

**Estrategias de Orientación Gerontológica para Familiares Cuidadores de Personas Mayores con Demencia de La Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor.**

Leidy Jhoanna Jiménez Betancurt

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del Quindío



**UNIVERSIDAD  
DEL QUINDÍO**

**Programa de Gerontología**

**Armenia, Quindío, 2022**



**Estrategias de Orientación Gerontológica para Familiares Cuidadores de Personas Mayores con Demencia de La Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor.**

**Leidy Jhoanna Jiménez Betancurt**



**UNIVERSIDAD  
DEL QUINDÍO**

**Asesora: Claudia Janeth Ladino Restrepo**

**Facultad De Ciencias De La Salud**

**Programa De Gerontología**

**Universidad Del Quindío**

**Armenia – Quindío**

**202**

## Agradecimientos

En primer lugar, agradezco a mi familia y a todas aquellas personas que de alguna forma me han apoyado a lo largo de mi proceso de formación profesional, especialmente, durante esta última etapa. Agradezco también a la Clínica Neuromental quienes abrieron sus puertas para brindarme la oportunidad de desarrollar este proyecto y a las personas que participaron en él por compartir sus experiencias y contribuir a mi crecimiento profesional.

A los docentes del programa de Gerontología por compartir su conocimiento y ser fuente de inspiración en mi proceso académico. Y, por último, a mi asesora Claudia Janeth Ladino por su acompañamiento para la construcción de este trabajo.

A todos, mis sinceros e infinitos agradecimientos.

## Tabla de contenido

Título .....	9
1. Línea(s) de investigación y/o ámbitos de desempeño.....	9
2. Diagnóstico .....	10
2.1. Caracterización de las personas mayores que reciben cuidados .....	11
2.2. Caracterización sociodemográfica del familiar cuidador.....	14
2.3. Estado de salud y condición física del cuidador .....	18
2.4. Características del apoyo social.....	21
2.5. Nivel de carga del familiar cuidador .....	26
3. Identificación del problema a solucionar.....	32
4. Marco referencial .....	35
4.1. Antecedentes .....	35
4.2. Marco teórico .....	37
4.2.1. Redes sociales: Definición y características. ....	38
4.2.2. Soporte social.....	42
4.2.3. Cuidado y cuidador informal.....	46
4.2.4. Demencia .....	54
4.3. Marco conceptual.....	59
4.4. Marco legal .....	61
5. Justificación .....	64
6. Objetivos.....	65
6.1. Objetivo General.....	65

	5
6.2. Objetivos Específicos .....	65
7. Diseño metodológico .....	66
7.1. Beneficiarios .....	66
7.2. Instrumentos de recolección de información .....	66
7.3. Sistematización y de análisis de información .....	67
8. Contextualización .....	68
9. Plan de acción .....	70
9.1 Metodología .....	71
9.2 Actividades .....	72
9.2.1. Bloque temático 1. Un acercamiento al envejecimiento y la demencia .....	73
9.2.2. Bloque temático 2. Como afrontar la demencia: emociones y expectativas. ....	74
9.2.3. Bloque temático 3. Cuidar y cuidarse.....	74
9.3. Cronograma de actividades .....	76
9.4. Recursos .....	77
9.4.1. Recursos humanos.....	77
9.4.2. Recursos materiales.....	77
9.5. Presupuesto .....	77
10. Productos y resultados esperados .....	77
11. Evaluación .....	78
12. Matriz DOFA.....	85
13. Conclusiones.....	88

14. Recomendaciones.....	90
Referencias Bibliográficas .....	92
Anexos .....	101

## Índice de tablas

Tabla 1 .....	11
Tabla 2 .....	15
Tabla 3 .....	16
Tabla 4 .....	19
Tabla 5 .....	72
Tabla 6 .....	73
Tabla 7 .....	74
Tabla 8 .....	74
Tabla 9 .....	76
Tabla 10 .....	77
Tabla 11 .....	79

## Índice de gráficos

Gráfica 1 .....	12
Gráfica 2 .....	12
Gráfica 3 .....	13
Gráfica 4 .....	14
Gráfica 5 .....	17
Gráfica 6 .....	19
Gráfica 7 .....	20
Gráfica 8 .....	21
Gráfica 9 .....	22
Gráfica 10 .....	23
Gráfica 11 .....	23
Gráfica 12 .....	24
Gráfica 13 .....	25
Gráfica 14 .....	26
Gráfica 15 .....	27
Gráfica 16 .....	27
Gráfica 17 .....	80
Gráfica 18 .....	80
Gráfica 19 .....	82
Gráfica 20 .....	83
Gráfica 21 .....	85

## Título

# ESTRATEGIAS DE ORIENTACIÓN GERONTOLÓGICA PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA DE LA CLÍNICA DE LA MEMORIA Y EL ADULTO MAYOR EN ARMENIA, QUINDÍO.

### 1. Línea(s) de investigación y/o ámbitos de desempeño

El presente proyecto de aplicación se soporta en la línea de investigación Desarrollo-Envejecimiento, ya que como se expone en el Proyecto Educativo del Programa de Gerontología PEP (2017), en ella se conciben las dimensiones del desarrollo (físico, cognoscitivo, emocional y social) y el envejecimiento en el ser humano como inseparables en el calendario evolutivo del individuo. De estas circunstancias nace el hecho de que se desarrolla y envejece en el transcurso del curso de vida en un contexto familiar y social dado, con una cultura determinada de la que se internalizan estilos de socialización, valores, roles, normas, ideologías, actitudes.

En este sentido, los temas que se trabajan en dicha línea tocan aspectos del desarrollo/envejecimiento en relación con el núcleo familiar, las relaciones intergeneracionales y de poder que en ella se dan, la construcción del sujeto individual y social, estudiando aspectos de su desarrollo afectivo, moral y actitudinal y las redes de apoyo social que favorecen estos procesos.

Dado lo anterior, el presente trabajo pretende contribuir al cumplimiento de los objetivos dispuestos para esta línea mediante la identificación de problemáticas y necesidades del medio que requieran actuaciones gerontológicas para su solución; acciones que, indudablemente, se fundamentan de los diferentes modelos teóricos y conceptuales sobre el proceso desarrollo/envejecimiento.

## 2. Diagnóstico

El presente diagnóstico contiene las vivencias de un grupo de familiares cuidadores de personas mayores con demencia. Los resultados exponen las principales características sociodemográficas de los cuidadores y las personas mayores, los aspectos más relevantes del cuidado que más aquejan a los familiares y, adicionalmente, se describe la situación psicoemocional del cuidador. El análisis de esta información permitió conocer a profundidad la problemática de esta población e identificar las dificultades que se presentan durante el cuidado y el impacto que estas actividades ocasionan al cuidador en las diferentes dimensiones.

Inicialmente se seleccionaron 25 posibles participantes por medio de la base de datos de los pacientes suministrada por la institución. La elección se realizó teniendo en cuenta criterios de inclusión como la edad del paciente (mayor de 60 años), el diagnóstico principal y relacionado y que tuvieron un cuidador. Se incluyeron cuidadores con algún grado de parentesco con el paciente y que fueran los responsables del cuidado de la persona mayor de manera directa o indirecta. Así mismo, se tuvieron en cuenta los familiares que han expresado dificultades en el apoyo y efectos a nivel físico, emocional y social derivados del cuidado y que han solicitado acompañamiento al grupo de profesionales del programa. Por otro lado, se seleccionaron pacientes en diferentes etapas de la enfermedad, para de esta forma, captar información más amplia sobre la experiencia del familiar en su rol como cuidador. Es importante mencionar que, en total, se aplicaron 22 entrevistas; ya que tres personas no aceptaron participar en el proceso de diagnóstico.

A continuación, se exponen los hallazgos más relevantes obtenidos a partir de la aplicación de la ficha de caracterización donde se indagaba por los aspectos sociodemográficos, el estado de salud del cuidador y los aspectos generales sobre el apoyo brindado a la persona mayor. Además, se aplicó la escala de Zarit para cuantificar el nivel de sobrecarga en el cuidador y las dimensiones más afectadas por el cuidado. Todo lo anterior, con el fin de comprender la realidad del familiar cuidador de una persona mayor con demencia, elemento imprescindible para sustentar y orientar las estrategias de apoyo

gerontológicas destinadas a favorecer directamente al familiar cuidador. Las categorías que se describirán más adelante, surgen de los ítems que conforman los instrumentos empleados para la recolección de la información.

## 2.1. Caracterización de las personas mayores que reciben cuidados

La población de personas mayores, está conformada por un total de 22 personas, de los cuales, el sexo predominante es el femenino con un total de 68,18%, el 31,82% restante corresponde al sexo masculino. El promedio de edad es de 73,72 años, se evidencia que el mayor porcentaje corresponde al grupo etario entre 68 a 72 años (31,82%), seguido del rango de 73 a 77 años (22,73%).

**Tabla 1**

*Porcentaje de personas mayores con demencia según edad y sexo*

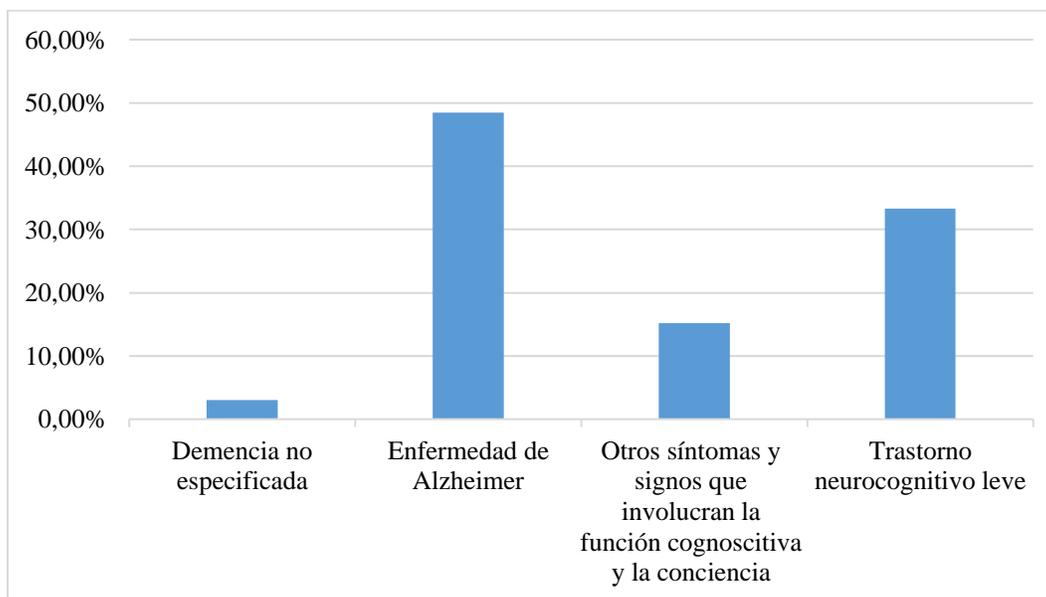
Sexo de la persona mayor			
Rango edad	Femenino	Masculino	Total general
63-67	9,09%	9,09%	18,18%
68-72	31,82%	0,00%	31,82%
73-77	9,09%	13,64%	22,73%
78-82	4,55%	9,09%	13,64%
83-87	13,64%	0,00%	13,64%
<b>Total general</b>	<b>68,18%</b>	<b>31,82%</b>	<b>100,00%</b>

El diagnóstico más prevalente de esta población es la demencia por la enfermedad de Alzheimer, con un porcentaje del 48,48%, seguido del Deterioro Cognitivo Leve con un 33,33%, otros síntomas que involucran la función cognoscitiva y la conciencia (desorientación, amnesia retrograda, amnesia anterógrada y otras amnesias) con un porcentaje de 15,15% y Demencia no especificada con un 3,03%. Según el estadio de deterioro cognitivo proporcionado por la institución de acuerdo con la Escala de Deterioro Global (GDS), se aprecia que el 3,03% presenta un deterioro cognitivo muy leve (GDS 2), el

63,64% de la población presenta un deterioro cognitivo leve (GDS 3), el 24,24% deterioro cognitivo moderado (GDS 4), el 6,06% un deterioro cognitivo moderado-grave (GDS 5) y el 3,03% un deterioro cognitivo grave (GDS 6) como se puede observar en la gráfica 2.

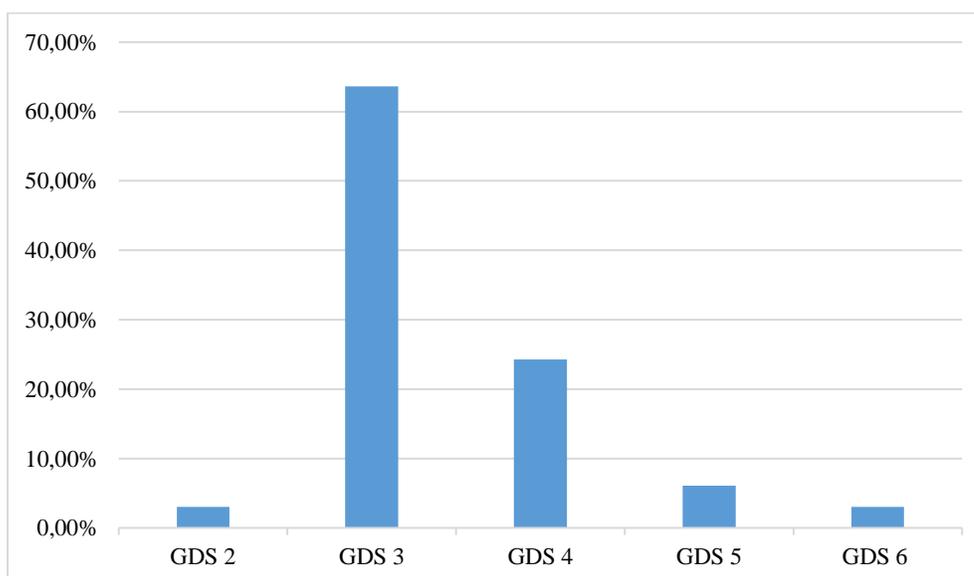
### Gráfica 1

*Diagnóstico principal de la persona mayor.*



### Gráfica 2

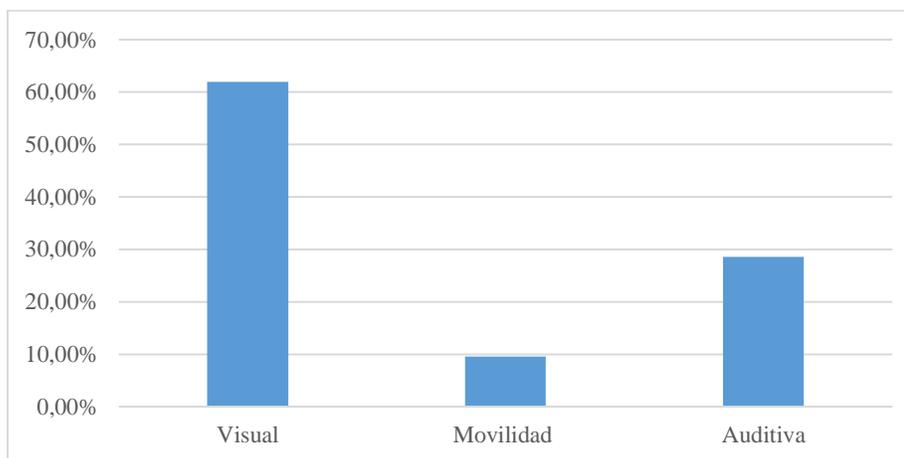
*Estadio de deterioro cognitivo según la Escala de Deterioro Global GDS.*



En cuanto al estado de salud y discapacidad de la persona mayor, el 62,96% presentan algún tipo de discapacidad. La más sobresaliente es la visual con un porcentaje del 61,90%, seguido de auditiva con 28,57% y motriz con 9,52%; mientras que el 37,04% no presentan ningún tipo de discapacidad.

### Gráfica 3

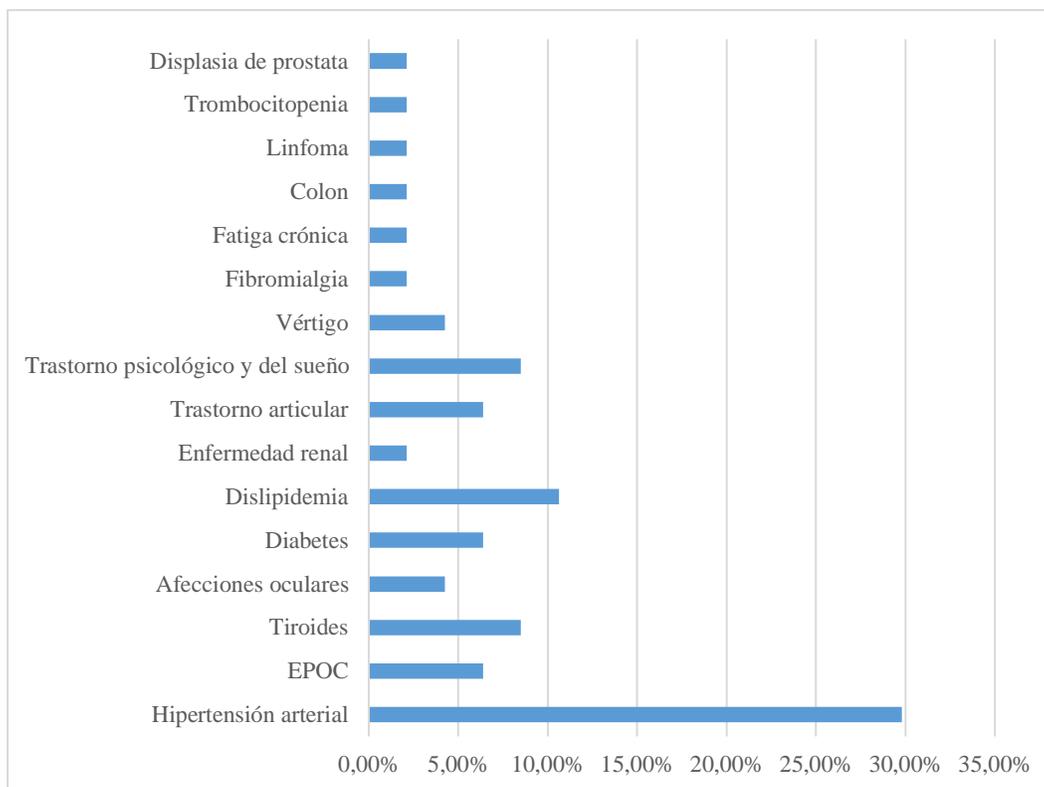
*Tipo de discapacidad presentes en la persona mayor con demencia.*



Se evidencia que el 95,45% de las personas mayores presentan comorbilidades, la más prevalente es la hipertensión arterial (29,79%), seguido por dislipidemias (10,64%). En menor proporción, se encuentran patologías como enfermedad de la tiroides (8,51%), trastornos psicológicos (ansiedad, depresión, trastorno bipolar) y del sueño (8,51%), enfermedad pulmonar obstructiva crónica EPOC (6,38%), Diabetes mellitus (6,38%), artrosis o artritis (6,38%), afecciones oculares donde se incluyen glaucoma y cataratas (4,26%), vértigo (4,26%), entre otras como se puede observar en la gráfica 4.

**Gráfica 4**

*Comorbilidades en la persona mayor*



## 2.2. Caracterización sociodemográfica del familiar cuidador

Los participantes se encuentran en edades entre los 37 y los 85 años, el promedio de edad de los cuidadores es de 61,18 años (n=22). Los resultados muestran un predominio del sexo femenino con el 77,27% de la población. De este subgrupo, la situación laboral y ocupacional muestra que el 27% actualmente se encuentran vinculadas al mercado laboral, otro 27% se encuentran desempleadas, el 22,73% reciben una pensión y el 38,10% desempeñan labores domésticas. Los rangos de edad más sobresalientes son de 44 a 50 años y 58 a 64 años con un porcentaje de 18,18% respectivamente, seguido del rango entre 37 a 43 años (13,64%). Es importante mencionar que hay una proporción importante de mujeres entre los 72 a los 85 años que aun desempeñan actividades de apoyo y cuidado, cada grupo con una cifra de 9,09%.

De otro lado, se observa menor participación del sexo masculino en las actividades de cuidado con un 22,73%. Sin embargo, un aspecto que llama la atención de este grupo de cuidadores de sexo masculino es la edad, pues el rango de esta variable se encuentra en un mayor porcentaje en edades entre los 72 a 78 años (13,64%), seguido de los 65 a 71 años (9,09%), en contraste con el subgrupo de las mujeres, que se dedican a esta labor desde edades más tempranas y continúan hasta edades avanzadas. Sobre la situación laboral y ocupacional actual de los cuidadores hombres, el 18,18% reciben pensión y el 4,55% se encuentran desempleados.

**Tabla 2**

*Sexo del familiar cuidador y rangos de edad*

Sexo del cuidador			
Edad	Femenino	Masculino	Total general
37-43	13,64%	0,00%	13,64%
44-50	18,18%	0,00%	18,18%
51-57	4,55%	0,00%	4,55%
58-64	18,18%	0,00%	18,18%
65-71	4,55%	9,09%	13,64%
72-78	9,09%	13,64%	22,73%
79-85	9,09%	0,00%	9,09%
<b>Total general</b>	<b>77,27%</b>	<b>22,73%</b>	<b>100,00%</b>

*Nota:* Esta tabla muestra el porcentaje según el sexo del familiar cuidador, por cada rango de edad.

El 54% de la población tienen un nivel de académico profesional, seguido del 32,82% con estudios secundarios completos y el 13% con nivel técnico. En cuanto al estado civil, el 77,27% están casados (de este porcentaje, el 54,55% corresponde al sexo femenino y el 22,73% al masculino), el 13,64% son solteras y el 9,09% separadas. Teniendo en cuenta el estrato socioeconómico, el 36,36%

pertenecen al estrato 3, seguido del 31,82% con estrato 2, el 22,73% con estrato 5 y, por último, el 9,09% con estrato 4.

Otra de las características sociodemográficas de importancia, es el ingreso económico, el 77,27% reciben ingresos mensuales superiores al salario mínimo, mientras que el 22,73% de la población, reciben el salario mínimo. De estos ingresos, el 50% de las mujeres y el 22,73% de los hombres destinan un porcentaje para el cuidado de su familiar, para un total del 72,73%. Por otro lado, el 27,27% no transfieren recursos económicos para el cuidado, ya que la persona cuidada tiene sus propios ingresos, ya sea por medio de una pensión o por otras fuentes.

**Tabla 3**

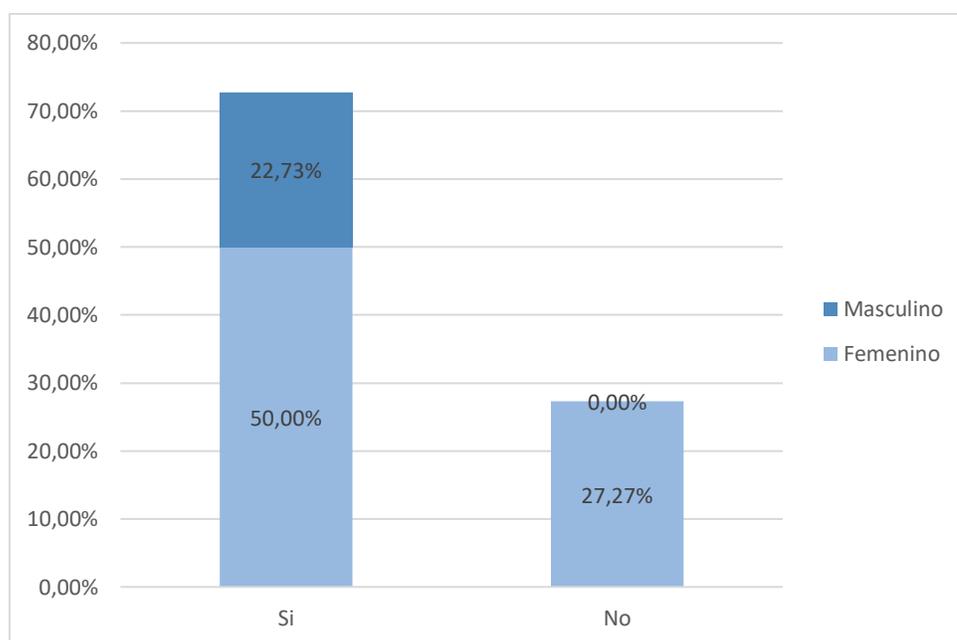
*Perfil sociodemográfico del familiar cuidador*

	fi	%
<b>Estado civil</b>		
Casado/a	17	77,27%
Soltero/a	3	13,64%
Separado/a	2	9,09%
<b>Escolaridad</b>		
Secundaria	7	22,58%
Técnico	3	12,90%
Universitario	12	64,52%
<b>Situación laboral actual</b>		
Empleado/a	6	27,27%
Desempleado/a	7	31,82%
Pensionado/a	9	40,91%
<b>Estrato socioeconómico</b>		

2	7	19,72%
3	8	33,80%
4	2	11,27%
5	5	35,21%

### Gráfica 5

*Destinación de recursos económicos del familiar cuidador para el cuidado.*



*Nota:* La grafica muestra la destinación de recursos económicos para el cuidado por sexo del cuidador

Una proporción significativa de la población, cohabitan con la persona cuidada (86,36%). Los datos indican que el 50% son hogares conformados exclusivamente por personas mayores, habitados únicamente por el cuidador y la persona cuidada, ya sea por relación de conyugalidad o de parentesco. Este hallazgo coincide con los cambios reportados en los hogares habitados por personas mayores en Colombia, donde el aumento de la co-residencia de las personas mayores paso de un 2,8% en 1990 a un 5,7% en 2010 (Fedesarrollo y Fundación Saldarriaga Concha, 2015, p. 67); por ende, la jefatura de estos

hogares es ejercida por personas mayores, tendencia que de manera simultánea a los cambios residenciales, ha venido incrementando en los últimos años; hogares en los que uno de cada cuatro, eran liderados por una persona mayor en el año 2010 (Fedesarrollo y Fundación Saldarriaga Concha, 2015, p. 64).

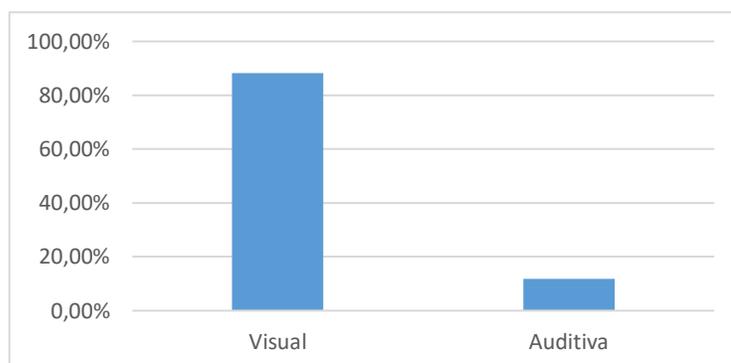
Lo anterior revela que, en los hogares habitados exclusivamente por el cuidador mayor y la persona cuidada, no existe un apoyo para las actividades de cuidado por otros miembros del hogar; hecho que, en caso de enfermedad en el cuidador, conllevaría a solicitar ayuda para el cuidado a otros hogares o instituciones (Fedesarrollo y Fundación Saldarriaga Concha, 2015, p. 67). Con respecto a lo último, ninguno de los cuidadores en estudio recibe apoyo de instituciones y tampoco son beneficiarios de programas sociales.

### **2.3. Estado de salud y condición física del cuidador**

Sobre las condiciones relacionadas a la salud del familiar cuidador, los datos muestran que el 72,73% presentan algún tipo de discapacidad. El tipo de discapacidad más sobresaliente, es la visual, seguida de la auditiva, cada una con un porcentaje del 88,24% y el 11,76% respectivamente. De otro lado, el 72,27% de la población presentan algún tipo de enfermedad, las patologías predominantes en los cuidadores fueron hipertensión arterial (28,13%), diabetes mellitus (12,50%) y dislipidemias (9,38%), seguido de enfermedades de la tiroides (12,50%), enfermedad intestinal (9,38%), ansiedad y depresión (6,25%). En menor proporción, se hallaron otras patologías como cáncer, artrosis, asma, fibromialgia, bronquiectasia, síndrome antifosfolípido y enfermedad de la próstata, cada uno con un porcentaje equivalente al 3,13%. El 76,19% de las personas que presentan algún tipo de alteración de la salud, refieren que se encuentran bajo control y supervisión de un profesional en medicina.

**Gráfica 6**

*Principales discapacidades del familiar cuidador*



**Tabla 4**

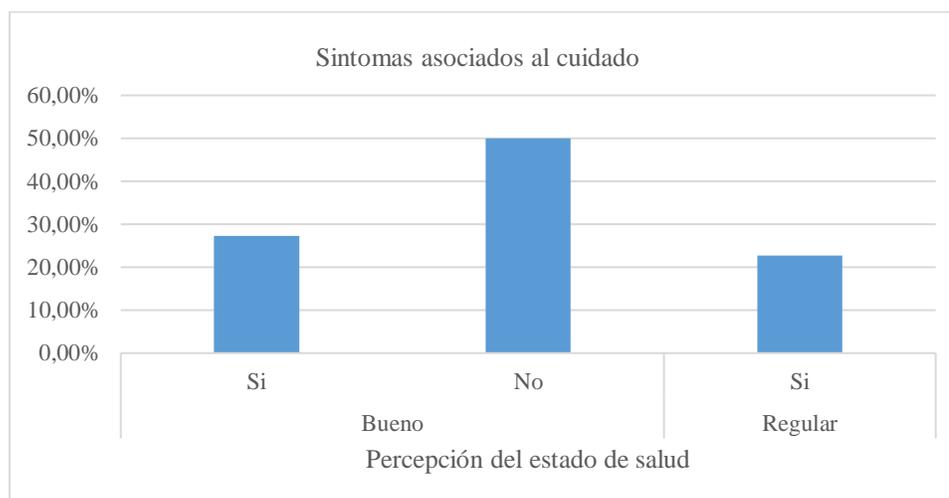
*Afecciones de salud en los familiares cuidadores*

Enfermedad	fi	%
Hipertensión arterial	9	28,13%
Tiroides	4	12,50%
Dislipidemia	3	9,38%
Diabetes	4	12,50%
Cáncer	1	3,13%
Próstata	1	3,13%
Artrosis	1	3,13%
Síndrome antifosfolípido	1	3,13%
Colon	3	9,38%
Ansiedad y depresión	2	6,25%
Asma	1	3,13%
Fibromialgia	1	3,13%
Bronquiectasia	1	3,13%
<b>Total general</b>	<b>32</b>	<b>100,00%</b>

Se evidencia que el 77,27% tienen una percepción positiva de su estado de salud al catalogarla como “buena”. Cabe resaltar que la totalidad de la población que consideran su estado de salud como regular (22,73%), refieren síntomas o signos procedentes de las actividades desempeñadas como cuidador como se puede observar en la gráfica inferior (8). En cuando a los hábitos en salud, el 90% de la población no consumen sustancias como alcohol o cigarrillo, el 59% realizan actividad física una o dos veces por semana (46,15%), mientras que el 95,45% señalan que su alimentación es adecuada, a excepción del 4,55%, que considera su alimentación como regular.

### Gráfica 7

*Estado de salud del familiar cuidador*



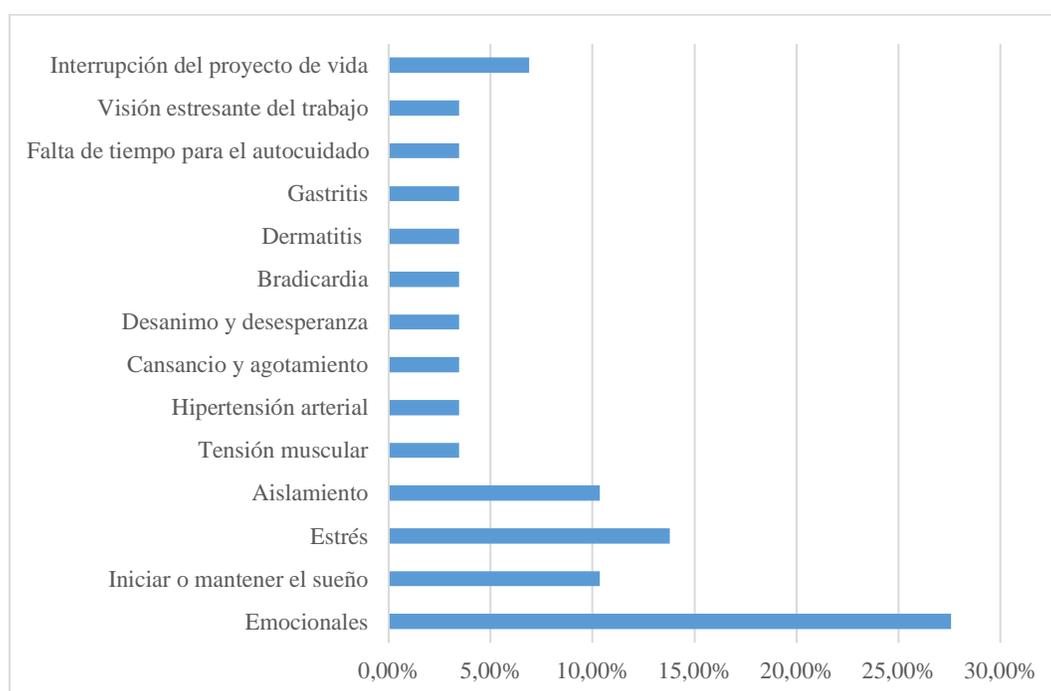
*Nota.* Esta gráfica muestra la percepción del cuidador sobre su estado y la presencia de signos o síntomas derivados del cuidado en el cuidador.

Con respecto a la presencia de síntomas u otras afecciones asociadas al cuidado, el 50% de los cuidadores presentan algún tipo malestar físico, emocional o social. De estos síntomas, los más destacables son los emocionales (27,59%), los cuales se reflejan en sentimientos de tristeza por la situación actual de la persona cuidada, angustia ante los desafíos que debe enfrentar el cuidador y preocupación por el futuro de la persona mayor. Seguido de estrés (13,79%), dificultad para iniciar y/o mantener el sueño (10,34%) y otros síntomas que impactan la dimensión física como tensión muscular,

hipertensión arterial, bradicardia, cansancio dermatitis y gastritis (3,45% respectivamente). De manera similar, la dimensión social se ve afectada ante la presencia de aislamiento social y familiar (10,34%) y la visión estresante del trabajo (3,45%). Otros síntomas con menor porcentaje pero que conviene tener presente son el desánimo y la desesperanza (3,45%), tiempo insuficiente para el autocuidado (3,45%) y la interrupción del proyecto de vida (6,90%).

### Gráfica 8

*Síntomas multidimensionales derivados del cuidado según percepción del cuidador.*

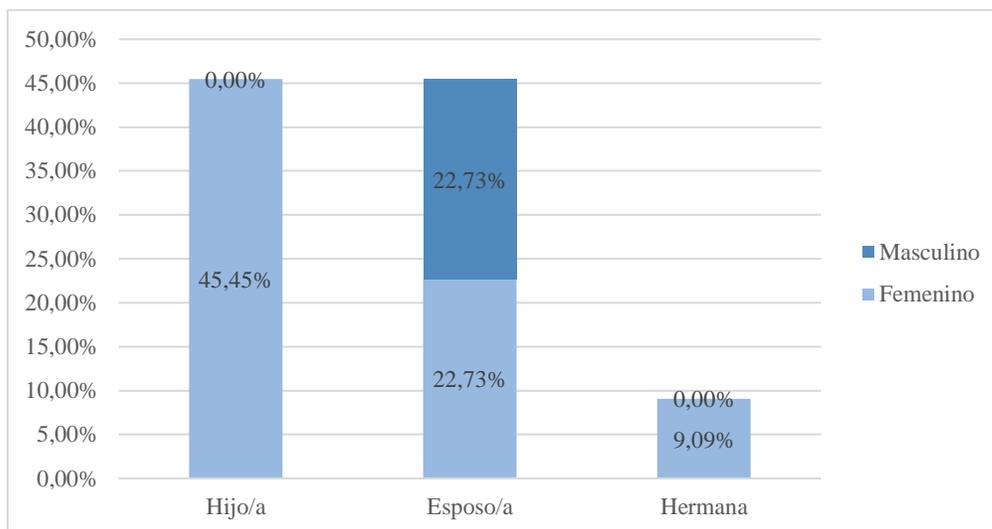


### 2.4. Características del apoyo social

Con respecto al vínculo familiar entre cuidador y persona cuidada, se encontró que el 45,45% de los cuidadores son hijas, el 45,45% son esposos o esposas, cada uno con un porcentaje del 22,73% equitativamente y, en menor participación, son hermanas con un total de 9,09%.

**Gráfica 9**

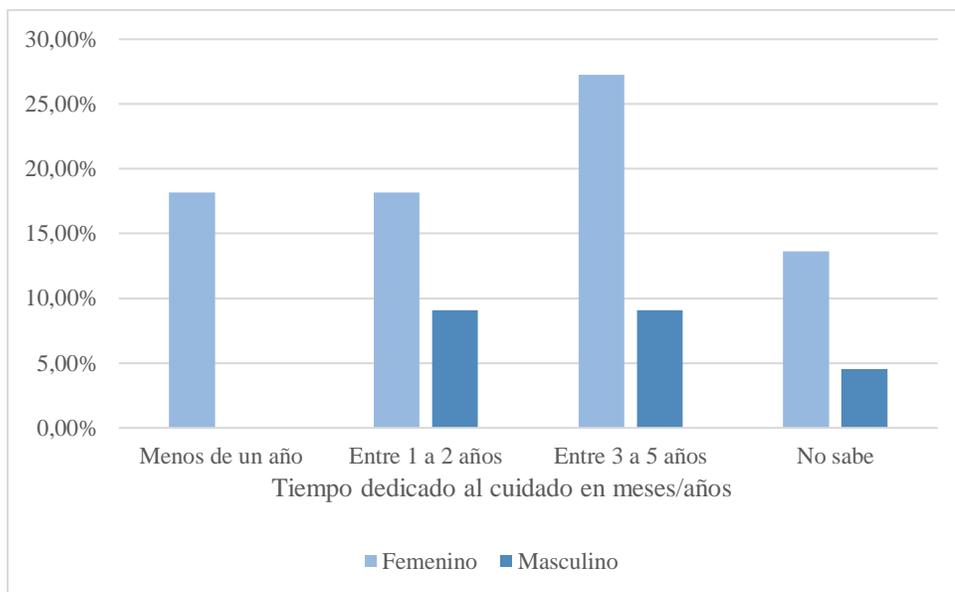
*Parentesco entre el cuidador y la persona mayor por sexo del cuidador.*



El mayor rango de tiempo dedicado al cuidado es de 3 a 5 años con un porcentaje de 36,36%, seguido de 1 a 2 años con un 27,27% y menos de un año con 18,18%. Un porcentaje importante (18,18%), no tienen presente el tiempo que llevan dedicando al cuidado, particularmente las hijas; ya que muchas de ellas han vivido con la persona cuidada durante un largo periodo de tiempo, lo que les dificulta identificar el momento en el que iniciaron a desempeñar actividades de apoyo. En cuanto a los días dedicados al cuidado, el 81,82% se dedican a esta actividad 7 días a la semana. Otros cuidadores, dedican entre tres y cuatros días y solo el 9,09% dedican un día de la semana al cuidado. El 63,64% se ocupan en esta labor las 24 horas del día, seguido del 18,18% que dedican entre 1 a 3 horas. El menor tiempo dedicado al cuidado es menos de una hora con un porcentaje del 9,09%.

**Gráfica 10**

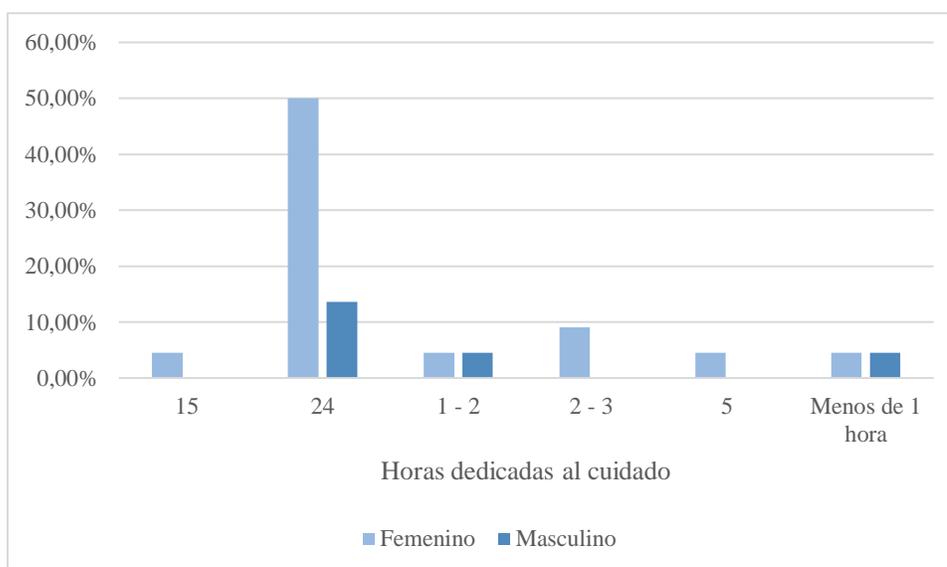
*Tiempo dedicado al cuidado en meses/años.*



*Nota.* Esta gráfica relaciona el tiempo en meses y años dedicados al cuidado, según el sexo del familiar cuidador.

**Gráfica 11**

*Tiempo dedicado al cuidado en horas*

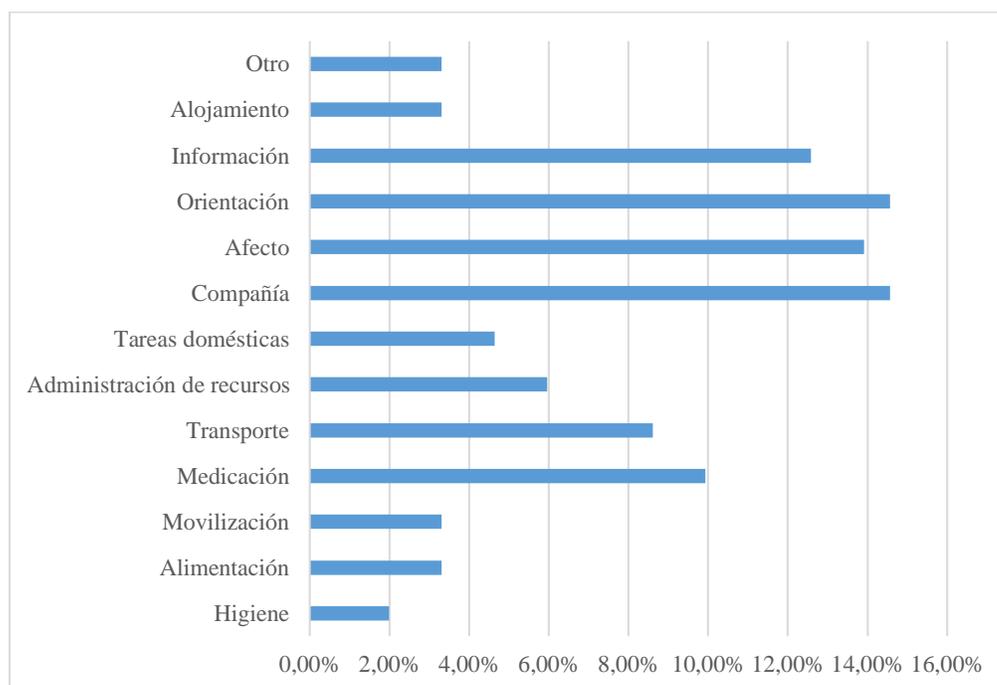


*Nota.* Esta gráfica relaciona el tiempo en horas dedicados al cuidado, según el sexo del familiar cuidador.

En relación con lo anterior, es conveniente destacar las actividades de apoyo o asistencia que ofrece el familiar a la persona mayor. Los resultados revelan que el soporte instrumental se ofrece en mayor cantidad a través de la asistencia en actividades de higiene (2%), movilización (3,31%), transporte (8,61%), supervisión en la toma de medicamentos (10%), ayuda en la realización de tareas del hogar (4,64%) y administración de los recursos económicos (6%). Además, las personas mayores también reciben de sus familiares cuidadores apoyo emocional mediante la compañía (14,57%) y el afecto (13,91%), recursos materiales a través de la provisión de alimentación (3,31%), alojamiento (3,31%) y dinero. Por último, se ofrece apoyo informacional en forma de orientación (14,57%) e información (12,58%) para la realización de las actividades cotidianas.

### Gráfica 12

*Apoyo y asistencia ofrecida a la persona mayor por el familiar cuidador.*

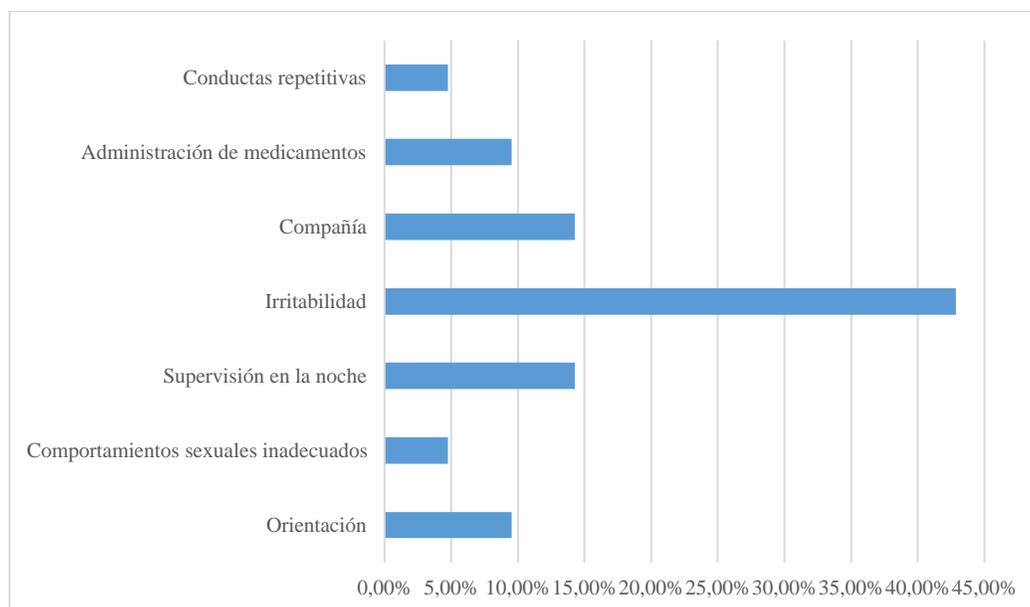


Las actividades de apoyo mencionadas anteriormente, generan algún grado de dificultad al 40,91% de los familiares cuidadores al momento de ser ofrecido a la persona mayor; donde el 18,18% de las personas mayores se encuentran en fase leve y el 22,73% en moderada de acuerdo con el estado de la

enfermedad. Teniendo en cuenta el tipo de patología presente en gran parte de las personas mayores que reciben el cuidado, el 42,86% de los familiares, señalaron a los síntomas neuropsiquiátricos como la principal dificultad; en particular, la irritabilidad y agresividad verbal que se presentan durante el desarrollo de situaciones cotidianas como la higiene personal, el baño, el suministro de medicamentos (9,52%), la orientación (9,52%) y la compañía (14,29%). Sobre este último apoyo, a través de la entrevista los familiares expresaron que la compañía se ha convertido en una dificultad debido a que la persona mayor espera que su cuidador pase con él la mayor parte del tiempo, situación que genera agobio en el cuidador, puesto que además del cuidado, deben cumplir con otras actividades laborales y familiares. En el mismo contexto, los familiares manifiestan dificultades frente a síntomas como confusión, agitación y ansiedad que se intensifican en la noche (14,29%), manejo de conductas repetitivas (4,76%) y comportamientos sexuales inadecuados (4,76%).

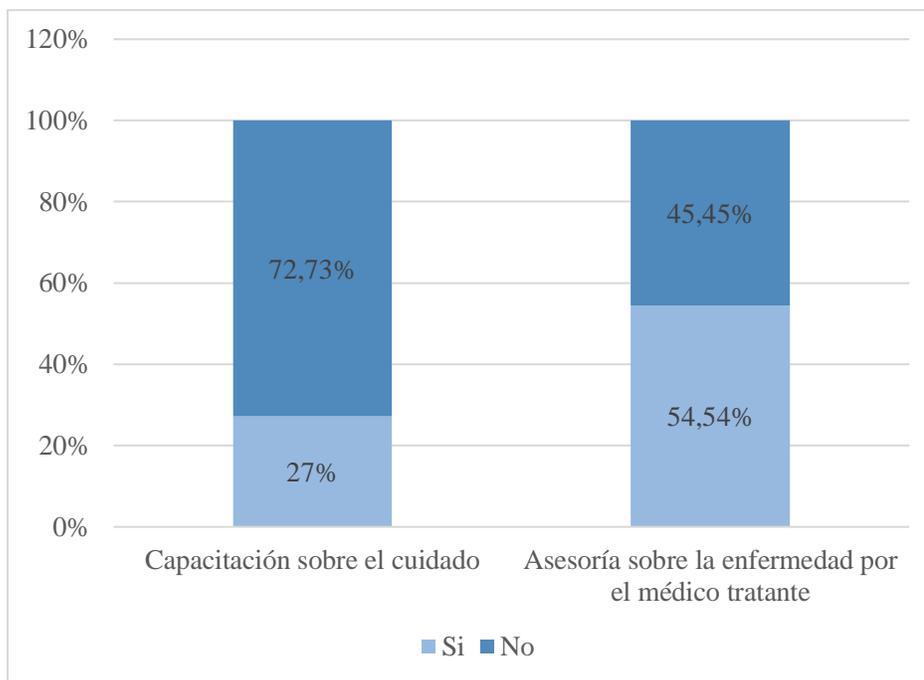
### Gráfica 13

*Principales dificultades en el apoyo a la persona mayor con demencia.*



**Gráfica 14**

*Conocimiento sobre la enfermedad y el cuidado.*



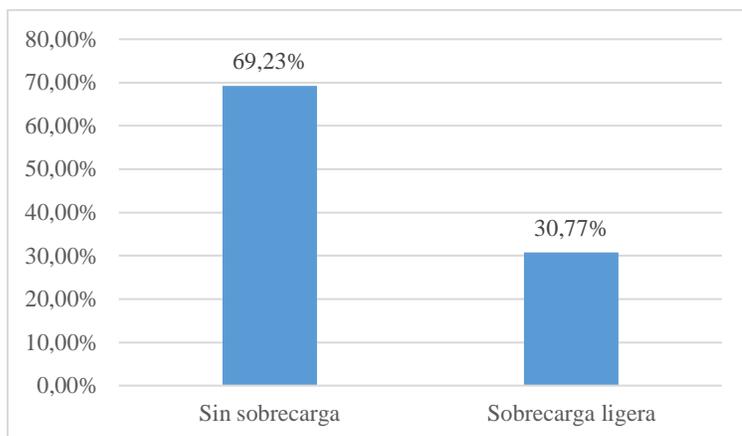
Desde otro punto de vista, el 72,73% de los familiares afirmaron que no han recibido capacitación para el cuidado de la persona mayor, mientras que, el 54,55% han recibido asesoría sobre la enfermedad por el médico tratante.

## 2.5. Nivel de carga del familiar cuidador

Los resultados obtenidos a través de la escala de Zarit, muestran que hay diferencias significativas en el grado de carga del familiar cuidador. Del total de la población, el 81% de los familiares no presentan sobrecarga. Solo el 18,18% de los cuidadores (n=4), muestran signos físicos, emocionales y sociales de sobrecarga en una escala leve o ligera, con puntuaciones globales entre 47 y 55 puntos. La totalidad de personas con sobrecarga leve son mujeres: hijas (n=3) y esposa (n=1). En cuanto al tiempo en meses o años dedicados al cuidado, el 9% de los familiares han ejercido este rol en un periodo de tres a cinco años (n=2), el 4,55% en un periodo inferior a un año y el 4,55% desconocen el tiempo que han dedicado al cuidado de su familiar.

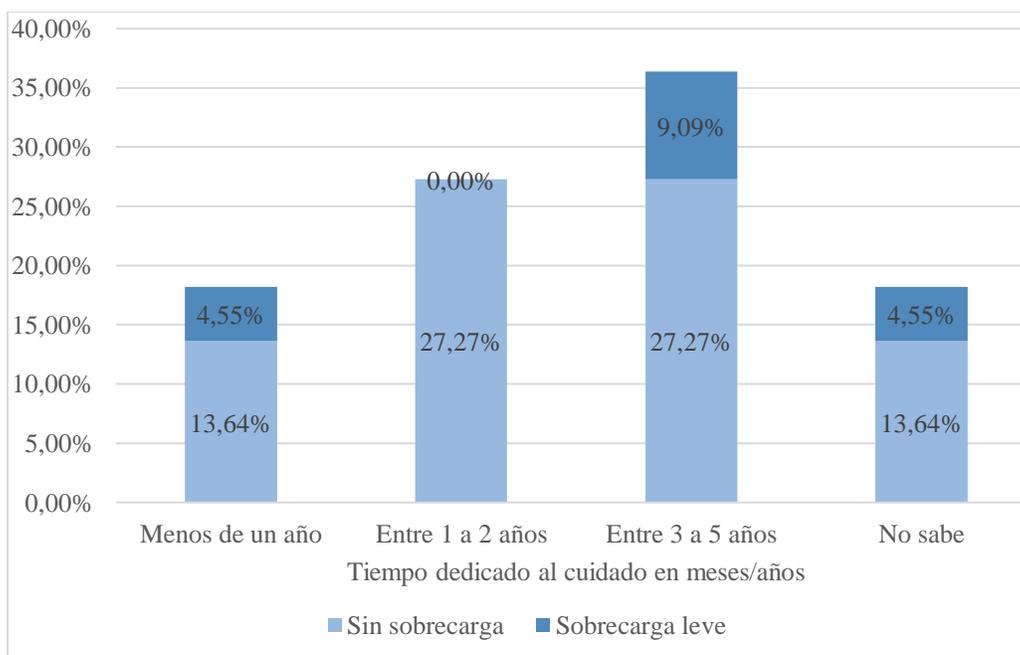
**Gráfica 15**

*Grado de sobrecarga del familiar cuidador.*



**Gráfica 16**

*Grado de sobrecarga del familiar cuidador según el tiempo dedicado al cuidado en meses o años*



A continuación, se exponen las respuestas de los familiares cuidadores con respecto al área de afectación. Aunque en gran parte de las respuestas, los familiares eligieron la opción “nunca” con un valor de cero (0) puntos, conviene revisar detenidamente respuestas que han sido calificadas con un

mayor puntaje y que arrojan elementos importantes sobre la situación del cuidador, como es el caso de la opción “algunas veces” con un valor de dos (2) puntos.

Por lo que se refiere al impacto del cuidado a nivel físico y personal, el 31,82% creen que su familiar algunas veces solicita más ayuda de la que realmente necesitan. el 18,18% de los familiares coinciden al afirmar que casi siempre el tiempo destinado para sí mismo es escaso, debido a que deben dedicar más tiempo al cuidado de la persona mayor. De manera similar, algunos familiares consideran que el tiempo para sí mismo es insuficiente bastantes veces (13,63%) y algunas veces (13,63%). El 27,27% de los familiares algunas veces se sienten agobiados ante las responsabilidades del cuidado y otras actividades familiares o laborales. El 18% creen que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar algunas veces, en este mismo porcentaje, los cuidadores sienten tensión al estar cerca de su familiar. El 36% sienten que han perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar algunas veces (18%), bastantes veces (9%) y casi siempre (9%). Con una frecuencia de algunas veces (9%) y bastantes veces (9%), los familiares creen que no tienen tanta intimidad como les gustaría. Por último, según la experiencia en el cuidado, los familiares indican que, de manera global, la carga del cuidado es muy alta con un índice del 27,27% y alta con el 13,63% de la población, para un total del 41% de familiares cuidadores con percepción de sobrecarga.

Acerca de la afección emocional, el 22,72% de los cuidadores algunas veces se sienten enfadados cuando están cerca de la persona cuidada, el 18,18% (algunas veces) y el 4% (casi siempre) se sienten tensos. Algunas veces el 36,36% de los cuidadores tienen miedo de lo que el futuro depara para sus familiares, el 31,18% casi siempre y el 18,18% bastantes veces. En menor porcentaje, los cuidadores señalaron la presencia de sentimientos de vergüenza por la conducta del familiar algunas veces (9%) y (4%) bastantes veces.

Otro punto es la afección social, en este aspecto el 18,18% expresan que casi siempre, su vida social se ha afectado por cuidar a su familiar, aunque la mayoría de los cuidadores no se sienten incómodos por desatender a sus amistades (81%). No obstante, el 31% piensan que su familiar afecta

negativamente su relación con otros miembros de la familia con una frecuencia de algunas veces (9%), bastantes veces (9%) y bastantes veces (13%).

Sobre las capacidades para el cuidado, el 36,36% de los cuidadores creen que su familiar casi siempre depende de ellos, seguido de la opción algunas veces con 22,72%. El 31,18% creen que casi siempre la persona cuidada espera que su familiar sea la persona que le cuide; sin embargo, el 18,18% algunas veces sienten que serán incapaces de cuidar a su familiar por mucho más tiempo y desearían poder dejar el cuidado de su familiar a otros (27%). El 68% de los cuidadores creen que no deberían hacer más por su familiar, mientras que el 22% afirman lo contrario, con una frecuencia de algunas veces (4%), bastantes veces (13%) y casi siempre (4%). Así mismo, el 77% de los cuidadores creen que hasta el momento han cuidado a su familiar lo mejor que han podido, frente al 22% que coinciden al afirmar que podrían cuidarlo mejor algunas veces (13%) y bastantes veces (9%).

En cuanto a la afección económica, el 36% de los cuidadores no disponen de los recursos económicos suficientes para cubrir los gastos propios y los que demanda su familiar para el cuidado con un porcentaje de 13% (rara vez), 18% (algunas veces) y 4% (bastantes veces). Por otro lado, el 63% de los cuidadores cuentan con los recursos suficientes para solventar las necesidades económicas que requiere su familiar.

Con respecto a las personas que presentan sobrecarga, las respuestas predominantes se relacionan principalmente con la carga global experimentada por el hecho de cuidar a la persona mayor, identificada en el total de los cuidadores con sobrecarga con un índice de cuatro (4) puntos, lo que corresponde a “muy alto”. Con este mismo valor, se calificó la percepción de dependencia de la persona cuidada sobre el cuidador.

Los cuidadores con sobrecarga leve casi siempre (n=2) y bastantes veces (n=1), sienten miedo de lo que el futuro depara para la persona mayor. Con un valor de bastantes veces (n=2) y casi siempre (n=2) los cuidadores sienten agobio al atender responsabilidades del cuidado, familia y trabajo a la vez.

También se observa que los cuidadores consideran que no disponen de tiempo suficiente para sí mismos en una frecuencia de algunas veces (n=1), bastantes veces (n=2) y casi siempre (n=1). Así mismo, la vida social del cuidador se ha visto afectada por el desempeño de su rol bastantes veces (n=2) y casi siempre (n=2).

### **Conclusión**

El presente diagnóstico evaluó la situación actual de un grupo de familiares que proporcionan apoyo en las actividades diarias de personas mayores con demencia, permitiendo conocer; a partir de la aplicación de dos instrumentos, las características sociodemográficas y de salud tanto del cuidador como de la persona mayor, así como el apoyo social brindado y el nivel de carga existente.

Al analizar las características sociodemográficas, se evidenció que coinciden con el perfil del cuidador expuesto en diferentes investigaciones, donde el sexo predominante son mujeres; generalmente hijas y esposas, las cuales dedican 24 horas al día al cuidado durante los siete días de la semana, con espacios reducidos para el descanso y el autocuidado. Así mismo, se observó que el promedio de edad de los cuidadores, supera los 60 años, lo que muestra una participación de la persona mayor en el cuidado de otra persona mayor; fenómeno que ha incrementado con el aumento de la esperanza de vida y el incremento de la población mayor de 60 años.

En relación con el análisis del nivel de carga, los datos arrojaron que un porcentaje mínimo de la población presento sobre carga leve. Sin embargo, la exploración por cada ítem que conforma el cuestionario de Zarit, evidencia el impacto del cuidado en algunas áreas del familiar cuidador. En este sentido, hay un impacto emocional que se manifiesta en preocupación excesiva y temor por el futuro del familiar, lo que a su vez se deriva en una negación de la situación actual de la persona mayor. De otro lado, se muestran emociones como enojo y agobio, síntomas como la tensión y repercusiones en la vida social e íntima del cuidador lo que, en definitiva, conlleva a los cuidadores a calificar con puntajes altos y muy altos la carga global del cuidado.

En referencia al estado de salud actual del cuidador, los familiares cuidadores manifestaron repercusiones a nivel físico y emocional, que se reflejan mediante sentimientos de desesperanza, tristeza, preocupación y ansiedad; aún más cuando el deterioro cognitivo es progresivo e irreversible, aislamiento familiar y social, interrupción del proyecto de vida, alteraciones del sueño (debido a la supervisión a la persona mayor en la noche y a la preocupación por el futuro), fatiga, tensión muscular, entre otros problemas de salud. Resultados similares a los hallazgos de Ladino y Bermúdez (2019), Santos da Silva (2018) y Sousa et al (2017).

En relación con las actividades de apoyo, el recurso que se proporciona en mayor porcentaje es el emocional e informacional. De estas actividades, las dificultades expresadas por el familiar cuidador, se relacionan principalmente con el manejo de síntomas conductuales como la irritabilidad y agresividad verbal; síntoma que genera inconvenientes al momento de apoyar en actividades cotidianas (como el baño, el suministro de medicamentos y al momento de dormir) y brindar otros tipos de apoyo como la orientación y la compañía. Aspectos que concuerdan con los resultados expuestos por Santos da Silva et al (2018), estudio en el que los cuidadores señalan dificultades frente a los cambios comportamentales como la agresividad, agitación y confusión mental.

Además, se identificó que un alto porcentaje de los familiares cuidadores no han recibido asesoría sobre la enfermedad y sobre los cuidados que deben brindar a su familiar. Aunque algunos familiares han recibido recomendaciones generales, no son suficientes para desempeñar adecuadamente este rol y brindar un apoyo de calidad a la persona mayor. En palabras de Garrido Barral (2003, p. 190) “cualquier profesional sanitario que atienda a pacientes dependientes debe, al menos, identificar quién es el cuidador primario, informarle sobre la enfermedad y explicarle cómo ha de dar los cuidados”.

Por todo lo expresado en párrafos anteriores, se corrobora que las necesidades de apoyo de los familiares cuidadores se relacionan principalmente, con el manejo de síntomas clínicos y conductuales de la persona mayor y el control de emociones asociadas a la experiencia del cuidado por parte del cuidador, situación que para Santos da Silva et al (2018), se debe a la incomprensión de la enfermedad y a la

carencia de habilidades, competencias personales y preparación para afrontar los cambios en cada etapa; de la misma forma, el desconocimiento sobre el propio proceso de envejecimiento, lo que dificulta diferenciar el envejecimiento normal del patológico.

De manera similar, Sousa et al (2017) coinciden al plantear que el manejo de emociones y sentimientos se relaciona a una necesidad del cuidador que conduce a sentimientos de agobio, incapacidad para desempeñar el rol, preocupación por el futuro y sobrecarga. Además, este autor añade con respecto al rol de cuidador, la necesidad de conocer la patología y sus etapas, para de esta forma comprender los cambios psicológicos y conductuales, de lo contrario, es probable que se presenten sentimientos negativos hacia el cuidado en el familiar. Al respecto, Garrido Barral (2003), plantea que “la atención al cuidador se basa en cuatro aspectos concretos: información sobre la enfermedad que presenta su familiar, formación en los cuidados que debe aplicar, identificación de las necesidades del cuidador y apoyo al cuidador” (p. 190).

### 3. Identificación del problema a solucionar

Las enfermedades neurodegenerativas son la causa más frecuente de discapacidad y dependencia en personas mayores de 60 años. El declive progresivo, continuo e irreversible de las funciones cognitivas como la memoria, la atención, el lenguaje, la orientación, el comportamiento; entre otras, desencadenan limitaciones en la capacidad para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, en el funcionamiento ocupacional y social (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

A nivel mundial, la demencia afectó a aproximadamente 47 millones de personas en todo el mundo durante el año 2015. Las proyecciones indican que esta cifra se duplicara cada 20 años, aumentando a 76 millones para el año 2030, y alrededor de 132 millones para el año 2050. Se estima que la incidencia anual de la demencia es de rededor de 10 millones de casos nuevos a nivel mundial, es decir, un caso nuevo cada 3,2 segundos (Alzheimer’s Disease International, 2015; Ministerio de Salud y Protección Social, 2017; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016).

Los países con un desarrollo socioeconómico mediano y bajo, reportan un aumento en la incidencia de personas con enfermedades neurodegenerativas. Estos países no son ajenos al crecimiento acelerado de la población mayor de 60 años, un factor de riesgo importante para la presencia de esta enfermedad. Por otro lado, debido a la carencia económica y a las deficiencias en la oferta de servicios sociosanitarios, la presencia de enfermedades no transmisibles es cada vez más frecuente en la población. La presencia de patologías crónicas como la diabetes, la hipertensión, la obesidad, así como otras enfermedades cardiovasculares, se asocian a un mayor riesgo de desarrollar demencia en edades avanzadas. Cabe aclarar que el desarrollo de la demencia no es un fenómeno normal en la vejez y no es consecuencia del proceso de envejecimiento (OMS, 2016).

Aunque la prevalencia de este tipo de patología es mayor en países desarrollados, los países en vía de desarrollo no son ajenos a este fenómeno. En Colombia, el Ministerio de Salud y Protección Social, expuso la situación del país con respecto a este hecho en el Boletín de Salud Mental Demencia (2017), en el cual se muestran los resultados de la revisión realizada a la bodega de datos del Sistema Integral de Información de la Protección Social SISPRO para identificar los términos diagnósticos relacionados con demencia según el CIE 10, utilizados desde el año 2009 hasta el 2015. Los hallazgos indicaron que “se atendieron un total de 252.577 personas con demencia en el país, de los cuales, el 64,1% fueron mujeres y el 35,9% fueron hombres, el promedio de personas atendidas en la serie estudiada fue de 36.082” (p. 5). Durante este mismo periodo, se atendieron 86,619 personas con el diagnóstico de demencia no especificada, con un promedio de 12.373 personas atendidas cada año.

Sin duda alguna, la demencia es una enfermedad que trae consigo serias implicaciones a nivel socio-sanitario, pero con un costo aún más alto en el sistema familiar. En vista de la pérdida gradual y progresiva de la capacidad cognoscitiva, la mayoría de las actividades básicas requieren algún grado de asistencia, supervisión o acompañamiento para su realización. Las personas que entregan ese tipo de apoyo generalmente son familiares que, por su cercanía o vínculo con la persona mayor, se hacen responsables de satisfacer estas necesidades, principalmente son mujeres (hijas, hermanas, esposas), que

no reciben ningún tipo de remuneración y carecen de formación para ejercer este rol. De otro lado, la complejidad de los síntomas y los cambios en la demanda de cuidados, pueden repercutir negativamente en la calidad de vida del familiar cuidador, lo que conlleva a dificultades para aceptar la condición de su familiar y adaptarse a su rol.

Al respecto, Moreno et al (2016) plantean que, desde los primeros síntomas de la enfermedad demencial, los familiares atraviesan por una serie de procesos adaptativos, los cuales implican cambios constantes a medida que evoluciona la enfermedad. Por su parte, Rubio et al. (2018) afirman que “la persona que asume el cuidado pone a disposición sus capacidades personales y deberá desarrollar otras capacidades para cuidar” (p. 56). Vega y Camacho coinciden con los autores anteriores al considerar que “ser cuidador implica asumir un nuevo rol en el que habrá de aprender de manera constante diferentes formas de cuidar al paciente, según el avance de su enfermedad” (2019, p. 74).

No obstante, frecuentemente la demanda creciente de cuidados como consecuencia de la progresión de la enfermedad neurodegenerativa, supera las estrategias de afrontamiento y las habilidades para cuidar. El alto costo del cuidado conlleva a una carga a nivel físico, emocional y social, llevando al cuidador a padecer lo que muchos autores denominan como sobrecarga (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017; OMS, 2016). En relación con esto último, García et al. (2018, p.133) plantean que la carga intensa del cuidado puede incluso “dañar la convivencia y dinámica familiar, disminuir la eficacia de los cuidados dados, el apego a tratamientos y generar violencia hacia el adulto mayor o al cuidador”.

De continuar la tendencia mundial y nacional, los efectos abrumadores de la demencia se acentuarían y se incrementaría la necesidad de asistencia y apoyo social, necesidades que deberán ser atendidas por algún miembro de la familia. Si el cuidador, no está capacitado para afrontar las demandas de la persona con demencia, indudablemente tendrá dificultades para asumir su rol. Por consiguiente, esta problemática exige la intervención educativa y psicosocial para los familiares cuidadores; de manera que se proporcione apoyo y acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad de la persona con

demencia. De esta manera, los familiares cuidadores dispondrán de mayores herramientas y habilidades para afrontar las necesidades de cuidado permanente y tendrán mejores estrategias de afrontamiento.

## 4. Marco referencial

### 4.1. Antecedentes

Para el presente apartado, se realizó una breve revisión bibliográfica para tener un panorama amplio sobre la situación problemática en otras realidades sociales y las estrategias empleadas para dar respuesta a estas situaciones. Se revisaron artículos que abarcaran temáticas relacionadas con sobrecarga del cuidador de adulto mayor, experiencias y necesidades del cuidador y programas de intervención psicoeducativa para cuidadores.

Para iniciar, Sousa et al. (2016) en un estudio titulado: “características de un programa de formación para cuidadores familiares de personas con demencia que residen en el hogar” sugieren que los programas dirigidos a los cuidadores deben ser preferiblemente de tipología individual, pero incluir algunas sesiones grupales para compartir emociones y experiencias. La duración debe ser de unas 6/8 semanas, con 6/8 sesiones, una sesión por semana, con una duración de 60 minutos. Los temas a abordar deben incluir la enfermedad y las necesidades de la persona con demencia, pero también las necesidades del familiar cuidador. Se deben utilizar metodologías como exposición, discusión de temas, ejercicios prácticos, entrenamiento de habilidades y técnicas de resolución de problemas. La evaluación debe realizarse antes y después del programa, a través de instrumentos que midan características sociodemográficas y contexto familiar, sobrecarga, satisfacción y calidad de vida. De otro lado, Gómez García et al. (2021), en el trabajo titulado: “intervención psicoeducativa dirigida a la comunicación para cuidadores de personas con demencia: una revisión sistemática”, evidenciaron que, en una proporción importante de estudios, los componentes de las intervenciones están orientadas al fortalecimiento de habilidades emocionales y de afrontamiento, al conocimiento de la enfermedad y la sintomatología; pero, no se abordan las estrategias comunicativas entre cuidador-paciente. Con relación a este mismo tema, los autores Cerquera et al (2017), implementaron el Programa de Intervención en Resiliencia para Cuidadores

Informales de pacientes con Alzheimer PIRCA, para observar los cambios presentados en los cuidadores después de haber participado en el programa. Los investigadores lograron comprobar efectos positivos posterior a las intervenciones en variables como depresión, sobrecarga y estrategias de afrontamiento. No obstante, los autores mencionan que la carencia de tiempo y soporte social fueron un obstáculo, pues limitaron la asistencia a las sesiones y la permanencia de los cuidadores en el programa.

En el año 2017, Sousa et al. realizaron un estudio sobre “necesidades de los cuidadores familiares de personas con demencia que viven en el hogar”, en él hallaron que las necesidades de los cuidadores familiares están relacionadas con el conocimiento, el manejo de las emociones asociados al proceso de cuidado (síntomas ansiosos y depresivos), relaciones familiares y sociales, y falta de apoyo institucional/formal. De allí, se clasificaron las necesidades en tres grupos: necesidades relacionadas con el cuidador familiar; necesidades relacionadas con el rol de cuidador y necesidades relacionadas con el contexto. De manera similar, Alvarado García et al (2019), en el estudio titulado: “Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o Alzheimer: una revisión integrativa”, evidenciaron un desconocimiento en las necesidades de cuidado de pacientes con esta patología. Los artículos hallados se categorizaron en tres unidades: las necesidades de cuidado físicas, que hacen referencia a la nutrición y el manejo de dolor en pacientes con un grado de la enfermedad avanzado; las necesidades de cuidado psicológicas, que incluyen los síntomas conductuales y el apoyo en los procesos cognitivos; y necesidades de cuidado a nivel social, que aluden a la calidad de vida del paciente y el cuidador. Por su parte, en el estudio titulado “Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer”, los autores Rubio Acuña et al. (2017) propusieron seis categorías comprensivas interrelacionadas entre sí que dan cuenta del proceso que viven los cuidadores desde el inicio de los síntomas de su familiar hasta la adopción de su rol como cuidador. Las categorías comprensivas son: Inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico; impacto de la enfermedad; adaptación; perfil del cuidador; necesidad de no perder la esencia de la persona y devolviendo la esperanza.

Pérez Rodríguez et al (2017), en su investigación titulada “El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer”, encontraron que el 54,7% de los cuidadores no estaban informados sobre la enfermedad. Además, evidenciaron un predominio en la carencia de estrategias de afrontamiento, la búsqueda de apoyo social y la falta de tiempo libre. Así mismo, Bedoya Buriticá et al. (2020), en el estudio titulado: “Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. Revisión integrativa de la literatura”, observaron que en los cuidadores formales e informales el burnout se presenta en algún momento de su vida con manifestaciones físicas y emocionales similares, afectando en niveles más altos a los cuidadores informales, lo cual está relacionado con la ausencia de remuneración económica, tener a cargo otras labores como ser ama de casa, ser hijas o esposas de la persona receptora del cuidado y un bajo nivel de escolaridad, a lo anterior los autores añaden factores como el tiempo diario dedicado al cuidado y la carencia de apoyo familiar. Estos factores conllevan a manifestaciones emocionales: ira, frustración, periodos de insomnio, irritabilidad, ansiedad y depresión. Al respecto, Ladino y Bermúdez (2019), en su investigación titulada: “Afectación del cuidado en cuidadores informales de personas mayores funcionalmente dependientes en Armenia, Quindío 2017”, evidenciaron que las principales manifestaciones a nivel físico, cognoscitivo, emocional y social fueron derivadas de la labor de cuidar fueron: cansancio y agotamiento (54%), confusión en el desenvolvimiento cotidiano (50%), angustia y desesperación (76%) y aislamiento (88%).

#### 4.2. Marco teórico

Con el incremento de la población mayor asociado al proceso de transición demográfica, las personas mayores se ven afectadas por el escaso apoyo social ofertado por los países; especialmente latinoamericanos, donde gran porcentaje de la población mayor presenta dificultades en el ámbito económico, social y sanitario. Aunque en estos países se han hecho grandes avances en los últimos años en materia de vejez y envejecimiento, aún hay mucho que ofrecer para mejorar las condiciones de vida de la población mayor; en particular, ante la prevalencia de enfermedades crónicas, como es el caso de

trastornos neuro cognoscitivos que; debido a su complejidad, requieren de mayor apoyo formal e informal.

Ante el reducido apoyo formal otorgado por el Estado, para solventar las necesidades de la población mayor, se prevé una alta vulnerabilidad social, económica y de salud en la etapa de la vejez. Razón por la cual, este tipo de apoyo recae sobre la red de apoyo informal para la sobrevivencia cotidiana y preservar la calidad de vida. Cabe señalar que “uno de los recursos derivados de las relaciones sociales y de relevante importancia en contextos relacionados con los procesos de salud - enfermedad, es el apoyo” (Fernández Peña, 2005, p. 8). Hay que mencionar; además, que los mayores proveedores de apoyo y cuidados en momentos de crisis y enfermedad son los familiares, amigos y vecinos, este tipo de apoyo genera satisfacción y es el más valorado por la persona receptora del cuidado.

No obstante, la probabilidad de debilitamiento de la red informal en esta etapa de la vida es mayor, debido a la pérdida de la pareja, amigos o compañeros (CEPAL, 2002). Desde el punto de vida de Dabas (1993, como se citó en Arias, 2009, p. 150-151) las redes sociales son sistemas dinámicos, que se modifican permanentemente, se construyen y deconstruyen a lo largo del curso de vida, es por ello que “la pertenencia a una red social no necesariamente garantiza que el apoyo sea constante, ya que éste puede variar en el tiempo” (Guzmán et al, 2003, p.48). Es necesario recalcar que las redes de apoyo social poseen otras propiedades que se deben tener en cuenta al momento de examinar el componente social.

A continuación, se procederá a desarrollar las definiciones y características relacionadas con las redes sociales y el soporte social con base en las teorías y en los postulados de diferentes autores. Igualmente, se aclaran otros conceptos que hacen parte del presente proyecto y son fundamentales para la comprensión del problema a intervenir.

#### **4.2.1. Redes sociales: Definición y características.**

El término “red social” fue propuesto inicialmente en la década de los cincuenta; posteriormente, este concepto se fue afianzando gracias a las diversas investigaciones realizadas al respecto por las

Ciencias Sociales, dando origen a múltiples definiciones y aplicaciones. Los precursores de este concepto fueron los autores Barnes (1954) y Bott (1997) al desarrollar las primeras investigaciones relacionadas con redes formales e informales, familiares y extrafamiliares. Estos estudios permitieron constatar la importancia de los vínculos sociales extrafamiliares, así como exponer una metodología para evaluar la interacción de la red familiar mediante el análisis de la composición y estructura de la red (como se citó en Sluski, 1996, p. 40). Para Bott, la red social se define como “una configuración social en la que algunas unidades externas que la componen mantienen relaciones entre sí” (Como se citó en Aranda y Pando, 2013, p. 234).

Igualmente, autores como Moreno (1951) y Lewin (1952) contribuyeron a la consolidación de este concepto, el primero al desarrollar “una técnica sociométrica, el sociograma, para esbozar un mapa de la red de las relaciones en grupos y en comunidades”, y el segundo, al proponer la teoría del campo, donde “incluye explícitamente variables centradas en las relaciones sociales informales” (Como se citó en Clemente, 2003, p. 34). Lindemann (1979), enfatiza “la posición central de la red social personal (familiar y extrafamiliar) de un individuo en la codeterminación de los efectos a corto y largo plazo de una situación de crisis” (como se citó en Sluski, 1996, p.40).

Por su parte, Sluski (1996, p.42-43), propone un nivel microscópico de las redes sociales, la denominada “red social personal”, definida como “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad”. Según este autor, esta red es fundamental, ya que es considerada como el “nicho interpersonal de la persona” al contribuir en la identidad e imagen del individuo y favorecer el bienestar, el autocuidado de la salud y la adaptación en periodos de crisis. Las interacciones personales pueden ser registradas en un mapa, conformado por cuatro cuadrantes (familia, amistades, relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias, de servicio o de credo), que se incorporan en tres áreas o círculos:

- Un círculo interior de relaciones íntimas (tales como familiares directos con contacto cotidiano, y amigos cercanos);

- Un círculo intermedio de las relaciones personales de menor grado de compromiso (tales como relaciones sociales o profesionales con contacto personal, pero sin intimidad, “amistades sociales” y familiares intermedios) y,
- Un círculo externo de conocidos de relaciones ocasionales (tales como conocidos de escuela o trabajo, buenos vecinos, familiares lejanos o cofeligreses).

Otros autores como Arias, (2009) describe la red de apoyo social como “un conjunto restringido de relaciones familiares y no familiares que brindan alguna o varias formas de apoyo” (p. 149). En palabras de Gómez y Curcio, "al hablar de redes sociales esta implícita la idea de intercambio, lo cual constituye la esencia de su existencia” (2014). De manera similar, Madariaga Orozco et al afirman que la red social es “una forma de organización social en la cual se produce el intercambio continuo de ideas, servicios, objetos y modos de hacer” (2014, p. 2). Por su parte, Guzmán et al (2003), definen las redes sociales como:

Una práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto. (p. 43)

Sluzki (1996, p. 45) describe las características principales de las redes sociales, en función de tres cualidades interdependientes: estructurales, funcionales y atributos de los vínculos. Sobre el primer punto, se incluyen los siguientes aspectos estructurales de la red:

- Tamaño de la red. Número de personas que la conforman.
- Densidad de la red. Grado de interrelación entre los miembros.
- Composición o distribución. Proporción del total de los miembros localizada por casa cuadrante y círculo.

- Homogeneidad o heterogeneidad. Similitudes o diferencias de las características socioculturales y demográficas entre los miembros de la red.
- Multiplicidad. Tipos de interacciones entre los miembros de la red.
- Dispersión. Distancia geográfica entre los miembros.
- Reciprocidad. Equilibrio o desequilibrio entre lo dado y lo recibido.

Sobre el tamaño de la red, Gómez y Curcio (2014), afirman que una red de tamaño mediano es más efectiva que una red demasiado extensa, una red numerosa no es garantía de reciprocidad entre el vínculo y las funciones desempeñadas por los miembros, mientras que "una red demasiado reducida puede resultar en una excesiva presión sobre las personas que proporcionan apoyos" (Antonucci y Jackson, 1987, como se citó en Guzmán et al, 2003, P 59).

En cuanto a las funciones desempeñadas por la red, estas abarcan a un conjunto de recursos, actitudes o acciones a las cuales, un miembro de la red puede acceder por medio de intercambios o transacciones y que son otorgadas según el vínculo; por ejemplo, compañía social, apoyo emocional, guía cognitiva y consejos, regulación (o control) social, ayuda material y de servicios y acceso a nuevos contactos. Por último, los atributos de los vínculos hacen referencia a las funciones que predominan dentro del vínculo, al número de estas funciones realizadas, la reciprocidad de las funciones, la intensidad, el compromiso y fuerza de la relación, la frecuencia de los contactos y la historia de la relación.

La red social es el cimiento de las relaciones sociales y el apoyo social, pues en ella se fundamentan las particularidades y propiedades de las relaciones interpersonales de la persona mayor. Si bien, la red social no es un indicador de apoyo, si implica el proceso de intercambio o transferencia de recursos entre los miembros de la red, expresiones que, en palabras de Guzmán et al (2003), mantienen los vínculos afectivos y tienen un impacto positivo sobre la calidad de vida de la persona receptora de las transferencias.

#### 4.2.2. Soporte social

Retomando lo comentado anteriormente, los recursos proceden del tejido de personas que conforman las redes sociales por medio de transferencias recíprocas entre los elementos de la red. Este intercambio de recursos, ha sido denominado por diferentes autores como apoyo o soporte social. En palabras de Curcio Borrero (2008), dicho concepto se incorporó originalmente en investigaciones realizadas por áreas del conocimiento como la psicología y la epidemiología, ambas disciplinas compartieron el mismo interés por conocer el impacto de los vínculos sociales sobre la salud del individuo. Cobb (1976, como se citó en Curcio Borrero, 2008, p. 44) ha sido claro al respecto al considerar al soporte social como un factor protector en momentos de crisis, específicamente, sobre los estados patológicos.

Thots (1985) expone el término apoyo social como el “grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otros” (Como se citó en Clemente, 2003, P. 39). En relación con esta conceptualización, autores como Hobfoll y Stoke (1988) consideran como apoyo social a las “interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos, asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querido o amado”. De manera similar, Barrón (1996) lo define como “las transacciones que se realizan entre los individuos que componen la red social de una persona” (Como se citó en Aranda y Pando, 2013, p. 237).

Yanguas y Leturia (2006, como se citó en Aranda y Pando, 2013, p. 238) consideran el apoyo social como un:

“Conjunto de relaciones sociales, entre las que destacan las familiares, que proveen al sujeto de afecto, ayuda, imagen positiva, información, etc., y que es, al mismo tiempo, un mediador importante en el proceso de afrontamiento de los acontecimientos estresantes como las pérdidas, las enfermedades, los problemas económicos, etc.”

Es conveniente mencionar a Gil Lacruz y Frej Gómez (1993, p.44, como se citó en Arias, 2013, p.316-317) los cuales plantean que el soporte social es una “percepción subjetiva y personal del sujeto, de que, a partir de su inserción en las redes, es amado y cuidado, valorado y estimado y de que pertenece a una red de derechos y obligaciones”. Así lo afirma Sánchez E. (1998) cuando sostiene que “la cantidad y calidad de las relaciones sociales o como recursos emocionales y físicos que nos dan los demás para afrontar situaciones” (Como se citó en Aranda y Pando, 2013, p. 237).

Acerca de este concepto, Fernández Peña (2005), menciona que el soporte social puede ser estudiado desde tres perspectivas: estructural, funcional y contextual. Desde el enfoque estructural, se analiza la organización de la red social en términos del tamaño, la densidad, la reciprocidad, la distribución, la homogeneidad/heterogeneidad, etc. El enfoque funcional, enfatiza las cualidades y beneficios de las transacciones e intercambios de recursos producto de las interacciones entre los individuos que conforman la red social, adicionalmente, se analizan las funciones de cada uno de los miembros. Dentro de este enfoque, se incluyen los dominios del soporte social (material, instrumental, emocional e informacional). Desde la perspectiva contextual, se relaciona el bienestar de la persona con el entorno donde se establece, se percibe y se recibe los recursos de apoyo.

De hecho, Shumaker y Brownell (1984, como se citó en Fernández Peña, 2005, p. 11) resaltan dos funciones relacionadas con el apoyo social y su impacto en la salud:

1. Funciones del apoyo social sustentadoras de la salud. Dirigida a la promoción de la salud a través del mantenimiento y fomento de la autoidentidad, la autoestima, y la gratificación de necesidades afiliativas, en situaciones con ausencia de estrés.

2. Funciones del apoyo social reductoras del estrés. Aludiendo a la función que desempeña ante situaciones estresantes como es el caso de la presencia de enfermedad, a través de dos funciones específicas: la evaluación (interpretación primaria del agente estresor y evaluación de las estrategias de

afrentamiento disponibles para hacerle frente) y la adaptación cognitiva (suministro de información y métodos para controlar la amenaza).

En las mismas circunstancias, Curcio Borrero (2008, p. 45), describe el termino según las actividades y comportamientos (transacciones y recursos), las relaciones o interacciones y la apreciación subjetiva (satisfacción con la ayuda recibida, calidad de las relaciones, etc.). En consecuencia, Clemente (2003, p.41), exalta la complejidad de este concepto ya que abarca amplios elementos estructurales y funcionales que ejercen una fuerte influencia sobre la eficacia de la transacción del apoyo. En momentos de enfermedad, la eficacia y pertinencia del apoyo se estima dependiendo de la manera en la que se presta y se percibe el apoyo según las fases de afrontamiento del padecimiento. La duración del apoyo también es un punto importante a considerar, ya que, en caso de enfermedad crónica, el receptor del apoyo requiere que estas transferencias se mantengan o cambien a lo largo del tiempo (Fernández Peña, 2005, p. 12).

#### **4.2.2.1. Dominios del soporte social.**

Dentro de los tipos de apoyo social, se encuentran los siguientes: material, instrumental, emocional e informacional o cognitivo (Gómez y Curcio, 2014; Guzmán et al, 2002, P. 26).

- El soporte material hace referencia a los recursos tangibles proporcionados a la persona en un periodo crítico (dinero, alimentación, alojamiento, vestido). Implican un flujo de recursos monetarios (dinero efectivo de forma regular o no, remesas, regalos, etc.) y no monetarios bajo otras formas de apoyo material (comidas, ropa, pago de servicios, etc.).

- El soporte instrumental, incluye asistencia práctica en la vida cotidiana como el transporte, la ayuda en labores del hogar, ayuda para hacer compras y el pago de facturas, y ayuda útil para resolver problemas prácticos de la vida diaria. Adicionalmente, se incluyen el cuidado y acompañamiento en este tipo de apoyo.

- Los apoyos emocionales, que se expresan mediante el afecto, la confianza, la empatía, la estima y la aprobación, los sentimientos asociados a la familia, la preocupación por el otro, que se pueden ofrecer mediante visitas periódicas, transmisión física de afectos, etc.

- El soporte informacional, también llamado apoyos cognitivos, corresponde al intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significado), a la entrega de consejos para entender una situación, etc.

#### 4.2.2.2. Fuentes del Soporte Social.

Las transferencias de apoyo son suministradas por la red social, la cual se puede clasificar en dos grupos, cada uno con unas características y actividades definidas según el tipo de vínculo y soporte brindado. El primero corresponde a las redes de apoyo formal o institucionales, conformadas por organizaciones del sector público, privado, gubernamental y organismos comunitarios los cuales proporcionan un conjunto de servicios estructurados a través de políticas públicas, planes o programas de tipo social, con la finalidad de solventar una necesidad o problemática en particular de la población (Cepal, 2002, p. 26).

El segundo, hace referencia a la red de apoyo social informal que a su vez se divide en dos redes, la primaria y la secundaria (Curcio Borrero, 2008). La red primaria es clave en la salud y bienestar de la persona, está conformada por la familia, amigos y vecinos. El núcleo de esta red es la familia, debido a que es la principal fuente de apoyo emocional e instrumental: “hace referencia al apoyo que se ofrece en situaciones emocionales críticas, tales como la pérdida de un familiar, enfermedades graves, etc. La ayuda instrumental se refiere a aspectos como proporcionar dinero, servicios varios o información útil” (Caplan, 1993, p. 93, como se citó en Madariaga, 2014, p 56). A propósito, Gómez y Curcio (2014), mencionan que una de las características de la red familiar, es que, a diferencia de otros tipos de redes, esta permanece estable siempre y cuando el intercambio sea recíproco. Para Guzmán et al, “la cohabitación con la familia es considerada como una de las formas más comunes de apoyo a las personas mayores” (2003, p. 50).

Arias (2013, p. 321) señala que los vínculos más significativos y los apoyos que proporcionan mayor satisfacción son los ofrecidos por la red primaria, mientras la pareja otorga apoyo emocional y orientación, los hijos aportan recursos variados tanto prácticos como financieros. En el caso de los amigos, la autora expone la importancia de estos en la red social, ya que brindan compañía y socialización mediante la realización de actividades de interés común. Aunque la red de apoyo social suele ser variada y complementaria, a medida que aumentan los años, incrementa el soporte brindado por la familia y disminuye el extrafamiliar.

Con relación a la red informal secundaria, esta se brinda a nivel comunitario con la oferta de espacios de participación social y ocupación del tiempo libre mediante la vinculación a grupos formales u organizaciones sociales. Arias (2013, p. 317) refiere que “la integración y la participación comunitaria han sido consideradas entre los factores que tienen mayor impacto sobre los niveles de calidad de vida en la vejez”. Esta red fomenta el establecimiento de relaciones sociales, brinda compañía y apoyo emocional, proporciona información y promueve la identidad de la persona en la vida comunitaria (Gómez y Curcio, 2014).

#### ***4.2.3. Cuidado y cuidador informal***

El cuidado se entiende como “la ayuda y la asistencia proveída por una persona a quien lo requiere, e implica su intervención en las actividades diarias del solicitante” (Ravazi y Staab, 2008, como se citó en Diaz et al, 2015, p. 9). Consiste en proveer los servicios necesarios para conservar las capacidades físicas, psíquicas y sociales (Roger García, 2010, p. 37), de “individuos que no pueden realizar alguna actividad de autocuidado” (Roger García, 2010, p. 29). Generalmente, el cuidado es brindado por una red de apoyo más pequeña que la red de apoyo primaria (familiares, vecinos o amigos) (Roger García, 2010, p. 36), pero en él también se comprometen otro tipo de redes sociales.

Algunos autores han aportado al planteamiento conceptual del cuidado, como es el caso de Rivera (2001), quien define el cuidado informal como:

La atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad.

(Como se citó en Crespo y López, 2007, p. 17)

Malonebeach y Zarit (1991), como se citó en Losada Baltar et al (2006, p. 22) describen al cuidador como “aquella persona que atiende a otra que presenta un deterioro funcional o cognitivo, a la que presta ayuda durante un periodo de tiempo prolongado”. Al respecto, Diaz et al (2015, p. 10), explica que “el cuidado depende en cierta forma de la capacidad funcional y de la autonomía de la persona, pero no de las actividades que reciben el apoyo” (Como se citó en Diaz et al, 2015, p. 10). Esto quiere decir que el cuidado se relaciona directamente con la asistencia en casos de pérdida de la independencia en la realización de las actividades y la capacidad para el cuidado de sí mismo, lo que exige un nivel de compromiso mayor, ya que es posible que no haya reciprocidad entre lo dado y lo recibido.

Así pues, el cuidado es un proceso complejo que se puede comprender desde dos perspectivas sociales: un enfoque macro que hace referencia a las institucional sociales que dirigen los cuidados; es decir, a la familia, el Estado y la sociedad civil, y un enfoque micro, que involucra otro tipo de actores (las personas cuidadas y cuidadoras, los profesionales del cuidado, etc.) así como las formas en las que se ejercen estos cuidados. Es un término extenso, que abarca un conjunto de prácticas sociales e individuales para asegurar la supervivencia, bienestar y autonomía de la persona en la vida cotidiana. En él intervienen factores individuales (la edad, el género, el estatus socioeconómico o el estado de salud), factores estructurales (las normas y valores culturales que guían las relaciones familiares y comunitarias) y organizacionales (HelpAge, 2021, p. 20-21).

De acuerdo con Rivas y Ostiguín (2011), si existe una persona con necesidades de cuidados, debe existir una persona cuidadora. El cuidador principal, se encarga de asistir las tareas de cuidado básicas (Crespo y López, 2008, p. 2) y “dedica la mayor cantidad de tiempo a cuidar a su familiar enfermo, éste no recibe ninguna remuneración por la realización de esta tarea y es percibido por los miembros de la

familia como el único responsable del cuidado” (Torrez y Portaluppi, 2019, p. 22), “sin que generalmente se haya producido un acuerdo explícito en la familia para que sea esa persona quien asuma el papel de cuidador principal” (Crespo y López, 2008, p. 2).

Empleando las palabras de Izquierdo (2009), como se citó en Rivas y Ostiguín (2011, p. 50), el cuidador principal familiar se identifica como el “primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado”. En la opinión de Rivas y Ostiguín (2011, p. 50) “el cuidador es en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos”. Siguiendo a estos mismos autores, el concepto de cuidador es agrupado en dos categorías: referente al quien hace la tarea (familiares con parentesco, miembro de la red social inmediata, etc.) y en función al qué, que hace mención a las tareas desempeñadas por el cuidador (cuidado, asistencia, tareas de apoyo, físico y emocional y prestar atención a las necesidades físicas) (Rivas y Ostiguín, 2011, p. 52).

Empleando las palabras de Vega y Camacho (2019),

Entre las actividades cotidianas que debe realizar el cuidador se encuentra la administración de medicamentos, ayudar con las tareas de la vida diaria (alimentación, baño y aseo personal, vestido, ambulación, entre otras), asistir a las citas médicas y recibir la información para continuar con el cuidado, resolver los aspectos financieros y administrativos que implican el cuidado y proveer de apoyo emocional al enfermo. (p. 74)

Habría que decir también que, el cuidador puede desempeñar su rol desde dos posturas diferentes, teniendo en cuenta su nivel de participación en las actividades, el cuidado puede ser ejecutado de manera directa o indirecta. En el cuidado directo, el cuidador es el encargado de realizar todas las acciones y actividades relacionadas con el cuidado, es quien lleva a cabo las actividades de apoyo y asistencia para suplir la necesidad de apoyo de su familiar. Mientras que, en el cuidado indirecto, el cuidador no participa

en el cuidado, pero observa y supervisa el acompañamiento de un tercero y verifica que las actividades se estén realizando de manera adecuada (Díaz et al, 2015).

#### 4.2.3.1. Perfil del cuidador informal.

Como se mencionó anteriormente, el cuidador informal surge del núcleo familiar, lo que indica que el desempeño del cuidado se brinda al interior del hogar. Teniendo en cuenta que el apoyo proporcionado por la red familiar suele ser la más frecuente y la más valorada por la persona cuidada, diversas investigaciones al respecto, han identificado aspectos similares que han permitido formar el perfil del cuidador. Cabe señalar que, estas características de gran influencia socio-cultural que conforman la figura del cuidador, aumentan la posibilidad de afectar la salud del cuidador.

Con relación al perfil del cuidador, “se aprecia una alta participación femenina en el cuidado de las personas mayores, en especial de hijas” (CEPAL, 2003, p 62). Aunque también participan en el cuidado esposas, madres, nueras y hermanas. La mayor parte de ellas son casadas, de bajo nivel educativo y sin ocupación laboral (Torrez y Portaluppi, 2019, p. 22). Una parte importante de los cuidadores cohabitan con la persona cuidada y la mayoría prestan ayuda diaria a su familiar (Losada Baltar et al, 2006, p. 22 – 23). Aun cuando las actividades de apoyo representan un gran esfuerzo y dedicación, muchas cuidadoras no reciben remuneración económica por esta labor, y no suelen recibir apoyo de otros miembros de la familia, lo que convierte a la cuidadora principal en cuidadora única (Losada Baltar et al, 2006, p. 19).

De acuerdo con Díaz et al (2015), la edad y el género son dos variables importantes a considerar en la experiencia del cuidado. Culturalmente hablando, esta implícita la creencia de que la mujer es la principal proveedora de cuidados al interior del hogar. Mientras que las mujeres de 40 a 49 años dedican cuatro horas diarias al cuidado, los hombres dedican poco menos de una hora. Así mismo, hay una diferencia con respecto a la edad y el tiempo dedicado al cuidado, pues simultáneamente al aumento de la edad, la mujer disminuye el tiempo del cuidado, al contrario, los hombres no presentan ningún cambio con la edad. Frecuentemente, las mujeres emplean más tiempo y dedicación a su familiar en actividades

cotidianas, a diferencia de los hombres que apoyan esporádicamente a las cuidadoras principales (Crespo y López, 2007, p. 44). “Los varones, a diferencia de las mujeres, se ocupan del cuidado del cónyuge sólo cuando las mujeres no pueden desempeñarlo” (Crespo y López, 2008, p. 11).

Lo anterior, se ha visto reflejado en estudios sobre cuidadores por autores como Hernández Rodríguez et al (2021, p. 5), quienes evidenciaron en una muestra que “el 68.2 % son mujeres, con una media de edad de 49 años, (...) la mayoría no tiene empleo y el ingreso mensual es el mínimo”. Aguilar et al (2016), coincide al señalar que las cuidadoras principales “son las esposas o hijas de edad comprendida entre los 45 y los 70 años, que conviven con el adulto mayor, o bien le dedican una parte importante de su tiempo” (p. 34). En su estudio logro demostrar lo anterior al identificar que más de la mitad fueron mujeres (68.2%), con edad promedio de 47 años. En el estudio de De la Cruz-Portilla (2020), el 87% de los cuidadores entrevistados eran mujeres, sobre el parentesco, el 69% eran hijos y el 11% cónyuges. En el caso de los años dedicados al cuidado del adulto mayor, Yarce et al (2015, p. 312) hallaron que es de “1 a 3 y de 10 años a más con un porcentaje de 32 % cada rango”. El tiempo dedicado al cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer, oscila entre 60 y 75 horas semanales (Losada Baltar et al, 2006, p. 23).

#### **4.2.3.2. Consecuencias del Cuidado.**

A menudo, esta experiencia trae consigo repercusiones físicas, emocionales y sociales en el cuidador. El cuidado trae consigo efectos económicos o sociales y no económicos. Los costes económicos implican cambios en el nivel de vida y disponibilidad de recursos económicos, que pueden ser directos, por ejemplo, adaptación de la vivienda del cuidador o pago por servicios de apoyo o ayudas técnicas, o indirectos, cuando el cuidado ocasiona pérdida en los ingresos, ante pérdida de productividad laboral por abandono del trabajo, disminución de las horas laborales o aumento del estrés y cansancio. De otro lado, las consecuencias no económicas comprenden los efectos sobre la salud, bienestar y calidad de vida del cuidador (Roger García, 2010, p. 56).

A nivel físico, aumenta la prevalencia de enfermedades crónicas como problemas cardiovasculares y diabetes o descompensación de las mismas, síntomas como dolor crónico, tensión muscular, trastornos gastrointestinales, cansancio, cefalea, trastornos del sueño, disminución de la respuesta del sistema inmunológico, entre otros síntomas derivados de comportamientos de autocuidado inadecuados como por ejemplo; interrupción de tratamientos médicos, abandono de la actividad física y malos hábitos alimenticios (Losada Baltar, 2006, p. ; Crespo y López, 2007, p. 38; Torres Mattos, 2020, p. 4; Bedoya Buriticá et al, 2020, p. 88). “En la dedicación integral al paciente, el cuidador tiende a dejar de lado sus propias necesidades fisiológicas y de salud, exponiéndose a estilos de vida poco saludables” (Bedoya Buriticá et al, 2020, p. 86).

Lo anterior está íntimamente relacionado con la ineficacia del apoyo familiar percibido por el cuidador (Bedoya Buriticá et al, 2020). De acuerdo con Crespo y López, “los efectos del estrés que supone cuidar a un ser querido se relacionan con la cantidad de demandas a las que tienen que hacer frente los cuidadores” (2008, p. 11), estado que incrementa conjuntamente con la evolución de la enfermedad crónica y el aumento de la dependencia. Para Rogero García, (2010, p. 59), ante sucesos como la enfermedad, la familia experimenta variaciones en su dinámica e incluso, se replantean las relaciones entre sus miembros. Familias con menores recursos presentan mayores dificultades para afrontar y superar la crisis, lo que ocasiona mayores conflictos, discusiones y rupturas.

Cualquier situación que provoque cambios al interior de la familiar pueden producir estrés. Al respecto, Ávila (2013) plantea que “la reacción al grado de estrés depende del significado que la familia le atribuye al evento estresor y de la adecuación de los recursos familiares para asumir las demandas y los cambios asociados con el evento estresor” (p. 118). Siguiendo a este mismo autor; “cuando la familia está en un estado de crisis durante un tiempo se va a ver afectado el funcionamiento familiar, los límites no son mantenidos, ni los roles, ni las tareas son desarrolladas adecuadamente” (p. 118). No obstante, Ávila (2013) destaca que “el estrés no es del todo un proceso negativo, se vuelve problemático en la medida que el sistema familiar entra en un desbalance o que algún miembro de la familia se vuelve insatisfecho o

presenta síntomas físicos o psicológicos” (p. 118). En palabras de Vega y Camacho (2019), “la tarea de cuidar, por tanto, implica dar y recibir apoyo de otros miembros de la familia. Para que una persona se dedique a atender al enfermo, es necesario que el resto de la familia o el apoyo de amigos se haga presente en tareas (p. 77). Por su parte, Santos da Silva et al (2018) plantea que:

Cuando el proceso se organiza y distribuye entre otros agentes, se vuelve menos estresante (...)

La existencia de una red de apoyo eficaz ayuda no solo en la organización del cuidado del anciano, sino que también tiene un gran impacto en el autocuidado del familiar cuidador. (p. 1934)

Astudillo y Mendinueta (2003), como se citó en Vélez y Camacho (2019) señalan que el cuidador necesita:

Información sobre el proceso y evolución del padecimiento del enfermo; orientación para afrontar las complicaciones derivadas de la enfermedad; saber organizarse; valorar los recursos con que cuenta para compartir el cuidado con otras personas; saber cómo obtener ayuda de otras personas o asociaciones que le puedan brindar apoyo en momentos de crisis y de cansancio; mantener en lo posible sus actividades habituales; cuidarse y contar con un proyecto de vida más allá del cuidado, sobre todo en caso de que el enfermo muera. (p. 73)

Otra repercusión a considerar, es el impacto del cuidado sobre la salud psicológica y emocional. Santos da Silva, 2018, p. 1936: menciona los sentimientos más destacables percibidos por un grupo de cuidadores como, por ejemplo, ira por cuidar a alguien que no siente afecto y/o por ejercer un rol que no desea y en el que se siente obligado, arrepentimiento, tristeza e insatisfacción por la ausencia de apoyo familiar, temor por el futuro de su familiar, pena por la enfermedad. Adicionalmente, se han identificado en cuidadores síntomas de estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración (Fast, 1999; Montoro Rodríguez, 1999, como se citó en Rogero García, 2010, p. 58)

Para Zabalegui et al (2004), el efecto más significativo en el cuidador informal es la carga, la cual es entendida por Torres-Avenidaño et al (2018), como “un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental” (p. 262). El concepto de sobrecarga fue descrito en 1974 por Freudenberguer para explicar el agotamiento mental, la desmotivación y la pérdida de energía e interés como respuesta al estrés laboral (Como se citó en Bedoya Buriticá, 2020, p. 83). Las manifestaciones emocionales de la sobrecarga incluyen síntomas como: “astenia, cefaleas, alteraciones del sueño, lumbalgias, afecciones de la piel, alteraciones gastrointestinales; y psíquicos: sentimientos de cansancio, tristeza, ansiedad/depresión, irritabilidad y culpabilidad” (Rodríguez et al., 2000, como se citó en Torrez y Portaluppi, 2019, p. 22).

Asumir el rol de cuidador implica modificar aspectos de la vida personal, e incluso postergar planes a corto o mediano plazo para ocuparse de apoyar y asistir al familiar dependiente por un periodo de tiempo prolongado. Elementos que, sumados a los síntomas físicos y emocionales, ponen en riesgo la calidad de vida y bienestar del cuidador. Es por ello que la mayoría de las investigaciones al respecto, han abordado ampliamente los efectos negativos derivados del cuidado. No obstante, también la literatura da indicios de los posibles efectos positivos percibidos por el cuidador por el hecho de cuidar (Zabalegui et al, 2004, p. 205; Rogero García, 2010, p. 57; Diaz et al, 2015, p. 52). Entre ellos, cabe destacar las “dimensiones del significado del bienestar emocional como desarrollo personal, sentido de la vida, autonomía, control del entorno, relaciones positivas con los otros y autoaceptación” (Kramer, 1997, como se citó en Zabalegui, 2004, p.205), “satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía (Fast, 1999, como se citó en Rogero García, 2010, p.50), entre otros sentimientos positivos como “placer en el cuidado, amor, gratitud y paciencia” (Santos da Silva et al, 2018, p. 1936)

Por otro lado, los cuidadores sustentan su labor desde el principio de reciprocidad y apoyo intergeneracional, “las familias o sus potenciales cuidadores principales están dispuestos a asumir la carga del cuidado en compensación a las ayudas económicas o domésticas que las hoy personas mayores les

prestan o les prestaron en el pasado” (Díaz et al, 2015, p. 64). Así mismo, las personas mayores esperan recibir una compensación por los cuidados brindados durante el proceso de crianza de sus hijos. No obstante, una parte importante se rehúsan a transferir el cuidado a sus familiares, pues admiten que, el cuidador requiere de una serie de habilidades emocionales y psicológicas, para dar respuesta a la exigencia que el cuidado implica ante el aumento de la dependencia, lo que en definitiva generaría una carga a nivel multidimensional para la persona que decida hacerse cargo del cuidado. Por lo tanto, las personas mayores optan por prolongar su autonomía e independencia mediante el autocuidado (Díaz et al, 2015, p. 62-63).

#### **4.2.4. Demencia**

El término demencia es ampliamente utilizado para referirse al deterioro progresivo e irreversible de la función cognoscitiva y conductual. Para Lopera (2018), la demencia “es un síndrome multifactorial, fruto de un deterioro cerebral acelerado que se puede presentar a cualquier edad” (p.55). De manera similar, Estrada Bellamn (2015), la describe como “un síndrome adquirido, caracterizado por el deterioro significativo en las funciones cognoscitivas con respecto a su nivel previo de desempeño, lo que da como resultado un deterioro en su funcionalidad” (p. 195). Conforme a lo expuesto en el Manual de Diagnóstico y Estadística de Enfermedades Mentales (DSM-5, APA, 2014), el término demencia, también denominado trastorno neurocognitivo, alude al conjunto de patologías caracterizadas por el déficit de diferentes dominios cognitivos que, aunque coinciden en sintomatología y difieren en los factores causales.

Según la OMS (2020), a nivel mundial, la demencia afecta a aproximadamente 50 millones de personas, con una incidencia anual de 10 millones de casos, especialmente en países de ingresos medianos y bajos, en los cuales se proyecta un aumento considerable en los próximos años. Estas cifras varían según la etiología de la enfermedad, la edad y la región geográfica. A modo de ilustración, la demencia frontotemporal suele ser más frecuente en menores de 70 años (12,1%) que en personas que superan esta edad (2%), en contraste con la enfermedad de Alzheimer, que afecta al 23% de los mayores

de 70 años (Estrada Bellman, 2015, p. 125), cifras que se duplican cada cinco años a partir de los 65 años (Lopera, 2018, p.55).

Este síndrome demencial, se caracteriza por el déficit cognoscitivo, la evolución de sus síntomas, las alteraciones en el comportamiento, la pérdida del juicio y el raciocinio (Lopera, 2018, p. 56), aspectos por los que se considera a esta enfermedad como “una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo” (OMS, 2020, párr. 4), ya que “incide de forma relevante en la capacidad del individuo para mantener su independencia y lo hace de forma continuada y progresiva” (Farelo Arias, 2020, p.15). A propósito, Alvarado García et al (2019), plantea lo siguiente:

(...) los cambios que vienen con el progreso de la enfermedad, se relacionan con el estado emocional, los conocidos como síntomas neuropsiquiátricos tales como depresión, ansiedad, desmotivación, apatía e irritabilidad, que por supuesto afectan la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar por el aumento de la carga del cuidador principal. (p.3)

De otro lado, los criterios diagnósticos consignados en la Clasificación Internacional de Enfermedades (11a ed.; CIE-1; OMS, 2019) y en el DSM-5 (2014), concuerdan al mencionar que, el diagnóstico de alguna tipología no se limita solamente a la pérdida de la memoria, sino que también se pueden presentar otras formas de deterioro y en el rendimiento en una o más funciones cognitivas como atención, función ejecutiva, aprendizaje, memoria, lenguaje, habilidades perceptuales motoras o praxias, cognición social y cambios comportamentales, síntomas que son percibidos y referidos por el propio individuo o un informante, aunado a la evidencia objetiva de declive cognitivo documentado a través de pruebas neuropsicológicas estandarizadas. La presencia de declive en los dominios cognitivos es adquirida en alguna de las etapas del curso de vida, y no son considerados como síntomas normales en el proceso de desarrollo.

#### 4.2.4.1. Clasificación de los Trastornos Neurocognitivos.

Las demencias pueden ser clasificadas de diversas formas según la región cerebral afectada, su etiología, los síntomas y la edad de presentación (Estrada Bellmann, 2015, p. 197; Lopera, 2018, p. 56; Ministerio de Salud y Protección Social, 2017, p 13).

Según sus causas, estos trastornos pueden ser de origen primario o degenerativo, como consecuencia de una enfermedad del sistema nervioso que conlleva a alteraciones intrínsecas en el metabolismo neuronal, como degeneración de proteínas del citoesqueleto, que ocasiona pérdida neuronal y sináptica (Estrada Bellmann, 2015, p. 197). En este subgrupo se incluyen: “la enfermedad de Alzheimer (EA), la degeneración lobar frontotemporal (DLFT), la enfermedad de Parkinson (EP), la enfermedad por cuerpos de Lewy (ECL), entre otras” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017, p 13), trastornos que generalmente, son incurables e irreversibles.

También pueden ser originadas por alteraciones secundarias, en este subgrupo las causas son externas tratables y reversibles, como consecuencias de procesos patológicos e infecciosos (VIH o infecciones parasitarias) que afectan el cerebro, o al uso de sustancias o medicamentos específicos, deficiencia nutricional (vitamina B12 o ácido fólico), neoplasias, traumas o exposición a toxinas como el alcohol (CIE-11, OMS, 2019). Por último, se encuentran las causas vasculares, caracterizadas “por el compromiso de grandes y pequeños vasos. Aquí se incluyen la demencia multiinfarto, enfermedad de Binswanger y las vasculitis” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017, p 13). Según la edad de aparición, las demencias se clasifican en precoces o tardías, las cuales se presentan de manera temprana (antes de los 65 años) y suelen ser agresivas (Lopera, 2018, p.56)

En correspondencia a la localización en las estructuras cerebrales, se subdividen en corticales y subcorticales (Lopera, 2018, p. 56):

Corticales. En esta subdivisión, los pacientes mantienen la capacidad motriz y la mímica fácil, sin embargo, se presentan trastornos del lenguaje (afasia), del aprendizaje, la percepción (agnosia), el cálculo

y la praxis (apraxia). Hay un compromiso de la corteza asociativa de los hemisferios cerebrales, especialmente de lóbulos frontales y temporales. Los principales tipos de demencias corticales, son: la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Pick o demencias frontotemporales, la demencia multiinfarto, la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, otras demencias por priones y la atrofia cortical posterior.

Subcorticales. Hay una pérdida de la capacidad motriz y la mímica facial, debido a un compromiso en los ganglios basales, el tálamo y el tallo cerebral. Se presentan alteraciones del lenguaje (disartria y disfonía), emocionales, en la memoria de trabajo y dificultades para la solución de problemas. En este subgrupo de incluyen la enfermedad de Parkinson y la demencia vascular. Cabe mencionar que, dadas las múltiples conexiones, la disfunción no se limita a un área específica, por lo tanto, es posible observar síntomas corticales (Estrada Bellmann, 2015, p. 198).

### ***Enfermedad de Alzheimer.***

La enfermedad de Alzheimer es la presentación más frecuente de demencia, “se calcula que representa entre un 60% y un 70% de los casos” (OMS, 2020). Es una enfermedad que se desarrolla de manera insidiosa y gradual, con breves lapsos entre etapas, que conducen a un deterioro lento pero constante de los dominios cognitivos, hasta llevar a la pérdida total de la funcionalidad y, posteriormente, la muerte (DMS-5, APA, 2014, p. 612-613). Este tipo de demencia, suele ir acompañada de síntomas mentales y comportamentales, “como estado de ánimo depresivo y apatía en las etapas iniciales de la enfermedad, y puede ir acompañada de síntomas psicóticos, irritabilidad, agresión, confusión, anomalías de la marcha y la movilidad y convulsiones en etapas posteriores” (CIE-11, 2019).

Los marcadores diagnósticos de la demencia tipo Alzheimer, son la atrofia cortical (DMS-5, APA, 2019, p. 613), causada por la acumulación anormal de la proteína  $\beta$ -amiloide y los ovillos neurofibrilares, ubicados al exterior e interior de las células neuronales respectivamente. Estas placas, se focalizan principalmente en el hipocampo, pero también afectan otras áreas como el lóbulo parietal, la región frontotemporal (Lopera, 2018, p. 63; Estrada Bellmann, 2015, p. 197).

Ambos grupos de agregados proteínicos ejercen efectos tóxicos directos sobre las neuronas. Además, atraen y activan células gliales que segregan sustancias citotóxicas y amplifican daños tisulares, lo que conduce a alteraciones en la función neuronal y sináptica y muerte por apoptosis. La traducción de esta pérdida sináptica y neuronal es el deterioro cognitivo y finalmente demencia. (Estrada Bellmann, 2015, p. 197).

De otro lado, el diagnóstico probable de la enfermedad de Alzheimer, si cumple con los siguientes criterios (DMS-5, APA, 2019, p. 611):

- Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en antecedentes familiares o pruebas genéticas.
- Evidencias de declive funcional de la memoria y el aprendizaje, y por lo menos otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis o en pruebas neuropsicológicas).
- Deterioro cognitivo gradual y constante de la capacidad cognitiva.
- Ausencia de otros trastornos neurodegenerativos o cerebrovasculares, enfermedades neurológicas, mentales o sistémicas, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo.

### ***Trastorno Neurocognitivo Leve***

El trastorno neurocognitivo leve o deterioro cognitivo leve (DCL), “constituye un estadio intermedio entre el envejecimiento normal y las demencias” (Estrada Bellmann, 2015, p.196). Se caracteriza por el deterioro progresivo y adquirido de uno o más dominios cognitivos, sin interferir significativamente en el funcionamiento personal, familiar, social, educativo y/o ocupacional u otras áreas funcionales importantes (CIE-11, OMS, 2019), “razón por la que no pueden ser definidos como demencia” (Estrada Bellmann, 2015, p.196).

Según Petersen (2005), el deterioro cognitivo leve se puede presentar de manera amnésica y no amnésica. En el primer término, el síntoma predominante es la alteración de la memoria, mientras que, en

el segundo, se presenta disfunción en un dominio diferente a la memoria o en más dominios cognitivos con o sin alteración de la memoria. Estos subtipos no cumplen con los criterios para ser considerados como demencia, sin embargo, las causas subyacentes de cada subtipo, pueden progresar a demencia.

Los criterios considerados por Peterson (2004, p.189) para la identificación de deterioro cognitivo leve son los siguientes:

- Queja de pérdida de la memoria subjetiva, confirmado por un informante.
- Funcionamiento cognitivo general normal
- Funcionamiento normal en la vida diaria.
- Deterioro de la memoria en función de la edad y nivel educativo.
- Ausencia de demencia

Por su parte, en el DSM-5 (APA, 2014, p. 605) se exponen los siguientes criterios para el diagnóstico del trastorno cognitivo leve:

- Evidencia de un declive cognitivo moderado en uno o más dominios cognitivos, basadas en la preocupación del propio individuo, por un informante o la observación clínica.
- Evidencia objetiva de deterioro mediante evaluación clínica cuantificada o pruebas cognitivas estandarizadas.
- Independencia en las actividades cotidianas instrumentales conservada.
- Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental.

### 4.3. Marco conceptual

**Adulto mayor:** Persona con una edad de 60 años o más.

**Familiar cuidador:** Persona responsable de proveer apoyo o asistencia en el desarrollo de las actividades de la vida diaria de la persona mayor y que tiene algún tipo de parentesco con la persona receptora de cuidados.

**Demencia:** La demencia es un síndrome, por lo general de naturaleza crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro adquirido de las funciones cognoscitivas (incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y/o el juicio) respecto al nivel previo, lo suficientemente grave como para causar interferencia con las actividades de la vida diaria (Pozos López y Bernal López, 2014, p. 17)

**Deterioro Cognitivo Leve:** El trastorno neuro cognoscitivo leve hace referencia a una fase intermedia entre el envejecimiento normal y el trastorno neuro cognoscitivo mayor caracterizado por compromiso de uno o más dominios cognoscitivos (memoria, lenguaje, praxias, gnosias, funciones ejecutivas), sin compromiso de la funcionalidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

**Soporte social:** Para Gómez y Curcio (2014), el soporte o apoyo social se define como un conjunto de ayudas económicas, emocionales e instrumentales proporcionados al anciano por parte de otras personas en el contexto de las relaciones informales.

**Sobrecarga del cuidador:** Término que hace referencia a la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro (George y Gwyther, 1986 citado por Pozos López y Bernal López, 2014, p. 197).

**Tipos de cuidados:** Son las diferentes necesidades de una persona, ya sea las requeridas por las personas mayores o las acciones que estas realizan cuando actúan como cuidadores (Anexo metodológico, Misión Colombia Envejece, 2015, p.45)

**Actividades Básicas de la Vida Diaria -ABVD:** Son las actividades de autocuidado cotidianas imprescindibles para la supervivencia del individuo (alimentación, baño, vestido, movilización, deambulación y continencia).

**Actividades instrumentales de la vida diaria AIVD:** Son actividades que implican una mayor autonomía e interacción que las ABVD. Se incluyen aquí tareas domésticas, de movilidad en el entorno y de administración del hogar (IMSERSO, p.27).

#### 4.4. Marco legal

En cuanto al soporte social, la Constitución Política de Colombia de 1991, establece en el Artículo 46° que "el Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de la tercera edad y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria". Con respecto a la familia, como actor involucrado en la atención del adulto mayor, la Política Nacional de Envejecimiento y Vejez (2014-2024), menciona lo siguiente:

La familia es corresponsable del cuidado integral de la persona mayor, de suministrar vivienda y alimentos, generar condiciones de seguridad y exigir el cumplimiento de los derechos fundamentales. Además, tiene el deber de brindar amor, cuidado y protección a las personas mayores, independientemente de las condiciones de dependencia que lleguen a tener. (p.41)

Así mismo, en el Eje 1: *Promoción y garantía de los derechos humanos de las personas mayores*, expresa que el Estado, siendo conocedor de sus obligaciones, y garante de los derechos humanos de esta población que, por su condición de vulnerabilidad, son de especial protección, se compromete a garantizar (entre otros derechos) el cuidado y soporte familiar (p.17).

Por otro lado, el Eje 4: *Formación del talento humano e investigación*, señala dentro de la línea estratégica *Formación del talento humano* que "otro campo de acción está representado por los líderes comunitarios que requieren de elementos conceptuales y técnicos para potenciar sus acciones en el fortalecimiento de las redes sociales de apoyo y familias cuidadoras, entre otros" (p.24). A propósito, en la meta de este eje se plantea "promover programas de formación de auxiliares para el cuidado institucional formal, el cuidado familiar informal y la atención domiciliaria de personas adultas mayores, con énfasis en atención de demencias, discapacidades y dependencias" (p.28).

El decreto 681 de mayo de 2022, “por medio del cual se adiciona el Capítulo 7 al Título 2 de la Parte 9 del Libro 2 del Decreto 780 de 2016 relativo a la Política Pública Nacional de Envejecimiento y Vejez 2022 - 2031”, expone en la *Línea de acción 1. Promover la inclusión de las personas mayores y fortalecer los vínculos familiares, desde el respeto a la diversidad individual, social y etnocultural*, que el Estado desarrollara acciones para visibilizar el rol de la persona mayor dentro del sistema familiar y la comunidad e implementar estrategias para la inclusión de esta población dentro de estos contextos, de manera que, se logre fortalecer la red de apoyo familiar y crear otras redes a nivel social, comunitario e institucional, con el fin de prevenir el abandono y aislamiento de las personas mayores, especialmente, de aquellas en condición de calle, de privación de la libertad o con alguna enfermedad (p. 33).

Adicionalmente, este decreto en la línea de acción 3: *Promover la formación y capacitación a lo largo de la vida para empoderar a las familias y personas mayores en materia de vejez, envejecimiento, derechos humanos, cuidado y cuidado a cuidadores informales*, busca impulsar programas de formación y capacitación para cuidadores familiares, cuidadores formales e informales, con el objetivo de “desarrollar las habilidades, técnicas y buenas prácticas para el manejo, atención y acompañamiento a las personas sujetos de cuidado, en especial, de aquellas con dependencia funcional y trastornos o enfermedades de salud mental, en condiciones seguridad física y emocional” (p. 41).

La Ley 2055 de 2020 a través de la cual se aprueba la “Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores”, en el Artículo 12° sobre: *Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo*, hace mención a lo siguiente:

Los Estados Parte deberán diseñar medidas de apoyo a las familias y cuidadores mediante la introducción de servicios para quienes realizan la actividad de cuidado de la persona mayor, teniendo en cuenta las necesidades de todas las familias y otras formas de cuidados, así como la plena participación de la persona mayor, respetándose su opinión. (p.11)

El artículo 19° de esta misma ley sobre *derecho a la salud*, señala que el Estado se compromete a “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” (p.13). Con respecto a los familiares, se compromete a lo siguiente: “promover y garantizar progresivamente, y de acuerdo con sus capacidades, el acompañamiento y la capacitación a personas que ejerzan tareas de cuidado de la persona mayor, incluyendo familiares, con el fin de procurar su salud y bienestar” (p.14).

La Ley 1850 de 2017, “por medio de la cual se establecen medidas de protección al adulto mayor en Colombia”, dispone sobre el maltrato por descuido, negligencia o abandono en persona mayor de 60 años lo siguiente:

El que someta a condición de abandono y descuido a la persona mayor, con 60 años de edad o más, genere afectación en sus necesidades de higiene, vestuario, alimentación y salud, incurrirá en prisión de cuatro (4) a ocho (8) años y en multa de 1 a 5 salarios mínimos legales mensuales vigentes. (Artículo 5°)

Del mismo modo, la Ley 1251 de 2008, por medio de la cual “se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores”, en el Artículo 6°, enuncia los deberes del Estado, la sociedad civil, los medios de comunicación, los adultos mayores y la familia. Con respecto a este último actor, indica que es deber de la familia “brindar apoyo y ayuda especial al adulto mayor en estado de discapacidad” (p.4).

Por lo que concierne a la atención de patologías como la demencia, el Ministerio de Salud y Protección Social (2017) desarrollo la Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y Tratamiento del Trastorno neuro cognoscitivo mayor (Demencia) con el objetivo de optimizar el proceso diagnóstico y de tratamiento para las personas con trastorno neuro cognoscitivo mayor, ocasionado por enfermedad de Alzheimer (EA), Enfermedad de Parkinson (EP) y debido a enfermedad cerebrovascular que se

encuentren en cualquier estadio clínico. La guía contiene recomendaciones clínicas basadas en la evidencia para mejorar la calidad de la atención y la calidad de vida de la persona.

## 5. Justificación

Partiendo de los resultados expuestos en el diagnóstico, resulta indiscutible el hecho de que hay un impacto subjetivo del cuidado en los familiares de personas mayores con demencia, situación que se manifiesta mediante la presencia de síntomas físicos y emocionales, llegando incluso a casos leves de sobrecarga en algunos casos. Lo anterior, denota la importancia de una propuesta de intervención gerontológica con el fin de proporcionar recursos a los familiares cuidadores que sean de utilidad al momento de proporcionar apoyo a sus familiares con demencia y que, a su vez, contribuyan al autocuidado de la salud física, emocional y social del cuidador.

Sin duda alguna, los familiares cuidadores son una pieza fundamental en el proceso de cuidado, no solo para la persona mayor sino también para los profesionales en salud, es por ello que los cuidadores deben ser incluidos en la atención y considerados objeto de intervención, debido al alto grado de vulnerabilidad que presentan ante el acceso limitado a servicios de apoyo para el cuidado y a la escasa formación y capacitación al respecto, especialmente, si se toma en consideración las características que conforman el perfil del cuidador y que, en su mayoría, aumentan el riesgo de desarrollar problemas a nivel multidimensional. En este sentido, la propuesta de intervención gerontológica, estará orientada a intervenir las situaciones y necesidades derivadas de las crecientes demandas de cuidado según las circunstancias y particularidades halladas en el diagnóstico, tanto de la persona mayor con demencia como del familiar implicado en el cuidado.

Así mismo, se busca proporcionar información a la Clínica Neuro mental y al equipo interdisciplinar de la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor para contextualizar a la institución sobre el alcance de esta problemática que afecta directamente a los familiares cuidadores y que sus efectos se reflejan sobre la calidad de los cuidados y el apoyo proporcionado a los adultos mayores con demencia

vinculados a su programa. De esta forma, podrán incluir dentro de sus protocolos de atención, estrategias de apoyo y acompañamiento para los familiares cuidadores.

De otro lado, responderá a los objetivos del programa de gerontología al aportar soluciones prácticas desde un enfoque gerontológico, a problemáticas y/o necesidades que dificultan el proceso de desarrollo y envejecimiento de las personas mayores y sus familiares. El trabajo tiene una utilidad metodológica puesto que servirá de insumo académico para futuras propuestas relacionadas con esta línea de investigación y con esta problemática en particular. Con respecto a la viabilidad, se disponen de los recursos necesarios para llevar a cabo dicho proyecto.

## 6. Objetivos

### 6.1. Objetivo General

Desarrollar estrategias de orientación gerontológica para familiares cuidadores de personas mayores con demencia vinculadas a la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor, a partir de la identificación de necesidades de apoyo para facilitar el proceso de adaptación e integración del familiar al rol de cuidador durante el periodo 2022-2.

### 6.2. Objetivos Específicos

- Capacitar a los familiares cuidadores en temas relacionados con la demencia, así como el abordaje de situaciones derivadas del cuidado.
- Proporcionar un espacio de reflexión y expresión emocional sobre el afrontamiento de la enfermedad y la experiencia del cuidador, a través de sesiones psicoeducativas grupales.
- Promover prácticas saludables para el cuidado de la salud del cuidador que contribuyan a minimizar los factores de riesgo asociados al cuidado.
- Evaluar la efectividad de la aplicación de las estrategias de orientación gerontológica mediante un cuestionario de satisfacción y la valoración del estado psicoemocional de los familiares cuidadores.

## 7. Diseño metodológico

### 7.1. Beneficiarios

El proyecto está orientado para el beneficio directo de los 40 familiares cuidadores de personas mayores con trastornos cognoscitivos vinculados al programa Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor dirigido por la Clínica Neuro Mental. Cabe destacar que, las estrategias de orientación tienen como finalidad beneficiar de manera indirecta a las personas mayores receptoras del cuidado, al mejorar la calidad de los cuidados recibidos. Además, mejorará la experiencia del cuidado en las personas cuidadas al recibir apoyo acorde a sus necesidades. Así mismo, se beneficiará indirectamente el equipo interdisciplinar de la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor y la Clínica Neuro Mental, puesto que, al fortalecer el apoyo proporcionado por el cuidador familiar, mejorará la adherencia de la persona mayor al tratamiento farmacológico y no farmacológico.

### 7.2. Instrumentos de recolección de información

Para la recolección de la información, se aplicaron dos instrumentos: una ficha de caracterización para identificar el perfil de los familiares cuidadores y la escala de sobrecarga de Zarit. Ambos instrumentos, permitieron interactuar con el cuidador familiar y explorar, por medio de las preguntas, su situación física, emocional y social.

1. La ficha de caracterización permitió conocer la situación sociodemográfica del familiar cuidador y la labor desempeñada. Para ello, se tomó y adaptó la Cédula de información del cuidador informal y de la persona mayor receptora del cuidado (Comité Técnico del Conocer, 2019), la cual incluye preguntas sobre:

- Información general del cuidador informal (nombre, edad, estado civil, nivel de escolaridad, situación laboral, fuente de ingresos, nivel socioeconómico).
- Estado de salud y condición física actual del cuidador (patologías existentes, hábitos, adherencia al tratamiento).

- Características del cuidado que se proporciona a la persona mayor (frecuencia en horas/días del cuidado, actividades de cuidado y tipo de ayuda que ofrece, dificultad en las actividades realizadas).

A estas preguntas se adicionaron las siguientes (Cerquera et al, 2012):

- Información sobre el conocimiento de la enfermedad (si en algún momento ha recibido asesoría por parte del médico, y/o alguna capacitación para el cuidado).
- Información de la persona mayor receptora del cuidado (edad, diagnóstico principal, estado de la enfermedad).

2. La escala de sobrecarga del cuidador Zarit (1980), es un instrumento ampliamente utilizado y validado para “cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas mayores dependientes” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020). Es un cuestionario conformado por 22 preguntas, las respuestas se miden según el grado de acuerdo o desacuerdo del cuidador frente a cada afirmación en una escala de 0 (nunca) hasta 4 (casi siempre). La puntuación se obtiene de la sumatoria del puntaje de cada pregunta, los puntos de corte oscilan entre 0 (sin sobrecarga) hasta 88 (sobrecarga intensa).

Ambos instrumentos se aplicaron durante una entrevista semiestructurada con el familiar cuidador, en la cual se proporcionó información sobre el propósito del proyecto y los objetivos de la aplicación de los instrumentos. Además, se suministró a cada participante un consentimiento informado en el que expresaron su decisión voluntaria de participar en el diagnóstico situacional. Estas entrevistas se realizaron de manera presencial en las instalaciones de la institución, mediante una visita domiciliaria y de manera telefónica, según la disponibilidad y facilidad del familiar.

### **7.3. Sistematización y de análisis de información**

Los datos recabados, se organizaron y sistematizaron en una matriz en Excel. Posteriormente, se emplearon técnicas estadísticas para el análisis de la información, de manera que se logrará identificar las

necesidades y problemáticas más relevantes con el problema objeto de intervención. A partir de allí, se elaboró el plan de orientación y se seleccionaron las estrategias de intervención más adecuadas para los familiares cuidadores en aquellas situaciones que presentan mayor dificultad, propuesta que será ejecutada el segundo semestre de 2022.

## 8. Contextualización

El 5 de septiembre de 2016 en el municipio de Armenia, Quindío, se constituye La Clínica Integral Neuro Mental, la cual está conformada por un equipo multidisciplinar con el propósito de intervenir problemáticas en salud mental de niños y adultos, como problemas de atención y memoria, hiperactividad, ansiedad o depresión, conducta infantil, debilidades del desarrollo, trastornos del aspecto autista, dislexia o trastornos de las habilidades escolares, epilepsias y otros fenómenos neurológicos.

Entre los servicios integrales ofertados por esta institución se encuentran los siguientes: servicios de exámenes diagnóstico (electroencefalogramas, telemetrías, polisomnografías, potenciales evocados, pruebas neuropsicológicas, entre otras; terapias integrales (terapia del lenguaje, terapia física y terapia ocupacional); consulta externa especializada en neurología y salud mental (neurología y neuropediatría y psiquiatría, psiquiatría infantil, psicología, neuropsicología, psicopedagogía) y se complementa de programas clínicos especializados (Clínica de Autismo, Clínica de la Atención y Concentración y Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor).

Con respecto a la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor, este programa ofrece un abordaje terapéutico interdisciplinar por profesionales en psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional y psicopedagogía, para intervenir el deterioro de las funciones cognitivas causadas por trastornos cognoscitivos y otras patologías que tienen repercusión sobre la memoria.

Según los objetivos planteados por cada disciplina, desde el área de la psicología, se propone generar estrategias de acompañamiento para los familiares para mitigar el riesgo de síndrome del cuidador, de la siguiente forma:

- Comprender la condición de salud de la persona mayor a través del conocimiento en los cambios comportamentales, cognitivos y emocionales.
- Desarrollar estrategias basadas en la compasión y la comprensión de la condición que permitan al familiar sentirse más eficaz como cuidador y generar buenos procesos acordes a la condición de mi familiar.
- Empoderar el proceso a través de la ejecución de un estilo de vida saludable (estimulación cognitiva, nutrición adecuada, actividad física y en general un estilo de vida neuro protector que impida el desgaste cerebral).

El área de fonoaudiología, propone:

- Generar espacios terapéuticos que permitan mantener y/o mitigar el deterioro de habilidades de comunicación producto de la edad o de enfermedades degenerativas en el adulto mayor.
- Establecer e implementar estrategias junto con la familia del usuario y/o cuidador, para fortalecer dichas habilidades de comunicación en casa.
- Promover el lenguaje verbal y no verbal que le permitan al usuario mantener su capacidad de representación mental y la conexión con su realidad y entorno.

Por su parte, el área de terapia ocupacional plantea:

- Favorecer reconocimiento interno sobre la capacidad mental para recuperar la información de manera inmediata, a corto plazo, mediano y largo.
- Aumentar autoestima y tolerancia a la frustración ante la demanda y exigencia del entorno familiar y social.
- Facilitar técnicas para generar seguridad actitudinal y comportamental a fin de evitar la dependencia en las decisiones y no perder la iniciativa para resolver problemas ante situaciones de difícil manejo.

- Procurar reconocimiento de valores e intereses a fin de estimular actividades que le sean agradables ejecutar y generen satisfacción propia
- Facilitar manejo y recuperación de nociones temporales, espaciales y en persona mediante actividades grupales de baja complejidad y sencillas.

Por último, el área de psicopedagogía, pretende:

- Lograr que las funciones cognitivas mantengan un funcionamiento dentro de la normalidad.
- Potenciar el funcionamiento de dichas funciones por medio de la estimulación cognitiva.
- Avivar las relaciones sociales, impidiendo que las personas se aíslen.
- Aumentar la autonomía personal y mejora del rendimiento funcional de la paciente, de modo que pueda desenvolverse perfectamente en su vida diaria logrando la independencia de sus familiares.

### 9. Plan de acción

El acompañamiento al familiar cuidador constituye un factor importante dentro de la atención a la persona mayor; puesto que, como se mencionó en apartados anteriores, es el principal proveedor de recursos de apoyo y cuidados en caso de enfermedad. Sin embargo, esta labor puede implicar un riesgo para la salud del cuidador; por esta razón, se debe reconocer como pieza clave e incluirlo en el proceso de atención, para brindar apoyo en las necesidades que se puedan presentar frente al cuidado. De hecho, el cuidador debe reconocerse como un individuo que también se encuentra atravesando su propio proceso y enfrentando sus propios sucesos vitales y que; además, tiene necesidades, expectativas y objetivos personales. Por lo tanto, necesitan apoyo, acompañamiento y formación para que puedan preservar la salud y el bienestar. Es por ello, que surge la importancia de la capacitación y formación en aspectos relacionados con el cuidado, es necesario que el cuidador desarrolle competencias y habilidades que le permitan brindar una atención óptima, de calidad y, sobre todo, empática y afectiva a la persona mayor. De esta forma, se provee al cuidador todas las herramientas para el manejo de la enfermedad de su

familiar, sin que este conlleve a un desgaste; lo que en definitiva facilitará el proceso de adaptación a su rol y mejorara la actitud hacia el cuidado.

Por consiguiente, el plan de acción que se expondrá a continuación, responde a las principales necesidades de apoyo producto del diagnóstico situacional de los familiares cuidadores que conformaron la muestra, con la intención de complementar el programa de la Memoria y el Adulto Mayor; pero desde las necesidades del cuidador principal. Para el diseño de este plan de acción, se categorizaron las necesidades de apoyo en tres módulos o bloques temáticos, que se implementaran en sesiones grupales e individuales durante el segundo semestre del año 2022.

### 9.1 Metodología

Para la implementación de las estrategias de orientación gerontológica, se diseñaron 12 sesiones educativas grupales de frecuencia semanal, con una duración aproximada de 75 minutos. Estos encuentros, se realizarán en las instalaciones de la Clínica Neuro Mental, simultáneamente al desarrollo de las actividades del Programa de la Memoria y el Adulto Mayor, para facilitar la asistencia de los cuidadores a las sesiones. Los grupos estarán conformados por 6 a 8 cuidadores distribuidos durante la semana según el día asignado a la persona mayor para sus terapias. Además, también se realizará un acompañamiento individual, para brindar soporte personalizado a los cuidadores con mayor compromiso en su estado de salud y con sobrecarga leve.

Las estrategias educativas son conversatorios, conferencias y talleres, apoyados de diferentes materiales pedagógicos como análisis de casos, cine-forum y videos relacionados con la temática. De manera que las sesiones resulten amenas, dinámicas y participativas, para que estos encuentros se conviertan en espacios de aprendizaje, expresión y escucha por parte del facilitador y los asistentes.

## 9.2 Actividades

Como se mencionó anteriormente, las estrategias de intervención están contempladas en tres módulos o bloques temáticos, conformados por subtemas y contenidos variados según las necesidades de apoyo del cuidador, como se muestra en la siguiente tabla.

**Tabla 5**

*Estrategia de orientación educativa para familiares cuidadores.*

Bloque	Temas	Nº de sesiones	Metodología	Recursos
Un acercamiento al envejecimiento y la demencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspectos generales envejecimiento y vejez.</li> <li>• Entendiendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.</li> </ul>	2	Taller	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Material impreso (ejercicios, casos, folletos, infografías, escalas de evaluación)</li> <li>• Material de apoyo (videos y presentaciones)</li> </ul>
Como afrontar la demencia: emociones y expectativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expectativas y emociones del rol de cuidador.</li> </ul>	1	Conversatorio	

Bloque	Temas	N° de sesiones	Metodología	Recursos
Cuidar y cuidarse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención a la persona mayor con demencia</li> <li>• Manejo de comportamientos desafiantes</li> <li>• Comunicación en la demencia</li> <li>• Autocuidado del cuidador</li> <li>• Proyecto de vida</li> <li>• El final de la vida</li> </ul>	3	Taller Análisis de casos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lapiceros</li> <li>• Equipo audiovisual</li> <li>• Salón o espacio amplio</li> </ul>

### 9.2.1. Bloque temático 1. Un acercamiento al envejecimiento y la demencia

**Tabla 6**

*Elementos metodológicos del bloque 1.*

Sesión	Tema	Contenido	Metodología	Tiempo
1	Aspectos generales del envejecimiento y la vejez.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conceptos básicos del envejecimiento y la vejez.</li> <li>• Principales cambios en el curso de vida.</li> </ul>	Taller	60 minutos
2	Entendiendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concepto de demencia: causas, tipos y etapas.</li> <li>• Cambios psicológicos y de comportamiento y otros síntomas de la demencia.</li> </ul>	Taller	70 minutos

### 9.2.2. Bloque temático 2. Como afrontar la demencia: emociones y expectativas.

**Tabla 7**

*Elementos metodológicos del bloque 2.*

Sesión	Tema	Contenido	Metodología	Tiempo
3	Expectativas y emociones del rol de cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concepción del cuidado y cuidador.</li> <li>• El valor del cuidador.</li> <li>• Experiencia del cuidador.</li> <li>• Duelo en el familiar cuidador.</li> <li>• Cambio de roles.</li> </ul>	Conversatorio	60 minutos

### 9.2.3. Bloque temático 3. Cuidar y cuidarse

**Tabla 8**

*Elementos metodológicos del bloque 3.*

Sesión	Tema	Contenido	Metodología	Tiempo
4	Atención a la persona mayor con demencia: cuidados diarios y mente activa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomía e independencia.</li> <li>• Apoyo en las ABVD.</li> <li>• Apoyo en la toma de decisiones.</li> <li>• Actividades significativas.</li> <li>• Entorno seguro y estimulante.</li> </ul>	Taller	60 minutos
5	Atención a la persona mayor con demencia: desafíos del cuidado y comunicación en la demencia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastornos de la conducta en la demencia</li> <li>• Manejo de comportamientos desafiantes</li> <li>• Cambios en la comunicación</li> <li>• Recomendaciones para mejorar la comunicación.</li> </ul>	Taller	60 minutos

6	Salud del cuidador: importancia del autocuidado	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sobrecarga y sus síntomas.</li><li>• Estrategias para evitar la sobrecarga (manejo del estrés).</li><li>• Proyecto de vida.</li></ul>	Conversatorio	75 minutos
---	--	---	---------------	------------

### 9.3. Cronograma de actividades

Tabla 9

Actividad	Septiembre		Octubre					Noviembre		
	19	26	3	10	17	24	31	7	14	21
Convocatoria de familiares cuidadores.										
<b>Bloque 1. Un acercamiento al envejecimiento y la demencia.</b>										
Aspectos generales del envejecimiento y la vejez.										
Entendiendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.										
<b>Bloque 2. Como afrontar la demencia: emociones y expectativas.</b>										
Expectativas y emociones del rol de cuidador.										
<b>Bloque 3. Cuidar y cuidarse.</b>										
Atención a la persona mayor con demencia.										
Salud del cuidador.										
Intervención gerontológica sesión individual.										
Evaluación de resultados.										
Presentación de resultados a la institución.										

## 9.4. Recursos

### 9.4.1. Recursos humanos

Para la ejecución del plan de acción del presente proyecto, se dispone de la estudiante de último año del programa de Gerontología, la cual actuara como facilitadora durante el desarrollo de las actividades propuestas.

### 9.4.2. Recursos materiales

Los recursos materiales requeridos para el desarrollo de estas actividades corresponden a material impreso (folletos, infografías, casos, ejercicios y las escalas de evaluación); de apoyo (presentaciones en diapositivas, videos, documentales, cortometrajes y similares) y audiovisual. Adicionalmente, se requerirá internet para hacer uso de aplicaciones que permitan transmitir la información de una forma dinámica y lúdica.

## 9.5. Presupuesto

**Tabla 10**

*Presupuesto del proyecto.*

Concepto	Elemento	Cantidad	Valor unitario	Valor total
<b>Material impreso</b>	Resma de papel	2	14.500	29.000
	Caja de lapiceros	2	11.000	22.000
	Tinta para impresora	1	40.000	40.000
<b>Total</b>				<b>91.000</b>

## 10. Productos y resultados esperados

La evaluación permitirá corroborar que las actividades propuestas realmente hayan tenido un impacto sobre la población a intervenir y hayan contribuido al cumplimiento de los objetivos planteados. Los resultados que se esperan alcanzar con este proyecto son los siguientes:

- **Resultados esperados bloque temático 1:** Familiares cuidadores que comprenden los cambios normales en la vejez, identifican cambios anormales y conocen los diferentes tipos de demencias y los cambios psicológicos y conductuales asociados a estas patologías.
- **Resultados esperados bloque temático 2:** Familiares cuidadores con herramientas, habilidades y capacidades personales para el afrontamiento de situaciones difíciles y el manejo positivo de las emociones.
- **Resultados esperados bloque temático 3:** Familiares cuidadores cuentan con recursos y estrategias para las prácticas adecuadas de cuidado y autocuidado.

Como productos, se entregarán a la institución 26 consentimientos informados, 26 fichas de caracterización, 35 escalas de Zarit, 12 cuestionarios de evaluación, 26 informes individuales, 2 informes de visitas domiciliarias, un informe de los resultados de las sesiones grupales, 7 listados de asistencia y 1 listado de verificación de visitas domiciliarias.

## 11. Evaluación

Una vez dada por terminada la última sesión educativa, se dio inicio al proceso de evaluación del proyecto teniendo en cuenta los indicadores que se presentan en la tabla 11. Para ello, se elaboró un cuestionario que mide el nivel de satisfacción de los participantes a las sesiones educativas frente a la intervención. Adicionalmente, se aplicó la escala de Zarit para conocer si la intervención gerontológica tuvo un impacto positivo en el familiar cuidador.

**Tabla 11**

*Indicadores de evaluación del proyecto.*

<b>Indicador</b>	<b>Evaluación</b>	<b>Metodología</b>
Número de asistentes a las actividades	Registro de asistencia	Durante las actividades
Numero de familiares cuidadores que permanecen durante la aplicación del proyecto con relación al número total de actividades	Registro de asistencia	Durante las actividades
Porcentaje de familiares cuidadores satisfechos con la información recibida.	Escala de satisfacción	Al finalizar las actividades
Nivel de sobrecarga del cuidador finalizado el programa.	Escala de Zarit	Al finalizar las actividades

### **11.1. Asistencia, permanencia y satisfacción de los familiares cuidadores**

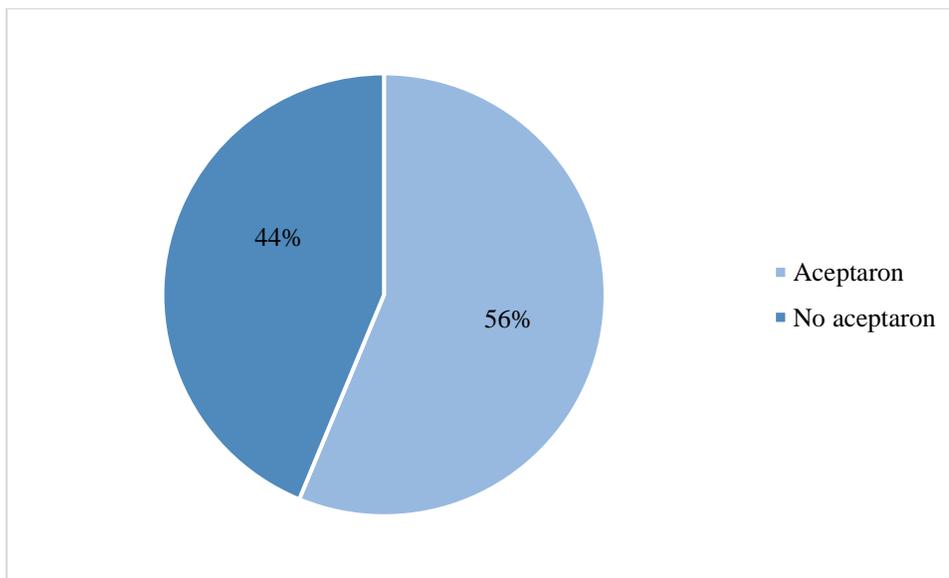
Inicialmente, se proyectó impactar a 40 familiares cuidadores que, hasta esa fecha, estaban activos en el programa de La Memoria y el Adulto Mayor. No obstante, del total de la población, 17 pacientes desistieron del programa (como consecuencia de cambios de EPS, dificultades en el trámite de órdenes médicas, inasistencia a los controles médicos y empeoramiento de los síntomas conductuales); 19 personas continuaron en el proceso y se integraron 13 personas mayores, para un total de 32 pacientes activos en el programa.

Para la ejecución del proyecto, se procedió a convocar a los 32 familiares cuidadores de los adultos activos en el Programa de la Memoria y el Adulto Mayor. De la totalidad, 18 familiares aceptaron participar en el programa; 15 familiares asistieron de manera presencial a las instalaciones de la institución para el desarrollo de las sesiones grupales (83%), las cuales estuvieron conformadas por grupos entre tres a cinco cuidadores por sesión que se llevaron a cabo en el horario del programa de la

Memoria. De otro lado, siete cuidadores se intervinieron de manera individual (38%); dos por medio de visitas domiciliarias y cinco en la institución.

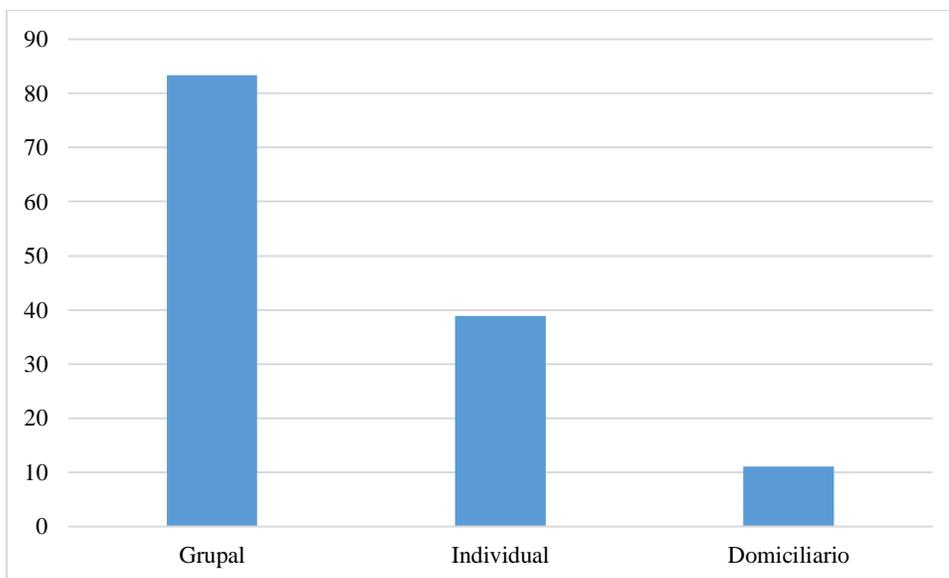
**Gráfica 17**

*Distribución de familiares cuidadores que aceptaron y rechazaron su asistencia al programa.*



**Gráfica 18**

*Distribución por porcentaje de atención a familiares según metodología de intervención.*



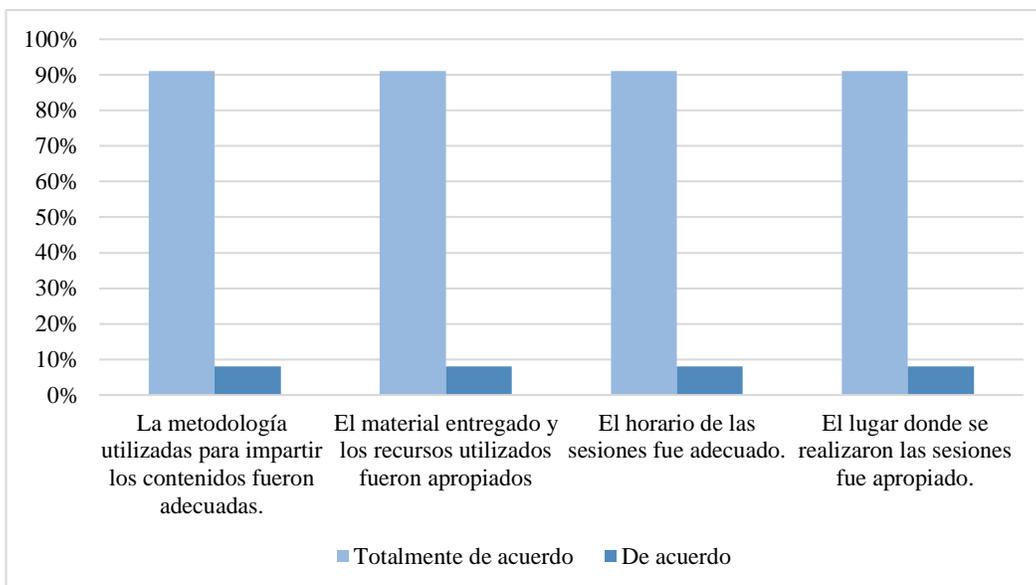
Por lo que concierne a los familiares que no aceptaron participar en las sesiones grupales, indicaron que no aceptaban por motivos de salud (21%), por tiempo; puesto que trabajan, realizan otras actividades o cuidan de hijos u otros familiares (35%), y por motivos desconocidos (28%). Para facilitar la participación de estos familiares, se propuso otras modalidades de intervención (individual o domiciliaria), sin embargo, no aceptaron ninguna de las opciones brindadas. De otro lado, el 14% de las personas mayores expresaron que no tienen cuidador o familiar que los acompañe en su proceso.

En cuanto a la permanencia de los participantes, los familiares cuidadores asistieron a una media de 5 de las 7 sesiones grupales programadas. El 60% asistió a 3 sesiones o más y el 40% asistió a una sola sesión. Las inasistencias se relacionaron principalmente con citas de control o procedimientos médicos agendados durante el horario del programa, estado de salud de la persona mayor y falta de ánimo para asistir al programa de la Memoria.

Con el fin de identificar el grado de satisfacción con las estrategias de orientación implementadas, se solicitó a los familiares cuidadores diligenciar un cuestionario de satisfacción el cual consta de cuatro ítems: el contenido, la metodología, la facilitadora y la utilidad y aplicabilidad del contenido brindado. Los resultados de la aplicación de esta encuesta evidencian una valoración positiva casi homogénea en los elementos evaluados. Los participantes calificaron con la opción más alta (totalmente de acuerdo, con un total del 91% de los encuestados) las dimensiones vinculadas con el contenido: la utilidad de la información ofrecida y la relación del curso con los intereses del familiar cuidador. Así mismo, calificaron con esta misma opción el dominio y la claridad de la estudiante para impartir los temas, su profesionalismo para transmitir ideas y conocimientos, la habilidad para mantener el interés del grupo y generar empatía y el espacio brindado para retroalimentación y solución de dudas.

### Gráfica 19

*Calificación de los familiares cuidadores sobre la metodología del programa.*

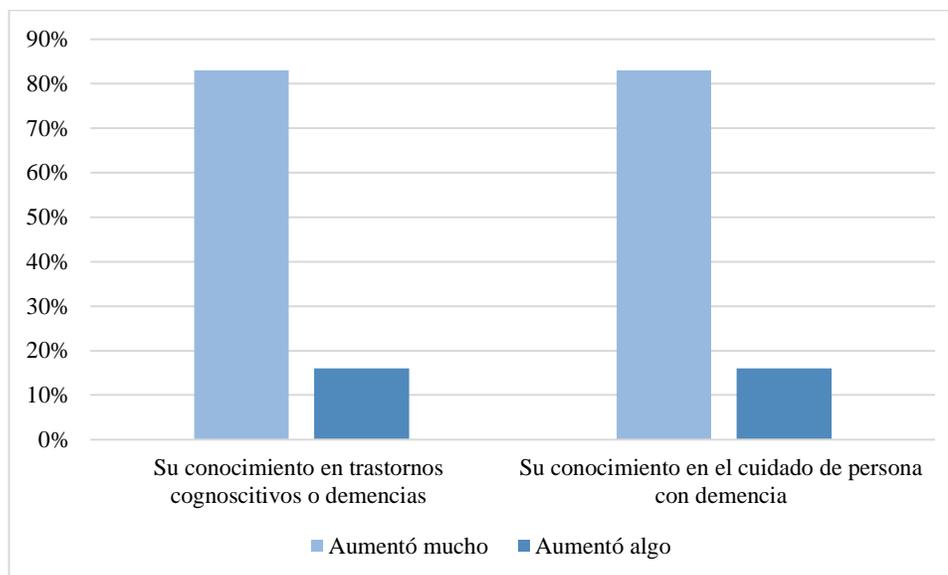


A partir de la gráfica anterior, se puede establecer que el 8% de los familiares cuidadores calificó en un segundo nivel (de acuerdo) la dimensión metodología, que incluía afirmaciones sobre la organización de las sesiones, la metodología para impartir los contenidos, el material entregado y los recursos utilizados, el horario de las sesiones y el lugar donde se llevaron a cabo con un total del 8% de los familiares cuidadores.

Como se destaca en la gráfica 20, el 83% consideran que su conocimiento en trastornos cognoscitivos aumentó mucho, mientras que el 16% creen que aumentó algo. De manera similar, para el 83% el conocimiento en el cuidado de persona mayor con demencia aumento mucho y para el 16% aumento algo. Respecto al aporte de los temas para el desempeño del rol de cuidador, la evaluación de los familiares es positiva y de manera generalizada. La percepción positiva estaría fundamentada en la adquisición de herramientas para el cuidado y conciencia del rol de cuidador.

**Gráfica 20**

*Percepción de los familiares cuidadores sobre su conocimiento en demencias y en cuidado de personas con demencia.*



Por último, la totalidad los familiares cuidadores calificaron de manera positiva los temas tratados y consideran que aportaron a su rol de cuidadores. La mayoría de los participantes calificaron su experiencia como muy valiosa (83%), mientras que algunos familiares indicaron que fue valiosa (16%). Una participante, en particular, indicó que los temas aportaron a su papel de cuidadora porque *“me dieron pautas y herramientas que no conocía frente a las diferentes clases de demencia y cómo atenderlas”*. Otra cuidadora declaró lo siguiente: *“normalmente se da el diagnóstico y no se le soporta ayuda y guía a los familiares”*.

### **11.2. Nivel de carga del familiar cuidador**

Al final del periodo de ejecución de las estrategias de intervención, se buscó evaluar el grado de sobrecarga de los familiares cuidadores, los datos habían sido recogidos de los participantes que asistieron a las sesiones grupales. La tasa de respuesta a este cuestionario fue del 44% del total de la población de familiares cuidadores participantes en el programa de intervención.

Se obtuvo respuestas con puntuaciones altas en los ítems falta de tiempo para sí mismo, donde el 50% respondieron a esta pregunta con la opción algunas veces. El mismo porcentaje de familiares

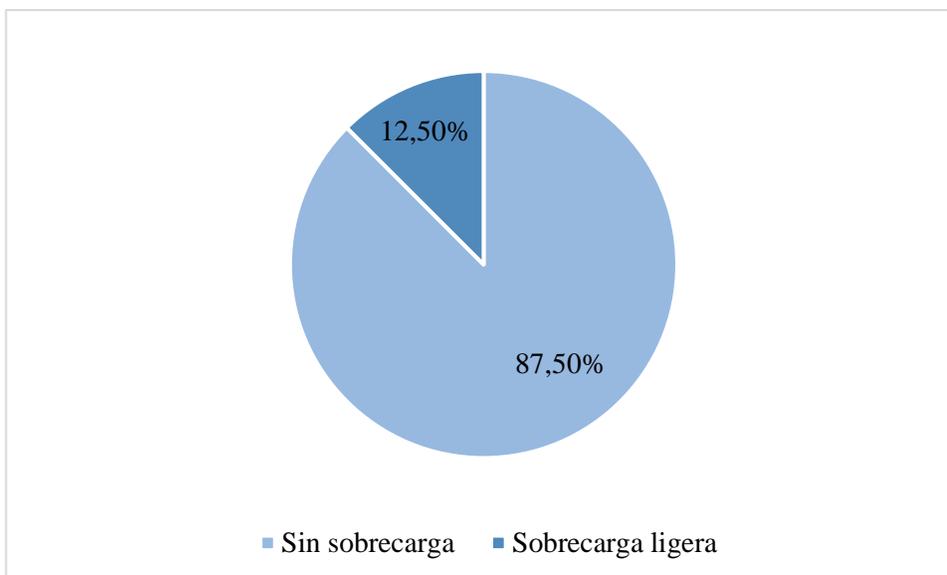
reportaron agobio algunas veces por cuidar y atender otras responsabilidades. El 37% de los familiares respondieron que frecuentemente tienen miedo por el futuro de la persona mayor. En respuesta a la percepción de dependencia por parte de la persona mayor, el 37% contestaron siempre y el 62% algunas veces. Sobre la creencia de ser percibido como cuidador único por la persona mayor, el 62% de los familiares respondieron a esta pregunta con la opción frecuentemente y el 37% siempre.

Las respuestas anteriores coinciden con las experiencias relatadas durante las sesiones grupales. Los familiares perciben menos tiempo para sí mismo; ya que, con la progresión de la enfermedad, las personas mayores demandan más cuidados o supervisión del cuidador. Así mismo, los cuidadores manifestaron aumento de dependencia hacia el cuidador, que se expresa en seguimientos constantes al cuidador y enojo por su ausencia. Además, refirieron agotamiento por cuidar de su familiar y ejecutar otras actividades, ya sean del hogar o del trabajo, y esto se relaciona con el apoyo escaso o inexistente para el cuidado y la dificultad del familiar cuidador para pedir y aceptar ayuda de otros familiares. Por esta razón más de la mitad de los encuestados creen que su familiar los percibe como la única persona cuidadora.

Aproximadamente la mitad de los cuidadores indicaron que su salud se ha visto resentida por cuidar, generalmente manifestado por alteraciones del sueño, cansancio y tensión muscular. Este mismo número de encuestados indicaron que algunas veces los recursos económicos son insuficientes para cuidar al familiar y solventar otros gastos. En respuesta al nivel de sobrecarga, el 87,5% no presentan sobrecarga y el 12,5% presentan sobre carga ligera como se puede observar en la gráfica 21.

**Gráfica 21**

*Grado de sobrecarga del familiar cuidador participantes de sesiones grupales.*



Dado el pequeño tamaño muestral se debe ser cauto al hacer interpretaciones sobre el impacto físico, emocional, económico y social del cuidado posterior a la intervención gerontológica, porque no es posible hacer comparaciones de los resultados de esta escala con los obtenidos antes de la ejecución del proyecto.

## 12. Matriz DOFA

En el presente DOFA se plantean las debilidades y fortalezas de la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor, programa de la Clínica Neuro mental, así como las oportunidades y amenazas del sector en el que se ubica la institución. Este análisis se construye a partir del desarrollo del proyecto de intervención gerontológico para los familiares cuidadores de los usuarios de este programa.

	<b>OPORTUNIDADES</b>	<b>AMENAZAS</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento de la población mayor de 60 años en el departamento.</li> <li>• Necesidad de servicio de atención neuropsicológica.</li> <li>• Instituciones de educación superior con programas en áreas social, salud y educación.</li> <li>• Normativa que reconoce derechos y necesidades de cuidadores informales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personas mayores con pluripatologías.</li> <li>• Sobrecarga en el cuidador debido a escaso apoyo social y a los factores de riesgo físicos, económicos, psicológicos y sociales a los que se encuentra expuesto el cuidador.</li> <li>• Retrasos para acceder a los servicios de salud.</li> <li>• Retrasos en trámites administrativos.</li> </ul>
<b>FORTALEZAS</b>	<b>ESTRATEGIAS FO</b>	<b>ESTRATEGIAS FA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Talento humano con experiencia y conocimiento en TNC y en afectación de otros procesos cognitivos.</li> <li>• Servicios para la persona mayor con enfoque integral.</li> <li>• Equipo de profesionales que trabajan de manera interdisciplinar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fortalecimiento de la calidad de los servicios ofertados.</li> <li>• Incluir al equipo interdisciplinar profesionales con competencias básicas para atender las necesidades de las personas mayores.</li> <li>• Capacitar al talento humano para el fortalecimiento de las competencias básicas para el trato digno y humanizado de la población mayor.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollar campañas para la prevención de enfermedades crónicas y educación en estilos de vida saludables que contribuyan a generar conciencia de cuidado preventivo para mitigar factores de riesgo que de enfermedades neurodegenerativas</li> <li>• Promoción y mantenimiento de la autonomía funcional de usuarios del programa de la Memoria y el Adulto Mayor.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo de convenios con instituciones educativas para apoyar el programa de la Memoria y el Adulto Mayor y a su núcleo familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abordaje de cuidadores para la promoción del cuidado de la salud y prevención de la sobrecarga según el grado de deterioro cognitivo y de dependencia funcional de la persona mayor.</li> </ul>
DEBILIDADES	ESTRATEGIAS DO	ESTRATEGIAS DA
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de inclusión de los familiares en el proceso.</li> <li>• Ausencias o abandono de usuarios al programa de la Memoria y el Adulto Mayor.</li> <li>• Insatisfacción del usuario frente a la individualidad de las terapias.</li> <li>• Falencia en el seguimiento de ausencias de usuarios y abandono del programa de la Memoria y el Adulto Mayor.</li> <li>• Capacidad de infraestructura reducida para prestar los servicios de salud.</li> <li>• Ausencia de un programa de apoyo al cuidador informal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incluir al familiar cuidador en la atención, teniendo en cuenta su papel como mediador entre el usuario y el equipo de profesionales.</li> <li>• Proporcionar un servicio teniendo en cuenta la historia de vida de la persona mayor.</li> <li>• Mejorar el acompañamiento a usuarios del programa de la Memoria y el Adulto Mayor.</li> <li>• Apoyarse de instituciones educativas para ofertar servicios de asesoría, acompañamiento y educación para el cuidador.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar acompañamiento profesional centrado en el abordaje de los desafíos psicológicos y sociales del cuidado.</li> <li>• Desarrollar alternativas de atención para usuarios con dificultades para asistir al programa y/o acceder a otros servicios de salud.</li> <li>• Diseñar planes individuales para dar continuidad al proceso de rehabilitación y estimulación cognitiva por medio de por medio de planes caseros.</li> </ul>

### 13. Conclusiones

En este trabajo se desarrollaron estrategias de orientación gerontológica para familiares cuidadores de personas mayores con demencia vinculadas a la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor, a partir de la previa identificación de necesidades de apoyo, para facilitar el proceso de adaptación e integración del familiar al rol de cuidador. El efecto más relevante del cuidado de personas mayores con enfermedades neurodegenerativas que se pudo observar a la luz de los resultados de este proyecto, se presenta en la dimensión emocional. Los cambios en la persona mayor derivados de su proceso de deterioro neurocognitivo, conllevan a que el familiar constantemente confronte el recuerdo de lo que solía ser su familiar en el pasado y lo que es actualmente.

La progresión de los síntomas cognitivos y conductuales que impactan negativamente la funcionalidad y demandan más apoyo para el desempeño de actividades cotidianas, suscitan cambios frecuentes en el cuidado, situación que motiva la aparición de emociones como la tristeza, la angustia y la preocupación por el futuro; los cuales son comunes en el familiar cuidador en el proceso de aceptar, afrontar y adaptarse al cambio. Además, el manejo de síntomas conductuales frecuentemente excede las habilidades emocionales del cuidador para dar un correcto manejo a estas situaciones, lo que ocasiona enojo y frustración. De otro lado, la incompreensión de la enfermedad, el desconocimiento de la progresión y el escaso apoyo para el cuidado, causan dificultades para la aceptación y el afrontamiento de la enfermedad.

Lo más importante del desarrollo de las estrategias de intervención gerontológica fue, en primer lugar, proporcionar un espacio para el intercambio de experiencias, dado que los familiares pudieron encontrar apoyo en otros cuidadores y expresar sus emociones y temores. En segundo lugar, mediante las sesiones educativas los familiares cuidadores lograron adquirir herramientas para el cuidado de la persona mayor e información, que, a su vez, permitió una mayor comprensión sobre la patología, su sintomatología y la evolución de la misma. Información que, según la mayoría de los cuidadores, no

habían recibido por profesionales, a excepción de las recomendaciones brindadas por el equipo de profesionales de la Clínica de la Memoria.

Lo que más contribuyó para el desarrollo del presente proyecto fue impartir las sesiones en el horario del programa de la Memoria porque de esta forma se facilitó la asistencia de los familiares y la participación de los mismos en las sesiones; puesto que, la mayoría de los familiares carecen de soporte para el relevo del cuidado; por lo tanto, según lo manifestado por los cuidadores, asistir en un horario diferente sería imposible. Situación que en definitiva generó a su vez una dificultad en el desarrollo del proyecto; ya que algunos familiares aprovechaban este espacio para realizar otras actividades como solicitar medicamentos, tramitar órdenes médicas, agendar consultas, entre otras relacionadas con el hogar, razón por la cual la asistencia a las sesiones era irregular.

Las dificultades de este trabajo son consistentes con los de Cerquera et al (2017), donde los autores concluyen que el mayor obstáculo para la implementación del programa de intervención psicológica PIRCA fue la asistencia y permanencia de los cuidadores en el programa, pues iniciaron con una población de 30 personas y finalizaron con 10 participantes. La principal causa del desistimiento e inasistencia al programa se atribuyó a la disponibilidad de tiempo y el escaso soporte para relevar al cuidador, razones que los familiares cuidadores participantes de este proyecto manifestaron constantemente durante el desarrollo de las sesiones.

De otro lado, reconociendo la importancia del familiar cuidador como principal proveedor de cuidados a la persona mayor, es necesario continuar el acompañamiento, puesto que, también requieren orientación y apoyo profesional, familiar, institucional y comunitario para ofrecer cuidados de calidad según la condición de salud de la persona mayor. Es por ello que la institución debe incluirlos dentro de su atención, ya que se encuentran expuesto a factores de riesgo físicos, sociales, económicos y emocionales que pueden poner en riesgo la integridad del cuidador y, por ende, el bienestar de la persona que demanda el cuidado.

Por último, el desarrollo del presente trabajo abre nuevas vías para futuras investigaciones o proyectos. Se proponen los siguientes temas u objetos de estudio:

- Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los familiares cuidadores, partiendo de las dificultades para adaptarse a la evolución de la enfermedad y afrontar los síntomas cognitivos y conductuales de la persona mayor.
- El proceso de adopción del rol de cuidador familiar para conocer cómo se organiza, desempeña y responde ante el rol; puesto que, el familiar cuidador debe realizar modificaciones constantes para adaptarse al cuidado y a las especificidades de la persona mayor que requiere el cuidado.
- Impacto de los trastornos cognoscitivos en las relaciones familiares.
- Las habilidades del cuidador para el cuidado de la persona mayor.

#### 14. Recomendaciones

Teniendo en cuenta la trascendencia que estos espacios significaron para los cuidadores familiares, se recomienda acondicionar un lugar para que reciban de manera periódica capacitación y orientación acorde a cada necesidad que se pueda presentar, según el tipo de enfermedad neurodegenerativa y el grado de deterioro cognitivo. De igual forma, que en este espacio los familiares puedan intercambiar experiencias, expresar sentimientos y encontrar apoyo en otros cuidadores.

Así mismo, se propone un abordaje interdisciplinar de la sobrecarga en el cuidador. Se recomienda complementar las sesiones educativas con sesiones de psicoterapia para intervenir el malestar psicológico que presenta el cuidador, y también un abordaje social para identificar e intervenir factores de riesgo a nivel comunitario y familiar, de manera que no solo se intervenga la sobrecarga, sino que se pueda prevenir mediante la identificación oportuna de estos factores de riesgo. Para ello, sería importante que la institución disponga de profesionales capacitados para el abordaje de cuidadores con sobrecarga.

También se propone realizar seguimiento a las personas mayores que se ausentan del programa de la Memoria y el Adulto Mayor, esto transmite al usuario y su familiar interés y apoyo por parte de la

institución. De otro lado, teniendo en cuenta la cantidad de usuarios mayores de 60 años que asisten a la institución, es necesario disponer de talento humano capacitado en la atención y trato digno a la persona mayor.

Por último, se recomienda establecer convenios interinstitucionales, para apoyar y complementar el programa de la Memoria y el Adulto Mayor no solo para la intervención de personas mayores, sino también para la orientación y acompañamiento de sus familiares en el proceso de adaptación e integración a su rol de cuidadores y para la promoción de la salud, bienestar y calidad de vida en el cuidador.

### Referencias Bibliográficas

Aguilar Gutiérrez, A. E.; Jiménez Reyes, J.; Álvarez Aguirre, A.; Sánchez Perales, M. y Ortega Jiménez, M. (2016). Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer.

*Epistemos*, 21, 30–36.

<https://crai.referencistas.com/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&AuthType=cookie.ip.uid&db=edsdoj&AN=edsdoj.f1aa731f85b0402c835ad1525dc4c919&lang=es&site=eds-live&scope=site>

Alvarado García, A. M., Alvarado Hueso, P. V., Rojas Méndez, L. T., & Oviedo Tao, P. A. (2019).

Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o Alzheimer: una revisión integrativa.

*Revista Cuidarte*, 10(3), 1–18. <https://doi-org.crai.referencistas.com/10.15649/cuidarte.v10i3.813>

Alzheimer's Disease International (2015). Informe Mundial sobre el Alzheimer. Las consecuencias de la demencia, análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencias.

<https://www.alzint.org/u/worldalzheimereport2015-summary-spanish.pdf>

American Psychiatric Association - APA. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (5a. ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Aranda B, C. y Pando M, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social.

*Revista de Investigación En Psicología*, 16(1): 233-245.

<https://doi.org/10.15381/rinvp.v16i1.3929>

Arias, C. J. (2009). La red de apoyo social en la vejez, aportes para su evaluación. *Revista de Psicología da IMED*. 1(1): 147-158.

Arias, C.J. (2013). El apoyo social en la vejez: la familia, los amigos y la comunidad. *Revista Kairós* 16(4), 313-329.

Ávila G., A. (2013). *Familia*. Corporación para Investigaciones Biológicas. <http://www.ebooks7-24.com.crai.referencistas.com/?il=211>

Barredo, P.A. (2013). *Diario de un cuidador*. Plataforma Editorial.

Bedoya Buriticá, N., M., Buitrago, L. A. y Soto Chaquir (2020). Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor: revisión integrativa de la literatura. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, 17(1); 80-92.  
<https://crai.referencistas.com/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie.ip.uid&db=edsdia&AN=edsdia.ART0001441992&lang=es&site=eds-live&scope=site>

Belloni Symon, C. L. y Rioja Ponce, R. (s.f). *Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia*. Gobierno de Chile.

Buiza Bueno C., y Diaz-Veiga, P. (2019). La actividad cotidiana significa para personas con demencia. *Neurama*. 6 (1): 59-65. <https://www.neurama.es/articulos/11/articulo6.pdf>

Castiblanco Montañez, R. A., Ángel Camelo, L. J., Díaz Gómez, J. C., Martínez García, L. F., Moreno Giraldo, P. D., & Salamanca Zamora, V. M. (2021). Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad de Alzheimer. *Salud UIS*. 53: e21019.  
<https://doi.org/10.18273/saluduis.53.e:21019>

Cerquera Córdoba, A. M., Pabón, D. K., y Ruíz, A. L. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16(2), 133–146. <https://doi.org.crai.referencistas.com/10.11144/Javeriana.upsy16-2.ipip>

Cerquera Córdoba, A. M., Granados Latorre, F. J y Buitrago Mariño, A. M., (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *psicología. Avances de la disciplina*, 6 (1): 35-45. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770002>

Clínica Integral Neuro Mental (s.f). Sobre nosotros. [https://www.clinicaNeuro Mental.com/sitio/sobre-nosotros/](https://www.clinicaNeuroMental.com/sitio/sobre-nosotros/)

Congreso de la República de Colombia. (2020, 10 de septiembre). *Ley 2055*. Función Pública. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=141981>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL (2002). Redes de apoyo social de las personas mayores en América Latina y el Caribe. [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6628/S2003720\\_es.pdf?sequence=1&isAlloved=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6628/S2003720_es.pdf?sequence=1&isAlloved=y)

Congreso de la República de Colombia. (2008, 27 de noviembre). *Ley 1251*, por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores.

Congreso de la República de Colombia. (2017, 19 de julio). *Ley 1850*.

Constitución Política de Colombia [Const]. Art. 46 de julio de 1991 (Colombia).

Crespo López, M. y López Martínez, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener su bienestar”. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Curcio Borrero, C. L. (2008). Soporte Social Informal, Salud y Funcionalidad en el Anciano. *Hacia La Promoción de La Salud*, 13(1), 42–58. <https://crai.referencistas.com/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip,uid&db=edsdoj&AN=edsdoj.4a74bd94cc784e29b91f9ce643de482c&lang=es&site=eds-live&scope=site>

- Díaz, A., Sánchez, N., Montoya, S., Martínez-Restrepo, S., Pertuz, M C., Flórez, C. E. y González, L. (2015). Las personas mayores: cuidados y cuidadores. Editorial Fundación Saldarriaga Concha. Bogotá, D.C. Colombia. 103p. [https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/pm\\_personas\\_mayores\\_cuidados.pdf](https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/pm_personas_mayores_cuidados.pdf)
- Esandi, N. y Canga, A. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria*, 48(4), 265–269. <https://doi.org/crai.referencistas.com/10.1016/j.aprim.2015.11.006>
- Estrada Bellmann, I. E. (2015). Demencia. En Muñiz Landeros, C. E. *Neurología clínica de Rangel Guerra*. (pp. 195- 203) Editorial El Manual Moderno. <http://www.ebooks7-24.com/crai.referencistas.com/?il=1658>
- Fernández Peña, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Revista Periferia* 3(2), 1-16. <https://doi.org/10.5565/rev/periferia.149>
- Fedesarrollo y Fundación Saldarriaga Concha (2015). Misión Colombia Envejece: cifras, retos y recomendaciones. Editorial Fundación Saldarriaga Concha. <https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/Mision-colombia-Envejece-Completo.pdf>
- Galvis, M. J., y Cerquera Córdoba, A. M. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzhéimer / Relationship between depression and burden in caregivers of alzheimer disease patients. *Psicología Desde El Caribe*, 33(2), 190–205. <https://doiorg.crai.referencistas.com/10.14482/psdc.33.2.6307>
- García Cardoza, I. I. (2018). Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte Sanitario*, 17(2), 131-140. <https://crai.referencistas.com/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&Auth>

[Type=cookie.ip.uid&db=edsdia&AN=edsdia.ART0001284498&lang=es&site=eds-live&scope=site](#)

Garrido Barral, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 38(4):189-191.

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-cuidando-al-cuidador-S0211139X0375104X>

Gómez García, C.; Regatos Corchete, G.; Pérez Lancho, M. C. (2021). Intervención psicoeducativa dirigida a la comunicación para cuidadores de personas con demencia: una revisión sistemática.

*INFAD*, 2(2). <https://doi-org.crai.referencistas.com/10.17060/ijodaep.2021.n2.v2.2204>

Gómez Montes, J. F., y Curcio Borrero, C. L. (2014). Salud del anciano: valoración. Manizales: Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria.

Guzmán, J. M, Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL.

[https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12750/np77035070\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12750/np77035070_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Hernández-Rodríguez, M., González-Netro, M. G., García-Casas, X. M., Téllez-González, M. A., Torres-de los Santos, R., & Chávez-Rodríguez, J. (2021). Influencia del apoyo social y la sobrecarga del cuidador en la calidad de vida del adulto mayor. (Spanish). *Nure Investigación*, 113, 1–10.

<https://crai.referencistas.com/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie.ip.uid&db=edo&AN=152433325&lang=es&site=eds-live&scope=site>

Lopera, F (2018). Demencias. En Palacio Acosta, C. A., Toro Obando, A. C. (2018). *Fundamentos de medicina: psiquiatría.* (pp. 55-74). Ecoe Ediciones. [http://www.ebooks7-](http://www.ebooks7-24.com.crai.referencistas.com/?il=6449)

[24.com.crai.referencistas.com/?il=6449](http://www.ebooks7-24.com.crai.referencistas.com/?il=6449)

Mace, N. L., y Rabins, P. V. (2021). *El día tiene 36 horas: una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias*. Editorial Paidós.

Ministerio de Salud y Protección Social (2 de mayo de 2022). *Decreto N° 681*.

<https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%20681%20DEL%202%20DE%20MAYO%20DE%202022.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2020). Anexo instrumentos sugeridos en la valoración integral para detección temprana de riesgos o alteraciones.

Ministerio de Salud y Protección Social (2017). Boletín de Salud Mental Demencia.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2017). Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y Tratamiento del Trastorno neurocognoscitivo mayor (Demencia) (Adopción).

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/gpc-demencia-completa.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2014). Política Nacional de Envejecimiento Humano y Vejez 2014-2024.

Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A. y del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201–207.

<https://doi.org/crai.referencistas.com/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>

Papalia, D. E., Feldman, R. D., y Martorell, G., (2002). *Desarrollo Humano*. (12ª ed). Mac Graw Hill.

Papalia, D. E., Sterns, H. L., Feldman, R. D., y Camp, C. J. (2009). *Desarrollo Humano Adulto y Vejez*. (3ª ed). Mac Graw Hill.

Pérez Rodríguez, M.; Álvarez Gómez, T.; Martínez Badaló, E.J.; Valdivia Cañizares, S.; Borroto Carpio,

I. y Pedraza Núñez, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 62–72.

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie.ip.uid&db=edsdoj&AN=edsdoj.8110bf09769e485599921c8bedd76da7&lang=es&site=eds-live&scope=site>

Pérez Sáez, E. (2022). Perfil clínico y neuropsicológico de las principales demencias. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *J Intern Med*. 256(3):183-94.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01388.x>

Rivas Herrera, J. C. y Ostiguín Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria*, 8 (1): 49-54.

Rojas, M. (2007). *Cuidar al que cuida: Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido*. Punto de lectura.

Rogero García, J. (2011). Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

<https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Rubio Acuña, M.; Márquez Doren, F.; Campos Romero, S. y Alcayaga Rojas, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54–58.

<https://crai.referencistas.com/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&AuthType=cookie.ip.uid&db=edsdoj&AN=edsdoj.7e1686a563774dbaa39bc3f28d49174d&lang=es&site=eds-live&scope=site>

- Salazar Maya, Á. M., Cardozo García, Y. y Escobar Ciro, C. L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22, 1–11. <https://doi-org.crai.referencistas.com/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>
- Santos da Silva, M. I, Alves, A. N de O., Salgueiro, C. D. B. L., y Barbosa, V. F. B. (2018). Enfermedad de Alzheimer: repercusiones biopsicosociales en la vida del cuidador familiar; Enfermedad de Alzheimer: repercusiones biopsicosociales en la vida del cuidador familiar. *Revista de Enfermería UFPE en Línea*; 12(7); 1931-1939. <https://doi-org.crai.referencistas.com/10.5205/1981-8963-v12i7a231720p1931-1939-2018>
- Sebastián, A. R., Peralta, L. A., Soldevilla, M. G., y Robles, C. G. (2019). *Otras demencias degenerativas. Demencia con cuerpos de Lewy, demencia en la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y demencia vascular*. *Medicine-Programa de formación Médica Continuada Acreditado*.12(74): 4347-4356.
- Soto Chaquir, M., Buitrago, L. A. y Bedoya Buriticá, N. (2020). Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor: revisión integrativa de la literatura. *Cultura del Cuidado Enfermería*, 17 (1): 80-92. <https://crai.referencistas.com/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&AuthType=cookie,ip,uid&db=edsdia&AN=edsdia.ART0001441992&lang=es&site=eds-live&scope=site>
- Sluski, C. E. (1996). *La red Social: frontera de la practica sistémica*. Gedisa, S.A
- Torres Mattos, E. B, Paloma Oliveira, J. y Novelli, M. M. P. C (2020). Las demandas de cuidado y autocuidado en la perspectiva del cuidador familiar del anciano con demencia. *Rev. Brás. Geriatria Gerontol*. 23(3): 1-10. <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>

Torrez Soledad, E. y Portaluppi, V. (2019). Nuevos desafíos en una comunidad envejecida: cuando las personas mayores cuidan a otras personas mayores. *Neurama*. 6 (1): 20-26.

<https://neurama.es/articulos/11/articulo2.pdf>

Vega-Michel, C., Camacho Gutiérrez, E. (2019). *Autocuidado de la salud II*. Editorial El Manual

Moderno. <http://www.ebooks7-24.com.crai.referencistas.com/?il=8769>

Anexos



# Neuro Mental

Clínica Integral

Armenia, 01 Marzo 2022

Señora  
**Claudia Janet Ladino**  
Directora del Programa de Gerontología  
Universidad del Quindío

ASUNTO: Carta de Aprobación Proceso Trabajo de Grado

La presente para notificar nuestro aceptación para que la estudiante Leidy Jhoanna Jiménez Betancurt, identificada con cedula de ciudadanía 1.094.955.863 realice su proceso de proyecto de aplicación en la Clínica Neuro Mental SAS, aportando sus conocimientos dentro de nuestros programas clínica como lo son el de “Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor”, consideramos que su aporte será muy valioso.

Para constancia se firma en Armenia Quindío a los 01 días del mes de marzo del año 2022.



**CAMILO ANDRES REYES ORREGO**  
Gerente

📍 Carrera 11 # 15Norte - 14  
☎ (6) 7362260 - 312 7126990  
@ gerencia@clinicaneuromental.com  
🌐 www.clinicaneuromental.com



# Neuro Mental

Clínica Integral

Armenia, 19 Agosto 2022

Señora  
**Claudia Janet Ladino**  
Directora del Programa de Gerontología  
Universidad del Quindío

ASUNTO: Carta de intención Proceso Trabajo de Grado

La presente para notificar nuestro intención expresa de hacer un convenio para que la estudiante Leidy Jhoanna Jiménez Betancurt, identificada con cedula de ciudadanía 1.094.955.863 realice su proceso de proyecto de aplicación en la Clínica Neuro Mental SAS, aportando sus conocimientos dentro de nuestros programas clínica como lo son el de “Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor”, consideramos que su aporte será muy valioso, el cual será realizado en el segundo semestre de 2022.

Para constancia se firma en Armenia Quindío a los 19 días del mes de agosto del año 2022.



**CAMILO ANDRES REYES ORREGO**  
Gerente

📍 Carrera 11 # 15Norte - 14  
☎ (6) 7362260 - 312 7126990  
@ gerencia@clinicaneuromental.com  
🌐 www.clinicaneuromental.com

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo **Leidy Jhoanna Jiménez Betancurt** estudiante del Programa de Gerontología de la Universidad del Quindío, estoy realizando un proyecto de aplicación titulado “*Estrategias de orientación gerontológica para familiares cuidadores de personas mayores con demencia de la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor*”, el cual está acompañado por la Docente Asesora **Claudia Janet Ladino Restrepo**.

Si usted participa de este ejercicio no tendrá riesgo alguno y deseamos que con su participación se pueda diseñar y ejecutar un excelente trabajo de intervención, ya que de esta manera se logrará identificar las dificultades y necesidades relacionadas con su labor de cuidador.

Resultaría de suma importancia y de mucho agrado poder contar con su acompañamiento y participación activa en las diferentes actividades a seguir:

- Descripción de sus datos personales (nombre, edad, estado civil, ciudad de residencia, nivel de escolaridad, situación laboral, etc.)
- Realización de diferentes preguntas alusivas al cuidado.
- Diseño del plan de intervención educativo (Conjunto de rutinas de actuación, servicios de apoyo y acompañamiento-seguimiento).

Usted puede pertenecer voluntariamente a las actividades.

Toda la información suministrada por usted sólo la conocerán la estudiante, la Docente y los demás profesionales que se requieran según la necesidad. Dicha información será archivada por el estudiante la cual servirá como ejercicio para su formación como Gerontólogo y usted obtendrá una copia si así lo considera pertinente.

La información personal, el registro fotográfico de las actividades entre otras, se manejarán bajo estrictas normas de privacidad, seguridad y reserva con esto quiere decir que no se publicará en ninguna red social o medio protegiendo siempre su identidad e intimidad durante este proceso educativo.

Para resolver cualquier inquietud usted podrá contactar a la responsable del ejercicio al siguiente correo [Leidyj.jimenezb@uqvirtual.edu.co](mailto:Leidyj.jimenezb@uqvirtual.edu.co) y [cjladino@uniquindio.edu.co](mailto:cjladino@uniquindio.edu.co)

## ASENTIMIENTO

Yo \_\_\_\_\_ identificado/a con la C.C. No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, he leído, escuchado o visto la información suministrada anteriormente y voluntariamente consiento mi participación en el proyecto de aplicación “Estrategias de orientación gerontológica para familiares cuidadores de personas mayores con demencia de la Clínica de la Memoria y el Adulto Mayor” permitiendo al responsable usar la información obtenida con la intención de ser utilizada estrictamente con fines educativos, académicos e institucionales en la Clínica Neuro Mental.

\_\_\_\_\_

Firma.

CC No. \_\_\_\_\_

## TESTIGO

\_\_\_\_\_

CC No. \_\_\_\_\_

Nombre del Estudiante \_\_\_\_\_

CC No. \_\_\_\_\_

Universidad del Quindío

Firmado a los \_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ del año 2022

<b>FECHA</b>	<b>DD</b>	<b>MM</b>	<b>AAAA</b>	<b>HORA:</b>	<b>FICHA N°</b>
--------------	-----------	-----------	-------------	--------------	-----------------

**DATOS DE IDENTIFICACIÓN PERSONAL DE LA PERSONA MAYOR**

Nombre(s):	Apellidos:	Edad:
Sexo: F <input type="radio"/> M <input type="radio"/>	1. Diagnóstico principal:	
2. Estado de la enfermedad: Leve <input type="radio"/> Moderado <input type="radio"/> Grave <input type="radio"/>		
3. ¿Padece alguna discapacidad? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿De qué tipo?		
4. ¿Padece otras enfermedades? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿Cuáles?		

**DATOS DE IDENTIFICACIÓN PERSONAL DEL CUIDADOR**

Nombre(s):	Apellidos:
Sexo: F <input type="radio"/> M <input type="radio"/>	Edad:
Teléfono(s):	
Dirección de residencia:	
Correo electrónico:	

**INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DEL CUIDADOR**

5. Estado civil: <input type="radio"/> Casado/a <input type="radio"/> Soltero/a <input type="radio"/> Viudo/a <input type="radio"/> Separado/a <input type="radio"/> Unión libre	
6. Escolaridad: <input type="radio"/> Sin estudios <input type="radio"/> Primaria <input type="radio"/> Secundaria <input type="radio"/> Técnico <input type="radio"/> Universitario	
7. Situación laboral actual: <input type="radio"/> Empleado/a <input type="radio"/> Desempleado/a <input type="radio"/> Pensionado/a	
8. Oficio u ocupación:	9. Estrato socioeconómico:
10. Ingreso económico: <input type="radio"/> Menos del mínimo <input type="radio"/> Mínimo <input type="radio"/> Más del mínimo	
11. ¿Se destina algún porcentaje de ese ingreso para el cuidado de la persona mayor? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No	
12. Número de personas con las que vive:	
13. ¿Vive con la persona que requiere el cuidado? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No	
14. ¿Las personas que viven en el hogar apoyan en el cuidado? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No	
15. ¿Es beneficiario/a de algún programa social? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿Cuál?	
16. ¿Recibe apoyo de alguna institución para el cuidado? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿Cuál?	

**ESTADO DE SALUD Y CONDICIÓN FÍSICA ACTUAL DEL CUIDADOR**

17. ¿Padece alguna discapacidad? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿De qué tipo?
18. ¿Padece alguna enfermedad? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿Cuál(es)?
19. ¿Está en tratamiento médico? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No
20. ¿Cómo considera su estado de salud? <input type="radio"/> Bueno <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Malo

21. ¿Tiene alguno de los siguientes hábitos? <input type="radio"/> Fuma <input type="radio"/> Consume alcohol <input type="radio"/> No tiene estos hábitos Frecuencia/cantidad:
22. ¿Realiza actividad física/ejercicio actualmente? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No realiza actividad física ¿Con qué frecuencia? <input type="radio"/> Diario <input type="radio"/> 1 o 2 veces por semana <input type="radio"/> Ocasionalmente
23. ¿Cómo considera alimentación? <input type="radio"/> Bueno <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Mala
24. ¿Padece algún síntoma, dolor o malestar asociado al cuidado? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿Cuál(es)?

### CARACTERÍSTICAS DEL APOYO SOCIAL

25. ¿Cuál es su parentesco con la persona que cuida? <input type="radio"/> Hijo/a <input type="radio"/> Esposo/a <input type="radio"/> Nieto/a Otro	
26. ¿Hace cuánto tiempo cuida a la persona mayor?	
27. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado?	28. ¿Cuántos días a la semana?
29. ¿Cuántas horas al día dedica para descansar?	
30. ¿En el hogar hay más personas que requieran de su cuidado? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿Quién/es?	
31. Tipo de apoyo/asistencia que ofrece: Higiene <input type="radio"/> Alimentación <input type="radio"/> Movilización <input type="radio"/> Eliminación <input type="radio"/> Medicación <input type="radio"/> Transporte <input type="radio"/> Admón. de recursos económicos <input type="radio"/> Labores domésticas <input type="radio"/> Compañía <input type="radio"/> Afecto <input type="radio"/> Orientación <input type="radio"/> Información <input type="radio"/> Alojamiento <input type="radio"/> Otro, ¿Cuál?	
32. ¿Alguna de estas actividades de apoyo le generan dificultad? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No ¿Cuál?	
¿Por qué?	
33. ¿Ha recibido capacitación sobre el cuidado de la persona mayor? <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si ¿Dónde?	
34. ¿Ha recibido asesoría por el médico tratante sobre la enfermedad? <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No	

Adaptado de Comité Técnico del Conocer (2019). Cédula de información del cuidador informal y de la persona mayor receptora del cuidado.

\_\_\_\_\_  
**Firma de la estudiante**  
**Programa de Gerontología,**  
**Universidad del Quindío**

## ESCALA DE ZARIT

	PREGUNTA	PUNTUACIÓN				
		0	1	2	3	4
1	¿Cree que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades en su trabajo o familia?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?					
8	¿Cree que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?					
14	¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?					
15	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Cree que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.  
**Puntuación** 0 (nunca); 1 (rara vez); 2 (algunas veces); 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).

Interpretación	Puntaje obtenido	Resultado
Puntuación máxima de 88 puntos. Puntuación inferior a 46, "sin sobrecarga" y superior a 56 "sobrecarga intensa".		



## EVALUACIÓN DE RESULTADOS

Por medio de esta evaluación será posible conocer su opinión acerca de la utilidad del programa y su nivel de satisfacción con los servicios recibidos.

Por favor, responda a cada afirmación marcando con una “X” la casilla con la opción que mejor represente su opinión:

CONTENIDO	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
La información ofrecida fue útil.				
La organización de las sesiones fue adecuada.				
El curso estuvo relacionado con sus intereses.				
<b>FACILITADOR</b>				
FACILITADOR	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
La estudiante mostró dominio de los temas tratados.				
El contenido se expuso con claridad.				
La estudiante mostró profesionalismo y habilidades para transmitir ideas y conocimientos.				
La estudiante logró mantener el interés del grupo y generar empatía.				
La estudiante proporcionó espacios para la retroalimentación y solución de dudas.				
<b>METODOLOGÍA</b>				
METODOLOGÍA	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
Las estrategias utilizadas para impartir los contenidos fueron adecuadas.				
El material entregado y los recursos utilizados fueron apropiados.				
El horario de las sesiones fue adecuado.				
El lugar donde se realizaron las sesiones fue apropiado.				

	Aumentó mucho	Aumentó algo	Se quedó igual
Su conocimiento en trastornos cognoscitivos o demencias.			

Su conocimiento en el cuidado de persona con demencia.			
--	--	--	--

	Muy valiosa	Valiosa	Neutral	Poco valiosa	Nada valiosa
Como califica su experiencia.					

¿Los temas aportaron a su papel de cuidador? Si \_\_\_ No \_\_\_ ¿Por qué?

¿Qué sugerencias o recomendaciones daría para mejorar?

**CRONOGRAMA TEMÁTICO**

SESIÓN 1		FECHA 26 al 30 septiembre	DURACIÓN: 1 hora
TEMA	CONTENIDO	DESCRIPCIÓN	TIEMPO
Aspectos generales del envejecimiento y la vejez.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concepto de envejecimiento y vejez.</li> <li>- Principales cambios por sistemas.</li> <li>- Principales cambios sistema nervioso.</li> </ul>	<p><b><u>Inicio</u></b> Presentación personal de estudiante y participantes. Actividad inicial de sensibilización “Reflejo en el espejo”.</p>	<p>10 minutos 15 minutos</p>
		<p><b><u>Desarrollo</u></b> Presentación del tema (Power Point).</p> <p><b><u>Final</u></b> Presentación del video “Para reforzar la autoestima en el proceso de envejecimiento”. Reflexión ¿Qué estoy haciendo por mi envejecimiento hoy?</p>	<p>20 minutos 4 minutos 10 minutos</p>
		<p><b><u>Referencias</u></b> Papalia, D. E., Feldman, R. D., y Martorell, G., (2002). <i>Desarrollo Humano</i>. (12ª ed). Mac Graw Hill. Papalia, D. E., Sterns, H. L., Feldman, R. D., y Camp, C. J. (2009). <i>Desarrollo Humano Adulto y Vejez</i>. (3ª ed). Mac Graw Hill. Corujo Rodríguez, E., y Pérez Hernández, D., (2006). Cambios más relevantes y peculiaridades de las enfermedades en el anciano. En Abellán Van Kan, G., Abizanda Soler, P., Alastuey Giménez, C., Albó Poquí, A., Alfaro Acha, A., Alonso Álvarez, M., Alonso Renedo, J., Álvarez Martín, A., Álvarez Nebreda, L., Amblás Novellas, J., Amor Andrés, M. S., Antón Jiménez, M., Arango Salazar, C., Arellando Pérez, M., Arias Muñana, E., Ariza Zafra, G., Bajo Peñas, L., Barros Cerviño, S. M., Bartolomé Blanco, S., ... Yela Martínez, G. <i>Tratado de Geriatria para Residentes</i> (pp. 47-58). Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Kelly, P. [Vejez Creativa Con Patricia Kelly]. (s.f). <i>Para reforzar la autoestima en el proceso de envejecimiento</i>. [Archivo de video]. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=B62-dBbB1Ho">https://www.youtube.com/watch?v=B62-dBbB1Ho</a></p>	
SESIÓN 2		FECHA 3 al 7 de octubre	DURACIÓN: 1 hora

TEMA	CONTENIDO	DESCRIPCIÓN	TIEMPO
Entendiendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conceptos de las principales demencias.</li> <li>- Etapas de la enfermedad de Alzheimer</li> <li>- Síntomas más frecuentes de la EA.</li> <li>- Deterioro cognitivo.</li> </ul>	<p><b><u>Inicio</u></b> Video “La desorientación. Convivir con la demencia”.</p> <p><b><u>Desarrollo</u></b> Presentación del tema (Power Point).</p> <p><b><u>Final</u></b> Mentimeter preguntas sobre el tema visto.</p>	<p>5 minutos</p> <p>40 minutos</p> <p>15 minutos</p>
		<p><b><u>Referencias</u></b> Pérez Sáez, E. (2022). Perfil clínico y neuropsicológico de las principales demencias. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Del Barco Gavala, A. y Gala, M.C. (2022). Trastornos de conducta en la persona con demencia. Detección y manejo en centros de atención. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Papalia, D. E., Feldman, R. D., y Martorell, G., (2002). Desarrollo Humano. (12ª ed). Mac Graw Hill. Hospital Clínic de Barcelona. (s.f). <i>La desorientación. Convivir con la demencia</i>. [Archivo de video] <a href="https://www.youtube.com/watch?v=3634ZQV7qq0&amp;t=10s">https://www.youtube.com/watch?v=3634ZQV7qq0&amp;t=10s</a> Sebastián, A. R., Peralta, L. A., Soldevilla, M. G., y Robles, C. G. (2019). <i>Otras demencias degenerativas. Demencia con cuerpos de Lewy, demencia en la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y demencia vascular</i>. Medicine-Programa de formación Médica Continuada Acreditado.12(74): 4347-4356.</p>	
<b>SESIÓN 3</b>		<b>FECHA</b> 10 al 14 octubre	<b>DURACIÓN:</b> 1 hora
TEMA	CONTENIDO	DESCRIPCIÓN	TIEMPO
Expectativas y emociones del rol de cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concepto de cuidar y cuidador.</li> </ul>	<p><b><u>Inicio</u></b> Lectura “El tiempo de cuidar”.</p> <p><b><u>Preguntas de inicio</u></b></p>	3 minutos

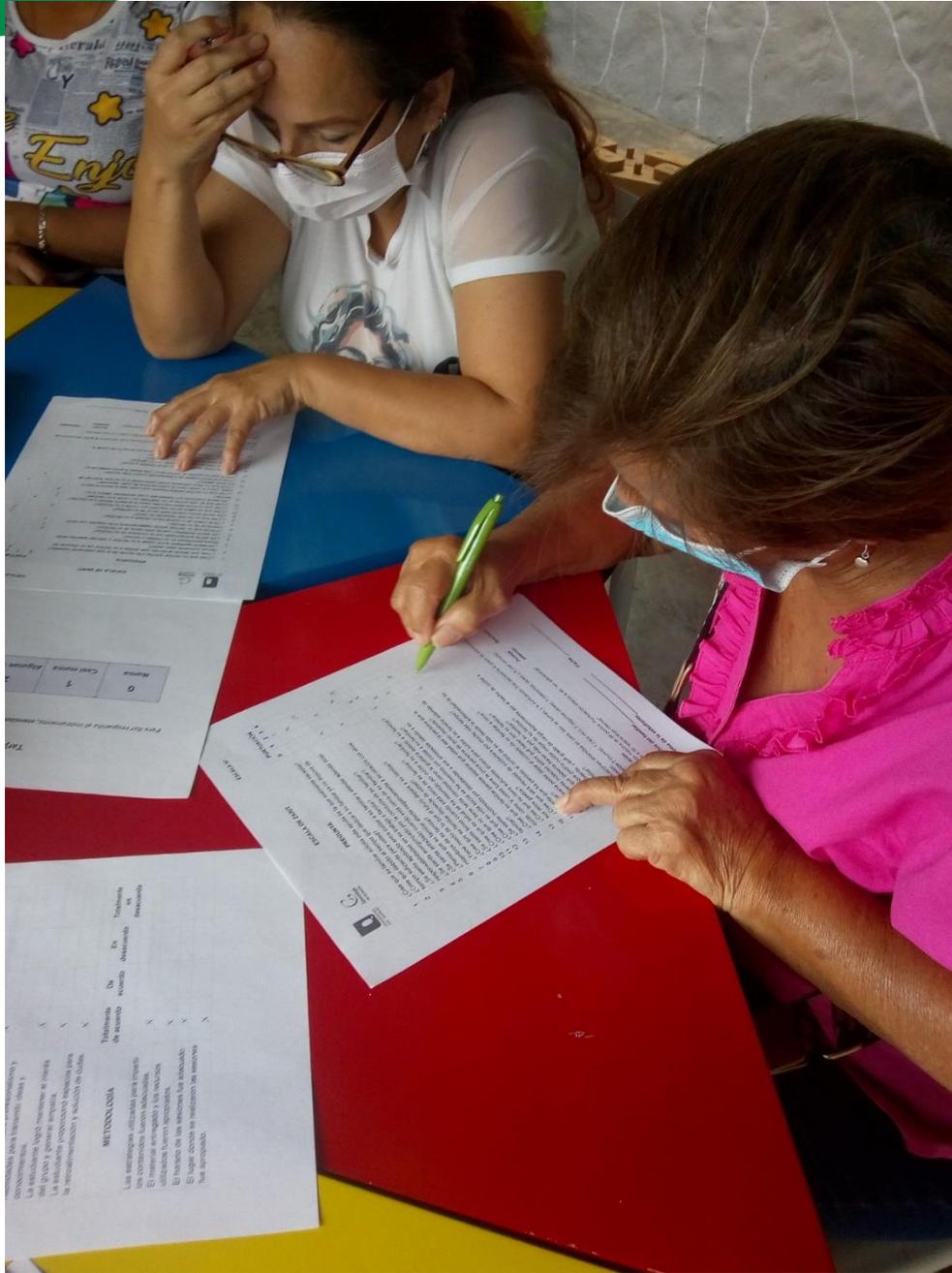
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Experiencia del cuidador.</li> <li>- El valor del cuidador.</li> <li>- Duelo en el familiar cuidador.</li> <li>- Cambio de roles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué es para usted cuidar? (Mentimeter).</li> </ul> <p><b><u>Desarrollo</u></b> Preguntas orientadoras.</p> <p><b><u>Final</u></b> Reflexión final y recomendaciones.</p>	<p>8 minutos</p> <p>40 minutos</p> <p>5 minutos</p>
		<p><b><u>Referencias</u></b></p> <p>Barredo, P.A. (2013). Diario de un cuidador. Plataforma Editorial.</p> <p>Belloni Symon, C. L. y Rioja Ponce, R. (s.f). <i>Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia.</i> Gobierno de Chile.</p> <p>Mace, N. L., y Rabins, P. V. (2006). <i>Cuando el día tiene 36 horas: una guía para cuidar a enfermos con Alzheimer, pérdida de memoria y demencia senil.</i> Editorial Pax.</p> <p>Rojas, M. (2007). <i>Cuidar al que cuida: Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido.</i> Punto de lectura.</p>	
<b>SESIÓN 4</b>		<b>FECHA</b> 17 al 21 de octubre	<b>DURACIÓN:</b> 1 hora
<b>TEMA</b>	<b>CONTENIDO</b>	<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>TIEMPO</b>
Atención a la persona mayor con demencia: Cuidados diarios, actividades significativas y mente activa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomía e independencia.</li> <li>- Apoyo en las ABVD.</li> <li>- Apoyo en la toma de decisiones.</li> <li>- Actividades significativas.</li> <li>- Entorno seguro y estimulante.</li> </ul>	<p><b><u>Inicio</u></b> Presentación video “Alzheimer, un reto al cariño”</p> <p><b><u>Desarrollo</u></b> Presentación del tema (Power Point). Estudio de caso.</p> <p><b><u>Final</u></b> Presentación video “Memo” Preguntas orientadoras sobre el tema y reflexiones finales.</p>	<p>6 minutos</p> <p>25 minutos</p> <p>10 minutos</p> <p>5 minutos</p> <p>10 minutos</p>
		<p><b><u>Referencias</u></b></p>	

		<p>Alzheimer Universal en INSTAGRAM (s.f). <i>Alzheimer, un reto al cariño</i>. [Archivo de video]. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=vsjohNujiXU">https://www.youtube.com/watch?v=vsjohNujiXU</a></p> <p>Belloni Symon, C. L. y Rioja Ponce, R. (s.f). <i>Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia</i>. Gobierno de Chile. <a href="http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf">http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf</a></p> <p>Buiza Bueno C., y Diaz-Veiga, P. (2019). La actividad cotidiana significa para personas con demencia. <i>Neurama</i>. 6 (1): 59-65. <a href="https://www.neurama.es/articulos/11/articulo6.pdf">https://www.neurama.es/articulos/11/articulo6.pdf</a></p> <p>Gobelins. (2017). <i>Memo</i>. [Archivo de video]. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=CyGGpsbN55A&amp;t=12s">https://www.youtube.com/watch?v=CyGGpsbN55A&amp;t=12s</a></p> <p>IMSERSO (s.f). Archivo por categoría: ejercicios de estimulación cognitiva. <a href="https://blogcrea.imserso.es/category/ejercicios-de-estimulacion-cognitiva/">https://blogcrea.imserso.es/category/ejercicios-de-estimulacion-cognitiva/</a></p> <p>Mace, N. L., y Rabins, P. V. (2021). <i>El día tiene 36 horas: una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias</i>. Editorial Paidós.</p> <p>Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M., y Rodríguez, P. (2014). Vida cotidiana. Realizar actividades. <i>Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos</i>. Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.</p> <p>Méndez Baquero, R., Molina Díaz, E., Téna-Dávila Mata, M. C., Yagüe Rodríguez, A. (s.f). <i>Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: “Querer cuidar, saber hacerlo”</i>. Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía. Dirección General de Mayores.</p> <p>National Institute on Aging (2019). <i>Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer</i>. <a href="https://order.nia.nih.gov/sites/default/files/2020-06/AlzheimersCaringGuide-Spanish.pdf">https://order.nia.nih.gov/sites/default/files/2020-06/AlzheimersCaringGuide-Spanish.pdf</a></p>	
<b>SESIÓN 5</b>		<b>FECHA</b> 24 al 28 de octubre	<b>DURACIÓN:</b> 1 hora
<b>TEMA</b>	<b>CONTENIDO</b>	<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>TIEMPO</b>

<p>Atención a la persona mayor con demencia: desafíos del cuidado y comunicación en la demencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trastornos de la conducta en la demencia</li> <li>- Manejo de comportamientos desafiantes en el apoyo en ABVD.</li> <li>- Cambios en la comunicación</li> <li>- Recomendaciones para mejorar la comunicación.</li> </ul>	<p><b><u>Inicio</u></b></p> <p>Presentación video “La deambulación, convivir con la demencia”.</p> <p><b><u>Desarrollo</u></b></p> <p>Presentación del tema (Power Point). Estudio de caso.</p> <p><b><u>Final</u></b></p> <p>“La comunicación. Convivir con la demencia”.</p>	<p>9 minutos</p> <p>40 minutos</p> <p>5 minutos</p>
		<p><b><u>Referencias</u></b></p> <p>Barredo, P.A. (2013). Diario de un cuidador. Plataforma Editorial.</p> <p>Belloni Symon, C. L. y Rioja Ponce, R. (s.f). Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia. Gobierno de Chile.</p> <p>Hospital Clínic de Barcelona (s.f). <i>La comunicación. Convivir con la demencia.</i> [Archivo de video]</p> <p>Hospital Clínic de Barcelona (s.f). <i>La deambulación. Convivir con la demencia.</i> [Archivo de video] <a href="https://www.youtube.com/watch?v=2hf--uUSFEY">https://www.youtube.com/watch?v=2hf--uUSFEY</a></p> <p>Mace, N. L., y Rabins, P. V. (2021). <i>El día tiene 36 horas: una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias.</i> Editorial Paidós.</p> <p>Rojas, M. (2007). <i>Cuidar al que cuida: Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido.</i> Punto de lectura</p>	
<p><b>SESIÓN 6</b></p>		<p><b>FECHA</b> 31 octubre al 4 noviembre</p>	
<p><b>TEMA</b></p>	<p><b>CONTENIDO</b></p>	<p><b>DESCRIPCIÓN</b></p>	<p><b>DURACIÓN: 1 hora</b> <b>TIEMPO</b></p>

<p>Salud del cuidador: importancia del autocuidado.</p> <p>Cierre del programa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobrecarga y sus síntomas.</li> <li>- Estrategias para evitar la sobrecarga (manejo del estrés).</li> <li>- Aplicación encuesta de satisfacción.</li> <li>- Aplicación escala de Zarit.</li> </ul>	<p><b><u>Inicio</u></b></p> <p>Presentación video “Cuidarse. Convivir con la demencia”.</p> <p><b><u>Desarrollo</u></b></p> <p>Presentación del tema (Power Point).</p> <p><b><u>Final</u></b></p> <p>Ejercicio de relajación.</p> <p>Aplicación de instrumentos de evaluación del programa.</p>	<p>6 minutos.</p> <p>20 minutos.</p> <p>10 minutos.</p> <p>15 minutos.</p>
		<p><b><u>Referencias</u></b></p> <p>Andrade, D., Carrera, A., Maldonado, C., Medina, M., Montalvo, E., Montoya, Y., Morales, E., Salazar, E., y Vavalle, G. (2019). <i>Cómo cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer</i>. Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento.</p> <p>Mace, N. L., y Rabins, P. V. (2021). <i>El día tiene 36 horas: una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias</i>. Editorial Paidós.</p> <p>Méndez Baquero, R., Molina Díaz, E., Téna-Dávila Mata, M. C., Yagüe Rodríguez, A. (s.f). <i>Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: “Querer cuidar, saber hacerlo”</i>. Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía. Dirección General de Mayores.</p>	











**PERTINENTE CREATIVA INTEGRADORA**

 @uniquindio  universidaddelquindio  universidad\_del\_quindio