionales. Esta actividad debe incluirse en el presupuesto total de horas que se realice en cada caso, incluidos los trabajos que se ejecuten de forma más individual (como las ayudas domiciliarias). Estos espacios de supervisión son un aspecto central para lograr un buen trabajo de cuidado y garantizar los DDHH de las personas que reciben el mismo, previniendo situaciones de abuso y maltrato.

III. Dispositivos de atención y cuidado

Coordinación interservicios e intersectorial

Para desarrollar una propuesta integral de atención y cuidados en las demencias desde una perspectiva de Derechos Humanos, es necesario un importante esfuerzo de coordinación interservicios e intersectorial, a los efectos de unir esfuerzos en una propuesta social y sanitaria que involucre al SNC, al SNIS, a la academia y a las organizaciones de la sociedad civil. Al respecto, todas las acciones sanitarias de tratamiento, deberían estar enmarcadas en una estrategia mayor de cuidados. Con la creación del SNC la mayoría de las propuestas psicosociales de tratamientos

(ausentes actualmente) se deberían incluir en el mismo, lo que le daría una mayor coherencia y unicidad a la construcción de un modelo social y sanitario.

En el plano del SNIS, esto permitiría realizar un giro desde un modelo de enfermedad concentrado en el sector altamente especializado, a un abordaje desde la atención primaria de salud, con una perspectiva de las demencias desde un modelo psicosocial complejo, que incluye toda una gama de servicios coordinados entre el SNC, el SNIS y la sociedad civil. Estos servicios deberían estar orientados desde equipos interdisciplinarios capacitados específicamente, como se hace en otras partes del mundo donde se han implementado experiencias exitosas, y cómo recomienda la OMS (WHO/ADI, 2012).

Para lograr esta coordinación intersectorial es necesario impulsar algunos cambios:

a) Diagnóstico temprano

- Es necesario que las personas con demencia ingresen al SNC lo más tempranamente posible, pues en los primeros años de la enfermedad es cuando hay más margen para implementar tratamientos que permitan enlentecer el deterioro. Para que esto se dé, es fundamental implementar un sistema de diagnóstico temprano, por lo que es necesario definir un programa intensivo de capacitación de los profesionales de atención primaria (médicos y no médicos), tanto en el uso de algunos instrumentos de tamizaje como el mhGAP (OMS, 2011), cómo en el abordaje comunitario de las demencias.

b) Creación de equipos interdisciplinarios centrales con una zona de referencia

- Una vez identificadas las situaciones de riesgo por parte de los equipos del primer nivel de atención, es necesario contar con lugares específicos donde referenciar a las personas para la realización del diagnóstico y seguimiento del mismo. Para ello se deberían constituir equipos zonales (con una determinada cantidad de habitantes como referencia) encargados de realizar los diagnósticos y el seguimiento de la asimilación del mismo, así como de supervisar la implementación de los tratamientos y la evolución. Estos

equipos interdisciplinarios deberían estar integrados por profesionales con formación en la temática de las demencias y la salud mental, y abordar holísticamente a la persona con demencia y su familia.

- En la medida que el diagnóstico debe ser concebido como el primer paso de la intervención, se debe realizar un seguimiento y supervisión de la atención y el cuidado desde estos equipos interdisciplinarios. La creación del SNC aporta el eslabón que falta actualmente en la cadena de cuidados: la implementación de tratamientos psicosociales para personas con demencia y de apoyo psicosocial para familiares cuidadores como primer línea de intervención a desarrollar desde un dispositivo social y sanitario.

c) Desarrollo de programas psicosociales basados en evidencia y buenas prácticas

- En las definiciones del SNC se plantea desarrollar dos tipos de propuestas clave para este sistema de atención y cuidados en demencias: creación de Centros Diurnos (CD) y de Instituciones de Larga Estadía (ILE). Ambas presentan un enorme potencial de rehabilitación y desestigmatización, clave para impulsar el cambio de modelo de atención y cuidado.
- Resulta relevante la integración de las personas con demencia en fases iniciales a los CD de adultos mayores en general, los que deberán diseñar programas específicos para incluir a esta población. En el caso de personas con demencia en fase intermedia, si bien en términos generales también se recomienda su inclusión a un CD de adultos mayores en general, deberá valorarse por un equipo técnico interdisciplinario cada situación a los efectos de definir su ingreso.
- En simultáneo, debería contemplarse la creación de CD específicos para personas con demencia que se encuentren en etapas intermedias-avanzadas, pues estas personas van a requerir una propuesta técnica específica en función de sus capacidades remanentes.
- En la medida que la demencia nunca afecta a una sola persona, sino que lo hace a una pareja, familia o grupo, los CD de adultos mayores o los específicos para personas con demencia deberían implementar talleres de

promoción de salud mental para los cuidadores familiares, utilizando dispositivos basados en buenas prácticas.

- En el caso de las ILE (Hogares, Residenciales, etc), cuando sea necesario que una persona con demencia pase a vivir allí, también se recomienda la inclusión en ILE generales para adultos mayores para aquellos que se encuentran en una fase inicial-intermedia de la enfermedad. En fases muy avanzadas o terminales que presentan una demanda de cuidados diferencial a las etapas previas, sería deseable contar con ILE específicas para personas con demencia avanzada.
- Al igual que en los CD, en las ILE que integren personas con demencia sería deseable la implementación de grupos de salud mental para familiares.

d) Implementación técnica de las propuestas y programas cotidianos en los CD y las ILE. Dos aspectos centrales:

- Las acciones deben basarse en un criterio de participación y co-responsabilidad. Las asambleas de usuarios, con incidencia en la evaluación y definición de las propuestas, deberían ser de las principales medidas técnicas a implementar. En el caso de las personas con demencia se deberá tener especial cuidado en facilitar la participación “real” de las mismas en estas instancias, de acuerdo a su estado.
- Las acciones técnicas deberían estar organizadas desde un equipo técnico de trabajo, con formación en intervenciones psicosociales y grupales y en aspectos psicológicos, así como capacitación específica en demencias desde la perspectiva del nuevo modelo aquí desarrollado.

IV. Investigación

Una estrategia nacional de investigación en demencias, que contemplara la complejidad de estos trastornos – desde estudios bioquímicos y genéticos hasta investigación psicosocial – permitiría definir estrategias de intervención adaptadas a nuestra realidad. A su vez, para llevar adelante un programa de mejora continua de

la calidad, es imprescindible la investigación sobre las acciones de atención y cuidado implementadas. Al respecto, se deben analizar los resultados de las diferentes propuestas técnicas a partir de estudios de eficiencia y efectividad, con un criterio de territorio que permita evaluar los más apropiados a cada realidad local (es probable que la estrategia de cuidado más eficiente sea distinta en el medio urbano que en el rural, o en una zona socioeconómica empobrecida con respecto a otra de nivel socioeconómico alto).

Asimismo, es necesario comenzar a implementar estudios epidemiológicos que permitan tener datos precisos de la situación de las demencias en nuestro país. Para este quinquenio se ha planteado digitalizar el 100% de las historias clínicas del SNIS. Eso permitiría incluir los diagnósticos en las historias clínicas y centralizar automáticamente esa información en una base de datos administrada por el MSP con el apoyo de la UdelaR, que cumpla con todos los requerimientos éticos de anonimato, confidencialidad, beneficencia, etc.

Tomando en cuenta la prioridad en salud que debería tener el tema de las demencias en la actualidad, sería beneficioso contar con convocatorias concursables periódicas u ocasionales para proyectos de investigación en organismos existentes como ANII, CSIC o el Espacio Intedisciplinario, así como impulsar a nivel político la asignación de fondos a programas vinculados con la temática en organismos internacionales.

Finalmente, el programa de investigación debería aportar a la formación de los recursos humanos profesionales. Para ello es importante implementar acuerdos con diferentes espacios de la Universidad (Facultades, Escuelas, Centros, etc) que permitan realizar pasantías de estudiantes de grado y posgrado por los distintos programas. Un ejemplo cercano de una buena práctica en esto, es la actual experiencia de colaboración entre AUDAS y la UdelaR que ha permitido desarrollar una serie de investigaciones, en las que se conjugan aspectos de enseñanza, extensión e investigación, aplicando sus resultados en beneficio de la población con que se trabaja, a partir del diseño de estrategias de intervención.

Referencias

- Acosta, D; Brusco, L., Fuentes, P., Guerra, et. al (2012) *La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana*. México: Editorial Médica Panamericana
- Aguirre, R. (2013) *Personas ocupadas en el sector cuidados*. Montevideo: UdelaR.
- Alzheimer's Disease International – ADI (2013) *Policy Brief for Heads of Government: The Global Impact of Dementia 2013–2050*. London: ADI Disponible en internet: <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf> (recuperado en febrero de 2015)
- _____ (2013b) *World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia*. London: ADI. Disponible en internet: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013> (recuperado en febrero de 2015)
- Alzheimer's Disease International. ADI – Bupa (2013) *La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. Disponible en internet: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf> (recuperado en febrero de 2015)
- Alzheimer's Society (2013) *The dementia guide. Living well after diagnosis*. London: Alzheimer's Society Disponible en internet: <http://www.alzheimers.org.uk/dementiaguide> (Recuperado el 23 de octubre de 2014)
- Allegri RF, Arizaga RL, Bavec C, Colli L, et. al. (2010) *Guía de Práctica Clínica Enfermedad de Alzheimer*. Bs. As.: Sociedad Neurológica Argentina. Disponible en URL: www.sna.org.ar/wp-content/uploads/2008/08/GPC-EA-SNA-2010.pdf (recuperado en octubre de 2013)
- CEPAL - CELADE (2000) *Boletín Demográfico No. 66. América Latina: Población por años calendario y edades simples 1995 – 2005*. Disponible en URL: <http://www.eclac.cl/Celade/publica/bol66/BD66.html> (recuperado en setiembre de 2010)
- Cerquera Córdoba, A. M. y Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. doi: 10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa
- Cuijpers P. (2005) Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*; 9(4):325-30.
- INE- Instituto Nacional de Estadísticas (2012) *Datos preliminares censo 2011*. Disponible en URL: <http://www.ine.gub.uy/censos2011/index.html> (Recuperado en mayo de 2012)

- Jané-Llopis E & Gabilondo A (Eds., 2008). *Mental Health in Older People. Consensus paper*. Luxembourg: European Communities
- Ministerio de Desarrollo Social de Uruguay - MIDES (2014) *Cuidados como Sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay*. Montevideo: MIDES. Disponible en internet: http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/34676/1/cuidados_como_sistema.pdf (recuperado en febrero de 2015)
- Ministerio de Salud Pública de Uruguay - MSP (2015) *Recomendaciones para el Abordaje Integral de la Demencia 2015*. Montevideo: DIGESA-MSP
- MSPSI - 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*. Catalunya: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en URL: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mspsi-guiaalzheimer-01.pdf> (recuperado en agosto de 2014)
- OEA - Organización de Estados Americanos (2015) *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Washington DC: OEA. Disponible en: <http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/v/56678/4/innova.front/convencion-interamericana-sobre-la-proteccion-de-los-derechos-humanos-de-las-personas-mayores>
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz E, Peña-Casanova J, et. al (2010) *Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática*. Traducción de 'Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy'. *Dement Geriatr Cogn Disord* (30):161–178
- OMS – Organización Mundial de la Salud (2011) *Guía de intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada*. Panamá: OMS. Disponible en internet: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789243548067_spa.pdf (recuperado en febrero de 2015)
- ONU - Naciones Unidas (2002) *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Nueva York: Naciones Unidas.
- OPS - Organización Panamericana de la Salud (2015). *Estrategia y Plan de Acción sobre Demencias y otros Trastornos Discapacitantes en las Personas Mayores*. Washington DC: OPS

- Paredes M, Ciarniello M y Brunet M (2010) *Indicadores sociodemográficos de envejecimiento y vejez en Uruguay: una perspectiva comparada en el contexto de Latinoamérica*. Montevideo: Lucida
- Paredes, Pérez, González y Guidotti (2013) *Encuesta de Detección de Población Adulta Mayor Dependiente. Informe de investigación*. Montevideo: Mides
- Pérez, R. (2014) Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En: INMAYORES (Coord., 2014) *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes del INMAYORES para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados* (pp. 95-130). Montevideo: INMAYORES-MIDES. ISBN: 978-9974-715-31-8 Disponible en internet: http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/v/34819/4/innova.front/las_personas_mayores_ante_el_cuidado_aportes_de_inmayores_para_la_construccion_de_un_sistema_nacional_de_cuidados (recuperado el 22/12/2014). DOI: 10.13140/2.1.1590.6880
- Pot, A.M. & Petrea I. (2013) *Bupa/ADI report: 'Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan'*. Londres: Bupa/ADI
- Turró Garriga, O. (2007) Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Revista Alzheimer.com*, 35, 30-37
- WHO/ADI - World Health Organization / Alzheimer's Disease International (2012) *Report: Dementia. A public health priority*. United Kingdom: World Health Organization