

Histórico encuentro de agrupaciones de cuidadoras y familiares de personas con demencia

En el marco del Proyecto QUALIDEM, 9 agrupaciones de cuidadoras de personas con demencia se reunieron en un encuentro enfocado en establecer vínculos y compartir experiencias en torno al trabajo que realizan y los desafíos que enfrentan. En Chile, la demencia afecta a más de 200 mil personas, y son los familiares directos quienes asumen la responsabilidad de los cuidados que la enfermedad demanda.

Su impacto también se refleja en las cifras de mortalidad: en 2024, la demencia y enfermedad de Alzheimer constituyeron la cuarta causa principal específica de muerte en Chile. Frente a esta realidad, a lo largo del país se han establecido de forma auto gestionada distintas agrupaciones dedicadas al apoyo de las cuidadoras y cuidadores de personas con demencia.

Ante la necesidad de generar un espacio de contacto entre sí, y a petición de las representantes de dichas agrupaciones, se coordinó el primer “Encuentro de Agrupaciones de Cuidadores/as de Personas con Demencia”.

La instancia, realizada el pasado miércoles 14 de octubre, logró expandir las redes de apoyo de las cuidadoras, prestar orientación a quienes se encuentren en el proceso de articular una agrupación, y promover el intercambio de experiencias.

Isabel Caro, presidenta del Grupo de Apoyo para Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (GAFA), expresó que “Este encuentro nos permitió reconocer que tenemos necesidades en común y que es importante trabajar en conjunto. Cuando uno va solo, se siente solo en un mundo donde existe

desconocimiento sobre la enfermedad y cómo enfrentar el día a día. Por eso, es importante avanzar juntos, aprendiendo y aportando desde nuestra experiencia”.

La jornada fue auspiciada por el proyecto QUALIDEM, iniciativa liderada por la Dra. Javiera Léniz, docente de la Escuela de Salud Pública de la Pontificia Universidad Católica de Chile e investigadora principal del proyecto, que busca evaluar la calidad de la atención de salud que reciben las personas con demencia en Chile.

“Fue realmente inspirador escuchar sus desafíos y todo lo que hacen en apoyo de las familias y pacientes con demencia. Si queremos avanzar hacia una mejor calidad en el cuidado de salud, es clave que como investigadores escuchemos sus experiencias y perspectivas”, señaló la Dra. Léniz.

El proyecto, financiado por ANID a través de Fondecyt, busca generar evidencia e indicadores que permitan evaluar la calidad de esta atención en el sistema de salud chileno. En este contexto, el contacto con las agrupaciones de cuidadoras y familiares constituye una oportunidad para conocer sus experiencias, comprender los desafíos que enfrentan y contribuir a que sus perspectivas sean consideradas en la evaluación de la atención de salud de las personas con demencia.