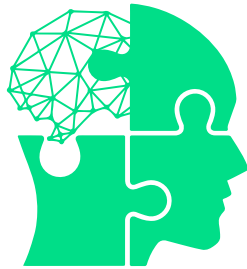




Pontificia Universidad  
**JAVERIANA**  
Bogotá



Diplomado en  
**Demencias para  
profesionales  
de la salud**



Educación **Continua**

Generamos experiencias educativas

# Módulo 3. Intervenciones

## Introducción

En el panorama de la salud contemporánea, las demencias representan un desafío cada vez más relevante debido al envejecimiento de la población y sus consecuencias en la calidad de vida de quienes las padecen, así como en sus familias y cuidadores. A medida que las demencias se vuelven más comunes -con la enfermedad de Alzheimer como una de las formas más prevalentes-, surge la necesidad imperativa de desarrollar capacidades y competencias especializadas para el manejo adecuado de estas condiciones complejas. El objetivo fundamental radica en brindar diagnósticos precisos y en implementar terapias efectivas que no solo alivien los síntomas, sino que también mejoren la calidad de vida de los pacientes.

Este desafío es multidimensional y requiere una profunda comprensión de la naturaleza de las demencias, sus factores desencadenantes, las vías de desarrollo y los procesos de deterioro cognitivo. Además, el manejo exitoso de las demencias exige la capacidad de llevar a cabo procesos diagnósticos rigurosos y diferenciados, así como la habilidad para adaptar tratamientos terapéuticos a las necesidades individuales de los pacientes.

En esta perspectiva, esta exploración se sumerge en el amplio y fascinante campo de las intervenciones en demencias, concentrándose especialmente en los procesos diagnóstico y terapéutico. Desde la evaluación inicial hasta la implementación de tratamientos a largo plazo, se abordarán las últimas investigaciones y enfoques clínicos que están revolucionando la forma en que enfrentamos las demencias.

A lo largo de este estudio, se analizarán las herramientas de diagnóstico más avanzadas, desde pruebas neuropsicológicas hasta técnicas de imagen cerebral, que permiten una identificación temprana y precisa de las demencias. Además, se explorarán las terapias farmacológicas y no farmacológicas más actuales, incluyendo terapias cognitivas, programas de estimulación, estrategias de cuidado centrado en la persona y enfoques que promueven la calidad de vida y la autonomía de los pacientes.

En resumen, el presente módulo tiene como objetivo principal dotar a los profesionales de la salud, cuidadores y demás partes interesadas de las capacidades y competencias esenciales para abordar las demencias de manera integral. Mediante un enfoque en el diagnóstico preciso y la implementación efectiva de terapias adecuadas, se busca no solo mitigar los efectos de estas condiciones, sino también mejorar la calidad de vida de quienes viven con ellas.

## Objetivos de aprendizaje del módulo o unidad

- Identificar las herramientas legales existentes que favorecen la protección de los derechos de las personas que viven con demencia.
- Cuestionar éticamente situaciones a nivel clínico y social que se presentan en la atención a las personas que viven con demencia.

# Unidad 1: Protección legal y aspectos éticos en la atención a personas con demencia



## Tema 1: Protección legal de las personas mayores en América Latina

En estudios recientes de la OMS se ha evidenciado que las actitudes negativas hacia la vejez se han generalizado en la población, lo cual ha permitido que se den hechos de discriminación a nivel social, médico y económico, afectando su calidad de vida y disminuyendo su posibilidad de vivir de forma autónoma y de mantener su dignidad hasta el final de su vida. Es por lo anterior que se ha hecho un esfuerzo desde las instituciones nacionales, pero sobre todo internacionales, para darle importancia a que las personas mayores puedan ejercer sus derechos sin dificultad.

En resumen, tal y como manifiesta la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, se han realizado varios esfuerzos para promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad, lo que permite a su vez el envejecimiento saludable.

A continuación, hay una línea de tiempo en relación con este tema:

- Declaración de los derechos de la vejez el 4 diciembre 1948 (resolución 213) y la Declaración Universal de los Derechos Humanos el 10 diciembre 1948 (resolución 217): establecen los derechos fundamentales que deben protegerse en el mundo entero y han sido traducidas a 500 idiomas; se establece por primera vez la obligación de respeto a la dignidad de todos los seres humanos sin ninguna distinción.
- Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento 1982, *Plan de Acción Internacional sobre Envejecimiento*: documento que recomienda a los países tomar medidas en los temas de empleo, seguridad económica, salud, nutrición, vivienda, educación y bienestar social.
- Adopción por las Naciones Unidas de los principios a favor de las personas mayores (16 diciembre 1991): estos son independencia, participación, cuidados y autorrealización.
- Constitución Política de Colombia 1991: la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas adultas mayores y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria, al tiempo que se considera deber del Estado garantizar los servicios de seguridad social integral a todos los ciudadanos.
- Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento 1992: Proclamación sobre el Envejecimiento que insta a los países a seguir aplicando el Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento (1982).
- Se declaró 1999 como el año internacional de las personas mayores. La Asamblea General adoptó dos documentos que sintetizaban las políticas para facilitar la transición hacia una sociedad más tolerante: *Marco de Políticas para una Sociedad para todas las Edades* y *Programa de Investigación para el Envejecimiento en el siglo XXI*.

- Naciones Unidas, Estrategia regional de implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento: se presenta la tendencia del envejecimiento global como un “logro” histórico y no como un problema, como un “enorme potencial” y no como una “carga”; lo que se debe reflejar en el manejo de las economías y la organización de las sociedades. Por lo anterior se debe tener en cuenta el Plan de Acción para la formulación de la política nacional sobre envejecimiento. Colombia se comprometió a formular una política a largo plazo para la protección de las personas mayores.
- Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (junio 2015): como ya se mencionó, es el mecanismo más reciente; pone de manifiesto que si el ejercicio de los derechos y libertades mencionados en la Convención no estuviere ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter, los Estados Parte se comprometen a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de esta Convención, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos y libertades, propone también mecanismos a implementar para hacer seguimiento de su cumplimiento. Los principios enunciados son:
  - Igualdad y no discriminación por razón de la edad
  - Derecho a la vida y la dignidad en la vejez
  - Derecho a la independencia y a la autonomía
  - Derecho a la participación e integración comunitaria
  - Derecho a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia
  - Derecho a no ser sometido a tortura, ni a penas o tratos crueles o degradantes
  - Derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud
  - Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo
  - Derecho a la libertad personal, a la libre expresión y de opinión, y al acceso a la información
  - Derecho a la nacionalidad y libre circulación
  - Derecho a la privacidad y a la intimidad
  - Derecho a la seguridad social, al trabajo, a la salud, a la educación, a la cultura, a la recreación, esparcimiento, propiedad, vivienda, medio ambiente sano
  - Derecho a accesibilidad y movilidad
  - Derechos políticos, a la reunión y asociación, a la justicia
  - Derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley

Debido a la aparición del edadismo, que es la discriminación por razones de la edad, y específicamente del viejismo, que son los prejuicios o discriminación por el hecho de ser una persona mayor (OMS), y que se acompañan de políticas y prácticas institucionales o particulares que lesionan los derechos de las personas y, por ende, su calidad de vida, han llamado la atención sobre que no sólo es importante conocer todas estas leyes, sino también idear acciones a llevar a cabo en el ámbito local, personal y laboral para evitar esta discriminación.



## Aspectos éticos de la atención a las personas que viven con demencia



El problema principal en la atención a las personas que viven con demencia es que las enfermedades neurodegenerativas afectan de forma progresiva las capacidades cognoscitivas y, como consecuencia, la capacidad para decidir, es decir, la autonomía. Esta vulnerabilidad manifiesta requiere un acompañamiento no sólo familiar, sino principalmente profesional que tenga a la ética como pilar y guía.



Es importante entender que la pérdida de la capacidad para decidir y el ejercicio de la autonomía de las personas que viven con demencia es progresiva, por lo cual el acompañamiento que se debe proporcionar debe tener esto en cuenta, ya que la dificultad de decisiones que pueden tomar las personas deberá ser progresivamente menor. Esto se puede entender con las gráficas a continuación.



Durante el proceso de acompañamiento a las personas en la pérdida de su capacidad cognitiva es importante buscar herramientas para favorecer el ejercicio de su autonomía, incluso hasta el final de la vida. Dentro de las diferentes miradas éticas existentes existen la ética del cuidado y la ética de las virtudes, estas pueden facilitar una atención centrada en las necesidades de las personas y sus familias/cuidadores. Como menciona el Dr. Frances Torralba, hay virtudes indispensables para el desarrollo de una atención excelente, estas son fundamentalmente la compasión, la competencia, la confidencialidad, la confianza y la conciencia.



Otra alternativa que ha surgido y que pone el valor en los deseos y preferencias de la persona atendida es la atención centrada en la persona, con el objetivo de guiar toda la atención a través de estas, incluso la que se da al final de la vida, a partir de la cual surgen la planificación compartida de la atención y las voluntades anticipadas.



La planificación compartida de la atención hace parte de la relación médico-paciente y se basa en un proceso de comunicación íntimo entre la persona, su familia y el equipo sanitario, lo que la hace compartida, para explorar y acompañarlo a decidir sobre los tratamientos que desea, pero sobre todo los que no desea recibir en determinada situación clínica que se presente como complicación de una enfermedad crónica evolutiva, teniendo en cuenta sus intereses, preferencias, los aspectos sociales y culturales. Implica la exaltación de la dignidad de la persona enferma y, además, pone en acción el concepto de autonomía relacional en el que la corresponsabilidad (sociedad, equipo médico, familia, persona) hace posible una decisión realmente autónoma de la persona que vive con demencia.



Por otro lado, contamos con el proceso de voluntades anticipadas, que es un acto jurídico, definido como la manifestación unilateral, autónoma y libre sobre lo que quiere en caso de encontrarse en determinada condición clínico-patológica que le disminuya o le aniquile su independencia, y en la que no pueda manifestar de manera directa y expresa su consentimiento. En Colombia, desde el año 2014 la Ley 1733, también llamada ley Consuelo Devis Saavedra, en la que se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida, en el artículo 5.4 menciona las voluntades anticipadas, y en el 2018 a través de la resolución 2665 se reglamentó el derecho a suscribir el documento de voluntades anticipadas. Este documento es posible validarlo, ante notario, el médico tratante o dos testigos sin relación patrimonial, laboral o que generen vínculo y son válidas en medios digitales y en lenguajes alternativos.



En nuestro continente se viene trabajando también este tema y hay varios países que han logrado adelantos importantes. En Estados Unidos, desde 1967 la Sociedad Americana de Eutanasia empezó hablar del tema; en 1972, siete estados reconocieron legalmente la validez del documento de voluntades anticipadas y ahora es indispensable presentarlo al ingreso a hospitales y residencias geriátricas. En Centro América, es importante el avance que se ha dado en Puerto Rico, pues en 2001 se promulgó la Ley 60 que permite la realización del documento para mayores de 21 años. En México, Argentina y Uruguay se cuenta con legislación específica. Sin embargo, en Brasil a pesar del debate que se ha dado, persiste el vacío legal.



Un avance más en la legislación colombiana que promueve el respeto a la autonomía de las personas que viven con demencia es la Ley 1996 de 2019 por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. En esta se presume la capacidad legal incluso en personas con discapacidad y se elimina la interdicción. Se resume en que la persona puede hacer un acuerdo autorizado el apoyo de una persona que haya escogido, solicitando al juez que escoja quién lo apoye o suscribiendo una voluntad anticipada.

## Lectura de apoyo

- Asamblea General O. Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores. Cuad. Jurídico y Político. 2017;2(7):65–89.
- Ethics P. Psychiatric Ethics in Late-Life Patients. Balasubramaniam MAG, Rajesh R. Tampi, editors. Psychiatric Ethics in Late-Life Patients. 2019. 247 p.
- Monteiro R da SF, Silva Junior AG da. Diretivas anticipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. Rev Bioética. 2019;27(1):86–97.
- Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. Int J Nurs Stud [Internet]. 2020;107:103576 Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576>

## Conclusión

Es responsabilidad de la sociedad y los Estados promover y acompañar la autonomía de las personas que viven con demencia.

## Unidad 2. Intervenciones profesionales en las demencias



### Introducción

Los trastornos cognoscitivos, sin importar la etiología, son enfermedades que se caracterizan por ser altamente discapacitantes y que por sus manifestaciones clínicas no solamente afectan al paciente sino también a su entorno. Por otra parte, son enfermedades que hasta el momento no tienen intervenciones que sean curativas, puesto que los medicamentos existentes buscan identificar el deterioro y paliar algunos síntomas, sobre todo los comportamentales, además de relentizar la progresión característica, pero no curar la enfermedad. Por lo anterior, las intervenciones o estrategias no farmacológicas son, en la mayoría de ocasiones, el pilar del manejo de los pacientes con deterioro cognoscitivo. En esta unidad se busca abordar el manejo interdisciplinario, identificar el equipo que interviene, sus funciones y el lugar más adecuado para llevar a cabo las intervenciones, según las características de los pacientes y sus familiares/cuidadores.

### Objetivos de aprendizaje

Reconocer programas de intervención con enfoque interdisciplinario dirigidos a pacientes con deterioro cognoscitivo, teniendo en cuenta el nivel asistencial donde se propone y el equipo de salud que lo ejecuta, según las características del paciente y su entorno.

### Tema 1: Factores determinantes en el tratamiento de las demencias.

Dentro de los factores determinantes en el éxito de los tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos del deterioro cognoscitivo se encuentran la valoración integral de la persona que vive con demencia y de sus cuidadores, adaptar las intervenciones a los deseos y necesidades del paciente (enfoque centrado en la persona) así como a su ambiente físico habitual (ej. domicilio) y permitir al grupo terapéutico evaluar las habilidades del paciente dentro de su ambiente físico y psicológico habitual. Lo anterior se enmarca en los modelos de soporte posdiagnóstico que se encuentra en el siguiente enlace: Referencia del enlace: Gauthier S, Wenster, Servaes S, Morais JA, Rosa Neto P. 2022. World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. London, England: Alzheimer diseases international.



## Tema 2: Trabajo en equipo – rol de cada disciplina

Como se ha expuesto ampliamente, el deterioro cognoscitivo puede deberse a diferentes etiologías, por consiguiente, su curso clínico es muy heterogéneo, lo que limita la posibilidad de predecir la velocidad de progresión y los cambios que van a sufrir las personas que tienen este tipo de enfermedades. Otro aspecto para resaltar es que casi la totalidad de las enfermedades responsables del deterioro cognoscitivo no tienen un tratamiento farmacológico curativo, lo que hace que las estrategias de manejo no farmacológicas sean protagonistas en su abordaje, sus objetivos son:

- Estimular, mantener o mejorar el desempeño cognoscitivo.
- Mantener o fortalecer la interacción con el ambiente y con la sociedad.
- Evitar o minimizar las situaciones o comportamientos anómalos producto de la enfermedad.
- Aumentar la autonomía de los pacientes.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma, de sus familiares y cuidadores.

Dentro de las intervenciones terapéuticas no farmacológicas existen varias modalidades entre las que se encuentra la estimulación cognoscitiva, la cual se fundamenta en el funcionamiento cognoscitivo y social y su objetivo principal es restaurar la orientación personal y de la realidad además de la interacción social. La rehabilitación cognoscitiva se centra en las restricciones de los pacientes en sus actividades de la vida diaria, su objetivo es proporcionar estrategias capaces de restaurar la funcionalidad y preservar la autonomía del paciente. Por último, el entrenamiento cognoscitivo se basa en tareas estandarizadas que tienen como fin restaurar habilidades y procesos cognoscitivos aislados. Este tipo de intervenciones suelen estar a cargo de diferentes profesionales de la salud que suelen trabajar en conjunto (enfoque interdisciplinario) y que se explican brevemente a continuación:

### Equipo médico

A nivel terapéutico dependiendo la edad, severidad del trastorno cognoscitivo y presencia de alteraciones del afecto y del comportamiento puede ser manejado por geriatría, neurología y/o psiquiatría. El papel fundamental es el seguimiento del plan terapéutico tanto farmacológico como no farmacológico con los respectivos ajustes, de ser necesario.

### Neuropsicología

El neuropsicólogo ayuda en la planeación anticipada del cuidado ya que al determinar el perfil cognoscitivo del paciente le permite al equipo médico saber el pronóstico y, con base en esto, determinar el plan de manejo. La siguiente función está en el seguimiento de los pacientes a través de evaluaciones neuropsicológicas longitudinales, las cuales permiten determinar la progresión del deterioro en el tiempo, la precisión en el diagnóstico, predecir futuras dificultades en el manejo del paciente, redefinir intervenciones y medir la respuesta al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico. Por último, tienen el papel de crear el plan de estimulación cognoscitiva individualizado ajustado a las necesidades de cada paciente, así como la administración de las diferentes intervenciones.

## Terapia ocupacional

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales la define como una profesión que se encarga del cuidado de la salud, y que reconoce que la actividad con propósito promueve la salud y el bienestar en todos los aspectos de la vida de las personas. “Sus fines son promover, desarrollar, restaurar y mantener habilidades necesarias para el desarrollo de las actividades diarias y prevenir la disfunción”. En el caso específico de los trastornos cognoscitivos, su función es implementar estrategias para el manejo de situaciones cotidianas que lleven a la persona enferma a una mayor autonomía en la vida diaria durante el mayor tiempo posible.

## Adecuaciones en el hogar

Las adecuaciones en el hogar son fundamentales para mejorar la calidad de vida y la seguridad de las personas que padecen enfermedad de Alzheimer u otras demencias. Estas adaptaciones se centran en crear un entorno más amigable y funcional para las necesidades cambiantes de la persona afectada por la enfermedad. Algunas razones importantes para realizar adecuaciones en el hogar incluyen:

- **Seguridad:** las personas con Alzheimer pueden experimentar problemas de memoria, desorientación y cambios en su capacidad cognitiva, lo que aumenta el riesgo de caídas y accidentes en el hogar. Las adecuaciones pueden minimizar estos riesgos y ayudar a prevenir lesiones.
- **Independencia:** adaptar el hogar permite que la persona afectada mantenga cierto nivel de independencia y funcionalidad, lo que contribuye a su bienestar emocional y autoestima.
- **Facilitar la movilidad:** a medida que la enfermedad progresa, la movilidad puede verse afectada. Realizar cambios en el hogar, como eliminar obstáculos, ampliar pasillos o instalar barras de apoyo, ayuda a facilitar el desplazamiento seguro de la persona.
- **Estimulación cognitiva y sensorial:** la adecuación del hogar también puede incluir elementos que proporcionen estimulación cognitiva y sensorial, como fotografías u objetos familiares, o colores contrastantes, lo que puede ayudar a mantener la conexión emocional y mejorar el bienestar general.
- **Reducción del estrés y la ansiedad:** un entorno adecuadamente adaptado puede reducir la confusión y la ansiedad en la persona con Alzheimer. Mantener la coherencia en el entorno familiar también puede proporcionar un sentido de seguridad y familiaridad.
- **Facilitar el cuidado:** las adecuaciones pueden hacer que el cuidado de la persona sea más eficiente y menos estresante para los cuidadores, permitiéndoles brindar una atención más segura y adecuada.

Algunas adecuaciones comunes en el hogar para personas con Alzheimer incluyen:

- Eliminar alfombras y objetos que puedan causar tropiezos.
- Instalar barras de apoyo en baños y pasillos.
- Etiquetar puertas y cajones para facilitar la identificación.
- Utilizar dispositivos de seguridad, como cerraduras o alarmas, para evitar salidas no supervisadas.
- Simplificar la decoración y reducir la cantidad de estímulos visuales para evitar sobrecargas sensoriales.
- Instalar iluminación adecuada para evitar áreas oscuras o sombras.

Es importante que las adecuaciones en el hogar se realicen de manera progresiva y se adapten a medida que la enfermedad avanza. Es aconsejable buscar asesoramiento de profesionales de la salud o terapeutas ocupacionales especializados en demencias para realizar las adaptaciones más apropiadas y efectivas para las necesidades específicas de cada persona.



## Arteterapia

Los programas de arte en demencia podrían ser considerados una alternativa costo-efectiva de intervención no farmacológica que tiene impacto positivo en diferentes áreas como en la reducción de las alteraciones del comportamiento, el aumento en la interacción social y en la conexión con otros, lo que no suele suceder en otro tipo de intervenciones.

La arteterapia es una intervención que utiliza el arte como un medio para lograr un objetivo terapéutico (ej. disminuir las alteraciones del comportamiento). Existen varias categorías entre las que se encuentra las artes basadas en el lenguaje como la poesía, la narración oral y el teatro; la danza; las artes visuales como el dibujo, la pintura, y finalmente la música.

## Musicoterapia

Según la National Association for Music Therapy (NAMT) se define como: “el uso de la música en la consecución de objetivos terapéuticos: la restauración, el mantenimiento y el acrecentamiento de la salud, tanto física como mental. Es también la aplicación científica de la música, dirigida por el terapeuta en un contexto terapéutico para provocar cambios en el comportamiento. Dichos cambios facilitan a la persona el tratamiento que debe recibir, a fin de que pueda comprenderse mejor a sí misma y a su mundo, para poder ajustarse mejor y más adecuadamente a la sociedad”.

En el caso de las personas con deterioro cognoscitivo, se utilizan bases conceptuales basadas en modelos de intervención clínicos, en este caso el modelo de musicoterapia neurológica, haciendo uso de los cuatro métodos de musicoterapia: improvisación musical, composición, recepción y, el más utilizado, el método re-creativo en el que se involucran elementos de la cotidianidad, categorías, el contexto y la historia del paciente, con el fin de mantener las diferentes funciones cognitivas existentes.

## Fisioterapia – Terapia de doble tarea

Las tareas de ejecución dual están implicadas en diversas actividades de la vida diaria y se consideran una ventaja evolutiva ya que demuestran la optimización de nuestros recursos neuronales. Por lo anterior, diferentes estudios muestran las tareas duales como una herramienta en la detección temprana de los deterioros cognoscitivos; así mismo, desde la rehabilitación es de gran utilidad ya que potencia los recursos atencionales y las funciones ejecutivas de los pacientes.



## Fisioterapia – ejercicio multicomponente

Los programas de ejercicio multicomponente (incluye combinaciones de ejercicios de fuerza muscular, marcha, balance y entrenamiento funcional) muestran eficacia en el manejo de los trastornos cognoscitivos cuando se combinan con estimulación cognoscitiva y enriquecimiento social.

## Fonoaudiología

Según el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, es la profesión que estudia la comunicación humana, sus variaciones y desórdenes a lo largo del ciclo vital de los individuos, grupos y poblaciones. Sus principales áreas de trabajo son la audición, el lenguaje, el habla, la voz y la función orofaríngea. En los trastornos cognoscitivos, según la severidad y el compromiso del lenguaje, se utilizan técnicas para restaurar el lenguaje articulado, para la restauración gramatical, para la restauración de la capacidad de reconocer y recordar las palabras, para la restauración de la comprensión verbal, así como técnicas para mejorar la socialización, la atención y la concentración.

## Psicología

El papel de la psicología como parte del equipo de salud en personas con deterioro cognoscitivo es transversal porque involucra tanto al paciente como a sus familiares, pero también al equipo de salud. En cuanto a las funciones sobre este último, realiza intervenciones que buscan mejorar las actitudes que tiene el personal de salud hacia las personas con deterioro cognoscitivo. Así mismo, prestan ayuda terapéutica en caso de sobrecarga en el equipo de salud.

En cuanto a los pacientes y familiares/cuidadores, sus funciones principales son las intervenciones a nivel comportamental, el desarrollo y la coordinación de equipos de soporte para el paciente y el soporte psicológico a los familiares/cuidadores, la psicoeducación a paciente, familiares/cuidadores y al equipo de salud, y promover en el paciente una vida orientada a objetivos y no a la enfermedad.



## Trabajo social

Además de identificar la presencia de vulnerabilidad social, su función es también el asesoramiento de los posibles recursos sociales a los que los pacientes pueden tener acceso, con el fin de minimizar los riesgos y mejorar la calidad de vida.

## Enfermería

La literatura muestra que el adecuado acceso de las personas con trastorno cognoscitivo a los programas de atención primaria promueve la calidad de vida, evita la institucionalización y aumenta la sensación de bienestar. Sin embargo, dicha atención en ocasiones se ve limitada porque no hay suficientes proveedores de atención primaria capacitados en el manejo de las personas mayores y no hay suficientes especialistas en geriatría en sociedades que están envejeciendo.

Por el contrario, los estudios muestran que entre 2010 y 2017 aumentó en un 109 % las personas que tienen preparación en enfermería. Con este panorama, la enfermería se convierte en muchas ocasiones en la puerta de entrada a los sistemas de salud de los pacientes con demencia. Entre sus funciones dentro del equipo de salud se encuentran la reconciliación medicamentosa, la educación sobre las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas, la coordinación del cuidado, el seguimiento de resultados de los laboratorios, la referencia a otros servicios ambulatorios si el paciente lo necesita, entre otros.



## Tema 3: Niveles asistenciales – la institucionalización

Una de las características fundamentales de las enfermedades en las personas mayores, en este caso con demencia, es su tendencia a la incapacidad. Sobre todo en condiciones de fragilidad, la cual es definida como un deterioro progresivo de la adaptabilidad a los cambios debido a una alteración en la reserva funcional orgánica y en los mecanismos de control homeostáticos. Esta forma de presentación de las enfermedades hace que la toma de decisiones en salud de las personas mayores sean con base en la funcionalidad y calidad de vida. Esto se logra por medio de la atención a través de niveles asistenciales (espacios físicos donde se lleva a cabo la atención), lo cual es una estrategia que busca dar respuesta escalonada a las diferentes situaciones de enfermedad o necesidad de las personas mayores en un área de salud determinada.

Entre sus características más importantes se encuentran:

- Coordinación de todo tipo de recursos en relación con las personas mayores.
- Garantizar los cuidados de tipo preventivo, progresivo, integral y continuado.
- Integrar a las familias y cuidadores tanto en la provisión como en la posible necesidad de cuidados.

### Tipos de niveles asistenciales

- **Unidad geriátrica de agudos:** se trata del nivel asistencial con mayor validación científica, diferentes estudios muestran su beneficio en la reducción del deterioro funcional, aumento en la probabilidad de volver al domicilio al momento del alta, sin aumento en la mortalidad y en el gasto en los recursos en salud.
- **Unidad geriátrica de recuperación funcional:** son unidades hospitalarias específicas dirigidas a la recuperación de la funcionalidad del paciente anciano que se ha recuperado de una situación aguda de salud, pero que secundario a esta tuvo un deterioro importante en la funcionalidad. Al igual que las unidades geriátricas de agudos, tiene una importante evidencia científica en disminución en la mortalidad, deterioro funcional, institucionalización y costos en salud.
- **Centros día:** proveen actividades sociales bajo supervisión, se trata de un modelo social que busca la socialización de la persona mayor con demencia, suelen ser más apropiados para personas con deterioro cognoscitivo leve o para personas con demencia en estadio leve. Este nivel asistencial ha demostrado además beneficios económicos, puesto que retrasa la necesidad de otros tipos de cuidado como un cuidador formal o una unidad de larga estancia; tiene un efecto positivo en las alteraciones del comportamiento y en los trastornos del sueño de las personas con demencia en los días que asisten al servicio.
- **Hospital día:** son similares a los centros día, tiene objetivos muy parecidos, pero adicionalmente tienen facilidades en la evaluación, el tratamiento, el mantenimiento y monitorización de los pacientes a largo plazo. Entre sus limitaciones se encuentra la heterogeneidad de los cuidados que proporciona lo que hace difícil la evaluación de sus beneficios.

- **Atención domiciliaria:** cuando las personas envejecen o cuando su salud se deteriora, la mayoría quiere permanecer en su casa, porque esta, según la Organización Mundial de la Salud, suele ser un sitio de referencias emocionales y físicas, de recuerdos y de confort. La atención domiciliaria es la que un profesional da en el domicilio a personas, en este caso con demencia, con necesidades evaluadas formalmente, con el fin de brindar apoyo de distinta intensidad para mantener una vida digna en su casa. Es un modelo que combina los cuidados a la persona mayor y al entorno en el que vive con la atención en salud.
- **La institucionalización – Unidades de larga estancia:** las personas con demencia, sobre todo en estadios avanzados suelen tener cambios neurológicos relacionados con la marcha, la movilidad, cambios en la comunicación, deterioro en la funcionalidad y más de 90 % tiene cambios en el comportamiento; situaciones que se asocian con dificultades en el cuidado, sobre carga y consumo de recursos en salud. Diferentes estudios muestran que, en el caso de los pacientes, al vivir solos, tener mayor dependencia para las actividades de la vida diaria, un menor rendimiento en las escalas de tamizaje de cognición y al menos una alteración comportamental se tiene mayor probabilidad de institucionalización, mientras en los cuidadores los factores asociados fueron ser mayor de 65 años y presencia de sobrecarga del cuidador severa. Por lo anterior, la institucionalización es una forma de cuidado compartido del paciente que se convierte en una solución ante estas circunstancias.

Los estudios muestran que el cuidado óptimo de una persona con demencia en una unidad de larga estancia se debe basar en un modelo de atención centrada en la persona, el cual busca adaptarse constantemente a las preferencias, habilidades y necesidades de la persona y su objetivo principal debe ser maximizar la calidad de vida del usuario. Para lograr dicho objetivo, estas instituciones requieren contar con el personal apropiado, con la preparación suficiente en el manejo de este tipo de pacientes, con ambientes que permitan la adaptación constante a las necesidades del usuario y que permita la planificación anticipada de la atención que no solamente incluya al paciente sino también a sus familiares.

## Lectura de apoyo

- Gauthier S, Wenster, Servaes S, Morais JA, Rosa Neto P. 2022. World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. London, England: Alzheimer diseases international.
- Gaugler JE, Shippee T. Alzheimer's Disease and Nursing Homes. Health Aff (Millwood). 2014 Apr; 33(4):650-657.(4)
- Rodríguez Sánchez I, Solano Jaurrieta JJ, Rodríguez Mañas L. Los niveles asistenciales en geriatría: fundamentos. Abizanda P, Rodríguez L. Tratado de medicina geriátrica. 2º edición. España Elsevier. 2020. p. 519-523
- Yube Yubero R, Tejera A, Gil P, Unidades de memoria. Abizanda P, Rodríguez L. Tratado de medicina geriátrica. 2º edición. España Elsevier. 2020. p. 570-577.

## Conclusiones:

Al no contar con tratamientos curativos para el deterioro cognoscitivo, las intervenciones no farmacológicas son la piedra angular en su manejo.

Dado el espectro de manifestaciones de estas enfermedades y el impacto que tienen en el paciente y en su entorno es fundamental que el equipo de salud trabaje desde un enfoque interdisciplinario para poder garantizar intervenciones centradas en la persona.

## Unidad 3. Intervenciones en el hogar y con familiares y cuidadores



### Introducción

Las demencias tienen un impacto significativo en la sociedad en múltiples niveles, afectando a las personas que padecen la enfermedad, a sus familiares y cuidadores, y a la comunidad en general.

Algunos de los principales aspectos a tener en cuenta a la hora de hacer frente y buscar intervenir y mejorar la situación de todas las personas afectadas implican atender aspectos individuales y sociales en una amplia gama, desde la pérdida de identidad personal y la capacidad de relacionarse con los demás, que dificulta la vida social y emocional de la persona afectada, hasta el aumento de la carga en los sistemas de salud debido a la creciente cantidad de personas con demencia que requieren atención médica y cuidados especializados, y lo que en términos de incremento en costos sanitarios, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento y la atención a largo plazo, se requiere.

En cuanto a los familiares y cuidadores encargados de la atención y acompañamiento de las personas con demencia, estos pueden experimentar altos niveles de estrés, agotamiento emocional y físico debido a las demandas del cuidado constante, afectando las relaciones familiares con la persona afectada y los otros miembros de la familia, y en general su calidad de vida. Se describe un alto impacto económico en las familias derivado de la situación de la persona afectada y de su cuidador, quien además de tener muchas veces que abandonar su trabajo, no recibe ninguna remuneración por su tarea.

Las personas con demencia y sus familias pueden enfrentar estigma social y discriminación, lo que lleva al aislamiento y la exclusión social, dificultando el acceso a servicios y apoyo adecuados.

Es importante abordar estos desafíos de manera integral, promoviendo una mayor conciencia pública sobre las demencias, invirtiendo en investigación, fortaleciendo a los equipos de profesionales y proporcionando e identificando recursos y apoyo adecuados, tanto a las personas con demencia como a sus familias y cuidadores, y a la comunidad en general.

### Tema 1: El cuidado y los cuidadores (qué es, quiénes son, situación de los cuidadores)

Una de las intervenciones más importantes y determinantes para el manejo de las demencias es el cuidado. Este se refiere a todas aquellas acciones y actitudes destinadas a satisfacer las necesidades físicas, emocionales y sociales de una persona. Implica brindar atención, apoyo y protección a alguien para garantizar su bienestar y promover su calidad de vida. Puede manifestarse de diferentes maneras y abarcar diversos aspectos. Se hace necesario cuando la persona ha perdido la funcionalidad cognitiva, como en el caso de las fases más avanzadas de los trastornos neurocognoscitivos.

El cuidado es un acto de compasión, empatía y responsabilidad hacia el bienestar y el desarrollo integral de alguien que requiere asistencia. Se reconocen como cuidadores los profesionales de la salud (cuidadores formales), quienes brindan atención formal, pero este cuidado generalmente es realizado por familiares, amigos o cualquier persona contratada para ocuparse de las necesidades de otra persona (cuidadores informales).

## Cuidadores formales

Son las personas que se han formado profesional o técnicamente para ejercer los cuidados y trabajan con personas dependientes\* recibiendo una remuneración económica, requiriendo gran vocación dado que el cuidado no es un trabajo mecánico y repetitivo, necesita de una sensibilidad e implicación constantes. Este tipo de cuidador es un recurso muy importante para las familias con limitaciones para asumir ellas mismas el cuidado de su familiar o cuando se requiere un cuidado especializado por las condiciones de la persona enferma.

## Cuidadores informales

Es aquella persona, familiar o no, que atiende de forma continuada a una persona en situación de dependencia, convive o no con ella, y generalmente está vinculada afectivamente. No recibe ninguna remuneración por esta tarea.

\*La dependencia es la necesidad de ayuda que tiene una persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, derivadas de la edad, la enfermedad y/o la discapacidad, y ligada a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial.

## El perfil de los cuidadores

Si bien las características de los cuidadores son variables de acuerdo a la diversidad cultural y social, existe un perfil común. La mayoría de los cuidadores son mujeres (80 %), ya sea como hijas, esposas o hermanas, de edades entre los 45- 75 años, etapas productivas para muchas de ellas, y, al otro extremo, edades en las que ya son personas mayores cuidando a otras personas mayores en situación de dependencia.

La cultura latina valora y promueve el cuidado dentro de la familia, lo que lleva a que muchos cuidadores sean miembros directos de la familia y se aparezca el papel de los hombres en la tarea en los últimos años. En cuanto al nivel educativo y socioeconómico, este es variable. Algunas pueden tener educación formal y acceso a recursos financieros, mientras que otras pueden tener un nivel educativo más bajo y enfrentar limitaciones económicas.

En un porcentaje alto, las mujeres asumen jornadas laborales y de cuidado de sus propias familias además de las propias del cuidado de su familiar, encontrando dificultades para equilibrar sus responsabilidades y cuyo resultado es la reducción de horas de trabajo, abandono laboral o falta de oportunidades de desarrollo profesional. La mayoría de las cuidadoras realiza la tarea sin recibir ninguna compensación económica o salario por ello, y con poco apoyo de otros miembros de la familia, sintiendo que es una labor desarrollada en solitario. Generalmente, las personas a cargo requieren cuidados a largo plazo con supervisión constante debido a su alto grado de dependencia.

## Características de la persona cuidadora

- Altamente empático con una preocupación evidente por mejorar la calidad de vida y el estado emocional, más que solo satisfacer las necesidades biológicas.
- Flexible y con capacidad de adaptación a situaciones imprevistas.
- Notables habilidades comunicativas para lograr comunicarse con la persona a su cargo: saber escuchar, entender, hablar y transmitir de la mejor forma el estado de la persona a sus familiares o allegados.

## Tema 2: Sobrecarga del cuidador (qué es, síntomas, medición)

### a. Situación de cuidadores de personas con demencia

La situación psicosocial y de salud de los cuidadores de personas con demencia en el mundo puede ser difícil debido a las demandas físicas y emocionales que implica su cuidado, la carga financiera y de tiempo, y la falta de apoyo y recursos para los cuidadores. Los servicios de atención a largo plazo y los servicios de respiro para los cuidadores pueden ser limitados o inexistentes en algunas áreas, lo que hace que el cuidado de una persona con demencia sea aún más desafiante.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que hay alrededor de 50 millones de personas con demencia en todo el mundo, y se espera que este número se triplique en el futuro. Como resultado, los cuidadores de personas con demencia se enfrentan a una carga cada vez mayor.

Estos cuidadores en América Latina y el Caribe enfrentan desafíos similares a los de otras partes del mundo en términos de la carga física y emocional del cuidado, la carga financiera y de tiempo, y la falta de apoyo y recursos. El acceso a los servicios de atención a largo plazo y los servicios de respiro para los cuidadores es limitado. Esto significa que los cuidadores a menudo tienen que asumir la carga completa del cuidado de la persona con demencia, lo que puede tener un impacto negativo en su salud física y mental.

La falta de conciencia y comprensión sobre la demencia también puede ser un problema en la región, lo que puede hacer que sea más difícil para los cuidadores obtener el apoyo y la ayuda que necesitan. Muchas veces, la demencia se asocia con el envejecimiento normal o la locura, lo que puede llevar a la estigmatización y el aislamiento social.

Existen iniciativas en algunos países de la región para apoyar a los cuidadores y mejorar la atención a las personas con demencia. Por ejemplo, en Chile existe un programa nacional de demencia que ofrece capacitación y apoyo para cuidadores, y en México se están desarrollando modelos innovadores de atención a largo plazo para personas con demencia.



En Colombia, la situación de los cuidadores informales no es distinta en términos de carga física y emocional dado el esfuerzo y presión que el suplir las necesidades de la persona enferma implica en tiempo y energía. La carga económica se presenta debido a la necesidad frecuente de abandonar sus trabajos y la carga social está representada en la falta de soporte y redes de apoyo, entre otras cosas.

Los mayores desafíos están relacionados con la falta de recursos y servicios especializados, así como la falta de apoyo y la estigmatización social sobre la demencia. En términos de recursos y servicios, en algunas áreas del país existe una limitada disponibilidad de servicios de atención a largo plazo para las personas que sufren una demencia y de servicios de respiro para los cuidadores. Esto puede hacer que los cuidadores asuman la mayor parte de la responsabilidad del cuidado sin poder contar con ayuda adicional.

En cuanto al apoyo y los programas creados para ello es posible que exista un nivel variable de conocimiento y comprensión que se concentra en las principales ciudades del país. La falta de conciencia puede llevar a la estigmatización y al aislamiento de los cuidadores y sus familias.

Los cuidadores a menudo experimentan altos niveles de estrés, agotamiento y aislamiento social lo que se ha denominado síndrome de sobrecarga de cuidado, sobre el que profundizaremos a continuación.

## b. Síndrome de sobrecarga del cuidador

Según la OMS: “la sobrecarga del cuidador comprende un estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona con dependencia, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e incluso laborales”. Se caracteriza por una sensación abrumadora de agotamiento, frustración, tristeza, ansiedad y agotamiento emocional.

Algunos de los síntomas comunes del síndrome de sobrecarga del cuidador incluyen:

1. **Agotamiento físico y emocional:** el cuidador puede sentirse exhausto tanto física como emocionalmente debido a las demandas constantes del cuidado, la falta de tiempo para descansar adecuadamente y el estrés continuo.
2. **Sentimientos de frustración y tristeza:** los cuidadores pueden experimentar una sensación de frustración por la falta de mejoría en la salud de la persona cuidada o por la dificultad para satisfacer todas sus necesidades. Además, la constante preocupación y los cambios en la dinámica familiar pueden llevar a sentimientos de tristeza y desesperanza.
3. **Aislamiento social:** el cuidado constante puede hacer que los cuidadores se aíslen socialmente. Pueden tener dificultades para mantener relaciones sociales, participar en actividades sociales o incluso cuidar de sí mismos.
4. **Cambios en la salud física:** el estrés crónico puede afectar negativamente la salud física de los cuidadores. Pueden experimentar problemas de sueño, cambios en el apetito, dolores de cabeza, problemas digestivos y otros síntomas físicos relacionados con el estrés.
5. **Falta de satisfacción personal:** los cuidadores pueden sentir que su propia vida y necesidades personales se ven eclipsadas por las demandas del cuidado. Pueden experimentar una falta de satisfacción personal y una disminución en su calidad de vida.

Los cuidadores que experimentan sobrecarga pueden presentar una amplia gama de emociones y sentimientos que pueden variar dependiendo de la situación individual y las circunstancias específicas de cada uno. A continuación, se mencionan algunas emociones comunes expresadas por los cuidadores con sobrecarga:

1. **Frustración:** los cuidadores pueden sentirse frustrados debido a la carga de responsabilidades y demandas constantes que conlleva el cuidado de una persona con demencia. Pueden experimentar dificultades para lidiar con los cambios de comportamiento, la comunicación afectada y las limitaciones físicas o cognitivas del paciente.
2. **Tristeza:** la tristeza es una emoción frecuente en los cuidadores debido a la pérdida progresiva de la persona con demencia y la incapacidad de recuperar la relación previa a la enfermedad. La tristeza también puede estar relacionada con el estrés y la agotadora rutina de cuidado.
3. **Culpa:** los cuidadores pueden experimentar sentimientos de culpa por no poder brindar el nivel de cuidado que desean, por tomar tiempo para sí mismos o por experimentar emociones negativas hacia su rol de cuidador. Pueden sentirse culpables por querer descansar o por considerar opciones de atención alternativas.
4. **Agotamiento:** el agotamiento físico y emocional es común en los cuidadores con sobrecarga. El cuidado constante, las dificultades para conciliar el sueño y la falta de tiempo para el autocuidado pueden llevar a una sensación de agotamiento y agotamiento generalizado.
5. **Estrés:** el estrés crónico es una respuesta común entre los cuidadores con sobrecarga. El estrés puede surgir debido a la constante necesidad de atención, las preocupaciones financieras, la falta de tiempo para actividades personales y sociales, y la incertidumbre sobre el futuro.
6. **Aislamiento social:** los cuidadores a menudo experimentan sentimientos de aislamiento y soledad. La dedicación de tiempo y energía al cuidado de la persona con demencia puede limitar sus interacciones sociales y su participación en actividades sociales, lo que puede llevar a una sensación de aislamiento.

Cada individuo puede tener una experiencia única y es fundamental brindar apoyo emocional y recursos adecuados para gestionarlas y cuidar su propio bienestar. En este mismo sentido, es importante que los cuidadores reconozcan los signos de sobrecarga y busquen apoyo adecuado, lo que puede incluir buscar ayuda de otros miembros de la familia, amigos, grupos de apoyo o profesionales de la salud.



## c. Medición de la sobrecarga

La medición de la sobrecarga del cuidador se puede realizar utilizando diversas herramientas de evaluación diseñadas específicamente para este propósito. Estas herramientas se basan en cuestionarios o escalas que permiten al cuidador expresar sus experiencias y niveles de carga en diferentes áreas. Algunas de las herramientas más utilizadas para medir la sobrecarga del cuidador incluyen:

1. **Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit Burden Interview):** es una escala ampliamente utilizada que evalúa la carga percibida por el cuidador en diferentes aspectos, como la salud física y emocional, las relaciones familiares, la vida social y el tiempo libre. Consiste en una serie de preguntas de respuesta cerrada que se puntúan en una escala de Likert.
2. **Índice de Barthel Modificado (Modified Barthel Index):** esta herramienta evalúa la dependencia de la persona cuidada en actividades de la vida diaria (AVD) y puede proporcionar una medida indirecta de la carga del cuidador. Cuanto mayor sea la dependencia del paciente en las AVD, mayor puede ser la carga para el cuidador.
3. **Cuestionario de Salud General de Goldberg (General Health Questionnaire, GHQ):** aunque originalmente fue diseñado para evaluar la salud mental general, el GHQ también puede ser útil para evaluar la carga emocional y el bienestar del cuidador. Consiste en una serie de preguntas sobre síntomas emocionales y de salud.
4. **Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (Geriatric Depression Scale, GDS):** esta escala es utilizada para evaluar la presencia de síntomas de depresión en las personas mayores. Sin embargo, también puede ser útil para identificar la carga emocional y la depresión en los cuidadores.

Estas herramientas proporcionan una evaluación objetiva de la sobrecarga del cuidador y pueden ayudar a los profesionales de la salud a comprender mejor las necesidades y los desafíos de los cuidadores. Es importante destacar que la medición de la sobrecarga del cuidador debe complementarse con una evaluación individualizada y una comunicación abierta con él para obtener una imagen completa de su situación.

## Tema 3: Intervenciones para el cuidado del cuidador

Es importante adaptar las intervenciones a las necesidades y circunstancias individuales de cada cuidador y persona cuidada. Un enfoque multidisciplinario que involucre a profesionales de la salud, trabajadores sociales y otros profesionales puede ser beneficioso para brindar un apoyo integral a los cuidadores y mejorar su bienestar. Existen varias intervenciones recomendadas para mejorar la sobrecarga del cuidador. Estas intervenciones se centran en brindar apoyo emocional, educación, recursos y alivio a los cuidadores.

## Algunas de las intervenciones incluyen:

1. **Programas de educación y entrenamiento (psicoeducación):** proporcionar a los cuidadores información y capacitación sobre la enfermedad o condición de la persona cuidada, habilidades de cuidado, manejo del estrés y autocuidado. Estos programas pueden incluir talleres, sesiones de asesoramiento individual o grupal, y acceso a recursos educativos.
2. **Apoyo emocional y psicológico:** proporcionar a los cuidadores un espacio seguro para compartir sus preocupaciones, emociones y desafíos. Esto puede ser a través de grupos de apoyo, terapia individual o familiar, o servicios de asesoramiento psicológico. El apoyo emocional les ayuda a manejar el estrés y a desarrollar estrategias de afrontamiento.
3. **Respiro y apoyo temporal:** ofrecer períodos de descanso planificados y asistencia temporal para que los cuidadores puedan tomar un tiempo libre y descansar. Esto puede incluir servicios de cuidadores de relevo, donde otra persona se encarga de las responsabilidades de cuidado por un período determinado.
4. **Acceso a servicios comunitarios y de apoyo:** conectar a los cuidadores con servicios y recursos locales, como programas de atención diurna, servicios de transporte, asistencia domiciliaria y ayudas técnicas. Estos servicios pueden aliviar la carga del cuidador y brindarles apoyo adicional en la provisión de cuidados.
5. **Asesoramiento sobre planificación y organización:** ayudar a los cuidadores a desarrollar planes de cuidado estructurados y estrategias de organización para optimizar su tiempo y recursos. Esto puede incluir la planificación de horarios, la gestión de tareas y la identificación de recursos comunitarios disponibles.
6. **Promoción del autocuidado:** fomentar la importancia del autocuidado entre los cuidadores y brindarles estrategias para cuidar de su propia salud física, emocional y social. Esto puede incluir recomendaciones sobre actividad física, alimentación saludable, descanso adecuado, técnicas de relajación y actividades recreativas.
7. **Coordinación de cuidados:** facilitar la comunicación y colaboración entre los diferentes proveedores de atención médica y servicios sociales que interactúan con la persona cuidada. Una buena coordinación de cuidados puede ayudar a optimizar la atención y reducir la carga del cuidador.

## Algunos recursos

La firma de la ley de los cuidadores – Ley 2297 de 2023 - es un recurso importante en el país para el reconocimiento de beneficios y derechos por parte de esta población.

En el territorio nacional, las cajas de compensación además de dar un subsidio al cónyuge encargado del cuidado de la persona dependiente ofrecen servicios y programas orientados a la población adulta mayor que pueden ser un recurso importante para los cuidadores a la hora de pensar en su autocuidado.

En Bogotá, se firmó el Acuerdo 151 de 2023 con el que se institucionalizó el Sistema Distrital de Cuidado que pretende garantizar a las mujeres cuidadoras de la ciudad el acceso a servicios, oportunidades, y a ser relevadas de los trabajos de cuidado no remunerados. Dentro de los puntos clave de dicho acuerdo se busca el reconocimiento del trabajo de cuidado y de las personas que lo llevan a cabo con el ánimo de hacer una redistribución equitativa de ellos, la protección y garantía de los derechos de las mujeres e institucionalizando el Día Internacional del Autocuidado, en consonancia con los resultados de la encuesta de uso del tiempo llevada a cabo por el DANE en donde se pretende medir la contribución de la mujer y el trabajo de cuidado al desarrollo económico y social del país (ver acá).

La Secretaría de Integración Social del Distrito maneja los programas de atención a los adultos mayores en general y en particular para los cuidadores el programa de las Manzanas de cuidado, proponiendo mínimo una en cada localidad. A la fecha se cuenta con 17 manzanas además de los dos buses del cuidado para la atención itinerante de las mujeres cuidadoras y sus familias, entre otros proyectos y servicios que serán descritos más adelante. Adicionalmente, tiene una oferta amplia de cursos dirigidos a los cuidadores pensando en atender y mejorar su salud mental y su calidad de vida (ver acá).

## Tema 4. Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)

### ¿Qué es?

La rehabilitación basada en la comunidad es un enfoque para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de personas con discapacidad y sus cuidadores y cuidadoras. Se lleva a cabo por el trabajo y esfuerzo de las personas en condición de discapacidad, sus familias y sus comunidades, incluyendo los servicios de salud, las instituciones educativas, sociales y las empresas en un determinado territorio (OIT, UNESCO, OMS, 1994). La rehabilitación basada en la comunidad RBC con y para personas con discapacidad busca mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores, fomentando su participación activa en la comunidad.

Este enfoque se basa en la idea de que las personas con demencia pueden seguir siendo miembros valiosos de la sociedad, y que la inclusión social puede tener beneficios significativos para su bienestar emocional, cognitivo y físico. La rehabilitación basada en la comunidad para demencias implica trabajar con las personas con demencia y sus cuidadores para identificar sus necesidades y apoyarlos en el mantenimiento de sus actividades cotidianas y de participación en la comunidad. También puede involucrar a profesionales de la salud, voluntarios y otros miembros de la comunidad para ayudar a crear un ambiente de apoyo y comprensión para las personas con demencia. Esto puede incluir la organización de actividades y eventos que promuevan la inclusión social y la reducción del estigma asociado a la demencia.

En resumen, la rehabilitación basada en la comunidad para demencias es un enfoque centrado en las personas que busca mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores, fomentando su participación activa en la comunidad y creando un ambiente de apoyo y comprensión en la sociedad.

La rehabilitación basada en la evidencia se basa en el reconocimiento de la necesidad de cambio en la sociedad a nivel local, regional, nacional y global, actualmente reconocido como 'Sociedades amigables con la demencia' (OMS). En la propuesta de la OMS se busca empoderar a los individuos, comunidades y países para que las personas con demencia permanezcan en sus comunidades y sean parte significativa de ellas, acogiendo la Convención de las Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Demencia y la Agenda para el Desarrollo Sostenible. Una sociedad amigable con la demencia es una donde las personas con demencia no experimentan ningún estigma o discriminación, donde disfruten plenamente de la participación, inclusión, empoderamiento, respeto, dignidad, igualdad, libertad, accesibilidad, vida independiente y calidad de vida.

Sobre lo anterior ya hay temas que se han desarrollado en los módulos anteriores. Aquí haremos énfasis en la identificación de recursos locales y nacionales, el abordaje del estigma y las alternativas y programas comunitarios desarrollados en diversos países.

## Identificación de necesidades y recursos familiares, comunitarios, locales y nacionales

La identificación de necesidades es el primer paso para la RBC. Muchas veces se da por sentado que una persona con demencia, sus cuidadores o familia necesitan -desde nuestra perspectiva- cosas particulares, sin considerar primero cuáles son los recursos y capacidades ya existentes. Por lo general, se prioriza la atención biomédica y se dejan como secundarios los aspectos sociales o comunitarios, dejando de lado que es precisamente en comunidad donde las personas con demencias pasan la mayor parte de su tiempo.

Para la identificación de necesidades se pueden considerar:

- Las necesidades básicas (acceso al agua, al alimento, tener un lugar apropiado para descansar, tener acceso a elementos sanitarios, no tener dolor, tener abrigo, y satisfacer las necesidades de contacto, placer y reconocimiento.
- Necesidades de seguridad y protección: la integridad física y de salud, además de contar con recursos como casa, dinero, habitación.
- Necesidades de socialización: tener amigos, personas para interactuar.
- Necesidades de reconocimiento e identidad: tener una comunidad o familia que reconozca a sus miembros y sus aportes.
- Necesidades existenciales, como el apoyo espiritual o el acompañamiento en procesos de fin de vida.

La recomendación es identificar las necesidades del grupo familiar en todos los niveles y en los distintos momentos del curso de la enfermedad. Quién suple estas necesidades se decide de manera colectiva, tanto en la familia y la comunidad como en las políticas públicas.

La RBC se basa en el reconocimiento de la interdependencia y las redes de apoyo y sociales existentes, así como el reconocimiento de las particularidades de cada paciente, familia y comunidad. Muchas veces las familias están abrumadas por el diagnóstico y todos los ajustes necesarios para atender a su ser querido. Por esto es importante que el equipo interdisciplinar en salud los guíe en la identificación de sus necesidades a corto, mediano y largo plazo y los recursos locales con los que puede contar.

Tanto las instituciones de salud como el personal tratante, los cuidadores y familiares deben conocer los recursos con los que cuentan y tener tiempo para poder asumir esta nueva realidad. Aquí hay algunos recursos locales que podrían considerarse de manera conjunta con pacientes, familias, cuidadores y equipo tratante:

**Redes de apoyo comunitario:** la familia y los cuidadores pueden tener sentimiento de incapacidad para el cuidado de su familiar, sentirse solos o desprotegidos. Es importante que las y los cuidadores identifiquen y reconozcan personas en su familia, vecindario y redes de apoyo que pueden realizar tareas específicas para distribuir el cuidado y fomentar la rehabilitación de la persona con demencia. Es importante considerar que todos pueden asumir parte de las tareas, aceptar recibir el apoyo necesario, sin importar su género, edad u ocupación.

**Centros comunitarios:** los centros comunitarios pueden ofrecer una variedad de actividades y programas adaptados a las personas con demencia y sus cuidadores, como clases de ejercicio, grupos de apoyo y talleres educativos. Contemporáneamente los gobiernos vienen desarrollando estrategias de abordaje y atención a las personas cuidadoras. En diversas partes del mundo se encuentran los centros día, en los que se responde a las necesidades de personas mayores incluyendo alimentación, recreación y actividad física y mental, socialización y cuidado de la salud en general. Este puede ser un valioso recurso para las familias y los cuidadores en donde además de capacitarse pueden obtener tiempo de respiro.

**Manzanas de cuidado:** las manzanas de cuidado surgen como recursos locales en el marco de los sistemas de cuidado que están surgiendo a nivel mundial. Estos servicios están dirigidos a suplir las necesidades de las personas cuidadoras, incluyendo capacitación, recreación y apoyo para los tiempos de respiro. También podrían incluir otros actores como dueños de negocios locales, farmacias, restaurantes, tiendas y pequeños negocios, que al conocer su comunidad pueden ayudar a quienes viven con la demencia.

**Organizaciones sin fines de lucro:** hay muchas organizaciones sin fines de lucro que se enfocan en la demencia y pueden ofrecer servicios y apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores, como la Fundación Acción Familiar Alzheimer-Colombia y la Alzheimer Disease International, entre muchas otras.

**Servicios de salud:** los servicios de salud locales, como clínicas y hospitales, pueden ofrecer servicios especializados para las personas con demencia, como evaluaciones de memoria y servicios de terapia, o atención en crisis. Conocer qué servicios hay en el territorio, cuáles son las ofertas y condiciones para su uso y tener los números de contacto puede facilitar mucho la atención a la persona con demencia.

**Grupos religiosos:** las iglesias, sinagogas y mezquitas pueden ser lugares donde las personas con demencia y sus cuidadores puedan encontrar apoyo y servicios de la comunidad, como grupos de apoyo y servicios de transporte. Además de brindar apoyo espiritual, muchos cuentan con recursos para suplir las necesidades básicas no satisfechas, como los alimentos.

**Organizaciones de voluntariado:** las organizaciones de voluntariado pueden ofrecer servicios y apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores, como visitas de voluntarios, servicios de transporte y programas de comidas.

**Servicios gubernamentales:** los servicios gubernamentales locales, como las agencias de envejecimiento y discapacidad, pueden ofrecer una variedad de servicios y apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores, como asistencia financiera. Dependiendo de las políticas nacionales y locales, estos servicios variarán. Pero podrán considerarse los servicios de recreación y cultura, deporte y actividad física, movilidad, atención a población vulnerable, entre otras. Dentro de estos se incluyen también la policía y otras instituciones del estado a las que frecuentemente tendrán que recurrir las personas afectadas. Además de brindar los servicios específicos.

La policía, por ejemplo, puede ser primer respondiente, resolver situaciones conflictivas o ayudar a una persona con demencia a retornar a su hogar si está desorientada, si cuenta con el entrenamiento adecuado.

Es importante que las instituciones de todos los niveles asistenciales y el personal de salud sepan, de manera intersectorial, qué servicios existen en sus territorios, ya que son la primera fuente para el enrutamiento de las personas con demencias y sus familias. El trabajo intersectorial es fundamental en el abordaje comunitario, por lo que las instituciones deben esforzarse por vincularse con las instituciones mencionadas arriba para lograr una atención integral.

Este trabajo de identificación y articulación debe reconocer las políticas nacionales, lo que permite fortalecer la participación ciudadana, el reconocimiento de los derechos de las personas con demencias, y el ejercicio del cabildeo y la presión ciudadana a los tomadores de decisiones para mejorar las condiciones generales de esta población.

## **b. Estigma, qué es y formas de abordarlo**

Es importante tener una comprensión clara de lo que es el estigma y cómo afecta a las personas con demencia y sus cuidadores. El estigma es una marca o etiqueta con la que se señala a una persona o grupo de personas en función de alguna característica que se considera diferente, inapropiada o negativa. El estigma puede surgir a partir de diversas características, como la raza, la etnia, la orientación sexual, la identidad de género, la discapacidad, la enfermedad mental, la pobreza, entre otras. El estigma puede tener consecuencias graves para las personas que lo sufren, como la discriminación, la exclusión social, la marginación y la falta de acceso a recursos y servicios básicos. También puede afectar su autoestima, su autoconfianza y su calidad de vida.

Es importante destacar que el estigma no es algo inherentemente ligado a la característica que se considera diferente o negativa, más bien es una construcción social que refleja valores, creencias y prejuicios arraigados en la cultura y la sociedad. Por lo tanto, la reducción del estigma requiere un esfuerzo colectivo para desafiar y cambiar las actitudes y comportamientos discriminatorios y promover una mayor inclusión y aceptación de la diversidad.

En la obra clásica titulada en español *Internados*, el sociólogo canadiense Erving Goffman (1961) explora cómo la sociedad define y trata a las personas con enfermedades mentales. Goffman sostiene que la sociedad tiende a etiquetar a las personas con enfermedades mentales de forma negativa, lo que puede llevar a su marginación y exclusión social. El estigma o la marca social que se le atribuye a una persona con enfermedad mental puede ser muy difícil de eliminar y afectar profundamente la vida del paciente. Según Goffman, una persona con una enfermedad mental puede ser etiquetada de diferentes maneras dependiendo de las circunstancias sociales.

La etiqueta puede surgir a partir de la observación de comportamientos considerados ‘extraños’ o ‘desviados’, o de un diagnóstico médico oficial. La etiqueta, a su vez, puede llevar a la exclusión social, la discriminación y la estigmatización de la persona afectada. Estas etiquetas solo logran que las familias afectadas se autoaislen fruto de las experiencias negativas, haciendo muchas veces que la persona con demencia no acceda a los recursos que tendrían para su rehabilitación e inclusión comunitaria.

Para Goffman, la lucha contra el estigma de la enfermedad mental debe ser una tarea colectiva que involucre a la sociedad en su conjunto. Sugiere que se debe fomentar la comprensión y la aceptación de las diferencias individuales, así como promover una mayor educación sobre la enfermedad mental tanto para los individuos, las familias y los tomadores de decisiones. Esto puede ayudar a reducir la exclusión social y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades mentales.

Es importante identificar formas en el lenguaje que pueden aumentar la estigmatización y discriminación. Por ejemplo, es común hablar de asuntos que nos molestan como “es una locura”, o si alguien hace cosas que nos molestan podemos decir “me vuelve loco”. Señalar a alguien como demente puede generar consecuencias negativas en su atención y acceso a servicios. En algunas zonas de Latinoamérica la demencia se considera una maldición, un castigo divino, entonces los profesionales de salud, organizaciones y medios deben tener claro que el uso del lenguaje puede modificar conductas y aumentar el estigma. No se trata de no mencionar la palabra ‘loco’, sino mejor resignificar la palabra y reivindicar su derecho a la existencia.

Impacto del estigma: de acuerdo a la OMS (Organización Panamericana de la Salud, 2023) el estigma impacta la salud mental de las personas, afecta las relaciones sociales, genera emociones no placenteras y tiene efectos en la economía, que involucran a individuos, sus cuidadores, familias y comunidades. También expone a las personas con demencia a posibles violaciones de los derechos humanos en sus propias comunidades. No es infrecuente que las personas con demencia experimenten abuso físico y emocional, aislamiento social o pérdida de dignidad.

Los entornos y las sociedades de apoyo son cruciales para ayudar a superar el estigma y la discriminación contra las personas con demencia. El estigma, además, está incorporado estructuralmente, reflejándose en cómo se organizan y ofertan los servicios. Son pocos los países que han asumido políticamente la necesidad de volverse amigables con las demencias. Esto se refleja en la escasa existencia de servicios comunitarios para esta población en regiones del mundo como América Latina.



La importancia de la educación: la educación es un componente clave en la reducción del estigma. Linda Clare (Quinn et al., 2022) y su equipo han adelantado múltiples investigaciones sobre cómo es posible vivir bien con demencia, y en ellas se resalta la educación como un componente clave, tanto para los pacientes como para los familiares y prestadores de servicios. La educación, además, será necesaria en colegios y universidades para que los futuros profesionales y familiares estén preparados para actuar a favor de las demencias. Incluir a colegios y estudiantes en las acciones y en el reconocimiento de su propio territorio y comunidad puede afectar positivamente el futuro de la RBC.

Cambio de actitudes: la literatura que explora cómo los cambios en las actitudes pueden llevar a la reducción del estigma también puede ser útil. Investigadores como John Keady y colaboradores han estudiado el tema.

Incluir a las personas con demencias en la recolección de información sobre su propia comunidad requerirá herramientas específicas, pero es posible. De esta manera, considerar la perspectiva de todas las personas involucradas, incluyendo las personas con demencias puede ampliar el panorama sobre las necesidades insatisfechas, pero también sobre los recursos y capacidades que cada uno tiene o puede desarrollar (John et al., 2017). Esto lleva a la necesidad de incluir en estos procesos a investigadores que aborden las demencias de manera inclusiva y centrada en los derechos, así como también a los comunicadores, medios masivos de comunicación y en general cualquier persona o institución que divulgue información. En la comunidad puede ser útil trabajar con personal encargado de farmacias, radios comunitarias, grupos de voluntariado, líderes religiosos y líderes comunitarios.

Inclusión social: la inclusión social es una forma efectiva de reducir el estigma y promover la comprensión. La literatura sobre los beneficios de la inclusión social para las personas con demencia y sus cuidadores puede ser útil. En el manifiesto INTERDEM (Vernooij-Dassen et al., 2021) un equipo de investigadores hace un llamado para que la aproximación biomédica, farmacológica y clínica construya puentes con las aproximaciones psicosociales y de inclusión política de las personas con demencias. Parten de la reconceptualización de lo social como un generador de salud y la necesidad de la inclusión social como parte del proceso necesario en las demencias.

En el documento de la OMS podrá consultar otras herramientas para crear una sociedad más inclusiva con las demencias (World Health Organization, 2021).

## Ejemplos a nivel mundial de abordaje comunitario de las demencias

La OMS (Dua et al., 2017) lanzó un plan (2017-2025) para responder a las demencias como problema de salud pública, en este se recomienda desarrollar programas dirigidos a modificar el ambiente social y el ambiente físico: la necesidad de tener espacios públicos amigables para personas neurodivergentes y con demencias se está planteando como un problema de salud pública. Esto requiere revisar la amigabilidad de las ciudades y comunidades para con la demencia.

Para lograrlo plantean actividades como entrenamiento, participación ciudadana, sensibilización, que permitan por ejemplo la articulación de negocios y servicios amigables con la demencia, incluyendo: personal hospitalario, técnicos y personal de droguerías, empleados bancarios, dueños de tiendas y restaurantes, policía, médicos tradicionales, trabajadores y voluntarios comunitarios, conductores de transporte público y planificadores urbanos.

Existen diversos programas comunitarios a nivel global que se enfocan en la rehabilitación basada en la comunidad para las personas con demencia y sus cuidadores. A continuación, se presentan algunos ejemplos de programas. Escoja alguna que llame su atención y explore los servicios ofertados. ¿Considera que sería viable ofertar algo así en su institución, localidad o país?

Centros de Salud Mental Comunitarios es una estrategia de la OPS y la OMS que busca desarrollar estos servicios centrados en la comunidad y de manera externa a los servicios clínicos y hospitalarios. Aquí encontrará la guía general que oferta la OPS.

Argentina es un país líder en la salud mental comunitaria, y ha desarrollado programas que incluyen la articulación entre servicios de salud, familia y comunidad, considerando el fortalecimiento de la política pública en salud mental como el eje de la transformación y el robustecimiento de la infraestructura de la red asistencial, el aumento de las residencias asistidas y el desarrollo de la estrategia “Entre varios en barrios”, en donde equipos interdisciplinarios trabajan en la promoción, prevención y atención de la salud mental, de manera vinculada y territorializada con los hospitales regionales. El programa aborda la salud mental en general y puede consultar sus lineamientos acá.

"Memory Lane Cafe" en el Reino Unido: este programa ofrece un espacio para las personas con demencia y sus cuidadores para socializar, participar en actividades y recibir apoyo emocional. El programa es dirigido por voluntarios y se lleva a cabo en cafeterías y otros espacios comunitarios. Puede explorar más acá.

"Dementia Village" en los Países Bajos: este es un complejo residencial diseñado específicamente para personas con demencia, con tiendas, restaurantes y otras instalaciones recreativas. El enfoque del programa es en la creación de una comunidad inclusiva y acogedora para las personas con demencia. Si quiere explorar más siga el link.

"Run tomorrow" es una iniciativa en Japón que vincula pacientes, cuidadores y familias, en una competencia solidaria con la demencia. Esto ayuda a hacer sensibilización social y a generar un espacio de encuentro entre personas relacionadas con la demencia, lo que estimula la participación social. Puede consultar más acá: <http://runtomo.jimdo.com/>.

"Dementia Care Mapping" en varios países: este es un enfoque de atención centrado en la persona que se orienta hacia la evaluación de las necesidades y preferencias de las personas con demencia. El programa se implementa en hogares de ancianos y otros entornos de atención. Aquí podrá consultar la herramienta para la atención centrada en el paciente en hogares y centros de atención. Al desarrollar un mapa de las necesidades y cosas que molestan o no al paciente, se le puede brindar una mejor atención personalizada y planificar su atención. Aquí la adaptación al español en México.

Otros programas abordan específicamente los asuntos del estigma social. Por ejemplo, los restaurantes que en el Reino Unido vinculan meseros y meseras con Alzheimer en la que a pesar de no servir siempre los platos correctamente las personas con demencia lograban interactuar exitosamente con la comunidad. Este programa de inclusión laboral afecta positivamente la comunidad y a las personas con demencia. Puede ver un poco sobre el programa aquí.

La Fundación Alzheimer-Colombia- Cali tiene algunas actividades dirigidas a población específica como familiares, personal de salud, así como servicios domiciliarios de apoyo a las familias. Puede consultar más en: <https://www.fundalzheimercolombia.org/p/programa-para-la-comunidad.html>

En Intellectus, en Bogotá, Colombia, se cuenta con atención integral a personas con problemas cognoscitivos y del comportamiento, y servicios de diagnóstico interdisciplinarios, atención y acompañamiento a las familias, así como entrenamiento a los cuidadores. Puede explorar más en: <https://www.husi.org.co/intellectus/servicios2>

Lo que sobresale en todos estos proyectos es que asumen la atención a la demencia como un problema multidimensional, que requiere un enfoque interdisciplinar y el trabajo intersectorial. Una comunidad amigable con las demencias requiere que todos los sectores se articulen, se entrenen y sensibilicen para la realidad poblacional que tendremos que enfrentar en pocos años.

Lamentablemente, el desarrollo de estrategias y programas amigables e inclusivos con la demencia son escasos en América Latina. ¿Qué otros programas o estrategias conoce usted?

## Lecturas de apoyo

Para profundizar en el proceso de enseñanza aprendizaje se presentan a continuación lecturas de apoyo:

- Fundación Saldarriaga Concha. Misión Colombia Envejece. Una investigación viva. Cap. 4 El cuidado y los cuidadores de personas mayores. 2023 En: <https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2023/06/MCE-04-CuidadoyCuidadores-Jun26-2023.pdf>
- Ortega Lenis Delia, Méndez Fabian. Encuesta de salud, bienestar y envejecimiento sabe Colombia 2015: Reporte técnico. Colomb. Med. [Internet]. 2019 Jun [citado 2023 Jul 27] ; 50( 2 ): 128-138. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-95342019000200128&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342019000200128&lng=es)
- Vélez Lopera, Johana María; Berbesí Fernández, Dedsy; Cardona, Doris; Segura Cardona, Ángela; Ordóñez, Jaime. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. Rev. Atención Primaria Volume 44, Issue 7, julio de 2012, páginas 411-416
- Cabada Ramos Elvira y Martínez Castillo Víctor Alberto. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. Revista Psicología y Salud, Vol. 27, Núm. 1: 53-59, enero-junio de 2017
- Congreso de la República de Colombia. Ley 2297 de 2023 En: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>
- Cerquera Córdoba, Ara Mercedes, Plata Osma, Leidy Johana, García Vargas, Carol Juliana, Quintero Mantilla, Margie Stefania, Peña Peña, Arbey Jair, & Álvarez Amaya, William Armando. Revisión transdisciplinaria en intervenciones para cuidadores informales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor. Interdisciplinaria, 2022. 39(2), 313-334. Epub 29 de abril de 2022 <https://dx.doi.org/10.16888/interd.2022.39.2.20>
- WHO (2021). Towards a dementia inclusive society. Who toolkit for dementia-friendly initiatives. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240031531>

## Conclusiones.

- El papel del cuidador (las familias cuidadoras) es muy importante para el manejo y acompañamiento de la persona que tiene una demencia. Es por eso que su atención y buena salud tanto física como mental hacen parte de las áreas que requieren ser cubiertas por los profesionales de la salud en su trabajo como equipo interdisciplinario en el propósito de dar respuesta a las necesidades de los cuidadores.
- En ese sentido, enseñar la necesidad de autocuidado y velar por el cuidado del cuidador es determinante para atender la sobrecarga y lo que esta implica en la salud física y mental, así como en la calidad de vida general del cuidador. La conciencia y participación activa de los profesionales de la salud son esenciales para prevenir, atender y manejar el síndrome de sobrecarga del cuidador y los impactos que este también genera en todos los niveles.
- Para abordar las demencias es importante reconocer el estigma que se asocia a esta, su impacto y la necesidad de educación al respecto, así como la sensibilización que la sociedad en su conjunto debe hacer, en busca de cambios en las actitudes negativas hacia las personas con demencia, su inclusión social y la discusión colectiva sobre los alcances que los gobiernos tienen y tendrán en su cuidado.
- La identificación de recursos locales es crucial para la rehabilitación basada en la comunidad para demencias. Esto solo se puede realizar en cada contexto específico. Los centros comunitarios, las organizaciones sin fines de lucro, los servicios de salud, los grupos religiosos, las organizaciones de voluntariado y los servicios gubernamentales pueden ser recursos importantes a considerar.

## Bibliografía:

- Posner, B., Sutter, M., Perrin, P. B., Ramirez Hoyos, G., Arabia Buraye, J., & Carlos Arango-Lasprilla, J. (2015). COMPARING DEMENTIA CAREGIVERS AND HEALTHY CONTROLS IN MENTAL HEALTH AND HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN CALI, COLOMBIA. *Estudio sobre la salud mental y la calidad de vida de un grupo de cuidadores de personas con demencia y un grupo control en Cali, Colombia.*, 32(1), 1-26. doi:10.14482/psdc.32.1.6273
- Lago Urbano, Rocio; Alós Villanueva, Patricia. Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado. Universidad Simón Bolívar Barranquilla, Colombia Rev. Psicogente, vol. 15, núm. 27, enero-junio, 2012, pp. 24-35
- Ministerio de salud y Protección social. Resumen Ejecutivo SABE COLOMBIA 2015: ESTUDIO NACIONAL DE SALUD, BIENESTAR Y ENVEJECIMIENTO <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Resumen-Ejecutivo-En-cuesta-SABE.pdf>
- APAL. Documento de la APAL sobre estigma en Psiquiatría y salud mental, Petén, Guatemala. En: Estigma en Psiquiatría. Perspectivas y Nudos Problemáticos. Compiladores: Dr. Enrique Mendoza Gaitán y Dra. Graciela Beatriz Onofrio. APAL Ediciones, Grupo Delema Hermanos S.A. 2018.
- Del Campo Gabriel. Exclusión social y salud. 15 de enero de 2023 En la red: [http://www.aniorte-nic.net/apunt\\_sociolog\\_salud\\_4.htm](http://www.aniorte-nic.net/apunt_sociolog_salud_4.htm)
- Mascayano Tapia Franco, Lips Castro Walter, Mena Poblete Carlos, Manchego Soza Cristóbal. Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. Salud Ment [revista en la Internet]. 2015 Feb;38 (1): 53-58. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=es).

- Martínez Pizarro Sandra. Síndrome del cuidador quemado. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2020;13(1): 97-100. Epub 20-Abr-2020. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es)
- Maluche-Sánchez Alexandra, Velásquez-G Vilma Florisa. Efecto programa de apoyo social: percepción de cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas en guapi, cauca. Hacia promoc. Salud [Internet]. diciembre de 2017; 22(2): 99-110. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-75772017000200099&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772017000200099&lng=en)
- Barreto-Zorza, Y. M., Enríquez-Guerrero, C., & Velásquez-Gutiérrez, V. Efectividad de un programa en la carga de cuidado para cuidadores familiares en tres grupos culturalmente diversos., MedUNAB, vol. 20, núm. 1, pp. 28-38, 2017 En: <https://doi.org/10.29375/01237047.2688>
- Cerquera Córdoba, Ara Mercedes; Pabón Poches, Daysy Katherine. Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. Psychologia. Avances de la disciplina, vol. 8, núm. 2, julio-diciembre, 2014, pp. 73-81 Universidad de San Buenaventura Bogotá, Colombia
- Pinto Afanador, Natividad; Barrera Ortiz, Lucy; Sánchez Herrera, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Rev. Aquichan vol.5 no.1 Bogotá Ene./Dic. 2005 En:[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972005000100013](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013)
- DANE Encuesta Nacional de uso del tiempo libre 2020-2021. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/encuesta-nacional-del-uso-del-tiempo-enut#:~:text=En%202020%2D2021%2C%20a%20nivel,horas%20%20minutos%20en%20promedio>
- Dua, T., Seeher, K. M., Sivananthan, S., Chowdhary, N., Pot, A. M., & Saxena, S. (2017). WORLD HEALTH ORGANIZATION'S GLOBAL ACTION PLAN ON THE PUBLIC HEALTH RESPONSE TO DEMENTIA 2017-2025. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 13(7), P1450. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.07.758>
- Goffman, E. (1961). *Internados ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu.
- John, K., Lars-Christer, H., Ann, J., & Caroline, S. (2017). *Social Research Methods in Dementia Studies : Inclusion and Innovation*. Routledge
- Organización Panamericana de la Salud. (2023). *Campaña para la reducción del estigma en salud mental - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud*. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/haz-tu-parte>
- Organización Internacional del Trabajo, UNESCO, OMS.(1994). Rehabilitación basada en la comunidad RBC con y para personas con discapacidad. Disponible en: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000111772\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000111772_spa)
- Quinn, C., Pickett, J. A., Litherland, R., Morris, R. G., Martyr, A., Clare, L., & On behalf of the , I. P. T. (2022). Living well with dementia: What is possible and how to promote it. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(1), 1-1-7. <https://doi.org/10.1002/gps.5627>
- Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Verhey, F., Chattat, R., Woods, B., Meiland, F., de Vugt, M. (2021). Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto. *Aging & Mental Health*, 25(2), 206-206-212. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1693968>
- World Health Organization. (2021). *Towards A Dementia-Inclusive Society: WHO Toolkit For Dementia-Friendly Initiatives* (Vol. 10) Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240031531>