

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

Dayanna Acevedo Gómez

Daniela Alejandra Mayorga Ochoa

Magda Jimena Suarez

Trabajo de Grado para Optar al Título de Trabajo Social

Director

Ara Mercedes Cerquera Córdoba

doctorado en psicología

Universidad Industrial de Santander

Facultad de Ciencias Humanas

Escuela de Trabajo Social

Bucaramanga

2021

Dedicatoria

A mi mamá, hermano, esposo e hijo, que fueron mi motor y apoyo en todo este proceso, gracias a ellos tuve la fuerza, fortaleza y valentía de luchar cada día por llegar hasta aquí y no derrumbarme en cada obstáculo que me puso la vida, infinitas gracias por hacerme ver que los sueños se alcanzan desde que trabajes día a día por ello; A ti padre “ángel de mi guarda” gracias por recorrer parte de este camino, por cada una de las palabras de aliento y sentimiento de orgullo que me expresaste; mi agradecimiento y amor incondicional hacia ti seguirá intacto siempre ¡LOS AMO Y GRACIAS!.

Dayanna Acevedo

A mi familia por su apoyo, pero sobre todo a mi mamá que desde el cielo siempre sentí su guía, a Dios que me mostro el camino y me permitió recorrerlo. A todas esas personas que de alguna forma influyeron en mi vida ¡INFINITAS GRACIAS!

Daniela Mayorga

A ese ser, dueño de la vida, el espacio y el tiempo; ese que aunque no lo puedo ver siento su presencia en cada hoja de árbol, cada cantar de pájaros por la mañana y cada caricia del viento; A mi yo de pequeña, porque logro uno de sus sueños más anhelados, porque demostró su valor y que puede lograr todo lo que se proponga; A mi mamá y mi hermano, los amores de mi vida, quienes me enseñaron cada día la lucha por la vida con nobleza y honradez y a entregar lo mejor de mi desde el amor; A Claudia, mi hermanita de la vida por su incondicionalidad; A Paola y Manuela, a

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

3

quienes pienso todos los días. Un beso hasta la eternidad; A mis abuelos, quienes sé me acompañan y me abrazan cada día desde la inmensidad.

Magda Suárez

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

4

Agradecimientos

Primero quiero agradecer a Dios por guiarme en este camino y aunque en su momento no entendía el propósito de tantos obstáculos, hoy sé que sus planes son perfectos; A la profesora Ara Cerquera por brindarnos su conocimiento, apoyo y ser la guía de nuestro principal objetivo: el ser profesionales; A mis compañeras de proyecto por aceptarme en este hermoso viaje y lograr obtener los mejores resultados; por ultimo a mis amigos y colegas por permitirme entrar a sus vidas cuando retome mi camino universitario e hicieron que este proceso fuera mucho más fácil e inolvidable ¡GRACIAS!.

Dayanna Acevedo

Quiero agradecer los Profesores Claudia Contreras y Fabian Mayorga que influyeron en mi vida académica, me mostraron otras perspectivas y dejaron huella en mí. Gracias a la profesora Ara Cerquera por todo el apoyo en este proceso de Trabajo de Grado. A mis amigos y compañeras de Proyecto que estuvieron presentes; finalmente a la división de publicaciones de la UIS, Infinitas gracias.

Daniela Mayorga

A mis compañeras de proyecto Daniela y Dayanna, por confiar en mis capacidades, ser el mejor equipo y ser tan incondicionales; A Rafa, Stefany, Naty y Juli por estar cuando los necesite; A nuestra directora de tesis, Ara Cerquera, por el profesionalismo, acompañamiento y apoyo en todo el proceso y a quienes me acompañaron, me dieron su mano, me regalaron enseñanzas y se fueron a lo largo de este camino.

Magda Suárez

Lista de tablas

Tabla 1. Modelo de estrés adaptado al cuidado. tomado de: El cuidado y el proceso de estrés: una visión general de los conceptos y sus medidas (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990).16

Tabla de Contenido

Introducción.....	9
1. Marco teórico.....	13
2. Metodología.....	22
2.1 Población.....	23
2.2.Técnica de recolección de datos.....	23
3. Resultados.....	24
3.1.Categorías.....	24
4. Discusión.....	30
5. Conclusiones.....	33
Bibliografía.....	35

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

7

Resumen

Título: Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

Autores: Dayanna Acevedo Gómez, Daniela Alejandra Mayorga Ochoa, Magda Jimena Suarez

Palabras Claves: política pública, cuidador informal, Alzheimer, Trabajo Social.

Descripción:

Esta investigación se centró en aportar desde Trabajo Social un análisis de los elementos que pueden llegar a implementarse en una futura política pública dirigida al cuidador informal del adulto mayor con Alzheimer en Colombia. Para lograr esto, el trabajo partió de un seminario de investigación, se seleccionó una población, objeto de estudio, conformada por 10 individuos que se reconocieron como cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Bucaramanga y se recolectó información por medio de entrevistas semiestructuradas. Los resultados arrojaron 3 categorías experiencia, disposición y conocimiento al momento de cuidar al paciente. Esto permite concluir que la sintomatología que presentan estos pacientes es diversa y genera un desgaste en los cuidadores y una sobrecarga, es importante resaltar que la salud mental de los cuidadores es un aspecto indispensable, ya que afecta directamente el grado de bienestar tanto laboral como personal.

Trabajo de grado

Facultad de Ciencias Hmanas, Escuela de Trabajo Social, directorA Ara Mercedes Cerquera Córdoba doctorado en psicología

Abstract

Title: Contributions from Social Work in the creation of the Public policy aimed at the informal caregiver of Alzheimer's patients

Autores: Dayanna Acevedo Gómez, Daniela Alejandra Mayorga Ochoa, Magda Jimena Suarez

Palabras Claves: public policy, informal caregiver, Alzheimer's, Social Work

Description:

This research focused on providing from Social Work an analysis of the elements that can be implemented in a future public policy aimed at the informal carer of the elderly with Alzheimer's in Colombia. To achieve this, the work started from a research seminar, a population was selected, object of study, consisting of 10 individuals who were recognized as informal caregivers of Alzheimer's patients in the city of Bucaramanga and information was collected through semi-structured interviews. The results yielded 3 categories experience, willingness, and knowledge at the time of caring for the patient. This allows us to conclude that the symptoms presented by these patients are diverse and generates a wear and tear on caregivers and an overload, it is important to highlight that the mental health of caregivers is an indispensable aspect, as it directly affects the level of well-being both at work and at home.

Introducción

El envejecimiento que experimenta el ser humano es un proceso natural que consiste en cambios físicos, mentales y sociales constantes durante toda la vida. Este proceso comienza desde el nacimiento, sin embargo, en la etapa de la vejez dichos cambios suelen ser degenerativos, causando la alteración del funcionamiento normal de los diferentes sistemas que componen el cuerpo humano; en esta última etapa del ciclo de la vida, la aparición de enfermedades de distinta complejidad puede aparecer, entre ellas Trastorno degenerativo mayor tipo Alzheimer.

La demencia afecta a nivel mundial a unos 35.6 millones de personas; cada año se registran 7.7 millones de casos nuevos, siendo la enfermedad de Alzheimer la demencia más frecuente. Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente se duplique cada 20 años, de este modo pasarán a 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050 (Organización Mundial de la Salud, 2015).

De acuerdo con las proyecciones del DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística) (43), para el año 2020 la población de Colombia será de 51 millones de personas, de las cuales 4 millones y medio serán mayores de 65 años; con una prevalencia de demencia de 6% se podrían esperar unas 260.000 personas afectadas. Ahora bien, si se considera la población en riesgo con trastorno cognitivo, y se mantiene la cifra hallada de 39%, se podrían esperar cerca de 1.700.000 sujetos, lo que sin duda puede representar un número importante y todo un reto para su adecuado manejo (DANE, 2019).

El término “enfermedad Alzheimer” fue acuñado por Emil Kraepelin, maestro de Louis Alzheimer, y se identifica como un tipo de demencia caracterizada por una afectación precoz de la

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

10

memoria seguida por un deterioro cognitivo de otras funciones superiores de forma progresiva y cuya causa es todavía desconocida. Las manifestaciones que se valoran como criterio diagnóstico son: alteraciones cognitivas, funcionales, conductuales y signos neurológicos clásicos (Acuña, 2014).

Ahora bien, el contexto actual sobre el Alzheimer presenta diversas falencias, entre ellas la falta de información y educación sobre la enfermedad y de la asistencia correcta hacia el paciente y su entorno. En temas de políticas públicas, en el país no existe un precedente que responda a un tipo de plan por parte del Estado que trate el tema del cuidado del Alzheimer que permita la prominencia de la enfermedad, sus implicaciones y los actores inmersos en este contexto, entre ellos el cuidador informal, quien cumple un rol fundamental en el proceso de asistencia y bienestar de un paciente con esta enfermedad. Trabajo Social ha observado la existencia de esta problemática en el país y pretende aportar desde la profesión a la creación de una política pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer en Colombia realizando un trabajo documental del tema, utilizando la entrevista como herramienta de recolección de datos para la obtención de los insumos informativos desde los actores principales implicados: los cuidadores.

El envejecimiento es un proceso biológico, psicológico y social que se relaciona con las diferentes interacciones realizadas en el entorno en el que se vive, el ambiente y la conducta en sí, todo este proceso, conlleva cambios en el rendimiento físico y cognitivo de los seres humanos.

Existen dos teorías del envejecimiento: Envejecimiento positivo y la teoría del deterioro, por tanto, el primer término es un proceso de aprovechar las oportunidades para tener bienestar físico, psíquico y social durante toda la vida, teniendo como objetivo, extender la calidad y

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

11

esperanza de vida, señalando la importancia de incorporar diariamente actividades físicas, sociales y mentales.

El envejecimiento activo según la OMS (2019) es el proceso a través del cual se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental, con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez.

Ahora bien, en la teoría del deterioro se encuentran algunas enfermedades degenerativas como el Alzheimer, que consiste en la pérdida progresiva de las funciones cognitivas, es decir de memoria, atención, lenguaje y habilidades como la resolución de conflictos, entre otras (National Institute on Aging, 2021).

En este orden de ideas, se puede decir que a medida que las personas envejecen cronológica, biológica y psicológicamente, sus funciones y relaciones sociales también van a estar en permanente cambio.

Lo que conlleva a que cuando se llega a la vejez se evidencia que la velocidad de procesamiento de información y memoria comienza a deteriorarse teniendo como resultado la dificultad en la realización de actividades o pérdida de memoria.

Por lo tanto, el rol que cumple la familia es parte fundamental del cuidado y acompañamiento al adulto mayor, pero cuando esta función no se cumple y se deja en manos de un tercero, es cuando, la comunidad, el Estado, las instituciones públicas o privadas, comienzan a otorgar ese cuidado y atención necesaria que se requiere para tener una vida digna. Actualmente en Colombia no existe un rol laboral para ejercer el cuidado que requiere un paciente con Alzheimer, por tanto, se carece de una política pública que esté dirigida a esta población.

En efecto, la creación de una política pública que cubra al cuidador es fundamental e indispensable puesto que, el bienestar de los cuidadores puede ser afectado a causa de las

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

12

alteraciones psicológicas y sociales que conlleva esta labor, es importante reconocer el papel que cumple el cuidador informal ya que el paciente requiere de un cuidado permanente debido a su discapacidad, la cual genera cambios y afectaciones en su cotidianidad.

Es importante señalar que las ciencias sociales y humanas, tienen como objetivo conocer al ser humano y los comportamientos que tiene a nivel social, individual y como se manifiesta en diferentes situaciones (Economipedia, 2021). por ende , velan por el bienestar y los derechos de las poblaciones involucradas en los diferentes contextos problematizadores, siendo Trabajo Social una de las principales profesiones encargadas de generar factores de cambio a través de la investigación e intervención, teniendo como prioridad la protección de los derechos humanos.

Finalmente, es importante subrayar la participación de Trabajo Social en la creación de políticas públicas, teniendo en cuenta la formación dirigida al ámbito social, permitiendo la identificación de problemáticas en los diferentes campos de acción, buscando propuestas desde y con los implicados. Es por esto, que es necesario aportar desde la profesión elementos analíticos que brinden un insumo para aportar en la implementación de política pública dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

1. Marco teórico

Envejecimiento

Durante este siglo se han propuesto un sin número de teorías para explicar la naturaleza del envejecimiento (Pardo, 2003). Estas teorías ofrecen explicaciones de las causas y efectos de este proceso que van desde la teoría simple del desgaste o deterioro, en gran parte discutida hasta la gran complejidad de los cambios que tienen lugar en el envejecimiento no puede sorprender que se hayan propuesto numerosas teorías para explicar el *dónde*, el *cómo* y el *porqué* de estos cambios.

Miquel en el artículo integración de teorías del envejecimiento (2013) menciona que los cambios más comunes que se destacan en este proceso son: el descenso progresivo de los valores máximos de rendimiento fisiológico, disminución del número de células que se encuentran en los epitelios germinales y cambios atróficos o apoptosis de las células diferenciadas, acompañados en el ámbito subcelular por un descenso del número de ribosomas y mitocondrias y una acumulación del pigmento del envejecimiento, la lipofuscina.

Por tanto, todos estos fenómenos del envejecimiento no pueden explicar un mecanismo único, por lo que, la teoría que valore la naturaleza multicausal será la que conseguirá un acercamiento científico más racional. Moody (1988) menciona que donde la falta de unicidad o coherencia teórica hace que éste aluda sobre la gerontología como un ensamblaje multidisciplinario de esquemas explicativos, cada uno invocando términos teóricos que sencillamente no se mueven dentro del mismo universo conceptual. En cambio, hace la salvedad que no hay, y no debe haber, una teoría del envejecimiento que cubra todas las otras por que el

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

14

envejecimiento conforme se aplica a la existencia humana es inherentemente multidimensional (Hidalgo, s/f, s/p).

Asimismo, Birren (1988), quien hizo notar que la gerontología es rica en datos y pobre en teoría, y por otro lado Kasten Vaughn (s/f) recalcó que el progreso de la teoría gerontológica no era acumulativo. La edad, el envejecimiento y el envejecer sirvieron a la gerontología en sus estudios, pero la división de la vida humana en etapas responde solo a una conveniencia conceptual.

Alzheimer: Discapacidad y dependencia

La demencia conlleva por definición el deterioro en el grado de funcionalidad de la persona, determinando así que el paciente pase, en función de la supervivencia de la enfermedad, un tiempo prolongado en situación de discapacidad y dependencia. La demencia es, de hecho, una de las principales causas de discapacidad en occidente.

Si bien la demencia, por el grupo de edad al que afecta, no tiene habitualmente consecuencias directas en la vida laboral del enfermo, actividades básicas de la vida diaria tales como bañarse, vestirse, comer, ir al baño, frecuentemente se convierten en tareas difíciles de llevar a cabo, tanto para el paciente con EA como para quien lo cuida.

La Organización Mundial de la Salud (2019), reconoce la demencia como un problema de salud pública, cuya incidencia anual es de aproximadamente 10 millones de casos y se estima que para el año 2030 las personas con demencia a nivel mundial superan los 80 millones, el tipo de

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

15

demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer, aunque la presencia de esta patología no es exclusiva de la vejez si es el grupo más afectado por esta condición.

La enfermedad de Alzheimer causa una reducción progresiva de la capacidad funcional y deterioro de la calidad de vida de quienes la padecen, razón por la cual se requiere de un enfoque terapéutico que además de cuidados básicos incluya estimulación cognitiva planificada y permanente, de modo que se retrase el deterioro y se potencien las facultades preservadas y la efectividad de dichos manejos están fundamentados en el conocimiento de la enfermedad (Peña,2016).

Por ello, es importante mencionar que las personas que padecen esta demencia requieren de una atención especial; sin embargo, en la mayoría de los casos este cuidado se realiza por un familiar sin experiencia ni conocimiento del tema afectando indirectamente la salud tanto del paciente como del cuidador.

Ahora bien, con el transcurso de la enfermedad los pacientes que la padecen requieren más de la atención y los cuidados de sus familiares para poder subsistir. Cuidar en la casa a una persona que padece EA es una tarea difícil y puede volverse agobiante algunas veces (Alzheimer Association, 2015). Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo, además, la evolución progresiva del Alzheimer obedece a estadios donde el paciente perderá cada vez más su autonomía y capacidad de hacer las cosas por sí mismo, llevándolo a una situación de gran dependencia conforme avanza la enfermedad, lo que precisa la intensidad en el apoyo de su cuidador el cual debe ir adaptándose, buscando respetar la dignidad del paciente en todo momento (Conde, 2009).

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

16

Dicha situación conlleva a que el cuidador debe imitar su ritmo habitual afectando su vida social y productiva, además de generarle problemas físicos, mentales y psicológicos importantes dada la carga que remite la dedicación a un paciente con dependencia. Incluso se ha encontrado relación de cuidadores con el síndrome de Burnout (León y Nazate, 2021).

Por lo que, el cuidador se afecta en el orden físico, psíquico y socioeconómico que en conjunto conllevan a una “carga”, que interfiere en el manejo adecuado del adulto mayor con Alzheimer y en la propia evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador (Aldana y Guarino, 2012).

Definiendo así “carga” como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e íntimas, equilibrio emocional y libertad (Cigarra, Losada, y Moreno, 2006).

En definitiva y según (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990) proponen el concepto de carga de estrés el cual menciona tres elementos importantes, tales como: estresores que son las condiciones y experiencias que provocan el estrés; Los mediadores que son las acciones y recursos que modifican la dirección del proceso de estrés y alivia su impacto en el cuidador; Y los resultados que manifiestan los efectos de dicho cuidado.

Tabla 1.

Modelo de estrés adaptado al cuidado. tomado de: El cuidado y el proceso de estrés: una visión general de los conceptos y sus medidas (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990).

ESTRESORES	MEDIADORES	RESULTADOS
Deterioro cognitivo del enfermo	Afrontamiento	Depresión
Trastornos de conducta del enfermo	Apoyo social	Enfermedades físicas
Pérdidas de funciones del enfermo	Relación afectiva Cuidador- paciente	Disminución calidad del cuidado
Múltiples tareas del cuidado	Conocimiento y habilidades	Poco tiempo libre y conflictos familiares

Como se ha señalado anteriormente la sobrecarga hace referencia al agotamiento mental debido a la acumulación de situaciones estresantes, teniendo un fuerte impacto sobre el cuidador y el agotamiento está relacionado al tiempo, la ejecución de algunas tareas, la forma en que este percibe la situación y la respuesta emocional expresado por el hecho de cuidar.

Es importante señalar que el término sobrecarga desde el ámbito laboral e institucional, recibe el nombre de *Burnout* que traduce “estar quemado” o *síndrome del cuidador quemado* el cual está caracterizado por un estado de agotamiento físico, emocional y mental producido por haber cuidado durante períodos extensos y de alta implicación a personas dependientes (Know Alzheimer, 2002).

Por tanto, es importante tener en cuenta los síntomas más comunes que se pueden manifestar y tener una atención oportuna, en los cuales están: la sensación de agotamiento y el sentimiento de no disponibilidad de recursos emocionales para reaccionar ante diferentes situaciones, el trato despersonalizado, desconexión emocional y mecanización de la labor,

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

18

autopercepción negativa respecto a las competencias y posibilidades de éxito, disminución de la autoestima, depresión, ansiedad, fatiga, irritabilidad, perturbaciones gástricas, deterioro de la calidad de relaciones interpersonales y laborales, disminución del rendimiento e insatisfacción en las tareas (Know Alzheimer, 2002).

A manera de reflexión es importante señalar que la sobrecarga puede manifestar la presencia de ciertas alteraciones en la salud física y emocional de los cuidadores, que en ocasiones los llevan a perder el control total por el esfuerzo que exige la actividad del cuidado ocasionando problemas emocionales y trastornos psiquiátricos como la depresión y la ansiedad (Cerquera y Pabón, 2016). Es importante señalar que el estilo de afrontamiento, descrito como las predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones del cuidado y el apoyo social; puede terminar generando la presencia de expresiones de respaldo, afecto y entrega de ayuda, tanto simbólica como material a otra persona (Aldana y Guarino, 2012).

Impacto social de la enfermedad de Alzheimer

Se estima que el Alzheimer irá en aumento exponencialmente en los próximos años debido al envejecimiento poblacional que se está presentando en la actualidad. En el país, la población mayor a 59 años pasó de 2.142.219 en el año 1985, a 5.752.958 en el año 2018, con un crecimiento anual del 3.5%, superior al 1,7% de la población total (Sala situacional de la población adulto Mayor, 2021).

El notable envejecimiento poblacional en 2018 respecto a 1985 obedecerá a los siguientes factores disminución de la fecundidad, disminución de la mortalidad, aumento de la expectativa de vida.

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

19

La demencia tiene estrecha relación con la vejez, es decir, que, dado el aumento del envejecimiento poblacional, la incidencia en la demencia también sufrirá un aumento, suele presentarse en 5 a 10 casos por 1000 personas al año en el grupo de 64 a 69 años y de 40-60 casos por 1000 personas al año en el grupo de 80-84 años. Esto repercutirá en un problema a largo plazo, ya que actualmente el Alzheimer no se considera una enfermedad que preocupa en términos de salud pública y, por tanto, no existen estrategias que permitan hacer frente a la problemática en el futuro. (Ibarrola, Fernández de Lucio, y Ibarra, 2015).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021) ha avisado de las posibles consecuencias de este hecho, e incita a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto socio-sanitario de esta patología. mencionando que se nos viene encima una oleada de casos de demencia en todo el mundo. Es necesario fomentar la inversión en las investigaciones para encontrar una cura, pero también para mejorar la calidad de vida.

Enfoque biológico

En la revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias el estudio “Enfermedad de Alzheimer familiar” (Lopera, 2012) manifiesta que existen dos variantes principales de EA tales como: por herencia autosómico dominante y de inicio precoz (antes de los 60) y esporádica (después de los 60 años). Es decir, que cualquier miembro de la familia que adquiera el Alzheimer su descendencia tiene el 10 % de probabilidad de desarrollar dicha enfermedad en cualquiera de las dos variantes.

Enfoque Neuropsicológico

Según (Romero, 2016) afirma que el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

20

donde la edad media de aparición es a partir de los 65 años, pero que puede aparecer en edades más tempranas como se mencionó anteriormente; la persona afectada por dicha enfermedad sufre una pérdida constante de acetilcolina que es la encargada de comunicar entre la célula nerviosa y en las actividades mentales como el aprendizaje, la memoria y el pensamiento.

En este mismo orden y dirección, el Alzheimer manifiesta un deterioro progresivo neuronal, afectando a 10 zonas diferentes del cerebro, fundamentalmente a las regiones corticales y en la zona del sistema límbico (hipocampo), reflejándose en la pérdida de memoria. (Rodríguez, 2014). Igualmente, en el artículo de “la enfermedad del Alzheimer” hace un importante énfasis en los signos que manifiesta esta enfermedad al inicio, tales como; pérdida de memoria, dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, dificultad en el lenguaje, desorientación en tiempo y lugar, cambios de humor y personalidad, entre otras (Lopera, 2012).

Como se mencionó anteriormente, la enfermedad de Alzheimer genera pérdida de memoria haciéndose cada vez más notorias hasta llegar al punto de incapacitar a la persona; entre estos síntomas está pérdida de memoria a corto plazo, pérdida de memoria a largo plazo, alteración en la capacidad de razonamiento, afasia y apraxia, pérdida de capacidad espacial, cambios de carácter.

Es importante detectar todos estos síntomas neuropsicológicos a tiempo para ejercitar la memoria y la función motora es la mejor arma de prevención frente a esta enfermedad, aparte de hábitos saludables (Sánchez, Romero, Rodríguez, y García Bárbara, 2016).

Adicionalmente, la (ASO, 2016) citado en (Sánchez, Romero, Rodríguez, y García Bárbara, 2016) aclara que no necesariamente los tiene que padecer la persona con esta enfermedad, pero se ha visto en algunos casos ideas delirantes, alucinaciones, depresión, ansiedad, apatía y agresividad, trastornos de sueño y alteraciones en la alimentación. Dichas

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

21

alteraciones pueden variar dependiendo del mismo paciente, su entorno familiar, social y económico y factores que puedan mitigar o sobrellevar estos síntomas.

Enfoque ambiental

En este enfoque se mencionan algunos factores de riesgos clínico-socio ambientales, como la baja reserva cognitiva, hábitos de fumar, alcoholismo, depresión, obesidad y diabetes mellitus, y podrían actuar desde etapas muy tempranas de la vida e interactuar con otros factores genéticos (Romero, 2016).

Los enfoques mencionados anteriormente ayudan a tener mejor claridad en cuanto a la naturaleza de dicha enfermedad, permitiendo entender que la vejez además de muchos factores, aunque no determina la enfermedad, si permite medir el riesgo de desarrollarla.

Por otra parte, es importante mencionar otros conceptos dentro de este marco teórico para su mejor entendimiento, según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1995).

El Alzheimer es considerado como un tipo de demencia con carácter crónico, degenerativo y progresivo con pérdida de autonomía y funciones cognitivas; por lo cual la persona en estado de dependencia necesita de cuidados diarios a largo plazo, asumiendo la dependencia como una posición de carácter permanente que se produce por diferentes razones (Fontanals, 2007).

Según la World Health Organization (2012) existen 35,6 millones de personas que padecen alguna enfermedad que conlleva a un trastorno neurocognitivo y cada año se registran

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

22

7,7 millones de casos nuevos, en la que la enfermedad de Alzheimer es la más común, siendo esta la principal causa de discapacidad y dependencia en las personas mayores (Lopera, 2012).

2. Metodología

El presente trabajo corresponde a un seminario de investigación que tiene como finalidad realizar aportes en la creación de una política pública dirigida a cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Ahora bien, para el planteamiento de las fases del seminario se toma como referencia el lineamiento (Universidad Industrial de Santander, 2007) el cual plantea tres momentos: planeación, ejecución y finalización.

Para el primer momento que corresponde a la planificación se llevó a cabo la selección del tema en un consenso entre las integrantes del grupo, en pro de contribuir, como se ha mencionado a lo largo del documento, a la creación de una política pública que beneficie a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Así mismo, se realizó una revisión bibliográfica del tema con el objetivo de profundizar en el mismo y así poder elegir los subtemas debido a que la temática es amplia y aborda varios ejes. Finalmente, en ese primer momento, se planificó las sesiones de manera que se determine el número de sesiones, se asignó el subtema a tratar en cada sesión, se plantearon las fechas en las que se llevarían a cabo las sesiones, se definió la duración de cada sesión y su distribución para el desarrollo de las actividades de los roles y, para concluir, se asignaron roles.

En un segundo momento, se realizó la ejecución que consistió en llevar a cabo lo establecido en la planeación y, finalmente, se realizó la construcción del informe final con apoyo de las memorias de las sesiones llevadas a cabo, así como de las asesorías con la directora de

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

23

proyecto de grado, generando así un artículo científico con los aportes desde Trabajo Social para la creación de una política pública que beneficie a los cuidadores informales de paciente con Alzheimer.

2.1. Población

La población objeto de estudio, son individuos que se reconocen como cuidadores informales de la ciudad de Bucaramanga, así mismo, deben ser individuos que estén encargados de pacientes con Alzheimer exclusivamente. El desarrollo de la entrevista se desarrolla en la segunda semana de septiembre con una participación de 10 individuos y la ejecución del foro en la tercera semana del mismo mes, el cual cuenta con tres invitados y una participación ilimitada en la transmisión de este.

2.2. Técnica de recolección de datos

Se elige la entrevista como principal instrumento de recolección, ésta se define como la comunicación establecida entre el investigador y el investigado con el fin de obtener respuestas verbales a las preguntas planteadas sobre un tema determinado (Canales, 2006). Se seleccionó la entrevista semiestructurada, debido a que es una herramienta flexible, pues se formulan preguntas planteadas previamente pero que pueden ser ajustadas durante el proceso de ejecución (Díaz, Torruco, Martínez, y Varela, 2013, p. 163).

En este instrumento de recolección de datos, se tuvieron en cuenta las bases resultantes de los ejercicios documentales realizados previamente acerca del marco situacional en la actualidad

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

24

del tema y de las implicaciones físicas, emocionales y sociales que tiene un paciente con Alzheimer y, como foco principal, su cuidador.

De esta manera y por todo lo mencionado a lo largo del informe, se crean las preguntas de la entrevista soportándolo en toda la búsqueda documental.

3. Resultados

A continuación, se realizará la presentación de los resultados finales de la entrevista semi estructurada realizada en la presente investigación. La población participante fue un total de 10 personas quienes aceptaron los parámetros establecidos en el consentimiento informado.

En primer lugar, se encontró que la población participante es de género femenino con un porcentaje del 70%, así mismo se hallan en un rango de edad de 42 años, de los cuales el 40% culminó sus estudios hasta educación básica. De igual forma, se halló que el parentesco que predomina entre los participantes es el de hijo y que el periodo de tiempo que llevan ejerciendo el rol de cuidador es un promedio de 3 años.

3.1. Categorías

Dando continuidad a la presentación de los resultados, damos paso a realizar el análisis de las categorías construidas, las cuales se basaron en la información dada por los participantes en las entrevistas. La primera categoría, denominada experiencia, corresponde a las afectaciones de tipo físico y mental que los participantes refieren en el proceso de cuidado que realizan en la actualidad. Dentro de esta categoría se mencionan 3 subcategorías las cuales son: agotamiento, hostilidad y realizaciones personales.

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

25

La subcategoría agotamiento refiere al esfuerzo físico de los participantes, consecuencia del tiempo y del esfuerzo que conlleva el cuidado del paciente dependiente. La segunda subcategoría hostilidad, recoge el tipo de relacionamiento que tiene el cuidador y el paciente, el cual en su mayoría se ve afectado producto de las alteraciones de tipo comportamental que presenta el adulto mayor debido al Alzheimer. Y, por último, la subcategoría realizaciones personales que indica las afectaciones de tipo económico, social y afectivo de los cuidadores, pues manifiestan que el dedicarse a un paciente dependiente ha influido en sobremanera sus ingresos y relaciones interpersonales, pues la dedicación en el cuidado implica gran inversión de tiempo y responsabilidad.

Haciendo referencia a lo anterior algunos participantes mencionaron que “[...] es difícil para mí tener que lidiar a veces con mi mamá si, uno entiende en lo que puede la enfermedad, pero es que eso lo cansa a uno también, yo me siento agotada, hay veces que, si mi mamá está muy tranquila y es más llevadero todo, pero de todos uno se cansa, ¿me entiende?” (Sujeto 7). También refieren que “[...] es feo porque antes él me trataba como a un hijo y ahora es todo frío [...]” (sujeto 3) “[...] ya es muy difícil para mí porque me ha tocado ver de él todos estos años y no he podido estudiar ni trabajar para mis cosas”. (sujeto 8).

Se pudo observar cómo los cuidadores de los pacientes con Alzheimer presentaban agotamiento a causa de todo el trabajo que conlleva cuidar a una persona en esta situación, dejando así a los mismos en una situación que los afecta directamente. Por otro lado, la hostilidad en las relaciones se da a causa de enfermedad fracturando así el vínculo que se da entre parientes, de igual forma es a causa del cuidado y del tiempo que este requiere que los cuidadores no pueden acceder a otros espacios ni dedicar tiempo para sí mismos.

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

26

Como ya se ha mencionado anteriormente, la progresión natural del Alzheimer conlleva a crear situaciones de dependencia en quien lo padece, generando “carga” a su cuidador. Dicha situación conlleva a que este debe limitar su ritmo habitual afectando su vida social y productiva, además de generarle problemas físicos, mentales y psicológicos importantes dada la carga que remite la dedicación a un paciente con dependencia. Incluso se ha encontrado relación de cuidadores con el síndrome de Burnout (León y Nazate, 2021).

El síndrome de *burnout* o "síndrome del trabajador quemado" hace referencia a la cronificación del estrés laboral. Este se manifiesta a través de un estado de agotamiento físico y mental que se prolonga en el tiempo y llega a alterar la personalidad y autoestima del trabajador. Es un proceso en el que progresivamente el trabajador sufre una pérdida del interés por sus tareas y va desarrollando una reacción psicológica negativa hacia su ocupación laboral.

El síndrome de burnout en el cuidador afecta en el orden físico, psíquico y socioeconómico que en conjunto conllevan a una “carga”, que interfiere en el manejo adecuado del adulto mayor con Alzheimer y en la propia evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador (Aldana y Guarino, 2012). Está caracterizado por un estado de agotamiento físico, emocional y mental producido por haber cuidado durante períodos extensos y de alta implicación a personas dependientes.

La segunda categoría, disposición, hace referencia al compromiso que tienen como cuidadores hacia los pacientes aceptando su rol. A su vez se halló dos subcategorías: Vínculo afectivo y retribución familiar. La primera es la relación de consanguinidad que tiene el cuidador con el paciente y la segunda los participantes refieren al agradecimiento que tienen con el adulto mayor, lo cual responde como motivos para dedicarse a su cuidado, con respecto a esto, los participantes manifestaron que “Como ya le decía bien porque es mi mama y se lo merece por que

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

27

fue muy buena mama conmigo” (Sujeto 4). “Bueno doctora yo la trato con mucho amor, siempre intento que ella esté bien limpiecita, oliendo a rico, bonita que coma bien, yo la quiero mucho y así como ella trabajo para darme lo que podía yo también lo hago ahora que ella lo necesita” (Sujeto 3).

La última categoría, conocimiento, hace referencia a los conocimientos que tienen los cuidadores acerca de la enfermedad ya que la persona encargada del cuidado de este adulto mayor no tiene el conocimiento o experiencia, en la mayoría de los casos termina el cuidador más enfermo debido al estrés, bajo consumo de alimentos e insomnio, entre otros. (Sinopsis, 2009). Con respecto a esto los cuidadores mencionan que “ No señora nada solo lo que mi esposa pregunta por ahí y con eso nos ayudamos, pero eso aprendemos hay a las malas. ” (sujeto 6). “ Pues hay lo que puedo averiguar desde el celular, hago todos los cuidados que me dicen los doctores, solo sé que es difícil pero bueno hay vamos con el favor de Dios y la virgen santísima doctora.” (Sujeto 3). Finalmente se observa el desconocimiento que tienen los cuidadores sobre la enfermedad y por ende como manejarla, provocando así que el ejercicio de cuidado sea aún más difícil y agotador.

En síntesis, a partir de la información recolectada a través de los diferentes insumos se puede observar como el Alzheimer afecta tanto a las personas que lo padecen como a los individuos que los rodean (cuidadores); trayendo consecuencias tales como afectación en el área física, emocional, económica y social las cuales no son tenidas en cuenta y no son tratadas, así mismo hay que resaltar que el desconocimiento que tienen los cuidadores sobre la enfermedad hace que todo sea más complejo para ellos y que no sepan cómo reaccionar ante algunas situaciones. Por otra parte, se ejecutó un Foro llamado “*Aportes desde el Trabajo Social para la creación de una política pública dirigida a cuidadores de pacientes con Alzheimer*” organizado

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

28

por las autoras del presente seminario de investigación junto con el apoyo de la directora de proyecto de grado, para esto se invitó a Jesús David Colonia profesional en Finanzas y Negocios Internacionales, Asistente en el Senado de la República de Colombia, Danovis lozano estudiante de Trabajo Social, Concejal de Bucaramanga y Ramiro Andrés Sinnig Trabajador social.

Para la ejecución del foro se planteó una pregunta a cada participante y otra para debatir y contrastar ideas, las preguntas fueron las siguientes:

Jesús Colonia: dentro de la propuesta que usted ha llevado a cabo en el senado frente a las políticas públicas de cuidado de una persona dependiente, nos gustaría saber ¿en qué proceso se encuentra y cuáles serían los beneficios para el cuidador informal de un paciente con Alzheimer?

Andrés Sinnig: ¿cuáles son los requisitos y procedimientos que se deben gestionar para que una persona con discapacidad cognitiva, más exactamente Alzheimer pueda certificarse?

Danovis Lozano: ¿cómo a través del cargo político como concejal de la ciudad de Bucaramanga puedes sensibilizar a la comunidad en generar conciencia sobre la importancia de la creación de una política pública que cobije al cuidador informal de pacientes con Alzheimer?

Todos: ¿cómo se puede proceder para que el Alzheimer se tenga en cuenta en los asuntos de política pública al interior del país y le den la importancia que esta requiere?

Dicho foro tuvo como objetivo analizar desde las diferentes perspectivas profesionales el rol del cuidado y la posición de cada uno frente al mismo, adquiriendo conocimientos desde las experiencias previas de cada participante aportando favorablemente al desarrollo de la presente investigación, dejando como resultado lo siguiente: el envejecimiento de la población trasciende a implicaciones bio-médico-político-sociales que exigen desarrollar por parte del estado programas

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

29

de investigación y acciones encaminadas al cuidado físico y emocional de cuidadores de personas con dependencia.

Es insustituible desarrollar iniciativas públicas que reúnan y coordinen grupos de investigación de calidad para sensibilizar a la comunidad sobre la problemática que presentan las personas con el rol cuidador.

Para adquirir el certificado de discapacidad se requiere consultar al médico tratante de la EPS, solicitar la orden de certificación de discapacidad en la secretaria municipal generando la historia clínica del paciente con soportes, determinación de apoyos y ajustes razonables, valoración institucional para dar paso a la revisión de la historia con diagnósticos relacionados con la discapacidad del solicitante.

Es importante educar a la comunidad en general sobre la importancia de proteger al cuidador de una persona dependiente.

La construcción de la propuesta para una política pública requiere de un apoyo permanente, y el estado debe brindar herramientas para que los beneficiarios de la misma puedan acceder a la misma y así mejorar su calidad de vida.

Crear un sistema de información sobre las personas en condición de discapacidad y sus cuidadores que permita que este instrumento posea información sobre quién necesita realmente la atención y pueda ser beneficiaria de la política pública.

En consecuencia, a lo expuesto anteriormente, el presente seminario de investigación buscó generar aportes desde Trabajo Social realizando un análisis de los elementos que se pueden llegar a implementar en una futura política pública dirigida al cuidador informal del adulto mayor con Alzheimer en Colombia.

4. Discusión

La discapacidad en la población colombiana según los registros administrativos del MSPS se estima que, a agosto de 2020 en Colombia, cerca de 1,3 millones de personas presentaba alguna discapacidad. El porcentaje de la población con discapacidad registrada en el RLCPD que se encuentra afiliada al SGSSS es del 76,8%. (Minsalud 2020); de estas personas dependientes, la mayoría viven en el entorno doméstico, lo que significa que esta población necesita de la ayuda de otras para poder realizar las actividades de su vida diaria. En el marco conceptual se ha descrito en detalle la problemática que presenta el cuidado a un familiar dependiente.

Se han presentado los resultados de la entrevista semiestructurada realizada a los 10 cuidadores informales teniendo el referente socio demográfico, su conocimiento sobre esta demencia y las posibles afectaciones a nivel físico y emocional que pueden padecer; como también los aportes obtenidos del foro.

A continuación, se presenta la discusión de los resultados obtenidos referentes al objetivo general planteado y a los objetivos específicos que se desprenden de él.

Gracias a los datos sociodemográficos obtenidos de las entrevistas semiestructuradas se evidenció una prevalencia de la mujer para asumir este rol. Resultados comparables con Cerquera, Pabón, (2012) y Espín (2008). Este fenómeno se rige bajo el estereotipo de la división de las labores de acuerdo con el género y la asignación del rol que tiene la mujer en la sociedad que a su vez genera controversia, puesto que se identifica como inequidad social, al asumir un trabajo tan poco valorado, en muchos casos, no remunerado, pero con grandes responsabilidades y riesgos a nivel físico y emocional (Vaquiro Rodriguez y Stiepovich Bertoni, 2010).

En cuanto a las categorías, resulta interesante observar los resultados obtenidos en el ejercicio de recolección de datos. Se observa que en primer lugar los pacientes afectados con la

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

31

enfermedad de Alzheimer son adultos mayores, quienes estando en la etapa de la vejez experimentan cambios físicos y cognitivos que pueden deteriorar sus funciones normales llegando a tener un grado de dependencia hacia otros para realizar actividades cotidianas. La progresión natural de una demencia como el Alzheimer, conlleva al punto de crear dependencia a quien lo padece, generando entonces que su día a día sea asistido por terceros., lo que corrobora Peña al respecto de las implicaciones de la E.A. La enfermedad de Alzheimer causa una reducción progresiva de la capacidad funcional y deterioro de la calidad de vida de quienes la padecen, razón por la cual se requiere de un enfoque terapéutico que además de cuidados básicos incluya estimulación cognitiva planificada y permanente, de modo que se retrase el deterioro y se potencien las facultades preservadas y la efectividad de dichos manejos están fundamentados en el conocimiento de la enfermedad (Peña, 2016).

Dado lo anterior, podemos dar paso a hablar de estas terceras personas- los cuidadores- quienes en la presente investigación resultaron ser familiares o tienen un vínculo estrecho con el paciente y manifestaron los efectos físicos, económicos, sociales en su vida personal de cumplir con dicho rol, convirtiendo ello en una carga, afirmando entonces los efectos que conlleva el rol de cuidador “...Por lo que, el cuidador se afecta en el orden físico, psíquico y socioeconómico que en conjunto conllevan a una “carga”, que interfiere en el manejo adecuado del adulto mayor con Alzheimer y en la propia evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador” (Aldana y Guarino, 2012).

Por lo tanto, es preciso resaltar que la mayoría de los participantes de esta investigación desconocen el comportamiento y las implicaciones de la enfermedad, por lo que se es más difícil sobrellevarla; esto implica un agravante más para la situación ya compleja del cuidador informal, pues los participantes manifestaron no recibir ningún tipo de capacitación sobre el tema. “El

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

32

Alzheimer al no tener cura va progresando de manera diferente según el cuidado que se le dé al paciente, pero teniendo en cuenta que la persona encargada del cuidado de este adulto mayor no tiene el conocimiento o experiencia de este, en la mayoría de los casos termina el cuidador más enfermo debido al estrés, no comer, no dormir adecuadamente, preocupación, entre otras”. (Sinopsis, 2009).; por eso, la política pública debe estar encaminada fundamentalmente a un complejo integral donde la asistencia y educación para el cuidador sean los principales pilares.

Por otro lado, en el mes de septiembre se ejecutó el foro: Aportes desde Trabajo Social para la creación de una política pública dirigida a cuidadores de pacientes con Alzheimer; contando con representaciones del Congreso de la República y el Concejo de Bucaramanga, siendo la política pública uno de los temas principales recogió varias apreciaciones importantes a propósito de la propuesta de construcción que cobije al cuidador informal, además se destacó el papel que cumple Trabajo Social en la creación y ejecución de políticas públicas.

Al respecto, se mencionó el proceso técnico que debe tener la construcción de una política pública, además de evaluarse la situación del país en cuanto a diseño y cumplimiento de estas resaltando el papel y la importancia que esta requiere para el proceso mediador entre el Estado y la comunidad en cualquier problemática, reforzando la función principal que tienen en la sociedad en aras de brindar protección y bienestar por parte del Estado. En Colombia, la construcción de las políticas públicas debe salvaguardar y responder a los derechos de los ciudadanos, y deben dirigirse política y administrativamente hacia la transformación de condiciones y situaciones de inequidad de la población (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2011).

En cuanto al tema del cuidador informal, se trabajó y dialogó sobre las necesidades que pueden padecer los cuidadores de un adulto mayor dependiente, cuál es la perspectiva y proyección de esta enfermedad y las diferentes afectaciones que adquiere el cuidador en su

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

33

función de cuidado, como lo menciona el MINSALUD (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2017). Así de esta forma, poder impactar a la sociedad generando un documento que sirva de insumo para la creación de esta y de herramienta para la comunidad cuidadora.

5. Conclusiones

En síntesis, la enfermedad de Alzheimer tiene diferentes implicaciones y el desarrollo de dicha enfermedad se da a partir de diferentes factores, se observar cómo esta demencia afecta cada día a más personas y como por parte del Estado no hay respuesta para contrarrestar esta problemática que trae consigo estas afectaciones no solo al individuo que la padece sino también a su entorno y núcleo familiar, ya que es una enfermedad difícil de tratar. La sintomatología que presentan estos pacientes es diversa y genera un desgaste en los cuidadores y una sobrecarga, es importante resaltar que la salud mental de los cuidadores es un aspecto indispensable, ya que afecta directamente el grado de bienestar tanto laboral como personal, el estrés que ellos presentan al cuidar a un adulto mayor en condición de discapacidad es muy alto lo que conlleva a situaciones que afectan directamente el ámbito laboral, emocional, social y familiar.

Por ende es importante resaltar el rol que cumple Trabajo Social como profesión legítima, que se enmarca dentro de los fenómenos sociales actuando desde los derechos humanos siendo científica, crítica y analítica dentro de su accionar, repensando constantemente su quehacer y su papel en la sociedad en aras de buscar el reconocimiento y la legitimidad que debe tener; por ello debe ser partícipe en proponer, estudiar, aportar y brindar herramientas y estrategias para el desarrollo de políticas públicas, roles propios de la profesión, la cual la hace indispensable en cualquier estadio social. Es por esto mismo que el Trabajador Social debe apropiarse de espacios

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

34

que permitan desarrollar estos roles como aporte para el reconocimiento de la profesión y de su importancia.

Referencias Bibliográficas

Alcaldía Mayor de Bogotá. (2011). Guía para la formulación e implementación de políticas públicas.

https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/adminverblobawa?tabla=T_NORMA_ARCHIVOyp_NORMFIL_ID=10891yf_NORMFIL_FILE=Xyinputfileext=NORMFIL_FILENAME

Aldana, y Guarino. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Alvarado Garcia, A. M., y Salazar, A. M. (2014). *Analisis del concepto de envejecimiento*. Scielo.

Alvarado, M. (2014). *Análisis del concepto de envejecimiento*.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttextypid=S1134-928X2014000200002

Alzheimer 's Association' s. (2015). *Información básica de la enfermedad de Alzheimer*.

HYPERLINK "http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pd" \h
http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pd

Alzheimer's Disease International. (2013). *Ideas y recomendaciones para desarrollar y ejecutar un plan nacional de demencia*.

Bermejo, J. C. (2004). *El desgaste de los profesionales de la salud*.

Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*.

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

36

CELATS. (2021, 15 de septiembre). *Centro Latinoamericano de Trabajo Social* .

<https://www.celats.org/15-publicaciones/nueva-accion-critica-3/121-politicas-sociales-una-mirada-desde-trabajo-social>.

Cerquera Córdoba, A. M. (2013). *Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio de cuidadores formales e informales*. 3. Bucaramanga.

Cerquera, A., Matajira, Y., y Pabón, D. (2016). *caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo en Bucaramanga*.

Chuaire, L. (2006). *Telómeros y Telomerasa: breve recuento de una historia iniciada por Hermann Müller y Bárbara McClintock*. Colombia Médica: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n4/v37n4a13.pdf>

Cigarra, Losada, y Moreno. (2006). *El papel de la terapia ocupacional en la atención a cuidadores de personas con demencia*.

Conde, L. (2009). *Los cuidados a personas con dependencia*. <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>

Crespo, M. (2008). *Tipos de cuidadores de adulto mayor*.

<https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/935/Ubal%20.pdf?sequence=5&isAllowed=y>

DANE. (2019). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482013000300003#:~:text=De%20acuerdo%20con%20las%20proyecciones,poDr%C3%ADan%20esperar%20unas%20260.000%20personas

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

37

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., y Varela, M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*.

http://riem.facmed.unam.mx/sites/all/archivos/V2Num03/09_MI_LA%20ENTREVISTA.pdf.

Economipedia. (2021). <https://economipedia.com/definiciones/ciencias-sociales.html>

Henao Franco, J. H. (2004). *Red Latinoamericana de Gerontología. Los adultos mayores, un reto para la Sociedad*.

<https://www.gerontologia.org/portal/information/showInformation.php?idinfo=122#:~:text=Seg%C3%BAn%20los%20estudios%20demogr%C3%A1ficos%20de,con%20las%20cifras%20de%201975>.

Kham. (1987). *Envejecimiento activo y de éxito o saludable: una breve historia de modelos conceptuales*. [https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-](https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-envejecimiento-activo-exito-o-saludable-S0211139X1500205X)

[124-articulo-envejecimiento-activo-exito-o-saludable-S0211139X1500205X](https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-envejecimiento-activo-exito-o-saludable-S0211139X1500205X)

Know Alzheimer. (2002). *Síndrome del Cuidador Quemado*.

<https://knowalzheimer.com/cuidadores/sindrome-del-cuidador-quemado/>

Lopera, F. (2012). Enfermedad de Alzheimer familiar. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 163-198.

Merchán, E., y Cifuentes, R. (s.f.). *Teorías Psicosociales del Envejecimiento*. Universidad de Castilla La Mancha y Escuela Universitaria de Enfermería de la Comunidad de Madrid.

Universidad Autónoma de Madrid. <http://asociacionciceron.org/wp-content/uploads/2014/03/00000117-teorias-psicosociales-del-envejecimiento.pdf>

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

38

Merchan, E., y Cifuentes, R. (2021). *Teorías psicosociales del envejecimiento*. Universidad Autónoma de Madrid.

Ministerio de salud y protección social. (2019). *Sala situacional de la población adulto mayor*.

Minsalud. (2017). Boletín de salud mental- demencia. Bogotá.

Minsalud. (2020). Boletines poblacionales: personas con discapacidad.

Ministerio del Interior. (2019). Personas mayores.

Molina, G. (2009). *derechos economicos, sociales y culturales*.

<https://www.corteidh.or.cr/tablas/26759.pdf>

Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J., y Rebolledo, D. (2012). *Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa*.

<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>.

National Institute on Aging. (2021). <https://www.nia.nih.gov/espanol/hoja-informativa-sobre-enfermedad-alzheimer>

Niedmann, C., y Nieme, A. (2017). *Actualización de las teorías biológicas del envejecimiento*.

Universidad Finis Terrae, Chile.

Okman, G. (2021). Teorías de la sociología del envejecimiento y la vejez.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-192X2020000100095

Organización Panamericana de la Salud. (2021, 15 de febrero). *Envejecimiento y cambios*

demográficos. <https://www.paho.org/salud-en-las-americanas>

[2017/?post_type=post&post_esyp=314&lang=es](https://www.paho.org/salud-en-las-americanas/2017/?post_type=post&post_esyp=314&lang=es)

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

39

Organizacion Mundial de la Salud. (2020). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/dementia>

Ormeño, I. A. (2018, 11 de junio). *Políticas dirigidas a los cuidadores principales de personas no autovalentes: comparado de países*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile : <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=162755yprmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>

Pérez, R. (2011). *la construcción subjetiva del envejecimiento. proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores*. México.

Pearlin, L., mullan, J., Semple, S., y Skaff, M. (s.f.). *El cuidado y el proceso de estrés: una visión general de los conceptos y sus medidas*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2276631/>

Pulido, M. E. (s.f.). *Envejecimiento y longevidad*. <https://www.uv.mx/personal/gralopez/files/2011/06/ENVEJECIMIENTO-Y-LONGEVIDAD.pdf>

Revista jurídica. (s.f.). *¿Qué es una política pública?* Universidad Latina de América.

Romero, I. (2016). *Alzheimer*.

<https://books.google.es/books?hl=esylr=yid=sF9vCwAAQBAJyoi=fndypg=PA9ydq=el+alzheimeryots=igEb5Q5vgOysig=oNnzJFOXVy1tRnzUs1mpireZBI#v=onepageyq=el%20alzheimeryf=false>

Salvarezza, L. (1988). *Psicogeriatría: teoría y clínica*.

Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

40

Tinco, M. (2017). *La soledad social en adultos mayores de la región Ica en el 2017*. Universidad

Autónoma

de

Ica:

<http://repositorio.autonomadeica.edu.pe/bitstream/autonomadeica/226/3/MARIBEL%20TINCO%20CRUZATT-LA%20SOLEDAD%20SOCIAL%20EN%20ADULTOS%20MAYORES.pdf>

Torres Melo , J., y Santander, J. (2013). *Introduccion a las politicas publicas* . Bogota: IEMP

Ediciones.

Universidad Industrial de Santander. (2007). *Lineamientos para el seminario de investigación*

como modalidad para el desarrollo del trabajo de grado. Bucaramanga.

Vaqui Rodríguez, S., y Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la

mujer . *Scielo*, 9-16.