www.um.es/eglobal/

## **ORIGINALES**

Octubre 2022

# Cuidado de personas con demencia: respuestas positivas experimentadas por los cónyuges

Caregiving people with dementia: positive responses experienced by spouses

Anung Ahadi Pradana<sup>1</sup> Junaiti Sahar<sup>2</sup> Henny Permatasari<sup>2</sup>

N°68

- <sup>1</sup> Departamento de Enfermería, Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Mitra Keluarga, Bekasi, West Java, Indonesia. <a href="mailto:ahadianung@gmail.com">ahadianung@gmail.com</a>
- <sup>2</sup> Facultad de Enfermería, University of Indonesia, Depok, West Java, Indonesia.

### https://doi.org/10.6018/eglobal.515341

Recibido: 14/03/2022 Aceptado: 11/07/2022

#### **RESUMEN:**

**Objetivo**: El propósito de este estudio fue determinar la respuesta positiva experimentada por los cónyuges que cuidan a su pareja con demencia. Se sabe que el papel del cónyuge como cuidador de personas con demencia tiene efectos más significativos que el papel de otros miembros de la familia. La aceptación del cónyuge como cuidador de personas con demencia puede afectar la calidad de los servicios prestados.

**Métodos**: Esta investigación utilizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico a 10 participantes obtenidos mediante una técnica de muestreo intencional.

**Resultados**: Los resultados mostraron que la respuesta positiva de los cuidadores en el cuidado de un cónyuge con demencia se vio a través de sentimientos de gratitud por las bendiciones recibidas, aceptación de las condiciones vividas y el sentimiento de cercanía como pareja.

**Conclusiones**: Las respuestas positivas que aparecen en los cónyuges que son cuidadores pueden ser un punto de entrada para que los trabajadores de la salud mejoren el bienestar de los cónyuges como cuidadores.

Palabras clave: Cuidadores, Demencia, Adultos mayores, Respuesta positiva, Cónyuges.

#### **ABSTRACT:**

**Primary Goal:** The purpose of this study was to determine the positive response experienced by spouse cargiving their partner with dementia. The role of the spouse as a caregiver for people with dementia is known to have significant effects than the role of other family members. Spouse's acceptance as caregivers for people with dementia can affect the quality of services provided.

**Methods:** This research using a qualitative study with a phenomenological approach to 10 participants obtained using a purposive sampling technique.

**Results:** The results showed that the positive response of the caregivers while caring for a spouse with dementia was seen through feelings of gratitude for the blessings received, acceptance to the conditions experienced, and the feeling of closeness as partner.

**Conclusions:** Positive responses that appear in spouses who are caregivers can be an entry point for health workers to improve the welfare of spouses as caregivers.

Keywords: Caregivers, Dementia, Older adults, Positive response, Spouses.

# INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es un proceso normal, no se puede prevenir y no es un problema de salud que ocurra en los humanos. Si bien el proceso de envejecimiento es progresivo, dura toda la vida y puede observarse o no<sup>(1)</sup>. El proceso de envejecimiento es causa del declive de las funciones corporales que se presenta en los adultos mayores como consecuencia del aumento de la esperanza de vida en una sociedad. Esta condición repercutirá en el aumento de la morbilidad, en especial de diversas enfermedades degenerativas que la pueden acompañar. Las enfermedades degenerativas son uno de los principales factores inhibidores que pueden hacer que los ancianos se vuelvan improductivos e independientes, incluida la demencia.

La demencia es una condición que el público en general todavía considera normal en los ancianos. La demencia es un conjunto de síntomas que provoca un daño cerebral irreversible que se produce durante un período de tiempo relativamente largo (no inmediatamente) y hace que las personas mayores se vuelvan improductivas y totalmente dependientes de su familia en su vida diaria<sup>(2)</sup>. La demencia se puede caracterizar por la incapacidad de recordar a las personas que lo rodean y el tiempo, el deterioro de las habilidades espaciales del cliente y el comportamiento de cerrarse o tener miedo de encontrarse con otras personas<sup>(3)</sup>.

La demencia es una consecuencia negativa de los cambios del envejecimiento en el sistema nervioso central y los factores de riesgo que la acompañan, que tienen implicaciones que incluyen la incapacidad para realizar las actividades diarias y la necesidad de una supervisión completa por parte del cuidador. La teoría de las consecuencias funcionales establece que existen efectos observables del envejecimiento que son combinaciones de comportamiento, factores de riesgo y cambios relacionados con la edad que pueden afectar el bienestar de las personas mayores<sup>(4)</sup>. El aumento de la incidencia de la demencia que se produce como consecuencia de las consecuencias negativas que se derivan puede hacer que aumente la dependencia de los mayores hacia otras personas.

Los pacientes con demencia tienen necesidades complejas que pueden ser una carga para quienes los cuidan. La mayoría de los pacientes con demencia son tratados en casa por miembros de la familia debido a limitaciones financieras y servicios de salud de apoyo. Los pacientes con demencia necesitan lazos emocionales y apoyo completo en material bio-psicosocial-cultural-espiritual de todos los miembros de la familia. La dependencia total que necesitan los pacientes con demencia en ocasiones puede ser un factor desencadenante del agotamiento físico y emocional de los familiares del cuidador. Los problemas de conducta y los síntomas psicológicos que se presentan en los pacientes con demencia, así como los factores sociodemográficos y psicológicos de la familia del cuidador, son los 3 principales factores que suponen un reto en el cuidado por parte de la familia<sup>(5)</sup>.

Se sabe que el papel del cónyuge como cuidador de los pacientes con demencia tiene más efectos que el papel de otros miembros de la familia<sup>(6)</sup>. La investigación realizada

por Rigby, Johnson y Galvin en 2018 también encontró que había diferencias en la carga sobre los cónyuges y los niños que eran cuidadores. Las diferencias que se dan cuando cónyuge e hijo son cuidadores de ancianos con demencia y los riesgos que se pueden presentar en el cuidador pueden afectar la calidad de los servicios prestados por la carga entrante<sup>(7)</sup>.

La aceptación de las parejas como cuidadores de ancianos con demencia puede afectar la calidad de los servicios prestados, según una investigación realizada por Peacock et al. en 2010 revela que las parejas pueden percibir su papel como una oportunidad para corresponder, encontrar fortalezas personales y acercarse más a una pareja que tiene demencia<sup>(8)</sup>. Los resultados muestran que identificar las fortalezas de los cuidadores puede ser una estrategia efectiva para apoyar su rol como cuidadores. Otra investigación que utilizó 11 puntos de evaluación de los aspectos positivos del cuidado (PAC) encontró que las parejas valoran más la vida y pueden desarrollar una actitud más positiva mientras cuidan a los ancianos<sup>(9)</sup>.

Otra investigación que aportó 11 puntos de evaluación de los aspectos positivos del cuidado (PAC) encontró que las parejas valoran más la vida y pueden desarrollar una actitud más positiva mientras cuidan a los ancianos<sup>(10)</sup>. La respuesta positiva que aparece en la pareja al cuidar de un esposo/esposa con demencia puede determinar el resultado final del proceso de tratamiento llevado a cabo. El propósito de este trabajo es obtener una interpretación en profundidad de la respuesta positiva y su significado en la experiencia de las parejas que viven la vida como cuidadores de personas con demencia.

# **MÉTODOS**

Esta investigación es un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. La investigación se encuentra en la ciudad de Bekasi. La investigación se realizó en febrero-junio de 2019. La determinación de participantes se realizó mediante la técnica de muestreo intencional y se obtuvo 10 participantes los cuales se pueden observar en la tabla 1. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas y observación directa de los participantes. Se realizaron entrevistas para obtener un significado claro de la experiencia del esposo o la esposa en el cuidado de una pareja que tiene demencia. Las preguntas realizadas durante el proceso de entrevista son semiestructuradas en forma de preguntas abiertas, con el objetivo de que durante el proceso de entrevista la información brindada no sea demasiado amplia del propósito original. El permiso de ética de la investigación se obtuvo de la Universidad de Indonesia través carta de revisión ética а de una de no.76/UN2.F12.D/HKP.02.04/2019.

Las entrevistas se realizaron mediante preguntas abiertas y de acuerdo a las necesidades del investigador sin salirse de la fundamentación teórica establecida en el estudio. El objetivo es que los investigadores obtengan información amplia de los participantes, la información transmitida por los participantes debe estar libre de la influencia de otros, esto se denomina proceso de horquillado o un proceso en el que el investigador no interfiere con su conocimiento de la información proporcionada por los participantes. En este estudio, los investigadores realizaron entrevistas para identificar las experiencias de un esposo o esposa en el cuidado de una pareja que

tiene demencia y su significado. El proceso de la entrevista tomó entre 45 y 60 minutos.

El investigador analizó los datos usando el paso de interpretación de datos basado en Colaizzi, que incluye: a) Brindar una descripción general de las experiencias personales del fenómeno en estudio, es decir, el investigador comenzó escuchando la descripción verbal del participante, leyendo y releyendo la descripción. Además, el investigador analiza declaraciones específicas para proporcionar una imagen completa de su propia experiencia del fenómeno en estudio. (b) Hacer una declaración significativa, el investigador encontró declaraciones sobre cómo los participantes experimentaron sus diversas experiencias que se hicieron en una lista. (c) Hacer un tema basado en las declaraciones recopiladas. (d) Hacer una definición de textura, es decir, una descripción de lo que experimentaron los participantes. (e) Hacer una definición estructural, es decir, el investigador describe cómo podrían ocurrir las experiencias experimentadas por los participantes. (f) Hacer un compendio basado en las experiencias de los participantes.

Los datos que encontraron los investigadores fueron luego revisados por pares con otros investigadores y luego devolvieron los resultados del análisis a los participantes para confirmar los datos.

**Tabla 1** Características de los participantes

N ú m er o	Nombre del participant e (edad)	Nombre de los pacientes con demencia (edad)	Período de matrimo nio	Estado de Empleo	Educación reciente	Inicio de la pareja diagnosticada con demencia	Experiencia de obtener información sobre la demencia.
1.	Mrs. T (64 años)	Mr. R (73 años)	42 años	Ama de casa	El diploma	Principios de 2017	Alguna vez recibió información
2.	Mrs. J (65 años)	Mr. N (69 años)	40 años	Ama de casa	escuela primaria	2012	Nunca obtuve información
3.	Mrs. E (67 años)	Mr. A (87 años)	40 años	Ama de casa	escuela primaria	Principios de 2017	Alguna vez recibió información
4.	Mrs. S (78 años)	Mr. A (76 años)	60 años	Ama de casa	escuela primaria	2012	Nunca obtuve información
5.	Mrs. R (67 años)	Mr. A (75 años)	47 años	Empresaria	escuela secundaria	Principios de 2018	Alguna vez recibió información
6.	Mr. R (65 años)	Mrs. U (63 años)	45 años	Empresaria	escuela primaria	2003	Nunca obtuve información
7.	Mrs. C (60 años)	Mr. M (70 años)	28 años	Ama de casa	El diploma	2012	Alguna vez recibió información
8.	Mr. E (68 años)	Mrs. E (68 años)	43 años	Empleados privados	escuela secundaria	Principios de 2017	Alguna vez recibió información
9.	Mrs. I (60 años)	Mr. O (65 años)	35 años	Trabajador de lavandería	deseducado	Principios de 2018	Nunca obtuve información

10 Mrs. N Mr. M 49 Ama de deseducado 2015 Nunca obtuve información

## RESULTADOS

El tema de las respuestas positivas experimentadas por los cuidadores es una colección de sentimientos de gratitud por las bendiciones que aún se obtienen, la aceptación de las condiciones vividas y las razones para cuidar a un compañero.

Los sentimientos de gratitud por las bendiciones que sintieron los participantes consistieron en 2 categorías que incluían tener otros aspectos positivos y sentirse agradecido. La categoría aún tiene otros aspectos positivos comentados por varios participantes, que incluyen:

- "...sí, Dios me ama mucho porque todavía fui bendecida con mi sustento" (Participante 2)
- "...sobre todo en esta época, nuestros hijos no nos molestaban con el dinero porque tenían su ingreso fijo, entonces eso es una bendición para nosotros" (Participante 3)
- "...sí, Alhamdulillah (nuestro dinero) aún alcanza, somos bendecidos como adultos mayores..." (Participante 4)

Si bien la categoría de sentirse agradecido se puede ver en varias declaraciones de los participantes, que incluyen:

- "...gracias a Dios que he sido acogido (por Dios) hace mucho tiempo hasta que todavía estoy ocupado (a mi edad) ahora eso lo tomé como una lección..." (Participante 5)
- "...si me preguntan si estoy triste o no, la respuesta es ningún sentimiento de tristeza, asumo todo como normal mientras esté en condiciones. Alhamdulillah..." (Participante 6)
- "...Agradecido (con Dios) de tener la oportunidad de cuidar a mi esposa..." (Participante 8)

Los participantes mostraron aceptación a las condiciones experimentadas por los participantes en varias declaraciones que constaban de varias categorías, incluyendo aceptación de la situación, fortaleza, sinceridad y no exigir a la pareja. La aceptación de las condiciones realizadas por los participantes es la siguiente:

- "Pero yo sé, sí te guste o no te tienes que pasar y tienes que aceptar que la condición es así" (Participante 1)
- "...es nuestra responsabilidad, solo aceptar como nuestro destino" (Participante 4)

"Yo tampoco le insisto... que más queremos hacer..." (Participante 5)

La resiliencia mostrada por los participantes fue evidente a partir de varias declaraciones realizadas, que incluyen:

- "...Los niños a veces también se aburren, especialmente otras personas. Déjame enfrentarlo" (Participante 2)
- "Tawakal (paciencia), si somos tawakal (paciencia) no hay más que hacer..." (Participante 4)
- "Sí, me entrego (a Dios) porque qué más puedo hacer..." (Participante 9)

Además de la resiliencia experimentada, hubo varias declaraciones de los participantes que también mostraron la sinceridad de las condiciones que vivieron, aquí hay algunas declaraciones que muestran la sinceridad experimentada por los participantes:

- "...Sí sinceramente a Allah, todo como Su voluntad..." (Participante 2)
- "...Entonces si (la condición) es la misma, que Dios le dé lo mejor..." (Participante 5)
- "...la lección es así. Más aceptar, es nuestro destino..." (Participante 10)

La experiencia de cuidar a una pareja que tiene demencia por un cierto período de tiempo provoca un sentimiento de no exigirle a la pareja ciertas cosas, esto se puede ver en el enunciado:

- "...sí, me obligué a que me gustara. Si discutimos, vamos a pelear..." (Participante 6)
- "...por lo menos (el cuidado) debe ser flexible, así" (Participante 6)
- "Ya nunca más la obligo a comer..." (Participante 8)

El tercer subtema en la parte del tema de respuesta positiva es la razón para cuidar a una pareja, que consta de 3 categorías, cada una de las cuales es un sentimiento de desgana con la condición de la pareja, sentimientos de amor por la pareja y sentimientos de cambios en el comportamiento del compañero.

En la categoría de desgana, los participantes mostraron estas emociones a través de varias declaraciones, que incluyen:

"No tengo el corazón para él, no tengo el corazón, todavía estoy lo suficientemente fuerte (para cuidarlo)..." (Participante 3)

"Sí, el cambio fue, si antes ella iba a casa a nuestro pueblo sola, pero ahora no tengo corazón para dejarla ir sola" (Participante 6)

Mientras estaban juntos como pareja, los participantes dijeron varias cosas que respaldan esta categoría, que "La razón es porque los niños los dos los cuidábamos desde chiquitos nosotros solos..." (Participante 4)

- "...sí tal vez porque somos una pareja...como marido y mujer, imagínate que llevamos 40 años viviendo en matrimonio..." (Participante 5)
- "...sí, tenemos que ir juntos así..." (Participante 6)
- "...sí, qué siento? Me siento atado, es difícil ir a cualquier lado..." (Participante 10)

La tercera categoría en este subtema es sentir cambios en el comportamiento causados por condiciones de enfermedad, esto se puede notar a través de las declaraciones de los participantes:

"Si su comportamiento es muy diferente. Antes su vida era muy ordenada, ahora todo desordenada" (Participante 6)

"...es tan desordenada, si ella siempre fregaba el piso todos los días, ahora es cada dos días..." (Participante 6)

# **DISCUSIÓN**

La respuesta positiva experimentada por los cuidadores es una colección de varios comportamientos positivos que aparecen y son experimentados por los cuidadores mientras cuidan a una pareja con demencia. Bielsten, Lasrado, Keady, Kullberg, & Hellström en 2018 afirman que una relación matrimonial puede durar si la pareja mantiene sentimientos positivos, responde positivamente a la salida que aparece y no se preocupa por lo que está por venir<sup>(11)</sup>. Se sabe que los cónyuges que experimentan una fractura en su relación tienen una carga, un sentimiento de aislamiento, culpa y niveles más altos de intolerancia a los problemas de la vida cotidiana que aquellos que tienen relaciones más íntimas. Una relación positiva entre los cuidadores y sus parejas con demencia puede reducir los niveles emocionales negativos y brindar un cuidado más positivo<sup>(12)</sup>. El tema de las respuestas positivas experimentadas por los cuidadores es una colección de sentimientos de gratitud por las bendiciones obtenidas, aceptación de las condiciones experimentadas y respuestas o sentido de cercanía como marido y mujer.

La gratitud que sienten los cuidadores incluye el hecho de que todavía tienen su propio sustento y la gratitud por poder cuidar a su pareja y hasta ahora se mantienen saludables. Esto se relaciona con la investigación de Jang & Yi en 2017 quienes encontraron 2 temas consistentes en la empatía por sus parejas y los días que los cuidadores vivieron con sentimientos de gratitud porque aún podían estar con sus parejas<sup>(13)</sup>. Los cuidadores destacaron que uno de los aspectos positivos que tenían estaba relacionado con la aceptación de la condición de demencia de su pareja. Los resultados del estudio también muestran que la carga del cuidador experimentada también está influenciada por el conocimiento que tiene, el sentido de cuidar a su pareja y cómo es la calidad de la relación entre los cuidadores y sus parejas<sup>(14)</sup>. Las similitudes que aparecen en los resultados de la investigación con la teoría relacionada con la gratitud experimentada pueden deberse, entre otras cosas, a que los indonesios tienden a asumir que una familia completa y buena es una familia que permanece unida bajo cualquier condición. Además, como pareja, los cuidadores

sienten su propio placer al cuidar a sus parejas y sienten gratitud si son capaces de brindar un cuidado óptimo a sus parejas.

La aceptación que muestra el cuidador es una respuesta de un sentimiento sincero y firme a la condición de un compañero que sufre de demencia, esto se sustenta en una investigación realizada por Wadham, Simpson, Rust, & Murray en 2015 que dice que los cuidadores muestran un sentido de aceptación o resiliencia para lidiar con el miedo y la ansiedad debido a la condición de demencia de su pareja<sup>(15)</sup>. Otra investigación también muestra que los cuidadores que se enfocan solo en los aspectos positivos de su relación con su pareja que sufre de demencia tienen niveles más altos de satisfacción en la relación y menor carga para el cuidador que aquellos que se enfocan en los aspectos negativos experimentados al brindar cuidado<sup>(16)</sup>. La aceptación mostrada por los participantes de la investigación de acuerdo con los resultados de la investigación podría deberse a que, como indonesios, los entrevistados tenían raíces espirituales y religiosas relativamente fuertes como los indonesios en general. De modo que los cuidadores tienen un alto nivel de aceptación de cómo es el fin del cuadro demencial que vive su pareja, además de que como pareja, los cuidadores tienen tendencia a no gritar o regañar si su pareja que tiene demencia no sigue lo que se le ordena porque todavía está influenciado por las normas sociales en la sociedad.

La respuesta de cercanía como cónyuge es el sentimiento que adquiere el cuidador al sentir los cambios experimentados por la pareja y la sensación de cercanía e intimidad como pareja que lleva mucho tiempo casada. Friedman, Bowden, & Jones en 2010 afirman que en la etapa final de las tareas de desarrollo familiar o etapa familiar de los adultos mayores, hay al menos 6 tareas de desarrollo, que incluyen: (a) Mantener una vida satisfactoria, (b) Adaptarse a la disminución de ingresos, (c) Mantener las relaciones maritales, (d) Adaptarse a la pérdida de un compañero, (e) Mantener los lazos familiares entre generaciones, (f) Continuar entendiendo sus cambios, que si el compañero puede llevar a cabo bien, producirá resultados positivos<sup>(17)</sup>. La investigación realizada por Braun, Mura, Peter-Wight, Hornung y Scholz en 2010 también muestra que se sabe que los cuidadores que usan técnicas de comunicación más positivas tienen cargas emocionales y niveles de depresión más bajos<sup>(18)</sup>. Además, la depresión que experimentan los cuidadores también se correlaciona directamente con el nivel de comunicación que realizan con sus parejas que padecen demencia.

Merrick, Camic y Shaughnessy en 2013 muestran que los cónyuges que son cuidadores tienen varios sentimientos, incluido el compromiso de estar juntos, un sentido de cercanía como pareja, aceptación y enfoque en las condiciones actuales y conciencia de la condición de la pareja<sup>(19)</sup>. Mientras tanto, una investigación realizada por Conway, Watson, Tatangelo y Mccabe en 2018 muestra que los esfuerzos por mantener la intimidad en pareja los llevan a cabo parejas, una de las cuales tiene demencia. Además, el papel de apoyo de otras partes tiene un papel importante para lograr una respuesta positiva que sea propia de los cuidadores<sup>(20)</sup>.

Se sabe que el cuidado de personas con demencia durante mucho tiempo tiene una correlación con altos niveles de estrés del cuidador y baja calidad de las relaciones con sus parejas, por lo que la importancia del apoyo efectivo para los cuidadores es algo que se debe hacer para que la prestación de cuidados para las personas con demencia puede ser más eficaz<sup>(21)</sup>. Se sabe que el apoyo que reciben los cuidadores

(tanto del gobierno como de otras ONG, como la Sociedad de Alzheimer) les reporta beneficios positivos. Las diversas actividades que se brindan, la información relacionada con la condición de demencia, así como el apoyo y las redes sociales que brindan las organizaciones sin fines de lucro a los cuidadores, se consideran de gran valor para los cuidadores al momento de brindar atención a las personas adultas mayores con demencia<sup>(8)</sup>. Varias respuestas, tanto negativas como positivas, experimentadas por los cuidadores muestran que ser el cuidador de un cónyuge con demencia es difícil y podría provocar trastornos en su salud. Las respuestas mostradas por los cuidadores están influenciadas por las condiciones del entorno social, la cultura adoptada, el nivel educativo del cuidador, la situación económica de la familia y los valores de vida de los cuidadores<sup>(22)</sup>.

La importancia de la respuesta positiva que tienen los cuidadores en el proceso de cuidar a su pareja con demencia demuestra la necesidad de atención por parte de los trabajadores de la salud para garantizar que los cuidadores puedan mantener un nivel positivo de relación con su pareja(12). Se espera que los profesionales de la salud y los formuladores de políticas comiencen a considerar brindar políticas de salud y apoyo social que estén más orientados a las cosas positivas que pertenecen a la familia como una oportunidad para mejorar la prestación de atención en lugar de centrarse simplemente en los problemas existentes<sup>(8,16)</sup>. El desarrollo efectivo del potencial del capital social en la comunidad requiere una gran cantidad de dinero y los efectos de los cambios masivos en la vida de la sociedad pueden ser un gran desafío al que se enfrentan los responsables políticos. Sin embargo, el efecto positivo creado es el surgimiento de nuevas y más efectivas redes sociales que pueden promover una vida social más significativa, especialmente en los adultos mayores. El capital social es uno de los factores más importantes en el fortalecimiento de las perspectivas biológicas y psicológicas en relación a las complejidades de la salud de los adultos mavores<sup>(23)</sup>.

#### Limitaciones del estudio

Información limitada sobre el número de parejas, una de las cuales es cuidadora de una pareja que sufre de demencia en Indonesia y que puede ser utilizada como participante en el estudio de acuerdo con los criterios de inclusión. Esto se debe a que los datos que posee el investigador son datos de familias, especialmente niños que cuidan a padres con demencia. Diversas cosas provocaron, entre otras, la limitada información a la que podían llegar las parejas de adultos mayores y uno de los cónyuges que había fallecido, de modo que solo quedaba el compañero que había sido cuidador o que sufría de demencia.

## CONCLUSIONES

La respuesta positiva de los cuidadores al cuidar a su cónyuge con demencia se puede ver a través de sentimientos de gratitud por las bendiciones recibidas, la aceptación de las condiciones vividas y la respuesta o sentimiento de cercanía como marido y mujer. Las respuestas positivas que aparecen en los cónyuges que son cuidadores pueden convertirse en un punto de entrada para que los trabajadores de la salud mejoren el bienestar de los cuidadores y los formuladores de políticas se centren más en la elaboración de normas que apoyen más a los adultos mayores cuidadores con demencia.

## REFERENCIAS

- 1. Allender J, Rector C, Warner K. Community & Public Health Nursing: Promoting the Public's Health Eighth, North American Edition. Eight Edit. Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins; 2014.
- 2. Wallace M. Essentials of Gerontological Nursing. Vol. 18, Geriatric Nursing. 2008. 184-185 p.
- 3. Pradana AA. Demensia pada Pasangan Lansia. 1st ed. Depok: Infermia Publishing; 2021. 166 p.
- 4. Miller CA. Nursing for Wellness in Older Adults: Sixth Edition. 6th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer| Lippincott Williams & Wilkins; 2012. 636 p.
- 5. C.-Y. Chiao, Wu S, Hsiao C-Y. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. Int Nurs Rev. 2015;62(110):340–50.
- 6. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison. J Psychol Aging. 2011;26(1):1–14.
- 7. Rigby T, Johnson DK, Galvin JE. DIFFERENCES IN CAREGIVER GRIEF AND BURDEN AMONG DEMENTIA WITH LEWY BODIES, DEMENTIA OF THE ALZHEIMER'S TYPE, AND DEMENTIA ASSOCIATED WITH PARKINSON'S DISEASE. Alzheimer's Dement [Internet]. 2018;14(7):P1322–3. Available from: https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.06.1887
- 8. Peacock S, Forbes D, Markle-reid M, Hawranik P, Morgan D, Jansen L, et al. The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. J Appl Gerontol. 2010;29(5):640–59.
- 9. Roth DL, Dilworth-anderson P, Huang J, Gross AL, Gitlin LN. Positive Aspects of Family Caregiving for Dementia: Differential Item Functioning by Race. Journals Gerontol. 2015;0(0):1–7.
- 10. Yu DSF, Cheng S, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. Int J Nurs Stud [Internet]. 2018;79(October 2017):1–26. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008
- 11. Bielsten T, Lasrado R, Keady J, Kullberg A, Hellström I. Living Life and Doing Things Together: Collaborative Research With Couples Where One Partner Has a Diagnosis of Dementia. Qual Health Res. 2018;0(0).
- 12. Riley GA, Evans L, Oyebode JR. Relationship continuity and emotional well-being in spouses of people with dementia dementia. Aging Ment Heal ISSN [Internet]. 2016;7863(November):299–305. Available from: http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2016.1248896
- 13. Jang H, Yi M. Hermeneutic Phenomenological Study on Caring Experience of Spouses of Elderly People with. J Korean Acad Nurses. 2017;47(3):367–79.
- 14. Bjørge H, Sæteren B, Ulstein ID. Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. Dementia. 2019;18(1):1–17.
- 15. Wadham O, Simpson J, Rust J, Murray C. Couples ' shared experiences of dementia: a meta- synthesis of the impact upon relationships and couplehood. J Aging Ment Heal. 2015;1–12.
- 16. Shim B, Barroso J, Davis LL. International Journal of Nursing Studies A

- comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. Int J Nurs Stud [Internet]. 2012;49(2):220–9. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003
- 17. Friedman MR, Bowden VR, Jones E. Family Nursing: Research, Theory, and Practice (5th Edition). 5th ed. Pearson Education; 2010. 744 p.
- 18. Braun M, Mura K, Peter-Wight M, Hornung R, Scholz U. Toward a Better Understanding of Psychological Well-Being in Dementia Caregivers: The Link Between Marital Communication and Depression. Fam Process. 2010;49(2):185–203.
- 19. Merrick K, Camic PM, Shaughnessy MO. Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. Dementia. 2013;0(0):1–17.
- 20. Conway ER, Watson B, Tatangelo G, Mccabe M. Is it all bleak? A systematic reviewof factors contributing to relationship change in dementia. Int Psychogeriatrics. 2018;(May).
- 21. Clare L, Nelis SM, Whitaker CJ, Martyr A, Markova IS, Roth I, et al. Marital Relationship Quality in Early-Stage Dementia Perspectives From People With Dementia and Their Spouses. Alzheimer's Dis Assoc Disord. 2012;26(2):148–58.
- 22. Pradana AA, Sahar J, Permatasari H. Dementia: How does spouse perceive it? Enfermería Clínica [Internet]. 2021;31(Supplement 2):S16–9. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862120305040
- 23. Pradana AA. Social Capital as a Determinant of Health in Older Adults: A Narrative Review. KnE Life Sci. 2022;1:1–11.

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia