

UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

**EXPLORACION DE NECESIDADES
MULTIDIMENSIONALES EN LA DEMENCIA: UN
ABORDAJE DESDE EL RECONOCIMIENTO HACIA
LA JUSTICIA SOCIAL EN COLOMBIA**

Sara Julieta Romero Vanegas

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Doctorado Interfacultades en Salud Pública
Bogotá D.C, Colombia
2022

EXPLORACION DE NECESIDADES MULTIDIMENSIONALES EN LA DEMENCIA: UN ABORDAJE DESDE EL RECONOCIMIENTO HACIA LA JUSTICIA SOCIAL EN COLOMBIA

Sara Julieta Romero Vanegas

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:

Doctora en Salud Publica

Director:

Doctor Rodrigo Pardo Turriago

Codirectora:

Doctora Marisol Moreno Angarita

Línea de Investigación:

Vida Digna

Grupo de Investigación:

Grupo de Discapacidad, Políticas y Justicia Social

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina

Doctorado Interfacultades en Salud Pública

Bogotá D.C., Colombia

2022

A las Voces que no Siempre son Escuchadas

“Soy un hombre invisible. No, no soy uno de aquellos espectros que atormentaban a Edgar Allan Poe, ni tampoco uno de esos ectoplasmas de las películas de Hollywood. Soy un hombre real, de carne y hueso, con músculos y humores, e incluso cabe afirmar que poseo una mente. Soy invisible simplemente porque la gente se niega a verme. Soy como las cabezas separadas del tronco que a veces ven en los circos, es como si me hubiesen rodeado crueles espejos con duros cristales deformados. Cuantos se acercan a mí, solo ven lo que me rodea, a sí mismos, o inventos de su imaginación; en realidad ven todo, cualquier cosa, menos mi persona. La invisibilidad a la que me refiero se debe al especial modo de mirar de aquellos con quienes entro en contacto”. Ralph Ellison - Novela el Hombre Invisible (1952).

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.



Sara Julieta Romero Vanegas

Fecha 26/09/2022

Fecha

Agradecimientos

Agradezco a mi esposo, su paciencia, optimismo y apoyo incondicional durante todo el doctorado. A mi hijo Manuel, por su comprensión y paciencia cuando tenía que sacrificar muchos espacios que compartíamos juntos, por animarme y no dejarme desfallecer. Ellos.... la energía que me motiva a seguir persiguiendo mis sueños.

A mi papá, mi hermana, mi cuñado, mi cuñada y mi familia extensa en general, quienes siempre han estado atentos a mi crecimiento académico y han brindado su apoyo incondicional.

Gracias infinitas a mis directores de tesis, la doctora Marisol Moreno Angarita y el doctor Rodrigo Pardo, quien desde mi llegada a Bogotá en 2010, me han acogido, acompañado y aconsejado durante una gran parte de mi trayectoria académica y personal. Agradezco su generosidad sin límite, su paciencia, guía y su gran deseo de construir un mejor país para nuestros adultos mayores.

A los profesores del Doctorado Interfacultades en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia, doctor Mario Hernández. A su cuerpo administrativo, Sandra Patricia y Gloria, que con su ayuda me facilitaron y acompañaron los procesos.

A mi grupo de investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social, quienes me enseñaron que con paciencia y motivación no hay nada imposible, especialmente a Sarah Vinck y Cristian Gutierrez, quienes me apoyaron como asistentes de investigación.

Al Instituto de Investigaciones Clínicas de la Facultad de Medicina por su apoyo incondicional, donde el doctor Giancarlo Buitrago, Janeth nuestra querida asistente administrativa, Romar Baquero, mi asistente de investigación, también han contribuido para finalizar este trabajo.

A las doctoradas Juliana Morad y Diana Cuervo, del Grupo de investigación en estudios en derecho laboral y seguridad social del departamento de Derecho Laboral de la Pontificia Universidad Javeriana en Bogotá, quienes me guiaron en mi proceso de

pasantía y perfeccionamiento sobre las necesidades legales en la población con demencia.

Mi gratitud a los grupos y fundaciones participantes, el grupo de Neurociencias de Antioquia de la Universidad de Antioquia, en cabeza del Dr. Francisco Lopera, un gran mentor en mi carrera académica; Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia, cuya presidenta Claudia Barón, ha sido una activista incansable en defensa de la población con demencia y sus cuidadores; al Grupo Cuídame, precedido por Ana Josefa “Fifa” Gamboa, quien hace una gran contribución a la comunidad con sus cuidadores de adultos con demencia; a AFYCA, con Yolanda Vendries y FUNDABAQ, con Nancy Coronel, por su apoyo constante desde Barranquilla; A Patricia Montaña, por su apoyo incondicional en Manizales y Valle; A mi querida amiga la Doctora Natalia Ospina, por su apoyo en el Tolima; A mi entrañable amiga, la doctora Jenny Carolina Gómez, por su colaboración y apoyo en Santander; A Alicia Henao y Dignora, por abrirme las puertas en la Guajira y su energía y buena voluntad para trabajar por los adultos mayores con demencia en ese hermoso territorio.

Mi especial agradecimiento a nuestros participantes, ya que sin su voz y participación este proyecto no sería lo que es.

Al grupo de profesionales en diversos territorios que apoyaron con su participación la fase II de grupos focales, donde por Cundinamarca, se tuvo la participación de los doctores: Judy Costanza Beltrán, Carolina Rodríguez Álvarez, Rosana Gluck, Gabriela Cueva, Robinson Cuadros y Javier Darío Triana. Por Manizales, los doctores: Patricia Montaña Betancur, John Jairo Manrique, Patricia Mejía de los Ríos, Mauricio Medina, Tatiana Malagón León, Luisa Castaño y José Fernando Gómez Montes. Por Santander, los doctores: Henry Porras, Jenny Carolina Gómez, Yulexi Castellanos, Miguel Cadena y Daniel Villamizar. Por Ibagué los doctores: André Martínez, Enrique Steff, Lyda Villamil y Natalia Ospina. Por Antioquia, los doctores: Claudia Ramos, David Fernando Aguillón Niño, Francisco Lopera, Ángela Andrade y Margarita Giraldo. Por Barranquilla, los doctores: María F. Porto, Marcela De La Hoz, Carolina Mendoza, Nohemí Meza y William Jatib Naizir y por el Valle, los doctores: Carlos Andrés Clavijo, Isabel Cristina De Alba Otálora y Jorge Luis Orozco.

Resumen

Exploración de Necesidades Multidimensionales en la Demencia: un Abordaje desde el Reconocimiento como Justicia Social

Objetivo: Explorar e identificar las necesidades multidimensionales de las personas con demencia, sus cuidadores y la red de profesionales en salud. **Método:** Diseño de métodos mixtos de tipo exploratorio secuencial. Población colombiana, de diversos territorios, régimen de aseguramiento, alfabetizados, con disponibilidad y acceso a internet y un dispositivo de conexión. Se llevaron a cabo 2 fases, una cuantitativa, conformada por personas con demencia (N:28), y cuidadores (N:208), y una cualitativa con 88 personas (N:49 cuidadores y N:39 profesionales). La información cuantitativa fue analizada con R software® y también se empleó la técnica de jerarquización analítica; la información cualitativa, fue analizada con los software Maxqda® y Coheris Analytics SPAD®.

Resultados: A partir de las seis necesidades exploradas, emergió un conjunto de diez necesidades reportadas por los participantes (capacitación, atención y acceso a salud, movilidad, riesgos locativos y ambientales, legales-ocupacionales-laborales, patrimoniales, psicológicas y conductuales, socioculturales, respiro y creencias y valores), las cuales están interpretadas a la luz de los determinantes sociales y a las esferas del reconocimiento postuladas por Axel Honneth. Así mismo, se evidencia que las necesidades, aunque son las mismas en los territorios participantes, su vivencia es distinta, debido a las diferencias relacionadas con las necesidades de atención y acceso a salud, capacitación, riesgos locativos y ambientales, movilidad, psicológicas y conductuales; siendo también notorias las relacionadas con las necesidades legales-ocupacionales-laborales, patrimoniales, socioculturales, de respiro y creencias y valores.

Conclusiones: La identificación de necesidades multidimensionales debe ser el primer paso para la formulación de las políticas públicas y estas deben reconocer y ser sensibles a los territorios, las vivencias de las personas con demencia, de los cuidadores y la red de profesionales que situados en un contexto, buscan el reconocimiento relacionado al cuidado, a la valoración social, las necesidades y los derechos.

Palabras clave: evaluación de necesidades, necesidades multidimensionales, demencia, cuidadores, profesionales de salud, salud pública.

Abstract

Exploration of Multidimensional Needs in Dementia: an Approach from Recognition as Social Justice

Objective: To explore and identify the multidimensional needs of people with dementia, their caregivers and the network of health professionals. **Method:** Exploratory sequential mixed methods design. Colombian population, from distinct territories, insurance regime, alphabets, with availability and access to the internet and a connection device. Two phases were carried out, a quantitative one, made up of people with dementia (N:28), and caregivers (N:208), and a qualitative one with 88 people (N:49 caregivers and N:39 professionals). The quantitative information was analyzed with R software® and the analytical hierarchy method was also used; the qualitative information was analyzed with the Maxqda® and Coheris Analytics SPAD® software. **Results:** From the six needs explored, a set of ten needs reported by the participants emerged (training, care and access to health, mobility, locative and environmental risks, legal-occupational-labour, patrimonial, psychological and behavioral, sociocultural, respite and beliefs and values), which are interpreted in the light of social determinants and the spheres of recognition postulated by Axel Honneth. Likewise, it is evident that the needs, although they are the same in the participating territories, their experience is dissimilar, due to the differences related to the needs of care and access to health, training, locative and environmental risks, mobility, psychological and behavioral. ; being also notorious those related to legal-occupational-labour, patrimonial, sociocultural, respite and beliefs and values needs. **Conclusions:** The identification of multidimensional needs must be the first step for the formulation of public policies, and these must recognize and be sensitive to the territories, the experiences of people with dementia, the caregivers and the network of professionals who, situated in a specific context. They seek recognition related to care, social value, needs and rights.

Keywords: needs assessment, multidimensional needs, dementia, health care, caregivers, health professionals, public health.

Contenido

Resumen	XI
Lista de figuras	XV
Lista de tablas	¡Error! Marcador no definido.
Introducción	21
Capítulo 1. Por qué es Necesario Explorar e Identificar las Necesidades Multidimensionales en la Demencia.....	23
1.1 Justificación	23
1.2 Que hay en el Mundo y en Colombia en Relación a la Demencia y las Necesidades de la población que la experimenta?	25
1.3 Por qué Estudiar las Necesidades Multidimensionales en la Demencia?	36
1.4 Pregunta de investigación.....	43
1.4.1 Preguntas Secundarias:.....	43
1.5 Objetivos.....	44
1.5.1 Objetivo General.....	44
1.5.2 Objetivos Específicos	44
Capítulo 2. Demencia, Enfoque de Necesidades y Teoría del Reconocimiento.	47
2.1 <i>Demencia</i>	48
2.2 <i>Enfoque de Necesidades</i>	48
2.3 <i>Contexto Colombiano y Reconocimiento de Necesidades</i>	52
2.4 <i>Sistema de Salud en Colombia</i>	52
2.5 <i>Determinantes Sociales de la Salud y la Demencia</i>	54
2.6 <i>Reconocimiento como Eje de la Justicia Social</i>	56
2.7 <i>Teoría del Reconocimiento de Axel Honneth, Necesidades y Demencia</i>	59
Capítulo 3. El Camino Recorrido Hacia las Voces de los que Olvidan y son Invisibles.....	62
3.1 Diseño	62
3.2 Sesgos del Estudio	64
3.3 Participantes.....	65
3.4 Procedimiento	69
3.4.1 <i>Selección de participantes mediante el diseño de una estrategia comunicativa, dada la situación de pandemia</i>	69
3.4.2 <i>Fase 1. Cuantitativa</i>	73
3.4.3 <i>Fase 2. Cualitativa</i>	75
3.4.3.1 <i>Procedimiento de la fase cualitativa</i>	76
3.4.3.2 <i>Mapeo</i>	77

3.4.3.5	<i>Técnicas</i>	78
3.4.4	Procesamiento y análisis de los datos.....	78
3.4.4.1	<i>Variables Cuantitativas- Entrevista semiestructurada</i>	78
3.4.4.2	<i>Variables Cualitativas- Grupos Focales</i>	79
3.4.5	<i>Análisis de Métodos Mixtos: Fase de Integración y Proceso de Jerarquización Analítica</i>	79
Capítulo 4. La Polifonía alrededor de las Voces de los que Olvidan y son Olvidados, sus Invisibles Cuidadores y los Profesionales que no son Escuchados..... 86		
4.1	Las Tres Voces Hablan.....	86
4.1.1	<i>Objetivo 1</i>	86
4.1.2	<i>Objetivo 2</i>	88
4.1.3	<i>Objetivo 3 y 4</i>	88
4.1.3.1	Determinantes Intermedios.....	91
4.1.3.1.1	<i>Factores Individuales</i>	91
4.1.3.1.1.1	<i>Factores Individuales: La Voz de las Personas con demencia leve</i>	91
4.1.3.1.1.2	<i>Factores Individuales: La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve</i>	92
4.1.3.1.1.3	<i>Factores Individuales: La Voz de los Profesionales en Salud</i>	95
4.1.3.2	<i>Factores Psicosociales</i>	96
4.1.3.2.1	<i>Factores Psicosociales: La Voz de las Personas con demencia leve</i>	96
4.1.3.2.2	<i>Factores Psicosociales: : La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve</i>	97
4.1.3.2	Determinantes Estructurales	105
4.1.3.2.1	<i>Contexto Socioeconómico y Político</i>	105
4.1.3.2.2	<i>La Voz de las Personas con demencia leve</i>	105
4.1.3.2.3	<i>La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve</i>	107
4.1.3.2.4	<i>La Voz de los Profesionales en Salud</i>	115
4.1.3.3	<i>Política (Macroeconomía, Salud & Sociedad</i>	118
4.1.3.3.1	<i>La Voz de las Personas con demencia leve</i>	119
4.1.3.3.2	<i>La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve</i>	121
4.1.3.3.3	<i>La Voz de los Profesionales en Salud</i>	133
4.1.3.4	<i>Normas & Valores Culturales de la Sociedad</i>	136
4.1.3.4.1	<i>La Voz de las Personas con demencia leve</i>	136
4.1.3.4.2	<i>La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve</i>	137
4.1.3.4.3	<i>La Voz de los Profesionales en Salud</i>	140
4.2	Las Interacción entre las tres Voces.....	141
4.3	Otros Resultados	150
Capítulo 5. Discusión 155		
Capítulo 6: Conclusiones y recomendaciones 176		
6.1	Conclusiones.....	176
6.2	Recomendaciones	178
Anexos		¡Error
! Marcador no definido.		
Bibliografía		183

Lista de figuras

Figura 1: Resultados de Revisión sistemática. Fuente: Elaboración propia	28
Figura 2: Inventario de Normativas en Colombia. Fuente: Elaboración propia.....	32
Figura 3: Derechos tutelados por personas con demencia y sus cuidadores Fuente: Elaboración propia.....	33
Figura 4: Prestaciones Solicitadas en la tutelas. Fuente: Elaboración propia.	34
Figura 5: Regiones de tutelas. Fuente: Elaboración propia.....	35
Figura 6: Decisión de las cortes. Fuente: Elaboración propia	35
Figura 7: Prevalencia de Demencia y porcentaje de adultos mayores en Colombia. Fuente: elaboración propia.....	37
Figura 8: Marco Conceptual de la Investigación. Fuente: Elaboración propia	47
Figura 9: Tipos de necesidades de según Bradshaw.	51
Figura 10: Conceptualización relacionada con la teoría del reconocimiento de Axel Honneth.....	58
Figura 11: Esferas del reconocimiento y formas en que se puede amenazar el bienestar de las personas. Fuente: Adaptación de Honneth, 1997,1999.	59
Figura 12: Fases del proyecto	64
Figura 13: Regiones participantes.....	66
Figura 14: Criterios de inclusión. Fuente: Elaboración propia	68
Figura 15: Métodos no presenciales para reclutamiento de participantes. Fuente: Elaboración propia.....	71
Figura 16: Resultados del método de difusión no presencial. Fuente: Elaboración propia.	72
Figura 17: Procedimiento llevado a cabo en la investigación.....	73
Figura 18: Escala Saaty, adaptada para efectos de este estudio. Fuente. Elaboración propia.	80
Figura 19: Necesidades multidimensionales en la demencia en Colombia	86
Figura 20: Necesidades y sus categorías	87
Figura 21: Resultado de jerarquización con porcentajes de acuerdo a las necesidades percibidas y sentidas de la población participante.....	88
Figura 22: Organización de resultados, teniendo en cuenta los DSS, las esferas del reconocimiento y las necesidades.....	90
Figura 23: Riesgos en el hogar. Elaboración propia con Maxqda v22	101
Figura 24: Remodelación y adecuación de espacios. Elaboración propia con Maxqda v22	101

Figura 25: Espacio público. Elaboración propia con Maxqda v22.....	103
Figura 26: Aspectos de la atención asociados a la movilidad. Elaboración propia con Maxqda v22.....	104
Figura 27: Relación entre los medios de aprendizaje. Elaboración propia con software Maxqda v22.....	113
Figura 28: Acción de tutela. Elaboración propia con Maxqda v22	114
Figura 29: Cuidadores, familia y pacientes. Elaboración propia con Maxqda v22	116
Figura 30: Elementos de atención. Elaboración propia con Maxqda v22	118
Figura 31: Qué esperan las personas con demencia que los planes de salud del estado le aporten	119
Figura 32: Que debería asumir la persona con demencia y su familia	120
Figura 33: Aspectos negativos del sistema de salud. Elaboración propia con software Maxqda v22.....	127
Figura 34: Aspectos positivos del sistema de salud. Elaboración propia con software Maxqda v2.....	129
Figura 35: Aspectos positivos de la atención en salud. Elaboración propia con software Maxqda v22.....	130
Figura 36: Emocionalidad. Elaboración propia con Maxqda v22	132
Figura 37: Ausencias. Elaboración propia con Maxqda v22.....	134
Figura 38: Emociones del cuidado. Elaboración propia con Maxqda v22.....	135
Figura 39: Necesidades de los cuidadores sobre el plano. Elaboración propia con SPAD v9.4.....	142
Figura 40: Relación entre las necesidades y las opiniones de los cuidadores. Elaboración propia con SPAD v9.4	143
Figura 41: Fuente de los recursos para personas con demencia sobre el plano. Elaboración propia con SPAD v9.4	144
Figura 42: Fuente de los recursos para los personas con demencia y su relación con las opiniones de los cuidadores. Elaboración propia con SPAD v9.4.....	145
Figura 43: Apoyo externo o pertenencia a grupos de apoyo adicional. Elaboración propia con SPAD v9.4.....	146
Figura 44: Apoyo externo o pertenencia a grupo de apoyo individual en relación con las opiniones de los cuidadores. Elaboración propia con SPAD v9.....	147
Ilustración 45: Medios por los que ha conocido sobre la enfermedad. Elaboración propia con SPAD v9.4.....	148
Ilustración 46: Lo que ha proporcionado el sistema sobre el plano. Elaboración propia con SPAD v9.4.....	149
Figura 47: Demencia y la Influencia de los Determinantes Sociales en la Generación de Necesidades Multidimensionales e Impacto en las Esferas del Reconocimiento. Fuente: Romero,S (2022). Elaboración propia.....	175

Advertencias al lector

Estimado lector, este trabajo busca mostrar una realidad que no ha sido suficientemente estudiada en Colombia. Se aborda desde una perspectiva exploratoria, para identificar necesidades de: 1). las personas con demencia, que por su propia condición en ocasiones no logran expresarse, ser oídas y mucho menos ser reconocidas; 2). Los cuidadores, los cuales sienten invisibilidad por parte del estado, la sociedad y a veces, sus propias familias y 3). Los profesionales, los cuales no son escuchados, ni reconocidos lo suficiente en su hacer.

El mayor esfuerzo de este estudio, radicó en lograr capturar sus voces para identificar las necesidades multidimensionales percibidas, sentidas y normativas. Adicionalmente, tuvimos que enfrentar una gran barrera comunicativa, la pandemia que nos obligó a capturar sus voces mediante contextos virtuales o no presenciales, lo cual generó retos adicionales que afortunadamente pudieron superarse con ayuda de sus cuidadores, las asociaciones de personas con demencia, y profesionales que los apoyan.

Este resultado, no es solo una evaluación de las necesidades de las personas que experimentan demencia, sus cuidadores y profesionales que los atienden, sino un gran esfuerzo por conocer sus voces y tratar de integrar desde una perspectiva derivada de los métodos mixtos, una panorámica integral poniendo el énfasis en las personas. Adicionalmente, a lo largo del texto, se hablará de personas con demencia, dado que se quiere reivindicar el trato, hacia una postura más digna y humanizada, ya que culturalmente, se asocia la palabra *paciente* a enfermo y entorno a ella, se generan una serie de limitaciones, exclusiones y marginación hacia la persona que padece determinada patología, en nuestro caso, *demencia*.

Por otro lado, los resultados, del presente trabajo, se ofrecen de manera generosa con el fin de que los salubristas conozcan de primera mano lo que perciben, viven, sienten, y expresan un grupo de participantes de una población que olvida y es olvidada, con el fin de que sus realidades puedan ser reconocidas en la marco de una justicia que busca el cuidado, la valoración social, los derechos y en ultimas el reconocimiento de su dignidad humana.

Así pues, este documento de tesis doctoral pretende informar sobre las necesidades multidimensionales en la demencia, las cuales lograron identificarse y analizarse gracias

al método de evaluación de necesidades, aunado al enfoque de reconocimiento y determinantes sociales. Adicionalmente, este informe se espera que se convierta en un insumo para la formulación de normativas futuras relacionadas con la demencia.

Finalmente, este documento, no es un informe de política, ni evaluación de esta y no es un análisis político, al contrario, es una construcción de un marco de necesidades multidimensionales que contemplo una revisión de la normativa actual.

Introducción

La demencia, se cataloga como un problema de salud pública y si bien en países desarrollados ésta, se ha reconocido como tal, en Colombia aún no se encuentra en la agenda pública, pese a aspectos relacionados con la transición demográfica que indica un aumento en la población adulta mayor y un aumento en los diagnósticos de demencia y las investigaciones relacionadas a esta temática. Por otra parte, las personas con demencia, cuidadores y profesionales en salud tienen necesidades que no habían sido identificadas o resultaban invisibles; este desconocimiento ha contribuido a que no se ha planteado una política formal, por tanto, el reconocimiento e identificación de las necesidades sería el primer paso para la formulación de una normativa dirigida hacia las personas con demencia, así mismo, facilitarían una planificación, provisión y evaluación de los servicios de salud.

Por tanto, dentro de este contexto, la necesidad de abordarla desde una perspectiva más amplia y con una metodología diferente, donde se consideren no solo los métodos de abordaje (diseño mixto, enfoque de necesidades, teoría del reconocimiento), sino también, las circunstancias determinantes que pueden rodear a la demencia. Para lo cual, se propone que uno de los abordajes por una parte, sea desde los Determinantes Sociales de la Salud (DSS), como modelo que puede favorecer el análisis de las desigualdades, desde el enfoque de evaluación de necesidades, mediante el apoyo de las tres voces implicadas (personas con demencia, cuidadores y profesionales en salud), y desde las tres esferas del reconocimiento (valoración social, cuidado, derechos y necesidades). Adicionalmente, los Determinantes Sociales de la Salud Mental tienen menos de una década de desarrollo, y de forma concreta, la información sobre su relación con la demencia es escasa, por tanto, se propone esta investigación cuyo objetivo es explorar e identificar las necesidades multidimensionales sentidas, percibidas y normativas de personas con demencia, sus cuidadores y la red de profesionales en salud.

Este estudio fue abordado, mediante un diseño de métodos mixtos de tipo exploratorio secuencial, el cual permitió una integralidad, ya que se combinan métodos cuantitativos y cualitativos para su estudio. Así pues, la fase cuantitativa, surgió a partir del establecimiento de una línea de base de necesidades, la cual se obtuvo a partir de una revisión sistemática de la literatura; con ello, se construyó un instrumento de entrevista

semiestructurada para captar los datos relacionados a las necesidades de capacitación, atención y acceso a salud, necesidades emocionales y psicológicas, de protección financiera y de movilidad, esta última categoría fue introducida, gracias a un debate entre profesionales, para efectos de este trabajo. En esta fase se contó con la participación de 208 cuidadores y 28 personas con demencia de diversas regiones de Colombia. Una vez, se obtuvo la información, los datos cuantitativos fueron analizados para construir la siguiente fase del proyecto, la fase cualitativa, donde se realizaron 14 grupos focales (7 de cuidadores, 7 de profesionales), en diversos territorios de Colombia para profundizar el tema de las necesidades. Estos abordajes, permitió que emergieran un conjunto de diez necesidades reportadas por los participantes (capacitación, atención y acceso a salud, movilidad, riesgos locativos y ambientales, legales-ocupacionales-laborales, patrimoniales, psicológicas y conductuales, socioculturales, respiro y creencias y valores), las cuales están interpretadas a la luz de los DSS y a las esferas del reconocimiento postuladas por Axel Honneth.

Este enfoque de evaluación de necesidades multidimensionales, analizadas desde los lentes de los DSS y teniendo en cuenta la teoría del reconocimiento, podría y debería ser el primer paso para la formulación de las políticas públicas, dado que estas deben reconocer y ser sensibles a las vivencias y experiencias de las personas en determinada condición, en este caso, a las personas con demencia, sus cuidadores y profesionales relacionados a esta condición, además de contemplar la cultura, principios y valores de los diversos territorios, que situados en un contexto buscan el reconocimiento relacionado al cuidado, a la valoración social, las necesidades y los derechos.

Así pues, el presente documento es presentado en seis capítulos, para generar una comprensión de esta investigación: en el primer capítulo, se realiza la justificación, el planteamiento de la problemática de la investigación con sus respectivas preguntas y objetivos de la investigación; en el segundo capítulo, se describe el marco conceptual; en el tercero, se presenta la ruta metodológica que orientó este trabajo; en el cuarto capítulo, se presentan los resultados para cada objetivo específico; el quinto, integra la interpretación y la discusión y finalmente, el sexto y último apartado, se caracteriza por las conclusiones y recomendaciones.

Capítulo 1. ¿Por qué es Necesario Explorar e Identificar las Necesidades Multidimensionales en la Demencia?

1.1 Justificación

El mundo envejece, y esto conlleva retos que deben ser abordados para la generación de estrategias y políticas en salud pública que respondan a las necesidades de las poblaciones (WHO, 2012). Uno de estos desafíos asociados al incremento de la población de adultos mayores es la demencia, la cual es una condición caracterizada por cambios neuropatológicos, que abarca fenómenos patológicos, genéticos, clínicos, reconocimientos tempranos, preventivos, entre otros. Las demencias, ocupan el quinto puesto en causa de mortalidad (Global Burden of Disease Collaborators, 2019) y esto conlleva un gran reto no solo para la investigación, sino los sistemas de salud y el núcleo familiar, quienes son los que realizan gastos importantes relacionados con el cuidado y tratamiento de esta población (Romero-Vanegas et al., 2021).

Adicionalmente, si bien la demencia minimiza el periodo de vida de los enfermos, el impacto más importante está en la calidad de vida, de los enfermos, sus familiares y cuidadores, por tal motivo, la Organización Mundial de la Salud (OMS), declaró a la demencia como un problema de salud pública y generó un plan general de respuesta a la demencia 2017-2025 (WHO, 2017). Sin embargo, aunque esta normativa internacional dicta directrices, no establece medidas particulares de intervención para cada uno de los países, ya que la concepción de demencia puede variar de un contexto a otro, y las necesidades son diferentes de acuerdo a los contextos, el sistema de salud y regímenes de aseguramiento en salud, como en el caso de Colombia.

A nivel internacional, se discutió como se debe abordar el tema de la demencia para la formulación de las normativas dirigidas a las personas con demencia y sus cuidadores; así pues, países desarrollados, tomaron como primer paso, la identificación de las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores, a y partir de ello, han encaminado sus intervenciones para solventarlas y formular sus normativas (Cadieux et al., 2013; McWalter et al., 1994; Schmid et al., 2012).

En Colombia, previo a este proyecto, no se habían evaluado sistemáticamente las necesidades percibidas y sentidas de las personas con demencia, sus cuidadores y profesionales relacionados. Este vacío en el conocimiento, tiene algunas consecuencias, una de ellas, es la relaciona con la provisión de recursos y servicios, ya que se produce un aumento de costos que la sociedad debe asumir; esto sucede porque al desconocer las necesidades de esta población, con su respectiva clasificación y jerarquización, no es posible determinar si los recursos están siendo invertidos en los aspectos donde se necesitan, o si las intervenciones y tratamientos proporcionadas conllevan una adherencia y percepción de mejoría o solución de retos y problemas detectados por cada uno de los núcleos familiares que padecen la enfermedad. Adicionalmente, al no tener una visión y comprensión multidimensional de este desafío, se ignoran problemas subyacentes y se invisibiliza parte del sufrimiento que deben sobrellevar las personas con demencia, sus cuidadores y los profesionales en salud.

En Colombia, la identificación y el estudio de las necesidades multidimensionales es un área nueva, que permite el análisis crítico del desempeño de los sistemas de salud y la orientación de sus prioridades y servicios, así como la formulación de aspectos normativos dado que al reconocer las necesidades, se pueden organizar los recursos para una correcta provisión de los servicios.

Por lo tanto, la ausencia de esta información multidimensional, se traducía en necesidades invisibles e insatisfechas.

En consonancia con lo anterior, también se cree que las necesidades multidimensionales en la demencia, están asociadas con los determinantes sociales de la salud (DSS), aunque la literatura solo ha relacionado los determinantes intermedios, como la edad, educación, niveles de ingresos, entre otros (Majoka & Schimming, 2021; Vega et al., 2017). La demencia, no se ha asociado con los determinantes estructurales, dando como resultado, información poco clara; además, no hay asociación con los terminantes estructurales e intermedios que tenga en cuenta las esferas del reconocimiento (cuidado, valoración social, necesidades y derechos).

Por tanto, este proyecto, permite no solo la identificación y el análisis de las necesidades multidimensionales no resueltas en personas con demencia, sus cuidadores

y red de profesionales en salud, desde una perspectiva del reconocimiento como forma de llegar a la justicia social, sino también, el análisis desde los DSS, dado que las necesidades de la población con demencia habían sido ignoradas, vulnerándose algunos de sus derechos humanos de primer y segundo orden (derechos civiles y políticos y derechos sociales y culturales)(Freeman, 2022; Meron, 1986), lo que se traduce en una falla en el reconocimiento que debe ser superada; esto es fundamental para construir una sociedad sana y justa.

Así mismo, los cuidadores de personas con demencia juegan un papel crucial vinculado a la garantía de la calidad de las formas de reconocimiento de dichas personas (cuidado, derechos, necesidades y valoración social). Por ello, este trabajo también permitió analizar si las necesidades de este grupo (personas con demencia-cuidador-profesional) estaban siendo reconocidas o ignoradas, y en qué medida los DSS estructurales e intermedios, aunado a los contextos regionales y los regímenes de aseguramiento en salud contribuyen, o no, a que estas fuesen reconocidas y atendidas o invisibles. Este estudio también generó una óptica integral y amplia sobre las necesidades multidimensionales, con lo cual, también se pretende ser uno de los insumos, con los cuales se formulen las normativas futuras, se facilite la planeación de propuestas y planes a largo plazo en pro de una vida digna que contemple una mejor calidad de vida y bienestar de la población con demencia.

1.2 Que hay en el Mundo y en Colombia en Relación a la Demencia y las Necesidades de la población que la experimenta?

Inicialmente, este proyecto tuvo como línea de base una revisión sistemática de la literatura, la cual fue la evidencia primaria del tipo de necesidades y sus subcategorías en personas con demencia, cuidadores, familias y red de profesionales. Además de una revisión de la normativa existente en el país (1970-2022) (ver anexo: Tabla 1. Normativa Colombiana relacionada con envejecimiento, demencia, Alzheimer y discapacidad), un análisis de jurisprudencia o acción de tutelas (tutelas es un mecanismo legal expedido por autoridad judicial competente para garantizar la protección de derechos y tiene carácter de mandato u obligatorio cumplimiento) instauradas por personas con demencia, sus familias o cuidadores en las altas cortes del país (1999-2022).

A continuación, se relata el proceso de revisión sistemática de la literatura, donde se hallaron estudios de necesidades en Europa y norte América.

Metodológicamente, la búsqueda se realizó en las bases de datos Medline, Embase, JSTOR y Lilacs. Se limitó la búsqueda por idioma, incluyendo aquellas que estaban en español, inglés y portugués. Dicha búsqueda comprendió un periodo de tiempo de 1980 a 2020, y se utilizaron combinaciones de vocabulario controlado “los términos MeSH, Emtree y DeCS”, incluyendo términos explotados y términos libres - “considerando variaciones en la escritura, sinónimos, acrónimos y truncaciones”- para responder la pregunta “needs assessment” en “demencia”, con etiquetas de campo “título y abstract”, operadores de proximidad (adj) y operadores booleanos (OR, AND).

Adicionalmente, se realizó una búsqueda por otros métodos, es decir, se hizo una búsqueda manual en páginas oficiales de entes gubernamentales de Colombia, Estados Unidos, Canadá, Australia, y Europa, se revisaron resúmenes de congresos y tesis de maestría y doctorado. Se buscó, además, en fuentes de información colombianas como el Ministerio de Salud y Protección Social, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) y el Banco de la República.

Para la extracción de datos, la investigadora principal y candidata a doctora (Sara Romero-Vanegas) y el Dr. Juan Pablo Álzate (Epidemiólogo-Investigador) realizaron una búsqueda bibliográfica independiente, y se examinaron los títulos y resúmenes mediante un formulario de evaluación de elegibilidad estandarizado basado en los criterios de inclusión. Los textos completos de artículos de interés potencial fueron revisados por dos autores y la decisión final sobre qué estudios incluir fue confirmada por consenso. Un tercer autor (el Dr. Juan Camilo Vargas- Epidemiólogo-Investigador) tomó la decisión final si no hubo consenso entre los revisores principales.

Las bases de datos consultadas fueron cuatro (4) y los términos empleados fueron:

- LILACS:** “Determination of Health Care Needs OR determination of Healthcare Needs OR Assessment of Healthcare Needs OR Needs Assessment, Healthcare OR Needs Assessments, Healthcare OR Assessment of Health Care Needs [Palabras] AND Dementia OR Alzheimer OR Alzheimer Disease OR Alzheimer Syndrome OR Alzheimer Type Dementia [Palabras] (tw:(Alzheimer)) AND (tw:(evaluación de Necesidades))”.

2. **JSTOR:** “(ab:(needs assessment) AND ab:(Dementia))”.
3. **PUBMED:** ““Determination of Health Care Needs” [Mesh Terms] OR “determination of Healthcare Needs” [Mesh] OR “Assessment of Healthcare Needs” [Mesh Terms] OR “Needs Assessment” [Mesh Terms], “Healthcare” [MeSH Terms] OR “Needs Assessments” “[All Fields]”, “Healthcare” [Mesh Terms] OR “Assessment of Health Care Needs” [Mesh Terms] AND “Dementia” OR “Alzheimer” [All Fields]) OR “Alzheimer Disease” [All Fields]) OR “Alzheimer Syndrome” [Mesh Terms] OR “Alzheimer Type Dementia” [Mesh Terms]”.
4. **EMBASE:** “Determination of Health Care Needs OR determination of Healthcare Needs OR Assessment of Healthcare Needs OR Needs Assessment, Healthcare OR Needs Assessments, Healthcare OR Assessment of Health Care Needs AND Dementia OR Alzheimer OR Alzheimer Disease OR Alzheimer Syndrome OR Alzheimer Type Dementia [1980-2020]”.

Los tipos de estudios incluidos fueron los que relacionan investigaciones entre enfermedad de Alzheimer (EA) y evaluación de necesidades. Los tipos de participantes de los estudios fueron familias y cuidadores de personas con demencia. Así mismo, se incluyeron estudios que describen evaluación categórica de necesidades de personas con la enfermedad, sus familias, cuidadores y el sistema de salud (emocionales, acceso, servicios de salud, formación, etc.). Se excluyeron estudios con personas que presentan comorbilidades de tipo epilepsia, neoplasias, infección por VIH, u otras demencias. Fueron extraídos los siguientes datos de los estudios incluidos: identificación, año de publicación, año del estudio, país, lugar del estudio, tipo de estudio, número de familias reclutadas, número de familias perdidas, estadio de la enfermedad, número de cuidadores, parentesco del cuidador o cuidadores, gasto de bolsillo (en dólares), tiempo de seguimiento (si aplica), desenlaces de las familias, necesidades identificadas, fuentes de financiación y aspectos éticos. En la tabla 1 de anexos, se muestran los estudios incluidos en la revisión sistemática.

A continuación, se presenta la figura 1 de resultados de la revisión sistemática.

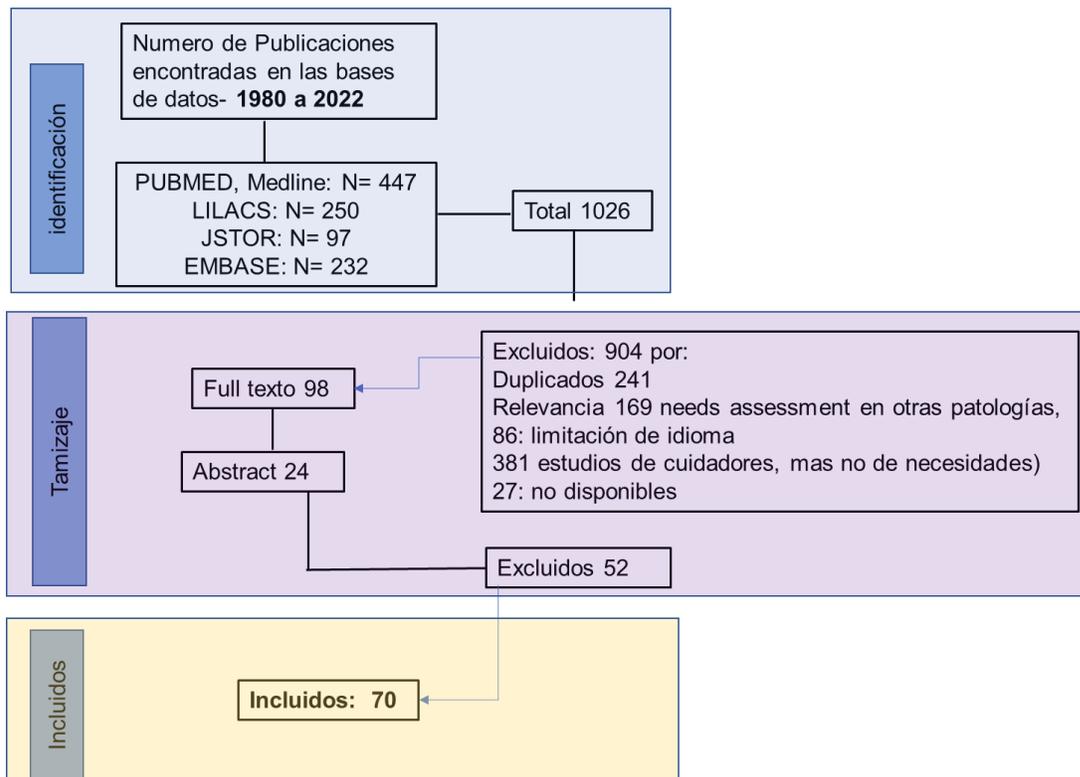


Figura 1: Resultados de Revisión sistemática. Fuente: Elaboración propia

La mayoría de los estudios utilizó un diseño cuantitativo, de los cuales catorce fueron ensayos controlados aleatorios, y solamente se identificaron quince estudios cualitativos relevantes. Tres estudios con diseños mixtos, mayoría de los estudios, según la metodología Grade, obtuvieron una calificación de calidad de 7 o superior. Los estudios se realizaron principalmente en los Estados Unidos ($n = 37$), Europa y Canadá. La mitad de los estudios fueron en centros de cuidado, con atención de enfermería las 24 horas, la mitad restante incluyeron: o bien una mezcla de participantes (es decir atención residencial, vivienda asistida u hogares geriátricos), o participantes de entorno residencial únicamente. En todos los estudios los participantes tenían un diagnóstico formal o "probable" de EA. La mayoría de los participantes eran mujeres y tenían demencia severa. El 80 por ciento de los estudios no mencionó la severidad de la demencia de sus participantes. El bienestar y la "calidad de vida" son medidas que reflejan necesidades de las personas con demencia. Con respecto a ello, Hoe et al. (2006) señalan que existe una correlación alta entre la calidad de vida y manifestaciones de tipo depresivo y estados de ansiedad. El personal de atención también consideró que tanto los problemas de comportamiento, como los síntomas neuropsiquiátricos (por ejemplo, agitación y

depresión), se correlacionaron fuertemente con un mayor deterioro en la calidad de vida, en además de un menor nivel de discapacidad física. En esta revisión, al realizar un análisis de las necesidades se logró identificar y realizar una categorización de necesidades.

En Latinoamérica no se localizó literatura que informara sobre estudios de necesidades en personas con demencia, sus familias, cuidadores y el sistema de salud en Colombia, sin embargo, se encontró un estudio liderado por Moreno y Arango-Lasprilla (2010), en Bogotá - Colombia, sobre las necesidades de cuidadores. Este estudio planteó el conocer las necesidades en un grupo de 73 cuidadores de personas con demencia que asistieron a la Clínica de la Memoria del Hospital Central de la Policía. Si bien es un aporte valioso, se observan algunas limitaciones, por ejemplo la muestra fue tomada en un único lugar, el Hospital Central de la Policía, el cual cuenta con un régimen de aseguramiento especial en salud, por tanto los resultados no pueden ser extrapolados al resto de cuidadores de personas con demencia, puesto que las tipologías socio-demográficas de los participantes cuidadores y los servicios que reciben en ese centro hospitalario (valoración interdisciplinaria, de la Clínica de Memoria, acceso gratuito a medicamentos antidemenciales y atención domiciliaria en casos en los que la persona con demencia no puede desplazarse al hospital), son diferentes a los recibidos por otros cuidadores en condiciones diferentes (otras ciudades y áreas rurales). Así mismo, es posible que la mayoría de cuidadores en Colombia no tengan acceso a estos servicios, lo cual sugiere que niveles de sobrecarga, indicadores de depresión y otros problemas de salud podrían ser mayores a los reportados en este estudio. A la par de lo previamente planteado, las necesidades de los cuidadores a nivel general, podrían variar respecto a la población que se estudió. Otra de las limitaciones, reside en la herramienta empleada para abordar las necesidades, dado que no tenía cuestionamientos relacionados con necesidades de financieras, legales, laborales y emocionales, por tanto, es posible que estas necesidades hayan estado presentes, pero no fueron indagadas.

Por otro lado, en Colombia también se evidencio un estudio que se sitúa como uno de los pioneros en la comprensión e identificación de necesidades, pero en personas con enfermedad renal crónica. Cantor et al (2021), examinaron una muestra de 30 participantes renales en diálisis desde hace más de 7 años. Los investigadores encontraron necesidades relacionadas con la ausencia de normativas, dificultades en atención y acceso a salud,

caracterizadas por barreras en el tratamiento y cuidado en las aseguradoras. Falta de estrategias de promoción y prevención, donación de órganos, necesidades laborales, familiares y de salud mental. Aunque el instrumento planteado permitió la identificación de necesidades, se ve como limitación que debe validarse la metodología de adaptación, dado que se desconoce su aplicabilidad, funcionamiento, fortalezas y posibilidades de mejora. Además, se debe evaluar la aplicabilidad y extrapolación del modelo planteado por los autores a otras patologías crónicas.(Cantor Cruz, 2021)

Finalmente, esta revisión de la literatura, alimenta como pueden evidenciarse las necesidades en cuidadores, así como los métodos de abordaje, donde solo se hallaron tres estudios que contemplaron diseños mixtos, y en población de cuidadores o profesionales del cuidado, esto, obliga a que el presente estudio, por un lado, contemple y formule diversas formas de abordar las necesidades multidimensionales, no solo teniendo en cuenta una población de cuidadores y profesionales, sino también escuchando y analizando la voz de los directamente afectados, las personas con demencia; y por otro lado, también se amplió la perspectiva de que esta temática, debe ser abordada desde múltiples metodologías, con el fin de generar un análisis que permita obtener una visión integral del problema de necesidades multidimensionales invisibles en nuestra población colombiana con demencia. Así mismo, esta revisión informó sobre los estudios disponibles en relación al tema y permitió la creación de una línea de base de categorías, sobre las cuales se construyó inicialmente este estudio, además, de forma general, esta revisión también me informó que debo examinar las necesidades multidimensionales en el contexto colombiano y teniendo en cuenta las diferencias territoriales (población urbana y rural), y los regímenes de aseguramiento en salud.

Aunque la literatura nos da el panorama, es necesario preguntarse cómo funciona esto en los contextos locales (Colombia), y una de las maneras más expedita para conocer lo realizado es analizar el contexto normativo, el cual nos dice como concibe la sociedad a las personas con demencia y la respuesta social a la realidad de estas personas.

- *Normativas Colombianas y Demencia*

Acorde con Howlett y Cashore (2020), las políticas públicas son acciones pronunciadas por los gobiernos, que tienen como finalidad dar respuestas a las demandas de la

sociedad, y en consecuencia aliviar los problemas y necesidades de las poblaciones (Howlett & Cashore, 2020), y gracias a ellas, se guía o dirige el comportamiento de la sociedad.

Si bien hay políticas que rigen la estructura y el funcionamiento del Estado y la sociedad, orientando los servicios, prácticas sociales y culturales que el contexto nacional, la política no se agota en la normativa, sino dan un referente importante para mediar el interés, la visibilidad, los recursos humanos y financieros que se movilizan alrededor del tema, en nuestro caso, la demencia. Por tal motivo, este apartado pretende describir la evidencia en temas de demencia.

Se realizó una identificación y análisis de normativas, donde se encontró que existe solo una política y una ley que hacen alusión al tema. En relación a la EA, existe una política y dos leyes donde el tema está incluido. El tema de discapacidad, se evidencia tanto en acuerdos (1), planes (1), políticas (1), decreto (1), leyes (3) y en una mayor medida resoluciones (4), adicionalmente, el envejecimiento y la adultez mayor también se perciben en las normativas, siendo el número de leyes que contemplan esta etapa del ciclo vital en un mayor número (7). Si bien, aunque el envejecimiento, la adultez mayor y la discapacidad, son temas que últimamente se han observado en la formulación de las políticas públicas, es claro que aun la demencia, entre ella la EA, no tienen el reconocimiento y la visibilidad que se requieren para lograr normativas más justas, equitativas e inclusivas, ya que no están incluidas en las políticas actuales, así mismo, no es claro si la demencia en el país es un tipo de discapacidad, pues no se menciona esta patología en las políticas públicas (Ver Anexos. Tabla 1. Normativa Colombiana relacionada con envejecimiento, demencia, Alzheimer (EA) y discapacidad y Ver figura 2. Inventario de normativas en Colombia).

Inventario de Normativas en Colombia

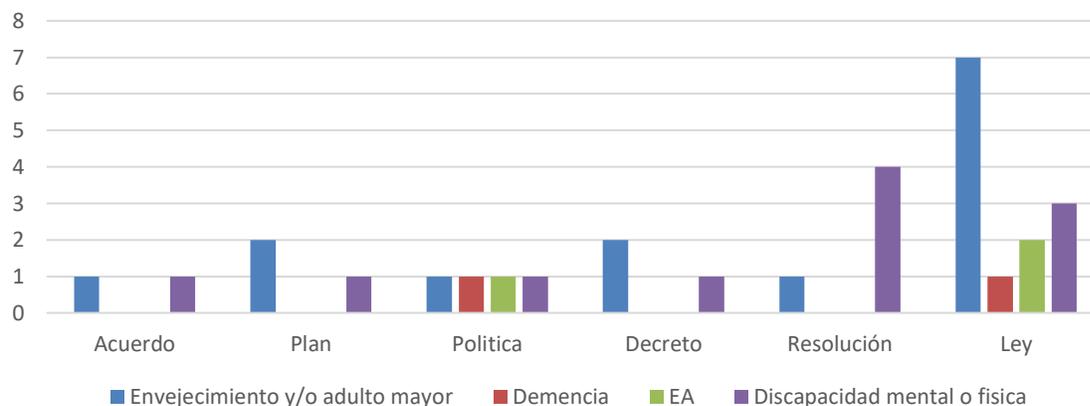


Figura 2: Inventario de Normativas en Colombia. Fuente: Elaboración propia.

Lo anterior sugiere que si bien se reconoce parcialmente la enfermedad en algunas normativas, en varias ocasiones las personas con demencia y sus familias se ven obligados a instaurar acciones legales para que el Estado ejerza el reconocimiento de sus derechos y responda a sus necesidades.

Derechos invocados en tutelas instauradas por personas con demencia y sus cuidadores/familiares.

Como prueba de ello, se buscaron y se analizaron 333 tutelas instauradas por las personas con demencia o sus familias, en el Consejo de Estado, en la Corte Constitucional y en la Corte Suprema de Justicia. En la figura 3, se observa que los derechos demandados por cuidadores de personas con demencia en su mayoría corresponden al derecho a la salud y la vida digna, seguido por derecho a la seguridad social, a adulto mayor como sujeto de especial protección, derecho al mínimo vital, una mejor proporción de personas, demanda el derecho a la vida al diagnóstico, al trabajo, a la educación y a morir dignamente.

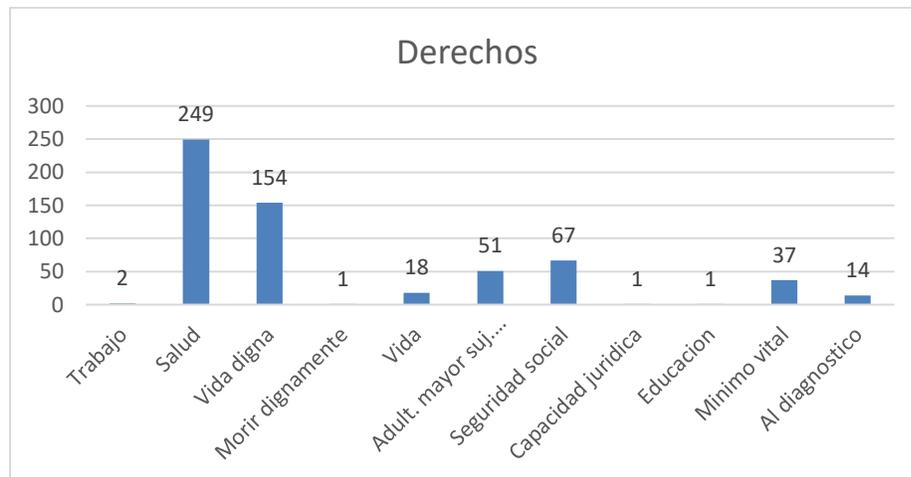


Figura 3: Derechos tutelados por personas con demencia y sus cuidadores Fuente: Elaboración propia.

Prestaciones solicitadas en las tutelas

Las prestaciones solicitadas en su mayoría corresponden a insumos y elementos de cuidado, seguido de autorización de servicios excluidos del PBS (Plan de beneficios en salud), medicamentos no POS, enfermera permanente (cuidador domiciliario, enfermera, tratamiento integral, pensiones (de vejez, de sobrevivientes, de jubilación, de invalidez y sustitución pensional), apoyo con transporte, atención a persona con discapacidad, valoración por especialista y en menor medida, ambiente sano, póliza de seguro, reconocimiento de prestaciones económicas, traslado laboral, reintegro laboral y estabilidad laboral (ver figura 4. Prestación solicitudes en las tutelas).



Figura 4: Prestaciones Solicitadas en la tutelas. Fuente: Elaboración propia.

Adicionalmente, la ciudad donde se ha realizado el mayor número de tutelas es Bogotá, seguido de regiones donde no fue posible determinar el lugar, Antioquia y Santander. En menor número, se observa que en departamentos como Atlántico, Bolívar, Caldas, Cesar, Guajira, Huila, Magdalena, Meta, Nariño, Norte de Santander, Tolima y Valle del cauca, han requerido o tienen conocimiento sobre este tipo de apoyos (figura 5. Regiones de tutelas). Finalmente, el consejo de estado, la corte constitucional y la corte suprema de justicia, en su mayoría se ha dado una respuesta favorable a las necesidades de los ciudadanos colombianos cuidadores de personas con demencia y a las personas con diagnóstico de demencia (figura 6. Decisión de las cortes).

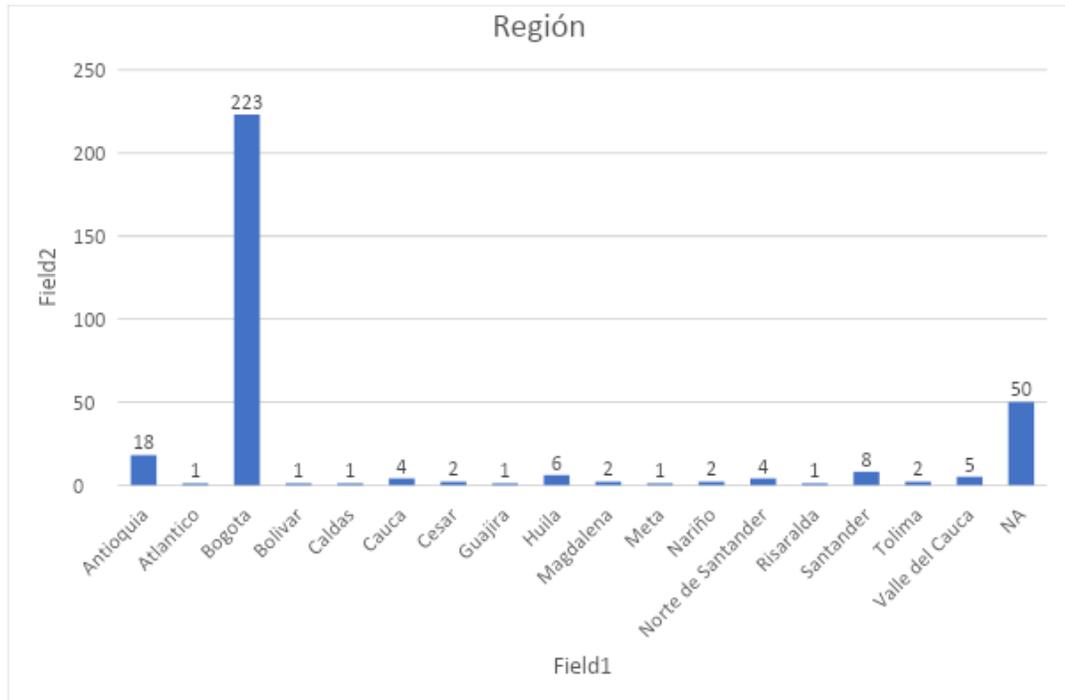


Figura 5: Regiones de tutelas. Fuente: Elaboración propia.



1. Aprobada. 2. Denegada 3. en estudio

Figura 6: Decisión de las cortes. Fuente: Elaboración propia

El hecho de que la población con demencia recurra a acciones de tutela como prerrequisito para que le sea reconocidos sus derechos debería constituir un llamado para que el gobierno Nacional, Departamental, Distrital y Municipal formulen e implementen programas de promoción y defensa de los derechos de esta población, acordes a sus necesidades, contemplando un trabajo desde las mesas de apoyo con la participación de todos los actores –personas con la patología, familias, académicos y funcionarios del Ministerio, entre otros–. Ya que de lo contrario, las políticas serían diseñadas únicamente con base en intereses particulares.

Finalmente, es importante mencionar que estos hallazgos normativos, relacionados con las carencias en temas de políticas, aunado a los derechos demandados a través de las acciones de tutelas, donde se manifiestan algunas necesidades de la población con demencia y frente a las cuales se solicita activación para darles respuesta, también motiva la ejecución del presente proyecto doctoral, dada la necesidad de explorar e identificar cuáles son las necesidades multidimensionales percibidas y sentidas por las personas con demencia, sus cuidadores y los profesionales, con el fin de contar con un panorama más integral, comprensivo, pertinente, sensible y completo frente al tema.

1.3 Por qué Estudiar las Necesidades Multidimensionales en la Demencia?

Las intervenciones y avances en salud pública han sido unos de los mayores logros de la humanidad en los últimos 200 años (Meisel-Roca et al., 2018), esto se ha visto reflejado en la disminución de la mortalidad por enfermedades agudas, lo cual se ha traducido en una proporción elevada de adultos mayores disfrutando de una vida plena (OM, 2015). La población mundial está envejeciendo de manera importante, en 1990 la proporción de la población mayor de 65 años representaba el 5%, en el año 2000 la estimación fue de 7 %, y actualmente más del 10% son adultos mayores (Banco mundial, 2020). En el caso de Colombia, entre 1990 y 2019 la proporción de adultos mayores de 65 años aumento 4% (de 4,1% a 8,7%)(*Banco Mundial - Colombia, 2020*) y de acuerdo a las proyecciones sociodemográficas, se espera que para el 2030, el 23% de la población colombiana, sea adulta mayor (Huenchuan, 2018). Adicionalmente, la encuesta SABE refirió para 2015 una prevalencia para demencia del 9.4% (Ministerio de Salud y Protección Social et al., 2016; Quiñones, 2017) y oficialmente, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) estimó una prevalencia del 6% para demencia en 2015 (DANE, 2012.), sin embargo, no se tienen datos más recientes de prevalencia de demencia en Colombia, aunque el Global Burden of Disease, estableció en 2019, que en el 2050, la población en Colombia con demencia equivaldría a 1.375.881 con un intervalo de confianza entre (CI: 1.099.923 to 1.666.047)(Global Burden of Disease Collaborators,

2019; Nichols et al., 2022) (ver figura 7. Prevalencia de Demencia y porcentaje de adultos mayores en Colombia).

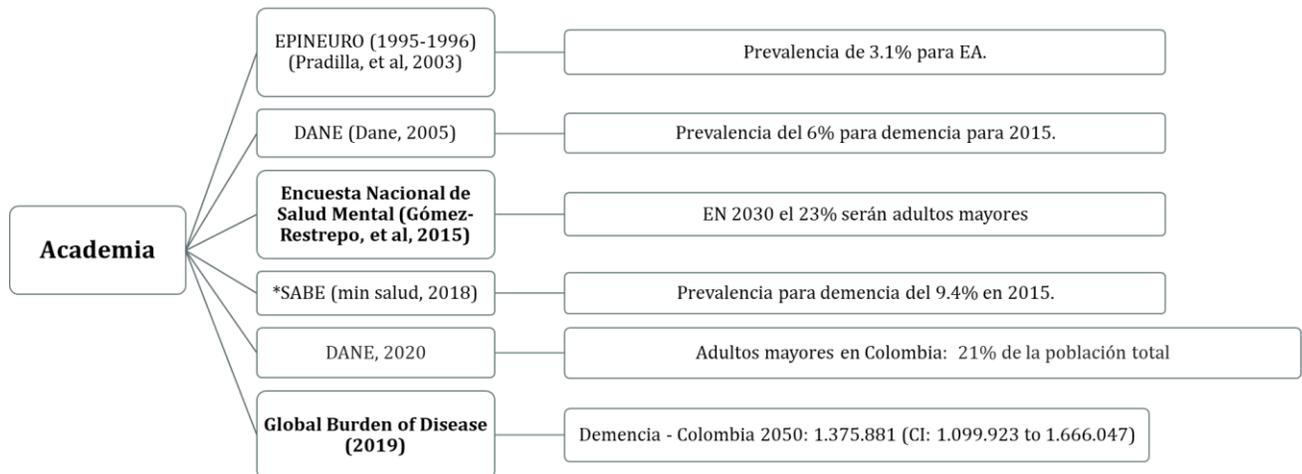


Figura 7: Prevalencia de Demencia y porcentaje de adultos mayores en Colombia. Fuente: elaboración propia

La demencia, agrupa un conjunto de enfermedades que se conocen como neurodegenerativas, caracterizadas por la alteración y pérdida progresiva de las funciones cognitivas que tienen una repercusión en la vida diaria (Wortmann, 2012). Es considerada una de las principales causas de discapacidad y dependencia. La Organización Mundial de la Salud (OMS), refiere desde el 2012, que esta, debe ser reconocida como prioridad de salud pública (WHO, 2017; Wortmann, 2012). Actualmente se diagnostica un caso cada 3,2 segundos, afectando a más de 50 millones de individuos en el mundo (Winblad et al., 2016). Para el 2030, se espera que existan 74.7 millones de personas afectadas y en el 2050 cerca de 131.5 millones, donde la incidencia anual correspondería a 7.7 millones (Wortmann, 2012), con una carga de enfermedad con un costo mundial directo de 604 billones de dólares al año (Hurd et al., 2013).

Por otro lado, se ha postulado que uno de los riesgos para presentar demencia es la edad y con las proyecciones epidemiológicas, que denotan que habrán más adultos mayores que personas jóvenes, debemos estar preparados para enfrentar el desafío que demanda la atención y cuidados de personas con demencia. En consonancia con lo anterior, dados los reportes demográficos, de mortalidad, de prevalencia de la demencia y de costos para las familias y para la salud pública de cada nación, un número importante de investigadores están dedicados a estudiar patologías demenciales en sus diversas

etapas o estadios, desde el deterioro cognoscitivo leve (DCL), el cual es una fase premórbida a la enfermedad, hasta las etapas moderadas y severas, así como en estudiar las necesidades generadas tanto en personas con demencia, como familiares y cuidadores, y los efectos en el sistema de salud.

En referencia a las familias, se ha reportado que estas deben asumir un costo importante asociado con el cuidado y la convivencia con una persona que padece demencia (Carreño & Chaparro-Díaz, 2017; Orrell et al., 2008). Se reporta que las personas con demencias tienen tres veces más gastos anuales en comparación con las personas de cognición normal (U\$8216 vs U\$2570) (Delavande et al., 2013; Hurd et al., 2013). En Colombia, según la encuesta SABE los cuidadores ocupan entre 1 y 24 horas en la labor de cuidado, además, el cuidar de una persona con demencia, es una labor continuada que perdura en el tiempo y se agudiza con el paso del tiempo (Ministerio de Salud y Protección Social et al., 2016), ya que en etapas moderadas a severas la asistencia en el cuidado se incrementa y con ello. Las largas jornadas de cuidado, demuestra que los cuidadores informales están sacrificando su tiempo de esparcimiento y descanso (Ministerio de Salud y Protección Social et al., 2016).

Por otra parte, las dificultades en costos, calidad de vida, y en proyecciones de la demencia a nivel mundial ha llevado a diferentes países a estudiar las necesidades de su población alrededor de la demencia. Los estudios en países de altos ingresos que abordaron el problema, en su mayoría, realizaron estudios cuantitativos (Cadieux et al., 2013; Cohen-Mansfield & Mintzer, 2005; Mantovan et al., 2010; Bruce, et al, 2002). Mantovan et al., 2010, realizaron en estudio en Alemania, el cual evidenció que, en las situaciones de atención domiciliaria, los familiares de las personas que sufren demencia están expuestos a un gran número de cargas físicas, mentales y sociales, y de restricciones, poniéndose en riesgo su salud. Los familiares necesitan formas adecuadas de alivio para poder cuidar al familiar en su hogar durante el mayor tiempo posible, y con el mejor estado físico y psicológico posible.

Otro estudio realizado en España quiso analizar la percepción de los miembros de una asociación de familiares con demencia tipo Alzheimer, y otras demencias, sobre el funcionamiento y el servicio que esta, ofrece a la sociedad. Encontraron necesidades de atención y acceso sentidas por la familia, ya que no tienen respuesta por el sistema

sanitario. Hancock (2008) evidenció necesidades no satisfechas entre los residentes de hogares de cuidado crónico con demencia, y los puntajes de escalas de comportamiento son peores en aquellos residentes que no satisfacen estas necesidades. Por lo tanto, es importante que el personal de primera línea (médicos, enfermeras y cuidadores) entienda las necesidades de las personas con discapacidad para cuidar mejor. Orrell et al. (2008) identificaron necesidades no satisfechas psicológicas, emocionales, sociales, y de protección contra riesgos físicos, lo cual también se evidencia en la investigación de Reed y Tilly 2008 (Orrell et al., 2008; Reed & Tilly, 2008).

Trembley et al. (2014), en Montreal, publicaron un estudio sobre las necesidades en una población multicultural, con el propósito de identificar estudios demográficos y epidemiológicos para construir una base de datos detallada y confiable para desarrollar programas y servicios de manera rentable. Adicionalmente, quisieron determinar las necesidades de las personas diagnosticadas con demencia y las de sus cuidadores dentro de un contexto cultural, junto con determinar las necesidades de los proveedores de servicios de salud y sociales para poder atender mejor las necesidades de sus clientes. Evaluaron las necesidades de los grupos de profesionales, personas con demencia y cuidadores en diferentes comunidades culturales, gracias a este estudio se desarrolló un plan estratégico, y se reestructuraron algunos programas de servicios en Quebec, para satisfacer las necesidades de la clientela multicultural. Se crearon servicios de educación y se mejoraron los servicios clínicos y de recreación terapéutica / respiro. Se mejoró la base de conocimientos y se contrató personal calificado para el cuidado de las personas con demencia. Adicionalmente, se crearon nuevas asociaciones con agencias comunitarias y se agregó un componente de investigación a todos los servicios a través de la recopilación sistemática de datos (Tremblay et al., 2014; Tremblay et al., 2011), lo que resultó en un mayor ajuste de los servicios para satisfacer las nuevas necesidades. Todos estos cambios permitieron a la organización aumentar la conciencia pública y profesional sobre la enfermedad, lo que facilitó el diagnóstico precoz y se refirió a las necesidades de los cuidadores y proveedores de atención médica dentro de los contextos culturales y comunitarios.

Aunado a esto, Quebec (Canadá) logró crear un Comité de Expertos para el Desarrollo del Plan de Acción sobre la Enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados en Quebec, cuyo objetivo fue identificar la naturaleza específica de los problemas y

necesidades de las personas con demencia, cuidadores/familias y profesionales, para lograr cambios coherentes en las actividades y estructuras en curso del sistema de servicios sociales y de salud.

Así pues, en un informe liderado por Bergman, et al. (2009), se propone un plan de acción ministerial, que comprende unas acciones prioritarias y unas estrategias para implementarlo. Para abordar los temas de necesidades y problemas de esta población se tuvo como referente un modelo con un enfoque basado en el individuo y en valores humanistas, ya que esta perspectiva coloca la dignidad de las personas con demencia y el respeto por sus elecciones al frente y al centro (Bergman, 2009).

El comité se dividió en subcomités para examinar diversos aspectos y necesidades, posteriormente se definieron los principales problemas que debían considerarse con respecto a la enfermedad de Alzheimer y los trastornos relacionados. Al determinar las causas de estos problemas se evaluaron posibles soluciones que podrían traducirse en acciones prioritarias, y se desarrollaron recomendaciones innovadoras, expresadas en un lenguaje accesible, con el fin de obtener el apoyo del público, de los profesionales y del personal del sistema de servicios sociales y de salud de Quebec. Se involucraron todos estos actores para que las soluciones que se plantearon se basaran en la participación y contribución de todos los involucrados, tanto en el sector público como en el privado (Bergman, 2009).

Como resultados, encontraron que existe la necesidad de: aumentar el conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer y adoptar diferentes actitudes hacia las personas con Alzheimer, su familia y otros cuidadores informales; proporcionar a las personas con Alzheimer y sus familiares / cuidadores informales acceso a servicios coordinados y personalizados en un sistema fácil de usar, en todas las etapas de la enfermedad; mejorar la calidad de vida y la atención de las personas con Alzheimer en instalaciones de vida alternativas; mejorar la calidad de vida y la calidad de la atención al final de la vida de las personas con Alzheimer; mejorar la calidad de vida y el cuidado de los cuidadores familiares/informales; mejorar la formación y la motivación de los profesionales y el personal de apoyo; realizar investigaciones que contribuyan a un tratamiento y una atención de alta calidad; y detección y diagnóstico temprano de la demencia (Bergman, 2009).

Gracias a este proyecto e informe, el sistema de salud de Quebec ha tenido un cambio en pro de satisfacer las necesidades de las personas con Alzheimer, cuyo número crece constantemente, y además procurarles tanto a las personas con demencia, como cuidadores/familias, una mejor calidad de atención y calidad de vida posibles. Así mismo, se ha logrado la participación coordinada tanto del sistema de servicios sociales y de salud pública, como de asociaciones como la Federación de Sociedades de Alzheimer de Quebec, organizaciones comunitarias y del sector privado, y la academia (Bergman, 2009). Sin embargo, en el caso de Latinoamérica la información disponible aún es insuficiente y no permite reconocer de manera adecuada las necesidades de la población con demencia, y las de sus cuidadores, teniendo en cuenta los diferentes contextos culturales y sociales existentes

Según el Global Burden of Disease, la demencia ha pasado de ser la décima causa de muerte a nivel mundial en 1990, a ser la quinta causa para el 2017 (Chin & Vora, 2014; Global Burden of Disease Collaborators, 2019). Este incremento es alarmante y muestra la necesidad imperiosa de abordar de manera integral las necesidades en población con demencia (persona con la patología-familia-cuidador-profesional) por parte de nuestra sociedad, con el fin de fortalecer los marcos normativos que permitan dar respuesta a las necesidades multidimensionales de esta población.

En Colombia, como se planteó previamente, hay un aumento de las personas adultas mayores y, con ello, el diagnóstico de la demencia, ya que su principal causa es la edad. Igualmente, los costos que supone el cuidado y tratamiento de la enfermedad son elevados, tanto para el sistema de salud como para las personas con demencia y sus familias, además no existían estudios que identificaran y analizaran las necesidades multidimensionales insatisfechas desde una perspectiva de la justicia como reconocimiento en personas con demencia leve, sus cuidadores y la red de profesionales. Si bien una parte de los recursos del Estado destinados a salud se distribuyen en esta población, parece que sus necesidades no han abordadas, ni mucho menos resueltas. En parte, podría deberse a que las normativas actuales ("*Ley 1315 de 2009*"; "*Ley 1751 de 2015*"; "*Ley 1438 de 2011*") están enmarcadas en modelos internacionales con contextos sociales, culturales y económicos diversos, lo cual genera que los procesos de implementación y evaluación de los marcos normativos presenten vacíos y no estén garantizando la cobertura de necesidades reales y, por tanto, se está suprimiendo el goce efectivo de una mejor calidad de vida.

En esa medida, se obliga a que las redes de apoyo (familias usualmente) asuman responsabilidades que exceden su capacidad de respuesta frente a diversos tipos de necesidades como: de capacitación, acceso y atención en salud, riesgos locativos y ambientales, movilidad, condiciones psicológicas y conductuales, aspectos socioculturales, legales (ocupacional-laboral), de protección financiera y patrimonial, creencias y valores y estrategias de alivio.

De igual forma, en Colombia, si bien existen normativas en salud que contemplan aspectos superficiales de la demencia, es importante mencionar que para ello no se tuvieron en cuenta los diferentes tipos de necesidades de las diversas poblaciones involucradas, por lo tanto, antes de resolver problemas, o plantear medidas normativas, el primer paso es identificar las necesidades prioritarias para la población con demencia (persona con demencia-cuidador-familia) y red de profesionales, con el propósito de reconocer cuales son las necesidades multidimensionales más importantes, para posteriormente apoyar marcos normativos que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de la población con demencia.

Otro indicador sobre el desconocimiento de las necesidades yace en la división del sistema de aseguramiento en salud en el país, puesto que crea brechas importantes relacionadas con el acceso a la atención, así mismo puede aumentar la demanda en necesidades no resueltas, ignoradas, invisibles y desconocidas, dado que este sistema, enmarcado en el utilitarismo, parece centrarse en la capacidad de pago de sus usuarios (Guerrero et al., 2011), generando que se desligue el objetivo fundamental del sistema, el bienestar de la población. En relación a lo anterior, además del sistema de salud, los DSS, entendidos como “aquellas circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud” (Braveman & Gottlieb, 2014b), tienen relación con la demencia, la cual es compleja y multifactorial y, analizándola desde un lente que tiene en cuenta el reconocimiento, con sus esferas (cuidado, valoración social, necesidades y derechos), podrían generarnos una explicación más amplia sobre este fenómeno demencial.

En ese sentido, este proyecto pretendió abordar de una manera sistemática y multidimensional el estudio de las necesidades (de los expertos, las necesidades percibidas, demandadas y las necesidades comparadas), desde una perspectiva de

reconocimiento como eje fundamental para lograr la justicia social, ya que -dadas las diferencias contextuales, culturales, económicas y de aseguramiento- y los DSS en general, las personas no son tratadas en un plano de igualdad, la población con demencia es excluida de la sociedad y existe un menosprecio hacia los derechos humanos de dicha población. Esto constituye una falla en el reconocimiento de las personas con esta condición (persona con demencia y sus cuidadores) y redes de profesionales, que debe ser superada para destacar la vida digna, el bienestar, la esencia de lo humano, y contribuir a la minimización de la deuda social con la población afectada.

Adicionalmente, la salud pública, ha procurado identificar la influencia de los DSS con el propósito de reducir la morbimortalidad en la población general y con algunas patologías de interés, en demencia, no sólo resulta relevante, sino necesario, trascender el enfoque de factores de riesgo para avanzar al enfoque de reconocimiento de necesidades multidimensionales para las personas con demencia, generando una visión menos individualista, medicalizada y medicamentada con fin de construir una visión más centrada en la persona. Lo anterior impulsaría la determinación de condiciones de igualdad desde una perspectiva de reconocimiento, como forma de lograr la justicia social, que pueda tener repercusiones en la prestación de los servicios, así como en el reconocimiento de derechos y necesidades, a la vez que también se resalta la responsabilidad que la sociedad debe tener hacia las personas con demencia y los que ejercen el cuidado, mitigando el estigma de miedo y exclusión por parte de la sociedad hacia esta población.

1.1 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las necesidades multidimensionales sentidas, expresadas y normativas de personas con demencia leve, sus cuidadores y red de profesionales relacionados, de acuerdo a la perspectiva de reconocimiento de Axel Honneth?

1.1.1 Preguntas Secundarias:

- ¿Cuáles son las necesidades multidimensionales sentidas y expresadas presentes en personas con demencia leve y sus cuidadores, de acuerdo con su contexto regional y estrato socioeconómico?

- ¿Cuáles son las necesidades multidimensionales sentidas y expresadas presentes en personas con demencia y sus cuidadores, de acuerdo con los diferentes regímenes de aseguramiento en salud en Colombia?
- ¿Difiere la perspectiva de los diversos actores sobre la atención y el abordaje de la demencia en los servicios públicos de salud?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo General

- Explorar e Identificar las necesidades multidimensionales sentidas, expresadas y normativas de personas con demencia leve, sus cuidadores y red de profesionales relacionados, de acuerdo a la perspectiva de reconocimiento de Axel Honneth

1.2.2 Objetivos Específicos

- Identificar las necesidades multidimensionales sentidas y expresadas presentes en personas con demencia y sus cuidadores relacionados de acuerdo con su contexto regional, económico y diversos regímenes de aseguramiento en salud.
- Describir y clasificar las necesidades multidimensionales sentidas y expresadas de acuerdo con su importancia en la población con demencia, sus cuidadores y red de profesionales relacionados mediante un proceso de priorización de necesidades.
- Comparar la perspectiva de los diversos actores sobre la atención y el abordaje de la demencia en los servicios públicos de salud.
- Analizar los resultados encontrados con respecto a las necesidades multidimensionales sentidas y expresadas de acuerdo con los diferentes contextos regionales y regímenes de aseguramiento en salud en Colombia.

- Analizar las necesidades identificadas de acuerdo con la teoría del reconocimiento de Axel Honneth.

Capítulo 2. Demencia, Enfoque de Necesidades y Teoría del Reconocimiento.

Este capítulo de marco conceptual, tiene el propósito de ilustrar los referentes teóricos que sustentan este proyecto doctoral. A continuación, se presentará un gráfico sobre los temas que se desarrollarán en este apartado.

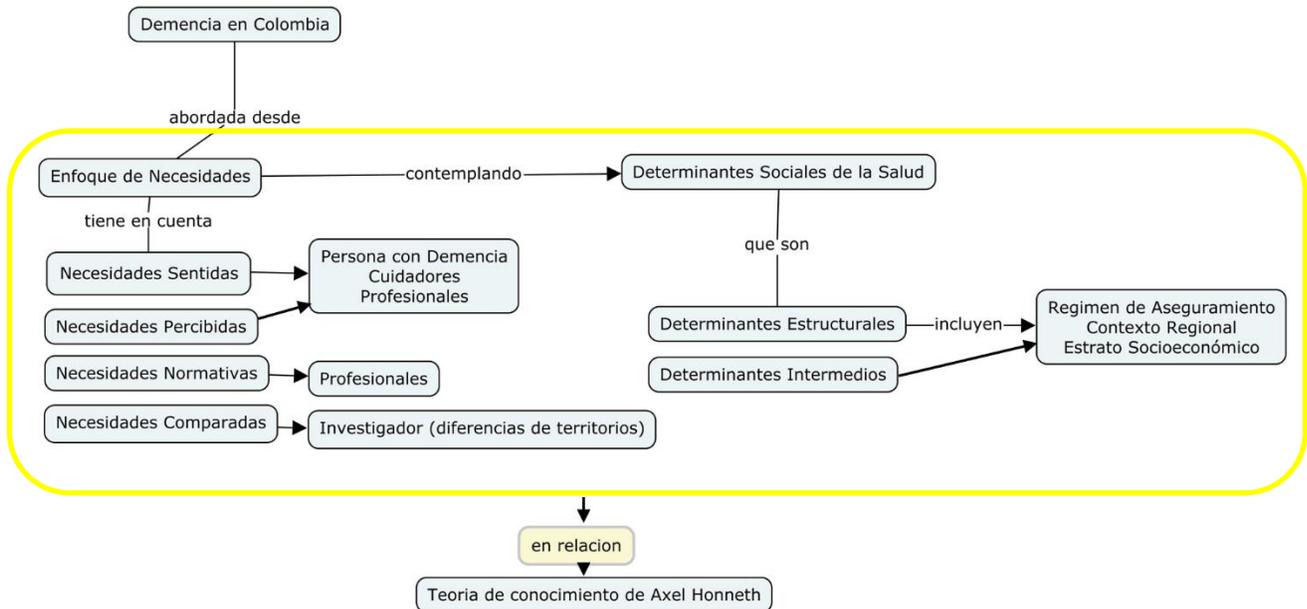


Figura 8: Marco Conceptual de la Investigación. Fuente: Elaboración propia

Los conceptos seleccionados (Figura 8), se respaldan en el hecho de que en la demencia, las necesidades (sentidas, percibidas, normativas y comparadas), tienen relación con los DSS, los cuales pueden afectar directa o indirectamente la salud. Así mismo, el hecho de que tanto las necesidades como la influencia de los DSS en la demencia, sean reconocidos o no, en las tres esferas de la teoría de Axel Honneth, va a impactar positiva o negativamente en el bienestar tanto de las personas con demencia, sus cuidadores y profesionales relacionados.

Teniendo en cuenta lo anterior, este marco conceptual, inicialmente, se aborda desde el término de la demencia, clave para entender la población de estudio. Posteriormente, se plasma el enfoque de necesidades y las categorías y subcategorías de estas. Seguidamente, se menciona el contexto colombiano y el reconocimiento de necesidades, el sistema de salud en Colombia con sus diferentes regímenes de

aseguramiento en salud. Posteriormente, se describen los DSS y la demencia, así mismo, se menciona la perspectiva del reconocimiento como justicia social, desde la cual se aborda el proyecto y finalmente se describe la teoría del reconocimiento en relación con el enfoque de necesidades y la demencia.

2.1 Demencia

La demencia, según la OMS, es un síndrome caracterizado por la alteración de las funciones cognoscitivas superiores con impacto en la vida diaria. Es una de las principales causas de discapacidad y dependencia en las personas mayores (Wortmann, 2012), genera limitaciones físicas, psicológicas, sociales y económicas en las personas que la padecen, sus familias y la sociedad en general. Adicionalmente, tiene secuelas económicas significativas en los sistemas sanitarios, que incluyen los gastos directos y los gastos indirectos. Acorde con algunos investigadores, en el 2015, se estimó que el gasto total de la demencia correspondió al 1,1% del producto interno bruto mundial (Cantarero-Prieto et al., 2020; Hurd et al., 2013; Romero-Vanegas et al., 2021)

2.2 Enfoque de Necesidades

Como es sabido, la salud, según la OMS, es definida como el bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad o incapacidad (Callahan, 1973; Moreno et al., 2008), sin embargo, consta de una amplia gama de características y definiciones, por lo cual las necesidades de salud no son ajenas a ello y se debería incluir la atención personal y social, la atención médica, el alojamiento, las finanzas, la educación, el empleo, el ocio, el transporte y el acceso (Asadi-Lari et al., 2003). Aunado a ello, la amplia variación en las definiciones de las necesidades afecta directamente a las políticas y los servicios destinados a satisfacer las necesidades de atención de la salud de una población (Asadi-Lari et al., 2003). En consecuencia, la definición de necesidades tiene implicaciones importantes para la prestación de asistencia sanitaria: cuanto más restringida sea la definición menos asistencia sanitaria estará disponible y viceversa.

Adicionalmente, los problemas de la sociedad crecen a un mayor ritmo que las soluciones y plantean cambios estructurados. Estos cambios deben realizarse de forma oportuna para responder de las necesidades colectivas más urgentes. Sin embargo, ¿que

son las necesidades?, A acorde con Stevens et al (2010), son un deseo de obtener un bien o un servicio, es una privación de algo, aunado al deseo de satisfacerlas (Stevens et al., 2010; Stevens & Gillam, 1998) y en el contexto del estudio, las necesidades, hacen referencia a los problemas que afronta la población con demencia y sus cuidadores, y su identificación, por medio de este estudio tiene el propósito de reunir la información necesaria para invitar a una reflexión de las necesidades desde una perspectiva de reconocimiento como paso para lograr la justicia social en pro del bienestar de esta población.

En relación a las necesidades, existen diversas concepciones y teorías (Ver Anexos. Tabla 2. Cuadro comparativo de necesidades) y dependiendo del autor se concibe la definición y diversos tipos de necesidades. Como punto de partida, se puede plantear que todas las teorías de necesidades incluyen supervivencia o necesidades fisiológicas. Maslow (1948) enuncia la triada amor-afecto-pertenencia, sin embargo, en Maccoby (2000) aparece como sociabilidad. Doyal-Gough (1984), se refiere a estas como relaciones primarias, significativas y seguridad en la niñez. Maslow (1948), Maccoby (2000), Nusbaum(2007) y Honneth (2006), coinciden en la necesidad de valores, dignidad, respeto y la no humillación. Maccoby (2000) se refiere a las necesidades lúdicas, como juego, aunque en Max Neef (1992)se refiere a estas como necesidad de ocio.

Desde enfoques de salud, solo Bradshaw (Beadle-Brown et al., 2016; Bradshaw, 1994, 1994) y Doyal-Gough (1984) involucran diversos actores, y su enfoque permite predecir tendencias sociales, generar procesos que contemplen una planificación a largo plazo y determinar alternativas y prioridades para los programas públicos, también permiten evaluar programas y políticas públicas. No obstante, Doyal-Gough (1984) tiene dentro de sus necesidades la seguridad en la niñez, la cual no es tema de estudio en la presente propuesta de investigación, por lo tanto, se elige el enfoque de necesidades de Bradshaw, ya que, además de abarcar las poblaciones de estudio (persona con demencia-familia/cuidador y profesionales), permite analizar las necesidades comparadas, pues tenemos diversas poblaciones, contextos regionales, culturales y de aseguramiento en salud.

Además de ello, si se piensa en la demencia, se vislumbra que tanto las personas con esta condición, como sus cuidadores y red de profesionales, podrían tener necesidades multidimensionales no resueltas, por tal motivo el problema de la demencia se ha visto como prioridad en la agenda internacional, sin embargo, en Colombia aún no se han reportado estudios que aborden es tema.

Por tal razón, en esta investigación se plantea un estudio de necesidades en población con demencia - personas con demencia, sus cuidadores- y profesionales relacionados-, que se abordará desde *el modelo de Necesidades de Bradshaw*, quien las define como los requerimientos comunes de la población (Bradshaw, 1994), es decir como aquellas necesidades compartidas por la población, frente a las cuales se solicita la activación de una instancia pública, con el propósito de: 1). Satisfacer inmediata o mediatamente unas necesidades puntuales, 2). Reflejar los problemas sociales de una forma profunda, 3). Facilitar la comparación de diversas poblaciones con situaciones similares, 4). Predecir tendencias sociales 5). Facilitar la planificación a largo plazo, 6). Determinar las alternativas y prioridades de los programas públicos y, 7). Evaluar programas y políticas públicas.

Adicionalmente, este enfoque también permite realizar un jerarquía de necesidades, lo cual difiere de otras teorías de necesidades. La jerarquización de necesidades profundiza en el conocimiento y permitiría determinar si los recursos están siendo invertidos en los aspectos donde se necesitan, o si las intervenciones y tratamientos proporcionadas conllevan una adherencia y percepción de mejoría o solución de retos y necesidades detectadas por cada uno de los núcleos familiares que padecen la enfermedad.

Bradshaw (1994), plantea una categorización de necesidades, las cuales se describen a continuación:

Tipo de Necesidades	Definición
Necesidad sentida	Es la percibida por un individuo, grupos o comunidades. Es subjetiva y fundamental ya que potencia el papel de los ciudadanos como protagonistas de procesos de cambio
Necesidad expresada	Es la puesta en acción mediante una solicitud. Por lo general, este tipo de necesidad es la que condiciona la oferta de respuestas y planificación de los servicios
Necesidad normativa:	Es la de los profesionales o expertos, generadas por una situación particular. El criterio de estos informantes puede ser indispensable.
Necesidad comparada	Es la deducida por el observador exterior, generada por la comparación entre una situación de la población objetivo y la de otro grupo en circunstancias similares (personas con demencia en diferentes regiones del país).

Figura 9: Tipos de necesidades de según Bradshaw.

Por tanto, la presente propuesta se aborda desde las necesidades sentidas, expresadas, normativas y comparadas, por lo cual, esta dirigida no solo a personas con demencia y sus cuidadores, sino también se abordan desde los expertos o profesionales y se hace un ejercicio comparativo sobre las necesidades desde diferentes lentes regionales, contextuales y de aseguramiento.

Es importante resaltar que esta propuesta parte de la evidencia del tipo de necesidades y sus subcategorías.

En vista de los escasos antecedentes en Colombia y Latinoamérica, para esta propuesta se decidió tomar seis categorías de necesidades identificadas en la revisión sistemática, donde están inmersas unas subcategorías (Cadieux et al., 2013; Mantovan et al., 2010; Schmid et al., 2012; Tian et al., 2019). Es importante aclarar que, aunque se emplearon unas categorías macro generadas por los estudios anglosajones y europeos, como línea base, es decir, se partió de ellos y se fue complementando la información con hallazgos encontrados, ya que nuestro contexto es heterogéneo y los estudios internacionales no pueden ser extrapolados a Colombia, dadas las diferencias culturales, regionales, de idioma y sistemas de salud.

2.3 Contexto Colombiano y Reconocimiento de Necesidades

Colombia, está organizada mediante patrones espaciales que dan cuenta las dotaciones educativas, la pobreza, la dinámica demográfica y cultural, lo cual se puede apreciar de acuerdo con la región o contexto del país, departamento o ciudad donde habitan las personas. Esto podría ser un indicador de desigualdad y de necesidades no resueltas en el país, especialmente para personas con demencia y sus cuidadores en diferentes zonas, como la rural y urbana. Adicionalmente, los departamentos y ciudades con mayores recursos, tienden a presentar indicadores mayores relacionados con la desigualdad en salud (Arango et al., 2006; Galvis & Meisel, 2001).

Adicionalmente, el contexto socioeconómico y político colombiano representa un conjunto de particularidades culturales, funcionales y estructurales de un sistema social, que tiene influencia en los patrones de estratificación social y, por lo tanto, en necesidades no resueltas y en oportunidades de salud de la población (Galvis & Meisel, 2001).

Como parte fundamental para reducir las brechas en salud se encuentra el reconocer las necesidades multidimensionales y cómo estas pueden afectar la salud de las personas y los grupos poblacionales (Kisely, 1997), además, es necesario considerar los mecanismos por los cuales las normativas de redistribución o la falta de ellas, pueden configurar las necesidades no resueltas. En consecuencia, las necesidades pueden atribuirse de acuerdo a la condición de salud de un grupo social en función de su ubicación geográfica, prestigio y acceso a los recursos, lo cual se asocia a la posición socioeconómica, región, raza o etnia, género, redes de apoyo y el propio sistema de salud (diferentes regímenes de aseguramiento en salud), así mismo, la forma en la cual las culturas y territorios perciben la demencia, puede generar unas necesidades diferenciadas o percibidas en mayor o menor grado, en territorios rurales y urbanas.

2.4 Sistema de Salud en Colombia

Aunado a lo anteriormente plasmado sobre el enfoque de las necesidades, las necesidades no resueltas en personas con demencia, sus cuidadores y la red de profesionales, y su reconocimiento parcial, se postula que las necesidades de la población de estudio podrían disminuir o acentuarse de acuerdo los diversos contextos culturales,

socioeconómicos, políticos y por supuesto el mismo sistema de salud, dada la heterogeneidad del sistema de salud colombiano.

En este sentido, en este apartado se explora sobre el *Sistema de Seguridad Social en Colombia*, el cual fue establecido en la “Ley 100 de 1993”, y tuvo una modificación a través de la “Ley 1122 de 2007”, donde se han separado las funciones de aseguramiento y administración de los recursos financieros de la de prestación de los servicios, esto, genera una demanda diferenciada de necesidades en las personas con demencia, ya que el acceso y servicios varían de un contexto a otro y de un régimen de salud a otro.

El sistema de salud colombiano está compuesto por un sector de seguridad social financiado con recursos públicos y un sector privado, donde el eje es el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) (*Ley 1438 de 2011; Ley 0319 de 1996*) y su objetivo principal es “proteger y garantizar la universalidad del aseguramiento, y la prestación de los beneficios en cualquier lugar del país, preservando la sostenibilidad financiera del sistema, siendo el bienestar del usuario el eje central y núcleo articulador de las políticas en salud” (Ministerio de la Salud y Protección Social). La afiliación al sistema de seguridad social, es obligatorio y se hace a través de las entidades promotoras de salud (EPS), públicas o privadas. El sistema es heterogéneo, ya que se divide en los siguientes regímenes de aseguramiento:

- *Régimen Subsidiado*: “Es la vía de acceso al derecho fundamental de la salud, y está dirigido a población vulnerable y sin recursos monetarios” (Ministerio de la Salud y Protección Social).
- *Régimen Contributivo*: Se refiere a un “aporte monetario realizado directamente por el afiliado o su empleador” (Ministerio de la Salud y Protección Social).
- *Régimen de excepción*: “Es cuando el sistema de seguridad social ofrece cobertura a regímenes exceptuados, es decir a sectores que siguen rigiéndose por normas de seguridad social concebidas con anterioridad a la entrada en vigencia de la Ley 100 de 1993, o por las que regulan de forma especial para ellos como: Ecopetrol, las Fuerzas Militares y Policía Nacional, fondo de prestaciones sociales del magisterio, y universidades públicas acogidas a la ley 647 de 2001”(Guerrero et al., 2011; Ministerio de la Salud y Protección Social.).

- *Aseguramiento complementario*: Es un sector exclusivamente privado, al cual tiene acceso la población del régimen contributivo. Se define como un “conjunto de beneficios adicionales, opcionales y voluntarios financiados con recursos propios”. Es decir, “son un complemento al plan obligatorio de salud actual”. “A través de ellos se tiene una atención más personalizada, mejores tiempos de respuesta y de asignación de citas médicas, y acceso a especialidades de manera oportuna” (Guerrero et al., 2011).

Esta división del sistema de aseguramiento en salud crea brechas importantes relacionadas con el acceso a la atención, así mismo, puede aumentar la demanda en necesidades no resueltas, ignoradas, invisibles y desconocidas, dado que este sistema parece centrarse en la capacidad de pago de sus usuarios (Guerrero et al., 2011), generando que se desligue el objetivo fundamental del sistema, la constitución y los valores de la nación.

2.5 Determinantes Sociales de la Salud y la Demencia

La demencia afecta principalmente a las personas mayores, sin embargo, el 5% de los casos corresponden a demencias tempranas (antes de los 65 años)(Acosta-Baena et al., 2011b). La esperanza de vida de una persona con demencia tras su diagnóstico, se ha sugerido que es entre 8 y 10 años (Acosta-Baena et al., 2011b), no obstante, depende del nivel de afectación de cada persona y los determinantes sociales, dados por los factores estructurales e intermedios que pueden condicionar su evolución.

Aunque el tema no ha sido ampliamente estudiado, autores como Livingston et al (2017) estiman que el 35% de los casos de demencia, están relacionados mediante una combinación de factores de riesgo modificables, como un bajo nivel educativo, obesidad, factores de riesgo vascular como la hipertensión arterial y la diabetes, pérdida de audición, depresión, sedentarismo, fumar o el aislamiento social (Livingston et al., 2020). Y aunque la evidencia es baja, se ha postulado que si estos factores se modifican podrían influir en la incidencia de la demencia (Baumgart et al., 2015; División Garrote & Escobar Cervantes, 2016), esta noción se apoya en los estudios de Suzuki et al (2019), quienes refieren que la incidencia de la demencia ha disminuido en países con mayores ingresos(Suzuki et al., 2019). Adicionalmente, también se han reportado inequidades manifestadas como

dificultades en el acceso a terapias no farmacológicas como la estimulación cognitiva (Vega et al., 2017).

La OMS define los DSS, como las “circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas establecidos para combatir las enfermedades” (Cárdenas et al., 2017) y existe evidencia sobre la repercusión directa de estos sobre y de su capacidad para predecir las variaciones en el estado de salud (Braveman & Gottlieb, 2014b), dado que tienen una influencia notable en la salud y enfermedad en comparación con factores de riesgo tradicionales.

Los DSS tienen dos factores principales: los estructurales y los intermedios de las desigualdades en salud. Los primeros engloban el contexto socioeconómico y político, las políticas (macroeconómica, salud y sociedad), las normas y valores culturales de la sociedad y la gobernanza. Los factores intermedios, incluyen los recursos materiales y los factores psicosociales e individuales (Patel et al., 2010).

En relación a la demencia, algunos DSS como la educación y el salario actúan sobre la presentación de ésta, pero también pueden determinar su evolución y progresión. También se ha postulado que el nivel educativo es un factor predictor del riesgo de desarrollo, donde un menor nivel educativo se asocia a un riesgo relativo de demencia en comparación con niveles educativos más altos (Livingston et al., 2020). En consecuencia, a mayor años de escolaridad, menor riesgo de deterioro cognitivo ya que esto, aumentaría la reserva cognitiva. Sin embargo, una vez que la demencia muestra síntomas clínicos, las personas con mayor nivel educativo experimentan un deterioro cognitivo más progresivo, ya que han obtenido un mayor grado de patología demencial, debido a que ya agotaron la reserva cognitiva (Chapko et al., 2018).

Ahora bien, si comprendemos la interacción entre los determinantes sociales de la salud, el reconocimiento y sus esferas (cuidado, valoración social, derechos y necesidades) de las personas con demencia, cuidadores y profesionales, mediante una evaluación de necesidades, esto podría conducir al empoderamiento de la comunidad, la inclusión en la investigación, visibilidad a nivel de gobernanza y los servicios de atención en salud, lo que contribuiría a mejorar el diagnóstico y el tratamiento de los personas con

demencia, así como el reconocer las necesidades y generar estrategias para la mitigación de las mismas.

2.6 Reconocimiento como Eje de la Justicia Social

Colombia es un país heterogéneo, con diversos regímenes de aseguramiento en salud, por tanto, no se conoce si las necesidades multidimensionales son reconocidas y si son abordadas desde un enfoque de justicia.

La justicia puede definirse de acuerdo a diversas nociones o corrientes de pensamiento, lo cual genera amplias formas de comprenderla y analizarla. Así pues, para Aristóteles(1993), el justo es el que observa la ley y también el equitativo. Por tanto, lo justo es lo legal y equitativo, y lo injusto hace referencia a lo ilegal y no equitativo. En la década de 1940 emergió el tema de *justicia social* con John Rawls, quien la define como un esquema social que se apoya en cómo se asignan las oportunidades económicas y condiciones sociales en los sectores de la sociedad y los derechos y deberes fundamentales. Su concepción brinda una pauta para evaluar aspectos distributivos de la sociedad (Rawls, 1973, 2009). Posteriormente, François Dubet (2011) planteó que la justicia social se constituye por medio de la igualdad de posiciones (justicia distributiva), y la igualdad de oportunidades (ve la justicia social como reconocimiento) (Sarmiento Pelayo & Fernández Moreno, 2020).

Martha Nussbaum, intenta alcanzar la idea de un mínimo de justicia social básico, donde las capacidades constituyen los derechos humanos básicos y postula que una teoría de justicia debe apoyarse en la reciprocidad y el respeto hacia las personas con deficiencias, incluidas aquellas con deficiencias mentales (Nussbaum, 2007), como por ejemplo la demencia. Sin embargo, la justicia distributiva tiene limitaciones, ya que no da cuenta de la injusticia social, ni de las personas que realizan cuidados no remunerados.

Es por ello, que este proyecto se analiza a la luz de Axel Honneth, quien hace un esfuerzo por integrar de forma unificada diferentes problemas y demandas de justicia presentados en la sociedad. Así pues, se verá el reconocimiento de la dignidad humana como un principio central de la justicia social (Honneth, 2006). Adicionalmente, la teoría de la justicia se debe configurar teniendo en cuenta las consecuencias sociales y morales,

donde el reconocimiento social es fundamental. Así, la justicia podría ser medida de acuerdo con la capacidad para generar las condiciones de reconocimiento mutuo y que se fomente cada esfera de reconocimiento. Honneth (2006), postula 3 esferas del reconocimiento: 1). Esfera del reconocimiento jurídico; 2). Esfera del cuidado) y 3). Valoración Social (Guisti et al., 2018; Honneth, 1997), las cuales, en su conjunto, considera justicia social. Honneth (1997), propone la lucha por el reconocimiento, como mecanismo para resolver situaciones relacionadas con el desprecio social, generado por condiciones de desventaja entre los individuos que componen la sociedad (Honneth, 1997), como la población de estudio planteada.

A continuación, se presenta la figura 10, con los conceptos relacionados con la teoría del reconocimiento de Axel Honneth y la conceptualización de estas definiciones aplicadas a las personas con demencia y sus cuidadores.

Concepto	Definición	Definición en Relación con la Demencia
Injusticia Moral	Es la privación o negación del reconocimiento. Es lo resultante de un daño físico o emocional que se convierte en menosprecio y amenaza el bienestar, afectando la concepción que se tiene de sí mismo o emocional que se convierte en menosprecio y amenaza el bienestar, (Honneth, 2010; Payá, 2016).	Es la privación o negación del reconocimiento. Es lo resultante de un daño físico afectando la concepción que las personas con demencia y sus cuidadores tienen de sí mismos.
Menosprecio	Es la forma básica de humillación, dado que privan a la persona de su autonomía física y destruye la confianza del individuo en el mundo, dando como resultado la privación de derechos y exclusión social (humillación de una persona, dentro de su propia comunidad y privándolas de su valor) (Honneth, 2010).	Es la forma básica de humillación, dado que privan a la persona con demencia o su cuidador de su autonomía física, destruyendo la confianza que estos tienen en el mundo, dando como resultado la privación de derechos y exclusión social (humillación de la persona en condición de demencia y su cuidador, dentro de su propia comunidad y privándolas de su valor).
Degradación del Valor Social	Devaluación valorativa de las acciones, capacidades y formas de vida de un individuo (Honneth, 2010).	Devaluación valorativa de las acciones, capacidades y formas de vida tanto de las personas con demencia, como de sus cuidadores.
Justicia	Es el logro de una igualdad, donde debe darse un trato igualitario a todos los individuos, considerando que todos merecemos por igual, el reconocimiento de las necesidades, de la igualdad jurídica y del mérito (principios de la justicia). Estos principios, son las garantías sociales que protegen a los individuos de la injusticia, permitiendo la configuración de sentimientos positivos hacia uno mismo y que son necesarios para una vida lograda y digna (Honneth, 1997a, 207-210).	Es el logro de una igualdad, donde debe darse un trato igualitario a todas las personas, considerando que todos merecemos por igual, el reconocimiento de las necesidades, de la igualdad jurídica y del mérito (principios de la justicia). Estos principios, son las garantías sociales que protegen a las personas, incluidas las personas con demencia y sus cuidadores de la injusticia, permitiendo la configuración de sentimientos positivos hacia ellos mismos y que son necesarios para una vida digna.
Olvido del Reconocimiento	Corresponde a desatender la presencia del otro como un sujeto que tiene un rol significativo en la construcción social, pero es tratado con menosprecio, ocasionando un quebranto moral (Honneth, 2010).	Corresponde a desatender tanto a las personas con demencia, como sus cuidadores, como sujetos que tienen un rol significativo en la construcción social, pero sin embargo, son tratados con menosprecio, ocasionando un quebranto moral.
Empatía Solidaria	Corresponde a la actitud positiva que un individuo puede adoptar cuando es objetivo de reconocimiento, puesto que se siente valorado por su comunidad de interacción en sus capacidades específicas, permitiendo que este se identifique con sus cualidades y aportes a la comunidad (Honneth, 2010).	Corresponde a la actitud positiva que un cuidador o persona con demencia puede adoptar cuando es objetivo de reconocimiento, puesto que se siente valorado por su comunidad de interacción en sus capacidades específicas, permitiendo que estos, se identifiquen con sus cualidades y aportes a la comunidad.
Reconocimiento	Es la manifestación explícita que se efectúa, al tener en cuenta el valor de una persona (Honneth, 2011, p.180), permitiendo recuperar el sentido de las experiencias significativas que evitan que las relaciones intersubjetivas se restrinjan a lo eminentemente fenoménico. Sin embargo, no se reduce netamente a la cultura, sino que es una articulación entra la esfera del cuidado, la valoración social y restringen a lo eminentemente fenoménico. Sin embargo, no se reduce netamente a la cultura, sino que es una articulación entra la esfera del cuidado, la valoración social y de los derechos (aspectos jurídicos) (Honneth, 2010).	Es la manifestación explícita que se efectúa, al tener en cuenta el valor de las personas con demencia y sus cuidadores, permitiendo recuperar el sentido de las experiencias significativas que evitan que las relaciones intersubjetivas se restrinjan a lo eminentemente fenoménico. Sin embargo, no se reduce netamente a la cultura, sino que es una articulación entra la esfera del cuidado, la valoración social y de los derechos (aspectos jurídicos).
Cuidado	Es la esfera de reconocimiento basada en el principio de la "atención amorosa al bienestar del otro a la luz de sus necesidades individuales" (Honneth, 2006: 111), es decir, es una relación basada en los sentimientos, en la que se da un cuidado incondicional del otro en las necesidades que manifiesta una relación basada en los sentimientos, en la que se da un cuidado Esta forma de reconocimiento se experimenta en la familia, la amistad o la pareja (Honneth, 1997; Honneth, 2010; Payá, 2016).	Es la esfera de reconocimiento basada en el principio de la atención amorosa al bienestar de la persona con demencia, a la luz de sus necesidades, es decir, es una relación incondicional hacia la persona con demencia, en las necesidades que manifiesta. Esta forma de reconocimiento se experimenta en el cuidador/pareja/familia/amigos/.
Valoración Social	Es la esfera del reconocimiento que corresponde a la aprobación solidaria y a la apreciación de las capacidades y formas de vida, permitiendo la autorrealización y la contribución a la reproducción del orden social. Así mismo, engloba la existencia de valores compartidos por los miembros de la sociedad (Honneth, 2010; Payá, 2016).	Es la esfera del reconocimiento que corresponde a la aprobación solidaria y a la apreciación de las capacidades y formas de vida tanto de la persona con demencia, como su cuidador (es), permitiendo la autorrealización y la contribución a la reproducción del orden social. Así mismo, engloba la existencia de valores compartidos por los miembros de la sociedad.
Reconocimiento jurídico (Derechos)	Corresponde a aquellas obligaciones relacionadas con el respeto moral a los individuos, en tanto que personas que tienen igual responsabilidad moral y son merecedoras de un trato universalmente igualitario. Es la esfera que permite una generalización del reconocimiento que le es propio, en una dirección material (se tiene en cuenta desde el punto de vista juicio, las diferencias en las posibilidades individuales de realización de libertades garantizadas) y una dirección social (ámbito desde el punto de vista jurídico universalizado en el sentido de que aun círculo creciente de grupos hasta entonces excluidos o discriminados, les son concedidos los mismos derechos que a todos los demás miembros de la comunidad, garantizando un trato igualitario ante la ley) (Honneth, 1997; Honneth, 2010).	Corresponde a aquellas obligaciones relacionadas con el respeto moral a las personas con demencia y sus cuidadores, en tanto que son merecedoras de un trato universalmente igualitario. Esta esfera que permite una generalización del reconocimiento que le es propio, en una dirección material (se tiene en cuenta desde el punto de vista juicio, las diferencias en las posibilidades individuales de realización de libertades garantizadas) y una dirección social (ámbito jurídico universalizado en el sentido de que personas con demencia y sus cuidadores, hasta entonces excluidos o discriminados, les deben ser concedidos los mismos derechos que a todos los demás miembros de la comunidad, garantizando un trato igualitario ante la ley).

Figura 10: Conceptualización relacionada con la teoría del reconocimiento de Axel Honneth

Adicionalmente, es importante anotar la ausencia del reconocimiento en sus tres esferas, tienen un impacto ya sea positivo o negativo importante, en relación a las dimensiones de personalidad, formas de reconocimiento, de menosprecio y componentes amenazados de la personalidad. A continuación, en la figura 11, se presentan estos componentes.

Esferas del Reconocimiento:	Cuidado	Valoracion Social	Derechos y necesidades
Dimension de personalidad	Naturaleza de la necesidad y del afecto	Responsabilidad moral	Capacidades
Formas de reconocimiento	Relación de cuidado (padre/madre-hijo) estado/ciudadano)	Relaciones de derecho (derechos)	Comunidad de valor (solidaridad)
Potencial de Desarrollo	Rutas de atención	Materialización, inclusión social	Igualdad
Formas de menosprecio	Maltrato emocional y físico	Desposesión de derechos y exclusión.	Estigmatización
Componente amenazado de la personalidad	Integridad física y emocional	Integridad social	Honor y dignidad.

Figura 11: Esferas del reconocimiento y formas en que se puede amenazar el bienestar de las personas.
Fuente: Adaptación de Honneth, 1997, 1999.

2.7 Teoría del Reconocimiento de Axel Honneth, Necesidades y Demencia

La identificación de necesidades tiene implicaciones para establecer prioridades en lo que respecta a la planificación y toma de decisiones en la provisión de servicios de salud y disposición de programas integrados (transporte - educación). Sin embargo, en nuestro contexto, como aún no se han abordado e identificado las necesidades en la demencia desde diversos actores (persona con demencia-cuidador-profesional), tenemos una limitación que provoca que no exista una relación definida entre la identificación de las necesidades, los servicios otorgados y normativas vigentes.

La demencia es una condición que limita la libertad y la autonomía no solo de la persona con demencia, sino de su familia y su cuidador, tiene repercusiones invaluable no solo en la salud física y mental, sino que genera un detrimento importante en calidad de vida de estos actores. Factores como las necesidades multidimensionales no resueltas, acceso desigual a los recursos, experiencias de carencia emocional, afectiva, de cuidado,

de aceptación social, de reconocimiento o irrespeto, desprecio y marginación, aunado a una dificultad del estado por reconocer la multipluralidad de las familias, incrementa el vacío en el reconocimiento y en consecuencia, esto se observa en la carencia de normativas efectivas de promuevan la calidad de vida, la dignidad humana y en general, el bienestar de las personas con demencia.

En Colombia se ha reconocido parcialmente la demencia, sin embargo, se ha dejado de lado el reconocimiento como forma de justicia social, por tal motivo, en el presente trabajo se toma la teoría de Honneth, la cual es una teoría social, una teoría de las luchas sociales, donde el reconocimiento es el mecanismo fundamental de la existencia. Honneth ve la justicia como el logro de una igualdad, donde debe darse un trato igualitario a todos los individuos sin importar la condición, en el sentido, de que todos los individuos merecen por igual el reconocimiento de su necesidad, sus derechos y la valoración social de la comunidad a la cual pertenecen.

Esta teoría es importante porque también plantea una conexión entre cuidado (desde diversos actores) y justicia a partir de las tres esferas (cuidado, necesidades-derechos- valoración social). Así pues, sustenta el reconocimiento a partir el amor, y lo define como una forma de cuidado y reconocimiento recíproco, como la atención emocional, que los sujetos se otorgan y exigen en el marco de sus relaciones (persona con determinada condición -cuidador). Según la esfera de derecho, todos los miembros de la sociedad se deben reconocer y respetar como iguales. En ese sentido, no solo las personas con demencia por ser sujetos vulnerables requieren de una dedicación afectiva, emocional y de valoración social, sino que sus familias, cuidadores y profesionales también deben ser reconocidos en cuanto a derechos y necesidades.

Así pues, las necesidades multidimensionales pueden expresarse en diversas esferas del reconocimiento como la dedicación emocional, atención cognitiva, derechos, inclusión en la comunidad y relaciones de solidaridad. Según esta teoría, las personas con demencia y quienes les apoyan (cuidador, familia, profesional) aportan a la reivindicación de un trato desde el punto de vista la justicia, es decir, mediante un trato igualitario que respeta los derechos y promoció la autonomía (Palacios, 2008). Sin embargo, existen necesidades multidimensionales desconocidas en la población colombiana con demencia, que hasta ahora se han traducido en experiencias de menosprecio que lesionan la

integridad de los individuos, experiencias de maltrato, desprecio social, humillación y violación que amenazan el aspecto relativo a la integridad física y mental de las personas; experiencias de desposesión de derechos, negación de servicios y de exclusión, que perjudican la integridad social de las personas con demencia, sus familias, sus cuidadores y profesionales, así mismo, las experiencias de humillación y menoscabo afectan negativamente el honor y la dignidad personal, afectando directamente la salud emocional y la calidad de vida de las personas (Oravec et al., 2004; Svindseth & Crawford, 2019).

Por tanto, en este trabajo, las necesidades multidimensionales, son vistas como un problema de reconocimiento, privación de derechos y de una valoración injusta de la sociedad, esto, constituye una falla en el sistema que debemos superar; por ello, este trabajo aporta un primer paso en la identificación de necesidades, logrando estimular la participación social de actores como: personas con demencia, cuidadores y profesionales, como mecanismo de promoción en salud, y además, se generó un vínculo con los diseñadores de políticas y tomadores de decisiones, lo cual, en el futuro, podría contribuir como aporte al mejoramiento del diseño de políticas, mediante la definición precisa de las prioridades y permitiendo identificar las áreas en donde se deberían dirigir los recursos, a fin de generar una respuesta integral para la disminución de las necesidades y fomentar una mejor calidad de vida.

Finalmente, en el ámbito de la salud pública, en la búsqueda de una atención integral y humanizada eficaz, es apropiado y claro apostar por la identificación y reconocimiento de las necesidades multidimensionales como recurso conceptual para captar las necesidades de las personas con demencia y su comunidad (cuidador-profesional) y posteriormente, darles respuesta, con miras a lograr prácticas más dignas, justas, solidarias, humanas e integrales, donde el Estado y el sistema de salud, encaminen esfuerzos para movilizar sujetos y comunidades frente a un bien público en común, como lo es la salud y el bienestar de nuestra población con demencia.

Capítulo 3. El Camino Recorrido Hacia las Voces de los que Olvidan y son Invisibles.

Este capítulo describe el diseño y las metodologías propuestas para dar respuesta a la pregunta de investigación en este proyecto doctoral, así como la descripción de los participantes del estudio, los sesgos, los diseños específicos de cada una de las fases que se tuvieron en cuenta en el proyecto con su metodología específica y procedimiento y los métodos de análisis de los datos de acuerdo a cada fase del proyecto.

3.1 Diseño

Este proyecto es un estudio mixto con un diseño exploratorio secuencial (Creswell & Clark, 2017). Se eligió este diseño porque, en la investigación en salud pública, además de un interés y una necesidad por conocer un fenómeno, está la búsqueda en la profundización y comprensión de los fenómenos relacionados con la salud, más allá de lo meramente evidente. Por tanto, este método, fue elegido ya que representa el mayor alto grado de integración entre enfoque cuantitativo y cualitativo (Bamberger, 2012), dado que ambos se combinan con sus respectivas ventajas en el proceso de investigación, donde se engloban procesos sistemáticos, críticos y empíricos, recolección y el análisis de datos tanto cuantitativos como cualitativos, así como la integración y discusión de los hallazgos, con el propósito de efectuar inferencias de toda la información y lograr un entendimiento holístico de lo estudiado (Sampieri & Mendoza, 2008).

En la actualidad es poco frecuente encontrar una única metodología que nos permita acercarnos a los fenómenos de estudio y que contemple todas las complejidades, dificultades o problemas. Por tal motivo, se recurrió a formas creativas combinando diferentes marcos, herramientas y técnicas, dado que el estudio de las necesidades representa un problema complejo y multidimensional que no tiene formas de medirse naturalmente, además las necesidades de la población de estudio son desconocidas y se cree que varían de un contexto a otro. Por tanto, se eligió este diseño mixto, puesto que se pretende no solo identificar y describir las necesidades, sino tener una perspectiva más amplia sobre las mismas, y aumentar la confiabilidad de los datos y la validez de los hallazgos, mediante una fase cuantitativa y una fase cualitativa, de forma que se pueda

ampliar y profundizar la comprensión de las necesidades en la población con demencia (persona con demencia- cuidador-profesional en salud). Así mismo, es de tipo exploratorio, que como menciona Hernández, Fernández y Baptista (2010), se enfoca en problemas poco estudiados en contextos concretos, e indagan desde una perspectiva innovadora, contribuyendo a la identificación de conceptos promisorios y preparando el terreno para nuevos estudios.

Adicionalmente, estudios previos han mostrado que no es suficiente mirar los aspectos cuantitativos (Bangerter et al., 2019) o cualitativos del fenómeno (McKeown et al., 2010; Wang et al., 2018), sino que se sugiere la implementación de métodos mixtos para estudiar las necesidades de nuestra población de estudio (Cova et al., 2018). En ese sentido, se postuló el método mixto en el presente estudio, dado que permitió ver de manera integral, completa y holística un fenómeno, ya que se logró la exploración de distintos niveles del problema, lo cual no podría realizarse si se observan los fenómenos desde un solo lente, ya que tomar un método cuantitativo o cualitativo arrojaría información restringida (necesidades multidimensionales). Por tanto, gracias a este método se obtuvo una mayor variedad de perspectivas relacionadas con frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa), generalización (cuantitativa) y comprensión (Creswell & Clark, 2017; Ivankova et al., 2006) de este fenómeno de estudio.

Esta investigación además de ser mixta también es exploratoria secuencial, dado que implica el estudio de este fenómeno de necesidades mediante fases. La fase inicial, cuantitativa, estuvo comprendida por la recolección de información mediante el diligenciamiento de unos instrumentos que incluyeron: una escala de calidad de vida, escalas de depresión y una entrevista semiestructurada (Ver Anexo 5. Enlace de entrevista a personas con demencia y cuidadores.), con el objetivo de explorar el fenómeno y generar una base de datos. Posteriormente, se realizó el análisis de datos cuantitativos, y sobre esos hallazgos se diseñaron los guiones de grupos focales de la fase 2 (Ver Anexos 6 y 7. Guion de grupos focales a cuidadores y profesionales). Los grupos focales, permitieron recabar y analizar a profundidad los datos cualitativos encontrados. En diseños mixtos, se realiza un proceso de integración, el cual ocurre cuando se conecta el análisis cualitativo

con la recolección cuantitativa. La interpretación final, en este proyecto, fue producto de la integración y comparación de ambos resultados (cualitativos y cuantitativos).

Dado que el estudio de necesidades multidimensionales en población con demencia (persona con demencia -cuidador-profesional) es un reto en su abordaje, se postuló este método como forma de observar, identificar, describir, analizar, profundizar desde diversas ópticas (cualitativa y cuantitativa), y de forma holística, las necesidades de esta población, basada en su contexto geográfico, cultural y por regímenes de aseguramiento en salud.

El proyecto se desarrolló por fases, acompañadas de unos procesos escalonados para su ejecución, los cuales son descritos a continuación, en la figura 12.

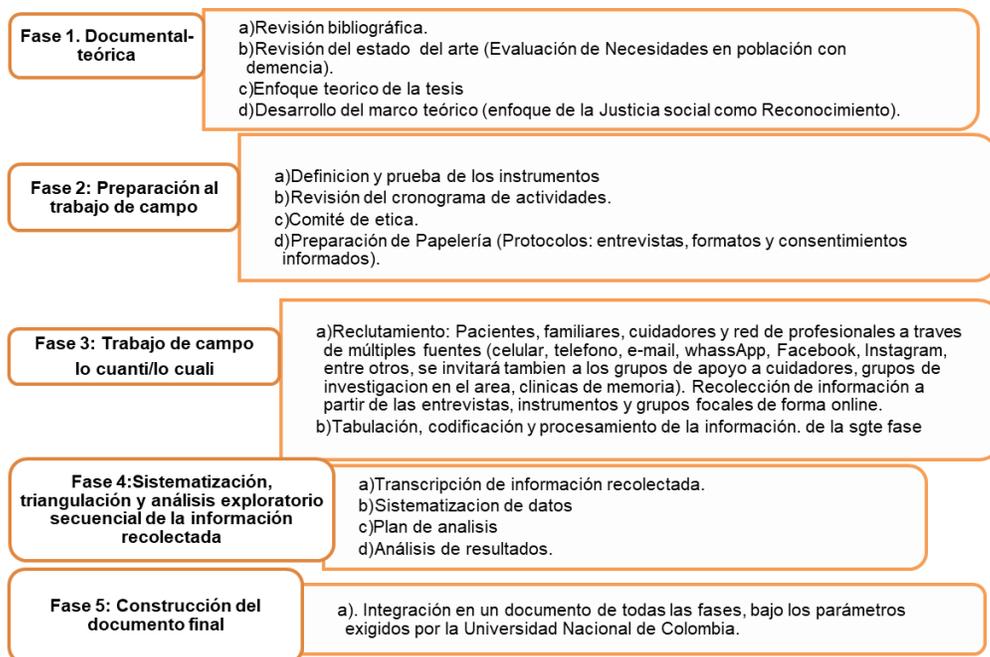


Figura 12: Fases del proyecto

3.2 Sesgos del Estudio

Es importante mencionar que ninguna investigación, está exenta de sesgos y esta no es la excepción. Si bien se trataron de controlar la mayor parte de las variables, surgieron sesgos que pueden incidir en los resultados de este proyecto, asociados con la caracterización de la muestra e instrumentos, dado que en pandemia hubo retos que se

tuvieron que sortear como: 1). la fase de reclutamiento de participantes (más adelante se describe la fase de reclutamiento) y 2), los sesgos asociados a los instrumentos, los cuales debieron ajustarse a las condiciones de aislamiento por pandemia, por lo cual, se recurrió a herramientas no presenciales (descritas en el apartado de instrumentos).

A continuación se describen los sesgos del presente estudio.

Sesgos
<p><i>Caracterización de la muestra.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - En su mayoría pertenecen al área urbana. - El nivel educativo de la muestra es su mayor proporción es universitario.
<p><i>Sesgos de los instrumentos:</i></p> <p>No se tenía una capacidad métrica exacta.</p>

3.3 Participantes

La población de estudio se obtuvo mediante un muestro no probabilístico con conveniencia.

La población participante, fue colombiana, nativos, mayores de edad, y pertenecientes a diversos regímenes de salud (subsidiado, contributivo y especial). Dada la situación de la pandemia, la población de estudio contaba con internet y con un dispositivo o herramienta para su conexión (teléfono u computador). Fueron incluidos participantes de 7 territorios del país, Barranquilla, Santander, Bogotá, Antioquia, Valle del Cauca, Tolima, La Guajira (ver figura 13). Lo anterior se sustenta, debido a que la representación, vivencia e imaginarios de la demencia son diversos entre los diferentes orígenes culturales y niveles socioeconómicos, se hace necesario que este proceso involucre familias pertenecientes a múltiples zonas del país (urbana y rural), distribución geográfica de las diversas regiones poblacionales del país y diversos regímenes de afiliación al sistema de salud (subsidiado, contributivo, régimen especial y complementario). Una ventaja de nuestra situación actual de pandemia es que gracias a las herramientas tecnológicas pudimos llegar a personas de diversos escenarios.



Figura 13: Regiones participantes.

Todos fueron contactados a través de atención médica especializada en demencia, grupos de investigación, asociaciones de lucha contra la enfermedad e Internet.

La población se dividió en tres grupos:

1). Grupo de personas con demencia: contaban con un diagnóstico clínico de demencia GDS 4, según la escala de deterioro Global de Raisberg (GDS, sigla en inglés), dado por un profesional de medicina especializada. El GDS 4 corresponde a demencia leve y se caracteriza por la pérdida de al menos una capacidad previamente adquirida, con impacto en la vida diaria (Fish, 2011; Lawton & Brody, 1969). Se excluyeron participantes con estadios moderados y avanzados de demencia (GDS 5 a 7), demencia con cuadros psicóticos activos, antecedentes de enfermedad psiquiátrica mayor no controlada y trastornos del lenguaje moderados a severos.

Este grupo de participantes tuvo el apoyo del cuidador en su interacción y participación en la entrevista y en la aplicación de instrumentos de recolección de información cualitativa.

2). Grupo de cuidadores de personas con demencia: Se subdividen en dos grupos, cuidadores formales e informales. El cuidador formal es una categoría que representa un grupo de cuidadores de persona con demencia que son remunerados para ejercer las labores de cuidado (WHO, 2015). Los cuidadores informales son aquellos individuos que se ven en la necesidad de cuidar de personas con demencia dada su convivencia con ellos y no son remunerados de manera explícita por su trabajo (Bryan Smale & Sherry Dupuis, 2004). Se incluirán cuidadores de personas con diagnóstico de demencia en cualquier estadio (GDS4 a GDS7) (Reisberg et al., 1988).

3). Grupo de profesionales: En este grupo se contó con la participación de profesionales en salud que prestan servicios a personas con demencia, los profesionales pertenecían a diversos campos de la salud.

A continuación, se presenta en la figura 14, la población de estudio con sus respectivos criterios de selección:

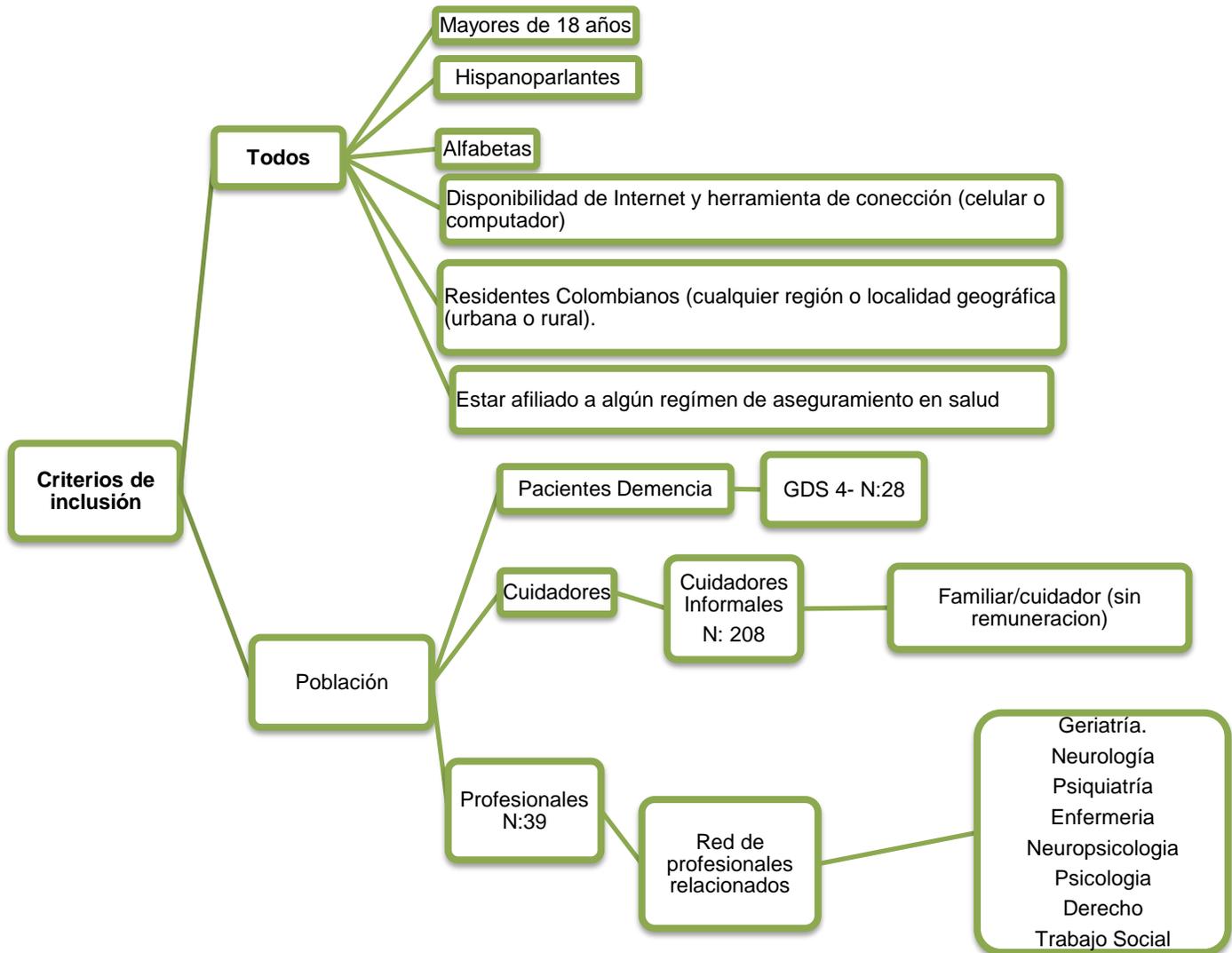


Figura 14: Criterios de inclusión. Fuente: Elaboración propia

3.4 Procedimiento

3.4.1 Selección de participantes mediante el diseño de una estrategia comunicativa, dada la situación de pandemia

En el marco del proceso de la presente investigación, se tuvo que enfrentar diversos retos, donde se tuvo como finalidad encontrar soluciones para las diversas necesidades a las cuales me enfrente como investigadora. Uno de los retos, fue el reclutamiento de participantes, dado que un aspecto particular, es que dada la situación actual derivada de la epidemia generada por el virus SARS2, responsable del COVID-19, la convocatoria e invitación para participar del estudio tuvo que generar una serie de diseños, que me permitiera acceder a la población de estudio y que contemplara todas las complejidades, dificultades o problemas que demanda el investigar durante una pandemia.

Se recurrió a formas novedosas, combinando diferentes marcos, herramientas y técnicas, ya que por protocolos de seguridad y por disposición de los rectores de política en salud en Colombia, y en especial la limitación que atañe principalmente a los grupos de alto riesgo, los cuales son mayores de 70 años y componen la mayoría de la población objetivo del estudio, se consideró la alternativa virtual, desde diversas esferas con el objetivo de mejorar la visibilidad del proyecto en la población de estudio.

Este proceso tuvo dos alcances, uno de tipo *exploratorio*, ya que permitió examinar de formas virtuales la acogida de la propuesta a la población de estudio, para preparar el terreno que nos impulsó hacia el trabajo de campo y otro de tipo *descriptivo*, por medio de métodos de divulgación no presencial, como correos electrónicos, conferencias a profesionales, personas con demencia y cuidadores, entrevistas a medios de comunicación, participación en foros de discusión, se logró visibilizar que la población que accedió más fácilmente a la participación del proyecto fue la que contaba con un dispositivo de conexión a internet, para recurrir a otras poblaciones como las de área rural, se tuvo que realizar un abordaje presencial.

Procedimiento: Los participantes fueron convocados por la estudiante en tesis doctoral, de múltiples formas y gracias a diversas fuentes de reclutamiento como:

1. Médicos especialistas (neurología, geriatría, psiquiatría)
2. Grupos Nacionales de investigación en demencia (Grupo de Neurociencias de Antioquia, Grupo de investigación en Discapacidad, políticas y justicia social de la Universidad Nacional de Colombia)
3. Grupos y sociedades de lucha contra la demencia (fundación Acción familiar Alzheimer Colombia, Grupo Cuídame)
4. Conferencia a la Sociedad Colombiana de Neurología, sobre el proyecto.
5. Café Virtual, patrocinado por el doctorado en Salud Pública y con el apoyo de la fundación Acción familiar Alzheimer Colombia, Grupo de Neurociencias de Antioquia, Grupo de investigación en Discapacidad, políticas y justicia social de la Universidad Nacional de Colombia, Grupo Cuídame y estrategia más allá de la memoria: De lo básico a lo Público: se realizó una conferencia online: “Demencia y Genética: Una mirada desde lo básico”, realizada por la Dra. Jenny Ortega Roja (Mg en Neurociencias y PhD en biología) y un conversatorio que abordó las necesidades invisibles de la población con demencia en Colombia.

Se realizó una invitación masiva a nivel país, dirigida a los grupos y personal previamente mencionado empleando diversos métodos y formas de comunicación (WhatsApp, Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, e-mail, bases de datos de cuidadores, prensa y radio) (ver figura 15).



Figura 15: Métodos no presenciales para reclutamiento de participantes. Fuente: Elaboración propia.

Estos métodos de difusión no presencial permitieron el acceso a los participantes objetivo en la investigación durante la pandemia. Estos métodos fueron un espacio poco explorado, sin embargo, este desafío condujo hacia alternativas creativas, impulsando el diseño de una estrategia de comunicación metodológica que permitiera la difusión del proyecto a la población de estudio. Por otro lado, gracias a las herramientas tecnológicas y de comunicación se logró promover la participación social en diversos territorios y actores (personas con demencia-cuidadores-profesionales) como estrategia de promoción de la salud. Además, se establecieron vínculos con diferentes profesionales, grupos, diseñadores de políticas y tomadores de decisiones (ver figura 16). El diseño de esta estrategia de difusión comunicativa en línea mostró que podíamos realizar transferencia de conocimiento e información y promover la participación ciudadana, teniendo en cuenta sus voces y emociones. No obstante, las zonas rurales presentaban una gran dificultad debido al acceso técnico y la mala cobertura de internet por tanto, es necesario explorar otras alternativas.

Resultados del Métodos de difusión no presenciales		
Correo electrónico y redes sociales		
Conferencias a profesionales	2	
Conferencias dirigidas a personas con demencia y cuidadores	4	
Entrevista con los medios de comunicación	4	
Participación en foros de discusión	2	
Personas participantes en cada evento	80	Permitió la construcción de una base de datos inicial con 270 posibles participantes.
Alianzas colaborativas con:	Grupos nacionales de investigación en demencias, grupos de lucha contra la demencia y profesionales en salud	
Eliminaciones	La población urbana tuvo más participación que la población rural, debido a las dificultades de acceso a internet y telefonía	

Figura 16: Resultados del método de difusión no presencial. Fuente: Elaboración propia.

Por otro lado, una vez se tuvo la información sobre los potenciales participantes, estos fueron contactados por la investigadora en tesis, vía telefónica o Internet, quien les explicó el objetivo de la investigación y les invitó a participar. Se les compartió un archivo en PDF con los objetivos resumidos y el *formato de consentimiento informado*, con la opción de diligenciarlo en físico y enviarlo en un archivo anexo a los investigadores, o de realizar el consentimiento de forma verbal (lectura telefónica o virtual del consentimiento y grabación de su disponibilidad para participar). Este proceso estuvo a cargo de la investigadora en tesis. A continuación, en la figura 17, se muestra el procedimiento llevado a cabo y que será descrito posteriormente.

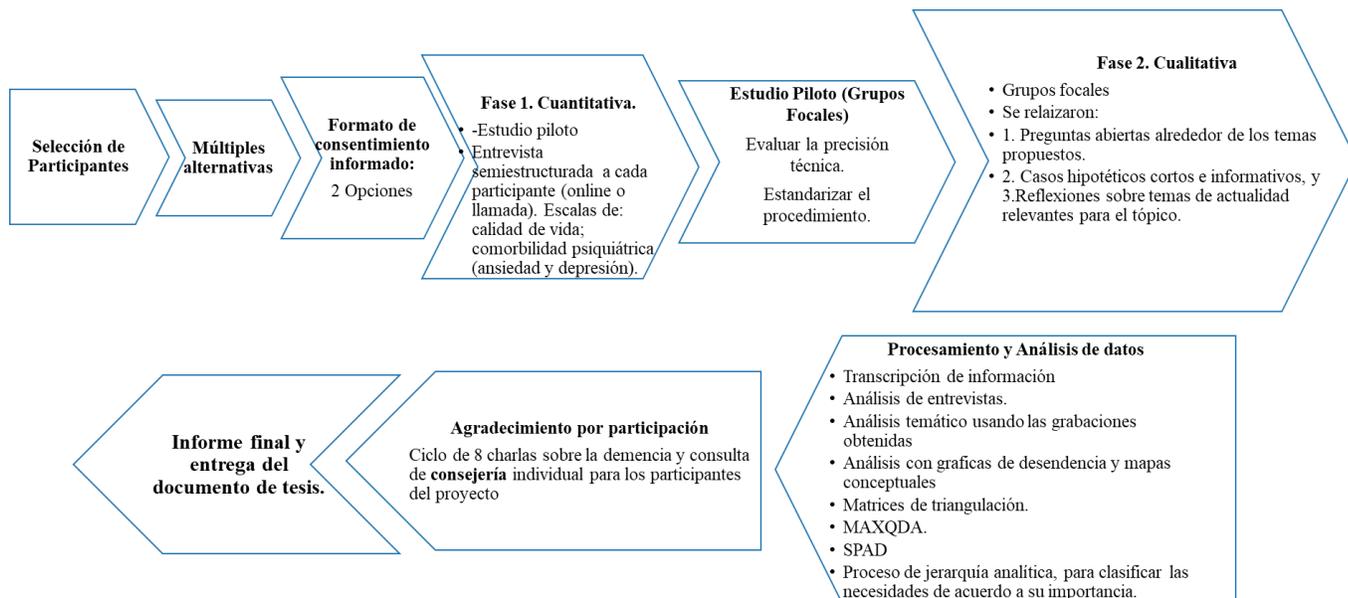


Figura 17: Procedimiento llevado a cabo en la investigación

Como es un estudio mixto, exploratorio y secuencial, esta investigación se abordó desde una fase cuantitativa y una cualitativa. A continuación se describe cada fase.

3.4.2 Fase 1. Cuantitativa

Posterior a la firma del consentimiento informado, se inició el procedimiento de toma de datos cualitativos, el cual consistió en la administración de una entrevista semiestructurada (Kallio et al., 2016; Smith, 1995), la cual fue compartida de forma virtual, mediante un aplicativo de “Google Forms” diseñado para tal fin. Para las personas con dificultades de comunicación escrita, se realizaron llamadas telefónicas donde se tomaron los datos correspondientes a las preguntas de la entrevista. En la entrevista se abordaron aspectos sociodemográficos y familiares, así como las necesidades. En el caso de la dupla persona con demencia y cuidador, las entrevistas se realizaron de manera independiente entre los dos participantes.

Con respecto a la estrategia de toma de datos mediante la entrevista semiestructurada, cabe anotar que el investigar a través de plataformas digitales, es un campo en evolución rápida que aún no está estandarizado y normatizado para la población

colombiana. Si bien la técnica de entrevista ha sido previamente validada en la modalidad de video-llamada y online en otras patologías y para población general (Lo Iacono et al., 2016; Wilkinson et al., 2004), no se había realizado una adaptación y administración a personas en condición de demencia y sus cuidadores en Colombia, por tanto, se hizo necesaria una aproximación previa (estudio piloto) para evaluar la precisión técnica y estandarizar el procedimiento de tal manera que los datos obtenidos sean precisos y reproducibles.

Como parámetros de rigurosidad se realizó una exploración para evaluar la precisión de las preguntas a explorar en las categorías de la evaluación de necesidades, con estudiantes de la facultad de medicina de la Universidad Nacional de Colombia, de la carrera de fonoaudiología y residentes de las especializaciones en medicina interna y neurología (40 estudiantes), así como cuidadores de personas con demencia (10 cuidadores) y personas con demencia en estadio leve (5 personas con diagnóstico de demencia leve). Una vez realizada la exploración para evaluar la viabilidad del método online, se convocó a los participantes para iniciar la toma de información.

3.4.2.1 Instrumentos

Formato de entrevista semiestructurada administrada a cuidadores y personas con demencia (Ver anexo 5. Enlace a entrevista dirigida a cuidadores y personas con demencia).

- Las escalas adicionales administradas a los cuidadores de personas con demencia fueron:

Escala Zarit. Es un instrumento con 22 preguntas que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas con dependencia. (Lopera et al., 2012 (Ver anexo 3. Enlace a entrevista dirigida a cuidadores de personas con demencia).

Escala Yesavage. Es un instrumento de tamizaje de depresión, donde el puntaje equivalente a 5 o más respuestas positivas sugiere manifestaciones de depresión. Esta escala, tiene una sensibilidad y especificidad entre 80-95% dependiendo de la población estudiada (Bacca et al., 2005) (Ver anexo 3. Enlace a entrevista dirigida a cuidadores de personas con demencia).

Las categorías resultantes en esta fase fueron las necesidades de: capacitación, acceso y atención en salud, riesgos locativos y ambientales, movilidad, condiciones psicológicas, sociocultural, legal, creencias y valores y respiro.

3.4.3 Fase 2. Cualitativa

En vista de que la entrevista semi-estructurada tiene como limitación la flexibilidad, lo cual conlleva a una falta de adaptación al participante entrevistado y una menor profundidad en el análisis, se realizaron Grupos Focales. Se emplearon dos categorías de grupos focales: 1. Grupo de cuidadores (formales e informales) y 2. Grupo de profesionales relacionados. (4-8 participantes por grupo).

Se diseñó una guía de grupo focal, de acuerdo a los hallazgos de la fase 1 (Ver anexo 4 y 5. Guía de grupo focal a cuidadores y profesionales). Se realizaron siete grupos focales por población de estudio: siete grupos focales de cuidadores y siete grupos focales de profesionales, un grupo focal por cada territorio participante.

Se realizó la anotación y exploración de temas que pretendía abarcar el 90% de los mismos (Wilkinson et al., 2004), por cada ciudad independientemente. Se llegó a la saturación de temas, en las tres primeras ciudades, en los temas en los que no se llegó a la saturación se convocaron más grupos focales, con el propósito de explorar posibles temas adicionales no detectados y evaluar la repetición y saturación de los temas. En cada grupo focal se evaluaron los siete temas jerárquicos principales del “needs Assessment”, evidenciados en la revisión sistemática.

La realización de grupos focales con un análisis temático o a través de plataformas digitales de videoconferencia son un avance moderno y aún no está estandarizado y normatizado para la población colombiana, por tanto, se hizo necesario realizar una aproximación previa a los grupos focales de investigación (estudio piloto) que permitió evaluar la precisión técnica, además que permita estandarizar el procedimiento de tal manera que los datos obtenidos sean precisos y reproducibles.

Como parámetros de rigurosidad se realizó lo siguiente lo siguiente: 1). Exploración para evaluar la precisión de las preguntas a explorar en las siete categorías de la evaluación de necesidades. Y 2). Triangulación, explorando un subgrupo de las categorías

de la evaluación de necesidades, usando las entrevistas semiestructuradas y grupos focales.

La técnica de entrevista ha sido previamente validada en la modalidad de video-llamada y online en otras patologías y para población general (Lo lacono et al., 2016; Wilkinson et al., 2004). Se analizaron los temas y conclusiones obtenidos mediante las modalidades online y video llamada, de tal manera que se pudo contrastar la técnica de grupo focal mediante convergencia con los temas encontrados en la entrevista semiestructurada.

Todos los grupos focales fueron grabados en video por la investigadora en tesis y fueron moderados por el Dr. Juan Camilo Vargas, investigador entrenado en el método de grupos focales. Al inicio de cada grupo focal se explicó nuevamente a los participantes el objetivo del presente trabajo; se les solicitó nuevamente su autorización para proceder a incluirlos en el proceso y se les informó que una vez finalizada la fase de grupos focales se tendría acceso a la participación del ciclo de 8 charlas sobre temas relacionados a la demencia. Adicionalmente, se les informó a los participantes que también podrían programar una cita de consejería individual de psicología o neuropsicología si lo deseaban.

En los grupos focales, se propusieron preguntas abiertas alrededor de los temas propuestos, casos hipotéticos cortos e informativos, y reflexiones sobre temas de actualidad relevantes para el tópico.

3.4.3.1 Procedimiento de la fase cualitativa

Esta fase cualitativa se hizo a través del método mixto, haciendo empleo de diversas estrategias cualitativas como el enfoque fenomenológico, el cual estudia la experiencia vital y cotidiana y además, se pretendía descubrir y profundizar sobre las necesidades multidimensionales a través de la experiencia y vivencias de los participantes de los grupos, a través de cuatro dimensiones: cuerpo, tiempo, relacionabilidad y espacio (Moreno, 2005), así mismo se realizó la segmentación (ver anexo 6. Categorías del proceso de segmentación), codificación y categorización de datos comparación e interpretación de estos

3.4.3.2. Mapeo

Se realizó con el fin de dar cuenta de todas las etapas de la fase cualitativa, desde la formulación de la pregunta de investigación, hasta el análisis de los datos. Así pues, preguntas como el “¿Qué?” “¿Quiénes?” “¿Dónde?” “¿Cuándo?” “¿Cómo?” y “¿Por qué?” trataron de ser descritas por medio de este ejercicio de mapeo.

3.4.3.3. Muestreo

Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, dada la dificultad para contactar a los participantes para la realización de los grupos focales, además se acompañó de un muestreo teórico (Strauss y Corbin, 2002), que se basa en el principio de saturación teórica de la información, que indica cuando la información se torna repetitiva y los análisis confirman lo que se ha fundamentado (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, pág. 435).

3.4.3.4. Muestra

Se llevaron a cabo 14 grupos focales o grupos de discusión, 7 con cuidadores y 7 con profesionales de la salud, cada grupo focal, con entre 6 a 8 participantes.

Es este apartado, es importante aclarar que, en esta fase no se habla de representatividad, sino de *credibilidad* de la información, adicionalmente, el contexto (diferentes zonas urbanas y rurales del país/municipios) es significativo para disminuir el criterio de *transferibilidad*, con el cual se puede asemejar la característica de generalización en la información, finalmente, al realizar el procesamiento sistemático de los datos, por medio del software de análisis Maxqda®, se da lugar al criterio de *dependibilidad*, que permite una mirada estructurada de la información.

Criterios de validez en investigación cualitativa

Cuantitativos	Criterio de referencia	Cualitativos
Validez interna	Veracidad	Credibilidad
Validez externa	Generalización	Transferibilidad
Fiabilidad	Consistencia	Dependibilidad

Fuente: Valles, 1999, p. 103

Dado lo anterior, se aclara que, “las muestras cualitativas no son, por tanto, selectivas: pocos casos pueden ser suficientes, dado que aquí no interesa tanto la cantidad, sino la profundidad” (Galeano, 2004, p. 34).

3.4.3.5 Técnicas

La técnica empleada en esta fase de investigación fue el grupo focal. Esta técnica fue seleccionada teniendo en cuenta el diseño del proyecto, el tipo de información que se pretendía encontrar, las particularidades de los participantes y el tiempo previsto para realizarlo (Sandoval, 2002).

3.4.3.6. Instrumentos

En esta fase de grupos focales, se diseñó una guía cualitativa (anexo 5 y 5), teniendo en cuenta la información recabada en la fase uno, además de criterios como la pertinencia, la coherencia, la relevancia y la suficiencia.

3.4.4 Procesamiento y análisis de los datos

3.4.4.1 Variables Cuantitativas- Entrevista semiestructurada

El análisis de la entrevista semiestructurada, describió la prevalencia de afectación en diversas esferas de la vida diaria en personas con demencia y sus cuidadores, incluidas las necesidades legales. Para realizar la descripción las características estadísticas de las variables, se exportó la información de forms a una base de datos diseñada en Microsoft Excel 365® para tal fin; para el análisis, se empleó el R Statistical Software versión 4.1.2® (R Project – 2021).

Se describieron las características demográficas y las diversas categorías de análisis, medidas de tendencia central y dispersión (media, mediana, rango, desviación estándar y rango intercuartílico). No se realizó pruebas de hipótesis, las p, se proporcionan de manera informativa para informar la diferencia entre grupos. Para la estimación de la p se usó en variables categóricas la prueba de chi cuadrado, en los datos ordinales el método

de tendencia y en datos continuos se usó el método de ANOVA. Los análisis, se realizaron estratificando por regiones con mayor número de cuidadores por ciudad.

3.4.4.2. *Variables Cualitativas- Grupos Focales*

El análisis de la información cualitativa se realizó con el Software Maxqda® versión 2022. Gracias a este software, se codificó y categorizó la información relevante para la construcción del documento con hallazgos. Adicionalmente, los datos cualitativos fueron analizados por medio de diversas técnicas que incluyeron la codificación de categorías, las cuales fueron la base para organizar la información recolectada.

El proceso de codificación tuvo en cuenta tres fases: 1). *Codificación abierta*, la cual se define como la fragmentación inicial de la información y se relaciona a un concepto, pero sin modificar su significado y reconocimiento las características y dimensiones que tiene; 2). una *Codificación axial*, esta pretende reunir los códigos abiertos considerando las características y dimensiones de los ejes temáticos, y 3). *Codificación selectiva*, que integra los códigos axiales formando las categorías orientadoras. Además, se incluyó la exploración por medio de la reducción de la transcripción de grupos focales a códigos, donde el análisis de esquemas, de contenido, los modelos etnográficos, entre otros, fueron la base para la descripción de los resultados de esta fase (Fernández, 2006).

3.4.5 *Análisis de Métodos Mixtos: Fase de Integración y Proceso de Jerarquización Analítica*

Para el análisis mixto se empleó el software de análisis estadístico de datos textuales Coheris SPAD Real-Time software 2022®, por medio del método descriptivo multidimensional (Lebart, Salem y Buque, 2000), el cual permitió la triangulación de los resultados de personas con demencia, cuidadores y profesionales. A través de este programa, se hizo un análisis de una amplia cantidad de información y presentando los resultados por medio de planos factoriales en los cuales se puede observar la cercanía entre categorías, esto implicó un análisis lexicométrico (textual) y un análisis de correspondencias múltiples (estadístico), lo que se traduce en un análisis multidimensional.

Por otro lado, también se realizó un proceso de jerarquización analítica (Liberatore & Nydick, 2008; Sipahi & Timor, 2010), para clasificar las necesidades de acuerdo a su importancia. El proceso de análisis jerárquico es un método que incorpora las preferencias de los actores que participaron en este proyecto y nos permitió mediante el sustento matemático y la combinación de los resultados cualitativos y cuantitativos para generar una matriz jerárquica de acuerdo a las necesidades sentidas y percibidas de la población de estudio. Además, el peso de las necesidades fue calculado de acuerdo a la importancia que los participantes le otorgaron a cada categoría identificada, mediante la escala de Saaty (Donegan et al., 1992; Franek & Kresta, 2014), la cual fue adaptada para este estudio y es presentada en la figura 18. Mediante esta escala, se definieron los valores que podían emitir los participantes y permitió establecer la importancia a las necesidades estudiadas.

Escala Numérica	Escala verbal	Descripción
1	Las Necesidades tienen igual importancia	Las 10 Necesidades son igualmente importantes
3	La necesidad (capacitación, riesgos ambientales, movilidad, atención y acceso a salud, sociocultural, psicológicas y conductuales, legales, patrimoniales, etc) es moderadamente más importante que el resto	El juicio y la experiencia previa favorecen una necesidad frente a las demás
5	Determinada necesidad es fuertemente más importante que las otras	El juicio y la experiencia previa favorecen fuertemente una necesidad frente a las demás
7	La importancia de determinada necesidad es muy fuerte frente a las demás.	Una necesidad domina fuertemente
9	La importancia de determinada necesidad es extrema en comparación con las demás.	Una necesidad domina a las demás con la mayor magnitud posible
2,4,6,8	Valores intermedios entre la importancia de cada necesidad.	

Figura 18: Escala Saaty, adaptada para efectos de este estudio. Fuente. Elaboración propia.

A continuación, se resume mediante un cuadro la síntesis metodológica de la investigación de acuerdo con las fases del estudio.

Síntesis metodológica de la investigación de acuerdo con las fases del estudio.						
Fase	Objetivo	Instrumento	Actividad	Procedimiento	Estrategia Metodológica	Estrategia de Análisis

<p>Fase Cuantitativa</p>	<p>-Explorar la prevalencia de síntomas en cuidadores y personas con demencia.</p> <p>-Estimar prevalencia de diagnósticos y afectación en diversas esferas de la vida diaria en personas con demencia y sus cuidadores.</p> <p>-Describir las características estadísticas de las variables.</p>	<p>Formatos de:</p> <p>-Entrevista semiestructurada.</p> <p>-Formatos de escalas de funcionalidad, calidad de vida, y depresión (Ver anexo 5, de enlaces a la entrevista semiestructurada)</p>	<p>-Se convocó a personas con demencia, cuidadores y profesionales que cumplieron con los criterios de inclusión y fueron invitados a participar por diversos medios.</p> <p>-Se invitó a participar de esta fase.</p> <p>Se administraron los formatos de entrevista semiestructurada, escalas de calidad de vida, ansiedad y depresión de manera online o telefónica.</p>	<p>Administración en línea a través de internet o telefónica los instrumentos y formatos.</p> <p>-La información recolectada será sistematizada, clasificada y analizada.</p>	<p>-Estimación de prevalencias.</p> <p>-Se empleo Stata versión 13 o R Statistical Software versión 3.6@</p>	<p>-Descripción cualitativa de hallazgos.</p>
<p>Fase Cualitativa</p>	<p>-Explorar y profundizar las necesidades multidimensionales sentidas, expresadas y normativas presentes en personas con demencia y sus</p>	<p>-Protocolo de grupos focales (ver anexos 6 y 7).</p>	<p>-Se convocó a cuidadores y profesionales por diversos medios.</p>	<p>-Para la participación fue imprescindible contar con internet, celular, computador o Tablet.</p>	<p>Transcripción de los grupos focales en archivos de Microsoft Word.</p> <p>Segmentación sobre las transcripciones</p>	<p>-Análisis de palabras: contexto, consistencia o contradicciones, frecuencia o extensión del comentario, intensidad, respuestas específicas que</p>

<p>cuidadores de acuerdo con su contexto regional, estrato socioeconómico y régimen de aseguramiento.</p>	<p>-Se invito a participar de esta fase. -Se realizaron grupos focales virtuales donde se abordó el tema de necesidad es multidimensionales.</p>	<p>-Se convoco a una reunión de grupos focales por territorios participantes. Cada grupo focal tuvo para participación entre 5 a 8 personas. -Fueron divididos así: 1 grupo de cuidadores informales/familia y 1 grupo de profesionales. En total fueron 14 grupos focales, 7 de cuidadores y 7 de profesionales (fueron 7 ciudades participantes). -Todos los grupos focales fueron grabados en video por la investigadora en tesis y fueron moderados por un investigador entrenado en el método de grupos focales. Duración máxima del grupo focal 1 hora y 30 minutos.</p>	<p>s de grupos focales. -Para reducir los datos se asignaron categorías (codificación abierta y axial, para buscar patrones y agrupar los mismos. -Diseño de graficas descendentes y cuadros de relación. -Se seleccionaron las citas que mejor representan los hallazgos, así mismo se hicieron comparaciones de las notas y los memos -Software MAXQDA®.</p>	<p>abundan sobre una respuesta. -Análisis temático de los temas de cada uno de los grupos focales usando las grabaciones obtenidas. -Comparación de los temas entre los diferentes grupos de participantes, es decir, por grupo de edad, genero, nivel socioeconómico, régimen de seguramiento, contexto regional, para identificar patrones. -Comparación de los resultados de los grupos focales de cuidadores y profesionales. -Descripción cualitativa de los hallazgos.</p>
<p>Integración</p>	<p>-Analizar y agrupar las Bases de datos.</p>	<p>-Se analizaron las bases de datos</p>	<p>-Se realizo la revisión de los datos, verificando que</p>	<p>-Se empleo el software MAXQDA para el análisis por triangulación de ambas técnicas</p>

<p>información obtenida.</p> <p>-Comparar la información recolectada tanto en la fase cuantitativa como en la fase cualitativa.</p> <p>-Identificar las necesidades multidimensionales presentes en personas con demencia, cuidadores y red de profesionales relacionados de acuerdo con su contexto regional y económico y los diferentes regímenes de aseguramiento en salud.</p> <p>-Clasificar las necesidades multidimensionales de acuerdo con su importancia en la población con demencia, sus cuidadores y red de profesionales relacionados mediante un proceso de jerarquización analítica.</p>	<p>obtenidas en las fases cuantitativa y cualitativa.</p> <p>-La integración de datos cuantitativos y cualitativos se hizo en función a las categorías de análisis.</p>	<p>toda la información se encuentre codificada.</p> <p>-Se hizo un análisis por triangulación, con el fin de aumentar la confiabilidad y la validez de las estimaciones de indicadores clave al comparar información de diferentes fuentes; profundizar la comprensión del significado de las relaciones estadísticas identificadas en el análisis cuantitativo y garantizar que se capten y se comparen las perspectivas de todos los participantes.</p> <p>-Se discutieron los resultados con investigadores de diversas áreas.</p>	<p>análisis y la elaboración de graficas.</p> <p>-Se empleo SPAD®, para el proceso de triangulación de los tres grupos de participantes.</p> <p>-Se empleo el método de jerarquización analítica para obtener el peso de las necesidades de acuerdo a su importancia.</p>	<p>(entrevista y grupos focales).</p> <p>-Descripción cualitativa de la convergencia de ambos métodos.</p> <p>-Análisis con diversos tipos de graficas (Flick, 2004).</p> <p>-Se realizó una descripción cualitativa de la convergencia de ambos métodos.</p> <p>-Discusión de los hallazgos con investigadores de diversas áreas.</p>	
<p>Interpretación</p>	<p>-Identificar y analizar las necesidades multidimensionales sentidas en las categorías de educación, obtenida</p>	<p>-Resultados cualitativos y cuantitativos procedentes de la información obtenida en</p>	<p>-Se analizo de forma cuantitativa y cualitativa la información</p>	<p>-Se realizaron grupos de discusión.</p> <p>-Se realizaron un análisis dentro y entre</p>	<p>-Análisis y descripción cualitativa de los hallazgos.</p> <p>-Contrastación de resultados con la teoría del</p>

<p>atención por el sistema de salud, protección contra riesgos físicos, transporte, emocionales, sociales, psicológico y legal en las personas con demencia, sus familiares, cuidadores y los profesionales en salud</p>	<p>las bases de datos en la fase de integración</p>	<p>de n obtenida en la fase de integración</p>	<p>casos, Se empleo el método comparativo constante.</p> <p>-Se discutieron los hallazgos en relación con la teoría del reconocimiento como forma de llegar a la justicia social.</p>	<p>reconocimiento de Axel Honneth.</p>
			<p>-Se realizaron diversos gráficos para ilustrar los hallazgos.</p>	

3.4.6 Consideraciones Éticas

El ministerio de salud de la República de Colombia, en ejercicio de sus atribuciones legales, en especial las conferidas por “el Decreto 2164 de 1992” y “la Ley 10 de 1990”, publica la “Resolución N.º 008430 de 1993”, de octubre 4, de 1993, donde se cataloga este “estudio como de riesgo mínimo, pues es un estudio observacional que no supone procedimientos biológicos o modificaciones de tratamientos”.

Este estudio también fue realizado de acuerdo con las normas éticas de la Declaración de Helsinki. Luego de informar a los participantes acerca de los beneficios y posibles riesgos de investigación se procedió a entregarle el documento de consentimiento informado. Se hizo especial énfasis en que el participante entienda el procedimiento. Todos los participantes que participaron brindaron su consentimiento, autorizando su participación voluntaria. Adicionalmente, se les explicó que podrán retirarse en cualquier momento.

En el presente estudio, también se siguieron los parámetros consignados en la “Ley 1996 de 2019”, dado que, en algunos casos las personas con demencia aunque en etapa leve, requerían de apoyo de su cuidador en algunos actos formales, por lo cual, se

adoptaron las disposiciones de esta ley, la cual establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad, define que “los apoyos de los que trata la ley, son tipos de asistencia que se prestan a la persona con discapacidad para facilitar el ejercicio de su capacidad legal. Esto puede incluir la asistencia en la comunicación, la asistencia para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y la asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales”; por tal motivo, si la situación lo ameritaba, se contó con el acompañamiento de este, el cual es una persona responsable, dado que comparte con la persona a su cargo y competente dado que conoce sobre la enfermedad y sus etapas. Siempre, fueron respetados los principios de dignidad, autonomía, primacía de la voluntad, no discriminación, el acceso entre otros.

La información obtenida en el presente estudio solo será utilizada y difundida con fines científicos, excluyendo la identidad de todos los participantes (principio de confidencialidad), ya que, según el “Artículo 50 de la ley 1090 del 2006, no se deben violar los principios éticos de respeto y dignidad, con el objetivo de salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes”. Se empleará el software CISCO, como método para salvaguardar la información. Esta herramienta, permite analizar muestras de malware y terabytes de datos por día, protege la información de usuarios y garantiza la seguridad de los datos. Finalmente, los investigadores estamos comprometidos a manejar la información de las respectivas bases de datos, exclusivamente con fines científicos, con el propósito de proteger la identidad de los participantes de este proyecto.

Capítulo 4. La Polifonía alrededor de las Voces de los que Olvidan y son Olvidados, sus Invisibles Cuidadores y los Profesionales que no son Escuchados.

4.1 Las Tres Voces Hablan

En este capítulo de resultados, estos, serán presentados de acuerdo a los objetivos del proyecto doctoral.

4.1.1 Objetivo 1.

- Identificar las necesidades multidimensionales presentes en personas con demencia, cuidadores y red de profesionales relacionados de acuerdo con su contexto regional, económico y diversos regímenes de aseguramiento en salud.

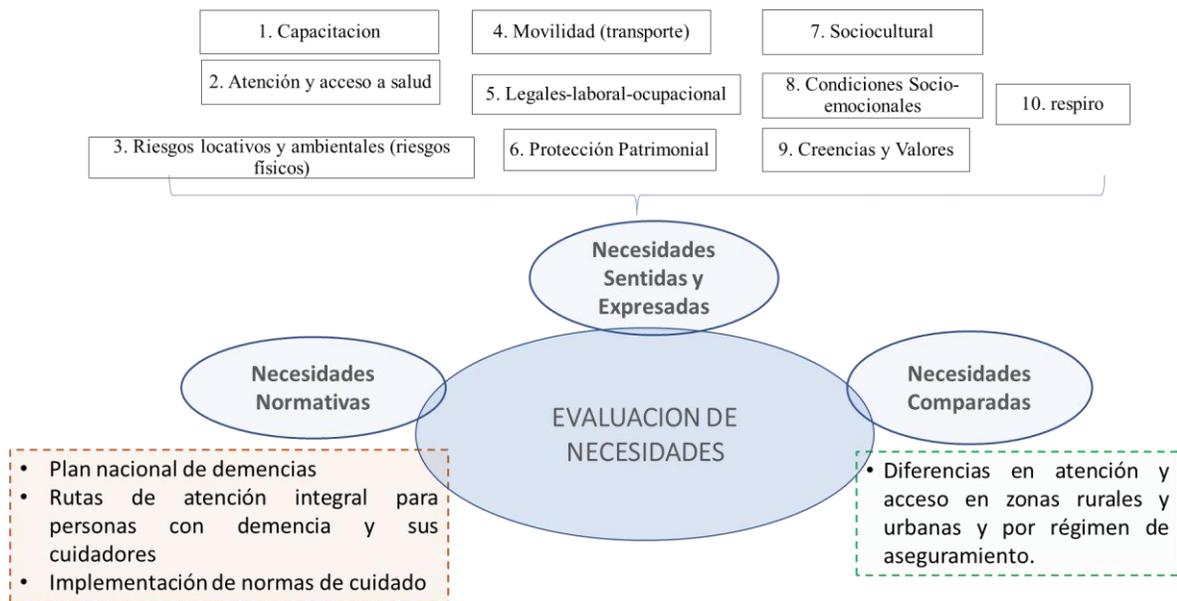


Figura 19: Necesidades multidimensionales en la demencia en Colombia

De acuerdo a la evaluación de necesidades, las necesidades sentidas y expresadas se traducen en diez principales: las necesidades de capacitación, atención y acceso a salud, riesgos locativos y ambientales, movilidad, necesidades legales-laborales-

ocupacionales, de protección patrimonial, socioculturales, condiciones socio-emocionales, creencias y valores y la necesidad de respiro. Dentro de las necesidades normativas, las cuales fueron reportadas por los profesionales, se evidencia la ausencia y la necesidad de un plan nacional de demencias, así como la formulación e implementación de rutas de atención integral específicas para personas con demencia y sus cuidados y finalmente, la necesidad de la implementación de normas de cuidado. Finalmente, en relación a las necesidades comparadas, las cuales son producto de la contrastación de los hallazgos por territorio, los datos muestran que existen diferencias relacionadas con la atención y el acceso a salud en zonas rurales y urbanas y por régimen de aseguramiento (ver figura 19).

Las necesidades sentidas y percibidas serán ampliadas posteriormente, cuando se presenten los resultados cuantitativos, cualitativos y de integración. Sin embargo, en la figura 20, se pueden apreciar globalmente los tipos necesidades y sus categorías.

Educación	Formación y educación para pacientes y cuidadores con diferentes estrategias educativas.
Atención y Acceso a Salud	Oportunidades, barreras administrativas, áreas geográficas, falta de recursos en salud y vías claras de atención. Atención: calidad de la atención, suministro de medicamentos, seguimiento médico a pacientes y cuidadores.
Legal- Ocupacional-laboral	Legislación de flexibilización laboral, reconocer el cuidado como actividad laboral, evaluación de apoyo, riesgos laborales. Acceso con servicios de tutela, asesoramiento normativo
Protección Patrimonial	Garantía universal de una pensión de vejez. Protocolos de protección ante eventos catastróficos.
Riesgos Locativos y Ambientales	Habitabilidad
Movilidad	Seguridad
Sociocultural	Reconocimiento de valores y tradiciones.
Condiciones Psicológicas y conductuales:	Estado de animo y conductas
Creencias y Valores	Religiosidad
Respiro	Estrategias de Alivio (actividades familiar, culturales, deportivas, recreativas, ocio, relajación.

Figura 20: Necesidades sentidas y percibidas de acuerdo a sus categorías

4.1.2 Objetivo 2.

- Describir y Clasificar las necesidades multidimensionales de acuerdo con su importancia en la población con demencia, sus cuidadores y red de profesionales relacionados mediante un proceso de jerarquización analítica.

A nivel general y por porcentaje jerárquico, las necesidades percibidas en nuestra población participante son (ver figura 21):

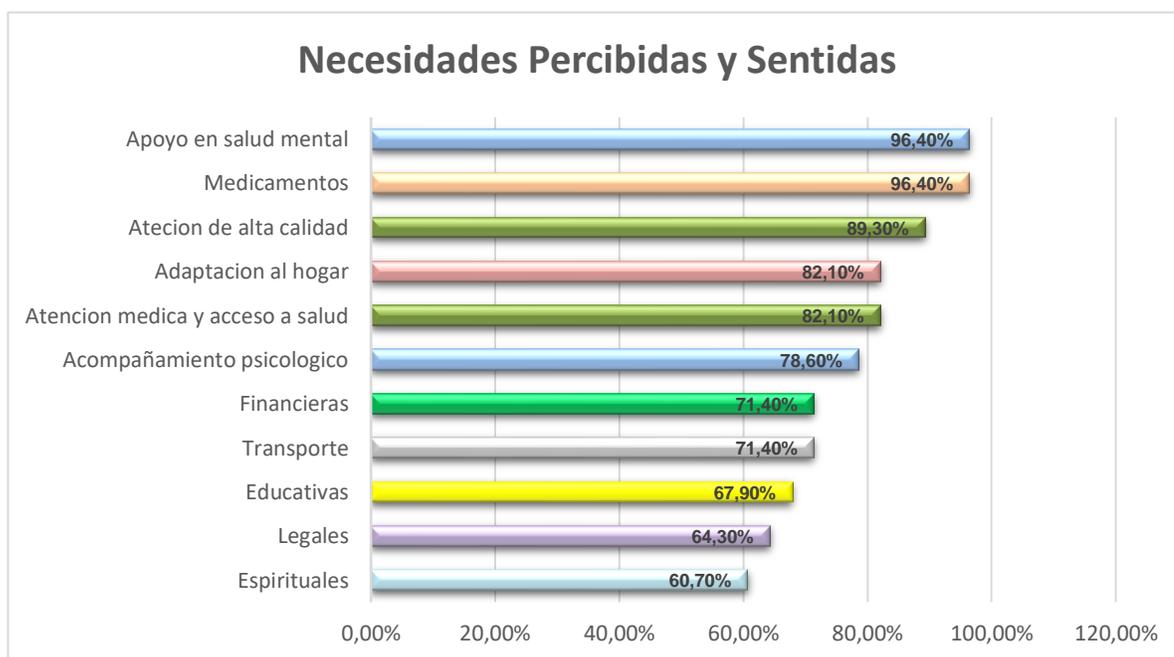


Figura 21: Resultado de jerarquización con porcentajes de acuerdo a las necesidades percibidas y sentidas de la población participante

4.1.3 Objetivo 3 y 4.

- Comparar la perspectiva de los diversos actores sobre la atención y el abordaje de la demencia en los servicios públicos de salud.
- Analizar las diferencias encontradas con respecto a las necesidades multidimensionales sentidas en las categorías de aspectos de capacitación, acceso y atención en salud, riesgos locativos y ambientales, movilidad, condiciones psicológicas

y conductuales, aspectos socioculturales, legales (ocupacional-laboral), de protección financiera y patrimonial, creencias y valores y estrategias de alivio, de acuerdo con los diferentes contextos regionales y regímenes de aseguramiento en salud en Colombia.

Los resultados referentes a estos objetivos serán presentados de acuerdo a los determinantes intermedios y estructurales de la salud, en relación con las esferas del reconocimiento, las necesidades identificadas desde las tres voces protagonistas de la investigación: personas con demencia, cuidadores y profesionales relacionados y en coherencia con el diseño del estudio (fase cuantitativa y fase cualitativa) (ver figura 22).

La descripción de los resultados cuantitativos serán de acuerdo al análisis obtenido por medio de la entrevista semiestructurada, mientras que la descripción de resultados de la fase cualitativa se hará de acuerdo a la perspectiva fenomenológica, ya que se tuvieron en cuenta las experiencias y vivencias de los participantes sobre las necesidades en la demencia, así mismo, se describieron sus concepciones tal y como los participantes las expresaron en los grupos focales. En esa medida, se hace énfasis en que, los resultados de esta fase, no son extrapolables a la población general, pues esta fase indagó por la profundidad y no por la cantidad.

Así pues, se iniciará la descripción de resultados de acuerdo a los determinantes intermedios, los cuales se dividen en: 1). Factores individuales, correspondientes al componente biológico, sociodemográfico y hábitos y 2). Factores psicosociales, relacionados con el aspecto grupal comunitario, donde se encuentran inmersas las necesidades de movilidad, riesgos locativos y ambientales.

Posteriormente, se describirán los hallazgos relacionados con los determinantes estructurales, los cuales se describen a continuación:

- 1). El contexto socioeconómico y político tiene relación con la esfera del reconocimiento correspondiente al cuidado y que es afín con las necesidades de capacitación, legales: laboral-ocupacional y patrimoniales.
- 2). Política (macroeconómica, salud y sociedad), la cual también tiene estrecha relación con el cuidado y se identificaron las necesidades de atención y acceso en salud, cuidado y respiro.

3). Normas y valores culturales de la sociedad, donde se evidencia estrecha relación con la esfera del reconocimiento de la valoración social, y.

4).Gobernanza, relacionada con las necesidades normativas, definidas como la carencia de normas y es establecida por expertos (Bradshaw, 1994; Kisely, 1997; Stevens et al., 2010), en nuestro caso, los profesionales participantes. Esta última se abordará en el apartado de discusión.

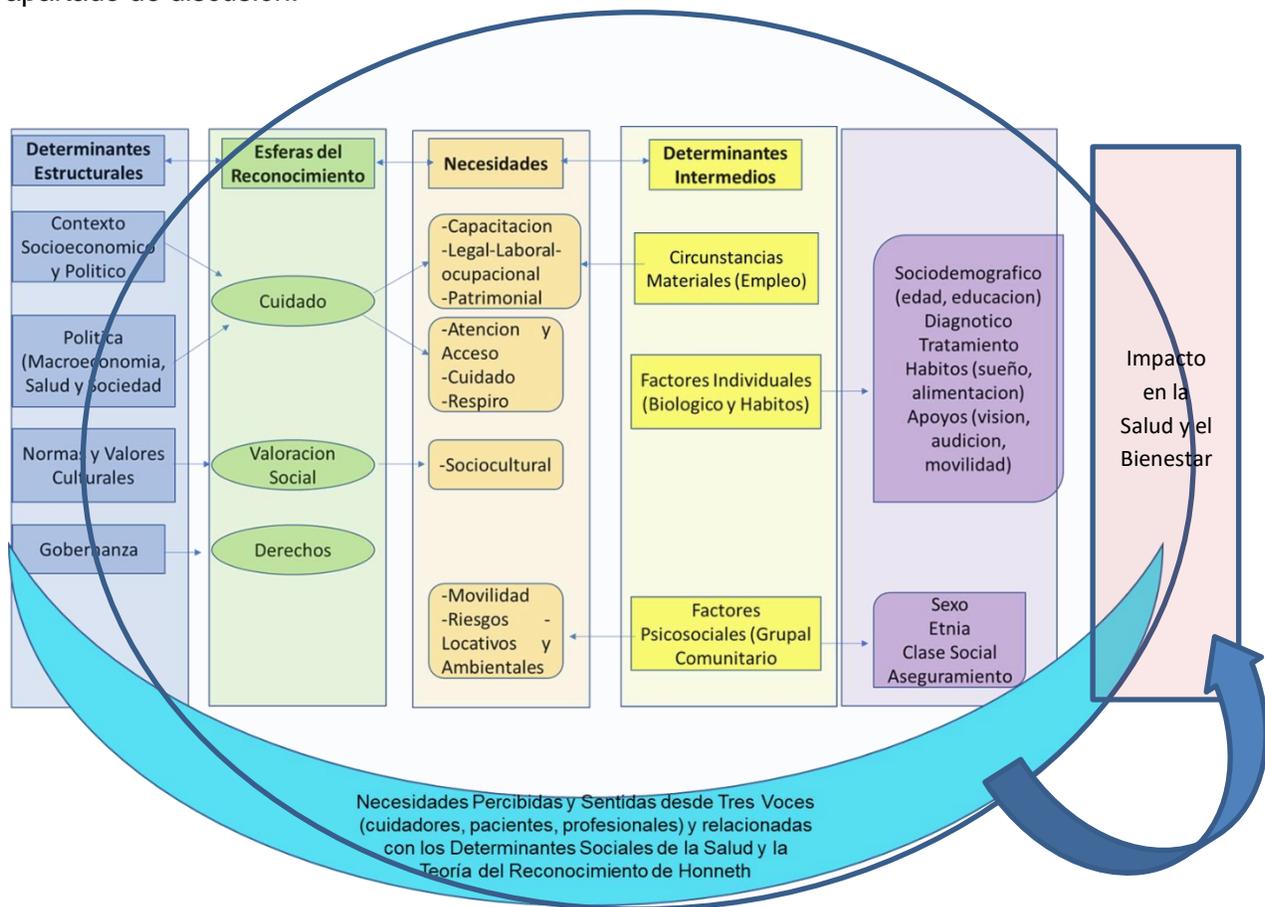


Figura 22: Organización de resultados, teniendo en cuenta los DSS, las esferas del reconocimiento y las necesidades

4.1.3.1 Determinantes Intermedios

4.1.3.1.1 Factores Individuales

En la fase 1 o cuantitativa (entrevista semi-estructurada) participaron 236 personas, 28 corresponden a personas con demencia leve, y 208 cuidadores de personas con demencia, residentes de diferentes regiones del país. En la fase 2 o cualitativa (grupos focales), participaron 88 personas, de las cuales 49 son cuidadores de personas con demencia y 39 profesionales en salud relacionados con esta patología, de la ciudad de Barranquilla, Bogotá, Antioquia, Santander, Manizales, Cali y Tolima.

4.1.3.1.1.1 Factores Individuales: La Voz de las Personas con demencia leve

En el grupo de participantes con demencia leve, la proporción de mujeres es de 67,9%,. El rango de edad oscila entre los 32 a 90 años. Los participantes casados o en unión libre equivalen a un 42,9%, seguido de los solteros (21,4%), viudas (21,4%) y las separadas/divorciadas (14,3%). La mayor proporción de participantes se encuentran en Antioquia y Tolima (42,9%), seguido de Santander (7,1%) y Bogotá y Barranquilla (3,6%). El lugar de residencia fue urbano en su mayor proporción 64,3%. La mayor parte de la muestra fueron profesionales universitarios con un 51,9%. El 85% de los participantes pertenecen al régimen contributivo; de estos afiliados al régimen contributivo un 46,4% paga un copago de 3.700 pesos, seguido de un 39,3% que pagan 14.700 (Ver Anexo Tabla 4. características sociodemográficas del grupo de personas con demencia leve).

El 22,2% de la población participante con diagnóstico de demencia leve, fue diagnosticada con esta condición hace 2 a 3 años, seguido de 4 a 5 años (22,2%) y 5 a 10 años (22,2%), 3 y 4 años (14,8%), el 7,4% de la población fue diagnosticada en el rango de 1 a 2 años y el 3,7%, fue diagnosticado en el rango entre 7 y 12 meses. Los participantes tienen entre una y tres patologías adicionales y están medicados con tres o cinco medicamentos (Ver Anexo Tabla 4. características sociodemográficas del grupo de personas con demencia leve).

En relación a los estilos de vida, el 81,1% no consume bebidas alcohólicas. El 83,3% no fuma. El rango de horas de sueño esta entre 5 y 9 horas, de las cuales el 53,6%

refiere sueño intermitente. El 71,4% no presenta dificultades para quedarse dormido. En relación a la alimentación, el 78,6% no ha presentado dificultades en este aspecto, ni dificultades para pasar (88,9%) pero el 53,6% tienen falta de apetito. El 71,4% no refiere comer a deshoras. El 67,9% de los participantes de este grupo no emplea gafas, ni audífonos para escuchar (96,2%) u oxígeno suplementario (96,2%). En relación a la capacidad para caminar, el 64,3% no requiere ayuda, el 21,4% camina con apoyo de otra persona, el 10,7% requiere bastón y el 3,6% se apoya en caminador (Ver Anexo Tabla 4. características sociodemográficas del grupo de personas con demencia leve).

El 51,1% de este grupo pertenecen a una familia nuclear, seguida de familia monoparental (21,4%), lo cual tiene relación directa con la variable de con quien vive, donde la mayoría reside con su conyugue (50,1%), seguido de la convivencia con uno o más hijos (21,4%). La mayoría de participantes, tiene una vivienda con tres habitaciones (57,1%), es propia (53,6%) y es residencia fija (100%). El 78,6% de los participantes no reside con menores de edad. (Ver Anexo Tabla 4. características sociodemográficas del grupo de personas con demencia leve).

El 100% de los participantes cuenta en su residencia con agua potable, gas, electricidad, radio y televisión. El 92,9% cuenta con servicio de internet. Finalmente, el 83,3% refiere realizar actividades culturales o deportivas (Ver Anexo Tabla 4. características sociodemográficas del grupo de personas con demencia leve).

4.1.3.1.1.2 Factores Individuales: La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve

El 87,4% del total de cuidadores de personas con demencia leve son mujeres. En Santander los cuidadores son más jóvenes con una mayoría en el rango de edad entre 31 y 40 años; en Antioquia, Barranquilla y la Guajira, los cuidadores están entre 41 a 50 años y finalmente en Bogotá, Tolima y Valle los cuidadores tienen mayor edad, con una frecuencia en el rango entre 51 a 60 años y el 1,1% de los cuidadores están en el grupo de mayores de 80 años. A nivel general, los cuidadores casados o que viven en unión libre corresponden al 54,4%, los solteros equivalen al 27,2%, los separados (13,6%), seguido de los viudos (4,9%). Específicamente, en Antioquia el 80% corresponde a cuidadores

casados, el 20% son solteros. En Barranquilla (41,7%), Bogotá (55,7%), Guajira (60%), Santander (55%) y Tolima (47,6%), también predominan cuidadores con estado civil casado o en unión libre. En el valle el 36,8% son separados, frente a un 31,6% que conviven con su pareja (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

A nivel general, el 29,6% de los participantes son universitarios. El nivel educativo más frecuente de los cuidadores en la Guajira (30%) y Tolima (28,6%) es técnico, mientras en Antioquia (40%), Barranquilla (33,3%), Bogotá (30%), Santander (30%) y otras regiones (31,6%), son profesionales universitarios. Los cuidadores en el Valle, tiene un nivel educativo máximo de bachillerato completo (42,1%) (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

Según el total de la muestra, el 56,5% el grupo de cuidadores pertenece a un tipo de familia nuclear, donde en los hogares habitan tres personas (26,6%). Por territorios, en Antioquia (36%), Barranquilla (33%), Bogotá (35,3%) y valle (31,6%), residen por grupos de tres personas, a diferencia de Guajira (35%), Santander (45%) y Tolima (28,6), donde residen cuatro personas. Otro aspecto por resaltar es que en la Guajira el 25% de cuidadores residen en su hogar con seis personas, a diferencia de los otros territorios donde no se evidencia ese patrón de convivencia. El 61,8% de los participantes tiene casa propia y el 50,2% de los hogares tiene tres habitaciones. Los territorios en donde los cuidadores residen en casa son Antioquia (52%), Barranquilla (58,3%), Guajira (90%), Santander (57,9%), Valle (52,6%). En Bogotá (58,6%) y Tolima (47,6%), priman las residencias en apartamentos. A nivel general, el 32,2% de los participantes tienen dos hijos (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

El 53,6% de la población de cuidadores participantes pertenece a régimen contributivo. No obstante, en la Guajira el 65% de los participantes hacen parte del régimen subsidiado y aunque en Barranquilla y Valle, predomina el régimen contributivo 54,5% y 42,1% respectivamente, el 45,5% en la Guajira y el 36,8% de la población en Valle pertenecen al régimen subsidiado. Los pertenecientes al régimen subsidiado en Antioquia (8%), Bogotá (11,6%), Santander (5%), Tolima (23,8%), equivale a una población menor. El 64,7% de los participantes pagan copagos, con un costo de 3.700 (35,7%), seguido de

14.700 (18,4%) y 38.500 (11,7%) (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

Por otro lado, el 52% de cuidadores en Antioquia refiere presentar enfermedades que se han exacerbado con el cuidado, al igual que Tolima (61,9%) y Valle (57,9%). En Barranquilla (63,6%), Bogotá (51,4%), Guajira (55%), Santander (55%), refieren no tener enfermedades (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

En el grupo que reporto presentar alguna condición crónica, a nivel general los datos sugieren el predominio de hipertensión (20,2%) y ansiedad/depresión (12%). En las ciudades participantes se observa que las enfermedades predominantes son: en Antioquia, hipertensión (16%) y ansiedad/depresión (12%); Barranquilla, ansiedad/depresión (16,7%), problemas de colon (16,7%) y otras enfermedades (16,7%); Bogotá, hipertensión (15,7%), otras condiciones (15,7%) y ansiedad/depresión (12,9%); Guajira, hipertensión (35%), enfermedad de colon (15%) y problemas musculo esqueléticos (15%); Santander, hipertensión (15%) y tiroides (15%); Tolima, hipertensión (42,9%) y tiroides (23,8%); Valle, ansiedad/depresión (26,3%), hipertensión (22,1%), problemas de colon (15,8%), problemas estomacales (15,8%), musculo esqueléticos (15,8%) y tiroides (15,8%) (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

A nivel general, los datos sugieren que el 90,2% de los cuidadores no consumen bebidas alcohólicas, ni son fumadores (95,6%). Por otro lado, a nivel territorial general, los cuidadores de los territorios participantes toman medicamentos (52,4%), con una ingesta entre 1 y 7 medicamentos diarios. La mayor proporción de cuidadores en Antioquia (40%), tuvo su ultimo control médico hace 6 meses o menos, al igual que en barranquilla (83,3%), Bogotá (75,7%), otros (66,7%), Santander (60%) y Valle (73,7%), en contraste con Guajira (35%) y Tolima (52,4%), quienes tuvieron su ultimo control médico hace 7 u 12 meses (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

A nivel global, la población participante duerme 6 horas y hacen una siesta diurna de menos de una hora. Cuidadores de Barranquilla (58,3%) y Guajira (70%), reportan

dormir irregularmente, a diferencia de los participantes de Antioquia (60%), Bogotá (48,6%), otros (58,8%), Santander (65%), Tolima (52,4%) y Valle (52,6%), quienes indican dormir bien. No obstante, se reporta sueño intermitente en cuidadores de Barranquilla (60%), Bogotá (58,8%), Guajira (60%), Tolima (61,9%) y Valle (57,9%). Antioquia (66,7%), otros (58,8%) y Santander (60%), no indican dificultades en este aspecto. Adicionalmente, los territorios no sugieren sueño difícil de conciliar a excepción de la Guajira (55%), quienes refieren alteración en esta variable (Ver Anexo. Tabla 5. Variables Sociodemográficas de los participantes cuidadores de personas con Demencia).

4.1.3.1.1.3 Factores Individuales: La Voz de los Profesionales en Salud

El 81,3% del grupo de profesionales son mujeres. El 28,2% tienen entre 36 y 40 años de edad, seguido del 12,8% con edades entre 25 a 30 años, 31 a 35 años, 41 a 45 años y 51 y 55 años, en cada uno de estos grupos, 5,1% de los participantes tienen entre 46 y 50 años, 56 y 60 años, 61 y 65 años y 66 o más años (ver Anexo. Tabla 6. Características sociodemográficas de los profesionales).

Dentro de las profesiones participantes están médicos (56,4%), seguido de psicólogos (28,2%), trabajo social (5,1%), fonoaudiología (2,6%), fisioterapia (2,6%), terapia ocupacional (2,6%) y licenciatura en música (2,6%). Las especialidades de los participantes son neurología (33,3%), neuropsicología (17,9%), psiquiatría (12,8%), geriatría (12,8%), psicología clínica (5,1%), fisioterapia (2,6%), maestría en familia (2,6%), musicoterapia (2,6%), integración sensorial (2,6%), fonoaudiología (2,6%), neuro psicopedagogía (2,6%) y un doctor en ciencias básicas con énfasis en neurociencias (2,6%). Los años que llevan ejerciendo los profesionales son entre 6 y 10 años (38,5%), 11 a 15 años (17,9%), 25 a 30 años (10,3%), 31 a 35 años (10,3%), 16 a 20 años (7,7%), 21 a 25 años (7,7%), 0 a 5 años (2,6%), 36 a 40 años (2,6%), más de 40 años (2,6%). Finalmente, el 38,5% de profesionales participantes trabaja en el sector privado, el 7,7% labora con el sector público y el 53,8% trabaja en ambos sectores (ver Anexo. Tabla 6. Características sociodemográficas de los profesionales).

4.1.3.2 Factores Psicosociales

Estos factores son los relacionados con el aspecto grupal comunitario, donde se encuentran inmersas las necesidades de movilidad, riesgos locativos y ambientales.

4.1.3.2.1 Factores Psicosociales: La Voz de las Personas con demencia leve

Riesgos locativos y ambientales

La población participante con demencia leve indica conocer sobre los *riesgos locativos y ambientales* que pueden presentar en sus viviendas (53,6%), frente a un 14,3% que refiere no conocerlos y un 32,1%, tiene una postura neutral ver (Anexo. Tabla 7. Riesgos locativos y ambientales según la voz de las personas con demencia).

Movilidad

En relación a las necesidades de *movilidad*, el 57,1% de los participantes con demencia leve ve la infraestructura urbana de sus ciudades como difícil. Así mismo, se refiere ausencia de: rampas o ascensores para acceder a edificios (71,5%), elementos de seguridad en pisos y escaleras (78,6%), señalización clara (60,7%), iluminación insuficiente (60,7%), ausencia de ayudas auditivas - parlantes, alarmas de seguridad, sonidos de tiempo para semáforos- (85,8%), aceras adaptadas para que las personas con demencia puedan transitar (60,7%). Por otro lado, el tránsito por la ciudad es reportado como difícil (71,4%), con dificultades para conducir vehículo particular (53,6%) y ver la señalización y las direcciones urbanas (60,7%). En relación al transporte público, el 60,7% de los participantes indican que hay dificultad para entrar y salir del transporte público al igual que para entrar y salir del mismo, así como una prioridad reducida para ellos (50%), el 17,9% de los participantes refiere que si existe prioridad y el 32,1%, indican que este aspecto no es fácil, ni difícil. El 46,4% no tiene opinión clara con respecto al costo del transporte público, para el 39,3% el costo es asequible y para el 14,2% les resulta costoso. Por otro lado, el 35,7% de los participantes con demencia, portan no conocer sobre los dispositivos (manillas, GPS) existentes para evitar eventos catastróficos como desorientación en diferentes espacios, frente a un 32,1% que manifiesta conocerlos (Ver Anexo. Tabla 8. La movilidad según la voz de las personas con demencia).

Finalmente, el 35,7% de las personas con demencia, tienen una postura imparcial sobre el acceso a transporte para acudir a citas médicas, seguido del 28,6% que considera este aspecto como fácil. (ver Anexo. Tabla 8. La movilidad según la voz de las personas con demencia).

4.1.3.2.2 Factores Psicosociales: : *La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve*

Este apartado describe, inicialmente, los hallazgos de la fase cuantitativa por territorios y seguidamente, se describen los hallazgos relacionados con la fase cualitativa (grupos focales nacionales).

Hallazgos Cuantitativos:

Riesgos locativos y ambientales

De acuerdo a las necesidades relacionadas con los *riesgos locativos y ambientales*, los datos sugieren que los cuidadores en Antioquia (86,4%), Barranquilla (81,8%), Bogotá (66,1%), otras regiones (83,3%), Santander (66,7%), Tolima (76,1%) y Valle (76,5), conocen sobre los posibles riesgos que presentan las personas con demencia en el hogar y otros espacios. La Guajira (42,1%) refiere una postura imparcial en referencia a este tipo de riesgos (ver Anexo. Tabla 9. Riesgos locativos y ambientales según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Movilidad

En relación a la *movilidad e infraestructura*, los datos refieren una experiencia difícil relacionada con infraestructura urbana. Territorios de Bogotá (75,4%), Guajira (88,9%), Santander (55,5%), Tolima (76,2%) y Valle (73,4%), indican que la infraestructura urbana es de difícil acceso para personas en condición de demencia. Por otro lado, Antioquia (41,2%), Barranquilla (50%) y otras regiones (41,7%), tienen una postura imparcial al respecto. Así mismo, el contar con rampas y ascensores para acceder a edificios u otros espacios, se refiere con difícil en barranquilla (63,7%), Bogotá (72,4%), Guajira (84,2%), otras regiones (61,6%), Santander (66,6%), Tolima (81%) y Valle (71,5%), a diferencia de

Antioquia (40%), donde sus cuidadores tienen una postura neutral sobre este aspecto (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

La experiencia de los cuidadores con respecto a si en sus territorios las edificaciones cuentan con elementos de seguridad en pisos y escaleras, ha sido difícil en Barranquilla (72,8%), Bogotá (71,9%), guajira (84,2%), otros (61,6%), Tolima (90,5%) y Valle (73,4%), en Antioquia los cuidadores sugieren que esto ha sido fácil en su región (40%). Respecto a señalización clara y que se pueda entender la experiencia ha sido difícil en Bogotá (61,4%), Guajira (84,2%), otros (53,9%), Santander (76,5%), Tolima (90,5%) y Valle (73,3%), en Barranquilla tienen una postura neutra (54,5%) y en Antioquia, los cuidadores indican que este aspecto es fácil en su territorio (47,3%), así mismo, los cuidadores en Antioquia indican que la iluminación en el departamento es suficiente (55,5%), en contraste con Barraquilla (72,7%) quienes son imparciales al respecto y los territorios que consideran que la iluminación es insuficiente son Bogotá (56,3%), guajira (83,4%), otras regiones (57,2%), Santander (66,7%), Tolima (90,5%) y Valle (80%). La experiencia territorial relacionada con ayudas auditivas como parlantes, alarmas y sonidos de tiempo en semáforos se percibe como difícil y ausente en Barranquilla (54,6%), Bogotá (73,7%), Guajira (84,2%), otras (50%), Santander (76,4%), Tolima (100%) y Valle (81,3%), Antioquia tiene una postura neutral al respecto (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Los datos sugieren que la experiencia respecto a las condiciones de las aceras que las hacen aptas para que las personas con demencia y sus cuidadores se movilicen es difícil y compleja en Barranquilla (45%), Bogotá (71,4%), Guajira (84,2%), otras (61,1%), Santander (83,3%), Tolima (90,5%) y Valle (88,3%), cuidadores de Antioquia reportan facilidad para transitar por las aceras (36,9%), lo cual también sucede con el tránsito de la ciudad, Antioquia refiere que es fácil transitar (40%), a diferencia de Barranquilla (45%), Bogotá (76,8%), guajira (78,9%), otras (61,1%), Santander (72,2%), Tolima (85,7%) y Valle (87,6%) (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Cuidadores de Barranquilla (63,7%), Bogotá (65,4%), otros (61,6%), Santander (50%), Tolima (57,2%) y Valle (66,6%) indican dificultades para conducir su vehículo particular en su territorio, sin embargo, la experiencia de los cuidadores en la guajira es

neutral (68,4%) y en Antioquia se refiere que es fácil conducir (57,9%) (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

La experiencia relacionada con la facilidad para ver señalización y direcciones urbanas, es difícil en Bogotá (63,6%), Guajira (89,5%), otros territorios (53,9%), Santander (77,8%), Tolima (90,5) y Valle (80%), Barranquilla indica una experiencia imparcial (54,5%) y los cuidadores de Antioquia refieren una facilidad en este aspecto (55%) (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

En relación al transporte público, los datos indican que los cuidadores participantes de Barranquilla (54,6%), Bogotá (75,9%), Guajira (73,7%), otros (58,4%), Santander (55,6%), Tolima (76,2%) y Valle (68,7%), tienen dificultad para entrar y salir del transporte público con la persona con demencia a su cuidado, variable que no sugiere dificultad para los cuidadores en Antioquia (45%). Así mismo, en Barranquilla (54,5%), Bogotá (76,8%), Guajira (84,2%), otra (53,9%), Santander (83,3%), Tolima (71,4%) y Valle (75%), los cuidadores indican que no hay prioridad en el acceso al transporte público para ellos y la persona con demencia a su cuidado, en contraste con Antioquia (38,1%), quienes indican que si tienen prioridad y que el precio al transporte público es accesible (55%). Bogotá (69,6%), Guajira (79%), Santander (44,4%), Tolima (52,4%) y Valle (81,3%), manifiestan que el costo al transporte público no es muy accesible, Barranquilla (63,6%), tiene una postura imparcial (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

En Antioquia, el 100% de los participantes afirman conocer sobre dispositivos como manillas o GPS incorporados, que pueden evitar la pérdida de la persona con demencia en diversos espacios, aspecto que también es reconocido en Barranquilla (60%), Bogotá (66,7%), otros (83,3%), Santander (58,8%), Tolima (47,6%) y Valle (64,7%). No obstante, cuidadores de la Guajira (36,9%), refieren desconocimiento sobre este aspecto (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Finalmente, la experiencia de los cuidadores relacionada con el transporte para asistir a citas médicas y/o de terapia, ha sido difícil en Barranquilla (72,7%), Bogotá (76,2%), Guajira (94,7%), Santander (50%), Tolima (71,5%) y Valle (55,5%), en Antioquia

la experiencia se reporta como fácil (39,1%) y neutra (34,8%) (Ver Anexo. Tabla 10. Movilidad según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Hallazgos Cualitativos

Riesgos locativos y ambientales

Estos hallazgos nos indican que los *riesgos locativos y ambientales*, descritos por los participantes cuidadores, se dividen en: riesgos del hogar, riesgos del espacio público y riesgos médicos. Sobre el primer grupo, se encuentran temores como caídas en la ducha, obstáculos en el piso de la casa, existencia de escaleras, puertas abiertas, dejar llaves de agua abiertas o las hornillas de la estufa, entre otros (Ver figura 23). Son considerados riesgos altos, pues los pacientes olvidan lo que cada uno de estos implica, haciendo que el riesgo no sea solo para ellos, sino también para el resto de las personas que habitan la vivienda.

Así mismo, los participantes afirman que, las casas de las personas con demencia, en la mayoría de los casos, no están pensadas, ni adecuadas para los mismos, las habitaciones son pequeñas, pero esto podría ser también una estrategia para minimizar riesgos con los enfermos. Sin embargo, es de relevancia indicar que, la reestructuración de algunos espacios es compleja, dados los temas económicos de las familias, o en otros casos, los pacientes han tenido que trasladarse a vivir con sus hijos, aceptando las condiciones que estos puedan proporcionar.

En cuanto a remodelación y adecuación de espacios, la instalación de pasamanos (4 menciones en 2 recursos) es vital para el desarrollo integral de la vida de los pacientes, al interior de sus viviendas; la reestructuración de los baños con el fin de minimizar riesgos, uso de silla al interior de la ducha, instalación de cámaras dentro de las viviendas, entre otras (Ver figura 24).

RIESGOS EN EL HOGAR			
Caída en la ducha [10:6]	Puertas abiertas [4:3]	Prender fogón [3:3]	Dejarlo solo en casa [3:2]
Escaleras [5:2]	Caída de la cama [2:2]		
Piso con obstáculos [5:4]	Silla de ruedas en casa [1:1]		

Figura 23: Riesgos en el hogar. Elaboración propia con Maxqda v22

REMODELACIÓN Y ADECUACIÓN DE ESPACIOS		
Instalación de pasamanos [4:2]	Reestructuración del baño [2:2]	Instalación de cámaras al interior de la vivienda [2:1]
Uso de silla en la ducha [2:2]	Organización de la vivienda [1:1]	
	Implementación de barandas en la cama [1:1]	

Figura 24: Remodelación y adecuación de espacios. Elaboración propia con Maxqda v22

Con respecto a los riesgos del espacio público se destacan los andenes y las calles como el principal riesgo, también se percibe como un riesgo el salir a la ciudad porque las demás personas no tienen cuidado con este tipo de población. Y, por último, los riesgos médicos, donde se evidencia temor frente al recibir un mal tratamiento, mala medicación o dejar de recibir el medicamento por falta de autorización.

Movilidad

Esta es una categoría que cobró vida en este estudio de necesidades ya que se ve impactada por diferentes frentes sociales, la cultura y solidaridad de los otros. El cuidador debe salir con el enfermo para gestionar cualquier trámite médico o diligencia legal y personal. Así mismo, se evidencia que los conductores requieren entrenamiento en cuidado y atención a personas con demencia. En este estudio se resalta que la falta cultura ciudadana ya que se está poniendo en riesgo la seguridad de las personas con demencia.

Los medios de transporte utilizados suelen ser fundamentales para lograr un tratamiento médico adecuado, en esa medida, transportar a los pacientes en carro particular (7 menciones en 4 recursos), es más viable, dado que en transporte público es difícil por la condición física de algunos pacientes, también, el uso de taxi o Uber es una alternativa (3 menciones en 1 recurso), aunque contratar vehículos especiales (3 menciones en 1 recurso), ha funcionado en algunos casos.

En referencia a lo anterior, se han identificado algunos obstáculos y dificultades, como sacar a los pacientes de sus casas, realizar salidas nocturnas o movilizarse por sitios no adecuados para personas discapacitadas, esto teniendo en cuenta que tal y como lo mencionan algunos cuidadores, las ciudades no están estructuradas, ni adaptadas de forma amigable para el desarrollo de la vida de las personas con demencia. Dentro de las experiencias con aspectos de movilidad, lo primero que se menciona es que la cantidad de vehículos y motos se percibe como un riesgo para el transitar de los pacientes (3 menciones en 3 recursos), la carencia de señalización es también problemático para la movilidad y entendimiento, además de dejar claro que faltan elementos de seguridad como rampas, vías, pasamanos, entre otras cosas, que permitan mejores condiciones para los pacientes. En la figura 25 se pueden observar las características del espacio público, descritas desde la infraestructura y el espacio.

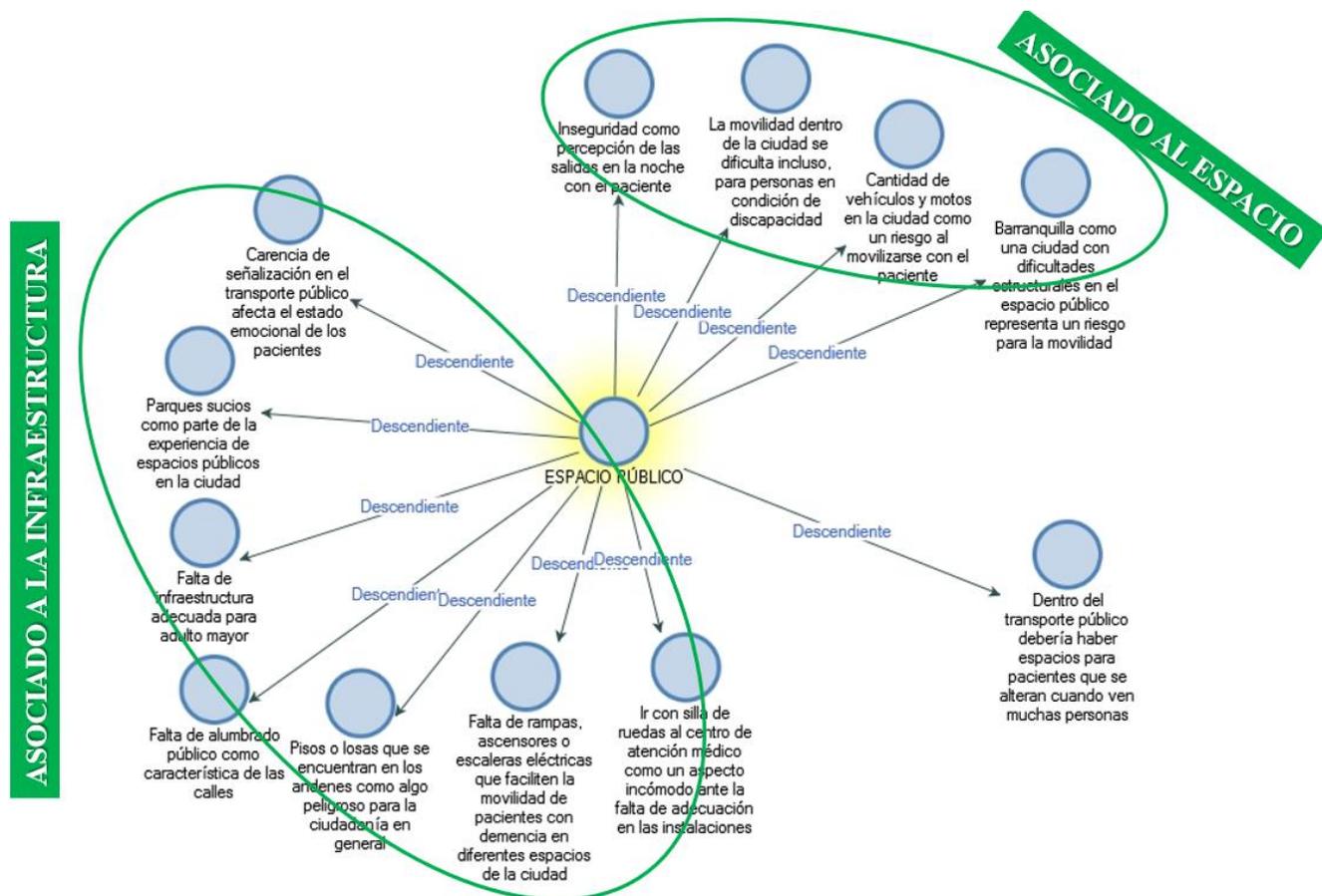


Figura 25: Espacio público. Elaboración propia con Maxqda v22

4.1.3.2.3 Factores Psicosociales: : La Voz de los Profesionales en Salud

La voz de los profesionales fue escuchada gracias a la participación de estos, en los grupos focales por territorios. A continuación, se describen los hallazgos.

Movilidad

Esta categoría engloba uno de los temas con más opiniones y descripciones. Se divide en dos ejes temáticos, los aspectos de la atención, entre los cuales se destacan la descentralización de los lugares de atención (7 menciones en 5 recursos), la atención virtual (4 menciones en 2 recursos), la atención domiciliaria (2 menciones en 1 recurso) y el abandono de los tratamientos por la distancia (2 menciones en 1 recurso); y las

características de los sistemas de transporte, entre las cuales está, la poca infraestructura en los medios de transporte, para personas con demencia (11 menciones en 5 recursos), poca inclusión de personas con demencia en sistemas de movilidad (9 menciones en 4 recursos) y la ausencia de ayuda de terceros en el transporte (1 mención en 1 recurso) (ver figura 26).

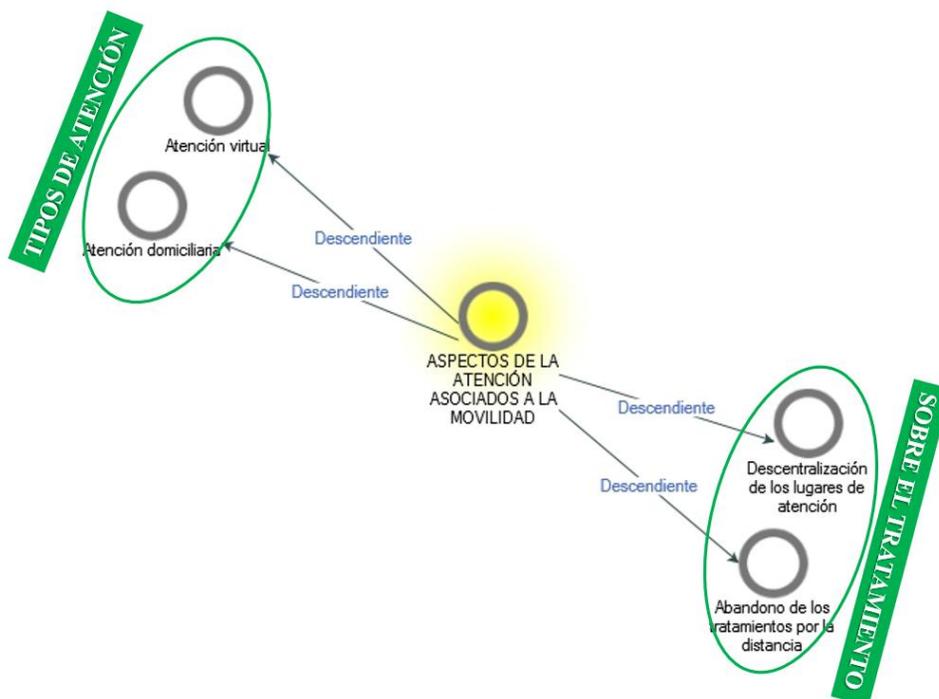


Figura 26: Aspectos de la atención asociados a la movilidad. Elaboración propia con Maxqda v22

Para los profesionales de la salud, los aspectos relacionados con la movilidad son tan importantes como para los cuidadores, dado que, de estos, depende en gran medida que los pacientes puedan desplazarse a las citas médicas, a los tratamientos y a las demás actividades como terapias, sin embargo, es clara la diferencia existente con respecto al conocimiento que se tiene frente a los riesgos, pues los cuidadores, viven la cotidianidad de los pacientes, mientras que ellos, como profesionales, son a veces ajenos a esta.

Riesgos locativos y ambientales

Los riesgos locativos y ambientales descritos por los profesionales de la salud son en tres vías: riesgos estructurales, es decir, los asociados a la infraestructura, teniendo barreras arquitectónicas que ponen en riesgo las actividades cotidianas, riesgos en el espacio público, que impiden el desplazamiento normal y necesario, riesgos en los hospitales, por no contar con los elementos adecuados para el tránsito de este tipo de pacientes, y por último, los riesgos sociales, asociados a la falta de cuidado por parte de la población general, pues se desconoce la forma en que debe tratarse a las personas con demencia. Los riesgos personales, por su parte, están relacionados con la caída de las personas con demencia, o pérdida o extravío de estos, el desarrollo y tenencia de otras enfermedades, la desnutrición, entre otros.

En el análisis, se ha encontrado una diferencia significativa entre las opiniones de los cuidadores frente a la opinión de los profesionales de la salud, una ya mencionado es la falta de conocimiento específico sobre las condiciones de vida de los pacientes, pues atenderlos no cubre una parte importante de su cotidianidad, a la cuál si están expuestos los cuidadores, es por esto que las percepciones y expresiones de los profesionales, son en ocasiones más sucintas o menos detalladas.

4.1.3.2 Determinantes Estructurales

4.1.3.2.1 Contexto Socioeconómico y Político

Este contexto tiene estrecha relación con la esfera del reconocimiento correspondiente al cuidado, y a su vez es afín con las necesidades de capacitación, necesidades legales: laboral-ocupacional y las patrimoniales. A continuación se describirán los hallazgos de necesidades desde las tres voces participantes.

4.1.3.2.2 La Voz de las Personas con demencia leve

Capacitación

En relación a la *capacitación*, el 74,1% refiere conocer sobre su enfermedad y sus etapas, mientras que el 18,5% tiene una postura neutral y el 7,4% refiere no conocer sobre su enfermedad. El 50% tiene información clara sobre el tratamiento farmacológico. El 33,3%

conocer otras formas de tratamiento, en contraste con el 18,5% que indica desconocimiento y el 48,1% tiene una postura neutra. El 53,6% conocen herramientas y actividades para mantenerse activos. Adicionalmente, un 48,1% conoce servicios disponible como centros día o centros de estimulación cognoscitiva, el 22,2% refiere desconocer estos servicios. El 40,7% de los participantes desconoce servicios de apoyo domiciliario, en comparación con el 33,3% que los conocen, pero su acceso es reportado como difícil. El 48,1% desconoce grupos de apoyo dirigido a personas con demencia, un 37% conoce sobre estos grupos. Los medios por los cuales han conocido sobre su enfermedad son el medico (50%), familia (21,4%), internet (16,7%), grupos de apoyo (9,3%) y amigos (2,6%). Finalmente, el 60,7% muestra desconocimiento sobre seguros dirigidos a personas con demencia, el 10,7% conoce sobre estos planes y el 28,6% tiene una postura neutra (ver Anexo. Tabla 11. Capacitación según la voz de las personas con demencia)

Legal-ocupacional-laboral

De acuerdo a las circunstancias materiales de los DSS, en este trabajo, se describen los hallazgos relacionados con el aspecto laboral-ocupacional. El 82,1% de la muestra no labora actualmente y dejó de trabajar en una edad comprendida entre 32 y 58 años, frente al 17,9% que aún continúa trabajando. El 57,1% de los participantes se encuentra pensionado, frente a un 42,9% que no tiene pensión. En relación a las actividades que han realizado los participantes desde su retiro laboral, se destacan, las relacionadas con el hogar (50%), ejercicio (21,6%), cursos (6,8%) y ninguna actividad (21,6%) (ver Anexo. Tabla 12. Legal-ocupacional-laboral según la voz de las personas con demencia).

Por otro lado, el 53,6% de las personas con demencia reportan no tener conocimiento sobre procedimientos legales para acceder a servicios en salud, frente a un 32,1% que refieren conocer sobre este tipo de procedimientos (ver Anexo. Tabla 12. Legal-ocupacional-laboral según la voz de las personas con demencia).

Patrimonial

En lo referente al aspecto *patrimonial*, las personas que aportan al presupuesto familiar oscilan entre 1 y 4 individuos. La población con demencia percibe su situación

economía como regular (53,6%). El número de copagos consumidos al menos está en un rango entre 1 y 8. Finalmente, esta población refiere que no han tenido asesoría legal sobre como disponer su patrimonio (59,3%) (ver Anexo. Tabla 13. patrimonial según la voz de las personas con demencia).

4.1.3.2.3 *La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve*

Hallazgos Cuantitativos

Capacitación

En relación a la *capacitación*, a nivel general, sobresalen las necesidades de: 1). educación sobre cambios de la enfermedad, estrategias para hacerle frente y otros recursos (89%); 2). Entrenamiento para proveer cuidado médico como inyecciones, cuidado de heridas y de la piel (70,3%); 3). Información sobre los recursos que el sistema de salud invierte en el cuidado de la persona a cuidar, donde en territorios como Bogotá (38,6%) y Santander (55%), consideran que los aportes a la seguridad social provienen de los trabajadores, mientras que en Antioquia (60%), consideran que los recursos invertidos en salud son generados por el pago de cuotas moderadoras; en la guajira (60%) y Tolima (90,5%), los participantes sugieren que los recursos provienen del gobierno, en el Valle, para los participantes, los recursos provienen del sistema de salud (47,4%), en barranquilla (58,3%) y otros territorios (28,6%), los cuidadores refieren no saber (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

El territorio que ha recibido información por parte de asociaciones de Alzheimer o demencia es Barranquilla (60%). En Antioquia (87%), Bogotá (60,9%), Guajira (95%), otros territorios (61,5%), Santander (94,4%), Tolima (100%) y Valle (87,5%), no se ha tenido acceso a la información por parte de asociación o fundaciones de lucha contra la demencia. Antioquia y Tolima son los territorios donde el persona de salud o centro de asistencia médica han brindado información a los cuidadores, con 77,3% y 95,2% respectivamente. En contraste con Barranquilla (66,7%), Bogotá (55,7%), Guajira (57,9%), otros territorios (53,8%), Santander (55,6%) y Valle (53,3%), quienes no han recibido información por parte de estas entidades. A nivel general, las organización religiosas o comunidades de culto no otorgan información sobre demencia (88,5%), ni las bibliotecas (91,9%), vecino (82,5%) y hogares geriátricos (92,2%). Miembros de la familia y amigos en Antioquia (81%),

Santander (58,8%), Valle (66,7%) y Barranquilla (50%), han brindado información a los cuidadores sobre la demencia y su cuidado, a diferencia de Bogotá (50,8%), Guajira (78,9%), otros territorios (58,3%) y Tolima (76,2%), que no han recibido información por parte de estas personas. A nivel global, el 78,9% de los participantes han obtenido información de internet. En Antioquia el 68,4% ha recibido información por parte de grupos de apoyo, a diferencia de Barranquilla (60%), Bogotá (81,7%), guajira (100%), otros (80%), Santander (100%), Tolima (100%) y Valle (85,7%), quienes no han recibido información de grupos de apoyo (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Por otro lado, los medios por los cuales han conocido sobre la enfermedad, en Antioquia son el grupo de apoyo (60%), internet (84%) y el medico (72%), en Barranquilla el grupo de apoyo (66,7%), internet (66,7%) y el medico (41,7%), en Bogotá, internet (71,4%) y el médico (50%), en la Guajira, internet (100%) y médico (25%), en otras regiones médico (38,1%) e internet (38,1%), en Santander, internet (80%) y médico (60%), en Tolima, internet (95,2%) y médico (95,2%) y Valle, internet (73,7%) y el médico (57,9%), a nivel general los amigos (22,1%) y familiares (20,7%), son los que menos han informado a las personas con demencia sobre su condición (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

De acuerdo al conocimiento sobre opciones de tratamiento, Antioquia (72,7%), Barranquilla (70%), Bogotá (42,4%), otros territorios (72,7%) y Valle (50%) reportan conocer sobre estas alternativas, en contraste con Guajira (63,2%) y Santander (41,2%), quienes no conocen otras opciones de tratamientos, Valle (52,4%) tiene una postura neutra donde no están ni de acuerdo, ni en desacuerdo sobre conocer sobre este aspecto (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Participantes de Antioquia (91,3%), Barranquilla (100%), Bogotá (65,5%), otros (66,7%), Santander (55,5%) y Valle (53%) se sienten capacitados para ejercer el rol de cuidado, a diferencia de la Guajira (50%), que indican no estarlo. Tolima, tiene una postura neutra (57,1%). En referencia al conocimiento sobre la enfermedad y sus etapas, Antioquia (95,6%), Barranquilla (90,4%), Bogotá (61,7%), otros (66,7%), Santander (52,9%), Tolima (57,1%) y Valle (75%), tienen conocimiento sobre este aspecto; Guajira (52,6%) tiene una

postura neutra sobre esto (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Por otro lado, Antioquia (100%), Barranquilla (90,9%), Bogotá (61,6%), otros (83,3%), Santander (52,9%), Tolima (57,1%) y Valle (70,5%) refieren tener conocimiento de herramientas para tener a la persona con demencia activa, a diferencia de la Guajira (52,6%), los cuales tienen una postura imparcial. Sobre servicios de centros día o de estimulación cognoscitiva, Antioquia (81,8%), (Barranquilla (60%), Bogotá (47,6%), otros (66,7%), Santander (50%) y Valle (41,2%), indican conocer sobre estos servicios. Guajira los desconoce (63,2%) y Tolima (50%), tiene una postura neutral (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Cuidadores de Bogotá (49,1%), Guajira (78,9%), Santander (56,3%), Tolima (47,6%) y Valle (52,9%) muestran desconocimiento sobre servicios de apoyo domiciliario en salud a diferencia de Barranquilla (55,5%) y Otros (66,7%), quienes indican conocer sobre estos servicios. Antioquia (42,9%), tiene una postura imparcial (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Antioquia (80,9%), Barranquilla (63,7%), Bogotá (47,4%) y otros territorios (54,6%), conocen sobre grupos de apoyo y capacitación a cuidadores de personas con demencia, hallazgo que no se evidencia en la Guajira (82,9%), Santander (64,7%), Tolima (71,5%) y Valle (47,1%) (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Los datos sugieren desconocimiento por parte de todos los territorios sobre seguros por demencia y accidentes en esta población, Antioquia (68,2%), Barranquilla (50%), Bogotá (50%), Guajira (78,9%), Santander (64,7%), Tolima (100%), y Valle (62,6%), aunque el 31,8 de participantes en Antioquia indican conocer sobre estos servicios, al igual que Barranquilla (50%), Bogotá (46,6%), Guajira (21,1%), otros (54,6%) Santander (29,4%) y valle (25%) (Anexo. Tabla 14. Capacitación según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Legal-ocupacional-laboral

En referencia a los aspectos *legal: ocupacional-laboral*, los cuidadores de Antioquia (60%), Bogotá (52,2%), guajira (75%), Santander (75%), Tolima (71,4% y Valle (63,2%)

refieren trabajar en adición a su labor de cuidadores, a excepción de Barranquilla (75%), quienes indican no trabajar en otra actividad diferente al cuidado. A nivel global, los participantes no son pensionados (81,6%), ni están afiliados a una Administradora de Riesgos Laborales (ARL) (82,5%). Cuidadores de Antioquia (96%), Barranquilla (91,7%), Bogotá (75,8%), guajira (90%), Santander (77,8%) y Valle (83,3%) no reciben pago monetario por cuidar, a diferencia de Tolima, donde el 52,4% si reciben un salario por su rol de cuidador (ver Anexo. Tabla 15. Legal-ocupacional-laboral según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Cuidadores en Antioquia (60,9%), Barranquilla (50%), Bogotá (54,3%), Guajira (63,2%), Santander (55%) y Valle (44,4%), sienten que sus responsabilidades como cuidador afectan su rol laboral. Cuidadores de Tolima (71,4%) no perciben esto (ver Anexo. Tabla 15. Legal-ocupacional-laboral según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Dentro de las dificultades laborales de los cuidadores a nivel global, se evidencia que estos se han visto obligados a tomar permiso de ausencia (3,8%), organizar mejor el tiempo y sus responsabilidades (2,9%), no aceptar ofertas de promoción o beneficios laborales (4,8%), renunciar o dejar de trabajar (1,5%), trabajar informalmente, reducir sus horas laborales (0,5%), no poder cumplir horarios de trabajo (0,5%), salir tarde para reponer los tiempos (0,5%), no asistir a reuniones (0,5%) (ver Anexo. Tabla 15. Legal-ocupacional-laboral según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Antioquia (55,6%) y Guajira (72,2%) refieren requerir mayor flexibilidad por parte de su empleador a diferencia de barranquilla (50%), Bogotá (52%), Santander (50%), Tolima (66,7%) y Valle (46,7%), quienes no indican requerir de esto. Aunque cuidadores de Antioquia (60%), Barranquilla (80%), Bogotá (71,4%), Guajira (77,8%), Santander (77,8%) y Valle (72,2%) reportan que el cuidar interfiere con otros deberes, entre ellos el trabajo, aspecto no observado en los participantes de Tolima (61,9%) (ver Anexo. Tabla 15. Legal-ocupacional-laboral según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Así mismo, en relación a las facilidades laborales de los cuidadores, se refiere en que las condiciones han sido difíciles para los cuidadores en Barranquilla (60%), Bogotá (46%), Santander (58,8%), Valle (47,1%) y otros territorios (57,2%). Antioquia (40%) y

Tolima (38,1%) refieren que sus condiciones han sido fáciles (40%). La Guajira reporta en un 60%, que sus condiciones no han sido ni fáciles, ni difíciles (ver Anexo. Tabla 15. Legal-ocupacional-laboral según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Finalmente, en relación a conocimiento sobre procedimientos legales para acceder a servicios en salud como tutelas, Barranquilla (70%), Bogotá (41,7%) y otros territorios (63,7%) refieren conocimiento sobre este aspecto, en contraste con Antioquia (38,1%), Guajira (78,9%), Santander (62,5%), Tolima (100%) y Valle (43,7%) quienes indican no conocer sobre esta área (ver Anexo. Tabla 15. Legal-ocupacional-laboral según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Patrimonial y financiero

En aspectos *financieros y patrimoniales*, la percepción de la situación económica familiar de los cuidadores es considerada como buena en Antioquia (79,2%), Santander (70%) y Tolima (47,6%). Sin embargo, en Barranquilla (58,3%), Bogotá (52,9%), Guajira (60%) y Valle (52,6%), los cuidadores perciben su situación como regular. Los cuidadores se autoidentifican a nivel general como pertenecientes a una estratificación de servicios públicos nivel 3. El estrato que predomina en los territorios de Barranquilla (41, 7%), y la Guajira (45%), es el estrato 2. En Antioquia (32%), Bogotá (36,2%), Tolima (33,3%) y Valle (31,6%), el estrato 3 y en Santander (30%) el estrato 4 (ver Anexo. Tabla 16. Patrimonial según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Globalmente, ninguno de los cuidadores en los territorios participantes está recibiendo ayuda de algún programa financiado por el gobierno (93,8%), ni se encuentran en lista de espera para recibirlos (96,9%) (ver Anexo. Tabla 16. Patrimonial según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Por otro lado, los cuidadores en Barranquilla (70%), Bogotá (66,7%), la Guajira (78,9%), Santander (53,3%), Valle (58,8%) y otros (53,8%) refieren que el cuidar genera una carga financiera, a diferencia de los cuidadores en Antioquia (77,3%) y Tolima (66,7%), que no indican que la labor de cuidar genere carga financiera (ver Anexo. Tabla 16. Patrimonial según la voz de cuidadores de personas con demencia).

Finalmente, de acuerdo con los aportes económicos, el 32,7% está a cargo del cuidador, seguido del cuidador y su pareja (24,5%), el aporte de la persona con demencia

es el 6,7%, el aporte entre el cuidador y la persona con demencia es de 10,6%. A nivel general, el porcentaje de hijos menores de edad a cargo de los cuidadores es de 48,2%, los hijos adultos jóvenes son el 31,9%, mientras que los hijos mayores de 26 años, equivalen al 19,9% (ver Anexo. Tabla 17. Aportes económicos y número de menores).

Hallazgos Cualitativos

Capacitación

En referencia al *aspecto de capacitación*, algunos cuidadores expresaron haber sido parte del grupo de apoyo de personas dependientes con demencia, otros, indicaron que sus múltiples aprendizajes y experiencias dieron pie a la creación o apoyo a fundaciones para la ayuda de pacientes con la enfermedad.

Sin embargo, uno de los grandes retos se encuentra en la capacitación a los cuidadores informales, ya que hace falta mayor formación sobre el tipo de demencias y su respectivo cuidado (17 menciones en 6 recursos), esto, significaría una mejora, tanto en el abordaje terapéutico, como en las formas de cuidado a los pacientes y la exclusividad que requiere cada uno de acuerdo al caso. Otro hecho importante, es que en Colombia hay desconocimiento de este tipo de enfermedades (6 menciones en 3 recursos), lo que se traduce en una baja cantidad de profesionales al servicio de pacientes con patologías demenciales, y, por tanto, en un sinnúmero de personas que la padecen y que no pueden recibir el trato adecuado, además, es importante dejar claro que, según los participantes, existe un desinterés por parte de los familiares, por capacitarse en la enfermedad, esto, hace que tanto pacientes, como personal médico, experimenten frustraciones, cuando de continuar el tratamiento se trata.

Con respecto a los medios de aprendizaje, se han evidenciado varios: vivencias del día a día con los pacientes (11 menciones en 5 recursos), a través de libros, charlas y reuniones (9 menciones en 5 recursos), internet como el medio que permitió el aprendizaje de forma independiente (8 menciones en 4 recursos), explicación del médico sobre la enfermedad y el tratamiento (7 menciones en 4 recursos), capacitaciones y talleres para proteger al paciente y al cuidador (5 menciones en 2 recursos), neurociencia y exámenes asociados (5 menciones en 2 recursos), y por último, consulta con médicos y otros

profesionales expertos que acercan al contexto de la enfermedad (3 menciones en 3 recursos). De acuerdo con la opinión de los participantes, los anteriores han sido los medios más efectivos, los que consideran deben mantenerse y a los que nuevamente recurrirían.

En la figura 27, se pueden observar los medios de aprendizaje y la relación que tienen los unos con los otros, yendo desde la experiencia, por el relacionamiento con el personal médico, hasta la búsqueda independiente de información en cursos, talleres, internet, entre otras fuentes.

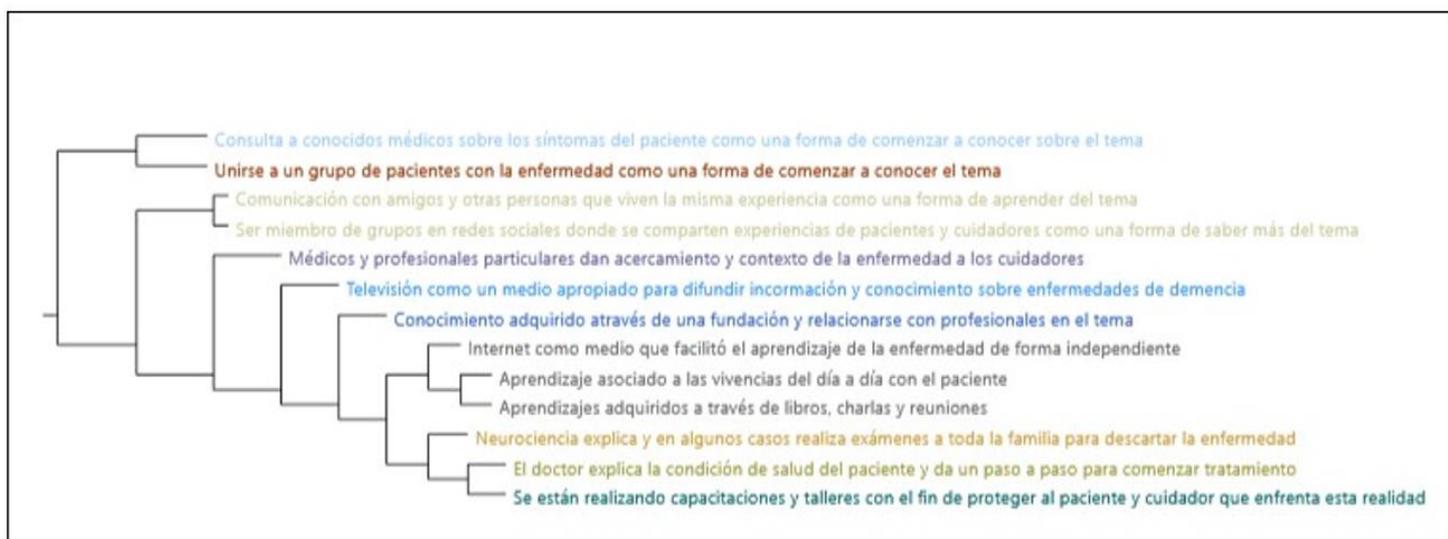


Figura 27: Relación entre los medios de aprendizaje. Elaboración propia con software Maxqda v22

Dentro de las recomendaciones y expectativas, se espera una mayor atención al cuidador, esto por parte de las EPS, así como la capacitación y el trato a pacientes en medio de emergencias como la generada por el Covid-19. Ahora bien, la existencia de los buzones de sugerencias es fundamental para algunos cuidadores, en tanto se espera la respuesta rápida a algunos trámites y solicitudes.

De acuerdo a las necesidades *legales-laborales-ocupacionales*, los participantes indican la existencia de una cantidad de inconvenientes para recibir el tratamiento médico pertinente, además de otros elementos necesarios para tener una calidad de vida estable y digna; por lo que ha sido necesario realizar acción de tutela o demandas para solicitar, medicamentos, dinero para el desplazamiento, tratamiento especial, entre otros; esto, sucede en la mayoría de los casos, en familias de escasos recursos, por lo que la tutela y

el derecho de petición, son considerados herramientas fundamentales para personas con demencia.

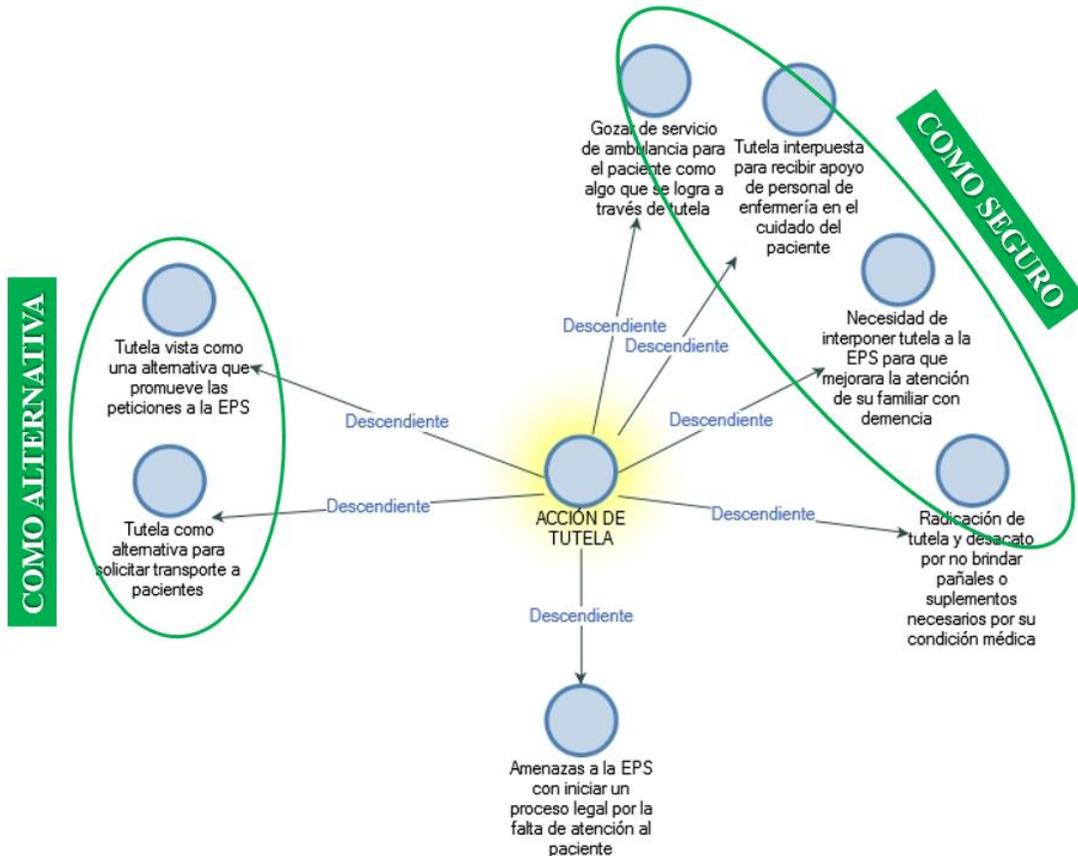


Figura 28: Acción de tutela. Elaboración propia con Maxqda v22

Como se observa en la figura 28, la acción de tutela cobra dos significados, por un lado, es percibida como alternativa para recibir el tratamiento y garantizar las condiciones de manera adecuada, y, por otro lado, es vista como un seguro o prerequisite, para lograr una condición de vida aceptable y digna.

Dado lo anterior, es importante reconocer el papel de las asesorías legales dirigidas a familiares, cuidadores y pacientes, ya que son una herramienta que ha servido para entender los procesos de tutela, los tiempos y las respuestas del Estado. No obstante, existen algunas barreras y obstáculos legales, como el tiempo para las diligencias, o que se responsabilice del proceso únicamente al paciente y que solo sea este último quien

pueda hacer solicitudes de trámites legales, frente a su condición y no su cuidador, finalmente, los centros de asesoría legal o consultorios jurídicos de las universidades, solo prestan atención para estratos socioeconómicos 1 y 2, dejando de lado los demás estratos, donde también hay personas sin conocimiento para acceder a sus derechos o en condiciones de pobreza a vergonzante.

Por otra parte, también existen facilidades y aspectos positivos en cuanto a los temas legales – laborales, por ejemplo, reclamar la pensión de los pacientes es un tema sin dificultades, pues se realizan los pagos a cuenta bancaria y los mismos son retirados con tarjeta, por cualquier persona autorizada por el paciente, así mismo funciona la reclamación de los medicamentos, que son entregados por medio de un tutor y a través de una carta de autorización.

4.1.3.2.4 La Voz de los Profesionales en Salud

La *capacitación*, es una de las categorías con mayor número de menciones durante esta fase y refleja una de las necesidades más importantes en la demencia.

Como se observa en la figura 29, la capacitación colectiva a los cuidadores, el conocimiento sobre la enfermedad y los tratamientos de la enfermedad y capacitación sobre normas y derechos son fundamentales para asegurar el bienestar de las personas con demencia y reducir estados de ansiedad y estrés en cuidadores.

Figura 29: Cuidadores, familia y pacientes. Elaboración propia con Maxqda v22

CUIDADORES, FAMILIA Y PACIENTES		
Capacitación colectiva a las familias y cuidadores [37:7]	Conocimiento de la enfermedad [30:7]	Entendimiento del diagnóstico [11:5]
Tratamientos de la enfermedad [30:7]	Capacitación del paciente [10:4]	
	Conocimiento de las normas [9:3]	

Entre tanto, la sensibilización, con respecto al cuidado de los cuidadores (26 menciones en 6 recursos) es parte fundamental del tratamiento, en la medida en que el cuidador se encuentre en estado de salud óptimo podrá brindar el cuidado necesario a las personas con demencia; la existencia de una sensibilización colectiva (31 menciones en 6 recursos) haría que tanto el sistema de salud, como la población general, conozca la importancia del cuidado que debe darse a los pacientes con esta enfermedad, es por esto que los profesionales insisten en una sensibilización de este tipo; finalmente, que se generen espacios de sensibilización especializada (12 menciones en 4 recursos), permitiría un mayor número de personas interesadas, y por tanto, un mayor número de personas capacitadas en lo que significa e implica la enfermedad.

En cuanto al personal médico, por su parte, los participantes indican que la consulta es un espacio de capacitación (27 menciones en 7 recursos), pues, en estas se logra aclarar dudas sobre el tratamiento, sobre el comportamiento y sobre la forma en que avanza la enfermedad y los posibles riesgos que se pueden correr, tanto con el paciente, como con la familia y el cuidador. Sin embargo, antes de esta, debería existir un espacio de capacitación del personal médico (9 menciones en 5 recursos), uno que sea frecuente y en donde la comodidad sea tal, que hagan parte del tratamiento de los pacientes y los cuidadores.

Legal-ocupacional-laboral

En relación a los aspectos *legales-ocupacionales-laborales*, los profesionales reportan desconocimiento sobre aspectos relacionados con la justicia, como la ausencia de conocimiento sobre leyes y derechos (12 menciones en 4 recursos) y la documentación sobre los pacientes (5 menciones en 2 recursos), resulta en que los tratamientos deban sobrellevarse más allá de lo emocional y con las razones suficientes para obtener lo necesario para vivir con calidad. Ahora bien, los elementos de atención, que se visualizan en la figura 8, hacen parte de un conjunto de factores que, por lo general, son solicitados o discutidos por los diferentes actores involucrados en la enfermedad o trastorno.

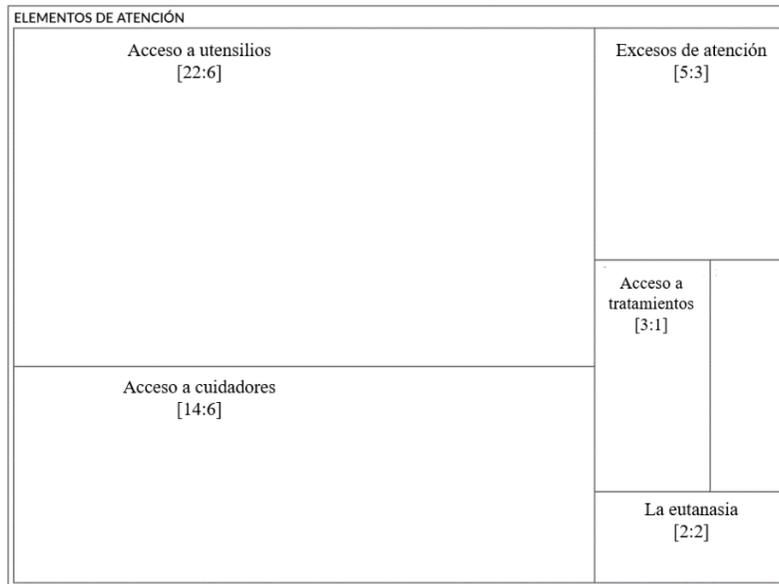


Figura 30: Elementos de atención. Elaboración propia con Maxqda v22

El acceso a insumos de cuidado personal, como pañales, pañitos; movilidad: sillas de ruedas; infraestructura: rampas, entre otros acceso a cuidadores, que no en todos los casos, por la falta de recursos económicos pueden pagar las familias, en ese caso, son solicitados a las EPS; el acceso a los tratamientos y aunque no es común que estos sean negados, los medicamentos, en muchas ocasiones sin tienen un proceso complejo de autorización, y, por ende, de reclamación.

4.1.3.3 Política (Macroeconomía, Salud & Sociedad)

La siguiente categoría de determinantes estructurales se refiere a la Política, donde esta inmensa la macroeconomía, la salud y la sociedad, este determinante, al igual que el contexto socioeconómico y político, también tiene estrecha relación con el cuidado y se identificaron las necesidades de atención y acceso en salud, cuidado y respiro. A continuación, se ven a describir los resultados asociados a estas necesidades, de acuerdo a las tres voces participantes.

4.1.3.3.1 La Voz de las Personas con demencia leve

Acceso y atención en salud

En relación a la categoría de *Acceso y Atención en Salud*, los datos sugieren que el 40,7% de los participantes indica que la EPS a la que pertenecen monitorea su adherencia al tratamiento, el 29,6% refiere que su EPS no lo hace y un 29,6% son indiferentes al respecto. El 89,3% de los participantes indica que su especialista muestra conocimiento sobre la enfermedad y su caso específico, así mismo, el 85,7% de la muestra indica que el medico resuelve las dudas que las personas con demencia tiene (ver Anexo. Tabla 18. Atención y acceso a salud según la voz de las personas con demencia).

El 96,4% de los participantes espera que los planes de salud les aporten medicamentos, apoyo en salud mental, apoyo psicológico, citas prioritarias con especialistas y terapias. El 89,3% espera insumos de cuidado diario, seguido por grupos de apoyo (85,7%), cuidador profesional, enfermera, suplementos nutricionales y transporte (78,6%) y cuidado a largo plazo, silla de ruedas y casa de cuidado un 3,6% (ver figura 31).

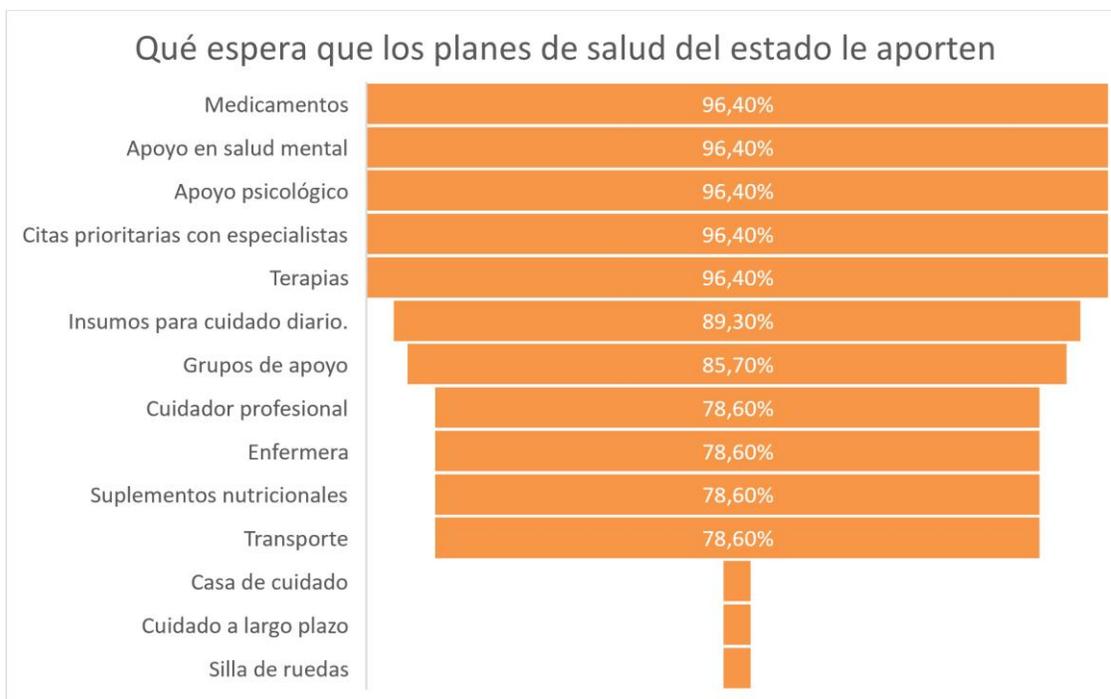


Figura 31: Qué esperan las personas con demencia que los planes de salud del estado le aporten

En relación a que cree que debería asumir la persona con demencia y su familia, el 57,1%, consideran que deben encargarse del transporte, seguido en mejor medida de suplementos nutricionales (14,3%), cuidador profesional (14,3%), insumos de cuidado diario (14,3%), apoyo en salud mental (10,7%), apoyo psicológico (10,7%), enfermera (10,7%), nada (10,7%), grupos de apoyo (7,1%), medicamentos (7,1%), terapias (7,1%), cuotas moderadoras (7,1%), acompañamiento (7,1%), compañía (7,1%) y recreación (3,6%) (ver figura 32).

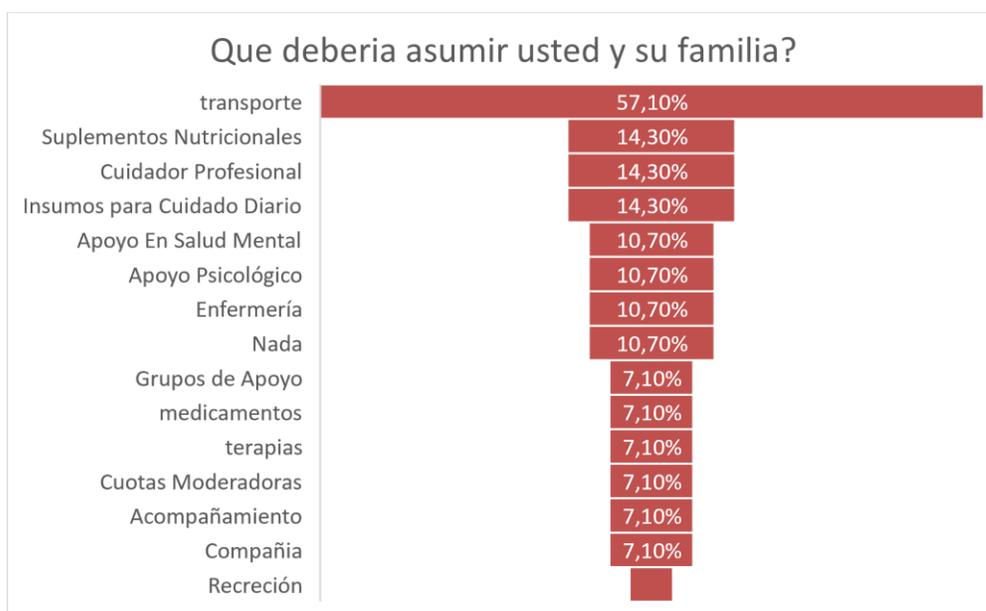


Figura 32: Que debería asumir la persona con demencia y su familia

Condiciones Psicológicas y Conductuales

De acuerdo a las *Condiciones Psicológicas y Conductuales*, el 53,6% de las empresas prestadoras de servicios de salud, a las cuales pertenecen los participantes, no monitorean la salud psicología o mental de las personas con demencia, frente al 25% que si hacen un monitoreo sobre este aspecto (ver Anexo. Tabla 19. Condiciones psicológicas y conductuales según la voz de las personas con demencia).

Respiro

En esta categoría, encontramos que la población participante con demencia leve realiza actividades de respiro como actividades lúdicas (92,9%), actividades deportivas

(85,7%) y el 35,7% realiza actividades culturales, frente a un 64,3% que no las realiza (ver Anexo. Tabla 20. Respiro según la voz de las personas con demencia).

4.1.3.3.2 *La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve*

Hallazgos Cuantitativos

La categoría de *atención y acceso a salud*, se dividió en: 1). *Salud* y 2). *Cuidado*.

Salud

En relación a la subcategoría de *Salud*, se resalta a nivel global (64,4%) la necesidad de los cuidadores por acceder a cuidado médico para ellos. En relación a la atención y acceso a salud, la experiencia de los cuidadores con respecto a los servicios de salud en Antioquia se reporta como mala (45,8%), Barranquilla (70%), tiene una experiencia imparcial, y la experiencia de los cuidadores en Bogotá (66,1%), se reporta como buena, Guajira (70%), otros (62,4%), Santander (66,6%), Tolima (76,2%) y Valle (61,1%). La experiencia para acceder a oportunidades de citas médicas rápidamente de Antioquia, ha sido fácil (36%), a diferencia de Barranquilla (63,7%), Bogotá (69,3%), Guajira (89,4%), otros (56,2%), Santander (50%), Tolima (81%) y Valle (55,5%), quienes consideran difícil el acceso (ver Anexo. Tabla 21. Atención y acceso a salud según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Adicionalmente, a nivel global se observa una experiencia difícil (74,9%) en la oportunidad y acceso a citas de terapia. En relación al despacho de medicamentos, para cuidadores de Antioquia ha sido una experiencia fácil (47,8%), Barranquilla (63,6%) y Guajira (52,6%), tienen una postura imparcial al respecto. Bogotá (61,3%), al igual que Otros (53,3%), Santander (50%), Tolima (42,9%) y Valle (55,5%), refieren que el despacho de medicamentos ha sido difícil. La atención domiciliaria integral también se refiere como difícil en Barranquilla (72,8%), Bogotá (78,7%), Guajira (94,7%), otros (60%), Santander (55,2%), Tolima (90,5%) y Valle (72,2%); Antioquia tiene una postura neural (38,1%) (ver Anexo. Tabla 21. Atención y acceso a salud según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

La experiencia con el pago de copagos ha sido fácil para Antioquia (66,7%) y Tolima (90%); Barranquilla (57,1%), Guajira (75%), y Valle (40%) son imparciales al respecto. La

experiencia de Bogotá ha sido difícil en un 38,6%, al igual que en otros territorios (45,5) y Santander (38,9%). La experiencia con respecto a las facilidades de servicios de salud ha sido considerada como fácil en Antioquia (39,1%), difícil en Bogotá (59,6%), guajira (70%), otros (61,5%), Santander (61,1%) y Tolima (71,5%); el 70% de participantes en barranquilla tiene una postura neutra, al igual que los cuidadores en el valle (35,3%) (ver Anexo. Tabla 21. Atención y acceso a salud según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

A nivel general, el 81% de los participantes refieren estar de acuerdo con el conocimiento que muestra el especialista hacia la demencia y la condición de la persona enferma. En referencia a si el especialista resuelve las dudas del cuidador, Antioquia refiere estar de acuerdo (95,7%), Barranquilla (90%), Bogotá (73%), Otros (91,7%), Santander (83,3%), Tolima (66,7%) y Valle (75%). La guajira está en desacuerdo en este aspecto (68,4%) (ver Anexo. Tabla 21. Atención y acceso a salud según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Los territorios que indican tener información clara sobre el tratamiento farmacológico de la persona con demencia son: Antioquia (95,6%), Barranquilla (90,9%), Bogotá (70,9%), otros (91,6%), Santander (81,2%), Tolima (76,2%) y Valle (82,3%), Guajira tiene una postura reservada al respecto (57,9%) (ver Anexo. Tabla 21. Atención y acceso a salud según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

En referencia a los centros prestadores de salud que realizan monitoreos sobre adherencia al tratamiento de las personas con demencia, solo se destaca Antioquia (78,2%). En Barranquilla (55,5%), Bogotá (45,9%), Guajira (73,7%) Santander (52,9%), Tolima (57,1%) y valle (82,3%), no se evidencian estas prácticas de forma significativa. Dentro de los territorios con EPS's o IPS's que se comunican con los cuidadores para preguntarles acerca de su salud, esta Antioquia (71,4%); no obstante, en Barranquilla (55,5%), Bogotá (62,9%), Guajira (78,9%), Santander (76,5%), Tolima (100%) y Valle (47%) no se ejercen este tipo de prácticas. Por otra parte, el acceso a los programas de ayuda social (SISBEN), se muestra como difícil en Bogotá (49%), otros (70%), Santander (55,6%) y Valle (57,1%); seguido de una postura imparcial en Antioquia (78,9%), Barranquilla (50%), Guajira (55,6%) y Tolima (66,7%). En relación a que les ha proporcionado el sistema, los cuidadores en Antioquia (64%), Bogotá (42,9%), Guajira (80%), otras regiones (33,3%), Santander (55%), Tolima (95,2%) y Valle (52,6%) reportan

atención en salud. Adicionalmente, en Antioquia (40%) y Barraquilla (25%) refieren que el sistema les ha otorgado información. A nivel general no hay mayores indicadores sobre arte terapia (3,4%), descanso (3,4%), formación (12,5%), grupos de apoyo (10,1%), nada (9,1%) (ver Anexo. Tabla 21. Atención y acceso a salud según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Cuidado

En lo referente al *Cuidado*, el sexo de las persona que reciben los cuidados en Antioquia, son hombres (60%), mientras que en Barranquilla (83,3%), Bogotá (67,2%), Guajira (85%), otros (76,5%), Santander (77,8%), Tolima (85,7%) y Valle (83,3%), son mujeres. La mayor proporción de personas con demencia se encuentran en el rango de edad entre 65 y 85 años en Barranquilla (66,7%), Bogotá (52,2%), guajira (75%), otra (81,2%), Santander (61,1%), Tolima (57,1%) y Valle (50%). En Antioquia el 48% corresponde a personas entre 65 y 85 años, sin embargo, personas de 44 años o menos representan un 24%, al igual que personas entre 45 y 64 años edad (24%) (ver Anexo. Tabla 22. Cuidado según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Se observa que en Antioquia (45,8%), Barranquilla (33,3%) y Tolima (61,9%) la mayor proporción de personas con demencia viven con otras personas en su propio hogar. En el valle (27,8%) residen con el cuidador; en la Guajira (36,8%) con otro familiar y en Bogotá (37,3%), Santander (50%) y otras regiones (31,2%) el paciente vive en su propia casa. A nivel general, que el 7,2% de personas con demencia que residen solas o en un centro de cuidado especial 4,1% (ver Anexo. Tabla 22. Cuidado según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Las horas de cuidado dedicadas a las personas con demencia, a nivel general, ascienden a 40 horas o más (32,3%), donde los cuidadores globalmente tienen tiempo de descanso (79,5%). En referencia a los días de descanso, Antioquia refiere 0 días (47,6%), al igual que Barranquilla (36,4%), Guajira (57,9%) y Valle (50%). Cuidadores de Bogotá tienen un día de descanso (31%), al igual que Santander (50%) y Tolima (38,1%) (ver Anexo. Tabla 22. Cuidado según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

A nivel general, el 73,1% de las familias de las personas con demencia hacen aportes en el cuidado. En Antioquia el 65% corresponden a aportes económicos, el 84,2% son acompañamiento a citas médicas y el 77,8% hacen un aporte relacionado con la gestión de tramites. Los aportes económicos en Bogotá representan el 50%, el acompañamiento a citas médicas es de 55,6% y el apoyo a tramites equivale a 55,6%. En la Guajira, los apoyos se representan de la siguiente forma: el 55,6% corresponde a aporte económico, el acompañamiento a citas médicas equivale al 69% y apoyo a tramites 58,5%. En otros territorios, el apoyo económico es de 52,9%, el acompañamiento a citas se da en menor proporción (52,9) y el apoyo a diligencias corresponde al 76,5%. En Santander, el apoyo económico representa el 66,7%, el acompañamiento 60% y los tramites corresponden al 44,4%. En Tolima, el apoyo económico es de 73,3%, el acompañamiento se da en un 71,4% y el apoyo a tramites un 64,3%. En el Valle, el 60% de las familias brindan apoyo económico, el 60% acompañamiento a citas y el 66,7% apoya en la gestión de diligencias (ver Anexo. Tabla 22. Cuidado según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Cuando el cuidador principal no puede cuidar de la persona con demencia, en Antioquia (68,3%), Barranquilla (71,7%), Bogotá (60,1%), Guajira (86,2%) Santander (82,6%), Tolima (86,6%) y Valle 82,4%) es la familia nuclear quien asume la labor de cuidado (ver Anexo. Tabla 22. Cuidado según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

De forma general, el 92,6% de los cuidadores de todos los territorios consideran que los que les proporciona el estado para ejercer su labor de cuidado es insuficientes. Así mismo, globalmente, los cuidadores de los territorios participantes piensan continuar su labor de cuidado (74,7%), dejando de lado la opción de internar a la persona con demencia a su cuidado en un centro especializado (53,4%) (ver Anexo. Tabla 22. Cuidado según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Condiciones Psicológicas y Conductuales

Por otro lado, en relación a la categoría de *Condiciones Psicológicas y Conductuales* de los cuidadores, la escala Zarit indica la no sobrecarga en el cuidado en todos los territorios, donde a nivel general el 82,2% de los participantes reporto no tener sobrecarga. Por otro lado, la escala Yesavage, sugiere la presencia de manifestaciones

comportamentales de tipo depresivo en Antioquia (48%), Barranquilla (50%), Bogotá (57,1%), Santander (45%), Tolima (42,9%) y Valle (42,1%), la Guajira (55%) y Otros territorios (66,7%) no evidencian depresión (ver Anexo. Tabla 23. Condiciones psicológicas y conductuales según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

A nivel global, los datos indican que los cuidadores tienen necesidad de pertenecer a un grupo de apoyo (79,1%). A nivel general, las emociones percibidas sugieren que el cuidar de una persona con demencia no los hace sentir resentidos (76,9%), por el contrario, los ha acercado a la persona que cuidan (92%), el cuidar los hacen sentirse capaces de enfrentar retos (91,9%) y es una experiencia positiva y gratificante (79,9%) (ver Anexo. Tabla 23. Condiciones psicológicas y conductuales según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

En lo referente si la EPS o IPS hace monitoreo o seguimiento sobre la salud mental y psicológica de la persona con demencia, en territorios como Bogotá (54,1%), Guajira (78,9%), Santander (70,6%), Tolima (100%) y Valle (58,8%), los datos sugieren que las EPSs o IPSs a las cuales pertenecen no realizan un monitoreo sobre la salud mental de la persona en condición de demencia. En contraste, los cuidadores de Antioquia (77,3%) y Barranquilla (55,5%), indican que sus EPS o IPS si realizan monitoreos y seguimiento en este aspecto (ver Anexo. Tabla 23. Condiciones psicológicas y conductuales según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

El 58,3% de los cuidadores en Antioquia pertenecen a un grupo de apoyo, a diferencia de cuidadores en Bogotá (81,2%), guajira 100%), Santander (100%), Tolima (100%) y Valle (94,4%). En barranquilla, el 50% de los participantes pertenecen a un grupo de apoyo y el otro 50% no lo hacen. En referencia a redes de apoyo adicional, el 60% de los cuidadores de Antioquia cuentan con un apoyo adicional, a diferencia de los cuidadores en Bogotá (78,5%), Guajira (100%), otros (81,2%), Santander (89,5%), Tolima (95,2%) y Valle (76,5%), quienes refieren no tener una red de apoyo adicional al grupo de apoyo. En Barranquilla, el 50% de los participantes tienen una red de apoyo y el otro 50% no cuentan con este soporte (ver Anexo. Tabla 23. Condiciones psicológicas y conductuales según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Respiro

En la categoría de *Respiro*, a nivel global, los participantes de todos los territorios indican que se les permite un descanso mientras provee el cuidado a la persona con demencia (74,3%). Por otro lado, los datos indican que los cuidadores de Barranquilla (77,7%), Bogotá (59,7%), Guajira (78,9%), Santander (66,7%), Tolima (47,7%) y Valle (70,6%) han tenido una experiencia difícil al hacer actividades públicas que les interesen, a diferencia de los cuidadores en Antioquia (55%), quienes no reportan dificultades. Finalmente, la experiencia para pertenecer a grupos de tercera edad o de vocación es difícil es los cuidadores de Barranquilla (80%), Bogotá (57,2%), Santander (55,6%) y Valle (56,2%), en contraste, en Antioquia (55%), tienen una postura neutral al respeto, al igual que en la guajira (78,9%) y en el Tolima (81%) (Ver Anexo. Tabla 24. *Respiro según la voz de los cuidadores de personas con demencia*).

Hallazgos Cualitativos

Los hallazgos en las categorías de *Acceso y Atención al Sistema de Salud, condiciones psicológicas y conductuales y respiro*, evidenciadas en los grupos focales nacionales, se describen a continuación.

Acceso al sistema de salud

Esta categoría evidencia que dentro de los aspectos negativos, se encuentra la consecución de las citas con especialistas, siendo percibidas por los cuidadores como “Algo difícil” de lograr (11 menciones en 7 recursos), lo anterior significa que, los pacientes no son atendidos por los profesionales en los momentos requeridos, sino que, deben limitarse a las agendas de las EPS, lo que implica una desmejora en el estado de salud de los afectados con demencia y sumando al detrimento del estado de salud de estas personas. Se indica que, las EPS no siempre proveen los medicamentos a los pacientes (9 menciones en 5 recursos), lo que hace que esta, se convierta en una necesidad, no solo mayor, sino recurrente.

Como se observa en la figura 9, el acceso al sistema de salud está dividido en dos ejes, por un lado, hay unos temas asociados a las EPS, donde los cuidadores hacen a estas entidades, responsables de las necesidades de sus enfermos, y por el otro, se

describen los esfuerzos de los afectados con demencia o sus cuidadores en torno a la mejora de su enfermedad (ver figura 33).

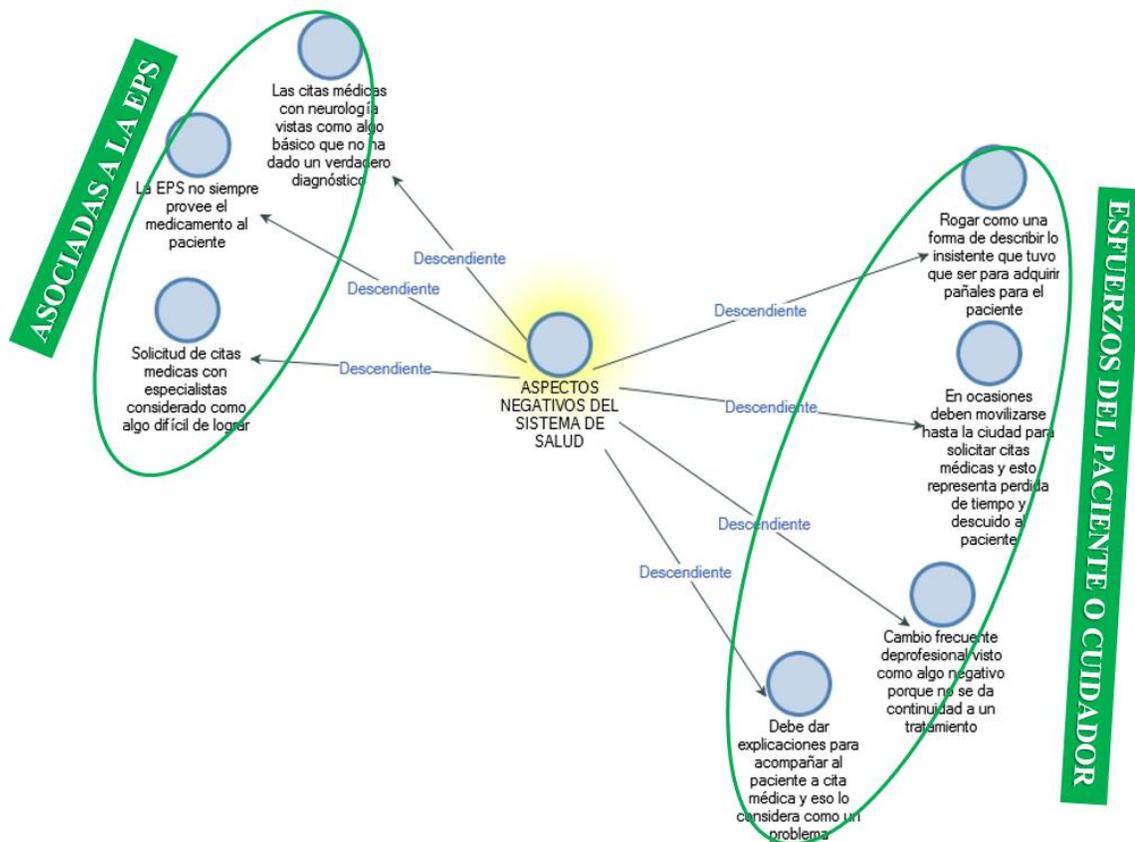


Figura 33: Aspectos negativos del sistema de salud. Elaboración propia con software Maxqda v22.

Por otra parte, la consecución de citas médicas y la entrega de medicamentos, marcan una pauta importante en las necesidades de las personas con demencia, sin embargo, temas como el cambio frecuente de profesionales, no permitir el acompañamiento de cuidadores durante las citas médicas y temas de movilidad son algunos de los factores que imposibilitan un sistema de salud óptimo para las personas con demencia.

A lo anterior se suman otras *barreras* como la negativa de las EPS por brindar tratamientos paliativos a las personas con demencia, el maltrato por parte del personal administrativo al no poder resolver inconvenientes o el no poder acceder a algunos

servicios médicos específicos (2 menciones en 1 recurso). Aunque para los cuidadores, el acceso al sistema de salud es un elemento principalmente negativo, también se reconocen aspectos positivos de este, principalmente el seguimiento médico con terapias, controles, medicamentos e incapacidades (13 menciones en 6 recursos), esto, ha hecho que algunos cuidadores rescaten características positivas de las EPS.

Los participantes, resaltan dos elementos importantes de esos aspectos positivos mencionados, primero, los asociados con el proceso de atención, que están orientados a los pasos a seguir con un paciente que llega para ser atendido por urgencias, ser diagnosticado o darle seguimiento a un tratamiento previo; y segundo, se encuentran los tratamientos, específicamente, en el que se destaca, la atención de los médicos y el suministro de medicamentos.

Lo anterior, se puede observar en la figura 34.

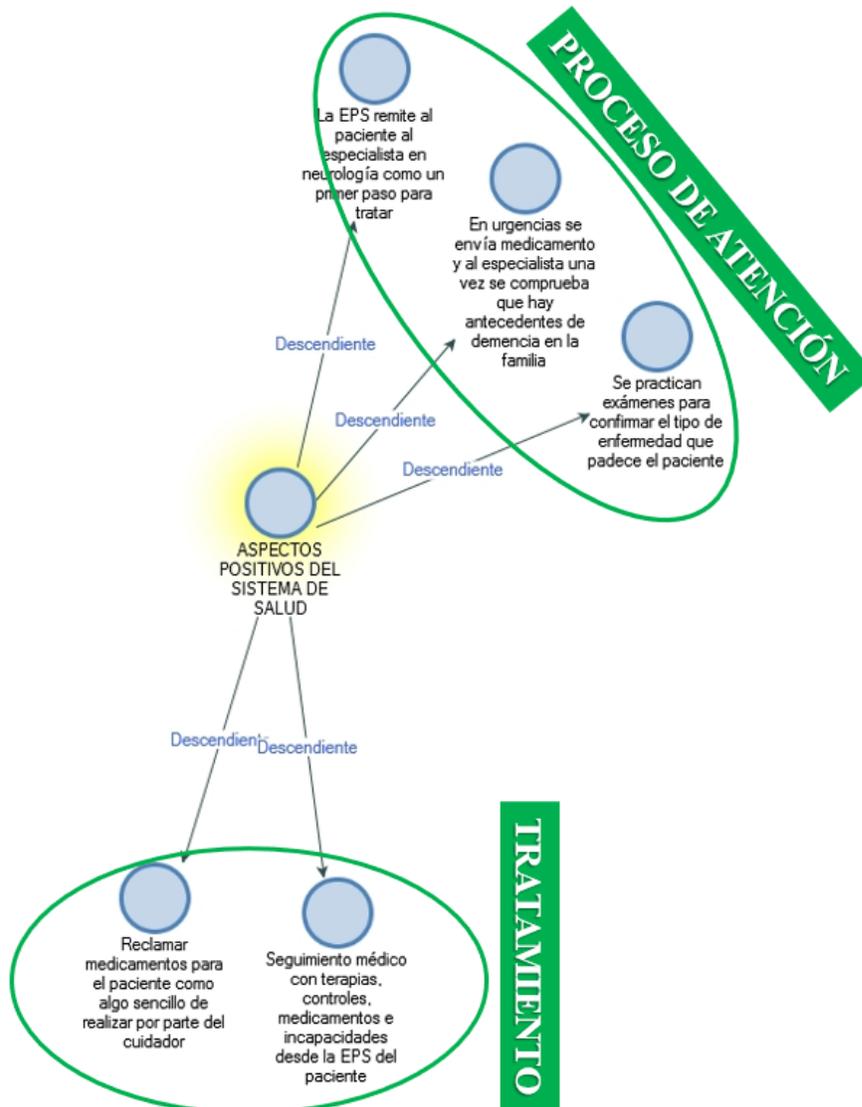


Figura 34: Aspectos positivos del sistema de salud. Elaboración propia con software Maxqda v2

Contrario a la primera categoría, la segunda, sobre atención en salud, resalta los aspectos positivos de esta, en donde el acompañamiento psicológico a los cuidadores es uno de los factores más sobresalientes en las opiniones de los participantes en Antioquia especialmente (7 menciones en 3 recursos), sin dejar atrás que también se brinda este acompañamiento a los pacientes (3 menciones en 2 recursos), y es importante indicar el hecho que la experiencia con la atención ha sido “buena” y satisfactoria (3 menciones en 1 recursos).

Para los cuidadores en Antioquia, los aspectos positivos de la atención están centrados en tres factores, por un lado, los que se asocian a la experiencia vivida al interior de las EPS, hospitales, clínicas y con el mismo personal de salud, por otro lado, los que se asocian con el acompañamiento psicológico y del personal de enfermería, y por último, los asociados a herramientas de trabajo de los sitios de atención médica, como en el Grupo de Neurociencias de Antioquia, que en este caso, son consideradas un apoyo para mejorar la condición de la enfermedad (ver figura 35).

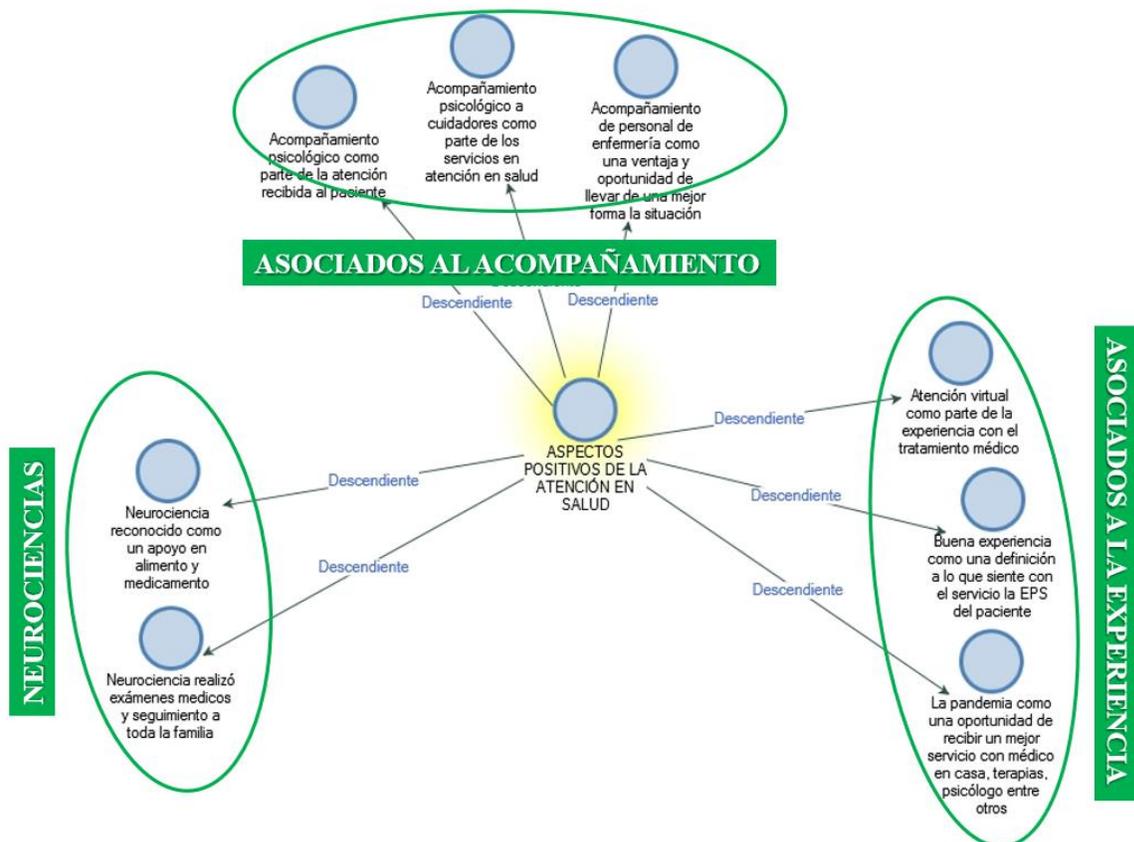


Figura 35: Aspectos positivos de la atención en salud. Elaboración propia con software Maxqda v22

Dentro de los aspectos negativos de la atención en salud se encuentran las relacionadas con las terapias, las cuales son consideradas como poco constantes y regulares (2 menciones en 2 recursos), además de no reconocer la existencia de protocolos de atención a personas con demencia en las EPS (2 menciones en 1 recurso). A esta opinión, se suma la percepción frente a la atención en salud pública, sobre la cual,

los participantes indican que, quien no cuente con medicina prepagada, debe enfrentar mayor dificultad para contar con un servicio médico.

Aunque la atención especial, o prioritaria, es considerada por algunos como un beneficio para las personas con demencia, los cuidadores afirman que normalmente a quienes viven con demencia no los priorizan, y que, por tanto, se requiere hacer largas filas para tener acceso al servicio.

Así mismo, el personal médico tiende a ser parte de las recurrentes opiniones negativas acerca del sistema y atención en salud, en primera medida, se encuentran los neurólogos, con quienes el tratamiento se lleva a cabo, de estos, son múltiples las quejas por “malos” tratos, “malas” actitudes y recomendaciones que suelen no ser efectivas para los afectados por demencia, esto de acuerdo a las percepciones de sus cuidadores. Son múltiples los factores de insatisfacción, entre ellos, los evidentes celos profesionales, que dejan ver en los pasillos de los centros de atención, también se identifica el miedo entre los médicos y demás personal, al momento de atender un paciente con demencia, por lo que el acompañamiento, en algunas ocasiones, no es el mejor.

Condiciones Psicológico-Conductuales

Esta categoría está compuesta por el *acompañamiento psicológico*, en el que se destaca la existencia de centros médicos o de apoyo a los cuidadores, además de tener siempre disponible un acompañamiento psiquiátrico debido a la presión y las múltiples emociones generadas a través del cuidado a las personas con demencia. El anterior eje, es producto de los síndromes asociados al cuidado de este tipo de pacientes, primero, el síndrome de cuidador quemado, y segundo, el surgimiento de enfermedades por sobrecarga emocional y física. Dentro de los aspectos a mejorar, se encuentra entonces la sobrecarga que implica trabajar y cuidar al paciente al mismo tiempo y, la necesidad de acompañamiento para el cuidado

Por otro lado, las emociones, tanto de pacientes, como cuidadores, tienden a ser diversas, por los múltiples momentos de verdad que se atraviesan durante la atención médica de la demencia. La tristeza, es una de las emociones que más se resaltan por parte de los participantes (14 menciones en 5 recursos), es importante aclarar que, la mayoría

de estas emociones se enmarcan dentro aquellas que son negativas o que generan rechazo.

En la figura 36, se pueden observar algunas de las emociones mencionadas por los participantes.

EMOCIONALIDAD			
Tristeza [14:5]	Recuerdo [2:2]	Relajación [2:2]	Felicidad [2:2]
	Preocupación [2:2]	Estrés [1:1]	Desgaste [1:1]
	Frustración [1:1]	Depresión [1:1]	
Angustia [4:2]			

Figura 36: Emocionalidad. Elaboración propia con Maxqda v22

Finalmente, las emociones son uno de los elementos que marcan en mayor medida la comodidad o la satisfacción con una situación, los cuidadores han expresado que, en cuanto a las necesidades de las personas con demencia, la angustia, la preocupación, el estrés, entre otras emociones de tipo negativo, están presentes, pues se reconoce que son “muchas” las necesidades, y difíciles de solventar.

Respiro

Como forma de activar los espacios sociales se habla de algunas actividades de respiro, donde la recreación, espacios de actividad física, artística y cultural son fundamentales para el desarrollo de la vida social de los pacientes: salir a caminar, ir al gimnasio o hacer ejercicio, escuchar música o ver videos, practicar yoga, entre otros.

4.2.3.3.3 La Voz de los Profesionales en Salud

Aunque los profesionales de la salud son una parte fundamental en el proceso que enfrentan las personas con demencia, la cercanía y conocimiento de la cotidianidad de estos no es tan profunda como el de los cuidadores, que, ya que conviven con ellos.

Acceso al sistema de salud

En esta categoría se evidencian fallas en el tratamiento, así mismo, la demencia es percibida como una discapacidad (2 menciones en 1 recurso), y no como un trastorno o enfermedad, debido a la permanencia dentro de los tratamientos médicos. Las fallas estructurales, por su parte, están asociadas con las cargas burocráticas para acceder a los servicios en salud (2 menciones en 1 recurso), las dificultades en la atención por los altos volúmenes de pacientes y la ausencia de vigilancia al sistema de salud.

Atención en salud

Esta categoría contempla como hito fundamental, el acceso, y dentro de este el acceso a los tratamientos (26 menciones en 7 recursos), a través de los cuales, la calidad de vida de los pacientes tiende a mejorar, de acuerdo al estadio de enfermedad en el que se encuentre la persona con demencia. Cabe resaltar que, los profesionales perciben estos tratamientos como un beneficio no solo para el paciente, sino también para los cuidadores y sus familiares.

El acceso a los medicamentos (12 menciones en 7 recursos) es otra parte importante de la atención, pues estos, son los que permiten la efectividad de los tratamientos, y que, los pacientes y familiares, perciban como satisfactorio o no, el mismo.

Los espacios complementarios de atención a la salud (8 menciones en 3 recursos), como terapias físicas, actividades de recreación, entre otras, contemplan parte del tratamiento que esperan los pacientes, para tener un estado de salud mejorado.

Dentro de la atención en salud se encuentran las ausencias, que como se observa en la figura 37, están principalmente descritas hacia el proceso dentro del tratamiento, la sensibilización de los médicos, la atención preventiva y la ausencia de información por parte de los familiares/cuidadores.

AUSENCIAS		
Ausencia del proceso dentro del tratamiento [21:6]	Atención preventiva [14:7]	
Sensibilización de los médicos [19:6]	Ausencia de profesionales especializados [5:2]	Ausencia de familiares [19:6]
	Ausencia de información [5:4]	

Figura 37: Ausencias. Elaboración propia con Maxqda v22

Descrito por los profesionales de la salud como uno de los mayores problemas en torno a la demencia se encuentran las ausencias que representan la falta de información y capacitación sobre la enfermedad, no hay una sensibilización que permita entender mejor a los pacientes, y por tanto, que se quiera trabajar en pro de la mejora, tanto de los tratamientos como de los procesos que lideran los mismos.

Adicional a lo anterior, el sistema médico tiene unos retos, uno de ellos, y el mencionado con mayor frecuencia por los profesionales, es el relacionado con la multidisciplinariedad en la atención de la enfermedad (15 menciones en 5 recursos), tal y como se indicaba al inicio, la falencia no está en la existencia de múltiples disciplinas, sino en la falta de capacitación para cada una de ellas, otra falencia, se encuentra en la falta de atención a las necesidades de las familias y cuidadores (10 menciones en 4 recursos), que es en donde el tratamiento debería fortalecerse, haciendo parte a estos actores sobre todo el tema de la demencia. Así mismo, los efectos de la pandemia han sido parte de las falencias del sistema médico y adicionalmente, las demoras en el acceso a las citas.

Condiciones Psicológicas y Conductuales

Las condiciones psicológicas y conductuales de los pacientes y sus familias, juegan un papel importante en el desarrollo de la enfermedad, dentro de estas, las emociones asociadas al cuidado, muestran la forma como se sienten los diferentes actores involucrados en las necesidades de las personas con demencia, como se observa en la figura 36, la frustración por parte de los médicos marca una pauta relevante alrededor de la forma como se receta un tratamiento o se indica el mismo:

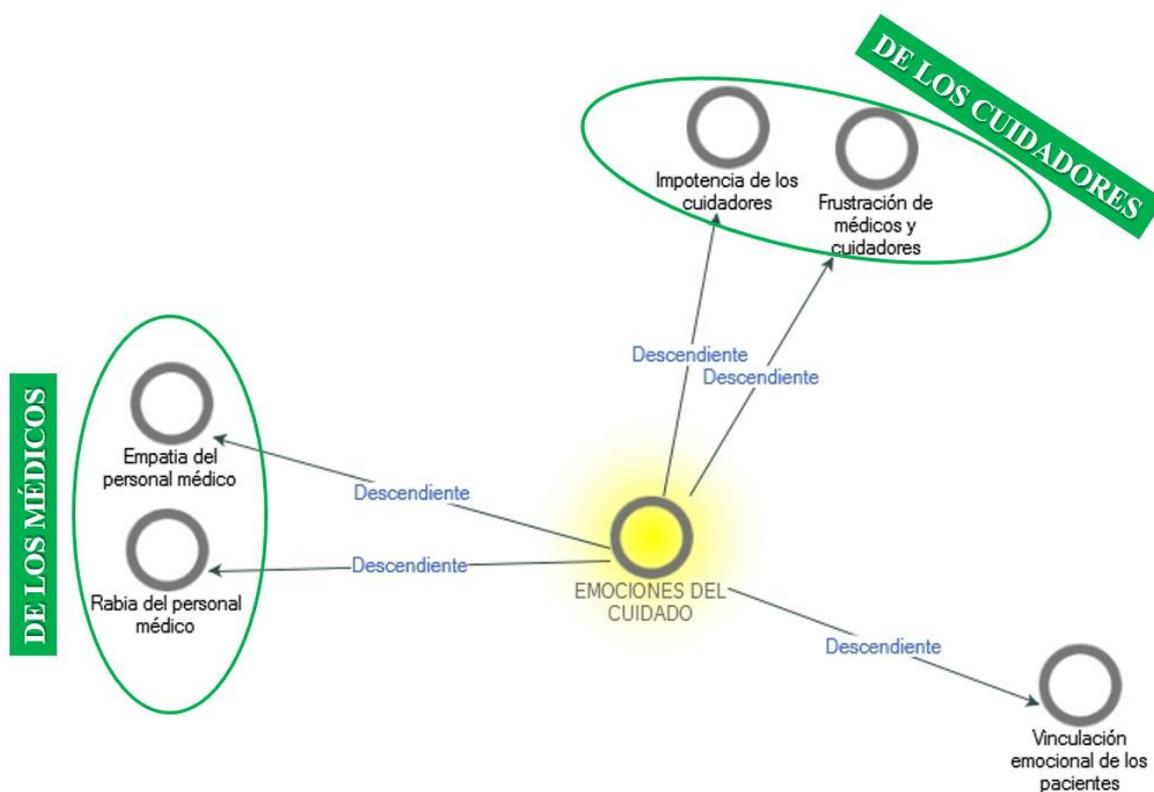


Figura 38: Emociones del cuidado. Elaboración propia con Maxqda v22

Los especialistas refieren sentir frustración y rabia, la mayoría de los casos, al ver, en medio de los tratamientos, que tanto las familias, como los cuidadores, no se hacen cargo de manera adecuada de los pacientes, sin embargo, indican también que los cuidadores sienten impotencia y frustración porque el cuidado de un paciente con demencia no supone tareas fáciles, y no existe apoyo por parte de otras entidades, o los mismos familiares (ver figura 38).

Finalmente, es evidente para los profesionales que la atención psicológica a los cuidadores es crucial y deben generarse espacios continuos de atención en salud mental, pues estos, están expuestos a sobrecargas laborales y emocionales altas, por otra parte, el paciente también requiere este tipo de atención, y aunque suena evidente que debería contar con ella, no en todos los casos esto ocurre, pues hay ausencia de especialización frente al trastorno de la demencia, y no se han buscado caminos para cambiar la percepción y atención. Lo anterior afecta en gran medida el tratamiento médico para las personas con demencia, pues el cuadro planteado como básico no se cumple, lo que indica que, tal y como algunos profesionales lo expresaron, no existe un proceso o protocolo de atención establecido.

4.1.3.4 Normas & Valores Culturales de la Sociedad

La siguiente categoría, de determinantes estructurales, se refiere a las normas y valores culturales de la sociedad, este determinante tiene estrecha relación con la esfera del reconocimiento de valoración social donde se identificaron las necesidades socioculturales, y las relacionadas con creencias y valores. A continuación, se ven a describir los resultados asociados a estas necesidades, de acuerdo a las tres voces participantes.

4.1.3.4.1 La Voz de las Personas con demencia leve

Sociocultural

En la categoría *Sociocultural*, los datos sugieren que el 50% de las personas con demencia refiere como fácil su rol social. Sin embargo, tienen una postura neutral con respecto a la prioridad para realizar diligencias (50%), realizar actividades públicas (42,9%), pertenecer a grupos de vocación o tercera edad (71,4%), o voluntariado (78,6%). Finalmente, el 89,9% de los participantes tiene acompañamiento, el cual se da por parte iguales de un 25% dividido entre su pareja, un hijo, cuidador profesional u otro (ver Anexo. Tabla 25. Sociocultural según la voz de las personas con demencia).

4.1.3.4.2 *La Voz de los Cuidadores de Personas con Demencia Leve*

Hallazgos Cuantitativos

Sociocultural

En relación a la categoría *Sociocultural*, a nivel general, los datos sugieren que 76,9% de los participantes no practica ninguna actividad. Por otro lado, a nivel global el 76% de los participantes no realiza actividades culturales, ni de obra social (98,1%). En Antioquia los cuidadores realizan actividades deportivas (72%), al igual que en otros territorios (52,4%), Santander (55%) y Tolima (85,7%). Barranquilla (58,3%), Bogotá (61,4%), Guajira (70%) y Valle (68,4%) reportan no realizar actividad física deportiva. En relación a las actividades lúdicas, Antioquia (56%), Barranquilla (58,3%), Guajira (75%), Tolima (92,2%) y Valle (52,6%) reportan realizarlas, en contraste con Bogotá (58,6%) y otros territorios (52,4%) quienes manifiestan no realizar este tipo de actividades. En Santander el 50% de los participantes realiza actividades lúdicas y el 50% restante no las realiza (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Las actividades realizadas por cuidadores en Antioquia se ejecutan en compañía de personas de la misma edad (76%), al igual que en Barranquilla (58,3%), Guajira (60%), Santander (70%) y Tolima (71,4%). En Bogotá (47%) y Valle (44,4%) las actividades no son realizadas en grupo o amigos de la misma edad (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Las facilidades familiares para el apoyo del cuidado de la persona con demencia han sido difíciles en Bogotá (49,5%), Guajira (47,4%), Santander (44,4%), otras regiones (69,3%). En contraste, cuidadores de Antioquia (45,8%), Tolima (57,2%) y Valle (37,5%) reportan facilidades para llegar a acuerdos familiares para el apoyo en el cuidado (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Los datos sugieren que los cuidadores en Antioquia (56,5%) y Tolima (52,4%) no tienen tiempo para ellos mismos, a diferencia de los cuidadores en Barranquilla (81,8%), Bogotá (66,7%), Guajira (83,3%), Santander (70,6%) y Valle (76,5%), quienes indican si tener tiempo para ellos mismos. Hallazgos similares fueron observados cuando se indagó sobre si el cuidar les deja tiempo para sus familias; cuidadores de Antioquia (59,1%) y

Tolima (61,9%) indican que el cuidar no les deja tiempo para estar con sus familias, en contraste con lo reportado por los cuidadores de Barranquilla (72,7%), Bogotá (60%), Guajira (77,8%), Santander (77,8%) y Valle (68,8%) (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Por otro lado, en Bogotá (55,6%), guajira (77,8%) y Santander (72,2%), los cuidadores indican que su rol de cuidado afecta negativamente la relación con sus respectivas familias, hallazgo contrario se evidencio en Antioquia (60%), barranquilla (55,6%), Tolima (66,7%) y Valle (56,2%) (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

El cuidar interfiere con las actividades y vida social de los cuidadores en Barranquilla (88,9%), Bogotá (63%), guajira (72,2%), Santander (75%) y Valle (58,8%), a diferencia de los cuidadores en Antioquia (66,7%) y Tolima (52,4%), quienes reportan que su rol de cuidado no interfiere con su rol social. Hallazgo similar se observó en relación a si el cuidar interfiere con las actividades de ocio o recreo de los cuidadores, donde los cuidadores de Antioquia (56,5) y Tolima (52,4%) no refieren dificultades, a diferencia de Barranquilla (90%), Bogotá (75%), guajira (78,9%), Santander (75%) y Valle (76,5), donde si se reportan afectación en esa área (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Cuidadores de Barranquilla (90,9%), Bogotá (76,8%), Guajira (89,5%), Santander (94,1%) y Valle (82,4%) cumplen con la responsabilidad de atender a quien cuida de ellos, aspecto que no se evidencia en Antioquia (55%) y Tolima (52,4%) (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

En cuanto al rol social. La experiencia en el rol social de los cuidadores en Bogotá (63,6%), Guajira (57,9%), Santander (50%) y Valle (47,1%) es difícil, en Barranquilla se percibe como ni fácil, ni difícil (71,4%), y como fácil en Antioquia (55%) y Tolima (52,4%). Por otro lado, las facilidades que tienen los cuidadores para ejercer un rol social en Bogotá (55,2%), Guajira (68,4%), Santander (44,4%) y Valle (53,3%) se consideran difíciles, a diferencia de Antioquia (55%) y Tolima (42,9%), quienes las perciben como fáciles. Barranquilla tiene una postura neutra (55,6%) (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Los tiempos y prioridad para realizar trámites mientras proveen cuidado son difíciles en Barranquilla (54,5%), Bogotá (71,2%), guajira (78,1%), Santander (66,7%) Tolima (38,1%) y Valle (58,8%), los cuidadores en Antioquia refieren que este aspecto es fácil (54,5%) (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Realizar actividades de voluntariado es difícil en Barranquilla (60%) y Bogotá (51,9%), a diferencia de lo referido por cuidadores en Antioquia (65%), Guajira (63,2%), Santander (55,6%), Tolima (85,7%) y Valle (50%), quienes indican que esto no es ni fácil, ni difícil en sus territorios. Finalmente, a nivel general, el 88,9% de los cuidadores indica tener amigos (ver Anexo. Tabla 26. Sociocultural según la voz de los cuidadores de personas con demencia).

Creencias y Valores

En la categoría de *Creencias y Valores*, a nivel general, lo cuidadores de los territorios participantes indican pertenecer a una religión (85,3%), ser practicantes (69,2%) y haber encontrado consuelo en la religión que practican (75,8%), cuando tienen dificultades en su labor de cuidar (ver Anexo. Tabla 27. Creencias y valores según la voz de los cuidadores de personas con demencia)

Hallazgos Cualitativos

Sociocultural

Esta categoría, se basa principalmente en la familia, las relaciones sociales, las actividades de recreación y los aspectos negativos de lo sociocultural. Por un lado, el apoyo de la familia es fundamental para el cuidador, esto se ve como una oportunidad de descanso, ahora bien, hay ocasiones en que la familia prefiere decirle al cuidador que la mejor opción para el paciente es un centro de cuidado geriátrico, pues las demandas y retos que implica el cuidar a una persona con demencia son altas. Las relaciones sociales, por su parte, son complejas pues se mueven, en gran medida, por la estigmatización y el rechazo, la burla es también común dentro de espacios sociales, empero, la solidaridad es un valor que gran parte de la población tiene y aplica con las personas con demencia.

Creencias y Valores

Para los participantes, una parte importante del tratamiento se basa en las creencias, aquellas asociadas a Dios, en donde es considerado una ayuda y a quien se agradece por el bajo deterioro de la salud del paciente, además, a quien se le atribuye responsabilidad, indicando que, al creer en él da esperanza y oportunidad de salir adelante. Ante esto, se pone en perspectiva, por un lado, la ciencia, destacando los tratamientos médicos, el personal médico especialista y las herramientas médicas para tratar a los pacientes, y, por otro lado, las creencias, a Dios, como un todo que al igual, o mejor que los médicos, puede tratar la enfermedad de manera satisfactoria.

4.1.3.4.3 La Voz de los Profesionales en Salud

Los hallazgos en la categoría sociocultural y de valores y creencias de los grupos focales nacionales de profesionales, se describen a continuación.

Sociocultural

Para los profesionales, es claro que faltan una oferta programática específica para personas con demencia, son pocas las entidades o instituciones que los ofrecen, las EPS tampoco cuenta con uno, lo que frustra a los actores involucrados en la patología (cuidadores, profesionales de salud). Dentro de los aspectos sociales, es claro que existe un estigma que permite la exclusión de los pacientes del entorno social (11 menciones en 5 recursos), hay un claro mandato del cuidado, según los profesionales de la salud se tienen unas normas para lograr un cuidado adecuado de los pacientes, nuevamente, falta conocimiento sobre la demencia, y la percepción sobre los hogares geriátricos, comienza a ser cada vez más positiva y aceptada, pues para los familiares es más sencillo poner al cuidado de otros, su ser querido, en tanto implica tiempos y esfuerzos adicionales.

Creencias y Valores

Los profesionales aseguran que cuidadores y personas con demencia tienen *creencias* religiosas o espirituales que han servido para sobrellevar la enfermedad o la carga emocional y laboral, la existencia de un Dios, a quien le atribuyen la responsabilidad de su salud, su mejora o el detrimento de esta.

Tabúes en la Demencia

Los profesionales aseguraron que existen tabúes alrededor de la enfermedad, alrededor del diagnóstico de la enfermedad, la sexualidad y alrededor de las conversaciones sobre la muerte, sin conocer con especificidad de que se tratan los mismos, los profesionales de la salud, indican que estos, pueden ser tan poderosos como el mismo paciente, cuidador o familiar, quiera.

4.2 Las Interacción entre las tres Voces

Al realizar el análisis de correspondencias múltiples, se constató que, la información cuantitativa (fase 1) y cualitativa (fase 2) están relacionadas. Las frecuencias y prevalencias de los datos cuantitativos, al ser comparadas con la información de la fase cualitativa, permitieron generar especificidad al dato cuantitativo/lineal, recogido durante la fase 1.

Después de realizar un ejercicio de lematización de palabras, donde se intentaba conocer el número de diferentes palabras que existían en el conjunto cualitativo de información y después de limpiar este conjunto de palabras vacías como artículos y conectores, se llegó a la conclusión que se contaba con 18.489 palabras diferentes en el segmento de cuidadores, lo que llevó a pensar que el nivel de saturación de la información es alto, pues se encontraron palabras y segmentos con frecuencias de hasta 1.649 repeticiones. Posteriormente, al relacionar las principales variables cuantitativas de la información, con variables cualitativas, se hizo un ejercicio lexicométrico de contingencias, en el cual se mostraban las relaciones entre palabras de la fase cualitativa, con frecuencias de la fase cuantitativa.

Las gráficas que se muestran a continuación, son el resultado del análisis multidimensional en SPAD y MAXQDA y se muestran como planos cartesianos, a través de cuatro (4) cuadrantes: 1). La ubicación tanto de los individuos que dan sus opiniones (puntos azules), 2). Las variables o categorías de las variables evaluadas; 3). El punto 0,0 es el núcleo y las opiniones o variables que confluyen en este lugar y permiten entender aquellos puntos de vista comunes o que fueron mencionados de forma frecuente por los participantes. 4). Los puntos azules y variables alejadas del núcleo representan aquellas opiniones diferentes. En síntesis, en las siguientes figuras, se observa que los puntos con palabras de color azul corresponden a las opiniones cualitativas de los informantes y las

palabras o frases de otros colores, corresponden a las opciones de respuesta de las variables cuantitativas:

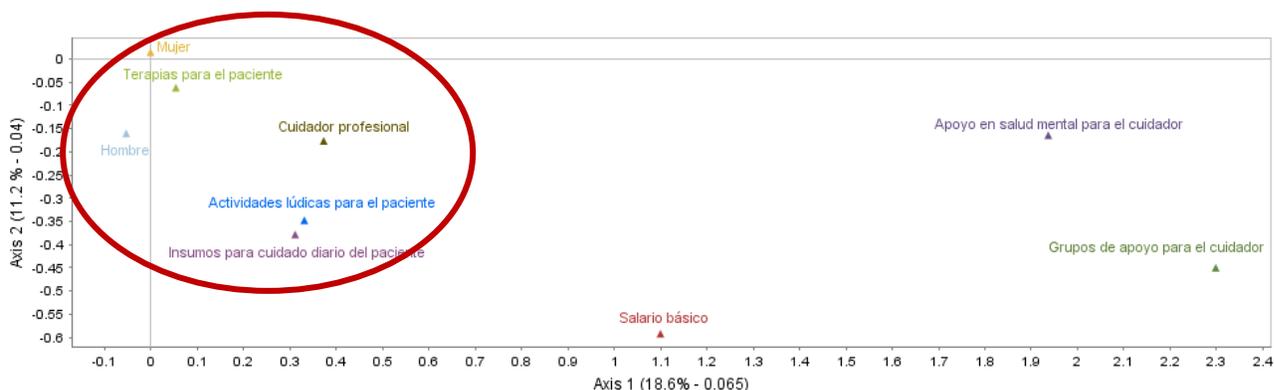


Figura 39: Necesidades de los cuidadores sobre el plano. Elaboración propia con SPAD v9.4

Se relacionaron las variables cuantitativas que permitieron observar, cuáles son las necesidades de más importancia para los cuidadores. Como se observa, las necesidades más cercanas, tanto a hombres como a mujeres son: terapias para el paciente, un cuidador profesional, actividades lúdicas e insumo para el cuidado diario del paciente; siendo las terapias la principal necesidad reportada por cuidadoras mujeres.

Es importante resaltar que, tal y como se observa en el plano de la figura 16, necesidades como *apoyo en la salud mental para el cuidador* y *grupos de apoyo para el cuidador* son requerimientos mencionados, pero en bajas frecuencias, lo que permite concluir que los cuidadores se enfocan principalmente en aquellos elementos que benefician a sus pacientes, más que a ellos mismos.

El cuidado de personas con demencia requiere unos recursos que provienen de diferentes fuentes, según los cuidadores, las fuentes son las siguientes y están ubicadas sobre el plano, así:

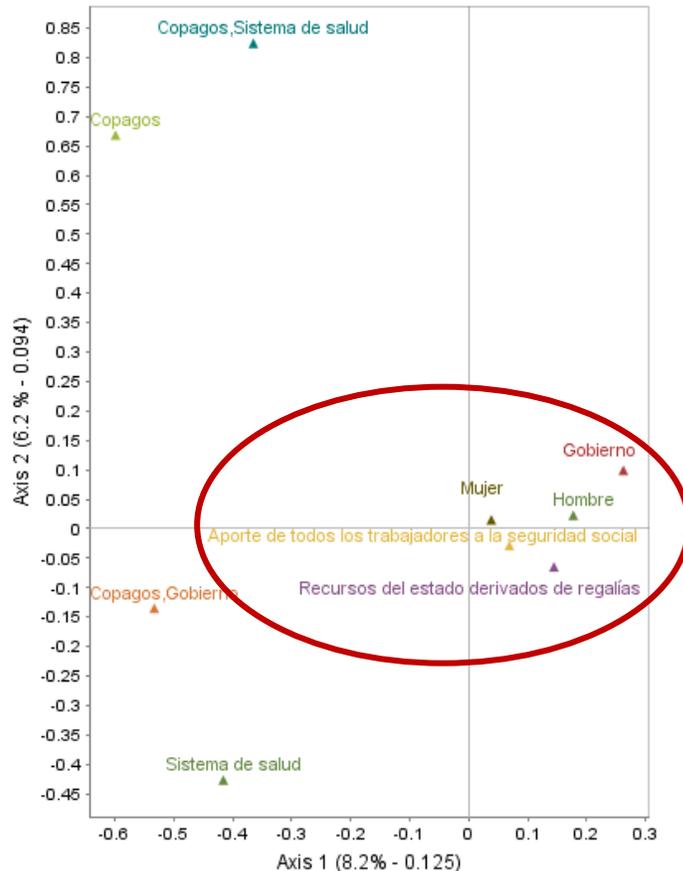


Figura 41: Fuente de los recursos para personas con demencia sobre el plano. Elaboración propia con SPAD v9.4

Como se observa en la figura 41, la principal fuente de obtención de los recursos es el aporte de todos los trabajadores a la seguridad social, aunque los recursos del Estado derivados de las regalías y el Gobierno son reportados tanto por cuidadores hombres como mujeres, como la fuente de la cual se obtienen los recursos para las necesidades de las personas con demencia, siendo el Gobierno el más alejado del promedio, y, por lo tanto, el de menor frecuencia.

En la figura 42 se observa la relación entre estas fuentes de recursos con las experiencias de los cuidadores; por un lado, en el cuadrante inferior derecho, cerca de las

fuentes *aportes de todos los trabajadores a la seguridad social y recursos del Estado derivados de las regalías*, se encuentran palabras como “oportunidad”, “investigar”, “fácil”, “empatía”, “funciones”, que explican algunos de los motivos por los cuales se requieren tales recursos, palabras que también fueron identificadas en el análisis cualitativo.

Ahora bien, en el cuadrante superior derecha, cerca de la fuente el Gobierno, se encuentran palabras como “Alzheimer”, “médicos”, “demencia”, “traumas”, que presentan las palabras de mayor relación con la enfermedad, lo que podría significar que, para los cuidadores, es el Gobierno quien se debe encargar de las necesidades más importantes de los personas con demencia, y a quien se le atribuyen mayores responsabilidades, códigos que fueron también reportados y mencionados durante la fase cualitativa pura del proyecto.

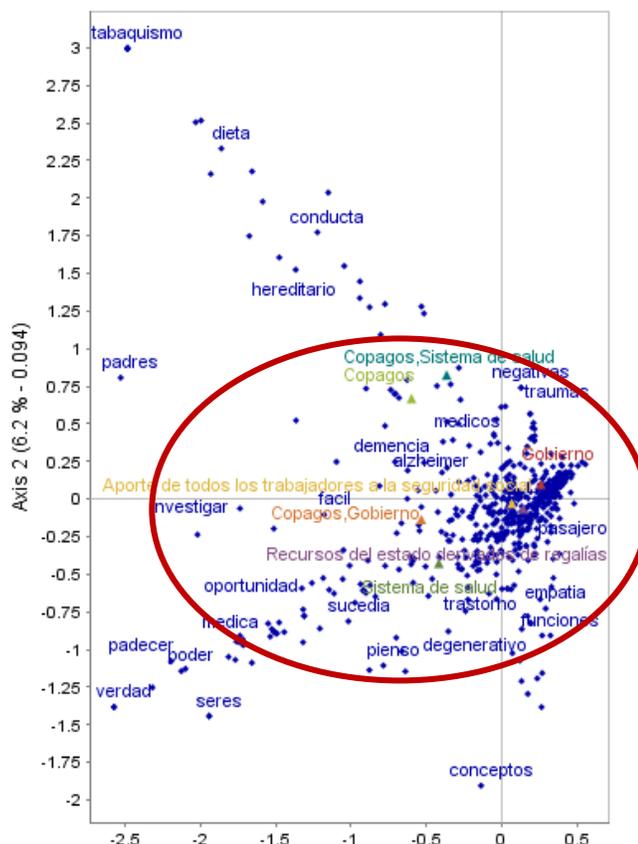


Figura 42: Fuente de los recursos para los personas con demencia y su relación con las opiniones de los cuidadores. Elaboración propia con SPAD v9.4

Con el fin de seguir determinando las necesidades multidimensionales de los cuidadores frente a su labor con la persona diagnosticada con demencia, se preguntó a los cuidadores si en su trabajo tienen apoyo externo o hacen parte de una red de apoyo adicional, como se observa en la figura 43, cerca al promedio se encuentran las respuestas de NO, permitiendo entender que esta tuvo una frecuencia mucho más alta, en relación con la respuesta SI, que como se observa, está ubicada en el cuadrante inferior derecho, más alejada del promedio.

Ahora bien, según el sexo, y entendiendo que la mayoría de cuidadores participantes en el proyecto son mujeres, las mismas se encuentran cerca a la opción de respuesta NO y al promedio, mientras los hombres se encuentran extremadamente alejados de ambas opciones de respuesta y del promedio; permitiendo entender que estos, son una baja cantidad participante dentro del proyecto, y que su capacitación o conocimiento sobre el tema, puede ser menor, en relación con el de las mujeres.

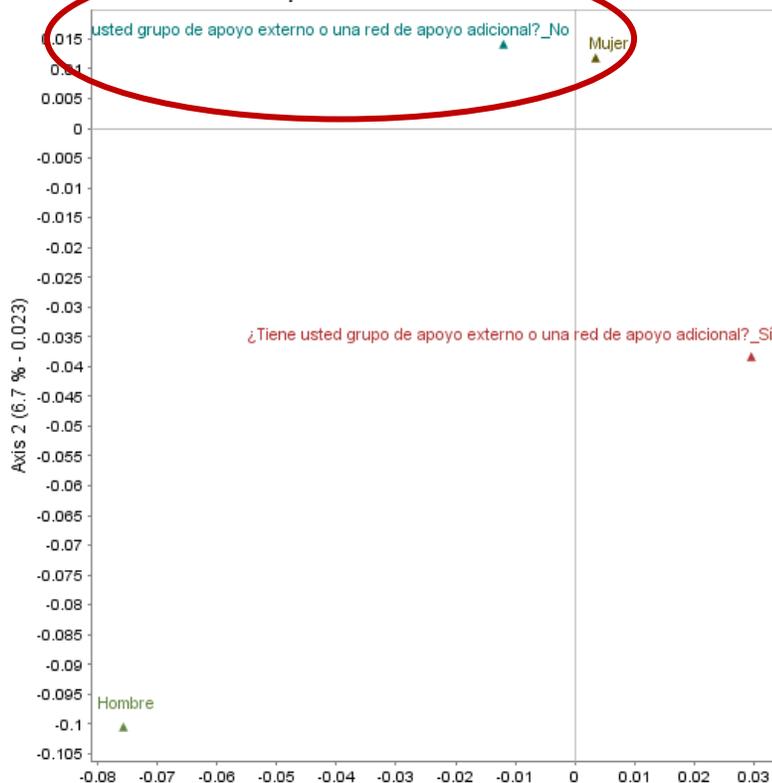


Figura 43: Apoyo externo o pertenencia a grupos de apoyo adicional. Elaboración propia con SPAD v9.4

Es un hecho que, la mayoría de cuidadores no cuenta o no ha tenido antes un apoyo externo o no ha pertenecido a una red de apoyo adicional, esto se relaciona con los resultados de la fase cualitativa del proyecto, en la que es claro que, la labor de cuidar un paciente con demencia, es una labor realizada en soledad, en donde tampoco la familia funciona como apoyo para el cuidado, de la misma forma que se reporta el hecho que para poder capacitarse, requieren una búsqueda en diferentes medios, con el fin de saber la forma adecuada de atender a una persona con esta enfermedad.

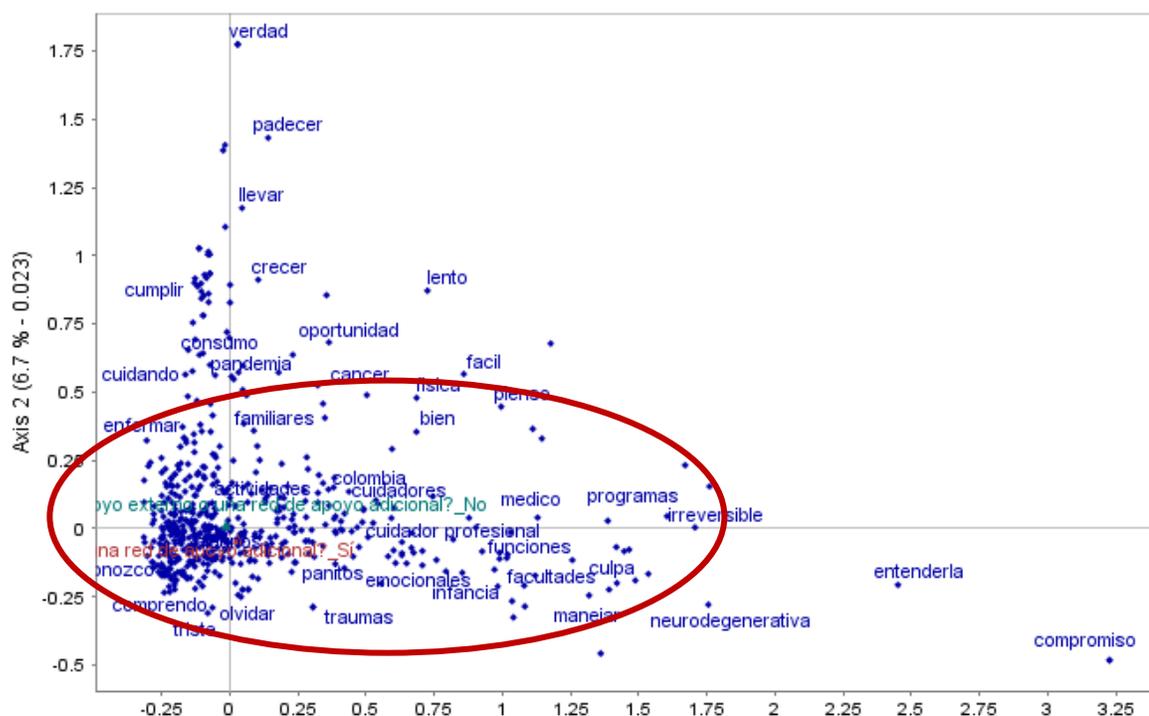


Figura 44: Apoyo externo o pertenencia a grupo de apoyo individual en relación con las opiniones de los cuidadores. Elaboración propia con SPAD v9.

Ubicado en el cuadrante superior izquierdo, la opción de respuesta NO está acompañada de palabras como “cuidadores”, “familiares”, “médicos”, “actividades”, “programas”, “profesional”; palabras que dejan comprender la necesidad de estas figuras como redes de apoyo externas o adicionales en la vida de los cuidadores, para su cotidianidad con las personas con demencia. Por el contrario, cerca de la opción de

respuesta SI se encuentran palabras como “pañitos”, “emocionales”, “traumas”, “facultades”, “infancia”, “manejar”; que permiten entender que, a los cuidadores que, si han recibido este tipo de apoyo, les ha ayudado a afrontar mejor la enfermedad de la persona con demencia, han aprendido y se han formado, lo que les ha permitido tener mejor control de su cotidianidad y la de las personas con demencia.

Como se mencionó anteriormente, los cuidadores se han visto obligados a buscar diferentes medios para capacitarse acerca de la enfermedad, con el fin de brindar una mejor atención a las personas con demencia y entender la forma en que debe hacerse esta labor adecuadamente, en la figura 45, se pueden observar estos medios y la frecuencia de uso según los cuidadores:

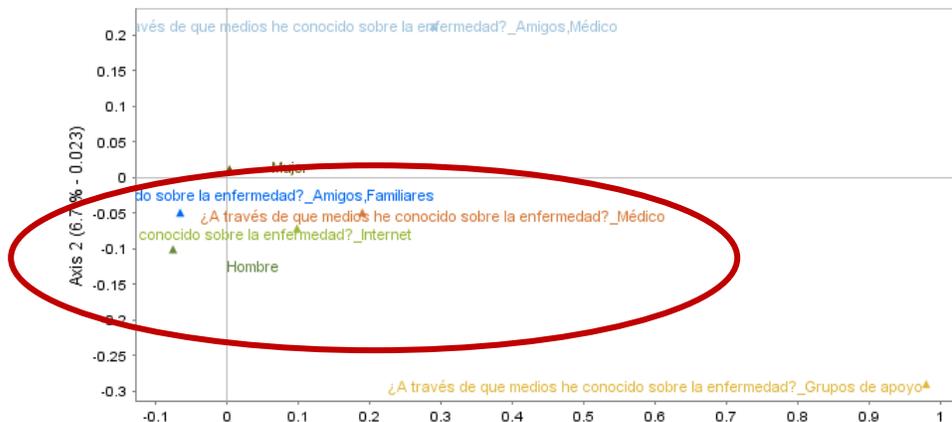


Ilustración 45: Medios por los que ha conocido sobre la enfermedad. Elaboración propia con SPAD v9.4

Siendo las mujeres las cuidadoras con mayor protagonismo, a raíz de la frecuencia de sus respuestas, se encuentra juntos a las opciones ubicadas cerca al promedio, en el cuadrante inferior izquierdo se encuentra el medio de conocimiento sobre la enfermedad, asociado a los amigos y familiares, sin embargo, el medio asociado a los médicos se encuentra en el cuadrante inferior derecho, también muy cerca al promedio, igual que el internet, quienes son reportados en su mayoría por las mujeres, aunque los cuidadores hombres también los mencionan con alta frecuencia.

Finalmente, para explicar las necesidades asociadas a la demencia, se les preguntó a los cuidadores sobre aquello que le ha proporcionado el sistema para realizar su labor de cuidado a personas con demencia, en la siguiente figura (46), se pueden observar las ayudas proporcionadas, analizadas por sexo y su impacto en relación con el promedio:

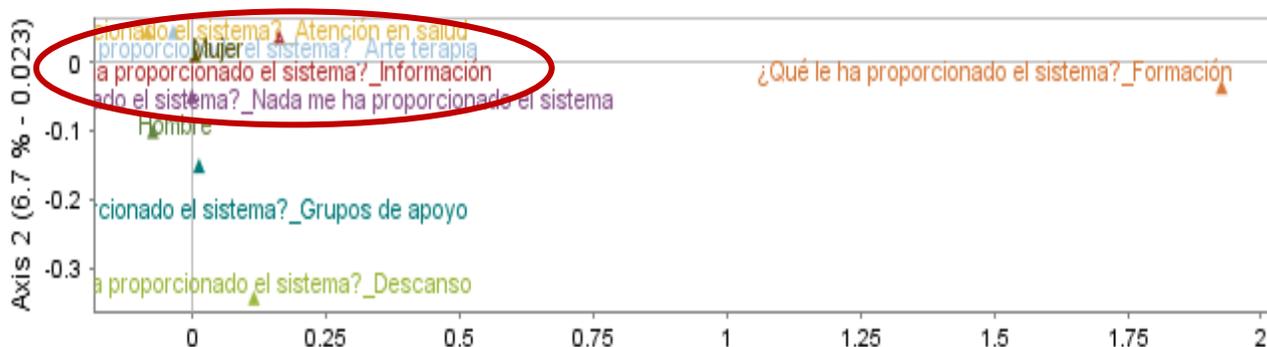


Ilustración 46: Lo que ha proporcionado el sistema sobre el plano. Elaboración propia con SPAD v9.4

Como se observa, las cuidadoras mujeres, reportan ayudas como *arte terapia*, elemento que se encuentra en el cuadrante superior izquierdo, a su vez que en el mismo cuadrante y cerca al promedio, reportan *atención en salud*, y en el cuadrante superior derecho, reportan *información*, sin dejar de lado que, los cuidadores hombres, han reportado en mayor proporción, *no haber recibido ninguna ayuda del sistema*, aunque algunos de ellos han indicado contar con ayuda de grupos de apoyo por parte del sistema.

Lo anterior, es un resultado relacionado directamente con los hallazgos específicos de la fase cualitativa de la investigación, en la cual los cuidadores han dejado claro el hecho de que son pocas las ayudas brindadas por el sistema, por lo que su labor es el producto de sus propios esfuerzos y búsquedas para ofrecer un cuidado adecuado.

Para concluir, es importante mencionar que, aunque la recolección de información se hizo teniendo en cuenta unas ciudades específicas, las diferencias entre cada una de ellas es menor, esto, en relación con el enfoque cualitativo vs. el cuantitativo, lo que permite indicar que, en términos generales, en Colombia las necesidades multidimensionales de la demencia son las mismas, siendo unas más importantes que otras en ciudades determinadas, específicamente en sectores rurales y urbanos. Por otro lado, se resalta que los resultados cualitativos tienen relación directa con los resultados cuantitativos.

4.3 Otros Aportes del Proyecto a la Comunidad

El desarrollo de los métodos del presente proyecto, debió recurrir a unas estrategias y técnicas de comunicación, generando un trabajo con los medios de comunicación, piezas comunicativas y actividades complementarias que permitieron dar respuesta o retribución a sus necesidades de formación. Todo esto, enriqueció el trabajo y generó un dialogo más fructífero con los participantes del proyecto, dando como resultado, una importante contribución a la comunidad mediante la transferencia del conocimiento sobre la demencia.

A continuación, se presentan los resultados dirigidos a la comunidad general, seguido de los resultados presentados a la comunidad científica, encaminados a fortalecer conocimientos sobre la demencia, métodos mixtos y evaluación de las necesidades multidimensionales, teniendo en cuenta el reconocimiento como mecanismo para fomentar la justicia social.

Inicialmente, se realizaron cinco entrevistas en medios de comunicación como estrategia de apropiación colectiva del proyecto. A continuación se presentan los enlaces a las mismas.

1. “Colombia no registra la verdadera magnitud del Alzheimer”: [“http://agenciadenoticias.unal.edu.co/detalle/colombia-no-registra-verdadera-magnitud-del-alzheimer”](http://agenciadenoticias.unal.edu.co/detalle/colombia-no-registra-verdadera-magnitud-del-alzheimer)
2. [“https://delarealidad.com/colombia-no-registra-verdadera-magnitud-del-alzheimer/”](https://delarealidad.com/colombia-no-registra-verdadera-magnitud-del-alzheimer/)
3. [“https://www.radiosantafe.com/2021/09/22/547437/”](https://www.radiosantafe.com/2021/09/22/547437/)
4. “Artículo: 7 miradas para no olvidarnos del Alzheimer”: [“https://www.semana.com/vida-moderna/salud/articulo/siete-miradas-para-no-olvidarnos-del-alzheimer/202114/”](https://www.semana.com/vida-moderna/salud/articulo/siete-miradas-para-no-olvidarnos-del-alzheimer/202114/)
5. “Inicio una gran conversación sobre el Alzheimer”: [“https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/inicio-una-gran-conversacion-sobre-el-alzheimer/202116/”](https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/inicio-una-gran-conversacion-sobre-el-alzheimer/202116/)

Adicionalmente, se tuvo participación en la estrategia nacional cuidarme cuidarte (2021), organizada por la Universidad de Antioquia, la Asociación Colombiana de Alzheimer y otras demencias (ALZDECOLOMBIA) Y Alzheimer Disease International. Para ello, se contó con el apoyo del Doctorado Interfacultades en Salud Publica de la Universidad Nacional de Colombia, y se realizó un *“Café virtual sobre demencia: De lo*

básico a lo público” (canal de YouTube doctorado interfacultades en salud pública): [“https://www.youtube.com/watch?v=UKvhe1m8bJo”](https://www.youtube.com/watch?v=UKvhe1m8bJo)

Posteriormente, se llevaron a cabo diversas actividades comunicativas (2022), encaminadas al cambio social, o a la apropiación social del conocimiento sobre la demencia, dentro de estas actividades se encuentra una *charla en Salud Unal contigo sobre “Señales de alarma en el envejecimiento patológico”, la cual se encuentra en el canal de la facultad de medicina. Universidad Nacional de Colombia* (“<https://www.youtube.com/watch?v=DU2KPMnafAk>”). También se realizó el Podcast: *enfermedad de Alzheimer* (“https://www.ivoox.com/t3-e8-enfermedad-alzheimer-audios-mp3_rf_90191957_1.html”).

Por otra parte, se realizó un ciclo de ocho (8) charlas dirigidas a los participantes del proyecto y la población general, estas charlas, se encuentran en el *canal de YouTube doctorado interfacultades en salud pública y las temáticas abordadas fueron*: 1. “Lo que debo saber sobre la demencia” [“https://www.youtube.com/watch?v=ikqohJNUSy8”](https://www.youtube.com/watch?v=ikqohJNUSy8); 2. “Riesgos Físicos en el adulto mayor con demencia”. [“https://www.youtube.com/watch?v=eRzZSfhPZmU”](https://www.youtube.com/watch?v=eRzZSfhPZmU); 3. “Aspectos Legales en la demencia”. [“https://www.youtube.com/watch?v=snC7sjBZm4M”](https://www.youtube.com/watch?v=snC7sjBZm4M); 4. “El duelo y la Demencia”. [“https://www.youtube.com/watch?v=WEvZIG6fTxw”](https://www.youtube.com/watch?v=WEvZIG6fTxw); 5. “Riesgos psicológicos en el cuidador de personas con demencia”. [“https://www.youtube.com/watch?v=7ddAfN4OrEQ”](https://www.youtube.com/watch?v=7ddAfN4OrEQ); 6. “La espiritualidad y la demencia”. [“https://www.youtube.com/watch?v=HP5FDsH0QVA”](https://www.youtube.com/watch?v=HP5FDsH0QVA); 7. “Salud Oral y Demencia”. [“https://www.youtube.com/watch?v=YODB0QuJc5c”](https://www.youtube.com/watch?v=YODB0QuJc5c) y 8. “Sistema de Salud y Demencia”. [“https://www.youtube.com/watch?v=RXyjoZ0cL7A”](https://www.youtube.com/watch?v=RXyjoZ0cL7A)

Finalmente, se diseñaron quince (15) Infografías, a las cuales se puede tener acceso a través de este enlace: [“https://drive.google.com/drive/folders/1NGml_8JwprKE9a1XZoKTcfvgge8f5YwF?usp=sh aring”](https://drive.google.com/drive/folders/1NGml_8JwprKE9a1XZoKTcfvgge8f5YwF?usp=sharing), las temáticas abordadas por medio de estas representaciones visuales fueron: 1. Todo lo que debes saber sobre la demencia; 2. Como se solicita una tutela primera parte; 3. Como se solicita una tutela segunda parte; 4. Atención en salud primera parte; 5. Atención en salud segunda parte; 6. Riesgos físicos en la demencia; 7. Consejos de higiene personal; 8. Pautas para una buena nutrición; 9. Cuidados de otras condiciones en

la demencia; 10. Riesgos psicológicos en la demencia; 11. Cuidados para preservar la salud oral; 12. La espiritualidad en la demencia; 13. Ley 1996, de valoración de apoyos; 14. El duelo en la demencia y 15. Señales de alarma en la demencia.

En relación a los productos dirigidos a la comunidad científica, se encuentran dos artículos en revistas indexadas y ponencias y posters en eventos académicos.

Artículos.

- “El sistema de salud colombiano y el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer”: [“https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/88369/82248”](https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/88369/82248)
- Romero-Vanegas S; Morad Acero, J; Cuervo, D. Necesidades jurídicas y de seguridad social en la demencia en Colombia. **En Revisión:** Revista de Derecho. Universidad del norte.

Presentaciones en eventos

Posters:

- Needs Assessment Study in Colombia: Recruitment Phase-Design of Remote Communication Strategies to Encourage participation in dementia research during COVID-19 pandemic (2022). Julio- Agosto. Alzheimer Association International Conference. San Diego, USA. <https://alz.confex.com/alz/2022/meetingapp.cgi/Paper/61500>
- Needs Assessment Study in a Dementia Colombian Population (2022). Julio- Agosto. Alzheimer Association International Conference. San Diego, USA. <https://alz.confex.com/alz/2022/meetingapp.cgi/Paper/61472>

Presentaciones Orales:

- Romero-Vanegas (2022). Lo que usted debe saber sobre la demencia y no le contaron. Simposio de Residentes de Neurología - Universidad Nacional de Colombia – Neurounal. Octubre 1, 2022. Colombia.

-
- Romero- Vanegas. Necesidades Multidimensionales en la Demencia: Las tres voces hablan. Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia. Conmemoración mes del Alzheimer. 28 de septiembre, 2022. Colombia.
 - Romero-Vanegas. Demencia: Necesidades Multidimensionales. Charla Taller Día del Alzheimer. Secretaria Distrital de Salud. Septiembre 22, 2022. Bogota, Colombia.
 - Romero-Vanegas (2022). Exploration of multidimensional needs ins a dementia Colombian population: preliminary Qualitative results. Julio- Agosto. Alzheimer Association International Conference. San Diego, USA. <https://alz.confex.com/alz/2022/meetingapp.cgi/Paper/61496>
 - Romero-Vanegas, S; (2021). “Exploración de Necesidades Multidimensionales en la Demencia. Un abordaje desde el Reconocimiento como Justicia Social en Colombia”. Noviembre 22-26. “XV CONGRESO INTERNACIONAL DE ENVEJECIMIENTO Y VEJEZ - HACÍA UNA DÉCADA DE ENVEJECIMIENTO SALUDABLE 2020-2030”. Bogotá, Colombia.
 - Romero-Vanegas, S; (2021). Needs Assessment Study in a Colombian Population with Dementia. Oral Session. 2nd,European Conference on Dementia, Alzheimer and Neurological Disorders. November 8. Amsterdam, Netherlands.
 - Romero-Vanegas, S; (2019). Needs Assessment Study in a Colombian Population with Dementia. Oral Session in: The Symposium Colombia 2020. Western's Department of Modern Languages and Literatures and CulturePlex. Western University. March 8. London, Ontario.
 - Romero-Vanegas, S; (2018). Needs Assessment in patients with Alzheimer`s Disease and caregivers in Colombia from a perspective of social justice. Oral Session in: Community Update & Reception event. November 8. London, Ontario
 - Inequities in Alzheimer patients in Colombia. Wester University, centre for Research on Health Equity and Social Inclusion (CRHESI) Canada,

<https://crhesi.uwo.ca/2019/07/23/inequities-for-patients-with-alzheimers-disease-in-columbia/>

Finalmente, se realizaron perfeccionamientos y entrenamientos específicos para enriquecer el proyecto, tanto en etapas iniciales, como en la etapa de resultados e interpretación. Estas profundizaciones, fueron de vital importancia ya que se logró compartir algunos elementos del proyecto, tanto en grupos nacionales como internacionales, a la vez sé que se logró entender y articular los hallazgos desde las perspectivas de la inclusión social, equidad, derecho y sistemas de aseguramiento. Así pues, en 2018, se realizó un perfeccionamiento sobre equidad en salud en el “*Centre for Research on Health Equity and Social Inclusion (CRHESI)*”, de la facultad de ciencias de la salud de la Universidad de Western en Canadá. Este perfeccionamiento con el grupo de equidad, me permitió ahondar en las dificultades relacionadas con los sistemas de salud, generadas por condiciones de desigualdad y teniendo en cuenta los determinantes sociales en salud.

En el 2022 (marzo a junio), se participó en calidad de pasante, en el Grupo de investigación en estudios en derecho laboral y seguridad social de Facultad de ciencias jurídicas de la Pontificia universidad Javeriana. Esta pasantía y perfeccionamiento, amplió la visión en relación con aspectos jurídicos y de derechos asociados a la demencia, las personas que la padecen y sus cuidadores en Colombia.

En ese mismo año (marzo-agosto de 2022), se hizo un diplomado sobre calificación de la pérdida de la capacidad laboral y ocupacional. Allí, se exploraron elementos relacionados con la salud en el trabajo y el Manual de pérdida de capacidad laboral y ocupacional (decreto 1507 de 2014). Este diplomado, me permitió aprender sobre procesos de calificación de pérdida ocupacional y laboral y temas de aseguramiento en salud, pensiones y riesgos laborales y como estos, se relacionan con las personas con demencia, tanto tardía como temprana.

Capítulo 5. Discusión

Explorar e identificar las necesidades multidimensionales sentidas, expresadas y en personas con demencia, sus familiares, cuidadores y la red de profesionales en salud, fue el objetivo de esta investigación. Este proyecto, cobra relevancia dado que en la actualidad, asistimos a un nuevo escenario, que articula “*preocupaciones*” bajo el nombre de las necesidades multidimensionales sentidas, expresadas, normativas y comparadas, las cuales no habían sido exploradas de forma sistemática en Colombia. Si bien se habían hecho acercamiento sobre necesidades emocionales (Romero et al., 2014) y necesidades psicosociales de los cuidadores (Moreno et al., 2010), el tema de necesidades multidimensionales no se había estudiado, ni explorado hasta el momento, ni se habían planteado diseños mixtos para su estudio.

Por otra parte, es importante mencionar que los sistemas de salud, hoy en día no examinan únicamente medidas de frecuencia, o aspectos relacionados con la morbilidad y mortalidad, sino que los movimientos más actuales en salud pública, se están enfocando en la obtención de resultados centrados en la persona y no en el proveedor de salud (Britten et al., 2020; Burdett & Inman, 2021; Cuba Fuentes & Romero Albino, 2016; Ekman et al., 2021; Wolf et al., 2017). Por tanto, este también es un trabajo cuyos resultados tienen como centro a las personas y cómo es su relación con el sistema de salud y los servicios que se ofrecen. A través del modelo de evaluación de necesidades se logra identificar, categorizar y priorizar sobre las mismas, permitiendo la definición precisa de las prioridades, a la vez que se conocen las áreas en donde se deberían dirigir los recursos (Stevens et al., 2010), a fin de generar una respuesta integral para la resolución de las necesidades y el fomento de una mejor calidad de vida.

Otro de los aportes a la salud pública, pero visto desde la línea de investigación de vida digna del grupo de Discapacidad, Políticas y Justicia Social, es que este proyecto, se ejecutó desde el núcleo del “reconocimiento hacia la justicia social”, identificando las necesidades multidimensionales de la demencia en Colombia. Se han escuchado las tres voces importantes, personas con demencia, cuidadores y red de profesionales en salud, dado que demencia resulta devastadora no solo para las personas que la padecen, sino también para sus cuidadores/familiares. Si bien la demencia es una prioridad de salud pública, aun ha estado invisible o ha tenido baja prioridad en la agenda de salud pública

en Colombia, por lo cual, con este trabajo, también se quiere llamar la atención de los tomadores de decisiones y formuladores de políticas, ya que el impacto social y económico de la demencia en nuestra sociedad, está afectando diversos componentes del bienestar y de la vida cotidiana.

La prevalencia de la demencia va en incremento en países de Latinoamérica y el Caribe y genera una elevada carga de enfermedad (Murray & Lopez, 2013; Parra et al., 2018; Romero-Vanegas et al., 2021); aunado a la pérdida de productividad de las personas cuidadoras que en la mayoría de los casos son familiares (DANE, 2018; Ministerio de Salud y Protección Social et al., 2016). En Colombia, tenemos estudios de prevalencia e incidencia de la demencia (A, 2003) y de costo de la enfermedad (Prada, S. I., Takeuchi, Y., & Ariza, Y, 2014), no se habían identificado las necesidades multidimensionales.

En este estudio, las variables sociodemográficas, condiciones familiares y sociales, atención y acceso en salud, riesgos locativos y ambientales, movilidad, condiciones psicológicas y conductuales, aspectos socioculturales, legales-ocupacionales-laborales, patrimoniales y los relacionados con las creencias y valores, fueron analizados, junto con aspectos normativos y jurisprudenciales y desde una perspectiva de justicia social como reconocimiento, en asociación con los DSS. Adicionalmente, se evidenció que tanto para los cuidadores, como para los profesionales de la salud, la demencia es un trastorno cargado de estigmatizaciones, y que a esto puede deberse la falta de capacitación, generación de programas de conocimiento, creación de Rutas integrales de atención o protocolos de atención específicos en los centros médicos (EPS, clínicas, hospitales, entre otros), además de las necesidades multidimensionales no resueltas que en consecuencia generan un impacto en la salud y el bienestar de esta población.

Los resultados de este trabajo, serán interpretados y discutidos, siguiendo el hilo conductor los DSS, los cuales se atraviesan por la experiencia sentida, percibida, normativa y comparada. Se iniciará esta discusión por los determinantes intermedios, donde encontramos los factores biológicos (edad, nivel educativo y hábitos y diagnóstico), seguido de los factores psicosociales (sexo, clase social, tipo de aseguramiento y localidad geográfica-rural-urbana y necesidades asociadas a la movilidad, riesgos locativos y ambientales), circunstancias materiales (empleo o trabajo). Posteriormente, se analizarán

las necesidades relacionadas con las tres esferas del reconocimiento cuidado, valoración social y derechos), en función de los determinantes estructurales.

Los *determinantes intermedios*, en este estudio la *edad* de nuestros participantes fue heterogénea en ambos grupos. Esto se debe a que los participantes sufren de demencia de origen tanto tardío (después de los 65 años), y temprano (antes de los 65 años). En Colombia, tenemos el grupo población más grande del mundo con Alzheimer Familiar temprano (Lopera et al., 1997; Romero Vanegas et al., 2010; Sepúlveda-Falla et al., 2012). Esto sugiere que la edad no es el único factor determinante para desarrollar la demencia.

Del lado de los cuidadores, si bien este grupo también evidenció una edad heterogénea, la mayoría se encuentra en una edad productiva. Si se analizan estos datos desde la realidad del contexto colombiano, teniendo en cuenta la preponderancia de mujeres ejerciendo el rol de cuidadoras, se encuentra que dentro de las *circunstancias materiales de los DSS*, el porcentaje de desempleo en las mujeres, en el primer trimestre de 2022, fue de 17,1 %, cifra muy superior al 10,4 % de los hombres, situación que puede estar relacionado e incluso responder a su rol de cuidado tal y como lo indican (Arias Rojas et al., 2015; Chaparro-Díaz et al., 2016). En la misma línea, el DANE refiere que el rol de cuidado disminuye la tasa de ocupación en un 10,3% respecto a aquellas mujeres que no ejercen este rol (DANE, 2020).

De acuerdo a las condiciones familiares y sociales, en el grupo de personas con demencia y cuidadores, se evidencia que estos residen con su cónyuge o con uno de sus hijos (familia nuclear), lo cual coincide con otros estudios, ya que se reporta que en la mayoría de los casos hay un integrante en la familia, denominado “cuidador principal-cuidador familiar”, que es quien asume la responsabilidad del cuidado de la persona con demencia, usualmente, en forma permanente (Arias Rojas et al., 2015; Chaparro-Díaz et al., 2016; Córdoba, n.d.). El que los cuidadores cuenten con un cónyuge sugiere que el apoyo que este representa, al tener un vínculo afectivo, favorece el desahogo, la catarsis y el apoyo en la toma de decisiones en el cuidado (Cerquera et al., 2012; Salazar -Maya et al., 2020).

El *nivel educativo* de los participantes, en su mayor proporción eran universitarios, en la demencia se ha reportado que un mayor nivel educativo es neuroprotector, ya que genera una reserva cognitiva que enlentece el deterioro de la misma (Chapko et al., 2018), sin embargo, en este estudio, el nivel educativo no fue tan relevante para las personas con demencia temprana, ya que su condición genética, autosómica dominante hace que sin importar su nivel de preparación académica, los depósitos de amiloide y la degeneración, se instaura a una edad aproximada de 30 años (Acosta-Baena et al., 2011a), lo cual sugiere que el nivel educativo no es del todo determinante en la demencia. En relación a los cuidadores quienes también en su mayoría eran profesionales universitarios el nivel educativo, si bien ha sido determinante para el establecimiento de estilos de vida saludables y hábitos sanos, no fue determinante en la navegación por el sistema de salud, dado que sin importar la preparación académica, las personas tuvieron las mismas necesidades relacionadas con la navegación y burocracia del sistema; aunque la educación si es potenciadora de mayor aprendizaje sobre el sistema de salud (Fields et al., 2018), aspecto que conllevaría a disminuir las barreras relacionadas con la atención y acceso a la salud.

Referente a los determinantes intermedios asociados a los factores psicosociales, en este estudio, predominó el sexo femenino tanto en la muestra de personas con demencia como en la de cuidadores. En relación con la participación de más mujeres con demencia, según el boletín en salud mental de demencia, del Ministerio de salud (2017), en 2015, el diagnóstico de demencia se ha dado principalmente en el género femenino (64,1%), en comparación con el género masculino (35,9%) (Min Salud, 2017). De acuerdo con la encuesta SABE (2015), hay una prevalencia porcentual de la demencia en mujeres con un 10,7%, en comparación con un 8,1% en los hombres. Esto, por una parte, indica que las mujeres tienen más probabilidades de enfermar dadas las condiciones sociales y medioambientales que aumentan el riesgo de demencia (Mintzer et al., 2019b) y, por otra parte que, las mujeres consultan más que los hombres, dado que están más interesadas por su salud (Fee, 1975), así mismo, esto sugiere que el ser mujer es un factor que puede ser determinante en el desarrollo de la demencia. Por otro lado, el predominio del género femenino en el grupo de cuidadores (87,4%) es similar a lo reportado en diferentes investigaciones (Barrera et al., 2011; Vargas Escobar & Afanador, 2010) (20-25); esto

confirma, que el rol de cuidador se le ha asignado histórica y culturalmente a mujeres (Barrera et al., 2011; Montalvo Prieto & Flórez Torres, 2008). Lo que necesariamente supondría que cualquier medida que se adopte en favor de quienes detentan este rol adopte una perspectiva de género para comprender las situaciones particulares y de sobrecarga en las que se encuentran las mujeres frente a los hombres.

De acuerdo a los regímenes de *aseguramiento* en salud, la mayor proporción de participantes pertenecían al régimen contributivo, indicando correlación con un estrato socioeconómico correspondiente a la clase media, salvo los que viven en la Guajira y en áreas rurales, quienes pertenecen a un estrato nivel 2. En Antioquia, Barranquilla, Bogotá, Santander, Valle del Cauca, Manizales y algunas regiones del Tolima, según el DANE, prima la afiliación al régimen contributivo con un 57,2% (2022), no obstante, en regiones como La Guajira y territorios rurales predomina el régimen subsidiado (DANE, *Aseguramiento - Georreferenciado*, 2022) e incluso hay población no afiliada, aun cuando el porcentaje de afiliación en Colombia llega al 95% (Plan Nacional de Salud Rural, min Salud, 2018; Hernández et al., 2015). Por otro lado, cabe resaltar que, los cuidadores de la Guajira refieren dificultades y corrupción para aplicar a la encuesta SISBEN como mecanismo para ingresar al régimen subsidiado, situación que los expone a la pobreza. (Trujillo et al., 2005).

Sin embargo, a nivel general, nuestra población participante en su mayoría goza de cierta capacidad de pago, pues quienes pertenecen al régimen contributivos son aquellas personas que gozan de capacidad económica en el territorio nacional. Sin embargo, cabe anotar que este estudio, sugiere que aunque pertenezcan al régimen contributivo, algunos no tienen capacidad de pago, lo que podría insinuar un nivel de desprotección y falta de atención por parte del Estado, ya que la pobreza vergonzante existe y la estratificación social no está reflejando la realidad colombiana, y castigando así al ciudadano que pierde su condición, haciendo inviable para recibir apoyos gubernamentales. Acorde con el DANE (2019), la pobreza monetaria en Colombia aumento a 35,7% durante el 2019, a comparación del 34,7% reportado en el 2018. Esto se podría indicar que personas de *estratos* 3,4, 5, incluso 6, no tienen recursos suficientes para cubrir sus necesidades básicas, generando dificultades para que estos, tengan mayores retos en el acceso a los

servicios y beneficios que ofrece el Estado, por tanto, el estrato socioeconómico, es este estudio, no sería un determinante.

Por otro lado, de acuerdo a las necesidades relacionadas con la *movilidad* urbana, hemos encontrado que existen varios retos que deben ser considerados para la organización del sistema de transporte y lo relacionado con el mismo, elementos como prioridad en el acceso, mayores rutas entre población urbana y rural, disposición de los espacios, ausencia de infraestructura adecuada, dificultades relacionadas con el tráfico vehicular, señalización dentro del transporte público entre otros. Esto se traduce en la falta de inclusión y planeación relacionado con las personas con discapacidad en el sistema de transporte, donde en nivel nacional, arquitectos y planificadores aún no han evaluado, ni han considerado tener en cuenta que el contexto construido para esta población se convierte en una barrera física (Agudelo & Carlos, 2014), que imposibilita el libre acceso a lugares públicos y privados; lo que genera situaciones de exclusión. Esto, también tiene relación con los *riesgos locativos y ambientales*, reportados por la población de estudio, donde las barreras arquitectónicas y físicas también juegan un papel que obstaculiza el acceso de personas con demencia y sus cuidadores a los diversos espacios (edificios, bancos, hospitales, consultorios, andenes, entre otros), dada la ausencia de elementos relacionados con los ajustes razonables (semáforos, rampas, ascensores, escaleras eléctricas, mayor iluminación y señalización clara que pueda verse y entenderse) que puedan potenciar que las personas participen de la sociedad, sin miedo a accidentes, fracturas, caídas. Por tal razón, la ruta más apropiada sería reducir o eliminar las barreras arquitectónicas que obstaculizan la inclusión social, por medio de la generación de diseños arquitectónicos, que además de tener en cuenta un objetivo estético, también consideren la esfera humanista, permitiendo plantear las posibilidades para la aceptación social y cultural de las personas con personas con demencia.

Este estudio identificó riesgos en lugares específicos de las viviendas como baños, balcones, cocina, patios, escaleras, puertas y rejas, lo cual coincide con otros estudios en países anglosajones y europeos (Allen et al., 2019, 2019; Evans et al., 2019; Lach & Chang, 2007). Sin embargo aunque en países desarrollados es habitual realizar adaptaciones al hogar, gracias a las normativas que permiten acceder a beneficios para ello (*Care and Repair*, n.d.), se hace evidente que las familias participantes del estudio que

realizaron adaptación para potenciar la independencia de las personas con demencia presentaron barreras que también han sido documentadas en otros estudios y relacionadas con la implementación y el uso de las adaptaciones, así pues retos como lograr preservar la familiaridad, (Allen et al., 2019), tener acceso a la información y saber cuándo y cómo hacer cambios (Newton et al., 2021). Parece que apostarle a un programa nacional de demencia que contemple estos riesgos tendría un impacto positivo tanto en la persona con demencia como en el cuidador, ya que las adaptaciones tienen un impacto sostenido y son efectivas si se implementan temprano en la trayectoria vivida de la demencia

Los *determinantes estructurales* serán analizados y discutidos en relación a las necesidades evidenciadas y teniendo en cuenta las tres esferas pertenecientes a la teoría del reconocimiento de Axel Honneth; se habla de la teoría de reconocimiento, porque este autor propone desde la teoría crítica, un modelo alternativo de explicación de la dinámica de la evolución social, que contrapone al modelo utilitarista, el cual interpreta la lucha social como un conflicto de intereses. Sin embargo, esta teoría se aleja de esto, e introduce el término de patología social, que representa el resultado de la vulneración y la ausencia de reconocimiento, lo cual se vio claramente es el presente estudio, donde los cuidadores, personas con demencia y profesionales se sienten privados o negados del reconocimiento, lo cual genera un daño físico que se convierte en una injusticia moral, ya que se menosprecian intencionalmente en un aspecto esencial del bienestar, su valoración social, sus derechos y necesidades.

Según Honneth, las formas de menosprecio hacen referencia no solo a la humillación física, sino también a la exclusión social, degradación del valor social, marginación, desprecio, privación de derechos y necesidades, esto se traduce en una herida y en un conflicto social, ya que las expectativas normativas son defraudadas por la sociedad, y desencadena una experiencia moral que se expresa en las sensaciones de menosprecio previamente descritas, ahora, el enfoque de los DSS juegan un papel importante en la teoría del reconocimiento, ya que nos permiten identificar y clasificar las necesidades directamente relacionadas a los determinantes y que tienen un impacto en la salud y el bienestar tanto de las personas con demencia, como sus cuidadores y profesionales.

Los determinantes estructurales engloban cuatro (4) factores principales, el contexto socioeconómico y político, la política (macroeconómica, salud y sociedad), normas y valores culturales y la gobernanza.

En el *contexto socioeconómico y político, y de política (macroeconómica, salud y sociedad)*, se resalta la relación con la esfera del cuidado, donde Honneth señala que esta es la esfera elemental del ser humano, la cual nace con la relación madre/padre e (Honneth, 2010). Sin embargo, en este trabajo, se analiza el hecho de que Honneth está limitando la esfera del cuidado, a las relaciones primarias, por lo cual, esta investigación pretende generar una ampliación del radio de acción, dando paso a la inclusión también de los profesionales y el Estado.

En primer lugar, el cuidado es mediado por el reconocimiento jurídico, ya que responde a la existencia de derechos sociales y aunque Honneth postule que el cuidado se solo se relaciona con el cuidado proporcionado por familiares, hay varias nociones que justifican que se considere el cuidado formal y desde el Estado, también desde la óptica de esta esfera. Por otro lado, si bien en la demencia el cuidado está bajo la supervisión de un cuidador, el cuidado es compartido por el profesional en salud y este, es una de las personas que atiende las necesidades tanto de la persona con demencia, como el mismo cuidador y familiares. Desde un punto de vista normativo, no se puede dejar de lado que una profesión relacionada al cuidado (Cortina, 2005: 149-153) “es una actividad humana de carácter social donde se presta un servicio especial a la sociedad y de forma institucionalizada”, es decir, es una actividad social regulada, donde los profesionales están aportando un bien, ya sea salud, formación, cuidado profesional, entre otros, favoreciendo a los miembros de la comunidad, aportando no solo su experticia en un campo determinado, sino proporcionando sentimientos morales como la empatía y el cuidado, ofreciendo un servicio diligente a los usuarios, al mismo tiempo que intentan reducir la brecha de exclusión social, fomentando el respeto de los derechos humanos.

En relación al Estado, esta esfera generar una corresponsabilidad para hacerle frente a las dificultades económicas, sociales y culturales existentes en el seno de las familias y los cuidadores. Dado que los cuidadores no siempre pueden proporcionar el cuidado necesario para que la persona con demencia tenga una protección, bienestar y en consecuencia una vida digna; cuando la familia/cuidador no puede proporcionar un cuidado apropiado, debido a las dificultades, barreras, condiciones y la ausencia de medios

a su alcance, para dar respuesta a las necesidades de la persona con demencia, puede haber repercusiones negativas en la vida de estas personas, tanto de la persona que padece demencia como del mismo cuidado. Esto es evitable y al serlo, se estaría produciendo una injusticia y una afectación a la dignidad de estas personas. Por tanto, es el Estado, quien podría apoyar a la generación de condiciones para que la vida de la persona con demencia y sus cuidadores se ajusten a unos mínimos de dignidad, dado que dentro de los deberes del Estado Colombiano con sus ciudadanos está el generar las condiciones, mecanismos y garantía de integralidad y bienestar de las familias, personas con discapacidad y población general (Ramírez-Huertas, 2017; Sabogal Carmona, 2016).

En este estudio, las necesidades relacionadas a la esfera del cuidado, son las necesidades legales-laborales-ocupacionales, patrimoniales, de capacitación, de atención y acceso a salud, cuidado y respiro.

En referencia las necesidades *legales-laborales-ocupacionales* encontramos que en aspectos relacionados con las condiciones de trabajo la mayoría de las personas con demencia, aun cuando están en una edad laboral, no laboran. Solo el 17,9% hacen parte de la fuerza laboral, en gran medida por su condición de demencia leve recién diagnosticada. En relación con los cuidadores, la mayoría de los participantes en los territorios laboran, sin embargo sus responsabilidades como cuidadores afectan su desempeño laboral y por lo general sus empleadores no les brindan flexibilidades laborales. Muchos incluso se han visto obligados a reducir sus horas laborales, a no aceptar ascensos, a no poder cumplir horarios de trabajo y por tanto a salir tarde para reponer los tiempos, a no asistir a reuniones, a perder otros beneficios laborales e incluso a renunciar.

Esta situación acentúa los obstáculos y barreras que ya padecen principalmente las mujeres en el mercado de trabajo en cuanto al acceso a trabajos formales, remunerados, socialmente reconocidos, estables y de dirección (Morad Acero et al, 2020). Estos hallazgos han sido consistentes además con lo reportado en la encuesta SABE (2018), donde se refiere que el cuidador no tiene horarios definidos, y con el estudio de Álvarez et al (2005) y Lozada et al, (2007), en España, que indican que un 61,1% de los cuidadores informales de personas con demencia tienen dificultades en sus trabajos remunerados. En esta línea, otros autores refieren que el atender a una persona con demencia y tener un rol laboral potencia el riesgo para desarrollar enfermedades psicológicas y físicas

(Cerquera et al., 2012; Kim et al., 2012; Mausbach et al., 2007; Rodríguez Ruiz et al., 2014; Turró Garriga et al., 2018).

En relación con las condiciones de *protección social* de los cuidadores de personas con demencia, evidenciamos que la mayoría no cuenta con una afiliación o aseguramiento a una administradora de *riesgos laborales*. Y como esta afiliación busca la disminución de riesgos laborales, el no tener una protección a riesgos laborales incrementa el estrés, el temor y la ansiedad (Moreno Jiménez, 2011; Jiménez & Hernández, 2013).

La OIT refiere que él no controlar factores psicosociales en el trabajo influye en la salud, en el rendimiento y en la satisfacción (OIT, 1986, p. 3). Factores como la sobrecarga y el ritmo, los horarios laborales, el ambiente, la relación familia-trabajo y la seguridad contractual (Organización Internacional del Trabajo, 2003) son factores claves que infieren en la salud del cuidador formal de una persona con demencia. Por otro lado, y en concordancia con los cuidadores, existe un convenio técnico de la OIT sobre trabajadores con responsabilidades familiares (Convenio Núm. 156 de 1981). Este convenio vela por la inclusión de trabajadores con responsabilidades familiares que deseen ejercer trabajar para que puedan acceder al mercado de trabajo sin ningún tipo de discriminación. Este convenio sin embargo, no ha sido ratificado por Colombia.

En referencia al *tema pensional*, el aseguramiento del riesgo de invalidez en el Sistema de Seguridad Social en Colombia está a cargo de los subsistemas de pensiones y riesgos laborales. La pensión de invalidez está sujeta a la declaratoria de invalidez y a la acumulación de una densidad mínima de semanas, en el sistema de pensiones. La invalidez se estructura cuando el afiliado presenta dificultades cognitivas, y cuando a pesar de los tratamientos por neurología y psiquiatría no se evidencian una recuperación, sino una acentuación del deterioro.

Esta calificación se realiza de acuerdo con las reglas del “Manual Único de Calificación de Invalidez establecido en la ley 1507 de 2014”. Cabe resaltar que esta Ley no establece parámetros para calificar la demencia pues sólo describe al Alzheimer ignorando otros tipos de demencia. Esto dificulta la calificación de esta enfermedad. Aunado a esto, cuando estamos ante un Alzheimer Familiar Temprano, cuyos síntomas inician a una edad temprana, difícilmente quien la padece ha logrado alcanzar la densidad

mínima de semanas que exige el sistema pensional. Y si pensamos en el sistema de riesgos laborales, la demencia no es una enfermedad laboral, ya que su origen es común debido a que su etiología no es por accidente de trabajo o debida al rol laboral, sino que tiene causas multifactoriales (genéticas, estilos de vida y factores de riesgo vascular).

Lo anterior supone que existen diversos obstáculos, algunos legales como la falta de claridad para calificar la demencia, que dificultan que quien padece esta enfermedad acceda a una pensión de invalidez a través del sistema de pensiones o a través del sistema de riesgos laborales.

La situación *patrimonial* relacionada con el aspecto económico familiar de los participantes es regular-buena, en gran medida porque el aporte realizado al hogar lo realiza exclusivamente el paciente, a partir de su ingreso pensional, o el mismo cuidador, quien aparte de ejercer este rol, trabaja en el mercado laboral productivo. (Gómez-Galindo et al., 2016; Pascual Cuesta et al., 2015) Ahora, dado que tienen hijos en edad escolar o menos y en sus hogares residen entre 2 y 4 personas, cuidar representa una carga financiera, según la percepción de los cuidadores. Esto muestra que a pesar de que los hogares tengan capacidad de pago, la situación económica general se percibe como regular toda vez que hay una única fuente de ingresos y diversas personas dependientes del mismo.

En lo referente a la *capacitación*, aunque los cuidadores refieren que sus especialistas muestran conocimientos sobre la enfermedad, tienen información clara sobre el tratamiento, y algunos reportan conocer diversas opciones a excepción de Bogotá, Guajira y Santander, donde parece que no son informados sobre las diversas opciones de tratamiento para su persona con demencia, así mismo, los especialistas tratan de resolver sus dudas, evidenciándose dificultades en territorios rurales, como la guajira, donde las personas indican que no se les informó sobre aspectos relacionados con la enfermedad, esto también se afirma en el estudio de Bran-Piedrahita et al., 2020, quien refiere barreras no sólo en atención y acceso en salud en áreas rurales, sino dificultades para educar a la población que consulta, ya que en Colombia los profesionales en salud se están viendo presionados para realizar su consulta profesional de forma rápida y llevar a cabo tantas como sea posible (Delgado-Gallego et al., 2010; Ugalde & Homedes, 2005), lo cual no lleva a reflexionar sobre el papel del reconocimiento como variable de atención de calidad,

dato que se debería incorporar en la práctica clínica las esferas del reconocimiento y dirigirnos hacia una atención humanizada.

En la misma línea de capacitación, si bien la mayoría de cuidadores participantes refieren sentirse aptos para enfrentar el reto que demanda el cuidar a una persona con demencia, así como el conocer sobre centros de estimulación cognitiva, vemos que en zonas rurales del país (Guajira), la atención, acceso y oportunidades de formación para cuidadores aún es precaria, hallazgos que también se observa en lo reportado por Bran-Piedrahita et al., (2020), en su estudio de barreras en salud en población rural.

En relación a las necesidades en *atención y acceso a salud*, se encontró que los participantes presentan dificultades, referentes a la oportunidad en citas médicas, citas de terapia, atención domiciliaria integral, lo cual también es reportado por diversos autores, que indican barreras en el acceso y en atención en el sistema de salud colombiano (Acosta, n.d.; Bran-Piedrahita et al., 2020; Hernández et al., 2015; Instituto Tecnológico Metropolitano et al., 2020; Payan & Olaya, 2019; Restrepo-Zea et al., 2014). Otra de las barreras encontradas se relaciona con en el despacho de medicamentos. Este hallazgo se confirma por Vásquez et al (2021) y Hernández et al (2015), quienes reportan dificultades en la dispensación de fórmulas médicas en Colombia.

Estos problemas de acceso y de medicamentos pueden responder a los problemas generales de provisión de medicamentos del sistema general de salud por diferentes causas: algunos medicamentos están por fuera del PBS y problemas de las EPS con proveedores de medicamentos para cubrir incluso los que están dentro del PBS. (Morad, 2021) Este hallazgo además coincide con las solicitudes más frecuentes de las acciones de tutela reportadas como antecedente.

En lo relacionado a las necesidades de *cuidado*, encontramos que el trabajo de cuidado además de no ser remunerado alcanza las 40 horas semanales y como se ha reiterado está fuertemente concentrado en mujeres. Cabe indicar que, cuidar de una persona con demencia, es una labor continuada que perdura en él y se agudiza conforme transcurre el tiempo (Ministerio de Salud y Protección Social et al., 2016).

Por otra parte, observamos que la mayoría de nuestros cuidadores tienen solo un día de descanso o *respiro*. Esto muestra que, es escaso el tiempo que el cuidador le puede dedicar a su familia (esposo- hijos), a actividades de ocio a su rol social e incluso a su rol laboral, hallazgo que se corrobora por lo reportado en el informe de tiempos de cuidado (DANE, 2020). Estos reducidos tiempos de descanso y horas de cuidado incrementa las cargas de trabajo y estrés debido a que los cuidados a largo plazo dirigidos a las personas con demencia se vuelven extenuantes y generan agobio (Folbre, 2017; Gómez-Galindo et al., 2016; Salazar -Maya et al., 2020). Y en efecto los cuidadores refieren que por su condición de cuidador han desarrollado ciertas patologías o han empeorado sus dificultades en salud.

Ellos padecen entre una y dos enfermedades crónicas en su mayoría, donde se observan: ansiedad, depresión, hipertensión, problemas de colon y estomacales, problemas músculo esqueléticos y tiroides. Estas enfermedades ya han sido identificadas por diversos autores, quienes encontraron enfermedades físicas y mentales en cuidadores de personas con demencia (Kim et al., 2012; Mausbach et al., 2007; Rosness et al., 2011; Shaw et al., 1999).

Por tanto, el contar con estrategias de respiro, es indispensable para dar descanso y alivio a las actividades relacionadas con el cuidado. En esa medida, autores como Shea (2017), Gaugler (2003) y Gottlieb (2000) recomiendan los servicios de relevo, pero que a su vez, estos, deben superar las barreras organizacionales y cultivar una cultura de atención colaborativa centrada en la solución, que reconozca las necesidades de la población con demencia y sus cuidadores; así mismo, se debería explorar el desarrollo de modelos de servicios de relevo comunitario (Gaugler et al., 2003; Gottlieb & Johnson, 2000; Shea et al., 2017).

Otro de los factores relacionados con los DSS son las *creencias y valores culturales*, el cual se asocia con la esfera del reconocimiento asociada a la *valoración social*, donde la herida yace en la estigmatización que se tiene en la cultura colombiana hacia las personas con demencia, asociada con los valores y principios de cada región.

A nivel general, existe una tendencia a reducir el reconocimiento social de las personas al aspecto cultural, donde el reconocimiento es tratado como una categoría normativa que corresponde a todas aquellas reivindicaciones realizadas bajo el título de

política de identidad, sin embargo, las personas no deberían ser valoradas socialmente, sino disponer de oportunidades para ser valoradas o apreciadas socialmente, donde primen las actitudes de aceptación, unidas a la solidaridad y simpatía, fomentando la dignidad, la cual se genera cuando el individuo se siente apoyado por la sociedad, siente su valor social, y esto nos acerca a la justicia, donde una sociedad justa es aquella en la que los sujetos se reconocen mutuamente y esto, marca la textura del tejido social. Así pues, en esta esfera, nos encontramos con las necesidades socioculturales y las relacionadas con las creencias y valores.

En relación a las necesidades *socioculturales*, si bien las personas con demencia, manifiestan no tener dificultades en su rol social, los cuidadores, reportan que no pueden practicar actividades, especialmente culturales y de obra social, usualmente, dadas sus labores y tiempos como cuidadores. Sin embargo tratan de realizar actividad física relacionada con ejercicio, las actividades las realizan acompañados, de personas de su misma edad o de la persona con demencia. Así mismo, existen dificultades familiares en torno a apoyo en el cuidado, sin embargo, ciudades como Antioquia, Tolima y Valle no refieren tener dificultades, lo cual se explica por los valores culturales propios de esos territorios, sistemas de creencias, formas de pensar y comportarse de esta cultura (Londoño, 2004). Haciendo que tanto los profesionales, como los cuidadores, estén mejor equipados para identificar y dar respuesta a las necesidades sentidas y expresadas de la población con demencia (paciente-familia-cuidador).

A nivel general, existe una fuerte influencia de las percepciones culturales, que se traducen en un estigma asociado a al envejecimiento y la demencia. Este estigma hacia la demencia se puede catalogar como un estigma público (personas de la comunidad), un estigma estructural, mediando por las instituciones y profesionales, y un estigma familiar, que incluye a los cuidadores y entornos de apoyo.

En esta investigación, las percepciones culturales, y organización familiar, en departamentos como Antioquia y Tolima, evidencia no solo que los cuidadores tienen tiempo para ellos mismos y sus familias, sino que, estos territorios también se han tornado en espacios de expresión de procesos que implican una comprensión del territorio como producción social, donde diversos actores se apropian, representan y dotan sus territorios de sentido (Borde & Torres-Tovar, 2017), con acciones solidarias. No obstante, en las

demás regiones participantes, no se observó este tipo de apropiación, sino por el contrario, se evidencia la ausencia de facilidades sociales y culturales sólidas, caracterizadas por disputas familiares, relaciones sociales complejas y motivadas por la estigmatización, el rechazo y la burla. En ese sentido, Hui et al, 2022, en China, reportaron hallazgos similares, donde los cuidadores familiares sufrieron una enorme presión por los comentarios negativos de la sociedad (Hui et al., 2022), sin embargo, algunas personas de la comunidad fomentan acciones de solidaridad y empatía. Estos hallazgos, coinciden por lo reportado por Cipriani y Borin (2014), quienes postulan que la percepción en torno a la demencia difiere en las diferentes sociedades y culturas, donde en las sociedades occidentales, la pérdida de la juventud, las pérdidas múltiples de funciones e independencia que resultan en incapacidad producen un estigma social. Así mismo, se cree que la demencia es común entre las personas adultas mayores, independientemente de su origen étnico (Cipriani & Borin, 2015).

En países que comparten el pensamiento filosófico occidental, el dominio cognitivo ha sido privilegiado sobre otros dominios mentales. Por tanto, el conocimiento de los factores culturales es esencial para comprender la demencia; los estudios continúan siendo dominados por modelos biomédicos que consideran los trastornos demenciales únicamente como una entidad patológica causada por la pérdida neuronal y de neurotransmisores (Cipriani & Borin, 2015; Downs, 2000), y se enfocan en el individuo sin tener en cuenta el contexto sociocultural y sus necesidades multidimensionales, desconociendo que la demencia, va más allá del síntoma, del diagnóstico y del tratamiento.

Si bien, la experiencia de la demencia no es universal, está moldeada por la cultura en la que reside la persona con demencia. La conceptualización sociocultural de la demencia debería ser de mayor interés para dar forma a la interpretación sobre como la sociedad la percibe, de forma que se minimicen los estigmas y puedan surgir mayores ofertas programática para personas con demencia, dado que hay ausencia de programas culturales dirigidos a esta población, así mismo, la mayoría de las EPS tampoco cuentan con programas para personas con demencia leve y sus cuidadores, ya que se sienten excluidos y limitados en su participación social.

En relación a las *creencias y valores*, a nivel general, los cuidadores de los territorios participantes indican pertenecen a una religión, son practicantes y atribuyen la mejoría o

el deterioro de la persona con demencia a causas divinas, así como el bienestar del mismo cuidador, este hallazgo se comparte con Hebert et al (2007) y Elliot (1997), quienes postulan que las creencias, prácticas religiosas, y la asistencia religiosa en particular se asocia no solo con una mejor salud mental en los cuidadores familiares de personas con demencia, porque se ha asociado con menor riesgo de presión, sino con el bienestar o aumento de los síntomas de los pacientes (Elliot, 1997; Hebert et al., 2007), así mismo Honneth postula que la religión es la única fuente de convicciones éticas fuerte (Honneth, 2010), lo cual condiciona toda una forma de pensar, percibir y vivir.

Por otro lado, este estudio también evidencio la existencia de tabúes asociados a la Demencia, principalmente, mitos alrededor de la enfermedad, el diagnóstico de la enfermedad, la sexualidad y la muerte, lo que condiciona conductas relacionadas con la adherencia al tratamiento, seguimientos médicos entre otros; según Borgeaud (2016), los tabúes alrededor de la demencia hacen parte de una construcción cultural, donde se asumen que la persona con demencia perdió toda capacidad deliberativa, específicamente, ligada al mundo de la sexualidad, se asume que la persona enferma, perdió toda manifestación del placer erótico dándose la connotación que no es sujeto de deseo sino de un enfermo librado a sus instintos y pulsiones (Borgeaud-Garciandía, 2016).

Finalmente, el determinante asociado a la *gobernanza* que se relaciona con la esfera del reconocimiento ligada a los *derechos*, esta esfera se concibe como universal dado que en ella se plasman los derechos universales, donde las personas se reconocen como fuente de deberes y derechos independientemente de su cultura, orden social, y posición económica. Esta esfera nace, como señala Honneth siguiendo a Hegel, *“sólo en la medida en que ésta ha podido desligarse de la autoridad inmediata de las tradiciones morales y se ha trasladado a un principio universalista de fundamentación”* (Honneth, 1997; Tello-Navarro, 2011), sino como una observación del producto de las luchas sociales incluyendo cada vez más, ciudadanos, en aspectos relacionados con el aumento de derechos civiles, sociales, políticos, y económicos. Esto se traduce en que es en esta esfera donde se consume la lucha por el reconocimiento, un aspecto que puede modificar el orden social, dado que cada lucha puede extender el horizonte de los valores morales de la sociedad, incentivando a que nuevos grupos inicien nuevas luchas por el

reconocimiento, donde la idea de reconocimiento en esta esfera señala el deber categórico de reconocer a todas las personas su responsabilidad moral (Honneth, 1999).

En esa medida, aunque la política colombiana cuenta con planes, decretos, leyes, resoluciones, acuerdos, entre otros, en favor de la población adulta mayor, donde se plasma que la población adulta mayor son sujetos de especial protección, al igual que las personas con discapacidad y tienen cierta prioridad en relación al acceso y atención en los servicios del sistema de salud, se evidencia que aún hay una lucha que se debe librar, dado que existe inconformidad por parte de los cuidadores y vulneración de derechos, que deben ser restablecidos mediante acciones de tutela para el reconocimiento de sus derechos. No obstante, no en todas las regiones tienen conocimiento sobre estos procesos, aspecto que podría estar limitado por la localización geográfica, desinformación o desconocimiento de sus derechos. Para Vélez et al, (2005), las acciones de tutela son acciones judiciales, que operan como un mecanismo de protección del derecho a la salud y un proceso alterno para acceder a los servicios en salud, sin embargo, también se reporta un desconocimiento por parte de los usuarios para acceder a este tipo de trámite (Vélez, 2005; Vélez-Arango et al., 2007).

En relación con las tutelas instauradas por personas con demencia o sus cuidadores, se observa que dentro de los derechos demandados y las prestaciones solicitadas se encuentran el derecho a la salud, a la vida, a la seguridad social, y las prestaciones que están exigiendo coinciden con las excluidas mediante la Resolución 5267 de 2017, en la cual se describe “un listado de servicios y tecnologías excluidas de la financiación con recursos públicos asignados a la salud”, así pues, dentro de esta resolución encontramos que los cuidadores y las personas con demencia están demandando: hogares geriátricos, estrategias lúdicas y recreativas, terapias que no hacen parte del enfoque terapéutico (suplementos vitamínicos, pañitos húmedos, pañales, cuidador profesional). Estos aspectos que demandan podrían favorecer la calidad de vida del enfermo y su cuidador, y aún más, si es un cuidador familiar que debe trabajar para poder subsistir y costear los gastos de bolsillo que demanda el cuidado de una persona con demencia.

Previo a la resolución 5267 está la resolución 5521 de 2013, donde en el artículo 29 se refiere que el servicio de cuidador está excluido del POS, prestación que contribuiría

a mitigar la sobrecarga del cuidador familiar y el déficit económico en los hogares de personas con demencia y sus cuidadores, sin embargo, la resolución indica que la atención domiciliaria no abarca «recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores» (Boletín jurídico No 12, 2016), “dado principalmente su carácter asistencial y no directamente relacionado con la garantía de la salud”. La Corte también indicó que “el cuidado y atención de las personas que no pueden valerse por sí mismas (demencia) radica en cabeza de los parientes o familiares que viven con ella, en virtud del principio constitucional de solidaridad, que se hace mucho más fuerte tratándose de personas de especial protección y en circunstancias de debilidad”.

Lo anterior, nos sugiere que el reconocimiento otorgado por la sociedad, por la familia, por el Estado, está siendo experimentado como una deuda que aumenta y donde el sistema está fallando sistemáticamente, siendo un potenciador de sentimientos de exclusión, marginación y desposesión de derechos y necesidades sentidas y percibidas invisibles, por tanto deben validarse las tres esferas de necesidades para así, lograr un reconocimiento que nos encamine hacia la justicia social, iniciando por una reconstrucción normativa o refinamiento de una cultura política más incluyente, además de fortalecer los valores culturales y principios de solidaridad en el contexto colombiano, mediante acciones encaminadas a la tolerancia, desmitificación de la demencia y la empatía.

En síntesis, si bien los DSS, han sido catalogados como una de las bases conceptuales y teóricas de la salud pública desde sus orígenes (Braveman & Gottlieb, 2014a; Marmot, 2005; Mejía O, 2013), aún son un campo en construcción, donde se ha afirmado que los factores sociales pueden ser promotores de la salud de las personas o comunidades, o contribuir al detrimento de esta (Marmot et al., 2008). En este proyecto, se evidencia que a partir de los DSS, se derivan unas necesidades multidimensionales, que al no ser resueltas afectan el bienestar de las personas con demencia y sus cuidadores.

Desde los determinantes intermedios, se empiezan a generar unas condiciones influidas por factores individuales, como los biológicos y la edad, los cuales son determinantes de riesgo para la demencia; así mismo, la educación y los hábitos de vida, son factores que si se modifican pueden tener un impacto positivo relacionado con la prevención de ésta. Además, factores psicosociales y determinantes estructurales, que

engloban el contexto socioeconómico y político, la política (macroeconomía, salud y sociedad), las normas y valores culturales y la gobernanza, se combinan y en su conjunto, tienen una influencia que se traduce en necesidades multidimensionales, que afectan las esferas del reconocimiento (cuidado, valoración social y derechos) (ver figura 47), generando un impacto negativo en el desarrollo y curso de la patología, el bienestar y vida digna tanto de las personas con demencia, como de sus cuidadores y familias, por tanto, si no se obtiene una respuesta que genere una solución a estas necesidades, la calidad de vida y las condiciones de las personas en su cotidianidad van a seguir repercutiendo en su salud y el bienestar.

El no reconocer las necesidades multidimensionales relacionadas con las esferas del cuidado, la valoración social y los derechos también afecta negativamente el honor, la dignidad personal, y la calidad de vida. En ese sentido, las necesidades invisibles de las personas con demencia en Colombia, actualmente, se han traducido en prejuicios, experiencias de menosprecio, desposesión de derechos, negación de servicios y de exclusión. Ello, lesiona la integridad de los individuos, perjudicando la integridad social de las personas con demencia, sus familias, sus cuidadores y profesionales que los asisten. Por tanto, este trabajo propone que las esferas de reconocimiento atraviesen transversalmente tanto los DSS como las necesidades, donde se parte de la esfera del cuidado, por ser una categoría histórica y ser el resultado de configuración ancestral de la cultura y definida por Honneth, como la atención amorosa experimentada en la familia, la amistad o la pareja (Guisti et al., 2018; Honneth, 1997; Honneth, 1997; Honneth, A., 2006; Tello-Navarro, 2011). Sin embargo, en esta categoría, se postula que esta noción sobre el cuidado puede generalizarse, en la medida que éste, no solo se enmarca en las relaciones primarias como postula Honneth (1997), sino que se le otorga una dimensión más comunitaria que individual.

Así, esta esfera sería una categoría que engloba a las demás (valoración social y los derechos), por ser una condición estructural, donde el cuidado también parte del Estado y del sistema de salud, donde este último, no solo se caracteriza por los servicios, sino que estos, son parte de un macrosistema el cual no se acota en los servicios, ni en lo que proporcionan los profesionales de la salud, es decir, no se reduce al estado asistencialista, sino que trasciende de lo asistencial a lo solidario, donde el sistema de salud colombiano

no puede contener, ni dar respuesta a todas las necesidades multidimensionales, sino que se requiere un trabajo intersectorial.

Desde la esfera del cuidado, se deben generar acciones encaminadas hacia el reconocimiento a través de la valoración social y una vez lograda la valoración social, se asciende hacia la esfera de los derechos, como un camino a dar respuesta a las necesidades.

No basta con reconocer los impactos de los DSS que se traducen en necesidades multidimensionales y que afectan las esferas del reconocimiento, sino que se requieren esfuerzos intersectoriales para generar una mayor visibilidad de la población con demencia y la formulación de acciones normativas concretas y planes dirigidos, con el propósito de generar así un impacto positivo en el bienestar de esta población potenciando la vida digna y la justicia social.

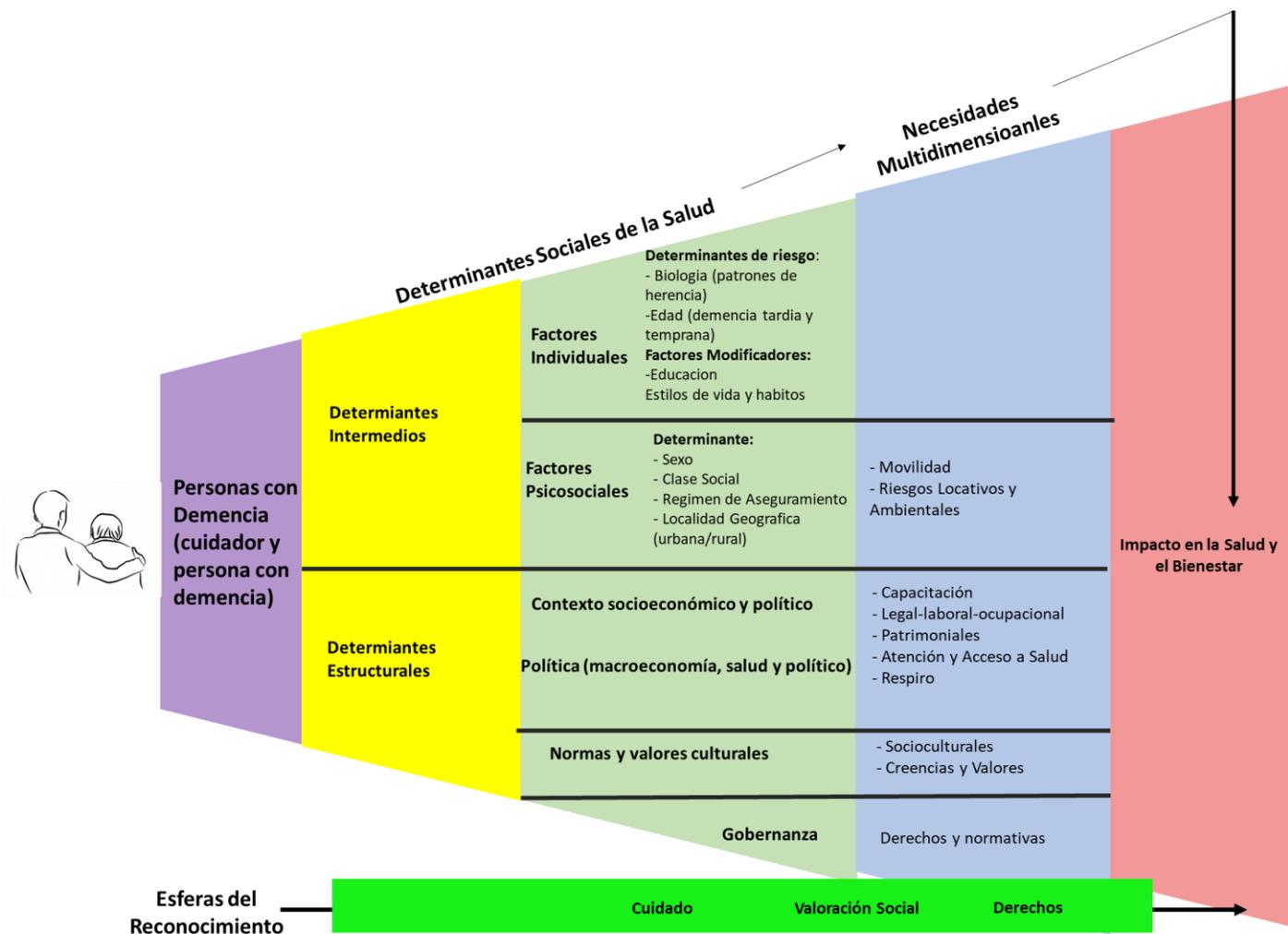


Figura 47: Demencia y la Influencia de los Determinantes Sociales en la Generación de Necesidades Multidimensionales e Impacto en las Esferas del Reconocimiento. Fuente: Romero,S (2022). Elaboración propia. Demencia y la Influencia de los Determinantes Sociales en la Generación de Necesidades Multidimensionales e Impacto en las Esferas del Reconocimiento. Romero,S (2022). Adaptación del modelo de determinantes sociales de la salud (OMS, 2007), articuladas con las esferas del reconocimiento de Axel Honneth (1997;2011).

Capítulo 6: Conclusiones y Recomendaciones

6.1 Conclusiones

La pandemia generada por el COVID 19, genero retos asociados al acceso de los participantes y a la recolección de la información, sin embargo, fue un escenario que propicio la innovación metodológica para la participación, dando paso a espacios poco explorados sobre estrategias virtuales y aproximaciones de comunicación que permitieron la divulgación del proyecto a las poblaciones de estudio (personas con demencia leve, cuidador formal e informal), además de un acercamiento a diversos actores (líderes de opinión, líderes en la lucha por la demencia y medios de comunicación).

A través de esta investigación, se observó que el método de evaluación de necesidades, es una estrategia fundamental si se quieren abordar integralmente los problemas y necesidades que aquejan a una población de personas con demencia y sus cuidadores.

Este método permitió identificar diez necesidades relacionadas con la capacitación, riesgos locativos y ambientales, atención y acceso a salud, necesidades legales, laborales-ocupaciones, patrimoniales, de movilidad, socioculturales, psicológicas y conductuales y de respiro. Esto indica que deberían ser integrados los servicios de salud con servicios sociales con los diversos entes rectores de políticas en el país (Ministerios, Departamentos Administrativos, etc.), con el fin, no sólo de disminuir la presión sobre los recursos en salud, sino que se trascienda del enfoque únicamente medicalizado de la demencia a un enfoque multisectorial de compromiso social, ya que la demencia, va más allá del diagnóstico y el tratamiento, afectando no solo la persona que la padece, sino su núcleo familiar y social.

El método de evaluación e identificación de necesidades, articulado con las tres esferas del reconocimiento (cuidado, valoración social y derechos), puede permitir la generación de estrategias que favorezcan la inclusión social y que permitan encaminarnos hacia un modelo de justicia social. Sin embargo, es importante aclarar que el modelo conceptual de necesidades requiere una modificación de los principios y la introducción de la temporalidad como factor de cambio, pues se piensa que una vez se resuelve la necesidad

el modelo se agota. Por tanto, se debe pensar en un modelo dinámico que contemple un cambio permanente en las variables sociales.

En relación a las políticas públicas, este trabajo, adopta el primer paso dentro del marco de la formulación de normativas, según Jones (1970- Tomado y adaptado por Roth, A, 2019), donde la identificación de necesidades multidimensionales desde las voces de los afectados con demencia (persona con demencia, cuidador y profesionales), es la base para la formulación de alternativas, toma de decisiones, generación de normativas e implementación y seguimiento de estas.

Si bien la demencia es reconocida como prioridad de salud pública dados los impactos sociales, económicos y sobre los sistemas de salud a nivel mundial, en Colombia, aun no se encuentra en la agenda pública, sin embargo, este trabajo, permitió a través de diversas estrategias de comunicación fomentar la transferencia del conocimiento a la población afectada y la comunidad en general, contribuyendo a disminuir los estigmas y desconocimiento relacionado a este tema. Adicionalmente, la ejecución de este proyecto, permitió la participación social de diversos actores (paciente-familia-cuidador-profesional) como mecanismo de promoción en salud y permitió establecer las necesidades prioritarias de esta población, a través de un método de jerarquización, destacando las áreas en donde sería necesaria la disposición de recursos (humanos y económicos), aunado a una respuesta integral, para la disminución de las necesidades y el fomento del bienestar y una mejor calidad de vida.

El reconocimiento es relevante en la construcción social de la demencia, dado que existen factores estructurales de cada sociedad: sociales, políticos y culturales; los cuales condicionan las formas de percibir, vivir y sentir la demencia. Como resultado, el auto entendimiento cultural de una sociedad es clave para generar criterios relacionados y orientados a la valoración social de las personas y familias que sufren la demencia, su reconocimiento y en consecuencia es un paso hacia la justicia social.

Los resultados sugieren que si bien las necesidades son homogéneas en los territorios, se perciben y se viven diferente de acuerdo al régimen de aseguramiento,

estrato socioeconómico y territorio. Antioquia, a través del grupo de neurociencias de la Universidad de Antioquia creó un sistema de apoyo formal dirigido persona con demencia-familias-cuidadores, donde prima el acceso, la atención, la calidad en sus servicios y el soporte a esta comunidad. Esta medida, que no se evidenció en ningún otro territorio, representa una inversión que disminuye el impacto social y contribuye al mejoramiento de la salud física y mental de esta población. Así mismo, las necesidades socioculturales, laborales, de infraestructura y movilidad, resultan menos significativas en los territorios de Antioquia y en el Tolima, lo cual puede explicarse desde la concepción de sus valores, sus sistemas de creencias, formas de pensar y comportarse propios de estas culturas, lo cual genera que investigadores y proveedores de cuidado estén mejor equipados para identificar y dar respuesta a las necesidades sentidas y expresadas de la población con demencia (paciente-familia-cuidador), en estos territorios, convirtiéndose así, en facilitadores para reducir las disparidades de salud y contribuir a la cultura ciudadana y a la transferencia del conocimiento relacionados con la demencia.

6.2 Recomendaciones

Se vislumbra en el futuro, una población importante de personas con demencia y sus cuidadores/familiares, que luchan por el reconocimiento relacionado con los esquemas institucionalizados de la valoración social, cuidado y derechos, a través de los cuales se debe establecer qué necesidades y capacidades son merecedoras de reconocimiento ya sea material o simbólico. En ese sentido, la comunidad colombiana (Estado-comunidad) debe estar abierta a procesos de remodelación de valores, gobernanza y políticas en la dirección de un aumento de la universalidad, igualdad y una justicia que contemple la inclusión de las personas con demencia y sus cuidadores, donde el Estado como mayor regente de cuidado, debe ser quien asuma el deber social de brindar cuidado con el cuidador, y el medio familiar de las personas con demencia. Deberá implementarse un conjunto de normativas que reconozcan los derechos y necesidades de las personas con demencia, dado que de este modo, el reconocimiento jurídico y acceso a los derechos que de allí se derivan, sería el complemento del cuidado que proporciona el cuidador o la familia de la persona con demencia, dado que los cuidadores, no siempre disponen las condiciones apropiadas y adecuadas para afrontar las necesidades multidimensionales.

Acorde a las teorías de la justicia, el estado debe ser garante del bienestar de todos sus ciudadanos, por tanto, éste debe reconocer el trabajo de los cuidadores de las personas con demencia, ya que apoyan la labor de cuidado del Estado.

Este modelo de necesidades, podría extenderse a otras zonas geográficas del país, con el propósito de captar las necesidades integrales de la población colombiana con demencia y sus cuidadores, a fin de formular e implementar alternativas que den solución a las necesidades (sentidas, expresadas, normativas y comparadas) de la población con demencia, de tal forma que se contribuya a la restitución de derechos (vida digna y el bienestar), previniendo el menosprecio, el estigma y el irrespeto, mediante el aumento de la sensibilidad moral, la universalidad y principio de diferencia igualitaria.

Este modelo de necesidades, que en su estructura contempla los escenarios identificados a través de tres fuentes de información (personas con demencia, cuidadores/familiares y red de profesionales), por lo que podrían existir otros escenarios no contemplados que puedan contribuir a la generación o exacerbación de las necesidades.

Si bien este estudio abre nuevos interrogantes para futuras investigaciones, es evidente que la demencia en Colombia, requieren de acciones y respuestas coordinadas y urgentes en torno a políticas de protección social y garantía de los derechos humanos en el marco de la equidad y la justicia social.

Los resultados sugieren falencias en relación a la formación de talento humano en salud, respuesta social y disponibilidad de redes de apoyo para las personas con demencia como espacios para reducir sus necesidades sentidas y expresadas. Si bien existen algunos mecanismos generales asistenciales, preventivos y programas sociales, estos no están orientados de manera específica a suplir las necesidades particulares que aquejan a las personas con demencia y sus cuidadores, o bien, no están siendo efectivos para aminorar y apoyar los retos que implica la demencia, tanto en cuidadores y familiares, como las personas con esta patología.

Este estudio, también invita al Estado colombiano, al Sistema de Salud y Protección Social y a otras instituciones (Academia, Investigación, ministerio de movilidad, de educación, de recreación y deportes, cultura, entre otros) a:

- a) Generar desde el Estado acciones de corresponsabilidad enmarcadas en la esfera del cuidado que fomente el bienestar para las personas con demencia y sus cuidadores, dado que Colombia, se rige bajo políticas familiaristas, donde se exige en las normativas, que sean las familias/cuidadores quienes asuman toda la responsabilidad principal de cuidado y sean quienes velen por el bienestar de las personas con discapacidad, como en la demencia. Esto se pone en consideración, puesto que acorde con esta esta investigación, los cuidadores/familias no tienen los recursos suficientes para responder a las diversas necesidades y retos que demanda el cuidado de una persona con demencia, no solo en lo referente al sistema de aseguramiento en salud, sino en otros aspectos como infraestructura, movilidad, aspectos sociales y culturales que fomentan las exclusión, marginando, afectando y predisponiendo la vinculación de las personas con demencia y sus cuidadores a la comunidad.
- b) Fortalecer la formación de talento humano en salud en relación a la demencia, de manera que se incorporen competencias y prácticas humanizadas, ya que se está olvidando que no tratamos la demencia, sino a personas con esta condición.
- c) Si bien, a nivel internacional, desde la corte interamericana se reconocen los derechos de las personas adultas mayores, se debe fomentar el reconocimiento de las personas con demencia, independientemente de su forma de presentación (temprana o tardía) y sus cuidadores, tanto a nivel internacional como local. En referencia a lo anterior, a nivel local, se evidenció la existencia de necesidades socioculturales relacionadas al estigma que gira en torno a estas patologías. Esto sugiere, que debemos poner en consideración un abordaje que contemple una mirada más amplia, que nos encamine más allá de la clínica y de la investigación básica, aunando esfuerzos hacia un compromiso integral social y político.
- d) Se debe formular una normativa y rutas de atención integrales específicas para personas con demencia, considerando la prevalencia y el aumento previsto de estas dolencias en nuestro contexto colombiano. Además, esta normativa deberá proponer formas de resolver las necesidades sentidas, expresadas y normativas identificadas en esta condición. Por tanto se debe dar paso a protocolos integrales que consideren desde los DSS las diferencias territoriales y culturales en Colombia.

- e) Generar y consolidar programas de promoción y prevención de demencia, aunado con estrategias de Atención Primaria en Salud que contemplen las particularidades territoriales, sociales, culturales y económicas relacionadas con los DSS.

- f) Impulsar la colaboración entre el sector público, privado y académico mediante acciones, alianzas y proyectos desde las universidades, fundaciones y grupos de lucha contra la demencia, con el fin no solo de analizar las problemáticas relacionadas, sino que también estas instituciones sean aliados indispensables para la realización de estrategias o acciones de salud pública.

- g) Finalmente, el camino inicial para adquirir un compromiso social y normativo, es el camino del reconocimiento de las necesidades desde las tres esferas (cuidado, valoración social y derechos), donde la esfera del cuidado, no solo debe contemplar las relaciones primarias de acuerdo con Axel Honneth, sino las relaciones y acciones de cuidado generadas por los profesionales y el Estado, con el propósito de cocrear una participación de las acciones de cuidado y asumiendo desde el estado una corresponsabilidad con las personas con demencia y sus cuidadores. Así mismo, desde la esfera de la valoración social, se deben disponer mecanismos para que las personas con demencia y sus cuidadores puedan ser valoradas socialmente y desde la esfera de los derechos, se deben generar normativas y protocolos con enfoques territoriales encaminados a fomentar el bienestar y la vida digna de esta población, dado que se observó que aunque las necesidades de los territorios participantes fueron homogéneas, el grado de estas, varía de acuerdo al régimen de aseguramiento, contexto socioeconómico, nivel educativo, espacio territorial o localidad geográfica (urbana y rural).

Bibliografía

- Pradilla, G., Vesga, B. E., & León-Sarmiento, F. E. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Revista panamericana de salud pública*, *14*, 104-111.
- Acosta-Baena, N., Sepulveda-Falla, D., Lopera-Gómez, C. M., Jaramillo-Elorza, M. C., Moreno, S., Aguirre-Acevedo, D. C., Saldarriaga, A., & Lopera, F. (2011a). Pre-dementia clinical stages in presenilin 1 E280A familial early-onset Alzheimer's disease: A retrospective cohort study. *The Lancet. Neurology*, *10*(3), 213–220. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70323-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70323-9)
- Agudelo, R., & Carlos, J. (2014). Condiciones de inclusión de la discapacidad frente a las barreras arquitectónicas, el reto a la inclusión.
<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/171>
- Allen, F., Cain, R., & Meyer, C. (2019). How People with Dementia and their Carers Adapt their Homes. A Qualitative Study. *Dementia*, *18*(3), 1199–1215.
<https://doi.org/10.1177/1471301217712294>
- Arango, L., Posada, C. E., & Uribe, J. D. (2006). Cambios en la estructura de los salarios urbanos en Colombia, 1984-2000. *Lecturas de Economía*, *64*, 187–194.
- Aristoteles, T. (1993). *Aristoteles: Ética Nicomáquea-Etica Eudemia*.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, *1*(1), 1–5.

- Bamberger, M. (2012). Introducción a los métodos mixtos de la evaluación de impacto. *Notas Sobre Evaluación de Impacto*, 1–42.
- Bangerter, L. R., Griffin, J. M., Zarit, S. H., & Havyer, R. (2019). Measuring the needs of family caregivers of people with dementia: An assessment of current methodological strategies and key recommendations. *Journal of Applied Gerontology*, 38(9), 1304–1318.
- Baumgart, M., Snyder, H. M., Carrillo, M. C., Fazio, S., Kim, H., & Johns, H. (2015). Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. *Alzheimer's & Dementia*, 11(6), 718–726.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.05.016>
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2016). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409–421.
- Bergman, H. (2009). Meeting the challenge of Alzheimer's Disease and related disorders. A Vision Focused on the Individual, Humanism, and Excellence. Report of the Committee of Experts for the Development of an Action Plan on Alzheimer's Disease and Related Disorders, Quebec, Canada.
- Borde, E., & Torres-Tovar, M. (2017). El territorio como categoría fundamental para el campo de la salud pública. *Saúde em Debate*, 41, 264–275. <https://doi.org/10.1590/0103-11042017S222>
- Borgeaud-Garciandía, N. (2016). Intimidad, sexualidad, demencias. La relación subjetiva con el trabajo de cuidado en contextos desestabilizantes. *Papeles del CEIC*, 2016(1).
<https://doi.org/10.1387/pceic.15229>

- Bowling, A., & Dieppe, P. (2005). What is successful ageing and who should define it? *BMJ* (Clinical Research Ed.), 331(7531), 1548–1551.
<https://doi.org/10.1136/bmj.331.7531.1548>
- Bradshaw, J. (1994). The conceptualization and measurement of need: A social policy perspective. *Researching the People's Health*, 45–57.
- Braveman, P., & Gottlieb, L. (2014). The Social Determinants of Health: It's Time to Consider the Causes of the Causes. *Public Health Reports*, 129(1_suppl2), 19–31.
<https://doi.org/10.1177/003335491412915206>
- Britten, N., Ekman, I., Naldemirci, Ö., Javinger, M., Hedman, H., & Wolf, A. (2020). Learning from Gothenburg model of person centred healthcare. *BMJ*, 370, m2738.
<https://doi.org/10.1136/bmj.m2738>
- Bryan Smale & Sherry Dupuis. (2004). In Their Own Voices: A Profile of Dementia Caregivers in Ontario. Stage 1: Survey Results. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- Burdett, T., & Inman, J. (2021). Person-centred integrated care with a health promotion/public health approach: A rapid review. *Journal of Integrated Care*, 29(3), 357–371.
<https://doi.org/10.1108/JICA-02-2021-0010>
- Cadieux, M.-A., Garcia, L. J., & Patrick, J. (2013). Needs of people with dementia in long-term care: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 723–733. <https://doi.org/10.1177/1533317513500840>
- Callahan, D. (1973). The WHO definition of 'health'. *Hastings Center Studies*. 77–87.

- Cantarero-Prieto, D., Leon, P. L., Blazquez-Fernandez, C., Juan, P. S., & Cobo, C. S. (2020). The economic cost of dementia: A systematic review. *Dementia*, 19(8), 2637–2657.
<https://doi.org/10.1177/1471301219837776>
- Cantor Cruz, F. T. (2021). Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis en Colombia: Marco conceptual, diseño del instrumento y validación exploratoria [Trabajo de grado - Maestría, Universidad Nacional de Colombia].
<https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/80452>
- Cárdenas, E., Juárez, C., Moscoso, R., & Vivas, J. (2017). Determinantes sociales en salud. Universidad ESAN. <https://repositorio.esan.edu.pe///handle/20.500.12640/1215>
- Care and Repair. (n.d.). Retrieved August 25, 2022, from <https://www.ageaction.ie/how-we-can-help/care-and-repair>
- Carreño, S. P., & Chaparro-Díaz, L. (2017). Groups of Family Caregivers in Colombia: Profile, Caregiving Ability and Overburdening. *Pensamiento Psicológico*, 15(1), 87–101.
<https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI15-1.ACFC>
- Chapko, D., McCormack, R., Black, C., Staff, R., & Murray, A. (2018). Life-course determinants of cognitive reserve (CR) in cognitive aging and dementia – a systematic literature review. *Aging & Mental Health*, 22(8), 921–932.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1348471>
- Chin, J. H., & Vora, N. (2014). The global burden of neurologic diseases. *Neurology*, 83(4), 349–351.
- Cipriani, G., & Borin, G. (2015). Understanding dementia in the sociocultural context: A review. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(2), 198–204.
<https://doi.org/10.1177/0020764014560357>

- Cohen-Mansfield, J., & Mintzer, J. E. (2005). Time for change: The role of nonpharmacological interventions in treating behavior problems in nursing home residents with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19(1), 37–40.
- Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085–1091.
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research*. Sage publications.
- Cuba Fuentes, M. S., & Romero Albino, Z. O. de los M. (2016). El método clínico centrado en la persona y su aplicación en la atención primaria de salud. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 33(4), 780–784.
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1726-46342016000400024&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- DANE. (n.d.). Proyecciones de población. Retrieved March 30, 2018, from <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/proyecciones-de-poblacion>
- DANE, D. (2018). Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Recuperado El, 1.
- Delavande, A., Hurd, M. D., Martorell, P., & Langa, K. M. (2013). Dementia and out-of-pocket spending on health care services. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 19–29.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.11.003>
- División Garrote, J. A., & Escobar Cervantes, C. (2016). Potencial para la prevención primaria de la enfermedad de Alzheimer: Un análisis de datos basados en la población. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 42(3), 188–189. <https://doi.org/10.1016/j.semern.2015.06.010>

- Donegan, H. A., Dodd, F. J., & McMaster, T. B. M. (1992). A New Approach to Ahp Decision-Making. *Journal of the Royal Statistical Society: Series D (The Statistician)*, 41(3), 295–302. <https://doi.org/10.2307/2348551>
- Downs, M. (2000). Dementia in a socio-cultural context: An idea whose time has come. *Ageing & Society*, 20(3), 369–375. <https://doi.org/10.1017/S0144686X99007758>
- Doyal, L., & Gough, I. (1984). A theory of human needs. *Critical Social Policy*, 4(10), 6–38.
- Ekman, I., Ebrahimi, Z., & Olaya Contreras, P. (2021). Person-centred care: Looking back, looking forward. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(2), 93–95. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvaa025>
- Elliot, H. (1997). Religion, spirituality and dementia: Pastoring to sufferers of Alzheimer’s disease and other associated forms of dementia. *Disability and Rehabilitation*, 19(10), 435–441. <https://doi.org/10.3109/09638289709166569>
- Evans, S., Waller, S., Bray, J., & Atkinson, T. (2019). Making Homes More Dementia-Friendly through the Use of Aids and Adaptations. *Healthcare*, 7(1), 43. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010043>
- Fields, B., Rodakowski, J., James, A. E., & Beach, S. (2018). Caregiver health literacy predicting healthcare communication and system navigation difficulty. *Families, Systems, & Health*, 36(4), 482–492. <https://doi.org/10.1037/fsh0000368>
- Fish, J. (2011). Lawton-Brody Instrumental Activities of Daily Living Scale. In J. S. Kreutzer, J. DeLuca, & B. Caplan (Eds.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (pp. 1438–1439). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3_1842
- Flick, U. (2004). Triangulation in qualitative research. *A Companion to Qualitative Research*, 3, 178–183.

- Franek, J., & Kresta, A. (2014). Judgment Scales and Consistency Measure in AHP. *Procedia Economics and Finance*, 12, 164–173. [https://doi.org/10.1016/S2212-5671\(14\)00332-3](https://doi.org/10.1016/S2212-5671(14)00332-3)
- Freeman, M. (2022). *Human Rights*. John Wiley & Sons.
- Galvis, L. A., & Meisel, A. (2001). El crecimiento económico de las ciudades colombianas y sus determinantes, 1973-1998. *Coyuntura Económica*, 31(1), 69–90.
- Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M.-A. P., Townsend, A., & Greene, R. (2003). Respite for Dementia Caregivers: The Effects of Adult Day Service Use on Caregiving Hours and Care Demands. *International Psychogeriatrics*, 15(1), 37–58. <https://doi.org/10.1017/S1041610203008743>
- Global Burden of Disease Collaborators. (2019). Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016.
- Gottlieb, B. H., & Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging & Mental Health*, 4(2), 119–129. <https://doi.org/10.1080/13607860050008637>
- Guerrero, R., Gallego, A. I., Becerril-Montekio, V., & Vásquez, J. (2011). Sistema de salud de Colombia. *Salud Pública de México*, 53, s144–s155. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0036-36342011000800010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Guisti, M., Álvarez, A. F., Tovar, C. A. T., Saavedra, P. A. O., Narváe, O. R. O., Betancourt, C. J. L., Canaval, A. M. S., & Saavedra, Á. C. de. (2018). *Axel Honneth: Reconocimiento, herida moral y teoría crítica*. Sello Editorial Javeriano-Pontificia Universidad Javeriana, Cali/Universidad del Valle.

- Hebert, R. S., Dang, Q., & Schulz, R. (2007). Religious Beliefs and Practices Are Associated With Better Mental Health in Family Caregivers of Patients With Dementia: Findings From the REACH Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(4), 292–300.
<https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000247160.11769.ab>
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento: Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Crítica.
- Honneth, A. (2006). Reification: A recognition-theoretical view. *Tanner Lectures on Human Values*.
- Howlett, M., & Cashore, B. (2020). Public policy: Definitions and approaches. *A Modern Guide to Public Policy*, 10–21.
<https://www.elgaronline.com/view/edcoll/9781789904970/9781789904970.00007.xml>
- Huenchuan, S. (2018). *Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: Perspectiva regional y de derechos humanos*. CEPAL.
<https://repositorio.cepal.org/handle/11362/44369>
- Hui, Z., Yang, C., & Fan Lee, D. T. (2022). Stressors and coping strategies in Chinese family caregivers of people with dementia in long-term care facilities: A qualitative descriptive study. *Dementia*, 21(3), 957–971. <https://doi.org/10.1177/14713012211066661>
- Hurd, M. D., Martorell, P., & Langa, K. M. (2013). Monetary costs of dementia in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 369(5), 489–490.
<https://doi.org/10.1056/NEJMc1305541>
- Ivankova, N. V., Creswell, J. W., & Stick, S. L. (2006). Using mixed-methods sequential explanatory design: From theory to practice. *Field Methods*, 18(1), 3–20.
- Kisely, S. (1997). Needs assessment in public policy. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 51(6), 733. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1060580/>

- Lach, H. W., & Chang, Y.-P. (2007). Caregiver perspectives on safety in home dementia care. *Western Journal of Nursing Research*, 29(8), 993–1014.
<https://doi.org/10.1177/0193945907303098>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179–186.
- Ley 1315 de 2009 -Legislacion Colombiana Lexbase. (n.d.). Retrieved March 18, 2018, from <http://www.lexbase.co/lexdocs/indice/2009/l1315de2009>
- Ley 1751 de 2015.pdf. Retrieved October 18, 2015, from https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf
- Ley de reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud. (Ley 1438 de 2011). (n.d.). vLex. Retrieved February 13, 2019, from <https://legislacion.vlex.com.co/vid/reforma-salud-dictan-disposiciones-487600259>
- Leyes desde 1992—Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_0319_1996]. (n.d.). Retrieved March 18, 2018, from http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0319_1996.html
- Liberatore, M. J., & Nydick, R. L. (2008). The analytic hierarchy process in medical and health care decision making: A literature review. *European Journal of Operational Research*, 189(1), 194–207.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

- Lo Iacono, V., Symonds, P., & Brown, D. H. (2016). Skype as a tool for qualitative research interviews. *Sociological Research Online*, 21(2), 103–117.
- Maccoby, M. (2000). The human side: Understanding the difference between management and leadership. *Research-Technology Management*, 43(1), 57–59.
- Majoka, M. A., & Schimming, C. (2021). Effect of Social Determinants of Health on Cognition and Risk of Alzheimer Disease and Related Dementias. *Clinical Therapeutics*, 43(6), 922–929. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2021.05.005>
- Mantovan, F., Ausserhofer, D., Huber, M., Schulc, E., & Them, C. (2010). Interventions and their effects on informal caregivers of people with dementia: A systematic literature review. *Pflege*, 23(4), 223–239.
- Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *The Lancet*, 365(9464), 1099–1104.
- Marmot, M., Friel, S., Bell, R., Houweling, T. A., & Taylor, S. (2008). Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. *The Lancet*, 372(9650), 1661–1669. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61690-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61690-6)
- Maslow, A. H. (1948). “Higher” and “lower” needs. *The Journal of Psychology*, 25(2), 433–436.
- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., & Repper, J. (2010). Actively involving people with dementia in qualitative research. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1935–1943.
- McWalter, G., Toner, H., Corser, A., Eastwood, J., Marshall, M., & Turvey, T. (1994). Needs and needs assessment: Their components and definitions with reference to dementia. *Health & Social Care in the Community*, 2(4), 213–219.
- Meisel-Roca, A., Jaramillo-Echeverri, J., Ramírez-Giraldo, M. T., & Ramírez-Giraldo, M. T. (2018). Más de cien años de avances en el nivel de vida: El caso de Colombia. *Cuadernos de Historia Económica*; No. 46.

- Mejía O, L. M. (2013). Los Determinantes Sociales de la Salud: Base teórica de la salud pública. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 28–36.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-386X2013000400003&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- Meron, T. (1986). On a Hierarchy of International Human Rights. *The American Journal of International Law*, 80(1), 1–23. <https://doi.org/10.2307/2202481>
- Ministerio de la Salud y Protección Social. (n.d.). Comportamiento del aseguramiento. Retrieved June 17, 2020, from <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Regimensubsubsidado/Paginas/coberturas-del-regimen-subsidiado.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social, Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación (Colciencias), Universidad del Valle, & Universidad de Caldas. (2016). Encuesta SABE Colombia: Situación de salud, bienestar y envejecimiento en Colombia.
- Moreno, G. A. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 9(1), 93–107.
- Moreno, J. A. M., Arango-Lasprilla, J. C., & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología Desde El Caribe*, 26, 1–35.
- Moving towards a special kind of care for people with dementia living in care homes—Errollyn Bruce, Claire Surr, Margaret Anne Tibbs, Maurina Downs, 2002. (n.d.). Retrieved October 25, 2018, from <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/136140960200700504>
- Murray, C. J., & Lopez, A. D. (2013). Measuring the global burden of disease. *New England Journal of Medicine*, 369(5), 448–457.

- Newton, R., Adams, S., Keady, J., & Tseklevs, E. (2021). Exploring the contribution of housing adaptations in supporting everyday life for people with dementia: A scoping review. *Ageing & Society*, 1–27. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001367>
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Al Hamad, H., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I., Arabloo, J., Ashraf, T., ... Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
- Nussbaum, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión*. Espasa Libros.
- OMdl, S. (2015). *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. Informe Mundial*. Ginebra: Organización Mundial de La Salud, Ginebra.
- Oravec, R., Hárđi, L., & Lajtai, L. (2004). Social transition, exclusion, shame and humiliation. 14(1), 13.
- Orrell, M., Hancock, G. A., Liyanage, K. C. G., Woods, B., Challis, D., & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: The perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20(5), 941–951. <https://doi.org/10.1017/S1041610208007266>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.
- Parra, M. A., Baez, S., Allegri, R., Nitrini, R., Lopera, F., Slachevsky, A., Custodio, N., Lira, D., Piguet, O., Kumfor, F., Huepe, D., Cogram, P., Bak, T., Manes, F., & Ibanez, A. (2018). Dementia in

- Latin America: Assessing the present and envisioning the future. *Neurology*, 90(5), 222–231. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004897>
- Patel, V., Lund, C., Hatherill, S., Plagerson, S., Corrigan, J., Funk, M., & Flisher, A. J. (2010). Mental disorders: Equity and social determinants. *Equity, Social Determinants and Public Health Programmes*, 115, 134.
- Población de 65 años de edad y más (% del total) | Data. (n.d.). Retrieved October 26, 2020, from <https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.POP.65UP.TO.ZS?end=2019&start=1990>
- Población de 65 años de edad y más (% del total)—Colombia | Data. (n.d.). Retrieved October 26, 2020, from <https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.POP.65UP.TO.ZS?end=2019&locations=CO&start=1990>
- Quiñones, J. C. G. (2017). Resumen: "Sabe Colombia 2015: Estudio Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento". *Carta Comunitaria*, 25(144), 24–35.
- Ramírez-Huertas, G. (2017). Derecho a la educación, obligaciones del Estado y construcción de ciudadanía. Ramírez-Huertas, G. (2017). *Los derechos humanos a debate: perspectivas desde el derecho internacional*. Bogotá: Universidad Católica de Colombia. <https://repository.ucatolica.edu.co/handle/10983/18260>
- Rawls, J. (1973). Some ordinalist-utilitarian notes on Rawls's theory of justice. *The Journal of Philosophy*, 70(9), 245–263.
- Rawls, J. (2009). *A theory of justice*. Harvard university press.
- Reed, P., & Tilly, J. (2008). Dementia care practice recommendations for nursing homes and assisted living, phase 1: Dementia care fundamentals, food and fluid consumption, pain management, and social engagement. *Alzheimer's Care Today*, 9(1), 33–41.

- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M., & Crook, T. (1988). Global deterioration scale (GDS). *Psychopharmacol Bull*, 24(4), 661–663.
- Romero, S., Vargas-Gonzalez, J. C., Ortega, J., Bonilla, L., Benavidez, M., Arboleda, H., & Pardo, R. (2014). P2-375: A Comprehensive Program of Care and Support to Families of Patients with Cognitive Impairment in Colombia. *Alzheimer's & Dementia*, 10(4S_Part_17), P616–P616. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.05.1055>
- Sabogal Carmona, J. C. (2016). Pensando las familias a través de perspectivas analíticas del estado: Retóricas presidenciales sobre el programa Familias en Acción (Colombia) 2002-2010. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/106260>
- Sampieri, R. H., & Mendoza, C. (2008). El matrimonio cuantitativo cualitativo: El paradigma mixto. *Proceedings of the 6º Congreso de Investigación en Sexología (Instituto Mexicano de Sexología, AC y Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, Villahermosa, Tabasco, México, 2008)*, JL Álvarez Gayou Ed.
- Sarmiento Pelayo, M. P., & Fernandez Moreno, C. A. (2020). Justicia social y diseño. *Bitácora Urbano Territorial*, 30(2), 11–24. <https://doi.org/10.15446/bitacora.v30n2.81925>
- Schmid, R., Eschen, A., Rügger-Frey, B., & Martin, M. (2012). Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(4), 329–341. <https://doi.org/10.1002/gps.2724>
- Shea, E. O., Timmons, S., Shea, E. O., Fox, S., & Irving, K. (2017). Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: A qualitative systematic review. *BMC Geriatrics*, 17(1), 282. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0676-0>

- Sipahi, S., & Timor, M. (2010). The analytic hierarchy process and analytic network process: An overview of applications. *Management Decision*.
- Stevens, A., & Gillam, S. (1998). Needs assessment: From theory to practice. *Bmj*, 316(7142), 1448–1452.
- Stevens, A., Raftery, J., & Mant, J. (2010). The epidemiological approach to health care needs assessment. *Health Care Needs Assessment: The Epidemiologically Based Needs Assessment Reviews*.
- Suzuki, H., Venkataraman, A. V., Bai, W., Guitton, F., Guo, Y., Dehghan, A., Matthews, P. M., & for the Alzheimer’s Disease Neuroimaging Initiative. (2019). Associations of Regional Brain Structural Differences With Aging, Modifiable Risk Factors for Dementia, and Cognitive Performance. *JAMA Network Open*, 2(12), e1917257.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.17257>
- Svindseth, M. F., & Crawford, P. (2019). *Humiliation: Mental Health and Public Shame*. Emerald Group Publishing.
- Tello-Navarro, F. (2011). Las esferas de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth. *Revista de Sociología*. <https://doi.org/10.5354/0719-529X.2011.27487>
- Tian, L., Cao, X., & Feng, X. (2019). Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review. *PloS One*, 14(1), e0210242.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210242>
- Tremblay, J., Bamvita, J.-M., Grenier, G., & Fleury, M.-J. (2014). Utility of the Montreal assessment of need questionnaire for community mental health planning. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 202(9), 677.

- Tremblay, M. S., Warburton, D. E., Janssen, I., Paterson, D. H., Latimer, A. E., Rhodes, R. E., Kho, M. E., Hicks, A., LeBlanc, A. G., & Zehr, L. (2011). New Canadian physical activity guidelines. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 36(1), 36–46.
- Vanegas, S. J. R., González, J. C. V., Turriago, R. P., Schmalbach, J. H. E., & Angarita, M. M. (2021). El Sistema de Salud Colombiano y el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Salud Pública*, 23(2), Article 2. <https://doi.org/10.15446/rsap.v23n2.88369>
- Vega, I. E., Cabrera, L. Y., Wygant, C. M., Velez-Ortiz, D., & Counts, S. E. (2017). Alzheimer's Disease in the Latino Community: Intersection of Genetics and Social Determinants of Health. *Journal of Alzheimer's Disease*, 58(4), 979–992. <https://doi.org/10.3233/JAD-161261>
- Wang, M., Shao, S., Li, J., Liu, Y., Xu, X., & Du, J. (2018). The needs of informal caregivers and barriers of primary care workers toward dementia management in primary care: A qualitative study in Beijing. *BMC Family Practice*, 19(1), 201.
- Wilkinson, S., Joffe, H., & Yardley, L. (2004). Qualitative data collection: Interviews and focus groups. *Research Methods for Clinical and Health Psychology*, 39–55.
- Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., Cedazo-Minguez, A., Dubois, B., Edvardsson, D., & Feldman, H. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: A priority for European science and society. *The Lancet Neurology*, 15(5), 455–532.
- Wolf, A., Ulin, K., & Carlström, E. (2017). Changing the ward culture in a clinic during the implementation of person-centred care. *Journal of Hospital Administration*, 6(5), 31. <https://doi.org/10.5430/jha.v6n5p31>
- World Health Organization. (2012). Dementia: A public health priority. World Health Organization.

World Health Organization. (2015). Supporting informal caregivers of people living with dementia.

WHO ministerial conference on the global action against dementia.

World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025.

Wortmann, M. (2012). Dementia: A global health priority - highlights from an ADI and World Health Organization report. *Alzheimer's Research & Therapy*, 4(5), 40.

<https://doi.org/10.1186/alzrt143>