

**ESTUDIO DE REVISIÓN DOCUMENTAL SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS
CUIDADORES INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA
TIPOALZHEIMER**

MILY JOHANNA ORTIZ GARCES

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ D.C.**

2013

**ESTUDIO DE REVISIÓN DOCUMENTAL SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS
CUIDADORES INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA
TIPOALZHEIMER**

MILY JOHANNA ORTIZ GARCÉS

**PROYECTO DE GRADO PRESENTADO COMO REQUISITO PARA OPTAR AL
TÍTULO DE ENFERMERA**

**DIRECTORA: FABIOLA CASTELLANOS SORIANO
DOCTORA EN ENFERMERÍA, MAGÍSTER EN EDUCACIÓN**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ D.C.**

2013

Nota de Aceptación

Firma del Presidente del Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Bogotá D.C. (Junio 04 de 2013)

DEDICATORIA

A Dios

Por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A mi madre María José

*Por haberme apoyado en **todo** momento, por sus consejos, comprensión, valores, enseñanzas y llamados de atención, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien, pero más que nada, por su **amor** incondicional.*

A mi padre Fabián

Por su confianza, apoyo y constancia que lo caracterizan y que me ha infundido siempre, por el valor mostrado para salir adelante y por el gran amor que me profesa día a día.

A mis hermanos Andrés y Diego

Por su paciencia, ánimo, apoyo y amor que siempre me demuestran.

A mi gran amiga y hermana Luz Dary

Quien con su amistad incondicional, sustento y conocimiento, me demostró una vez más el significado de una verdadera amistad

A mi novio Julián

Quién con su compromiso, compañía, soporte y amor, logro que parte de nuestro proyecto de vida se hiciera real... 10 puntos más a favor. Gracias amor.

A mi amiga y compañera Yhomaira

Quién con su disponibilidad constante, apoyo y afecto, sigue enseñándome la importancia de la persistencia.

A todos infinitas gracias por ayudarme a culminar con éxito mi proyecto de

grado

AGRADECIMIENTOS

A **mi asesora Fabiola Castellanos**, quien con su conocimiento, apoyo, perseverancia, entendimiento y oportunidad, logro infundir en mí, valores como el compromiso, la responsabilidad, la comunicación efectiva y el significado de la ética profesional, los cuales me permiten cumplir no solo con el objetivo propuesto, sino con todos los objetivos en diferentes campos de mi vida.

A la **Facultad de Enfermería**, por brindarme valiosas oportunidades durante la carrera que me permitieron crecer y madurar, y que ahora hacen parte de lo que soy.

A la **Pontificia Universidad Javeriana**, por ser una institución que permite el desarrollo integral del estudiante, por sus valores y oportunidades, por el gran orgullo que me produce hacer parte de sus futuros egresados, ya que sé con antelación que muchas puertas se abrirán solo por el hecho de ser Javeriana con honor.

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de grado. Solo velara que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque los trabajos de grado no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellos el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

*Artículo 23 de la Resolución N° 13 de Julio de 1946
Pontificia Universidad Javeriana*

TABLA DE CONTENIDO

| | Pág. |
|---|-------------|
| INTRODUCCIÓN | |
| | |
| 1. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO | |
| 1.1 JUSTIFICACIÓN | |
| | 20 |
| 1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | |
| | 24 |
| 1.3 DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS | |
| | 33 |
| 1.3.1 Necesidades de los cuidadores | |
| | 33 |
| 1.3.2 Cuidadores informales | |
| | 33 |
| 1.3.3 Adulto mayor | |
| | 33 |
| 1.3.4 Enfermedad de Alzheimer | |
| | 34 |
| 1.4 OBJETIVO GENERAL | |
| | 34 |
| 1.5 OBJETIVOS ESPECIFICOS | |
| | 35 |
| 2. MARCO REFERENCIAL | 36 |
| 2.1 Enfermedad de Alzheimer: La epidemia del siglo XX | |
| | 36 |
| 2.2 Características especiales del cuidado | |
| | 36 |

| | |
|--|-----------|
| 2.3 Cuidadores informales. Una profesión oculta | 46 |
| | |
| 3. METODOLOGÍA | 50 |
| 3.1 Tipo de estudio | 50 |
| | |
| 4. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN | 54 |
| 4.1 Análisis general de la literatura revisada | 54 |
| | |
| 4.2 Análisis de documentos | 58 |
| 4.2.1. Descripción y análisis de la caracterización de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. | 58 |
| | |
| 4.2.2. Descripción y análisis de las necesidades de tipo físico de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | 67 |
| | |
| 4.2.3. Descripción y análisis de las necesidades de tipo psicológico de Cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | 70 |
| | |
| 4.2.4. Descripción y análisis de las necesidades de soporte social de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | 76 |
| | |
| 4.2.5. Descripción y análisis de las necesidades de conocimiento de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | 84 |
| | |
| 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 91 |
| BIBLIOGRAFÍA | |
| ANEXOS | |

LISTA DE TABLAS

Pág.

| | |
|--|----|
| Tabla 1 Formato ficha descriptiva para cada artículo revisado | 51 |
| Tabla 2 Formato Matriz de datos. Caracterización cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. | 52 |
| Tabla 3 Formato Matriz de datos. Necesidades físicas de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. | 52 |
| Tabla 4 Formato Matriz de datos. Necesidades psicológicas de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. | 52 |
| Tabla 5 Formato Matriz de datos. Necesidades de soporte social de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. | 53 |
| Tabla 6 Formato Matriz de datos. Necesidades de conocimiento de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. | 53 |
| Tabla 7 Formato Matriz de datos. Necesidades generales (Físicas, psicológicas, de soporte social y de conocimiento) de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. | 53 |
| Tabla 8. Matriz de datos. Caracterización de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | 58 |

Tabla 9Matriz de datos. Necesidades de tipo físico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer67

Tabla 10Matriz de datos. Necesidades de tipo psicológico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer70

Tabla 11Matriz de datos. Necesidades de soporte social de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer76

Tabla 12.Matriz de datos. Necesidades de conocimiento de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer84

LISTA DE FIGURAS

Pág.

| | |
|--|----|
| Figura 1 Distribución de frecuencia y porcentaje de la literatura revisada por países | 55 |
| Figura 2 Distribución de frecuencia y porcentaje de la literatura revisada por años de publicación | 56 |
| Figura 3 Distribución de frecuencia y porcentaje de la literatura revisada según tipo de investigación | 57 |
| Figura 4. Caracterización de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | 62 |

INTRODUCCIÒN

El aumento de la vejez, resultado de grandes avances científicos y de cambios en los patrones culturales principalmente, lleva consigo fenómenos que merecen ser abordados integral, interinstitucional e interdisciplinariamente. Tal es el caso de las enfermedades crónicas, las cuáles se presentan con mayor porcentaje en adultos mayores, es decir, en personas con más de 60 años; como es sabido, este tipo de enfermedades necesitan de un apoyo de las diferentes instituciones, entre ellas, la familia, por años, la institución elegida por predilección para el cuidado de una persona enferma.

La enfermedad de Alzheimer es una claro ejemplo de una enfermedad crónica, que hace de esta institución (la familia), la primera opción para brindar cuidado, no solo por parte de las instituciones hospitalarias, sino por los mismos cuidadores informales, pues la enfermedad hace que sus portadores pierdan en su mayoría la autonomía e independencia, ya que por razones físicas no les es posible realizar varias tareas de la vida diaria, trazando dificultades principalmente para su cuidado, principalmente por su deterioro progresivo, entonces la adaptación a este proceso requiere de cambios y ajustes en el diario vivir del cuidador, con el fin de brindar un cuidado coherente con las nuevas necesidades, cuidado que puede ser brindado por integrantes de la familia o por allegados a la misma (cuidadores informales).

En su relación con la persona enferma, un cuidador informal percibe varias necesidades o carencias en su vida, propias de su interacción diaria con la persona que tiene Alzheimer, ya que el cuidar de una persona lleva consigo implicaciones especialmente negativas en todas sus dimensiones (Física, psicològica, social), en el caso de una demencia, como es el caso de la

Enfermedad de Alzheimer, se ha demostrado que su carga es mayor por las características propias de la misma.

Con la revisión documental propuesta por el presente estudio, se pretende visibilizar de una manera clara y precisa este tipo de necesidades que los cuidadores perciben en su rol, necesidades estudiadas desde las categorías propuestas (de tipo físico, psicológicos, de soporte social y de conocimiento).

En la literatura revisada se encuentra que la mayoría de los cuidadores son mujeres, hijas o esposas principalmente, adultas mayores, generalmente casadas, cuyos estudios no sobrepasan la secundaria, muchas de ellas no cuentan con un trabajo fijo, son amas de casa, que cuidan a su familiar más de la mitad del día y llevan ejerciendo esta labor por más de tres años. Necesidades de descanso, de apoyo emocional, de esparcimiento, de distracción, de actividad laboral, de ayudas económicas, de apoyo social, de aprendizaje, hacen parte de las necesidades de tipo físico, psicológico, de soporte social y de conocimiento que los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer reflejan en los artículos revisados, se hace necesario que hay un trabajo interdisciplinario efectivo, abordar de manera integral a estas personas vulnerables, por ejemplo desde la investigación: con investigaciones cualitativas, ya que hay una gran evidencia cuantitativa en la literatura que aborda los factores de riesgo que tiene el cuidado sobre el cuidador; desde esta metodología el cuidador aporta herramientas importantes desde sus vivencias, las cuales pueden hacerse efectivas en diferentes grupos de apoyo, necesidad que se ha visto afectada desde todos los ámbitos.

1. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

1.1 JUSTIFICACIÓN

Los adultos mayores con demencia tipo Alzheimer, pierden en su mayoría la autonomía e independencia, ya que por razones físicas no les es posible realizar algunas tareas de la vida diaria como vestirse, alimentarse, reconocerse a sí mismos y a los demás (funciones cognitivas), esto trae dificultades principalmente para su cuidado, ya que es una enfermedad que provoca deterioro progresivo de la persona que la padece, y la adaptación a este proceso requiere de cambios y ajustes en el diario vivir del cuidador, con el fin de brindar un cuidado acorde a las nuevas necesidades, que puede ser brindado por integrantes de la familia o por allegados a la misma (cuidadores informales). El 72% de las personas mayores con necesidad de ayuda, la reciben de familiares y allegados que son mayoritariamente mujeres¹. Se estima que en Europa más de dos tercios de todo el cuidado, recae en la familia, se proporciona cuidados en más de 22 millones de hogares en los Estados Unidos, de estos el 20% reportaron una condición relacionada con la demencia, que se traduce en más de 5 millones de hogares en los que se cuida a pacientes con esta enfermedad. Colombia al ser un país en vía de desarrollo, se piensa que la proporción puede ser mayor², como lo menciona Carmen de la Cuesta la falta de registros unificados, estudios y documentación en Suramérica que muestren la magnitud y características del

¹BARRERA, O. Lucy. Cuidado a los cuidadores. Familias con enfermedad crónica. Págs. 24-25. Facultad de Enfermería Bogotá. Editorial Universidad Nacional. 2010

²Ibíd., P 96.

cuidado brindado por familiares, hacen de éste un problema oculto³ y aunque la ciencia ha tenido avances significativos en la Enfermedad de Alzheimer (manejo de los síntomas relacionados al comportamiento-medicación, programas de intervención, investigaciones experimentales: Tratamientos cardiovasculares y contra la diabetes, antioxidantes, terapia de inmunizaciones, capacitación cognitiva y actividad física); avances que mejorarían notablemente la carga de los cuidadores informales de las personas con esta enfermedad al disminuir muchos de sus síntomas, logrando por consiguiente la reducción del número de tareas de sus cuidadores y mejorando así la calidad de vida de los dos. No hay que olvidar que la (EA) no es solo una enfermedad neurodegenerativa, también se ha convertido en una enfermedad social, donde el individuo que la padece no es el único que evidencia cambios en su vida diaria, así que es importante tener en cuenta que con los avances científicos no se aborda la enfermedad en su totalidad, ya que se ha visto que los problemas que presentan los cuidadores no están relacionados únicamente con la sintomatología, entonces se hacen necesarias intervenciones que aborden también los problemas sociales permitiendo un adecuado manejo de la enfermedad en todo su contexto.

Cuidar de personas mayores dependientes como es el caso de la demencia tipo Alzheimer tiene una afectación positiva (reciprocidad, sentimientos gratificantes⁴, crecimiento en el campo espiritual y emocional) y negativa, esta última relacionada con desordenes físicos (cansancio, alteraciones en el patrón del sueño, cambios de peso y en el funcionamiento gastrointestinal), psicológicos (soledad,

³DE LA CUESTA, B. Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072009000100010&script=sci_arttext

⁴ ISLA, P. Pilar. El cuidador familiar, una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Pág 189. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC_07-08_22.pdf

incertidumbre, temor⁵) y sociales (aislamiento y vulnerabilidad social)⁶⁻⁷⁻⁸⁻⁹, lo que se traduce en morbilidad¹⁰ e incluso en muerte¹¹ de los cuidadores a cargo. Se ha demostrado que a medida que el enfermo es más dependiente, el cuidador familiar limita sus contactos sociales, y en él se pueden generar sentimientos de frustración, ansiedad, temor, agresión que afectan su salud física y mental¹².

El cuidador realiza sus actividades de cuidado muchas veces sin ayuda, sin preparación, explorando en el acierto y el error¹³, no cuentan con un nivel óptimo de conocimiento necesario para el desarrollo del cuidado, esto sumado a dificultades económicas (falta de empleo o ingresos estables que sustenten las

⁵ MORALES P. Orfa. Efectos del programa cuidando al cuidador en la mejora de la habilidad de cuidado. Pag. 133. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v26n2/v26n2a03.pdf>

⁶ROBLEDILLO, RUIZ N.; MOYA, L. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://cig.uv.es/wp-content/uploads/2012/07/UEG123RuizyMoya.Cuidado_informal.unavisionactual.pdf

⁷GÓMEZ GÓMEZ, Margarita María. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000200006&lng=es&nrm=

⁸Libre Guerra, Juan Carlos. ; Guerra Hernández, Milagros A' Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252008000100005&script=sci_arttext

⁹ISLA PERA, Pilar El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Págs 189-190. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5122>

¹⁰GARCÍA CALVENTE, María del Mar. ; RODRÍGUEZ, Inmaculada Mateo. El impacto de cuidar en salud y la calidad de vida de las mujeres. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.scielosp.org/pdf/gsv18s2/revison9.pdf>

¹¹DE LA CUESTA, Carmen. Ponencia. Cuidado familiar. Conferencia inaugural de VII congreso Nacional FAECAP y II congreso regional de SEAPREMIR de enfermería de familia y comunitaria. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://vidgrids.com/u/enfermeriamurcia>

¹²DÍAZ ÁLVAREZ, Juan Carlos. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital de Girardot. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>

¹³DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. El cuidado del otro. Desafíos y posibilidades. Pág. 109. Disponible desde internet en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100012

necesidades básicas)¹⁴, y un apoyo de entidades estatales deficiente; y aunque la preocupación por esta carga del cuidado ha ido en aumento¹⁵, por razones aún desconocidas, no están respondiendo a las necesidades de los cuidadores.

Explorar las necesidades de cuidadores informales de adultos mayores de demencia tipo Alzheimer, tiene una relevancia científica, humana y social, pues como se mencionó al principio del estudio, sus implicaciones socio-económicas son altas, entonces se hace necesario la implementación de políticas y de un trabajo interinstitucional que den respuesta a estas. Para los profesionales de la salud, en especial para Enfermería, la investigación de la complejidad de este cuidado, cobra mayor relevancia, pues es el cuidado el pilar de la misma.

Se pretende entonces sistematizar los documentos obtenidos sobre las necesidades de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer mediante una revisión documental, con el fin de caracterizar, describir y analizar las necesidades de dichos cuidadores.

¹⁴DÍAZ ÁLVAREZ, Juan Carlos. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital de Girardot. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>

¹⁵DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. Aliviar el peso del cuidado familiar. Una revisión de la bibliografía. Servicios de respiro. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/17043>

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La disminución de la tasa de fecundidad y la reducción de la mortalidad están provocando una inversión de la pirámide poblacional, se dice que entre el año 2000 y 2050, la población mundial mayor de 60 años se triplicará y pasará de 600 millones a 2000 millones. La mayor parte de ese aumento se producirá en los países menos desarrollados, donde el número de personas mayores pasará de 400 millones en 2000 al 1,7 millones en 2050¹⁶.

Durante las últimas décadas, la población latinoamericana y caribeña ha experimentado un aumento considerable en la cantidad de personas de 60 años y más. Este proceso se ha desarrollado con mayor o menor intensidad en todos los países de la región. En 2000, la población regional de 60 años y más era de 43 millones de personas, se calcula que para el 2025 esta población podría llegar a los 183,7 millones, superando ampliamente las cifras observadas hacia fines del siglo anterior. En las proyecciones del período 2000-2025 se destacan la Guyana Francesa, Costa Rica, la República Bolivariana de Venezuela y Colombia por presentar el mayor incremento de la región, con tasas superiores al 4%¹⁷.

Según datos del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en Colombia habitan 4.626.419 personas mayores de 60 años. Esta cifra representa casi el 10% de la población total del país. Se estima que sólo en la ciudad de Bogotá habrá más de un millón de nuevos ciudadanos mayores para el año

¹⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. ¿Qué repercusiones tiene el envejecimiento mundial en la salud pública? Consulta de 12 de Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.who.int/features/qa/42/es/index.html>

¹⁷ CEPAL. El envejecimiento y las personas de edad. Indicadores socio demográficos para América Latina y el Caribe. Pág. 13. Consulta de 12 de Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/5/35915/L2987.pdf>

2020¹⁸, y la expectativa de vida al nacer aumenta cada vez más, por ejemplo la edad media para Colombia está en 73 años, 69 años para mujeres y 77 años para hombres, según el estudio realizado por la Organización Mundial para la salud 2008¹⁹, datos que llaman la atención desde el campo cultural, político, social, económico, educativo y primordialmente en salud, ya que el proceso de envejecimiento lleva consigo unas condiciones de vida que son importantes de abordar por ejemplo desde las enfermedades crónicas. La enfermedad crónica es una condición de salud definida como la alteración del funcionamiento normal, se trata de un trastorno orgánico, permanente, incurable, irreversible, con periodos de remisión y recaídas que modifican el estilo de vida percibiéndose como amenazante o discapacitante, ya que dura por mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil; se caracteriza además, por generar un impacto en todas las personas implicadas, requiere contactos con instituciones de atención en salud, demanda atención integral y en equipo, en la que el centro sean el individuo y su grupo familiar. Por otra parte, crea implicaciones sociales y económicas importantes. Las enfermedades crónicas son la principal causa de mortalidad en casi todos los países; así, por ejemplo, en el año 2005, del total de 58 millones de defunciones ocurridas por todas las causas en el mundo, 35 millones correspondieron a enfermedades crónicas (60%), el doble de las enfermedades infecciosas incluidas el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria, las enfermedades maternas y perinatales y las carencias nutricionales. Mientras que en el mundo se prevé la disminución en un 3% de las defunciones causadas por enfermedades infecciosas y carencias nutricionales, durante los próximos 10 años, las defunciones por enfermedades crónicas –en especial, las cardiopatías, los accidentes cerebro-vasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes– aumentarán un 17%. En Colombia se estima que si las tasas de

¹⁸ DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (DANE). Cuantos adultos mayores hay en Colombia. Consulta de 21 de Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.cuantos.net/adultos-mayores-hay-en-colombia/>

¹⁹ GLOBAL INFOBASE-COUNTRY PROFILES. World Health association. Datos Colombia. Consulta de 12 de Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <https://apps.who.int/infobase/CountryProfiles.aspx>

mortalidad continúan con la misma tendencia, las enfermedades crónicas serán las causantes de la mortandad de cerca de 2 millones de personas en los próximos 10 años²⁰. Dentro de las enfermedades crónicas que se presentan con mayor frecuencia podemos encontrar; hipertensión arterial, diabetes mellitus, eventos cerebro vasculares, problemas osteomusculares y las demencias²¹.

Con respecto a las demencias, se estimó que 35,6 millones de personas en todo el mundo padecerán este trastorno en 2010. Se calcula que esta cifra casi se duplique cada 20 años hasta los 65,7 millones en 2030 y los 115,4 millones en 2050. Gran parte de este crecimiento se puede atribuir claramente al incremento en los números de personas con demencia en países de renta baja y media. Un incremento porcentual del 117% en Asia oriental, y del 107% en Asia meridional, en contraste, se espera que para el 2030, el número de personas con demencia incrementen un 40% en Europa, un 63% en Norteamérica, un 89% en los países desarrollados de Asia, y un 77% en el cono sur de Latinoamérica²² y la incidencia será aún mayor, pues factores de riesgo como son los traumas craneoencefálicos, problemas afectivos, el no hacer ejercicio - relacionado con problemas de memoria, o la historia familiar²³ siendo este último el que se relaciona con mayor frecuencia en la aparición de la demencia, hace que el trabajo en la promoción de la salud y en la prevención de la enfermedad, adquiera un

²⁰ MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Análisis de la situación de salud en Colombia 2002-2007. ASIS. Tomo II. Morbilidad y Mortalidad de la población colombiana.. Pág. 174. Consulta de 16 de Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/ASIS-Tomo%20III--Morbilidad%20y%20mortalidad%20de%20la%20poblaci%C3%B3n%20colombiana.pdf>

²¹ BARRERA, O. Lucy. Cuidado a los cuidadores. Familias con enfermedad crónica. Pag 16. Facultad de Enfermería Bogotá. Editorial Universidad Nacional.

²² INFORME MUNDIAL SOBRE EL ALZHEIMER 2009 (Alzheimer's Disease International). Consulta de 12 de Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.fundacionalzheimer.com/descargas/informe_mundial_2009.pdf

²³ CATAÑO, O. Nohra. Factores individuales (genéticos), clínicos, ambientales y de cuidado asociados al desarrollo de demencias, movimientos anormales y depresión en población de adultos mayores de 50 años, en Bogotá. Pág. 49-50. Consulta de 12 de Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiv2_6.pdf

mayor compromiso en el manejo efectivo de fenómenos en crecimiento como lo es el del cuidado de las personas que padecen una demencia.

Teniendo en cuenta los datos anteriores, es importante abordar más a fondo qué son las demencias y por qué son importantes estudiarlas. Las demencias son un síndrome adquirido, caracterizado por el deterioro significativo en las funciones cognitivas (Conocimiento de sí mismo y del entorno) con respecto a su nivel previo de desempeño y resultando en un deterioro de su funcionalidad, son clasificadas de acuerdo a su etiología como: Demencias no degenerativas y demencias degenerativas, estas últimas causadas por una enfermedad originada y exclusiva del sistema nervioso central²⁴. Dentro de las demencias degenerativas, podemos encontrar La enfermedad de cuerpos de Lewy, degeneración cortico-basal, degeneración lobar fronto-temporal, parálisis supranuclear progresiva, enfermedad de Parkinson y la enfermedad de Alzheimer, siendo esta última la que se presenta con mayor frecuencia en los adultos mayores, pues es responsable entre 60%-70% de todas las demencias, su prevalencia general en mayores de 65 años, oscila entre 6%-10%, misma que va desde 1% a los 60 años y aumenta en forma exponencial cada cinco años hasta alcanzar 35% a 40% en mayores de 85 años²⁵.

La organización Alzheimer's Disease International (ADI) 2012, que enlaza a más de 70 grupos de diferentes países, señaló que la prevalencia de casos del mal ha aumentado aproximadamente un 10 por ciento desde 2005. El informe calcula que en las próximas dos décadas aumentará en más del doble la cifra de casos de

²⁴ VILLALPANDO, B. JM. Demencias. En D'Hyver Cy Gutierrez- Robledo LM. Geriatria. México. Editorial El Manual Moderno; 2006. Pág. 371. Consulta de 25 de Abril de 2012. Disponible desde internet en:<http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%20%20anciano/villapando2.pdf>

²⁵ *Ibíd.*, P. 371.

demencia senil en partes de América Latina y Asia, comparado con un incremento del 40 al 60 por ciento en Europa y América del Norte²⁶.

En nuestro país, alrededor del 3 por ciento de personas mayores de 65 años (138.792) y cerca del 25% de adultos por encima de 80 años (1.156.604) padecen de Alzheimer, así lo reveló un estudio realizado por la Clínica Mayo²⁷. Dadas las tendencias demográficas actuales, ha sido denominada “la epidemia del siglo”²⁸.

La Enfermedad de Alzheimer es una demencia neurodegenerativa causada por una deficiencia de la sustancia beta amiloide, la cual permite la comunicación inter-neuronal, y por una sustancia más pequeña que es la proteína Tau, la cual tiene el papel de unir a los micro-túbulos, largos bloques tubulares de construcción citoesquelética, los cuales sirven como “carreteras” de transporte intracelular, si todas estas acciones no son llevadas a cabo, se desintegran formando una placa, que posteriormente altera la célula causando daño cerebral, esta acumulación se genera inicialmente en el Hipocampo (encargado de recordar la nueva información), lo cual explicaría la pérdida de memoria sobre todo cuando comienza a afectar las funciones de la vida diaria. En resumen, la (EA) tiene un problema cerebral, compromete la memoria, finalmente la función motora y su progresión es alta, lo cual hace más difícil su manejo a través del tiempo²⁹. La Enfermedad de Alzheimer genera costos no solo económicos (Se calcula que el costo global es de \$315 mil millones al año), sino humanos (Hasta el 75 % de los cuidadores sufren de enfermedad psicológica significativa como resultado de la

²⁶ FUNDACIÓN ALZHEIMER. Informe Fundación Apoyo Alzheimer. “115 millones de personas podrían sufrir de demencia”. Consulta de 13 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://fundacionapoyoalzheimer.blogspot.com/>

²⁷ Ibid

²⁸ LIBRE, G. Juan. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Consulta de 13 Mayo de 2012. Pag. 2. Disponible desde internet en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v24n1/mgi05108.pdf>

²⁹ MATALLAN, Diana. Neuropsicología. Ponencia sobre el Alzheimer. Hospital Universitario San Ignacio. Mayo de 2008.

atención ofrecida, y entre 15 y 32 % sufren de depresión mayor)³⁰, debido a las características propias de la enfermedad como el rápido deterioro neurológico, estos costos, recaen principalmente en el núcleo familiar o en personas allegadas al mismo, creando un nuevo papel en esta institución (la familia) como es la de ser **cuidador**. El cuidador es la persona que acompaña en sus labores y brinda asistencia básica en todo momento a un enfermo crónico, en su mayoría posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad de cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada³¹.

Varias razones son las que dan a una persona el rol de cuidador, como el simple hecho de estar ahí al momento del diagnóstico del mismo, en muchas ocasiones no tienen elección y dicha decisión está sustentada por una relación filial, de agradecimiento, reciprocidad, responsabilidad u obligación, amor o creencias religiosas³²; los cuidadores poseen habilidades propias del cuidado, crean estrategias que facilitan su quehacer diario, crean artimañas (trucos que los cuidadores inventan para poder, sin usar la fuerza, proporcionar cuidados a su familiar), elaboran un lenguaje propio, construyen un lugar para que habite el cuidador, son artesanos del cuidado, como lo expresa Carmen de la Cuesta³³.

La persona que tiene Alzheimer requiere de un acompañamiento permanentemente, un cuidador que puede ser provisto por la familia o por personas allegadas a la misma, a esta persona se le identifica en la literatura

³⁰ FUNDACIÓN ALZHEIMER. Informe Fundación Apoyo Alzheimer. “115 millones de personas podrían sufrir de demencia”. Consulta de 13 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://fundacionapoyoalzheimer.blogspot.com/>

³¹ BARRERA, Págs. 24-25. Facultad de Enfermería Bogotá. Editorial Universidad Nacional.

³² GOMEZ, G. Margarita. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia Revista Investigación y Educación en Enfermería, vol. XXV. Núm. 2. Septiembre, 2007. Pags 62-63. Universidad de Antioquia. Consulta de 26 de Marzo de 2012. Disponible desde internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1052/105215257006.pdf>

³³ DE LA CUESTA, C. La artesanía del cuidado: Cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada.

como cuidador, dos cosas principalmente diferencian al dador de cuidados: la remuneración y la formación, encontramos entonces los cuidadores informales: Personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea, y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma que se caracteriza por prodigar una atención sin límites de horario, dada la carga afectiva que tienen hacia la persona enferma, este cuidado lo otorgan principalmente los familiares, aunque algunas veces participan amigos o vecinos, los cuales pueden ser a su vez cuidadores primarios o principales (son los que asumen la responsabilidad total del cuidado del enfermo, dedican gran parte de su tiempo a su cuidado, y realizan actividades de manera constante y por un tiempo prolongado, el cuidador secundario apoya de diferentes maneras al primario, aunque no tiene responsabilidad total del cuidado³⁴. Encontramos también los cuidadores formales aquellos que tienen una formación académica y su labor es remunerada, como es el caso de la profesión de Enfermería. En Colombia, no hay cifras que registren el número de personas que día a día se levantan para proporcionar cuidados a ese familiar dependiente que solicita de ayuda por una enfermedad discapacitante.

En la literatura mucho se ha escrito sobre la importancia y los problemas relacionados con los cuidadores de adultos mayores dependientes, como el rol que desempeñan (*El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud*³⁵), su experiencia y habilidades como cuidador (*Cuidado familiar en condiciones crónicas*)³⁶, *La experiencia de ser*

³⁴ ALDANA. G. Gabriela. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Pag. 161. Consulta de 13 Mayo de 2012. Pag. 2. Disponible desde internet en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1898/2474>

³⁵ DE LA CUESTA B. Carmen. Cuidado Familiar en condiciones crónicas: Una aproximación a la literatura. Pag. 11. Consulta de 13 Mayo de 2012. Pag. 2. Disponible desde internet en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/714/71413119.pdf>

³⁶ *Ibid.*, p. 21.

cuidadora de un anciano con enfermedad crónica³⁷, familia y cuidados a paciente crónicos³⁸, habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot³⁹, enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina⁴⁰), Qué los hace cuidadores y quienes son cuidadores (Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia⁴¹, Estar ahí al cuidado de un paciente con demencia⁴², impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales⁴³, perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS⁴⁴), el proceso de aprendizaje en cuidadores (El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión de la Bibliografía⁴⁵); así mismo se ha evidenciado la importancia de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad de este fenómeno, por ejemplo en España

³⁷ ALDANA, G. Gabriela. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Pág. 161. Consulta de 13 Mayo de 2012. Pág. 2. Disponible desde internet en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1898/2474>

³⁸ DE LA CUESTA B. Carmen. Familia y cuidados a pacientes crónicos. En papel de la enfermera en el cuidado familiar. Consulta de 13 Mayo de 2012. Pág. 2. Disponible desde internet en: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/18353/1/Familia%20y%20cuidados.pdf>

³⁹ DIAZ, A. Juan C. Habilidades de Cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot. Consulta de 15 Mayo de 2012. Pág. 2. Disponible desde internet en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_6.pdf

⁴⁰ MENENDEZ, Jesus. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: Estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v17n5-6/26272.pdf>

⁴¹ ESPÍN A, Ana M. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Pág 3. Consulta de 25 de Abril de 2012. Disponible desde internet en: Consultado en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm

⁴² GOMEZ, G. Margarita. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Revista Investigación y Educación en Enfermería, vol. XXV. Núm. 2. Septiembre, 2007. Pags 62-63. Universidad de Antioquia. Consulta de 26 de Marzo de 2012. Disponible desde internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1052/105215257006.pdf>

⁴³ LIBRE, G. Juan. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Consulta de 13 Mayo de 2012. Pág. 2. Disponible desde internet en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v24n1/mgi05108.pdf>

⁴⁴ BABARRO, A. Alonso. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Publicado en Aten Primaria. 2004. Vol.33 Numero 02. Consulta de 13 Mayo de 2012. Pág. 2. Disponible desde internet en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/perfil-sobrecarga-los-cuidadores-pacientes-demencia-incluidos-13057256-originales-2004>

⁴⁵ FERRER, H. Maria E. EL APRENDIZAJE DE CUIDADOS FAMILIARES A PACIENTES CON ALZHEIMER. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA. Consulta de 13 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC_23_08.pdf

a través de los centros o servicios de respiro⁴⁶, en Colombia, a través de las clínicas de la memoria, Fundación acción familiar Alzheimer⁴⁷, o el grupo de apoyo al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia con el programa “cuidando a cuidadores”⁴⁸. Investigaciones cuya conclusión principal se puede resumir en lo siguiente: El fenómeno del cuidador informal de personas dependientes y principalmente de personas con enfermedad de Alzheimer, es un problema real, actual y creciente, trae consigo dificultades socioeconómicas que recaen principalmente en el núcleo familiar, generando desórdenes de tipo físico, psicológico y sociológico en las personas que brindan cuidado. Hay una “obligación” moral por el hecho de ser familiar, muchos no eligen ser cuidadores, no hay reconocimiento oficial de estas personas por su trabajo, ni un apoyo formal que les permita sentirse acompañados más que juzgados o criticados por su labor, y a pesar de las múltiples quejas que este grupo de personas presentan, hay resultados positivos a partir de esta nueva relación filial como son los sentimientos gratificantes, la reciprocidad, el crecimiento en el campo espiritual y en el campo emocional.

Cómo se puede evidenciar el interés investigativo por este fenómeno es magno, sin embargo pocas investigaciones han sistematizado esta información, lo cual permitiría estudiar este fenómeno con mayores dimensiones. Con el objetivo de caracterizar, describir y analizar las necesidades de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer, esta investigación propone realizar

⁴⁶ DE LA CUESTA, B. Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072009000100010&script=sci_arttext

⁴⁷ FUNDACIÓN ACCIÓN FAMILIAR ALZHEIMER COLOMBIA. ¿Qué hace la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia? Consulta de 18 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.alzheimercolombia.org/>

⁴⁸ BARRERA, O. Lucy. Cuidado a los cuidadores. Familias con enfermedad crónica. Págs. 24-25. Facultad de Enfermería Bogotá. Editorial Universidad Nacional.

una revisión documental de las bases de datos Ebsco, Scielo, Medline y Lilacs entre los años 2000 a 2010

1.2 DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS

1.3.1 Necesidades: Es un estado de carencia percibida⁴⁹. Para el presente estudio, **las necesidades de los cuidadores** serán entendidas como carencias que ellos perciben en su papel como cuidadores de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer, estudiadas desde las variables de tipo físico, psicológico, de soporte social y de conocimiento.

1.3.2 Cuidadores informales: Personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea, y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma que se caracteriza por prodigar una atención sin límites de horario, dada la carga afectiva que tienen hacia la persona enferma, este cuidado lo otorgan principalmente los familiares, aunque algunas veces participan amigos o vecinos⁵⁰

1.3.3 Adulto mayor: Se consideran adultos mayores a los de más de 60 años para los que viven en los países en vías de desarrollo y de 65 años a los que viven en países desarrollados, acuerdo en Kiev, 1979, OMS (Organización Mundial para la

⁴⁹ KOTLER Philip.; Armstrong Gary. Definición de Necesidad. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.promonegocios.net/mercadotecnia/necesidad-definicion.html>

⁵⁰ ALDANA González, Gabriela.; García Gómez, Liliana. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Pág 161. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v11n2/v11n2a04.pdf>

Salud). En 1994 la OPS (Organización Panamericana para la Salud) ajustó la edad de 65 y mas para considerarlo adulto mayor⁵¹.

1.3.4 Demencia tipo Alzheimer: Se trata de una enfermedad degenerativa, irreversible e incurable que en forma lenta y progresiva destruye las células del cerebro, ocasionando pérdida de la memoria y de otras funciones mentales como la capacidad de raciocinio, de juicio, de orientación, problemas con el lenguaje, con el movimiento entre otras.⁵²

1.3 OBJETIVO GENERAL

Sistematizar y analizar la revisión de la literatura sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer entre el año 2000 y 2010.

⁵¹NOVELO de López, Hilda Irene. Situación epidemiológica y demográfica del adulto mayor en la última década. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.respyn.uanl.mx/especiales/ee-5-2003/ponencias_precongreso/01-precongreso.htm

⁵²FUNDACIÓN ACCION FAMILIAR ALZHEIMER COLOMBIA. Definición de Alzheimer. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.alzheimercolombia.org/enfermedad.htm>

1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar a los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.
- Describir las necesidades de tipo físico, psicológico, de soporte social y de conocimiento de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.
- Analizar las necesidades de tipo físico, psicológico, de soporte social y de conocimiento de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

2. MARCO REFERENCIAL

Los trastornos demenciales, entre ellos la enfermedad de Alzheimer, se han convertido en un fenómeno con numerosas causas, se calcula que en el mundo hay 24 millones de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, y sin embargo, pese a su importancia, la información sobre su frecuencia y distribución en los países en desarrollo es escasa, por ejemplo, en Latinoamérica, Chile, Brasil y Uruguay son los únicos que cuentan con estudios epidemiológicos. En Colombia se cuenta con el Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro) de 1996, como única fuente global de información de trastornos neurológicos en el país. Los resultados muestran que la prevalencia de demencia por 1.000 habitantes fue de 13,1% detectada solo en personas mayores de 50 años, con una mayor incidencia en el género femenino. Actualmente se estima que en Colombia existen alrededor de 300 mil casos con demencia, de los cuales un 50% a 70% es de tipo Alzheimer entre las personas mayores de 65 años⁵³.

2.1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. LA EPIDEMIA DEL SIGLO XX

Uno de los principales logros de la ciencia (el aumento de la longevidad), ha hecho que la demencia tipo Alzheimer, se convierta en el número uno de todas las causas de demencia. La frecuencia de esta enfermedad aumenta, y los números todavía están lejos de alcanzar su punto culminante, si consideramos que, en los países en desarrollo la extensión de la vida humana y por ende su calidad, tienen aún mucho camino por recorrer.

⁵³VARGAS ESCOBAR, Lina María.; PINTO AFANADOR, Natividad. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *av.enferm.*, XXVIII (1): 116-128, 2010 ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf

La enfermedad de Alzheimer (EA) recibe este nombre gracias a las contribuciones científicas del neurólogo alemán Alois Alzheimer, en Múnich hacia 1911, sobre un tipo de desorden neuropsiquiátrico. Sus investigaciones se basaron en buscar una correlación entre la sintomatología clínica de pacientes con este desorden y la aparición de estructuras anómalas en el cerebro (ovillos neurofibrilares). Mediante sus investigaciones, calculó que la sobrevivencia promedio de esta enfermedad es de 7 a 8 años, es lentamente progresiva, las formas familiares son generalmente de inicio precoz, su duración es variable y puede ser letal antes de 4 años de estar postrados en la cama, otras personas pueden llegar a sobrevivir más de 12 o 15 años, es muy frecuente después de los 80 años; después de los 85 compromete a uno de cada 3 sujetos; en el otro extremo puede afectar a sujetos de menos de 40 o 50 años. Puede ser clasificada según la edad de aparición, **presenil** cuando aparece antes de los 65 años y **senil** después de los 65 años, presenta tres fases o etapas bien diferenciadas con señales y síntomas característicos, con un tiempo medio de seis a ocho años desde la primera hasta la última fase.⁵⁴

En la **primera etapa** de la (EA) se destacan las fallas en la memoria, la más evidente es la pérdida de **memoria episódica reciente**, fallas de la atención-concentración, también presentan alteraciones en la **memoria remota** (sucesos históricos o biográficos) y en la **memoria semántica** (por ejemplo: enumerar animales en 60 segundos); en la **segunda etapa** se agregan **afasias** (pérdida de capacidad de producir o comprender el lenguaje), **apraxias** (pérdida de la capacidad de llevar a cabo movimientos de propósito, aprendidos y familiares), **agrafia**: (dificultad en la expresión de ideas por la escritura) **agnosia digital** (Imposibilidad de reconocer los dedos de las manos) **acalculia** (imposibilidad de realizar operaciones aritméticas simples y

⁵⁴ TEIXEIRA, Marina. Cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Pag. 14. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www6.uc.cl/prontus_enfermeria/html/produccion/cienti/Archivos/Horizonte_19-N-2-Ano_2008.pdf#page=13

desorientación derecha-izquierda) estos tres últimos conocidos como el síndrome de Gertsman, y por último pérdida de la marcha en la **tercera etapa** se instala en forma insidiosa, las alteraciones del tono muscular pueden ser precoces, junto a esto se pierde la agilidad, la marcha se hace insegura, a pasos cortos, con giros descompuestos; existe parkinsonismo, paralelamente ha ido perdiendo el control de esfínteres, el lenguaje se reduce cada vez más, y termina postrado, debiendo ser movilizado, aseado y alimentado⁵⁵.

De acuerdo al tiempo de progresión la (EA) se clasifica como leve, moderada o severa.

Leve (1-3 años) Pérdida moderada de la memoria, más que todo relacionada con eventos recientes.

Dificultad en encontrar palabras (anomia).

Dificultad con relación al tiempo.

Desorientación geográfica.

Dificultad para resolver problemas.

Depresión.

NOTA: (Casi nunca la persona y/o familiares son conscientes de que existe un problema de salud durante ésta etapa, por el contrario, creen que la fatiga, demasiada tensión, inconstancia, terquedad y pereza son las causas del problema), una de las razones por las cuales se hace tardío su diagnóstico.

Moderada (2-10 años) Pérdida severa de la memoria.

⁵⁵NOGALES GAETE, Jorge. Revista chilena de Neuropsiquiatría Año 57. Vol 41. Suplemento 2, Noviembre 2003. Enfermedad de Alzheimer. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.sonepsyn.cl/pdf/Alzheimer.pdf?phpMyAdmin=5d72328a38bc5b6f0599caa2cf9ee79b>

Pérdida de la facultad de expresión hablada.

Desorientación en tiempo y lugar

Dificultad con el razonamiento y el juicio.

Cambios de personalidad y comportamiento.

Severa (8-12 años)

Pérdida severa de la memoria.

Palabras sin sentido o mutismo.

Orientado hacia su propia persona.

Incapacidad de tomar decisiones o resolver problemas.

Postura rígida y doblada.

Incontinencia.

Incapacidad para recordar eventos relacionados con su vida.

El delirio es común.

Puede sufrir de depresión, agitación y comportamiento violento.

Desorientación en tiempo y lugar.

Incapacidad de comer y usar el baño por sí misma.

Eventualmente la persona queda completamente incapacitada y desorientada.

La comunicación entre el cerebro y el cuerpo están severamente lisiados.

Cambios importantes en el sistema nervioso que le afectan la flexibilidad del cuerpo, y la rigidez comienza a asentarse.

La persona con Alzheimer ahora es dependiente en su totalidad, necesita de alguien que pueda asistirlo de tiempo total en las diferentes actividades de la vida diaria⁵⁶.

Sumado a los cambios propios de la enfermedad, el tratamiento farmacológico (fisostigmina, tacrina, donepezilo, rivastigmina y galantamina), contribuye de forma significativa al deterioro progresivo de sus capacidades físicas por los efectos secundarios (fatiga, náuseas, vómitos, insomnio, síncope, mareos, molestias abdominales, incontinencia urinaria, prurito, dolor de cabeza, anorexia, alucinaciones, agitación, conducta agresiva⁵⁷, entre otros); su administración añade complicaciones a la evolución de la (EA) y la mayoría de ellos aumenta el deterioro cognitivo, incrementando aún más el papel del cuidador de la persona dependiente.

Aunque muchas de las tareas, necesidades, y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, indistintamente del problema que presente la persona cuidada, las características propias de la demencia tipo Alzheimer como son las pérdidas cognitivas, conductuales, físicas y afectivas asociadas a la progresión de la enfermedad, influyen en que el cuidado de las personas con esta enfermedad sea más difícil, demandante y cargante que el

⁵⁶APOYO A CUIDADORES EN LA RED. Health Outcomes and the Economics of Alzheimer's Disease. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://alonline.php.ufl.edu/es/biblioteca/LA%20DEMENCIA%20Y%20LA%20ENFERMEDAD%20DE%20ALZHEIMER.pdf>

⁵⁷VADMECUM. Definición de Anticolinesterasas. Consulta de 15 Septiembre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.vademecum.es/principios-activos-donepezilo-n06da02>

cuidado de las personas sin demencia. Cuidar de personas mayores dependientes, especialmente si éstas tienen demencia, suele asociarse a consecuencias negativas para la salud física, psicológica, y social de los cuidadores⁵⁸.

2.2. CARÁCTERÍSTICAS ESPECIALES DEL CUIDADO.

El cuidado difiere de las personas que lo proveen, de la situación específica de quien lo recibe, y del ambiente en que se desarrolla. Las personas requieren cuidado cuando necesitan ayuda para desarrollar alguna de las actividades de la vida diaria (aquellas indispensables para llevar una vida digna y en las cuales la persona con dependencia requiere asistencia permanente, tales como bañarse, preparar alimentos, alimentarse, vestirse, trasladarse, acceder a los servicios de salud, así como actividades instrumentales como desplazamiento y ayuda para realizar trámites tendientes a satisfacer las necesidades básicas)⁵⁹. Incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida⁶⁰.

⁵⁸ FERRER HERNÁNDEZ, María Elena. El aprendizaje de cuidados familiares a paciente con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad. Tesis doctorales. Universidad de Alicante. Consulta de 15 Septiembre de 2012. Disponible desde internet en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf

⁵⁹ PROYECTO DE LEY 33 DE 2009 SENADO. Por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones. Definición de actividades de la vida diaria. Consulta de 12 Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=33&p_consec=23109

⁶⁰ GARCÍA Calvente, María del Mar.; Rodríguez, Inmaculada Mateo-. Eguiguren, Ana P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit v.18 supl.1 Barcelona mayo 2004. Consulta de 12 Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400021&script=sci_arttext

Cuando una persona tiene dificultades para desarrollar las actividades de la vida diaria, se presentan cuatro posibilidades: (1) que reciba cuidado informal (2) que reciba cuidado formal, (3) que reciba cuidado formal e informal o (4) que no reciba ningún tipo de cuidado.

El cuidado formalse ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias. Según una investigación realizada sobre población canadiense, el cuidado formal aparece cuando la severidad de la discapacidad genera necesidades que exceden las posibilidades de atención de los cuidadores informales. Los **cuidadores informales a su vez**, son los familiares, parientes, conocidos o individuos en el grupo doméstico que prestan atención⁶². Adicional a esta clasificación se encuentran: **Cuidadores primarios:** son directamente responsables por el cuidado de los ancianos; realizan gran parte de las tareas; **cuidadores secundarios:** Estos pueden realizar tareas semejantes a los cuidadores primarios, pero no poseen tanta responsabilidad y decisión sobre el anciano; **cuidadores terciarios:** Son sustitutos de los cuidadores primarios por corto tiempo; no poseen ninguna responsabilidad sobre el enfermo, son auxilio doméstico y realizan tareas específicas, como por ejemplo, hacer compras⁶³.

⁶¹LÌDIA Doce Sánchez, Facultad de Enfermería. ORIENTACIONES PARA UNA MEJOR ATENCION DE LOS ANCIANOS CON ALZHEIMER EN LA COMUNIDAD. Rev. haban cienc méd La Habana Vol VII No. 4 oct-dic 2008. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM-H). pag 3. Consulta de 12 Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000400021&script=sci_arttext

⁶²ROGERO GARCÍA, JESÚS. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Consulta de 12 Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272009000300005&script=sci_arttext

⁶³TEIXEIRA, Marina. Cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Pag. 15. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www6.uc.cl/prontus_enfermeria/html/produccion/cienti/Archivos/Horizonte_19-N-2-Ano_2008.pdf#page=13

Los avances de la investigación permiten realizar una conceptualización más amplia de los cuidadores de ancianos, utilizando la categoría de “**cuidadores indirectos**” para incluir al estado, las obras sociales y organizaciones no gubernamentales en el rol de cuidadores co-responsables del bienestar de los ancianos dependientes⁶⁴.

Existe una influencia mutua entre cuidado formal e informal: Los cuidadores informales juegan un importante papel en la elección y provisión del cuidado formal, y la disponibilidad y el desarrollo de los servicios formales influye decisivamente en la intensidad y el tipo de cuidado informal, es decir que los servicios formales interactúan dinámicamente con el sector informal.

Los modelos teóricos sobre la relación entre cuidado formal e informal pueden sintetizarse en tres:

1. El **modelo de cuidado suplementario**: Postula que los cuidadores familiares proveen la mayoría del cuidado, y que la utilización del cuidado formal sirve para sustituir temporal o circunstancialmente el cuidado informal.
2. El **modelo compensador jerárquico**: Sugiere que los mayores prefieren ser cuidados en primer lugar por su cónyuge, luego por sus hijos, otros miembros de la familia y, por último, por cuidadores formales. Este modelo es compatible con el modelo suplementario, pues asume que el cuidado provisto por cualquier cuidador se puede sustituir por otro, aunque en el orden mencionado. Paralelamente, tanto familiares como no familiares

⁶⁴ DE LOS REYES, María Cristina. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV REUNION DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001. Curitiba. Brasil. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

pueden participar en el cuidado, pero normalmente realizando actividades diferentes.

3. El **modelo de cuidado complementario o de especificidad de tareas**: Plantea que el cuidado formal aparece cuando las tareas demandadas exceden las capacidades de los cuidadores informales. Los cuidadores informales y los proveedores formales de cuidado proporcionan diferentes tipos de cuidado en función de sus características.

Los tres modelos coexisten y tienen diferente protagonismo en función del contexto social, económico y político. Algunos servicios de respiro (atención formal temporal que tiene entre sus objetivos proporcionar a los cuidadores descanso y/o tiempo libre) o los centros de día para mayores, pueden ser un ejemplo del modelo de cuidado suplementario entre cuidado formal e informal, cuya eficacia en la reducción de la carga de cuidado, ésta última, resultado de la función que desempeña el cuidador, (problemas físicos, mentales y socioeconómicos), la cual puede ser objetiva o subjetiva. La **sobrecarga objetiva** se refiere a la interrupción de la vida social del cuidador, la cantidad de tiempo y dinero invertido en los cuidados del enfermo, así como a los problemas conductuales que este presenta. Sin embargo, la **sobrecarga subjetiva** es la percepción que tiene el cuidador de la repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar. Este último tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia sobre la vida del paciente y sus familiares⁶⁵, lo cual influye directamente con su calidad de vida. La calidad de vida de los cuidadores entendida como un concepto multidimensional que abarca percepciones subjetivas de aspectos tanto positivos como negativos

⁶⁵PÉREZ PERDOMO, Marta. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Rev haban cienc méd v.7 n.3 Ciudad de La Habana jul.-sep. 2008. Pag 3. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009

que caracterizan la vida. Esta incluye cuatro dominios: el bienestar físico, el psicológico, el social y el espiritual de la persona.

- **Bienestar físico:** es el mantenimiento de la funcionalidad que incluye la habilidad funcional, la salud física en general y síntomas tales como fatiga, apetito, dolor y cambios en el sueño.
- **Bienestar psicológico:** Incorpora el sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad desde felicidad, satisfacción, capacidad de concertación y recordación, utilidad, ansiedad, depresión y miedo.
- **Bienestar social:** Considera el reconocimiento de la persona con su enfermedad, sus relaciones y roles desde las situaciones de estrés familiar, aislamiento social, finanzas y función sexual.
- **Bienestar espiritual:** Considera aspectos de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia, es así como la espiritualidad por sí misma representa una gran variedad de ideas acerca de la vida y su propósito, brindando significados al ser, saber y hacer; un sistema básico para el bienestar humano que de una u otra forma motiva a las personas a moverse en la búsqueda y consecución de respuestas. Este bienestar se relaciona con la fe, las creencias y los significados interiores de cada persona⁶⁶.

⁶⁶VARGAS Escobar, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AÑO 12 - VOL. 12 Nº 1 - CHÍA, COLOMBIA - ABRIL 2012 | 62-76. Pag 9. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.sci.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9972012000100007&lng=es&nrm=iso

2.2. CUIDADORES INFORMALES. UNA PROFESIÓN OCULTA.

No existen límites al hablar de cuidado, pues cada persona ejerce el rol de cuidador de distinta manera, lo cual hace que sea más difícil dimensionar su magnitud. La mayoría de las investigaciones toman como punto de partida un tipo de persona dependiente, como es el caso de la (EA), a partir de la cual identifican a sus cuidadores, sin embargo, el cuidado informal ocurre en todas las edades y para un amplio espectro de condiciones.⁶⁷ Diversas investigaciones confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que lo necesitan⁶⁸.

No obstante, los cambios sociodemográficos que afectan a la familia y a la división tradicional de roles cuestionan la efectividad de este sistema de autoayuda y cooperación intergeneracional en el seno de las familias (sistema informal de cuidados). Por un lado, el menor tamaño de las familias hace que los cuidados recaigan (o hayan de repartirse) entre un menor número de personas y, por otro lado, cada vez *más* mujeres, tienen un trabajo remunerado externo por lo que su rol de cuidadoras principales o primarias es más difícil de compatibilizar con otros intereses y actividades personales, encontrándonos así con lo que se ha denominado “*la generación sándwich*” o la “*generación de en medio*” (mujeres de entre 40 y 60 años que enfrentan múltiples responsabilidades relacionadas con la generación que les antecede y las que les sobrevienen y que además han de enfrentar los ajustes de su propio proceso de envejecimiento y de sus esposos). Las consecuencias de esta *feminización del cuidado* son positivas en tanto los ancianos son beneficiados por el afecto y la abnegación que caracterizan las prácticas de las mujeres, siempre que éstas reciban el apoyo necesario de

⁶⁷GARCÍA Calvente, María del Mar.; Rodríguez, Inmaculada Mateo-. Eguiguren, Ana P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit v.18 supl.1 Barcelona mayo 2004. Consulta de 12 Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400021&script=sci_arttext

⁶⁸Ibid

otros miembros de la familia, amigos o vecinos, de los establecimientos geriátricos y servicios estatales a través de la puesta en funcionamiento de redes formales e informales que procuren alivio y descarga de sus tareas⁶⁹, para esto, el Estado intenta dar respuesta por medio de leyes que reconozcan al cuidador familiar, es así como en España existe una política pública que aborda integralmente la discapacidad y provee prestaciones económicas por el desempeño de dicha labor.

La Ley de Dependencia que está enfocada en las personas en situación de discapacidad, involucra al cuidador y se dedica a formarlos en lo que hace en cuanto a la prestación de cuidados específicos que implican la salud y el bienestar de la persona cuidada: *(La atención a este colectivo de población se convierte, pues, en un reto ineludible para los poderes públicos, que requiere una respuesta firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad. No hay que olvidar que, hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el «apoyo informal»)*⁷⁰.

Las ventajas de la familia en su rol de cuidadores han sido señaladas por tener generalmente como objetivos mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades y mayor intimidad, evitando al mismo tiempo los problemas psicopatológicos de la institucionalización, las desventajas de la atención por parte del cuidador familiar estarían relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de un equipo de apoyo, los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador principal⁷¹, su carga

⁶⁹DELICADO USEROS, María Victoria.; García Fernández, Miguel Ángel. Universidad de Castilla-La Mancha. Cuidadores informales. Una perspectiva de género. Consulta de 12 Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm

⁷⁰LEY 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Consulta de 12 Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://www.acredita-t.gob.es/contenidos/normativa/pdf_general/Ley%2039_2006.pdf.

⁷¹DE LOS REYES, María Cristina. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV REUNION DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur

emocional es mucho mayor que en los casos de incapacidad física, conduciendo al riesgo de ruptura total de la familia, situación que se deriva generalmente en crisis familiar, en la que los sentimientos de culpabilidad e incompetencia generan resistencia a la institucionalización del anciano, y perdurarán más allá del momento en que la decisión ha sido tomada⁷².

El cuidador informal no se privilegia de la evaluación de sus necesidades, quedando generalmente excluido de la protección del Gobierno, pues las acciones van encaminadas en su mayoría a las personas receptoras del cuidado, quedando como un “paciente oculto”⁷³. En el Congreso de la República el proyecto de ley 33 de 2009 por el cual “se reconoce al cuidador familiar en casa para personas en estado de dependencia, trata de dar soluciones a sus necesidades disminuyendo así la carga de cuidado por medio de: **Apoyo instrumental:** Acceso a elementos, medios y mecanismos que garanticen el bienestar del dependiente permanente y permitan cumplir la función de cuidador e igualmente el acceso a la capacitación oportuna y eficaz respecto de su tarea de cuidador, por ejemplo ayuda en las labores del hogar, **apoyo emocional:** Acceso a programas que garanticen la estabilidad psicológica y el entendimiento de su situación y la de la persona a quien cuida, el enfrentamiento de retos, temores y duelos, asociados con la función de cuidador y por medio del **apoyo social:** Acceso a planes de recreación, socialización y esparcimiento⁷⁴.

Noviembre.2001. Curitiba. Brasil. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

⁷² DE LOS REYES, María Cristina. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV REUNION DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001. Curitiba. Brasil. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

⁷³ MOLINA LINDE, Juan Máximo; LAÑES, María de los ángeles; LAÑEZ VELÁSICO, Benjamín. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y salud. Enero – Junio 2005. Vol 15. Universidad Veracruzana. Xalapa. México. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/291/29115104.pdf>

⁷⁴ Proyecto de ley 33 de 2009 por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en:

En el actual sistema de salud Colombiano, es la familia quien debe asumir el costo de gran parte de los tratamientos, diagnósticos y aquellos asociados al cuidado en casa, ya que el sistema en sí mismo no cubre la totalidad de los gastos económicos que implica una enfermedad discapacitante como es el caso de la (EA), esto debido en gran parte a que no existe una política clara que proteja y reconozca a los cuidadores familiares de enfermos crónicos como sujetos importantes en la prestación de los cuidados⁷⁵. Dentro de las competencias y responsabilidades de los actores involucrados en la gestión de la Política Nacional de Envejecimiento y vejez 2007 – 2019, numeral 3.8 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”*⁷⁶, por tanto es deber del Estado brindar las herramientas necesarias para que este sistema informal de ayuda brinde los cuidados a la persona dependiente con calidad según lo establecido en la ley.

http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=33&p_consec=23109

⁷⁵VARGAS ESCOBAR, Lina María.; PINTO AFANADOR, Natividad. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *av.enferm.*, XXVIII (1): 116-128, 2010 ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf

⁷⁶ Política Nacional de Envejecimiento y Vejez 2007 -2019. Ministerio de Protección Social. República de Colombia. Consulta de 12 de Octubre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.funlibre.org/documentos/diplorecyam/PoliticaNaDeEnvejecimientoyVejez.pdf>

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio

Revisión documental.

En la primera parte del marco operativo, se realizó una búsqueda rápida del material disponible en diferentes bases de datos con los siguientes descriptores: *familia y adulto mayor, cuidador y adulto mayor, enfermería y adulto mayor*, esto con el fin de refinar la pregunta de investigación, de acuerdo a la revisión de la literatura, se definió como área de interés las necesidades de tipo físico, psicológico, de soporte social y de conocimiento de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

En la segunda parte, se desarrolló una revisión sistemática de la literatura publicada en el ámbito nacional e internacional en las siguientes bases de datos: Scielo, Medline, Ebsco Host y Lilacs. Posteriormente, se seleccionaron aquellas publicaciones que cumplieron con los criterios de inclusión: Artículos de investigación y revisiones sistemáticas, publicadas en los años 2000 a 2010; que estuvieran escritas en Inglés, portugués o español, y que incluyeran a su vez en su resumen los siguientes descriptores en los diferentes idiomas: (español): *necesidades - cuidadores – adulto mayor – Alzheimer*, (inglés): *Needs assesment - Caregiver/caretaker - older people/elderly people – Alzheimer*, (portugués): *necessidade - cuidador informal - pessoas idosos - doença de Alzheimer*.

Una vez seleccionados, se procedió a hacer una lectura juiciosa de los mismos y se describieron aspectos formales de cada uno, para lo cual se diseñó una ficha

descriptiva, la cual contiene datos como: Los aspectos formales (autor, tipo de material), asunto investigado, delimitación contextual, propósito del estudio, enfoque y metodología (**Tabla 1**)

Tabla 1. Formato ficha descriptiva para cada artículo revisado

| | |
|------------------------------------|--|
| DATOS FORMALES DEL ARTICULO | |
| ASPECTOS FORMALES | AUTOR |
| | TIPO DE MATERIAL (Artículo de investigación – Revisión sistemática) |
| ASUNTO INVESTIGADO | TEMA |
| | PROBLEMA |
| DELIMITACIÓN CONTEXTUAL | ESPACIAL-TEMPORAL-SUJETOS |
| PROPÓSITO | OBJETIVO |
| ENFOQUE | DISCIPLINA |
| METODOLOGÍA | TIPO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA () |
| | CUANTITATIVA () |
| | MIXTA () |
| | REVISIÓN SISTEMÁTICA () |
| | TÉCNICAS |

Con el fin de cumplir con el primer objetivo específico del presente estudio, se realizó una matriz de datos para caracterizar al cuidador informal de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer (**Tabla 2**), la cual contiene las siguientes categorías: (Género – Edad – Relación filial – Situación sentimental – Estudios realizados – Situación laboral – Tiempo de cuidado (horas /semana) – Tiempo total como cuidador).

Tabla 2. Formato Matriz de datos. Caracterización cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| Caracterización de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | | | | | | | | |
|---|------------|----------|---------------|----------------------|-------------------------|------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|
| No | GÉNERO (%) | EDAD (%) | R/FILI AL (%) | SIT. SENTIMENTAL (%) | ESTUDIOS REALIZADOS (%) | SIT. LABORAL (%) | TIEMPO DE CUIDADO Hrs/Semanales (%) | TIEMPO TOTAL CUIDADOR Meses/Años (%) |
| 1 | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | |

Para la descripción y análisis de las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer encontradas en la literatura, se realizó una matriz de datos para cada una de las necesidades (de tipo físico (Tabla 3), psicológico (Tabla 4), de soporte social (Tabla 5) y de conocimiento (Tabla 6)).

Tabla 3 Formato Matriz de datos. Necesidades de tipo físico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| No | Necesidades de tipo físico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer |
|----|--|
| 1 | |
| 2 | |

Tabla 4 Formato Matriz de datos. Necesidades de tipo psicológico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

| No | Necesidades de tipo psicológico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer |
|----|---|
| 1 | |
| 2 | |

Tabla 5 Formato Matriz de datos. Necesidades de soporte social de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| No | Necesidades de soporte social de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer |
|----|---|
| 1 | |
| 2 | |

Tabla 6 Formato Matriz de datos. Necesidades de conocimiento de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| No | Necesidades de conocimiento | |
|----|---|---|
| | Necesidades de conocimiento en la ejecución del cuidado | Necesidades de conocimiento sobre la enfermedad |
| 1 | | |
| 2 | | |

Finalmente se realizó una matriz de datos de las necesidades generales (**Tabla 7**) la cual contiene todas las necesidades percibidas por los cuidadores, la cual permite evidenciar de una manera más compacta todas las carencias percibidas por los cuidadores

Tabla 7. Formato Matriz de datos. Necesidades generales (Físicas, psicológicas, de soporte social y de conocimiento) de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| No | Necesidades de tipo físico | Necesidades de tipo psicológico | Necesidades de soporte social | Necesidades de conocimiento | |
|----|----------------------------|---------------------------------|-------------------------------|---|---|
| | | | | Necesidades de conocimiento en la ejecución del cuidado | Necesidades de conocimiento sobre la enfermedad |
| 1 | | | | | |
| 2 | | | | | |

4. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

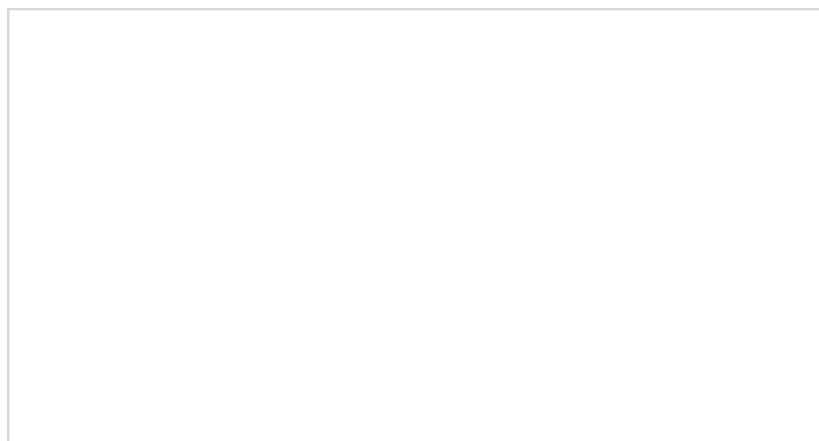
4.1 Análisis general de la literatura revisada.

En la base de datos Scielo con los descriptores anteriormente descritos se obtuvo un resultado general de 146 artículos, de los cuales fueron seleccionados 19. Ruta metodológica (Google – Scielo Chile – Descriptores (necesidades AND cuidadores AND Alzheimer) – Total resultados: Colombia: 146 resultados), en la base de datos Ebsco host con un resultado inicial de 158 artículos, sirvieron para el presente estudio 9 artículos que correspondían con los descriptores del estudio. Ruta metodológica (Ruta de búsqueda: ESPAÑOL: Pasos (Todas las bases de datos + búsqueda avanzada + all text + necesidades + cuidadores + Alzheimer + 2000 – 2012 + relevance (orden descendiente por fecha de publicación) Resultados: 158, con la base de datos Lilacs se encontraron 7 artículos que sirvieron en su totalidad, todos publicados en portugués. Ruta metodológica (Ruta de búsqueda: Base de datos A-Z / LILACS / Descriptores: PORTUGUÉS: (Necesidades + cuidador + Alzheimer Total resultados 7. Total artículos de importancia para el estudio: 7, y finalmente en la base de datos Medline el sistema arrojó 125 artículos de los cuales fueron seleccionados finalmente 7 artículos todos en Inglés. Ruta metodológica (Biblioteca general / bases de datos / Por título A-Z / Medline with full text / Descriptores en Inglés: (needs assesment (evaluación) + caregivers + Alzheimer) / 2000 – 2010, Total resultados: 125, Total artículos de importancia para el estudio: 15. Total artículos seleccionados para el presente estudio: 42 artículos.

La base de datos que menos arrojó información precisa para el presente estudio, es decir, la base de datos que menos informó sobre las necesidades de dichos cuidadores, fue Medline, pues se evidenció que sus artículos de investigación están enfocados a buscar alternativas de solución para aliviar la carga en este

grupo poblacional, estrategias como: el conocimiento de la comunicación en la enfermedad de Alzheimer **(37)**, la autoeficacia como método de protección en la carga del cuidador **(39)**, encontrar un significado como mediador de la carga **(41)**

Figura 1 Distribución de frecuencia y porcentaje de la literatura revisada por países



Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

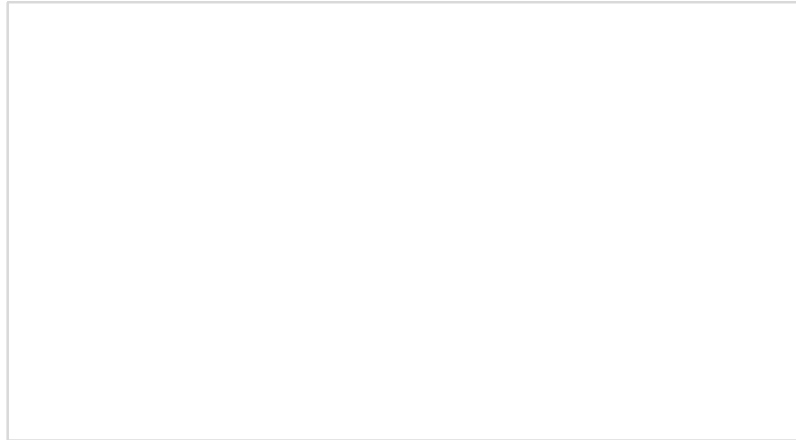
Análisis Figura 1.

Del total de los resultados en la revisión de la literatura, la mayoría de los estudios fueron hechos en nuestro país (39%) equivalente a 12 artículos, lo cual coincide con la base de datos que más arrojó información precisa sobre las necesidades de los cuidadores de este estudio, Scielo, a pesar de que el tema ha sido explorado con más profundidad y tiempo en España, respuesta de ello, la ley de dependencia que ha venido dando apoyo al cuidador español.

En Latinoamérica se ha visto también la preocupación por este tema por Brasil, sobre todo en lo que se refiere a la calidad de vida de los cuidadores.

En la base de datos Medline por ejemplo, la cual abarca otros continentes, se encuentran países como: Grecia, Turquía, Iowa, Inglaterra, Sur de la Florida, Irán, Irlanda, Australia, Tokio y México

Figura 2 Distribución de frecuencia y porcentaje de la literatura revisada por años de publicación

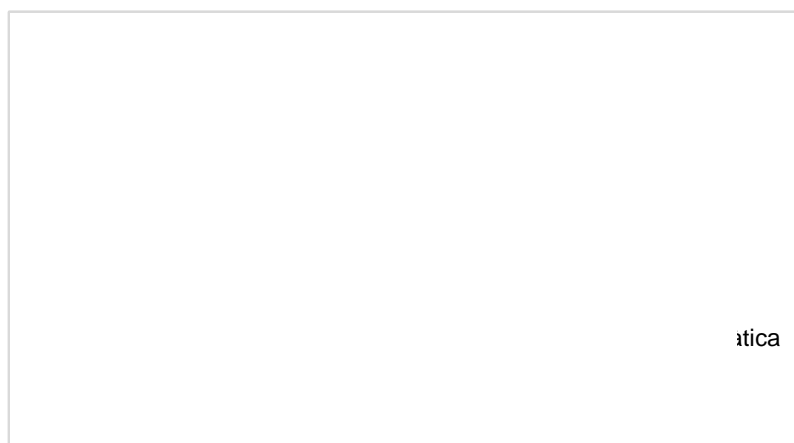


Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

Análisis Figura 2.

En el año de 2004 y 2003 (12.5%) cada uno respectivamente se observa que fueron dos años de producción literaria sobre el tema de las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer, sin embargo ya para finales de 2010, se encuentran artículos del tema, sobre todo internacionales, por ejemplo en la base de datos Medline, donde hay una evidencia clara de investigación a base de propuestas para generar estrategias efectivas entre la relación del cuidador con la persona enferma, pues quizás después de mucho estudiar la enfermedad, y ver la alta carga del cuidador del mismo, y la disfunción de muchas de las actividades hacia el mismo, optaron por estudiar desde las respuestas propias del cuidador, con el fin de minimizar la sobrecarga y a su vez, de brindar un mejor cuidado al portador de Alzheimer.

Figura 3 Distribución de frecuencia y porcentaje de la literatura revisada según tipo de investigación.



Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

Análisis Figura 3.

Del total de los artículos seleccionados 42 artículos (100%), 37 artículos (88%) corresponden a artículos de investigación y 5 artículos (11.9%) son revisiones sistemáticas; con respecto al tipo de investigación, 29 artículos (69%) utilizaron la investigación cuantitativa, 6 artículos (14.2 %) investigación cualitativa, 2 artículos (4.7%) investigación mixta, es decir cualitativa y cuantitativa; y 5 artículos correspondieron a revisiones sistemáticas (11.9%).

Con este estudio se identifica la importancia de utilizar con más frecuencia metodologías cualitativas como una herramienta privilegiada para dar a conocer las propias experiencias de los cuidadores, ya que con estudios de corte cuantitativo, se puede sesgar la verdadera situación de los mismos, situación que se desprende de su rol como cuidador y su relación con una persona enferma, en este caso de un familiar con demencia tipo Alzheimer. En la investigación es importante la exploración de aspectos propios del cuidado en el hogar del cuidador, la forma en que el cuidador aprende a cuidar, sus creencias en torno a

las prácticas de cuidado y la forma en que cuida de sí mismo para lo cual serían útiles los abordajes de tipo cualitativo⁷⁷

4.2 Análisis de documentos

4.2.1. Descripción y análisis de la caracterización de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.(Tabla 8)

Tabla 8. Matriz de datos. Caracterización de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| Caracterización de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer | | | | | | | | |
|---|-----------------------|-------------------------|--|----------------------|--------------------------------|---|-------------------------------------|---|
| No | GÉNERO (%) | EDAD (%) | R/FILIAL (%) | SIT. SENTIMENTAL (%) | ESTUDIOS REALIZADOS (%) | SIT. LABORAL (%) | TIEMPO DE CUIDADO Hrs/Semanales (%) | TIEMPO TOTAL CUIDADOR Meses/Años (%) |
| 1 | 96% Mujeres | Edad 1/2 67 años | Esposa 40% | ND | Nivel escolar primario | Desvinculados laboralmente | ND | ND |
| 2 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 3 | Mujeres | 45-55 años | Hija | NI | NI | Actividad laboral doméstica y Extra doméstica | NI | NI |
| 4 | En su mayoría mujeres | 36 a 59 años de edad | NI | Casadas | Grado universitario completo | Empleadas o trabajadoras independientes | 7 y 12 horas al día | 10 y 36 meses desde el momento del diagnóstico |
| 5 | 87,8% mujeres | Edad media de 57,6 años | Cónyuge o descendiente de primer grado de la persona cuidada (principalmente hija) | NI | nivel de estudios básico-medio | ama de casa | NI | Tiempo medio como cuidador era de 4,2 años (entre 2 y 8 años) |
| 6 | 65.3% mujeres | 32% 40 años a 49 años | 33.3% hija | 38,6 % Casadas | NI | 62.6% Trabajando | NI | NI |

⁷⁷Vargas Escobar, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AÑO 12 - VOL. 12 N° 1 - CHÍA, COLOMBIA - ABRIL 2012 | 62-76. Pag 9. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.sci.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9972012000100007&lng=es&nrm=iso

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



| | | | | | | | | |
|----|---------------------|---|---|---|---|---|--|---|
| | | 26.6% 60 años y más | 24% esposo-esposa | 26.6 % Solteras | | 21.3% Ama de casa 16% Jubilado | | |
| 7 | 70,5 % eran mujeres | 55.7% 40 y 59 años 36% 60 años y más | 73,8 % hijos 13,2 % Cónyuge | 55,7 % casados 41% solteros | 49,2 % universitario 24.6% nivel educacional medio | 47,5 % trabajando 34,4 % jubilados | NI | 36,1 % llevaba menos de 1 año cuidando al enfermo 32,8 % de 1 a 4 años |
| 8 | 82.7% Mujeres | 36.5% 51 a 60 años | 55.8% hijas que cuidan a sus padres 30.8% Esposo | 59.6% Casadas 17.3% Soltero | 40.4%estudios secundarios | 36.5% amas de casa 25% Activo | NI | 55.8% Mas de 37 meses 34.6% 13-36 meses |
| 9 | 82% fueron mujeres | Edad media del grupo fue 57 años | 54% eran esposos | 76% estaban casados | Escolaridad promedio fue de 9 años | NI | NI | Media de 40 meses cuidando a la persona con demencia. |
| 10 | 86,1 % mujeres | 47.2% 50 a 54 años 44.4% 60 a 64 años edad media de los cuidadores fue de 55 años | 55.5% hijas | Prevaleció el estado civil de divorciado. | Prevaleció el nivel de escolaridad preuniversitario | 100% Sin vínculo laboral | El tiempo promedio es de 13 horas | NI |
| 11 | Mayoría mujeres. | promedio de edad de 61,2 años | NI | El 60% de cuidadores eran casados | Niveles de instrucción: primario, medio superior y universitario, distribuidos equitativamente en la muestra. | NI | El 47,6% de los cuidadores dedicaban de 10 a 11 horas diarias a la actividad de cuidar 40% invertía de 12 a 14 horas al cuidado de su familiar. | NI |
| 12 | 89 % mujeres | 46% 60 y más años Edad media de 55 años | 42% esposas 32% hijas(os) | NI | NI | NI | Tiempo promedio de 12 horas al día | NI |
| 13 | 82.7% Mujeres | 36.5% 51-60 años 25% 41-50 años | 55.8% Hijo 30.8% Esposo | 59.6% Casados 17.3% Solteros | 40.4% Secundaria-Bachillerato 34.6% Universitario | 36.5 % Ama de casa 26.9% Jubilados 25% Activo | NI | 55.8% Mas de 36 meses 34.6% 13-36 meses |
| 14 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 15 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | 76,9% | 30,8% de ellas |

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



| | | | | | | | | |
|-----------|-------------------------------------|--|--|--------------------|---|--|---|---|
| | | | | | | | dedicaba más de ocho horas al día a actividades de cuidado. 48,7% de ellas invertían más de 16 horas 28,2% entre 8 y 16 horas por día | llevaba entre 3 y 6 años 12,9% más de 12 años |
| 16 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 17 | 90,7% Mujeres | Edad media de 59,51 años | 86% familiar de 1° grado (cónyuges o hijo-as) | No hay información | 66,7% poseen estudios primarios | 76.7% desempleada | Promedio 15.54 hrs | Llevan 3,39 años de media como cuidadora. |
| 18 | 21 mujeres | 57 a 70 años de edad | 53% Hijas-hijas 34% esposos | NI | 38% nivel primario 23% técnico | NI | NI | 61% 2 y 4 años 23% 5 años |
| 19 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 20 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 21 | 63% de los cuales son hombres | La media de edad fue 71,6 años | Esposos | Esposos | NI | NI | NI | NI |
| 22 | En su mayoría mujeres | de 25 a 88 en el de M ¼ edad media 56,8 años | 48,2% Hijas cónyuges 41,3% | NI | 45,3% habían seguido estudios secundarios 29% informó haber seguido estudios superiores. 25,6% había perseguido la educación única escuela primaria | NI | NI | El tiempo medio de los cuidados fue 4,13 años, que va de 1 a 13 años. |
| 23 | Mujeres | Edad media de las cuidadoras mujeres es de 54,86 años | 34% de los cuidadores cónyuges 37% eran hijas 22% eran hijos | NI | NI | NI | 20.71hr la media deduración diaria cuidadoras | 61% de 1 a 5 años 18% durante 6 años o más. |
| 24 | La cuidadora principal es una mujer | La edad media de las cuidadoras está alrededor de los 50 años. | La relación de parentesco con el paciente es normalmente, de cónyuge o | NI | La mayoría cuenta sólo con estudios primarios o sin estudios. | La inmensa mayoría (más del 80%) son amas de casa sin trabajo remunerado | 60 y 75 horas semanales | NI |

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



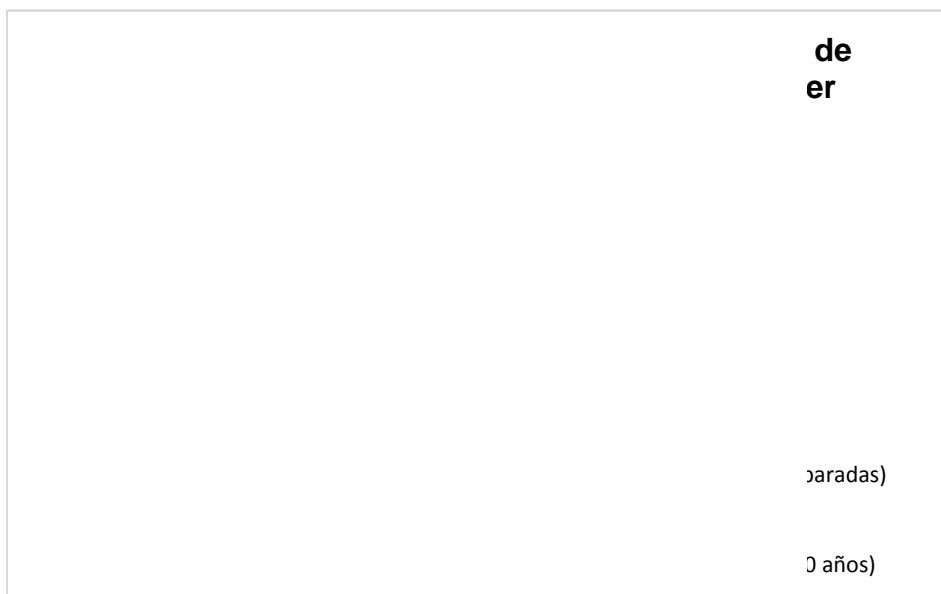
| | | | | | | | | |
|----|------------------|----------------------------------|----------------------------------|---|--|---|---|---|
| | | | hija en la mayoría de los casos. | | | | | |
| 25 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 26 | 85,71% a mujeres | 59,52% 36 y los 59 años | 39,29% Hijas 13.10% Esposa | 38% está soltero 4,78% separado 5,95% viudo | NI | 40,48% tiene como ocupación el hogar | 23,81% de los cuidadores ocupa entre 7-12 horas y el 53,57% tiempo completo | 59,52% de ellos ejerce la labor de cuidar desde hace más de 37 meses. |
| 27 | 60 mujeres | Edad media: 56 años | 60 Hijas 35 esposos | NI | NI | NI | NI | NI |
| 28 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 29 | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI | NI |
| 30 | Mujeres | Entre 70 y 74 años | Esposas | Casadas | Escuela primaria | Desempleadas actualmente | ND | 60 meses – 4 años |
| 31 | 86.7% Mujeres | Entre 30 y 70 años | 56.7% Hijo 40% Cónyuge | 73.3% Casadas 23.4% Separadas | 46.6% Habían terminado estudios secundarios y superiores | 40% Ama de casa 30% Jubilados | NI | NI |
| 32 | 71.4% Mujeres | Entre 45 y 71 años | 46.6% Cónyuge 42.9% Hijos | 67.9% Casados 14.3% Solteros | NI | NI | Promedio 17.3 horas | 43 meses o tres años y siete meses |
| 33 | 85.6% Femenino | Edad media 57.4 | 51.3% Hijo 17.9% Esposa | 64.3% Casadas 19.1% Solteros | 35.6% Escuela media 28% Escuela superior | 32.2% Pensionado 29.7% Empleado 23.7% Ama de casa | Tiempo promedio: 107.7 horas | Tiempo promedio 42.2 meses |
| 34 | Mujeres | Edad promedio entre 55 y 65 años | Hijas o esposas | Casadas | Ocho o más años escolaridad | Sin trabajo o en el hogar | NI | NI |
| 35 | Mujeres | NI | Hijas | NI | NI | NI | NI | NI |
| 36 | 58% mujeres | Edad media de 67,75 | 69% cónyuges | NI | NI | NI | NI | NI |
| 37 | 11 Mujeres | 55 años y más | Esposa | Casados | Tiempo medio: 15.3 años | NI | NI | Llevar casi cuatro años como cuidador |
| 38 | Mujeres | De 25 a 67 años | Hijas Esposas | NI | Educación secundaria completa y universitaria. | NI | NI | Entre 1 y 11 años |
| 39 | 57.1% Mujeres | Edad media 63.3 | 64.3% Esposas | NI | Secundaria | NI | NI | NI |
| 40 | Mujeres | 95% Mayores de 60 años | Esposa 75% | NI | 80% Secundaria | NI | NI | Cuidador de 2 a 3 años |
| 41 | 59.5% Mujeres | Media de 73.3 años | NI | NI | 76% Estudios universitarios | NI | NI | aproximadamente cinco años, que oscila entre 6 meses y 12 |

| | | | | | | | | |
|----|--|---|--|----|----|----|----|------|
| | | | | | | | | años |
| 42 | Mujeres 87.1% Móviles 90.4% No móviles | 57.4 (12.1) Móviles 58.2 (12.6) No móviles | Esposa: 23.4% Móviles 25.0% No móviles | NI | NI | NI | NI | NI |

NI (No hay información)

Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

Figura 4. Caracterización de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer



Análisis Tabla 8 y Figura 4.

Con respecto a la Caracterización de los cuidadores informales de adultos mayores se logra constatar que:

No todos los artículos caracterizaban al cuidador en su totalidad de acuerdo a las categorías propuestas por el presente estudio, de ahí la necesidad de informar el total de los artículos que evaluaron determinada categoría. El total de los

artículos que realizan este objetivo son 34 (100%), las mujeres continúan a la cabeza del cuidado en el 97% de los casos (33 artículos), principalmente el rango de edad de los cuidadores está entre 36 y 70 años, 88.2% (30 artículos) muestran que el cuidado queda principalmente en manos de las hijas y/o esposas, quienes están casadas o solteras 44.1% (15 artículos), el 64.7% (22 artículos) con educación secundaria, en 16 artículos equivalentes al 47%, las cuidadoras se dedican a labores del hogar (amas de casa), o en su defecto se encuentran desempleadas, dedican un promedio de 7 – 20 horas diarias al cuidado de su familiar, lo cual equivale al 32.3% (11 artículos), con un tiempo total al cuidado del mismo entre 3 – 10 años 55.8% (19 artículos).

Como se puede vislumbrar en la literatura, las mujeres continúan liderando los cuidados ofrecidos principalmente a sus familiares, a pesar de que hay una creciente participación de los hombres, es la mujer quien históricamente ha sido elegida para brindar determinado cuidado, una explicación que da la literatura con respecto al papel que desempeña la mujer en el cuidado, parte de los patrones culturales en la sociedad occidental, ya que a pesar de ser distintos en muchos aspectos, coinciden en que la mujer sigue como el personaje principal que provee el soporte emocional en el núcleo familiar, al ser consideradas en la sociedad como las personas entrenadas en el cuidado; sin embargo la incorporación de la mujer al trabajo y a la vida social en general ha traído consigo que muchos hombres se hayan incorporado a brindar cuidados informales a los adultos mayores con demencia de Alzheimer⁷⁸

En la mayoría de los casos las mujeres sin aceptación previa, ofrecen los cuidados, lo cual apoya la idea de la “generación sándwich” o la “generación de en

⁷⁸PÉREZ PERDOMO, Marta. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Consulta de 12 octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192010000300003&script=sci_arttext

medio” mujeres entre 40-60 años que enfrentan múltiples responsabilidades; ya que se podría pensar que el hecho de estar casadas, aumenta sus compromisos con su pareja y/o hijos, dedican gran parte de su tiempo a tareas domésticas, tareas laborales, y tareas como cuidadora informal; se podría decir que más de la mitad de su tiempo es dedicado de forma continua al cuidado, esto puede ser visto de forma positiva, pues en la medida que más tienen contacto con el familiar, tienen la opción de crear artimañas como lo menciona Carmen de la Cuesta que les permiten conocer aún más la relación de la enfermedad con su familiar, y por consiguiente brindar un cuidado más acorde a sus necesidades, convirtiéndose a su vez, en artesanos del cuidado; o viendo la parte negativa, relacionado con el tiempo de cuidado, se puede ver en las necesidades que alteran su bienestar psicológico, social y físico, impidiendo así alcanzar una calidad de vida. Son considerados como indicadores de buena calidad de vida: La edad de los cuidadores, la salud física, el tener un propósito en la vida, el estado financiero, la red de soporte social, la independencia del paciente, el tiempo libre para la realización de sus propias actividades, la salud mental y espiritual del cuidador. Así como el bienestar proporcionado por los allegados, la satisfacción de las necesidades de sus hijos y parientes más cercanos⁷⁹.

A medida que avanza el ciclo vital, la probabilidad de padecer enfermedades crónicas aumenta y va disminuyendo progresivamente su capacidad física, esta realidad no es ajena a las cuidadoras informales, pues aunque el rango de edad inicia a partir de los 36 años (**Tabla No 8**), la mayoría de los estudios daban un panorama no muy alentador, mujeres mayores de 60 años, que enfrentaban algunas enfermedades crónicas, “tenían” que hacerse cargo de su familiar como única opción, y es quizás, por esta razón, que en muchos de los casos este tipo de

⁷⁹VARGAS Escobar, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AÑO 12 - VOL. 12 N° 1 - CHÍA, COLOMBIA - ABRIL 2012 | 62-76. Pag 9. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.sci.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9972012000100007&lng=es&nrm=iso

cuidado es ofrecido por las hijas, pues la esposa no cuenta posiblemente con las habilidades físicas que se requieren para brindar este tipo de atención, sobre todo cuando el sujeto de cuidado se encuentra en etapas más avanzadas de la enfermedad que aumentan aún más su capacidad para brindar cuidado.

El cuidado ofrecido por las mujeres tiene connotaciones muy positivas, ya que la mujer es por naturaleza entregada a su labor, y más aún si esa labor tiene que ver directamente con el cuidado de un familiar, pero, para que esto pueda ser llevado a cabo de la mejor manera, es necesario el apoyo tanto de la familia como del entorno social. Algunas investigaciones, coinciden en la importancia de brindar un conocimiento sobre el manejo de la enfermedad a sus cuidadores, idealmente desde el momento del diagnóstico, para así lograr un excelente desempeño en su labor: Desde el momento en que se inicia el proceso demencial, se instaura el proceso cuidador, proceso que pasa por diferentes fases: a) Fase inicial, caracterizada por el **desconocimiento**, b) fase intermedia, caracterizada por el cansancio y c) fase severa caracterizada por el desbordamiento o por el contrario, por el acostumbamiento⁸⁰. La falta de conocimientos sobre la naturaleza insidiosa de la enfermedad de Alzheimer y de su patología y el proceso de la enfermedad, así como la estrecha relación entre los miembros de la familia, es un factor que contribuye al estrés de los cuidadores⁸¹

El conocimiento de la enfermedad por los cuidadores permite que estos puedan desarrollar estrategias para el control, por compensación o supresión de los

⁸⁰FERRER HERNÁNDEZ, María Elena. El aprendizaje de cuidados familiares a paciente con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad. Tesis doctorales. Universidad de Alicante. Consulta de 15 Septiembre de 2012. Disponible desde internet en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf

⁸¹NAVAB E, Negarandeh R, Peyrovi H. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. Consulta de 12 de Octubre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22289075>

síntomas no cognitivos de la enfermedad, crear dispositivos o mecanismos para adaptarse a la situación cambiante y planificar debidamente el futuro del cuidado de su ser querido⁸², de ahí, que la primera prioridad de los cuidadores encuestados fuera la información acerca de la enfermedad y la atención al enfermo (**Tabla 9**), se explica por la falta de conocimiento de la enfermedad en la población⁸³ Gran parte de las cuidadoras informales no han terminado la educación básica secundaria (**Tabla 8**). Se ha encontrado que mujeres con mayor nivel de estudios utilizan más a menudo estrategias de entrenamiento cognitivo como estimular en el anciano las habilidades que estaba perdiendo progresivamente, indicando con esto una mayor preparación a la hora de utilizar estos recursos⁸⁴.

Por la gran cantidad de tiempo que dedican al cuidado de su familiar 7 a 20 horas diarias (**Tabla 8**), se pueden evidenciar signos de desgaste físico y psicológico (cansancio, dolores, soledad, tristeza etc...), lo cual disminuye considerablemente su vida social, convirtiéndose entonces en un círculo vicioso de nunca acabar.

4.2.2. Descripción y análisis de las necesidades de tipo físico de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. (Tabla 9)

Tabla 9. Matriz de datos. Necesidades de tipo físico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

⁸² PÉREZ MARTÍNEZ, Víctor T.; DE LA VEGA PAZITKOVÁ, Tatiana. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". Consulta de 12 de Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252010000200003&script=sci_arttext

⁸³ LIBRE Guerra, Juan Carlos. ; Guerra Hernández, Milagros A: Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Consulta de 19 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252008000100005&script=sci_arttext

⁸⁴ MÈNDEZ, Luis; Giraldo, Oscar. Aguirre Acevedo, Daniel. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación. Consulta de 12 de Octubre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.neurociencia.cl/dinamicos/articulos/143022-rcnp2010vol5n2-7.pdf>

| No | Necesidades de tipo físico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer |
|----|---|
| 1 | <ul style="list-style-type: none"> • 26% Agotamiento físico • 82% reconociendo sentirse enfermos luego de asumir el rol de cuidador |
| 2 | <ul style="list-style-type: none"> • Revisión documental |
| 3 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 4 | <ul style="list-style-type: none"> • 56,7% de los cuidadores presenta cambios en el dormir • 45,3% manifiesta algún tipo de dolor. |
| 5 | <ul style="list-style-type: none"> • Cefalea, dolor de espalda, algias musculares, cansancio/fatiga, alteraciones del sueño y apatía. • La mayor utilización de los servicios sanitarios |
| 6 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 7 | <ul style="list-style-type: none"> • 31,1% problemas nerviosos • 23% problemas óseos y musculares • 19.6% cefaleas • 18,0 % tenía problemas cardíacos • 8,2 % había padecido de hipertensión arterial. |
| 8 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 9 | <ul style="list-style-type: none"> • Necesitan de tiempo para dormir (26%). |
| 10 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 11 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 12 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 13 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 14 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 15 | <ul style="list-style-type: none"> • Deterioro de su salud física y mental |
| 16 | <ul style="list-style-type: none"> • Fatiga física de responder por muchos roles |
| 17 | <ul style="list-style-type: none"> • No hay información |
| 18 | <ul style="list-style-type: none"> • Relacionaron con dolencias en los sistemas osteomuscular 76% (artralgias, mialgias, pérdida del equilibrio, lumbociatalgias e incapacidad funcional) cardiovascular (dolor precordial, adormecimiento de manos y pies, calambres, dolor en las piernas, palpitaciones), cefalea, inapetencia e insomnio 15% y gastrointestinal (acidez, vómitos, inapetencia, dolor en epigastrio y constipación) 7.6%. |
| 19 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 20 | <ul style="list-style-type: none"> • Las principales alteraciones giran en torno a síntomas tales como gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición, lumbalgias, dorsalgias y cervicalgias, artrosis, insuficiencia venosa crónica, algias musculares inespecíficas, astenia, fatiga crónica, estrés, alteración del ciclo de sueño-vigilia, insomnio, deterioro en la función inmune, entre otras. Adicionalmente, se ha referido que en muchos de los casos, los cuidadores aumentan el consumo de alcohol, tabaco y fármacos. |
| 21 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 22 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 23 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 24 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 25 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 26 | <ul style="list-style-type: none"> • No suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo que padecen tales trastornos |
| 27 | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión |
| 28 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |

| | |
|-----------|--|
| 29 | <ul style="list-style-type: none"> • Cansancio por el ininterrumpido cuidado diario |
| 30 | <ul style="list-style-type: none"> • Disminución de las horas de sueño • Fatiga |
| 31 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 32 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 33 | <ul style="list-style-type: none"> • Hipertensión arterial • Trastornos digestivos, respiratorios • Riesgo de infecciones • Insomnio |
| 34 | <ul style="list-style-type: none"> • Mala salud física |
| 35 | <ul style="list-style-type: none"> • Gran cansancio • No pueden dormir, estar deprimido, estresado, han abandonado sus hogares |
| 36 | <ul style="list-style-type: none"> • Fatiga del cuidador |
| 37 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 38 | <ul style="list-style-type: none"> • Fatiga • Cansancio de dar atención |
| 39 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 40 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 41 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 42 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |

NI (No hay información)

Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

Análisis Tabla 9

De acuerdo con los resultados encontrados en la matriz de datos. Necesidades de tipo físico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer (**Tabla 9**), 19 artículos (45.2%), a pesar de que en los artículos no hacen de manera explícita las necesidades de tipo físico, es frecuente encontrar en la literatura, la expresión de síntomas físicos relacionados con el aparato osteomuscular principalmente (**5, 7, 18, 20, 33**), por ejemplo: dolor de espalda y algias musculares.

Los cuidadores dan a conocer su **necesidad de descanso**, refiriendo cambios en su patrón del sueño **(4, 5, 9, 18, 20, 30)**, se sienten cansados, fatigados, resultado de su papel como cuidadores **(1, 5, 16, 20, 29, 30, 35, 38)**. Sumado a estas necesidades, los cuidadores no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo que padecen tales trastornos **(26)**.

Las características propias de la enfermedad de Alzheimer: Fallas en la memoria – Trastornos del lenguaje, deterioro progresivo de las actividades generales y la incapacidad física final, se ven directamente relacionadas con las necesidades de tipo físico que reportan los cuidadores; como resultado de su labor diaria, los dolores físicos (Cefalea – Lumbalgias), las alteraciones en el sueño, y el cansancio, limitan la posibilidad de que el cuidador ejerza su función de manera cordial y efectiva, ligado a este resultado, el sujeto de cuidado recibe esta carga física de forma negativa, influyendo en su cuidado personal, pues hay que recordar que la persona con Alzheimer nace de nuevo, se convierte en un nuevo ser a partir de su diagnóstico, y se necesitan personas que estén físicamente preparadas para abordar de una manera integral el cuidado de su familiar. Es importante tener una consideración especial con las necesidades de tipo físico de los cuidadores y desde allí generar programas de soporte, pues lo que menos se desea es que puedan llegar a ser dos los enfermos.

4.2.3. Descripción y análisis de las necesidades de tipo psicológico de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. (Tabla 10)

Tabla 10. Matriz de datos. Necesidades de tipo psicológico de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| No | NECESIDADES DE TIPO PSICOLÓGICO |
|----|---------------------------------|
|----|---------------------------------|

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



| | |
|----|--|
| 1 | <ul style="list-style-type: none"> • 27% Desconocimiento y miedo • 22% Tensiones e incertidumbres |
| 2 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 3 | <ul style="list-style-type: none"> • Institucionalizar el familiar con Alzheimer genera una exacerbación de la ya difícil vivencia emocional, provocándoles sentimientos de impotencia, aumentando su ansiedad e incrementando su sentimiento de culpa. • Ser escuchadas por los técnicos sociales, lo que disminuiría en gran medida el sufrimiento que genera esta situación. |
| 4 | <ul style="list-style-type: none"> • 81,2% tiene temor de que el familiar empeore • 69,3% padece desesperación y ansiedad • 61,5% manifiesta depresión y decaimiento |
| 5 | <ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad y depresión • La mayor utilización de los servicios sanitarios |
| 6 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 7 | <ul style="list-style-type: none"> • La angustia, el miedo y la desesperanza fueron los sentimientos negativos que más experimentaban los cuidadores, aunque también la mayoría sentían ira y sentimiento de soledad |
| 8 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 9 | <ul style="list-style-type: none"> • Necesitan mejorar la apariencia personal (2%) • Necesitan de apoyo emocional |
| 10 | <ul style="list-style-type: none"> • La depresión (34 %) junto al sentimiento de estar bajo presión con marcada ansiedad (30 %), fueron los trastornos o desórdenes mentales más comunes identificados, seguidos de la fatiga mental, sentimientos de culpa, labilidad emocional, sentimientos de rabia, ira y hostilidad, cada uno expresados por el 9 % (n= 3) de los cuidadores |
| 11 | <ul style="list-style-type: none"> • Lástima y en algunos casos culpabilidad debido a la conciencia del malestar por las conductas de sus familiares. • Temor por la evolución de la enfermedad y por la percepción del deterioro de la salud propia • Daño a su intimidad • Pérdida del control de su vida. • Incapacidad para desconectarse del estado tensional • Pesimismo ante acontecimientos futuros, ideas de minimización como ser humano |
| 12 | <ul style="list-style-type: none"> • 89 % Algún grado de afectación psicológica, y fue significativo que el 76 % presentó mucha afectación y que solo el 11 % no tenía ninguna. • 80% sentimiento de estar bajo presión • 67% infelicidad o depresión • 75% No se sienten útiles |
| 13 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 14 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 15 | <ul style="list-style-type: none"> • Olvido de sí (sus intereses, motivaciones y expectativas en su proyecto de vida pasaban a un segundo plano, todo el tiempo lo dedicaban al cuidado del otro; de esta manera presentaban pérdida de la autoestima.) |
| 16 | <ul style="list-style-type: none"> • Cansancio emocional son malos compañeros en estas experiencias. • Afrontan inmensas dificultades de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender las implicaciones de éstas, y que estos cuidadores no perciben el apoyo por parte de las instituciones o profesionales de salud |

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



| | |
|----|--|
| 17 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 18 | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión mayor en el 80% de los casos • 84% Ansiedad |
| 19 | <ul style="list-style-type: none"> • Sus actividades se ven limitadas al cuidado del anciano, teniendo que reajustar su vida en torno a ellos. Esto genera sentimientos de tristeza, desesperación, angustia, estrés, culpa. • Las decisiones personales se postergan, dependen de cumplir primero las necesidades del enfermo a quien se cuida. • Se olvidan de sí mismos, no tomándose el tiempo libre que necesitan para descansar • Abandonan las aficiones que tenían • Dejan de comunicarse con los amigos. • Relegan a un segundo plano los aspectos de su propia persona. • Los intereses, las motivaciones y las expectativas en su proyecto de vida pasan a un segundo plano. |
| 20 | <ul style="list-style-type: none"> • Miedo ante el cuidado • Baja autoestima • Distorsión de la identidad personal • Depresión • Ansiedad • Tristeza • Desesperanza • Insatisfacción • Soledad • Angustia • Falta de concentración • Subvaloración de sus propios síntomas al compararlos con los de sus familiares a cargo • Sentimientos de culpabilidad por no atender convenientemente al familiar. • Irritabilidad • Preocupación por heredar la misma enfermedad • Reacciones constantes de duelo por las pérdidas constantes que sufre su ser querido con la progresión de la enfermedad (de comunicación, del rol dentro de la familia, del reconocimiento cuando el paciente no se reconoce a sí mismo y a su cuidador, y finalmente del fallecimiento). • Disminución de oportunidades de desarrollo personal y profesional • Temores generados ante el proceso evolutivo de la enfermedad |
| 21 | <ul style="list-style-type: none"> • La depresión en los hombres se relaciona con los síntomas neuropsiquiátricos del familiar a diferencia de las mujeres • Ansiedad |
| 22 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 23 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 24 | <ul style="list-style-type: none"> • Los cuidadores han tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado. • El desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación |
| 25 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 26 | <ul style="list-style-type: none"> • Los sentimientos de culpa generados por la rabia y la frustración de entrega de cuidado pueden ser impactantes para el cuidado en sí mismo. • Expresan baja tolerancia del cuidador para hacer frente a las circunstancias que le toca vivenciar con su familiar enfermo. |

| | |
|-----------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Solo el 31% de los cuidadores de pacientes con Alzheimer tiene un alto grado de esta paciencia |
| 27 | <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos de ansiedad • Trastornos afectivos |
| 28 | <ul style="list-style-type: none"> • Fuerte sentimiento de nostalgia por el pasado y los aspectos de su relación y la vida con la persona a quien cuida que se había perdido como consecuencia de la demencia • Expresaron su angustia acerca de cómo habían cambiado sus vidas y la falta de control que tenían en la devolución de su vida a ser como era antes de la enfermedad. • El anhelo de los cuidadores también se relacionó con los últimos sueños que fueron compartidos con el receptor del cuidado • Los cuidadores vieron que sus sentimientos de dolor se vieron agravados por la culpa no resuelta. • Constantemente preocupados con pensamientos de la persona. • Los cuidadores están tomando medicamentos antidepresivos o con psicoterapia para ayudarles a gestionar su situación y su dolor |
| 29 | <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de identidad |
| 30 | <ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos de Obligatoriedad • Desespero • Cansancio • Nerviosismo • No cuentan con relevos en el cuidado, solo para tareas pequeñas • Incertidumbre en cuanto a la actitud a tomar |
| 31 | <ul style="list-style-type: none"> • Malestar y sensación de soledad. |
| 32 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 33 | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión • Ansiedad • Erosión de sí mismo", por cierto sumergida en el papel de los cuidadores |
| 34 | <ul style="list-style-type: none"> • Preocupaciones acerca de la evolución, el pronóstico y el estrés diario tienden |
| 35 | <ul style="list-style-type: none"> • Refieren estar deprimidos • Estresados • Se sienten extraños en un mundo familiar • Se sienten solos en esta condición cuidadores. • Experimentan sentimientos de culpa. |
| 36 | <ul style="list-style-type: none"> • Erosión de su "sentido de sí mismo • Tienen bajos niveles de intimidad • Bajos niveles de comunicación • Bajos niveles de afecto. • Depresión |
| 37 | <ul style="list-style-type: none"> • Angustia por la relación que lleva con su familiar |
| 38 | <ul style="list-style-type: none"> • Dolores y pesares de la reminiscencia del pasado • miedo al futuro (Del empeoramiento inevitable de su ser querido) • Los cuidadores pueden sentirse culpables por no haber sido conscientes de la enfermedad antes de ser diagnosticada. • Depresión • Sensación de soledad • Miedo del sufrimiento mismo de AD en el futuro. |

| | |
|-----------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Intranquilidad • El miedo del cuidador de desarrollar Alzheimer en el futuro • Desesperación • Pérdida de la compañía debido a la reducción en la calidad de la comunicación con la persona con AD y la pérdida de la comunicación recíproca. • Consideran su situación actual como castigo por pecados del pasado |
| 39 | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión |
| 40 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 41 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 42 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |

NI (No hay información)

Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

Análisis Tabla 10

Con relación a las necesidades percibidas en el campo psicológico, los cuidadores en mención, dan evidencia de dos principales síntomas que con frecuencia se encuentran en los artículos revisados, la ansiedad y la depresión **(3, 4, 5, 10, 12, 18, 20, 21, 27, 33, 36, 38)**, unidos a sentimientos negativos experimentados en su rol, como tristeza, el temor por la evolución de la enfermedad de su familiar, la culpa por no dar una atención adecuada, miedo del futuro (de contraer la enfermedad más adelante) mostrando claramente la **necesidad de apoyo emocional (de escucha, de expresión, de relevo) (1, 3, 7, 10, 11, 16, 20, 26, 28, 30, 31, 35, 38)**.

La salud psicológica es una de las dimensiones que más ha sido abordada por los cuidadores de adultos mayores con Alzheimer, pues muchos de las necesidades reportadas por los cuidadores se producen como consecuencia de “lidiar” con las características de la enfermedad. La literatura médica consultada asegura que es mucho más estresante cuidar a un paciente con demencia que cuidar a un anciano con problemas de su salud física, lo cual se expresa en la elevada

morbilidad psicológica⁸⁵, se ha comprobado que las personas que cuidan a un paciente de demencia tienen el doble de probabilidades de deprimirse que quienes cuiden a pacientes que no son dementes⁸⁶, siendo la depresión una de las alteraciones psíquicas que más afecta a los cuidadores desde el comienzo de la enfermedad, en los que va a existir un duelo anticipado, debido a que asisten al deterioro de las funciones mentales y físicas de su familiar⁸⁷.

Desde la dimensión psicológica, los cuidadores tienden a presentar una subvaloración de sus propios síntomas al compararlos con los de sus familiares a cargo, y generalmente pueden estar asociados a una patología que no ha sido diagnosticada. Esto es relevante, en la medida en que la falta de conciencia de la presencia de dichos síntomas, no les permite consultar a tiempo y, por tanto, tiende a agudizarse la problemática en el cuidador⁸⁸.

El aumento de sintomatología depresiva en los cuidadores se asoció con estar casado, tener hijos y cuidar a un paciente con demencia, lo que implica que además de los roles sociales y familiares que debe desempeñar el cuidador, las situaciones de dependencia de la persona con Alzheimer se convierte también en generadora de depresión. Sin embargo, la dependencia se vuelve secundaria para

⁸⁵PÉREZ MARTÍNEZ, Víctor T.; DE LA VEGA PAZITKOVÁ, Tatiana. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". Consulta de 12 de Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252010000200003&script=sci_arttext

⁸⁶PÉREZ PERDOMO, Marta. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Consulta de 12 octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192010000300003&script=sci_arttext

⁸⁷ESPÍN ANDRADE, Ana Margarita. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Consulta de 12 octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662012000300006&script=sci_arttext

⁸⁸VARGAS Escobar, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AÑO 12 - VOL. 12 Nº 1 - CHÍA, COLOMBIA - ABRIL 2012 | 62-76. Pag 9. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.sci.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9972012000100007&lng=es&nrm=iso

el cuidador ante situaciones como las alteraciones de conducta, los trastornos como la agresividad, el andar errante y la desorientación que son propios de los pacientes con Alzheimer en algunas fases de la enfermedad⁸⁹.

La gran afectación psicológica que les produce ser cuidadores, conduce a la necesidad de redirigirlos en un sentido positivo de sus vidas que les permita el reencuentro consigo mismos, con sus motivaciones, intereses, y expectativas de su proyecto de vida, ya que constantemente se encuentran situaciones como el olvido de sí mismos **(15, 19, 20)**, las decisiones personales se postergan, ya que deben cumplir con las necesidades de su familiar enfermo **(19)**, hay una distorsión de la identidad personal **(20)**, una erosión de sí mismos **(33, 36)** terminando por sentirse extraños en un mundo familiar **(35)**.

4.2.4. Descripción y análisis de las necesidades de soporte social de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. (Tabla No 11)

Tabla11. Matriz de datos. Necesidades de soporte social de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| No | Necesidades de soporte social de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer |
|-----------|---|
| 1 | <ul style="list-style-type: none">• 25% No sustituto en el cuidado |
| 2 | <ul style="list-style-type: none">• NI |
| 3 | <ul style="list-style-type: none">• Las cuidadoras expresan que, asumir el cuidado de una situación compleja y cambiante y además compatibilizar este esfuerzo con el trabajo extra doméstico, les exige sacrificio, y adaptación permanente, renunciando al desarrollo profesional y negándose necesidades.• Distracción: Ante la sobrecarga física e implicación emocional, las cuidadoras manifiestan necesidad de distraerse conductual y cognitivamente.• Necesidad de poner límites y espacios, en algunos momentos |

⁸⁹ Ibid.

| | |
|----|--|
| 4 | <ul style="list-style-type: none"> • 62,5% expresan que la enfermedad de Alzheimer les ha causado una gran carga económica. • 65,6%, que la enfermedad ha generado un gran impacto en las actividades del hogar • 66,2%, alteraciones en sus relaciones personales • 65% problemas de aislamiento • Positivas • 73,4% de los cuidadores clasifica su salud social hacia una tendencia positiva. • 66,7% manifiesta que la situación no ha impactado en su sexualidad. • 59,9% expresa que el apoyo que recibe de otros es suficiente. • 56,3% no presenta cambios en el empleo. |
| 5 | <ul style="list-style-type: none"> • Hay mayor sensación de apoyo insuficiente en el grupo de cuidadores • Los cambios de roles en sus miembros y que esto puede ocasionar situaciones de disfunción |
| 6 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 7 | <ul style="list-style-type: none"> • Más del 50 % no disponía de tiempo libre y en orden decreciente de porcentaje, los problemas económicos y los conflictos familiares |
| 8 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 9 | <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de discutir los sentimientos con amigos y otros familiares (90%) • Necesidad de discutir los sentimientos con otros cuidadores o personas que hayan vivido una experiencia similar (93%) • Necesidad de recibir ayuda de organizaciones dentro de la comunidad (93%) • Ayuda económica (5%) • Ayuda para el cuidado de los niños (16%) • Ayuda para cuidar al paciente con demencia (17%) • Tiempo para pasar con los amigos (17%) |
| 10 | <ul style="list-style-type: none"> • Solo el 13 % es capaz de simultanear el cuidado con la realización de trabajos o algunas labores pagadas para obtener dinero que también invierten en la atención del propio enfermo. • Solo el 36 % recibía pensión del gobierno (jubilados). Ningún cuidador recibía pensión ocupacional. • Solicitud de ayuda económica en el 25 % |
| 11 | <ul style="list-style-type: none"> • El apoyo social fue percibido bajo por el 80% de los cuidadores informales, siendo la confidencialidad la categoría que menos puntuó. • Interrupción del empleo • Imposibilidad de acceder a fuentes alternativas de trabajo • Insuficiencia de ingresos económicos para subsidiar los gastos producidos por el cuidado • Inconformidad por el trato que brindaban a sus familiares • Escasa ayuda por otros miembros de la familia en las labores hogareñas • Reducción de la interacción social. • Aislamiento social • El cuidado afectó las relaciones con otros • Relacionado con el impacto del cuidado los cuidadores afirmaron que dicha situación restó tiempo para su disfrute personal e interrumpió el cumplimiento de otras obligaciones. • Daño a su intimidad y expusieron displacer debido al aislamiento social y a la pérdida del control de su vida. • limitación del tiempo para sí • Afectación en la vida social y el distanciamiento en esta área • Existencia de agobio |

| | |
|-----------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Deseos de abandonar los cuidados e ideas de dependencia |
| 12 | <ul style="list-style-type: none"> • 33 % de los cuidadores refirió afectación laboral con una frecuencia superior a 2 veces al mes por razones relacionadas con el cuidado • 23 % de los encuestados abandonaron su trabajo, por el cuidado • 88 % Considero importante una ayuda económica. |
| 13 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 14 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 15 | <ul style="list-style-type: none"> • Algunas dejaron de trabajar • Muchas se alejaron de toda actividad social • Disminuyeron o suprimieron el esparcimiento • Multiplicaron los roles • En algunas ocasiones las relaciones de pareja se vieron afectadas. • Soledad de la cuidadora • Aislamiento social, la sobrecarga de este trabajo cotidiano |
| 16 | <ul style="list-style-type: none"> • Con frecuencia los cuidadores hablan de dificultades con la soledad • Falta de servicios accesibles de salud • Costos de los tratamientos ordenados • El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor: <ul style="list-style-type: none"> ○ La alteración de la ejecución habitual del rol ○ La de las interacciones sociales ○ La percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud ○ La falta de actividad y de dispersión ○ La alteración de la ejecución del trabajo habitual ○ La severidad de la enfermedad del receptor del cuidado ○ La cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado. • La intolerancia de quienes no comprenden la experiencia y las exigencias explícitas o implícitas de su ser querido los hacen sentirse en algunos momentos sometidos. • No perciben el apoyo por parte de las instituciones o profesionales de salud |
| 17 | <ul style="list-style-type: none"> • Elevados consumos de recursos e importantes costos económicos y asistenciales. |
| 18 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 19 | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de tiempo libre, la soledad y el aislamiento • Sobrecarga en sus actividades diarias, el estar luchando por realizar lo mejor posible su papel de cuidadoras a pesar del cansancio crónico que viven. • Manifiestan necesidad el tener actividades de esparcimiento pero después de sus “obligaciones” de cuidado. • Las labores se ven limitadas al entorno del hogar, no teniendo oportunidad de asumir un “trabajo formal” que les permita tener un momento de lejanía del cuidado. • Trabajan de forma intermitente y buscan un trabajo que se ajuste a los horarios de cuidado, de no ser así, renuncian a su trabajo. |
| 20 | <ul style="list-style-type: none"> • Se ven obligados a posponer planes o proyectos a futuro (como en el hecho de |

| | |
|-----------|---|
| | <p>tener o no hijos y casarse)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discusiones y conflictos en la pareja (pérdida de la compañía, problemas de comunicación y una gran carga en el cuidado). • Carecen de redes de apoyo formal. • Abandono del empleo, de responsabilidades y compromisos. • Altos gastos generados en el cuidado del paciente • Cuentan con muy poco tiempo libre para su propio esparcimiento y el cultivo adecuado de las relaciones sociales • Aislamiento progresivo |
| 21 | <ul style="list-style-type: none"> • Por bajos ingresos el cuidador refiere estrés |
| 22 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 23 | <ul style="list-style-type: none"> • Las mujeres se limitan en la vida social |
| 24 | <ul style="list-style-type: none"> • No cuentan con tiempo libre • La ayuda que reciben de cuidadores secundarios es escasa • Escaso reconocimiento social • Insuficientes recursos para su información • Exiguos sistemas de Asesoramiento tanto socio sanitario como jurídico y económico. • Minúsculas medidas, tanto nacionales como autonómicas, de protección |
| 25 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 26 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 27 | <ul style="list-style-type: none"> • Disfunción social |
| 28 | <ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento • Incapacidad de tener " libertad" o " escapar de su situación de cuidadores" • Tensiones financieras, conflictos familiares. • muchos obstáculos en la interacción con el servicio social |
| 29 | <ul style="list-style-type: none"> • El cuidador lleva a cabo el trabajo solo y anónimo. • No cuentan con reemplazos en el cuidado • Se sienten extraños en su mundo • Disminución de auto-cuidado • Disminución de la calidad de vida (disminución del tiempo de ocio, la vida social, la vida familiar y afectiva. • Dificultades económicas |
| 30 | <ul style="list-style-type: none"> • Perciben poco apoyo social |
| 31 | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de apoyo de la familia. • Dificultades económicas • La distancia de la residencia de la familia • Problemas de relación |
| 32 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 33 | <ul style="list-style-type: none"> • Están menos involucrados en las actividades sociales • Conflictos familiares • Problemas en el trabajo |
| 34 | <ul style="list-style-type: none"> • Problemas económicos • Restricción significativa de la interacción social • Resienten la falta de una red de apoyo más eficaces en materia de asistencia |

| | |
|-----------|--|
| | sanitaria y social, |
| 35 | <ul style="list-style-type: none"> • El cuidado afecta la dinámica y el funcionamiento familiar. • Interrupción financiera - que en algunos casos, les impide confiar en la ayuda de los profesionales contratados - y la falta de una red social que les da el apoyo del público. |
| 36 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 37 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 38 | <ul style="list-style-type: none"> • No cuentan con servicios de apoyo • Aislamiento, que puede dar lugar al suicidio y homicidio para el cuidador |
| 39 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 40 | <ul style="list-style-type: none"> • Les gustaría más ayuda de los servicios que se reciben actualmente. • Aislamiento social • Los cuidadores sentían "atrapados" y "atrapados" cuando reciben cuidados se resistían a abandonar el hogar. |
| 41 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 42 | <ul style="list-style-type: none"> • NI |

NI (No hay información)

Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

Análisis Tabla 11

El 66.6% (28 artículos) dan información sobre las necesidades más sentidas en esta categoría, las cuáles se pueden analizar desde 4 sub categorías:

- **Necesidad de recreación:**

No hay sustitutos en el cuidado **(1, 29)**

Presentan multiplicación de roles **(15, 19)**

Se sienten aislados **(4, 11, 19, 15, 28, 40)**

Sus relaciones de pareja se vieron afectadas **(15, 20)**

No disponen de tiempo libre **(7, 11, 24)**

Se sienten "atrapados" cuando reciben cuidados se resisten a abandonar el hogar **(40)**

- **Necesidad de sentirse activo laboralmente:**

Renunciaron al desarrollo profesional **(2)**

Problemas con el empleo **(11, 12, 15, 20, 33)** Abandono **(19)**

- **Necesidad de ayuda económica: (4, 10, 17, 20, 28, 31, 34)**

- **Necesidad de apoyo social:**

No reciben apoyo de otras personas **(4, 11, 24, 29, 31)**

Presentan conflictos familiares **(7, 33, 35)**

Falta de acceso a servicios de salud **(16, 38)**

No perciben apoyo por parte de las instituciones o profesionales de la salud **(16, 30, 34)**, minúsculas medidas tanto nacionales como autonómicas de protección **(24)**.

Para los cuidadores de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer, el bienestar social está bastante comprometido debido principalmente al tiempo de cuidado que ofrecen a sus familiares.

Sin alejarnos de la realidad, muchos cuidadores se enfrentan al aislamiento social como consecuencia de conflictos familiares y laborales, la dedicación exclusiva a su familiar con (EA), hace que disminuya el contacto con el resto del componente familiar o de la sociedad, para el caso del presente estudio, las mujeres cuidadoras, se convierten en cuidadoras informales primarias, las cuales asumen la responsabilidad total del cuidado del enfermo, con escasa ayuda de otros, dedican gran parte de su tiempo a su cuidado, y realizan actividades de manera constante y por un tiempo prolongado, no cuentan con el tiempo necesario para

compartir con las personas, su mundo se ve relegado a cuatro paredes, con el único fin de cuidar a su familiar.

La familia del enfermo de Alzheimer experimenta fuertes repercusiones en su dinámica interna, llevando a posponer planes o proyectos a futuro, discusiones y conflictos en la pareja, entre otros que son fundamentales para el desarrollo y la estructura de la misma. Las relaciones de tipo marital pueden verse seriamente afectadas debido a que las parejas comienzan a experimentar pérdida de la compañía, problemas de comunicación y una gran carga en el cuidado, todo esto como consecuencia del progreso que tiene la enfermedad⁹⁰. Los esposos buscan la atención de las cuidadoras, los hijos reclaman espacios, lo cual puede terminar en muchos casos en desintegración familiar, generando en el cuidador y en el sujeto de cuidado, sentimientos de tristeza y soledad.

A medida que el sujeto de cuidado se torna más dependiente (etapa tardía o tercera etapa), el cuidador limita sus contactos sociales, hay sentimientos de frustración, ansiedad, temor que terminan afectando su salud física, psicológica y social, sumado a esto la falta de ayuda del Gobierno percibida, hace que se sientan solos, y que su carga sea aún mayor.

La familia es co-responsable del cuidado integral de la persona mayor, de suministrar vivienda, y alimentos, de generar condiciones de seguridad, y exigir el cumplimiento de los derechos fundamentales. Tiene el deber de

⁹⁰VARGAS Escobar, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AÑO 12 - VOL. 12 N° 1 - CHÍA, COLOMBIA - ABRIL 2012 | 62-76. Pag 9. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.sci.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9972012000100007&lng=es&nrm=iso

brindar amor, cuidados y protección a las personas mayores, independientemente de las condiciones de dependencia que lleguen a tener. Política Nacional de Vejez y Envejecimiento 2007 – 2019. Al decir “co-responsable”, quiere decir que el Gobierno debería cumplir un papel activo dentro de este fenómeno en crecimiento, sin embargo los cuidadores se sienten solos, sin protección, cumplen su papel por sentimientos afines a la familia, como son: amor, reciprocidad, obligación, pero no son conscientes de que no es una obligación personal, que debe ser un compromiso en conjunto, con varias instituciones, un compromiso interdisciplinario, que apoye constantemente el papel del cuidador, ya que desde el Gobierno se reconoce a la familia como principal institución al momento de brindar cuidado; contar con ayuda y soporte para el cuidado, ya sea de amigos, familiares, profesionales o apoyos legales, influyepositivamente, puesto que obtener un respiro y tiempo para dedicarse a uno mismo reduce el sentimiento de sobrecarga⁹¹

Con respecto a la actividad laboral del cuidador, el abandono, los cambios constantes de trabajo, el desempleo, los conflictos laborales por el aumento en las actividades en casa aumentan la carga social del cuidador. El proyecto de ley 33 de 2009 de Colombia, intenta reconocer la problemática al interior de los trabajos, proponiendo el manejo de permisos, que permitan cumplir a cabalidad con sus dos labores. Proyecto que aún no es materializado, continua en estudio, lo que apoya la clara idea de la falta de un apoyo legal claro y urgente.

Con respecto a las finanzas, se observa también como el cuidado de un familiar en casa, en este caso de un adulto mayor con EA, genera costos importantes que

⁹¹ESANDI LARRAMENDI N, CANGA-ARMAYOR A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Consulta de 12 de octubre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.gerokomos.es/01ultimonumero/02rincon/01.asp>

generalmente tienen que ser provistos por la familia. En el actual sistema de salud Colombiano, es la familia quien debe asumir el costo de gran parte de los tratamientos, diagnósticos y aquellos asociados al cuidado en casa, ya que el sistema en sí mismo no cubre la totalidad de los gastos económicos que implica una enfermedad neurodegenerativa. Esto debido en gran parte a que no existe una política clara que proteja y reconozca a los cuidadores familiares de enfermos crónicos como sujetos importantes en la prestación de los cuidados⁹².

Percibir una mejor remuneración se relaciona con niveles menores de sobrecarga, ya que los cuidadores, que cuentan con recursos financieros elevados, pueden acceder más fácilmente a servicios de ayuda y soporte para el cuidado⁹³

4.2.5. Descripción y análisis de las necesidades de conocimiento de cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. (Tabla 12)

Tabla 12. Matriz de datos. Necesidades de conocimiento de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

| No | Necesidades de conocimiento | |
|----|--|---|
| | Necesidades de conocimiento en la ejecución del cuidado | Necesidades de conocimiento sobre la enfermedad |
| 1 | <ul style="list-style-type: none"> • 90% Extracción del bolo fecal • 86% Manejo del anciano agresivo e insomne | <ul style="list-style-type: none"> • El 60% refiere no conocer sobre la enfermedad de Alzheimer, así como manejar a la persona |

⁹²VARGAS Escobar, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AÑO 12 - VOL. 12 N° 1 - CHÍA, COLOMBIA - ABRIL 2012 | 62-76. Pag 9. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible desde internet en: http://www.sci.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9972012000100007&lng=es&nrm=iso

⁹³ESANDI LARRAMENDI N, CANGA-ARMAYOR A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Consulta de 12 de octubre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.gerokomos.es/01ultimonumero/02rincon/01.asp>

| | | |
|---|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • 82% Cuidado de las úlceras por presión u otras lesiones de la piel • 80% Incontinencia urinaria • 70% Selección de alimentos más convenientes para mejorar la enfermedad o dosificar medicamentos que podrían ayudar a mejorar su estado de salud | enferma |
| 2 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <p>Atención a las necesidades del cuidador principal o primario</p> <ul style="list-style-type: none"> • La información acerca del proceso demencial y el progreso de la enfermedad • La adaptación del entorno: la seguridad es una preocupación importante entre los cuidadores. • El significado que atribuya a la enfermedad y el proceso de cuidado • La disponibilidad y utilización de recursos: la utilización de los servicios disponibles puede ayudar a mantener una buena calidad de vida y disminuir los niveles de estrés y depresión del cuidador. • Frecuentemente el desacuerdo, a la hora de prestar el cuidado, el afrontamiento de la enfermedad, los temas financieros, el futuro incierto del enfermo y la decisión de institucionalización son temas que generan conflicto. • Los miembros de la familia deben enfrentarse a la enfermedad redefiniendo sus roles y modificando sus metas a corto y a largo plazo. |
| 3 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de información. Ante el deterioro que alcanzan sus progenitores • Necesitan conocer y comprender el proceso de la enfermedad para enfrentarse de forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes. |
| 4 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • 89,6% de los cuidadores presentaron aflicción y angustia por el diagnóstico inicial del familiar |

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



| | | |
|----|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • 79,7% le causa aflicción y angustia el tratamiento de su familiar |
| 5 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 6 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | No hay información (Caracterización del cuidador) |
| 7 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | 67,2 % la información de era nula, 31,2 % tenía alguna información pero insuficiente y sólo 1,6 % consideraba que la información que tenía era suficiente. |
| 8 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | Se pudo encontrar que los cuidadores no han tenido ninguna red de apoyo (57.7%) ni han recibido capacitación sobre el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer (55.8%), pero demostraron sí haber recibido asesoría por parte del médico en cuanto a la enfermedad (55.8%). |
| 9 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | Necesidad de recibir información completa sobre el estado del paciente (92%) Necesidad de recibir información especializada sobre el paciente (97%). |
| 10 | <ul style="list-style-type: none"> • 41 % refirió que lo más difícil durante el cuidado era la comunicación con el enfermo • 37 % consideró que la supervisión constante en las actividades de la vida diaria era la tarea más compleja. • 22 % señaló la dificultad para controlar los trastornos del sueño del anciano enfermo | 34% Solicitud de ayuda profesional para el control de los síntomas o trastornos no cognitivos presentes en sus familiares con demencias. |
| 11 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • Inseguridad asociada al manejo del enfermo. • Tensiones ante comportamientos del familiar |
| 12 | <ul style="list-style-type: none"> • 65 % Supervisión constante en las actividades de la vida diaria. • 44 % Comunicación con el paciente • 27 % Cambios en la vida personal • 27% Dificultad para el sueño • 23 % Consideró como lo más difícil todo lo referente al cuidado. | <ul style="list-style-type: none"> • 91% de los cuidadores encuestados consideró como su primera prioridad la información acerca de la enfermedad y la atención al enfermo, |
| 13 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 14 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 15 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 16 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | No saber la evolución de la enfermedad de su ser querido |

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



| | | |
|----|--|---|
| 17 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 18 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 19 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 20 | <ul style="list-style-type: none"> • No saben cómo actuar ante alteraciones de conducta, los trastornos como la agresividad, el andar errante y la desorientación que son propios de los pacientes con Alzheimer. | <ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento del cuidado • Necesidad de informarse sobre la enfermedad • Necesidad de adquirir un mayor aprendizaje a través de la experiencia en aspectos como: la organización de los recursos, las acciones de cuidado, el manejo del tiempo y la apropiación de su labor. • Tienen que aprender a afrontar los momentos difíciles que se generan producto de la conducta des- ordenada del enfermo. |
| 21 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 22 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 23 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 24 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • Los cuidadores se abren camino conjeturando con base en opiniones, en cosas que intuitivamente les parecen, que su experiencia o conocimiento del paciente les dicta. • La mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer • Se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado formando parte así de la génesis del cuidador. • La falta de conocimientos sobre la patología del familiar confunde a los cuidadores sin saber a veces que actitud tomar. • Los cuidadores tienen, en términos generales, niveles bajos de conocimiento sobre prevalencia. causas y síntomas de la demencia |
| 25 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | Del total de cuidadores presentaron nivel de Capacitación inadecuado 110 (94,8%) |
| 26 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • 64% de los cuidadores no posee |

| | | |
|----|---|--|
| | | <p>la formación necesaria para desempeñar su rol</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentan bajo nivel de preparación por parte de los cuidadores para asumir el rol como cuidador en los diferentes procesos que presenta la persona cuidada. • Expresan ansiedad acerca de su necesidad por conocer las complejas habilidades de cuidado en el hogar, especialmente cuando la información suministrada por el personal de salud no es clara. • 72,62% se encuentra en la calificación baja y moderada, lo que orienta hacia un bajo nivel de preparación por parte de los cuidadores para asumir el rol como cuidador en los diferentes procesos que presenta la persona cuidada. |
| 27 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 28 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 28 | <ul style="list-style-type: none"> • Los cuidadores experimentaron obstáculos similares con profesionales que tienen un conocimiento limitado en el cuidado de personas con demencia. | <ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento de la enfermedad |
| 29 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • No tienen preparación, no están formados para ser cuidadores |
| 30 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 31 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 32 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 33 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 34 | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de directrices específicas para la realización de los cuidados en el hogar | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de capacitación. |
| 35 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 36 | <ul style="list-style-type: none"> • NI | <ul style="list-style-type: none"> • NI |
| 37 | <ul style="list-style-type: none"> • Tienen problemas en la comunicación con sus familiares • Algunos cuidadores no estaban seguros de cómo responder a los cambios de comunicación | <ul style="list-style-type: none"> • NI |

| | | |
|----|------|---|
| 38 | • NI | • Déficit de conocimiento de los cuidadores y de información limitada acerca de las causas de la EA, en particular el papel de la historia familiar |
| 39 | • NI | • NI |
| 40 | • NI | Necesitan más información sobre la enfermedad |
| 41 | • NI | • NI |
| 42 | • NI | • NI |

NI (No hay información)

Fuente: Revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

Análisis Tabla 12

21 artículos (50%) muestran las necesidades percibidas en esta categoría.

- **Necesidad de conocimiento en la ejecución del cuidado:**

Manejo en la comunicación: **(12)**

Manejo de los síntomas: **(1, 10, 12, 20)**

Manejo de la alimentación: **(1)**

Manejo de las complicaciones **(1)**

Supervisión constante de las actividades del familiar: **(10)**

- **Necesidad de conocimiento sobre la enfermedad**

Refieren no conocer la enfermedad **(1, 2, 3, 4, 20, 28, 38, 40)**

Necesitan información general **(7, 9, 12, 26)**

Requieren de capacitaciones **(8, 25, 34)**

Se sienten inseguros con relación al manejo de su familiar **(11)**

Desean conocer sobre la evolución de la enfermedad **(16)**

- **Necesidad de adaptación del entorno:**

Quieren que su familiar se sienta seguro en el hogar **(2)**

Que la primera prioridad de los cuidadores reportada en la literatura fuera la información acerca de la enfermedad y la atención al enfermo, se explica por la falta de conocimiento en la población de los cuidadores y en la población en general**(12)**.Lo anterior representa **la necesidad de adquirir un mayor aprendizaje** en aspectos como: Organización de recursos, acciones de cuidado, manejo del tiempo y apropiación de su labor **(20, 24)**.

Desde el mismo momento en que inicia la enfermedad, el cuidador en su fase inicial se ve enfrentado a un mundo desconocido, donde se cree que es una situación momentánea, en muchos casos si bien recordamos, los cuidadores no eligen su rol, así que tienen que planear sus vidas de una manera distinta y rápida, no cuentan con recursos económicos, sociales y personales para desenvolverse en su nueva profesión; sumado a esto, los cuidadores dan a conocer su falta de **apoyo social**, apoyo que desde las instituciones de salud hasta los familiares, se hace evidente para minimizar la carga social de los mismos, no hay una información clara desde la evidencia científica que se encuentre al alcance de los cuidadores, por ejemplo en el manejo de los síntomas conductuales, un manual que les muestra la manera más acertada de proceder en casos específicos.

Si los cuidadores entienden el deterioro de la comunicación asociada con la enfermedad de Alzheimer y se convierten en conocimiento acerca de las estrategias capaces de promover la comunicación efectiva pueden ser más capaces de mantener una relación de apoyo en el entorno familiar. Dado que los

cuidadores no siempre son conscientes de su falta de conocimiento, las enfermeras tienen el reto de crear una mayor conciencia de la necesidad de mejorar la comunicación⁹⁴.

El conocimiento de la enfermedad por los cuidadores permite que estos puedan desarrollar estrategias para el control, por compensación o supresión de los síntomas no cognitivos de la enfermedad, crear dispositivos o mecanismos para adaptarse a la situación cambiante y planificar debidamente el futuro del cuidado de su ser querido.⁹⁵

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Sistematización de los artículos

Algunas de las recomendaciones sobre nuevas investigaciones:

- El presente estudio da a conocer la importancia de utilizar con más frecuencia metodologías cualitativas desde la profesión de Enfermería como una herramienta privilegiada que permite conocer las diferentes realidades desde los sujetos desde sus propias experiencias, creencias y vivencias, lo cual permite identificar y reconocer aspectos propios del cuidado en el hogar, la forma en que el cuidador aprende a cuidar, sus saberes en torno a las prácticas de cuidado y la forma en que cuida de sí

⁹⁴LYNN Christine E. Florida Atlantic University. What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test. Consulta de 12 de octubre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21208050>

⁹⁵PÉREZ MARTÍNEZ, Víctor T.; DE LA VEGA PAZITKOVÁ, Tatiana. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". Consulta de 12 de Octubre de 2012. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252010000200003&script=sci_arttext

mismo para lo cual serían útiles los abordajes con este tipo de investigación.

- Gran parte de las investigaciones están enfocadas en el cuidador informal, es decir en la persona en la que recae la mayor carga del cuidado. Se detectó una limitada trayectoria de investigación dirigida a conocer cómo influye la (EA) en la unidad familiar y cómo la familia responde ante esta situación, pues los miembros de la familia son importantes para apoyar al cuidador principal en la asistencia de las necesidades de la persona enferma.
- Son muy pocos los estudios que evalúan en conjunto al cuidador y la etapa de evolución de la enfermedad de Alzheimer, para Enfermería es importante tener en cuenta las necesidades de los cuidadores informales junto con las características propias de esta demencia: pérdidas de la memoria, del lenguaje y capacidad motriz; con el fin de crear estrategias que permitan una intervención que ayude a los cuidadores informales en el manejo efectivo de las manifestaciones que se presentan en las distintas etapas de la enfermedad.

Perfil de los cuidadores

Con respecto al perfil de los cuidadores, las mujeres que están a cargo de los adultos mayores con Alzheimer en este estudio, se encuentran en el rango de edad de lo que en Colombia se considera como adultos mayores, personas con más de 65 años de edad, etapa de la vida donde generalmente aparecen las enfermedades crónicas y adicional a esto ser cuidadores de una persona con enfermedad neurodegenerativa, lo cual los sitúa en un contexto de vulnerabilidad

Son las esposas o las hijas en su defecto, las que se hacen cargo de su familiar, hay que recordar que por valores culturales se tiende a destinar cualquier tipo de cuidado a la mujer, multiplicando así sus roles, son hijas, madres, esposas; sus labores de la vida diaria se hacen más complejas, incrementando por consiguiente sus necesidades físicas, psicológicas y sociales, es decir alterando su calidad de vida.

Además son pocas las cuidadoras que han logrado culminar su educación secundaria, impidiendo aún más su acceso a un empleo formal, una de las posibles razones puede ser la gran demanda en tiempo requerido para la atención del enfermo, para el estudio en mención se caracterizaba a los cuidadores en un tiempo de cuidado que va desde 7 a 20 horas diarias y en tiempo total de cuidado de 3 a 10 años; disminuyendo la oportunidad de mayores ingresos económicos, a pesar de que la literatura muestra que hay un aumento considerable de mujeres en el campo laboral.

Necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

La principal institución de cuidado de los adultos mayores con demencia tipo Alzheimer sigue siendo principalmente la familia. Múltiples necesidades fueron percibidas por los cuidadores en el campo físico, psicológico, social y de conocimiento, lo cual hacen necesario un trabajo interdisciplinario. Desde la profesión de Enfermería es posible abordar con mayor efectividad las necesidades de tipo físico y de conocimiento, pero se hace necesario realizar un trabajo en interdisciplinario (trabajo en red interfacultades) desde la Universidad Javeriana;

por parte de la facultad de Psicología por ejemplo, encontramos las bases necesarias en pro del apoyo emocional como respuesta a las necesidades de tipo psicológico; Ciencias Sociales por su parte, puede aportar el análisis en diferentes grupos sociales, creencias, costumbres, diferentes estrategias de afrontamiento.

El Trabajo en equipo inclusivo⁹⁶, por medio de cursos, seminarios, prácticas semestrales, que traten temas relacionados con el adulto mayor y sus cuidadores, en busca de nuevas formas de prevención y tratamiento que suplan tanto las necesidades del portador de determinada enfermedad, principalmente crónica; como de sus cuidadores, es la propuesta que se hace desde el presente proyecto de investigación. Hay que recordar que como dice Carmen de la Cuesta, los cuidadores poseen habilidades propias del cuidado, inventan estrategias que facilitan su quehacer diario, crean artimañas (trucos que los cuidadores inventan para poder, sin usar la fuerza, proporcionar cuidados a su familiar), elaboran un lenguaje propio y construyen un lugar para que habite el cuidador, **son artesanos del cuidado**⁹⁷. Herramientas valiosas para la creación de programas desde el cuidado formal.

Finalmente el presente estudio arroja que necesidades de descanso, de apoyo emocional, de recreación, de sentirse activos laboralmente, de apoyo social (ayudas económicas), de aprendizaje, hacen parte de las necesidades de tipo físico, psicológico, de soporte social y de conocimiento que los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer reflejan en los

⁹⁶ El término inclusivo se desarrolla como la oportunidad que los profesionales de la Universidad Javeriana tienen para desarrollar encuentros con el cuidador como un agente activo, donde se tenga en cuenta sus realidades y necesidades, para que a partir de esto, se constituyan estrategias efectivas que puedan aportar dentro del proceso de cuidado. Un trabajo en equipo del sector formal e informal, en donde su premisa sea el dialogo de saberes.

⁹⁷ DE LA CUESTA, C. La artesanía del cuidado: Cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada.

artículos revisados, se hace necesario que haya un trabajo interdisciplinario efectivo para abordar de manera integral a esta población vulnerable, sin dejar de lado al adulto mayor portador de la enfermedad. Para esto los profesionales de Enfermería estamos en la obligación de capacitarnos sobre las enfermedades que causan dicho impacto en los cuidadores, como es el caso de la Enfermedad de Alzheimer, con el fin de brindar información sobre la patología de una forma oportuna, verdadera, clara y completa, y suplir varias de las necesidades que se presentan en dicha población.

Acompañar y aprender de los artesanos del cuidado, engrandece la profesión de Enfermería, pues son ellos quienes con sus artimañas crean una nueva forma de cuidado. “Carmen de la Cuesta”

Lista de artículos seleccionados para la revisión documental de las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

| No | Nombre del artículo | Link |
|----|---|---|
| 1 | Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer | http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000200006&script=sci_arttext |
| 2 | Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica | http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2011000200002&script=sci_arttext |
| 3 | Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. | http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000200002&script=sci_arttext |
| 4 | Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f777772e736369656c6f2e6f72672e636f\$\$/pdf/aven/v28n1/v28n1a12.pdf |
| 5 | El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7365617263682e736369656c6f2e6f7267\$\$/index.php |
| 6 | Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer | http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192010000300003&script=sci_arttext |
| 7 | Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia | http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662008000300008&script=sci_arttext |
| 8 | Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f777772e736369656c6f2e6f72672e636f\$\$/scielo.php?script= |

| | | |
|----|--|---|
| | | sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004&lang=pt |
| 9 | Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f777772e736369656c6f2e6f72672e636f636f/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X201000200002&lang=pt |
| 10 | Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt" | http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252010000200003&script=sci_arttext |
| 11 | El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico | http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942012000100020&script=sci_arttext |
| 12 | Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales | http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252008000100005&script=sci_arttext |
| 13 | Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f777772e736369656c6f2e6f72672e636f636f/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2012000200006&lang=pt |
| 14 | Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia | http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662012000300006&script=sci_arttext |
| 15 | Calidad de vida de los cuidadores familiares | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f777772e736369656c6f2e6f72672e636f636f/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lang=pt |
| 16 | Reflexiones sobre el cuidado a partir del | https://bases.javeriana.edu |

| | | |
|----|--|---|
| | programa "Cuidando a los cuidadores | u.co/f5-w-687474703a2f2f7777772e736369656c6f2e6f72672e636f\$/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013&lang=pt |
| 17 | Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes | http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412012000300009&script=sci_arttext |
| 18 | Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicuba". Los Sitios, Centro Habana | http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412012000100006&script=sci_arttext |
| 19 | La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica | http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v11n2/v11n2a04.pdf |
| 20 | Aporte de Enfermería a la calidad de vida del cuidador del paciente con Alzheimer | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=a442b858-10ec-4260-9782-e769851fb889%40sessionmgr11&hid=19 |
| 21 | Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life (La depresión en el cuidador se asocia con un bajo sentido de la coherencia y de la salud relacionados con la calidad de vida) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=7d1cb7f6-daf6-40d1-9cd7-ded9aba195b5%40sessionmgr12&hid=1 |
| 22 | Caring and coping: the dementia caregivers (Cuidado y afrontamiento: los cuidadores de demencia) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=a442b858-10ec-4260-9782- |

| | | |
|----|---|---|
| | | e769851fb889%40sessionmgr11&hid=19 |
| 23 | Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients (Efectos del género sobre la carga del cuidador entre los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=a442b858-10ec-4260-9782-e769851fb889%40sessionmgr11&hid=19 |
| 24 | El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. revisión bibliográfica | http://www.google.com.co/#output=search&client=psy-ab&q=8.%09EL+APRENDIZAJE+DE+CUIDADOS+FAMILIARES+A+PACIENTES+CON+ALZHEIMER.+REVISI%C3%93N+BIBLIOGR%C3%81FICA&oq=8.%09EL+APRENDIZAJE+DE+CUIDADOS+FAMILIARES+A+PACIENTES+CON+ALZHEIMER.+REVISI%C3%93N+BIBLIOGR%C3%81FICA&gs_l=hp.3...1645.1645.0.2323.1.1.0.0.0.0.0.0..0.0.ernk_timepromotionb..0.0...1.1.9.psy-ab.oOT-SgMwAjw&pbx=1&bav=on.2,or.r_qf.&bvm=bv.45368065,d.eWU&fp=75689a54924b8bc4&biw=1366&bih=665 |
| 25 | Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=a442b858-10ec-4260-9782-e769851fb889%40sessionmgr11&hid=19 |

| | | |
|----|--|---|
| 26 | Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena | http://www.google.com.co/#sclient=psy-ab&q=Los+cuidadores+de+pacientes+con+Alzheimer+y+su+habilidad+de+cuidado%2C+en+la+ciudad+de+Cartagena&oq=Los+cuidadores+de+pacientes+con+Alzheimer+y+su+habilidad+de+cuidado%2C+en+la+ciudad+de+Cartagena&gs_l=hp.3...28329.2874.2.1.29177.4.4.0.0.3.334.907.2-1j2.3.0.ernk_timepromotio nb..0.0...1.1.9.psy-ab.0XZ2YmfNhll&pbx=1&bav=on.2,or.r_qf.&bvm=bv.45368065,d.eWU&fp=75689a54924b8bc4&biw=1366&bih=665 |
| 27 | Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=4fb4e7e7-f147-4691-b5b6-c5ffc7aa6dc1%40sessionmgr11&hid=14 |
| 28 | The experience of high levels of grief in caregivers of persons with alzheimer's disease and related dementia. la experienciadealtos niveles dedueloencuidadores depersonas conenfermedad deAlzheimer y demencias relacionadas | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=a442b858-10ec-4260-9782-e769851fb889%40sessionmgr11&hid=19 |
| 29 | Alzheimer's disease in the Caregiver's view: a case studyLa enfermedad de Alzheimer en la visión del cuidador: un estudio de caso | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7777772e66656e2e7566672e6272\$\$/revista/v12/n3/v12n3a16 |

| | | |
|------------------|--|--|
| <p>30</p> | <p>Ocorrência de depressão e ansiedade em cuidadores primários de indivíduos com demência tipo Alzheimer: estudos (ocurrenciadepresión yansiedad en los cuidadores principales delas personascondemenciatipoAlzheimer: estudios)</p> | <p>http://www.google.com.co/#output=search&sclient=psy-ab&q=Ocorr%C3%Aancia+de+depress%C3%A3o+e+ansiedade+em+cuidadores+prim%C3%A1rios+de+indiv%C3%ADduos+com+dem%C3%Aancia+tipo+alzheim:estudos+de+casos&oq=Ocorr%C3%Aancia+de+depress%C3%A3o+e+ansiedade+em+cuidadores+prim%C3%A1rios+de+indiv%C3%ADduos+com+dem%C3%Aancia+tipo+alzheim:estudos+de+casos&gs_l=hp.3...4257.11350.0.11763.4.4.0.0.0.0.0.0..0.0.0.ernk_timepromotionb..0.4...1.1.9.psy-ab.y8DOLTcbG5o&pbx=1&bav=on.2.or.r_qf.&bvm=bv.45368065,d.eWU&fp=86619be4b8975f9&biw=1366&bih=665</p> |
| <p>31</p> | <p>O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua (los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de alzheimer participantes de un grupo de ayuda mutua)</p> | <p>http://www.google.com.co/#hl=es&sclient=psy-ab&q=O+familiar+cuidador+de+portador+de+doen%C3%A7a+de+alzheim+participante+de+um+grupo+de+ajuda+m%C3%BAtua&oq=O+familiar+cuidador+de+portador+de+doen%C3%A7a+de+alzheim+participante+de+um+grupo+de+ajuda+m%C3%BAtua&gs_l=hp.3...3311.3713.4.4146.3.3.0.0.0.2.481.832.3-</p> |

| | | |
|----|--|---|
| | | 1j1.2.0.ernk timepromotio nb..0.0...1.1.9.psy-ab.vsiq7_V4rKM&pbx=1&bav=on.2.or.r_qf.&bvm=bv.45368065.d.eWU&fp=86619be4b8975f9&biw=1024&bih=665 |
| 32 | O impacto do declínio cognitivo, da capacidade funcional e da mobilidade de idosos com doença de Alzheimer na sobrecarga dos cuidadores (El impactodel deterioro cognitivo, la capacidad funcional y la movilidadde las personas mayorescon enfermedad deAlzheimerenla carga del cuidador) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f777772e706572696f6469636f732e75656d2e6272\$\$/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/6505/3860 |
| 33 | Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer (La calidad de vidade los cuidadores depacientescon la enfermedad deAlzheimer) | http://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0CEcQFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.scielo.br%2Fpdf%2Fape%2Fv22n5%2F09.pdf&ei=YEhwUbjcJlfk8gTch4GgAw&usg=AFQjCNHlZrZZz6fJAQyRLuXAV8wqhNDvFA&bvm=bv.45373924.d.eWU |
| 34 | Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer (Calidad de vida encuidadores depacientes de edad avanzadacon demencia deAlzheimer) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f777772e736369656c6f2e6272\$\$/pdf/rgenf/v32n4/v32n4a16.pdf |
| 35 | Ser cuidador familiar do portador de doença de alzheimer: vivências e sentimentos desvelados (ser cuidador familiar de pacientescon enfermedad dealzheimer: experiencias y sentimientosrevelados) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f6f6a732e6333736c2e756670722e6272\$\$/ojs2/index.php/coqitare/article/view/9821/6732 |
| 36 | Determinants of burden in those who care for someone with dementia (Determinantes de carga en aquellos que cuidan de alguien con demencia) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=cdd3d |

| | | |
|----|---|---|
| | | 287-41dc-4b23-9f12-72110b9cefd2%40sessionmgr4&hid=25 |
| 37 | What spouse caregivers know about communication in alzheimer's disease: development of the ad communication knowledge test? / ¿Qué saben los cuidadores cónyuges acerca de la comunicación en la enfermedad de alzheimer: el desarrollo de la prueba de conocimiento de la comunicación | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=2c000a31-5e8a-4906-895f-755a09b2f99d%40sessionmgr4&hid=14 |
| 38 | Lived experiences of iranian family member caregivers of persons with alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time' / experiencias vividas de cuidadores iraníes familiares de personas con enfermedad de alzheimer: cuidar como 'capturado en el torbellino del tiempo' | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f6f6e6c696e656c6962726172792e77696c65792e636f6d\$\$/doi/10.1111/j.1365-2702.2011.03960.x/pdf |
| 39 | Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers (La auto-eficacia de la gestión de la demencia puede proteger contra la carga y la depresión en los cuidadores de Alzheimer) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=45459f58-b74d-4f4c-b878-acc3606dc75%40sessionmgr10&hid=23 |
| 40 | Measuring dementia carers' unmet need for services - an exploratory mixed method study (Medición de las necesidades insatisfechas de los cuidadores. Un método de exploración mixta). | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=45459f58-b74d-4f4c-b878-acc3606dc75%40sessionmgr10&hid=1 |
| 41 | Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia (Encontrar significado como mediador de la carga para la salud de los cuidadores de cónyuges con demencia) | https://bases.javeriana.edu.co/f5-w-687474703a2f2f7765622e656273636f686f73742e636f6d\$\$/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=45459f58-b74d-4f4c-b878-acc3606dc75%40sessionmgr10&hid=1 |

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



| | | |
|-----------|---|--|
| | | fviewer?vid=5&sid=629aa62b-5434-46dc-b733-819792dc7ee6%40sessionmgr12&hid=19 |
| 42 | Caregiver burden in mobile and non-mobile demented patients: a comparative study (Sobrecarga del cuidador en pacientes con demencia móviles y no móviles: un estudio comparativo) | |

BIBLIOGRAFÍA

ALDANA, G. Gabriela. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Disponible desde internet en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1898/2474>

APOYO A CUIDADORES EN LA RED. Health Outcomes and the Economics of Alzheimer's Disease. Disponible desde internet en: <http://alzone.php.ufl.edu/es/biblioteca/LA%20DEMENCIA%20Y%20LA%20ENFERMEDAD%20DE%20ALZHEIMER.pdf>

BABARRO, A. Alonso. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Publicado en Aten Primaria. Disponible desde internet en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/perfil-sobrecarga-los-cuidadores-pacientes-demencia-incluidos-13057256-originales-2004>

BARRERA, O. Lucy. Cuidado a los cuidadores. Familias con enfermedad crónica. Págs. 24-25. Facultad de Enfermería Bogotá. Editorial Universidad Nacional. 2010

CATAÑO, O. Nohra. Factores individuales (genéticos), clínicos, ambientales y de cuidado asociados al desarrollo de demencias, movimientos anormales y depresión en población de adultos mayores de 50 años, en Bogotá. Pág. 49-50. Disponible desde internet en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiv2_6.pdf

CEPAL. El envejecimiento y las personas de edad. Indicadores socio demográficos para América Latina y el Caribe. Disponible desde internet en: <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/5/35915/L2987.pdf>

DELICADO USEROS, María Victoria.; García Fernández, Miguel Ángel. Universidad de Castilla-La Mancha. Cuidadores informales. Una perspectiva de género. Disponible desde internet en: http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm

DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. Aliviar el peso del cuidado familiar. Una revisión de la bibliografía. Servicios de respiro. Disponible desde internet en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/17043>

DE LA CUESTA, Carmen. Ponencia. Cuidado familiar. Conferencia inaugural de VII congreso Nacional FAECAP y II congreso regional de SEAPREMIR de enfermería de familia y comunitaria. Disponible desde internet en: <http://vidgrids.com/u/enfermeriamurcia>

DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. El cuidado del otro. Desafíos y posibilidades. Pág. 109. Disponible desde internet en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100012

DE LA CUESTA, C. La artesanía del cuidado: Cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada.

DE LA CUESTA B. Carmen. Cuidado Familiar en condiciones crónicas: Una aproximación a la literatura. Pag. 11. Pag. 2. Disponible desde internet en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/714/71413119.pdf>

DE LOS REYES, María Cristina. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. IV REUNION DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001. Curitiba. Brasil. Disponible desde internet en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (DANE). Cuantos adultos mayores hay en Colombia. Disponible desde internet en: <http://www.cuantos.net/adultos-mayores-hay-en-colombia/>

DÍAZ ÁLVAREZ, Juan Carlos. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital de Girardot. Disponible desde internet en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



ESANDI LARRAMENDI N, CANGA-ARMAYOR A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Consulta de 12 de octubre de 2012. Disponible desde internet en: <http://www.gerokomos.es/01ultimonumero/02rincon/01.asp>

ESPÍN A, Ana M. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Pág. 3. Disponible desde internet en: Consultado en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm

FERRER, H. María E. EL APRENDIZAJE DE CUIDADOS FAMILIARES A PACIENTES CON ALZHEIMER. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA. Disponible desde internet en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC_23_08.pdf

FUNDACION ALZHEIMER. Informe Fundación Apoyo Alzheimer. "Descubrimientos sobre Alzheimer plantean gran polémica". Disponible desde internet en: <http://fundacionapoyoalzheimer.blogspot.com/>

FUNDACIÓN ACCION FAMILIAR ALZHEIMER COLOMBIA. Definición de Alzheimer..Disponible desde internet en: <http://www.alzheimercolombia.org/enfermedad.htm>

FUNDACIÓN ACCIÓN FAMILIAR ALZHEIMER COLOMBIA. ¿Qué hace la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia? Disponible desde internet en: <http://www.alzheimercolombia.org/>

GARCÍA Calvente, María del Mar.; Rodríguez, Inmaculada Mateo-. Eguiguren, Ana P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit v.18 supl.1 Barcelona mayo 2004. Disponible desde internet en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400021&script=sci_arttext

GARCÍA CALVENTE, María del Mar. ; RODRÍGUEZ, Inmaculada Mateo. El impacto de cuidar en salud y la calidad de vida de las mujeres.Disponible desde internet en: <http://www.scielosp.org/pdf/gsv18s2/revisi9n9.pdf>

GLOBAL INFOBASE-COUNTRY PROFILES.World Health association.Datos Colombia. Disponible desde internet en: <https://apps.who.int/infobase/CountryProfiles.aspx>

GÓMEZ GÓMEZ, Margarita María. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Disponible desde internet en:

http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000200006&lng=es&nrm=

INFORME MUNDIAL SOBRE EL ALZHEIMER 2009 (Alzheimer's Disease International). Disponible desde internet en:

http://www.fundacionalzheimer.com/descargas/informe_mundial_2009.pdf

ISLA, P. Pilar. El cuidador familiar, una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Pág 189. Disponible desde internet en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC_07-08_22.pdf

KOTLER Philip.; Armstrong Gary. Definición de Necesidad. Disponible desde internet en: <http://www.promonegocios.net/mercadotecnia/necesidad-definicion.html>

LEY 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible desde internet en: http://www.acreditat.gob.es/contenidos/normativa/pdf_general/Ley%2039_2006.pdf

LIBRE Guerra, Juan Carlos. ; Guerra Hernández, Milagros A. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252008000100005&script=sci_arttext

LIDIA Doce Sánchez, Facultad de Enfermería. ORIENTACIONES PARA UNA MEJOR ATENCION DE LOS ANCIANOS CON ALZHEIMER EN LA COMUNIDAD. Rev. haban cienc méd La Habana Vol VII No. 4 oct-dic 2008. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM-H). pag 3.. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000400021&script=sci_arttext

LYNN Christine E. Florida Atlantic University. What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test. Disponible desde internet en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21208050>

MATALLAN, Diana. Neuropsicología. Ponencia sobre el Alzheimer. Hospital Universitario San Ignacio. Mayo de 2008.

MENENDEZ, Jesús. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: Estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v17n5-6/26272.pdf>

MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Análisis de la situación de salud en Colombia 2002-2007. ASIS. Tomo II. Morbilidad y Mortalidad de la población colombiana.. Pág. 174. Disponible desde internet en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/ASIS-Tomo%20III--Morbilidad%20y%20mortalidad%20de%20la%20poblaci%C3%B3n%20colombiana.pdf>

MOLINA LINDE, Juan Máximo; LAÑES, María de los ángeles; LAÑEZ VELÁSICO, Benjamín. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y salud. Enero – Junio 2005. Vol 15. Universidad Veracruzana. Xalapa. México. Disponible desde internet en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/291/29115104.pdf>

MORALES P. Orfa. Efectos del programa cuidando al cuidador en la mejora de la habilidad de cuidado. Pag. 133. Disponible desde internet en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v26n2/v26n2a03.pdf>

NOGALES GAETE, Jorge. Revista chilena de Neuropsiquiatria Año 57. Vol 41. Suplemento 2, Noviembre 2003. Enfermedad de Alzheimer. Disponible desde internet en: <http://www.sonepsyn.cl/pdf/Alzheimer.pdf?phpMyAdmin=5d72328a38bc5b6f0599caa2cf9ee79b>

NOVELO de López, Hilda Irene. Situación epidemiológica y demográfica del adulto mayor en la última década. Disponible desde internet en: http://www.respyn.uanl.mx/especiales/ee-5-2003/ponencias_precongreso/01-precongreso.htm

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. ¿Qué repercusiones tiene el envejecimiento mundial en la salud pública? Disponible desde internet en: <http://www.who.int/features/qa/42/es/index.html>

PÉREZ PERDOMO, Marta. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Rev.habana cienc méd v.7 n.3 Ciudad de La Habana jul.-sep. 2008. Pag 3. Disponible desde internet en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009
Política Nacional de Envejecimiento y Vejez 2007 -2019. Ministerio de Protección Social. República de Colombia. Disponible desde internet en: <http://www.funlibre.org/documentos/diplotrecyam/PoliticaNalDeEnvejecimientoyVejez.pdf>

PROYECTO DE LEY 33 DE 2009 SENADO. Por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones. Definición de actividades de la vida diaria. Disponible desde internet en: http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=33&p_consec=23109

ROBLEDILLO, RUIZ N.; MOYA, L. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Disponible desde internet en: http://ciq.uv.es/wp-content/uploads/2012/07/UEG123RuizyMoya.Cuidado_informal.unavisionactual.pdf

ROGERO GARCÍA, JESÚS. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Disponible desde internet en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272009000300005&script=sci_arttext

TEIXEIRA, Marina. Cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de alzheimer. Disponible desde internet en: http://www6.uc.cl/prontus_enfermeria/html/produccion/cienti/Archivos/Horizonte_19-N-2-Ano_2008.pdf#page=13

VADEMECUM. Definición de Anticocolinesterasas. Disponible desde internet en: <http://www.vademecum.es/principios-activos-donepezilo-n06da02>

VARGAS Escobar, Lina María. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AÑO 12 - VOL. 12 N° 1 - CHÍA,

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



COLOMBIA - ABRIL 2012 | 62-76. Pag 9. Disponible desde internet en:
http://www.sci.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9972012000100007&lng=es&nrm=iso

VILLALPANDO, B. JM. Demencias. En D'Hyver Cy Gutierrez- Robledo LM. Geriatria. México. Editorial El Manual Moderno; 2006. Pág. 371. Disponible desde internet en:
[http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20ancia no/villapando2.pdf](http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20ancia%20no/villapando2.pdf)

Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.



Estudio de revisión documental sobre las necesidades de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

