

**Revista de
Derecho**

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN
RESEARCH ARTICLE

<https://dx.doi.org/10.14482/dere.60.658.451>

Necesidades jurídicas y de seguridad social en la demencia en Colombia

Legal and social security needs in dementia in Colombia

SARA JULIETA ROMERO-VANEGAS

Universidad Nacional de Colombia.
sjromerov@unal.edu.co

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6606-7409>

JULIANA PATRICIA MORAD ACERO

Pontificia Universidad Javeriana
jmorad@javeriana.edu.co

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8834-4825>

DIANA ELIZABETH CUERVO

Pontificia Universidad Javeriana
d.cuervo@javeriana.edu.co

Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-3559-565X>

Resumen

La demencia contempla un conglomerado de enfermedades neurodegenerativas. Está catalogada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como prioridad de salud pública. Dada la importancia de atenderla correctamente y la necesidad de garantizar condiciones para el ejercicio de cuidado de quienes ejercen este rol, este artículo identifica las necesidades en la demencia relacionadas con la seguridad social y su respuesta desde el derecho. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a personas con demencia leve y sus cuidadores, así como una búsqueda y análisis de normativas y jurisprudencia de las altas cortes, relacionadas con la demencia. Los hallazgos más relevantes revelan la ausencia de políticas orientadas a personas con demencia de origen tardío y temprano, barreras en acceso y atención en el sistema de salud, condiciones familiares y sociales que afectan la economía familiar, ausencia de parámetros claros para calificar la demencia y sus diferentes tipos en el Decreto 1507 de 2014 y de convenios de flexibilidad laboral para personas con responsabilidades familiares (cuidadores), además, los cuidadores están fuera del sistema de afiliación a riesgos laborales. En conclusión, son necesarias políticas específicas que contemplen la protección de los derechos a la seguridad social de las personas con demencia y sus cuidadores.

PALABRAS CLAVE

Demencia; seguridad social; cuidadores; políticas públicas; derechos humanos.

Abstract

Dementia includes a group of neurodegenerative diseases that is listed by the World Health Organization as a public health priority. Given the importance of treating it correctly and the need to guarantee conditions for the exercise of care for those who exercise this role, this article identifies the needs in dementia, related to social security and its answer from the law. We conducted Semi-structured interviews with people with mild dementia and their caregivers. Also, we searched and analyzed the regulations and jurisprudence of the high courts, related to dementia. The most relevant findings reveal: the absence of policies aimed at people with dementia of late and early origin, barriers in access and care in the health system, family and social conditions that affect the family economy, absence of clear parameters to qualify dementia and its different types in decree 1507 of 2014 and labor flexibility agreements for people with family responsibilities (caregivers). In addition, caregivers are uninsured in the occupational risk system. In conclusion, specific policies that contemplate the protection of the social security rights of people with dementia and their caregivers are necessary.

KEYWORDS

Dementia; social security; caregivers; public policy; human rights.

I. INTRODUCCIÓN

La demencia es un síndrome cerebral, crónico y progresivo, caracterizado por alteraciones cognitivas que repercuten en las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria (World Health Organization [WHO], 2012), incluidas las habilidades para laborar (Delineau y Schultz, 2017). La demencia es una prioridad de salud pública y un reto para los sistemas de aseguramiento en el mundo (Romero-Vanegas et al., 2021; Wortmann, 2012), ya que genera presión para los sistemas de salud, las familias y el afectado.

En Colombia, la demencia aún no se encuentra en la agenda pública, no existen rutas integrales de atención, asimismo, no se cuenta con normativas específicas para cuidadores con responsabilidades familiares, ni políticas implementadas sobre el cuidado y la demencia, aun cuando claramente es una enfermedad que trasciende el entorno familiar, social, económico y político (Romero-Vanegas et al., 2021).

Según proyecciones epidemiológicas, la demencia está aumentando en nuestro país (Amaya Vargas et al., 2014), donde la edad es uno de los principales factores de riesgo de la demencia de tipo tardío, la cual corresponde al 70 % de los casos de demencia (Gong et al., 2018), y según proyecciones a 2030, el 23 % de la población colombiana será adulta mayor (Huenchuan, 2018).

En Colombia, se han reportado dos variantes de demencia tipo Alzheimer (DTA): la de tipo tardío (después de los 65 años) (Gong et al., 2018) y el Alzheimer temprano (antes de los 65 años). El país tiene el foco de población más grande en el mundo con Alzheimer familiar precoz, generada por una mutación en el gen de la presenilina-1 (Acosta-Baena et al., 2011). Esta situación produce un reto adicional si se quieren adoptar medidas desde la perspectiva de la equidad, la justicia y los derechos humanos, ya que se deben proteger los derechos de las personas con demencias tempranas y tardías.

La demencia es una enfermedad de origen común, debido a que es una afección que se origina por causas ajenas a la actividad laboral y deriva en una invalidez permanente.

En este artículo, se abordan las necesidades relacionadas con el derecho a la seguridad social. A partir de fuentes de información, aspectos jurisprudenciales, normativos, aunado a las voces de personas con demencia leve y sus cuidadores, se pretende dar respuesta a ¿cómo ha sido la respuesta desde el derecho de la seguridad social a las necesidades de la población con demencia y sus cuidadores? Dado que las necesidades de personas con demencia y sus cuidadores relacionadas con el derecho no han sido exploradas en la población colombiana y pueden variar de acuerdo con el régimen de aseguramiento, estrato socioeconómico y contexto regional (Romero-Vanegas et al., 2021), con este trabajo se busca contribuir a los estudios existentes y evidencia los vacíos jurídicos y la manera en que podrían llenarse a partir del diseño de estrategias multisectoriales.

II. MÉTODO

Tipo de investigación

Estudio observacional descriptivo y contraste normativo.

Diseño

Estudio exploratorio mediante entrevista de corte transversal a cuidadores y pacientes con demencia y contraste con hallazgos normativos y jurisprudenciales en Colombia.

Población

La población colombiana, mayores de edad y pertenecientes a cualquiera de los regímenes de salud (subsidiado, contributivo). Un total de 208 cuidadores de personas con demencia y 28 pacientes con diagnóstico de demencia leve (GDS 4), de acuerdo a la Escala Global de Deterioro (GDS, por sus siglas en inglés) (Reisberg et al., 1988), dado por un médico especialista. El GDS 4 se caracteriza por la pérdida de, al menos, una capacidad previamente adquirida, con impacto en la vida diaria (Fish, 2011). Se excluyeron participantes con estadios moderados a avanzados de demencia (GDS 5 a GDS 7), demencia con cuadros psicóticos activos, antecedentes de enfermedad psiquiátrica mayor no controlada y trastornos del lenguaje moderados a graves. Este grupo de participantes en el estudio tuvo el apoyo del cuidador en su interacción y participación en la entrevista y en la aplicación de instrumentos de recolección de información cuantitativa.

Todos los participantes contaban con disponibilidad de internet y herramienta de conexión (celular o computador).

Dada la situación derivada de la epidemia generada por covid-19 en 2021-2022, la muestra fue por conveniencia y el contacto con los participantes y toma de datos se realizó mediante videollamadas, llamadas telefónicas, WhatsApp o correo electrónico. Por protocolos de seguridad y disposición de los rectores de política en salud en Colombia, y en especial la limitación que atañe a los grupos de alto riesgo, los cuales componen la mayoría de la población del estudio, se consideró la alternativa *online*. Todos los participantes contaban con internet y con un dispositivo o herramienta para su conexión (teléfono u computador). Los participantes fueron de diversas regiones del país, principalmente de Antioquia, Barranquilla, Santander, Bogotá, La Guajira, el Tolima y el Valle del Cauca. Todos fueron contactados a través de atención médica especializada en demencia, grupos de investigación, asociaciones de lucha contra la enfermedad e internet.

Procedimiento

Consideraciones éticas

De acuerdo con el Decreto 2164 de 1992, la Ley 10 de 1990 y la Resolución 8430 de 1993, este estudio es de riesgo mínimo. También se siguieron las normas éticas de la Declaración de Helsinki y los parámetros consignados en la Ley 1996 de 2019, dado que en algunos casos los pacientes, aunque en etapa leve de demencia, requerían apoyo de su cuidador.

El procedimiento de toma de datos consistió en la administración de una entrevista semiestructurada, compartida de forma virtual mediante un aplicativo de Google Forms. Para las personas con dificultades de comunicación escrita, se realizaron llamadas telefónicas durante las que se tomaron los datos correspondientes a las preguntas de la entrevista. En la entrevista, se abordaron aspectos sociodemográficos y familiares, así como las necesidades.

Método de búsqueda normativa y jurisprudencial

En relación con la normativa, se realizó una búsqueda de documentos técnicos (leyes, decretos, resoluciones, acuerdos y planes), desde las postuladas en la Ley 9 de 1979 hasta la fecha actual. Se analizaron normativas colombianas bajo filtros que incluyeron aspectos relacionados con la discapacidad, la adultez mayor, la demencia, la enfermedad de Alzheimer y los cuidadores.

De acuerdo con los parámetros jurisprudenciales (acción de tutela), se realizó una búsqueda, en las páginas gubernamentales del Consejo de Estado, la Corte Constitucional y la Corte Suprema de Justicia, de las sentencias proferidas entre 1999 hasta abril de 2022, que incluyeran aspectos relacionados con la demencia.

Análisis de datos

Entrevista semiestructurada

El análisis de la entrevista semiestructurada describió la prevalencia de síntomas en cuidadores y pacientes con demencia, y se evaluó la prevalencia de afectación en diversas esferas de la vida diaria en pacientes y cuidadores, incluidas las necesidades legales. Para realizar la descripción de las características estadísticas de las variables, se exportó la información de Google Forms a una base de datos de Microsoft Excel 365, que se diseñó para tal fin; para el análisis, se empleó el *software* R 4.1.2.

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 efectuaron pruebas de hipótesis; las *p* se proporcionan de manera informativa para in-

formar la diferencia entre grupos. Los análisis se realizaron estratificando por regiones con mayor número de cuidadores por ciudad.

Normativas y jurisprudencia

Las normas fueron analizadas bajo el método de *checklist*, el cual permite hacer una lista de verificación como método de control y reducción de errores de forma sistemática (Jusuf, 2018). Además, se realizó una matriz de análisis y línea de tiempo, de acuerdo con los componentes de búsqueda.

Las tutelas, por su parte, fueron organizadas y analizadas mediante el diseño de una matriz de análisis en Microsoft Excel 365 que se examinó en el mismo programa.

III. RESULTADOS

Descripción de la muestra

En este estudio, participaron 236 personas, 28 corresponden a personas con demencia leve y 208 a cuidadores de pacientes con demencia, residentes de diferentes regiones del país.

A continuación, presentamos las características descriptivas de los participantes con demencia leve.

Personas con demencia leve

En el grupo de personas con demencia leve, se evidencia una mayor presencia de mujeres con un 67,9 %. El rango de edad oscila entre 32 y 90 años. La variable de estado civil evidencia que la mayoría de los participantes están casados o en unión libre con un 42,9 %, seguido de las personas solteras (21,4 %), viudas (21,4 %) y las separadas/divorciadas (14,3 %). La mayor proporción de participantes se encuentra en Antioquia y el Tolima, seguido de Santander, Bogotá y Barranquilla. El lugar de residencia fue urbano en su mayor proporción (64,3 %). Los participantes en su mayoría son profesionales universitarios con un 51,9 %.

En relación con las condiciones familiares y sociales de los pacientes, se muestra que la mayoría residen con su familia nuclear en sus propios hogares y tienen una vivienda propia. El 89,9 % tiene acompañamiento, el cual se da por parte de su pareja, un hijo, cuidador profesional u otro. El 53,6 % percibe su situación económica como regular y los aportes al hogar lo hacen entre una y cuatro personas.

Respecto del lugar de vivienda, la mayor proporción de personas con demencia viven con otras personas en su propio hogar, aunque en el Valle del Cauca la mayoría reside con el cuidador; en La Guajira, con otro familiar, y en Bogotá, Santander y otras regiones el paciente en su propia casa. Se evidencia una menor proporción, en general, de personas con demencia que residen solas o en un centro de cuidado especial.

Respecto de las condiciones de trabajo, 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. Asimismo, el 57,1 % de los participantes se encuentran pensionados, frente a un 42,9 % que no tienen pensión. Finalmente, se muestra que la mayoría de los participantes con demencia leve pertenecen al régimen contributivo con un 85 %.

Cuidadores de personas con demencia

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, el Tolima y el Valle del Cauca, tienen más edad con una mayor frecuencia entre 51 a 60 años. Pocos cuidadores están en el grupo de mayores de 80 años. En la mayoría de las regiones participantes, los cuidadores son casados o viven en unión libre con una proporción del 47,4 %, mientras los solteros llegan al 41,7 %. El nivel educativo más frecuente de los cuidadores en La Guajira y el Tolima es técnico, mientras en Antioquia, Barranquilla, Bogotá, Santander y otras regiones son profesionales universitarios. Finalmente, la mayor proporción de cuidadores en el Valle del Cauca tiene un nivel educativo máximo de bachillerato completo. En relación con las condiciones familiares y sociales, el grupo de cuidadores pertenece a un tipo de familia nuclear. La percepción de la situación económica familiar de los cuidadores es considerada buena en Antioquia, Santander, el Tolima y otras regiones participantes. Sin embargo, en Barranquilla, Bogotá, La Guajira y Valle del Cauca, los cuidadores perciben su situación como regular, en que el mayor proveedor es el mismo cuidador (32,7 %), seguido de la dupla cuidador y su pareja (24,5 %). En general, la mayoría de los cuidadores se autoidentifican como pertenecientes a una estratificación de servicios públicos nivel 3.

En Barranquilla, Bogotá, La Guajira, Santander, el Valle del Cauca y otras ciudades, la mayor proporción de cuidadores refieren que cuidar genera una carga financiera, a diferencia de Antioquia y el Tolima, donde no se refiere que la labor de cuidar genere carga financiera.

De acuerdo con los aportes económicos, la mayoría está a cargo del cuidador (32,7 %), seguido del cuidador y su pareja (24,5 %), el aporte de la persona con demencia equivale al 6,7 %, mientras el aporte entre el cuidador y la persona con demencia es del 10,6 %. El porcentaje de menores de edad a cargo de los cuidadores equivale al 48,2 %, los hijos de los cuidadores que son adultos jóvenes que estudian en universidad equivale al 31,9 %, mientras los hijos de los cuidadores mayores de 26 años corresponde al 19,9 %.

En relación con la carga de los cuidadores, se evidencian diferentes sentimientos: siente que cuidar no le deja suficiente tiempo para su familia, siente que cuidar no le deja suficiente tiempo para ellos y siente que cuidar interfiere con actividades de ocio/recreo.

Se evidencia que los cuidadores en Bogotá, La Guajira y Santander sienten que cuidar afecta negativamente la relación familiar, en que sus relaciones se han deteriorado por esta labor; a diferencia de territorios como Antioquia, Barranquilla, el Tolima y el Valle del Cauca. Respecto de si la labor de cuidado interfiere con las amistades y vida social, se observa que, en Barranquilla, Bogotá, La Guajira, Santander, el Valle del Cauca y otros territorios, existe una afectación, en comparación con Antioquia y e Tolima, que no ven dificultades en esta esfera.

Las horas de cuidado dedicadas a las personas con demencia en la mayoría de los territorios ascienden a 40 horas o más y los días de descanso oscilan entre 0 y 2 días.

En relación con las variables de trabajo, la mayoría de los cuidadores de todas las regiones participantes refieren trabajar en adición a su labor de cuidadores. Sin embargo, en Barranquilla, la mayor proporción de cuidadores reportan no trabajar. El grupo de cuidadores que trabajan en Antioquia, Barranquilla, Bogotá, La Guajira y Santander perciben que sus responsabilidades como cuidadores han afectado su trabajo, a diferencia de los participantes del Tolima, el Valle del Cauca y otras regiones, que refieren que no los ha afectado. A pesar de la proporción de cuidadores que refieren tener dificultades laborales, solo en Antioquia, Santander y otras regiones se evidencia que requieren mayor flexibilidad por parte de su empleador. Asimismo, en relación con las facilidades laborales de los cuidadores, se refiere en mayor proporción que las condiciones han sido difíciles para los cuidadores en Barranquilla, Bogotá, Santander, el Valle del Cauca y otras regiones. Antioquia refiere que sus condiciones han sido fáciles y La Guajira y el Tolima indican que sus condiciones no han sido ni fáciles ni difíciles.

Entre las dificultades laborales de los cuidadores, se evidencian que estos se han visto obligados a reducir sus horas laborales, a no aceptar ascensos, a no poder cumplir horarios de trabajo, a salir tarde para reponer los tiempos, a no asistir a reuniones, a perder otros beneficios laborales o, incluso, renunciar. Asimismo, se indica que la mayoría de los cuidadores profesionales en todas las regiones no poseen Administradora de Riesgos Laborales (ARL) y no reciben ninguna compensación monetaria por su labor de cuidado.

Referente a salud de los cuidadores, la mayor proporción de cuidadores pertenecen al régimen contributivo; no obstante, en La Guajira, el 65 % de los participantes hacen parte del régimen subsidiado.

Cuidadores de Barranquilla, Bogotá, La Guajira y Santander refieren presentar enfermedades. Sin embargo, Antioquia, el Tolima y el Valle del Cauca consideran estar sanos.

Las enfermedades crónicas que predominan en el grupo de cuidadores y que se han incrementado por el acto de cuidado, en general, son la hipertensión y ansiedad/depresión e hipertensión.

La experiencia en el sistema de salud por parte de los cuidadores evidencia que Antioquia reporta facilidades en servicios de salud, seguido de una postura neutra en Barranquilla y el Valle del Cauca, y Bogotá, La Guajira, Santander y el Tolima refieren dificultades en los servicios de salud.

En relación con la experiencia de los cuidadores frente al acceso en la oportunidad a citas médicas, se evidencia que en todos los territorios participantes este aspecto ha resultado difícil; por el contrario, en Antioquia, se indica rapidez en la oportunidad de citas médicas. La oportunidad de citas de terapia ha sido difícil en Bogotá, La Guajira, Santander, el Tolima y el Valle del Cauca, y en Antioquia y Barranquilla, el acceso a citas para terapia no ha sido ni fácil ni difícil. El despacho de medicamentos por parte de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) ha sido difícil en Bogotá, Santander, el Tolima y el Valle del Cauca, y neutral en La Guajira. El acceso a la atención domiciliaria ha sido difícil en todos los territorios, en contraste con Antioquia, que refieren que es de fácil acceso.

En relación con la experiencia de los cuidadores con el sistema de salud, los participantes refieren que el especialista de su familiar/persona con demencia muestra conocimiento sobre la enfermedad y el paciente en particular; hallazgo visto en la mayoría de las ciudades, a excepción de La Guajira, donde tienen una postura neutra. En relación con las opciones de tratamiento, en Antioquia, Barranquilla y el Valle del Cauca, se indica que se conocen diversas opciones de tratamiento, no obstante, los cuidadores de Bogotá, La Guajira y Santander están en desacuerdo y señalan que no conocen sobre opciones de tratamiento. El Tolima tiene una postura neutra en relación con esta variable. Además, los especialistas resuelven las dudas de las familias y cuidadores en la mayoría de territorios, a excepción de La Guajira, donde están parcialmente en desacuerdo (68,4 %).

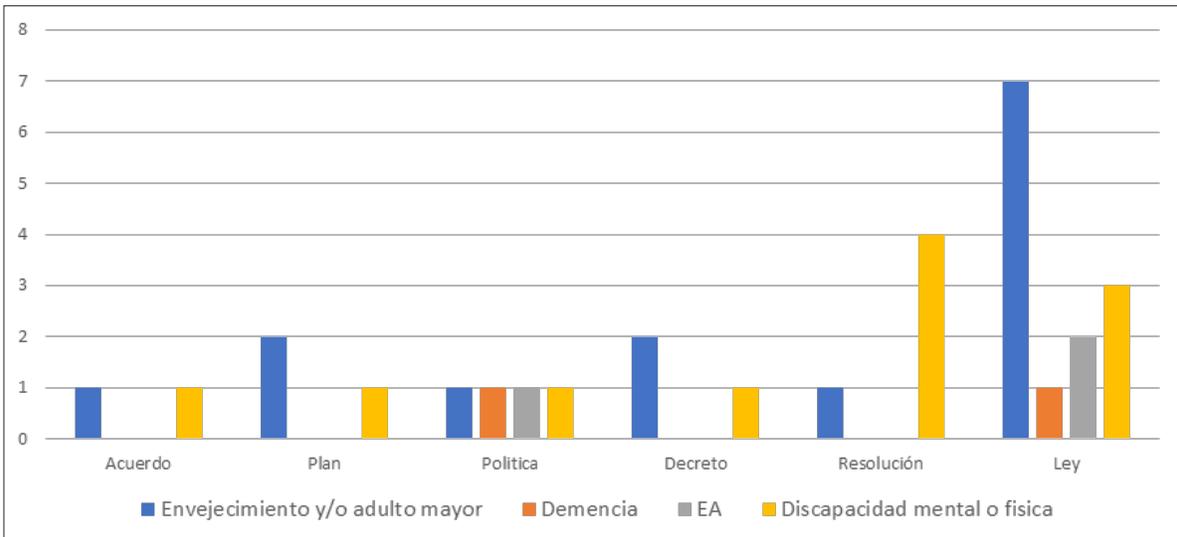
Por otra parte, en relación con el conocimiento de los cuidadores para asumir el rol de cuidado, se evidencia que la mayor proporción de cuidadores en los territorios participantes se sienten capacitados para realizar las actividades de cuidado que demanda un paciente/familiar con demencia, en La Guajira no se sienten capacitados y en el Tolima tienen una postura neutra sobre sus habilidades como cuidadores. Los cuidadores conocen sobre la enfermedad y sus etapas en la mayoría de las regiones, a excepción de La Guajira quienes tienen una postura neutra. Hallazgo compartido con la variable de conocimiento de herramientas para tratar de mantener al paciente/familiar con demencia activo, al igual que con la variable sobre conocimiento sobre centros día o instituciones que brindan estimulación cognitiva.

En lo referente con los monitoreos de las EPS, solo Antioquia reconoce que sus EPS monitorean a la persona con demencia, no solo en relación con el tratamiento, sino también con aspectos de salud psicológica o mental de la persona/familiar con demencia, al igual que al cuidador.

De acuerdo con las variables sobre el conocimiento de los seguros que se ofrecen por enfermedad, accidentes y otros eventos, las voces de los cuidadores y familiares de personas con demencia indican desconocimiento sobre este aspecto. En relación con el conocimiento sobre procedimientos

legales para acceder a servicios en salud como tutelas, Barranquilla, Bogotá y otros territorios (cuidador internacional o a larga distancia) refieren tener conocimiento, en contraste con Antioquia, La Guajira, Santander, el Tolima y el Valle del Cauca.

Normativa y jurisprudencia en relación con la demencia



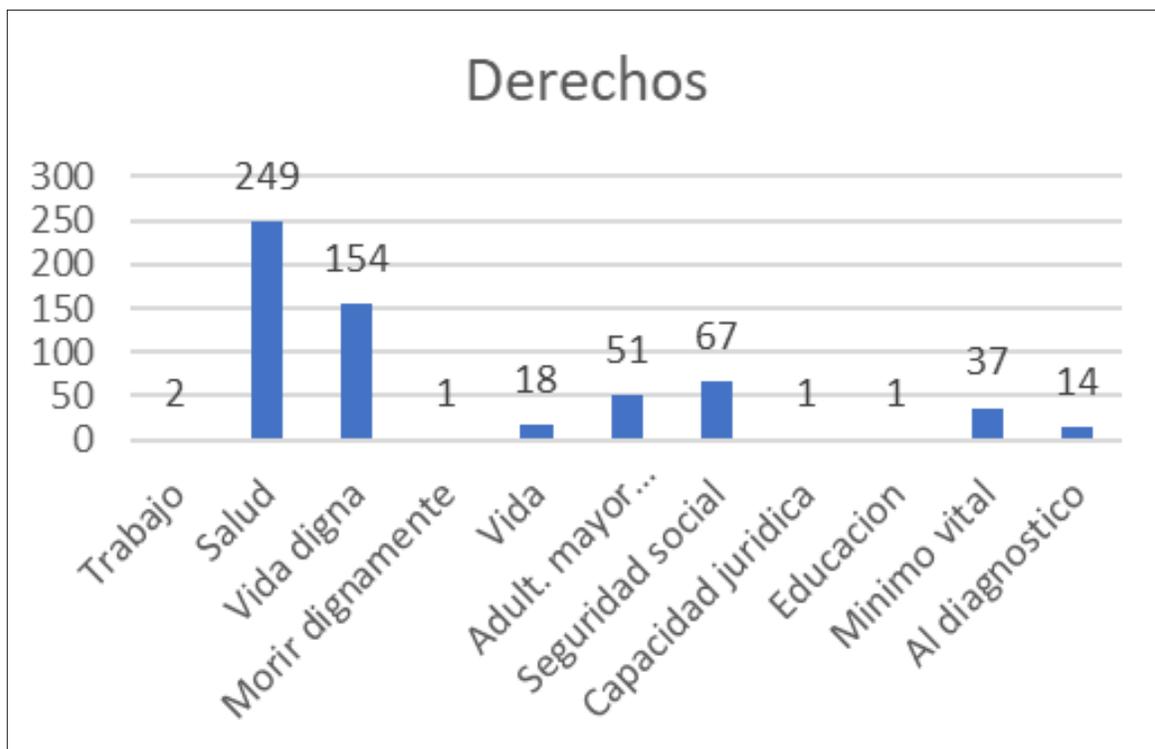
Fuente: elaboración propia.

Figura 1. INVENTARIO DE NORMATIVAS COLOMBIANAS RELACIONADAS CON ENVEJECIMIENTO/ADULTO MAYOR, DEMENCIA, DTA Y DISCAPACIDAD

En relación con la normativa, se evidencia que en temas de demencia existe solo una política y una ley, mientras en cuanto a la DTA, una política y dos leyes. 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); además, el envejecimiento y la adultez mayor también se perciben en las normativas, de modo que el número de leyes que contemplan esta etapa del ciclo vital es mayor (7). Si bien aunque el envejecimiento, la adultez mayor y la discapacidad son temas que últimamente se han observado en la formulación de la políticas públicas, es claro que, aun la demencia, entre ella la DTA, 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. Asimismo, no es claro si la demencia en el país es un tipo de discapacidad, pues no se menciona esta enfermedad en las políticas públicas.

De acuerdo con los términos de búsqueda en el Consejo de Estado, la Corte Constitucional y la Corte Suprema de Justicia, se analizaron 333 tutelas. Se observa que los derechos demandados por cuidadores de personas con demencia en su mayoría corresponden al derecho a la salud y a la vida

digna, seguido del derecho a la seguridad social, a ser reconocido como un adulto mayor sujeto de especial protección y el derecho al mínimo vital. Una menor proporción de personas demanda el derecho a la vida, el diagnóstico, el trabajo, la educación y a morir dignamente (figura 2).



Fuente: elaboración propia.

Figura 2. DERECHO INVOCADO EN TUTELAS INSTAURADAS POR PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES/FAMILIARES

Las prestaciones solicitadas en su mayoría corresponden a insumos y a elementos de cuidado, seguido de autorización de servicios excluidos del plan obligatorio de salud (POS), 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. Es decir, la mayoría se relaciona con solicitudes al sistema de salud y muchas con el rol del cuidado del paciente como una enfermera permanente y apoyo en su transporte. Otras tienen que ver con una solicitud pensional que se relaciona directamente con la situación económica del hogar que tiene una persona con demencia. Estas acciones pueden evidenciar problemas económicos de los hogares y la importancia de contar con recursos periódicos

como una pensión. Y otras con acciones que interpone la persona enferma que sigue trabajando y que necesita el trabajo como fuente de ingresos económicos. De ahí las solicitudes de reintegro laboral y de declaratoria de estabilidad laboral. En general, se evidencia que la ciudad donde se ha presentado el mayor número de tutelas es Bogotá, seguido de Antioquia y Santander. Finalmente, se evidencia que las sentencias proferidas por el Consejo de Estado, la Corte Constitucional y la Corte Suprema de Justicia en su mayoría han sido favorables para los intereses de ciudadanos colombianos cuidadores de personas con demencia y de las personas con diagnóstico de demencia (figura 3).



Fuente: elaboración propia.

Figura 3. PRESTACIONES SOLICITADAS EN LAS TUTELAS

IV. DISCUSIÓN

Determinar cómo ha sido la respuesta del derecho a la seguridad social en relación con las necesidades de la población con demencia y sus cuidadores fue el objetivo de este artículo. Las variables sociodemográficas, las condiciones familiares, sociales, de trabajo, seguridad social, incluso la experiencia de los participantes con el sistema de salud, la información y el conocimientos de los cuidadores/familiares para ejercer el cuidado de personas con demencia y seguros y tutelas, fueron analizadas, junto con los resultados de la revisión normativa y jurisprudencial.

Condiciones sociodemográficas de pacientes y cuidadores

Cabe destacar que la muestra fue estadísticamente heterogénea y predominó el género 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 de salud mental: 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 %) (González Quiñones, 2017). Por su parte, 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., 2019) y, por otra, que las mujeres consultan más que los hombres, dado que están más preocupadas por su salud (Fee, 1975). 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 y Pinto Afanador, 2010). Esto confirma que el rol de cuidador se le ha asignado histórica y culturalmente a mujeres (Barrera et al., 2011) y necesariamente supone que cualquier medida que se adopte en favor de quienes tienen este rol adopte una perspectiva de género para comprender las situaciones particulares y más gravosas en las que se encuentran las mujeres frente a los hombres.

La edad de nuestros participantes fue heterogénea en ambos grupos, debido a que los participantes sufren de demencia de origen tanto tardío (después de los 65 años) como 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), que representó una población importante en este estudio, ya que los síntomas de este tipo de demencia surgen entre los 28 y 30 años (Acosta-Baena et al., 2011). Esto hace necesario que se establezcan estrategias que promuevan la calidad de vida tanto de las personas con demencia de origen tardío como temprano. Más aún cuando las más jóvenes están comenzando su vida laboral productiva de la que dependen, además, según nuestro ordenamiento jurídico, la posibilidad de gozar de una pensión en un futuro. No comprender esto puede impedirles el acceso al mercado laboral y de paso a una pensión en un futuro. Estos obstáculos, por su parte, impactarían la vida de quienes asumen su cuidado, que en una mayor proporción son mujeres.

Por parte 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 en atención a la preponderancia de mujeres ejerciendo el rol de cuidadoras, se encuentra que el porcentaje de desempleo en las mujeres, en el primer trimestre de 2022, fue del 17,1 %, cifra muy superior al 10,4 % de los hombres, situación que puede estar relacionada e, incluso, responder a su rol de cuidado, tal y como lo indican . En esta línea, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2020) refiere que el rol de cuidado disminuye la tasa de ocupación en un 10,3 % respecto de aquellas mujeres que no ejercen este rol.

Además, en relación con el nivel educativo, en nuestra muestra se observó que la mayoría de los participantes son graduados universitarios.

Aseguramiento en salud de pacientes y sus cuidadores

En relación con los regímenes de aseguramiento en salud, la mayor proporción de participantes pertenecían al régimen contributivo, toda vez que, salvo los que viven en La Guajira, se encuentran ubicados en aquellas ciudades donde, según el DANE (2022), prima la afiliación al régimen contributivo con un 57,2 %. La Guajira hace parte del 23,6 % de los territorios donde predominan el régimen subsidiado (DANE, 2022) y donde incluso hay población no afiliada aun cuando el porcentaje de afiliación en Colombia llegue incluso al 95 % (Bran Piedrahita et al., 2020; Rodríguez Hernández et al., 2015). Cabe resaltar que los cuidadores de La Guajira refieren dificultades y corrupción para aplicar a la encuesta Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios para Programas Sociales (Sisbén) como mecanismo para ingresar en el régimen subsidiado, situación que los expone a la pobreza (Trujillo et al., 2005).

En general, la muestra evidencia que la población encuestada goza de cierta capacidad de pago, pues quienes pertenecen al régimen contributivo son aquellas personas que según la regulación gozan de capacidad económica en el territorio nacional.

En relación con la experiencia en el sistema de aseguramiento en salud de los cuidadores, los participantes refieren dificultades en cuanto a la oportunidad en citas médicas, citas de terapia y atención domiciliaria integral, lo cual también es reportado por diversos autores, que indican barreras en el acceso y la atención en el sistema de salud colombiano (Bran-Piedrahita et al., 2020; Campaz Payan y Montaña Olaya, 2019; Rodríguez Hernández et al., 2015). Otra de las barreras encontradas se relaciona con el despacho de medicamentos. Este hallazgo se confirma por Rodríguez Hernández et al. (2015) y Vásquez et al. (2021) quienes reportan dificultades en la dispensación de fórmulas médicas en Colombia. Estos problemas de acceso y de solicitud de medicamentos pueden responder a los problemas generales de provisión de medicamentos del sistema general de salud, tales como que algunos medicamentos están por fuera del plan de beneficios en salud (PBS) y existen problemas de las EPS con sus proveedores de medicamentos para cubrir, incluso, los que

están dentro del PBS (Morad Acero, 2021). Este hallazgo, además, coincide con las solicitudes más frecuentes de las acciones de tutela analizadas.

Finalmente, los cuidadores refieren que los especialistas médicos consultados muestran conocimientos sobre la enfermedad, tienen información clara sobre el tratamiento y algunos reportan conocer diversas opciones, a excepción de Bogotá, La Guajira y Santander, donde parece que no son informados sobre las diversas opciones de tratamiento para la persona con demencia. Asimismo, se evidencian dificultades en territorios rurales como La Guajira donde las personas indican que no se les informó sobre aspectos relacionados con la enfermedad. Esto coincide con el estudio de Bran-Piedrahita et al. (2020), quienes refieren barreras no solo en atención y acceso en salud en áreas rurales, sino también dificultades para educar a la población que consulta, ya que, en Colombia, los profesionales en salud atienden un exceso considerable de consultas sin contar con un tiempo prudente y coherente con una atención integral (Delgado Gallego et al., 2010).

Condiciones sociales y familiares del paciente y sus cuidadores

En relación con las condiciones familiares y sociales, en el grupo de pacientes 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; Cerquera Córdoba et al., 2012; Cerquera Córdoba et al., 2016). Por otra parte, 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 Córdoba et al., 2012; Salazar-Maya et al., 2020).

La situación económica 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 pensionado, o el mismo cuidador, quien, aparte de ejercer este rol, trabaja en el mercado laboral productivo (Gómez-Galindo et al., 2016). 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 de este.

Situación pensional del paciente y su cuidador

En relación con el tema pensional, cabe anotar que el aseguramiento del riesgo de invalidez en el sistema de seguridad social en Colombia, se encuentra a cargo de los subsistemas de pensiones y riesgos laborales. La pensión de invalidez está sujeta al declaratorio de una pérdida de capaci-

dad laboral de, al menos, el 50 % y a la acumulación de una densidad mínima de semana, en el sistema de pensiones. La invalidez se estructura cuando el afiliado presenta dificultades cognitiva, y cuando, a pesar de los tratamientos por neurología y psiquiatría, no se evidencien una recuperación, sino una acentuación del deterioro.

Esta calificación se realiza de acuerdo con las reglas del *Manual único para la calificación de la pérdida de la capacidad laboral y ocupacional* (Decreto 1507 de 2014). Cabe resaltar que este decreto de 2014 no establece parámetros para calificar la demencia, pues solo describe el Alzheimer ignorando otros tipos de demencia. 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, dado 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.

Tiempos dedicados al cuidado y su impacto

Por otro lado, en relación con los tiempos 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 y se agudiza en el tiempo (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016). Por otra parte, observamos que la mayoría de nuestros cuidadores tienen solo un día de descanso. Esto muestra que, es escaso el tiempo que el cuidador le puede dedicar a su familia (espos-/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 (Así Vamos en SaluE, 2020). Esta situación incrementa el 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; Salaza -Maya et al., 2020). Los mismos cuidadores refieren que por su condición de cuidadores han desarrollado ciertas enfermedades o su salud se ha deteriorado. Los datos recolectados muestran, por ejemplo, ansiedad, depresión, hipertensión, problemas de colon y estomacales, músculo-esqueléticos y tiroideos; enfermedades que también han sido identificadas por diversos autores, quienes encontraron esas afecciones físicas y mentales en cuidadores de personas con demencia (Mausbach et al., 2007; Rosness et al., 2011).

Por otro lado, esto coincide con los motivos más frecuentes de las acciones de tutela instauradas. Para ser específicos, se observa que entre los derechos demandados y las prestaciones solicitadas, se encuentran el derecho a la salud, a la vida, a la seguridad social, y a ciertas prestaciones que, además, coinciden con las excluidas mediante la Resolución 5267 de 2017. Esta resolución, en efecto,

comprende un listado de servicios y tecnologías excluidos de la financiación con cargo a los recursos públicos asignados a la salud, tales como: 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 subsistir y costear los gastos de bolsillo que demanda el cuidado de una persona con demencia.

Junto con la Resolución 5267 de 2067, existe la Resolución 5521 de 2013, que en su artículo 29 excluye el servicio del cuidador del POS hoy PBS al señalar que la atención domiciliaria no contempla “recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores”, puesto que su carácter es asistencial y no está directamente relacionado con la garantía de la salud. Se cree, además, que esto es un deber derivado de la solidaridad, en cabeza de los parientes y familiares más cercanos. Lo que llama la atención es que este deber, no es reconocido en el mercado laboral productivo y que, como se ha advertido, se ha asignado a las mujeres en una mayor proporción.

Condiciones laborales de los pacientes y sus cuidadores

En referencia con las condiciones de trabajo, la mayoría de los pacientes, aun cuando estén en una edad laboral, no laboran. Solo el 19 % 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 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 las 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. Estos hallazgos han sido consistentes, además, con lo reportado en la encuesta SABE (2018) en la que se refiere que el cuidador no tiene horarios definidos, y con el estudio de Álvarez et al. (2005) y Lozada et al., (200), en España, que indican que un 61 % de los cuidadores informales de personas con demencia tienen dificultades en sus trabajos remunerados. En esta línea, otros autores refieren que atender a una persona con demencia y tener además, un rol laboral potencia el riesgo para desarrollar enfermedades psicológicas y físicas (Cerquera Córdoba et al., 2012; Mausbach et al., 2007).

Protección social de los cuidadores

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 ARL. Y como esta afiliación busca la disminución de riesgos laborales no tener una protección a riesgos laborales incrementa el estrés, el temor y la ansiedad (Moreno Jiménez, 2011).

La Organización Internacional del Trabajo (OIT, refiere quéno controlar factores psicosociales en el trabajo influye en la salud, en el rendimiento y en la satisfacción (Addati et al., 2022). Factores como la sobrecarga y el ritmo, los horarios laborales, el ambiente, la relación familia-trabajo y la seguridad contractual, son factores clave que inciden en la salud del cuidador formal de una persona con demencia. Por otro lado, y en concordancia con los cuidadores, existe el C156 - Convenio sobre los trabajadores con responsabilidades familiares, 1981 (núm. 156), que no ha sido ratificado por Colombia. Este evidencia la discriminación que sufren los trabajadores familiares, y las cargas que asumen que limitan sus posibilidades en la actividad productiva.

Conocimiento de planes y programas por parte de los cuidadores

Si bien la mayoría de los cuidadores participantes refieren sentirse capacitados para enfrentar el reto que demandelcuidar a una persona con demencia, así comelconocer sobre centros de estimulación cognitiva observamos que en zonas rurales del país (La Guajira), la atención, el acceso y las oportunidades de formación para cuidadores aún es precaria, hallazgos que también se observava en lo reportado por Bran-Piedrahita et a., (202), en su estudio sobre las barreras en salud población rural.

Acceso a mecanismos normativos

Aunque la política colombiana cuenta con planes, decretos, leyes, resoluciones, acuerdos, entre otros, en favor de la población adulta mayordeen los que se plasma que los adultos mayores son sujetos de especial protección, al igual que las personas con discapacidad y tienen cierta prioridad en relación con el acceso y la atención en los servicios del sistema de salud, este estudio evidencia inconformidad por parte de los cuidadores y vulneración de diversos derechos, situación que los lleva a interponer acciones de tutea, como prerrequisito para que se les reconozcan sus derechos. No obstante, no en todas las regiones tienen conocimiento sobre la acción de tutela, aspecto que podría estar limitado por la localización geográfica, la desinformación o el desconocimiento de sus derechos. Para Vélez,(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 adelantar a este tipo de trámite.

CONCLUSIONES

Las respuestataa las necesidades jurídicas y de seguridad social en la demencia han sido parciales, de ahí que sigan existiendo múltiples retos para atender a la población con demencia y a sus cuidadores. Entre ellos se resalta la falta de reconocimiento de la demencia tardía y en mayor medida la de origen temprano, así como la ausencia de normativas y rutas de atención específicas para esta población. Por otra parte, aunque se han realizado esfuerzo relacionados con la perspectiva

de género, aún existen retos para las mujeres que ejercen el rol de cuidado: problemas laborales de quienes padecen demencia y sus cuidadoras, retos en el acceso en el sistema de salud y en la calificación de pérdida de capacidad laboral por demencia, por uso de instrumentos desactualizados, aunado a obstáculos legales, para acceder a una pensión de invalidez. La identificación de estos retos, a partir de la voz de los pacientes directos y sus cuidadores y así como una revisión jurisprudencial, muestra que, en Colombia, se deben unir esfuerzos multi sectorial para contribuir a generar programas y políticas orientadas a esta población. El derecho a la seguridad social debe, por tanto, contribuir a generarlos.

REFERENCIAS

- Acosta-Baena, N., Sepúlveda-Falla, D., Lopera-Gómez, C. M., Jaramillo-Elorza, M. C., Moreno, S., Aguirre-Acevedo, D. C. & Lopera, F. (2011). 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)
- Addati, L. (2022). *Care at work: Investing in care leave and services for a more gender equal world of work*. International Labour Organization. <https://doi.org/10.54394/AQOF1491>
- Amaya Vargas, E., Ríos Gallardo, Á. M., González Manrique, G., Murcia Paredes, L. M. y Angarita Riaño, M. C. (2014). Prevalence of dementia in Colombian populations. *Dementia & Neuropsychologia*, 8, 323-329. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000004>
- Arias Rojas, M., Barrera Ortiz, L., Carrillo, G. M., Chaparro Díaz, L., Sánchez Herrera, B. y Vargas Rosero, E. (2015). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: Perfil y carga percibida de cuidado. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62(3), 387-397. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
- Así Vamos en Salud. (2020, 15 de septiembre). *Indicadores en salud*. <https://www.asivamosensalud.org/indicadores/aseguramiento/aseguramiento-georeferenciado>
- Barrera, L., Carrillo, G. M., Chaparro, L., Pinto, N., Rodríguez, A. & Sánchez, B. (2011). Effect of the Program "Caring for caretakers": Findings of a multicenter study. *Colombia Médica*, 42(2), 35-44.
- Bran Piedrahita, L., Valencia Arias, A., Palacios Moya, L., Gómez Molina, S., Acevedo Correa, Y. y Arias Arciniegas, C. (2020). Barreras de acceso del sistema de salud colombiano en zonas rurales: Percepciones de usuarios del régimen subsidiado. *Hacia la Promoción de la Salud*, 25(2), 29-38. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.2.6>
- Campaz Payan, N. y Montaña Olaya, S. M. (2019). *Barreras de acceso al servicio de salud en el contexto colombiano a partir de la promulgación del derecho a la salud en la legislación colombiana*. https://adccraneofacial.org/Media/adccraneofacial/Clientes/blog/2019_BARRERAS-DE-ACCESO.pdf

- Cerquera Córdoba, A. M., Granados Latorre, F. J. y Buitrago Mariño, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 6(1), 35-45. <https://doi.org/10.21500/19002386.1169>
- Cerquera Córdoba, A. M., Matajira Camacho, Y. y Pabón Poches, D. K. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47. <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/739/1265>
- Chaparro-Díaz, L., Barrera-Ortiz, L., Vargas-Rosero, E. y Carreño-Moreno, S. P. (2016). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Revista Ciencia y Cuidado*, 13(1), 72-86. <https://doi.org/10.22463/17949831.736>
- Congreso de Colombia. (1979, 24 de enero). Ley 9. *Por la cual se dictan medidas sanitarias*. Diario Oficial 35308.
- Congreso de Colombia. (1990, 10 de enero). Ley 10. *Por la cual se reorganiza el Sistema Nacional de Salud y se dictan otras disposiciones*. Diario Oficial 39137.
- Congreso de Colombia. (2019, 26 de agosto). Ley 1996. *Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad*. Diario Oficial 51.057.
- Delgado Gallego, M. E., Vázquez Navarrete, M. L. y De Moraes Vanderlei, L. (2010). Calidad en los servicios de salud desde los marcos de sentido de diferentes actores sociales en Colombia y Brasil. *Revista de Salud Pública*, 12, 533-545. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000400001>
- Delineau, V. M. E. B. & Schultz, R. R. (2017). Dementia and legal determination of capacity. *Archivos de Neuro-Psiquiatria*, 75, 349-353. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20170061>
- Fee, E. (1975). Women and health care: A comparison of theories. *International Journal of Health Services*, 5(3), 397-415. <https://doi.org/10.2190/VH0E-5HQ5-FFK2-UGYN>
- Fish, J. (2011). Lawton-brody instrumental activities of daily living scale. En J. S. Kreutzer, J. DeLuca & B. Caplan (eds.), *Encyclopedia of clinical neuropsychology* (pp. 1438-1439). Springer. https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3_1842
- Folbre, N. (2017). The care penalty and gender inequality. En S. L. Averett, L. M. Argys & S. D. Hoffman (eds.), *The Oxford Handbook of Women and the Economy* (pp. 749-766). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190628963.013.24>
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L. y Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367-378. <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Gong, C.-X., Liu, F. & Iqbal, K. (2018). Multifactorial hypothesis and multi-targets for Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 64(s1), S107-S117. <https://doi.org/10.3233/JAD-179921>

- González Quiñones, J. C. (2017). Resumen: Sabe Colombia 2015: Estudio Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento". *Carta Comunitaria*, 25(144), 24-35. <https://revistas.juanncorpas.edu.co/index.php/cartacomunitaria/article/view/152/150>
- Huenchuan, S. (2018). *Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: Perspectiva regional y de derechos humanos*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44369/S1800629_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Jusuf, H. (2018). The models of checklist method in evaluating ELT textbooks. *Al-Lisan: Jurnal Bahasa (e-Journal)*, 3(2), 17-35. <https://www.journal.iaingorontalo.ac.id/index.php/al/article/view/422/364>
- 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. http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/Lawton_Gerontol_1969-1502121986/Lawton_Gerontol_1969.pdf
- Lopera, F., Ardilla, A., Martínez, A., Madrigal, L., Arango-Viana, J. C., Lemere, C. A. ... & Kosik, K. S. (1997). Clinical features of early-onset Alzheimer disease in a large kindred with an E280A presenilin-1 mutation. *Jama*, 277(10), 793-799. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03540340027028>
- Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Rabinowitz, Y. G., Grant, I. & Schulz, R. (2007). Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology*, 26(5), 539-544. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.26.5.539>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013, 27 de diciembre). Resolución 5521. *Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS)*. Diario Oficial 49019.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017, 22 de diciembre). Resolución 5267. *Por la cual se adopta el listado de servicios y tecnologías que serán excluidas de la financiación con recursos públicos asignados a la salud*. Diario Oficial 50455.
- Ministerio de Salud. (1993, 4 de octubre). Resolución 8430. *Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*.
- Ministerio de Salud. (2015). *SABE Colombia 2015: Estudio nacional de salud, bienestar y envejecimiento*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Resumen-Ejecutivo-Encuesta-SABE.pdf>
- Ministerio de Salud. (2017). *Boletín de salud mental: Demencia*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>
- Mintzer, J., Donovan, K. A., Kindy, A. Z., Lock, S. L., Chura, L. R. & Barracca, N. (2019). Lifestyle choices and brain health. *Frontiers in Medicine*, 6. <https://doi.org/10.3389/fmed.2019.00204>
- Montalvo Prieto, A. y Flórez Torres, I. E. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia): Un estudio comparativo. *Revista Salud Uninorte*, 24(2), 181-190. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-55522008000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=es

- Morad Acero, J. P. (2021). *Los medicamentos y las tutelas en salud* [tesis de maestría, Universidad de los Andes]. <https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/51266/23161.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Moreno Jiménez, B. (2011). Factores y riesgos laborales psicosociales: Conceptualización, historia y cambios actuales. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 57, 4-19. <https://doi.org/10.4321/S0465-546X2011000500002>
- Presidencia de la República. (1991, 17 de septiembre). Decreto 2164. *Por el cual se reglamenta parcialmente el Decreto-Ley 1661 de 1991*. Diario Oficial 40039.
- Presidencia de la República. (2014, 12 de agosto). Decreto 1507. *Por el cual se expide el Manual Único para la Calificación de la Pérdida de la Capacidad Laboral y Ocupacional*. Diario Oficial 49241.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. & Crook, T. (1988). Global deterioration scale (GDS). *Psychopharmacol Bull*, 24(4), 661-663.
- Rodríguez Hernández, J. M., Rodríguez Rubiano, D. P. y Corrales Barona, J. C. (2015). Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(6), 1947-1958. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015206.12122014>
- Romero Vanegas, S. J., Valencia Marín, C. M., Aguirre Acevedo, D. C., Buschke, H. y Lopera, F. (2010). Alteraciones de la memoria episódica verbal en fases preclínica y temprana de la enfermedad de Alzheimer familiar precoz por mutación E280A en PS1. *Acta Neurológica Colombiana*, 26(4), 177-194.
- Romero-Vanegas, S. J., Vargas-González, J. C., Pardo, R., Eslava-Schmalbach, J. y Moreno-Angarita, M. (2021). El sistema de salud colombiano y el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Salud Pública*, 23(2), 1-9. <https://doi.org/10.15446/rsap.v23n2.88369>
- Rosness, T. A., Mjørud, M. & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 299-306. <https://doi.org/10.1080/13607861003713224>
- Salazar Maya, A. M., Cardozo García, Y. y Escobar Ciro, C. L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>
- Trujillo, A. J., Portillo, J. E. & Vernon, J. A. (2005). The impact of subsidized health insurance for the poor: Evaluating the Colombian experience using propensity score matching. *International Journal of Health Care Finance and Economics*, 211-239. <https://doi.org/10.1007/s10754-005-1792-5>
- Turró Garriga, O., Farrés Costa, S., Pérez Terré, A. y Batlle Amat, P. (2018). Evaluación del efecto del sentido de coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales de personas dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 53(4), 196-201. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.12.002>

- Vargas Escobar, L. M. y Pinto Afanador, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-45002010000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- Vélez-Arango, A. L., Cecilia Realpe, D., Gonzaga-Valencia, J. y Castro-Castro, A. P. (2007). Acción de tutela, acceso y protección del derecho a la salud en Manizales, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 9, 297-307. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642007000200013>
- Vélez, A. L. (2005). La acción de tutela: ¿un mecanismo de protección del derecho a la salud y un proceso alterno para acceder a servicios de salud? *Colombia Médica*, 36(3), 199-208. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/download/15661/18164?inline=1>
- World Health Organization [WHO]. (2012). *Dementia: A public health priority*. file:///Users/eduardofranco/Downloads/9789241564458_eng.pdf
- Wortmann, M. (2012). Dementia: A global health priority-highlights from an ADI and World Health Organization report. *Alzheimer's Research & Therapy*, 4(5). <https://doi.org/10.1186/alzrt143>.