



ORIGINAL

Necesidades de atención de la demencia con respecto a los servicios de atención de la demencia en Indonesia: un estudio cualitativo

Dementia care' needs regarding dementia care services in Indonesia: A qualitative study

Rita Hadi Widyastuti^{1,3}

Junaiti Sahar^{2*}

Etty Rekawati²

¹Student of Doctoral Program in Nursing, Faculty of Nursing, Universitas Indonesia, Indonesia

²Departement of Community Nursing, Faculty of Nursing, Universitas Indonesia, Indonesia

³Department of Nursing, Faculty of Medicine, Universitas Diponegoro, Indonesia

(*) Autor de correspondencia: junsr@ui.ac.id

<https://doi.org/10.6018/eglobal.671601>

elocation-id: e671601

Recibido: 18/07/2025

Aceptado: 19/11/2025

RESUMEN:

Introducción: En Indonesia, aproximadamente el 30% de los adultos mayores con demencia son tratados por cuidadores familiares. Estos cuidadores requieren servicios de atención de apoyo para la demencia para brindar una atención eficaz. Sin embargo, la investigación sobre las expectativas de los cuidadores familiares con respecto a los servicios de atención de la demencia que facilitan un cuidado óptimo sigue siendo limitada.

Objetivo: Explorar las necesidades de los cuidadores familiares con respecto a los servicios de atención de la demencia en Indonesia.

Métodos: estudio cualitativo con enfoque fenomenológico descriptivo mediante entrevistas semiestructuradas. Se recopilieron datos de cuidadores familiares seleccionados intencionalmente que brindan atención a adultos mayores con demencia (n = 15). Los datos se analizaron utilizando el método de Colaizzi para identificar temas.

Resultados: Se desarrollaron tres temas a partir de los datos, que reflejan las expectativas de los cuidadores familiares con respecto a los servicios de atención de la demencia en Indonesia. Expresaron la necesidad de programas de salud que mejoren sus conocimientos y habilidades en el cuidado de adultos mayores con demencia. Sin embargo, también informaron servicios limitados de atención de la demencia en la comunidad.

Conclusión: Los servicios de atención de la demencia en Indonesia aún no están adecuadamente preparados para enfrentar los desafíos de la atención de la demencia. Estos hallazgos subrayan la necesidad de desarrollar servicios integrales de atención de la demencia que apoyen a los cuidadores familiares, mejorando así la calidad de la atención para los adultos mayores con demencia.

Palabras clave: Necesidades y demanda de servicios de salud; Demencia; Cuidador familiar.

ABSTRACT:

Introduction: In Indonesia, approximately 30% of older adults with dementia are treated by family caregivers. These caregivers require supportive dementia care services to provide effective care. However, research on family caregivers' expectations regarding dementia care services that facilitate optimal caregiving remains limited.

Objective: This study aimed to explore the needs of family caregivers concerning dementia care services in Indonesia.

Methods: This qualitative study employed a descriptive phenomenological approach using semi-structured interviews. Data were collected from purposively selected family caregivers who provide care to older adults with dementia (n=15). The data were analyzed using Colaizzi's method to identify themes.

Results: Three themes were developed from the data, reflecting the expectations of family caregivers regarding dementia care services in Indonesia. Family caregivers expressed a need for health programs that enhance their knowledge and skills in caring for older adults with dementia. However, they also reported limited dementia care services in the community.

Conclusion: Dementia care services in Indonesia are not yet adequately prepared to meet the challenges of dementia care. These findings underscore the need to develop comprehensive dementia care services that support family caregivers, thereby improving the quality of care for older adults with dementia.

Keywords: Health Services Needs and Demand; Dementia; Family Caregiver.

INTRODUCCIÓN

La prevalencia de adultos mayores en Indonesia ha aumentado a lo largo de los años, representando el 12% de la población total en 2024, y se prevé que alcance los 65,82 millones o el 20,31% de la población total en 2045 ⁽¹⁾. El aumento en la población de adultos mayores también se asocia con un aumento significativo en el número de adultos mayores con demencia. A nivel mundial, la demencia es una de las causas de discapacidad y muerte de más rápido crecimiento y presenta graves desafíos sociales, de salud y económicos⁽²⁾. Si bien faltan datos nacionales sobre la prevalencia de la demencia en Indonesia, se estima que el número de adultos mayores con demencia aumentará de 1,2 millones en 2016 a 2 millones para 2030 y 4 millones para 2050. Más del 30% de estas personas son atendidas por miembros de la familia⁽³⁾.

En Indonesia, aproximadamente el 30% de las personas con demencia son cuidadas por miembros de la familia, incluidos hijos adultos, nueras y cónyuges^(3,4). Los cuidadores familiares juegan un papel crucial en la prestación de atención de calidad a medida que avanza la enfermedad. La progresión de la demencia dará como resultado la pérdida de memoria y cambios en la personalidad y el comportamiento, lo que conducirá a una mayor dependencia de las actividades de la vida diaria^(5,6). Esta naturaleza progresiva de la demencia requiere el apoyo diario de los cuidadores familiares, lo que plantea desafíos significativos para ellos⁽⁷⁾. El cuidado de adultos mayores con demencia puede tener varios impactos en los cuidadores familiares. Estudios anteriores en Indonesia han informado efectos positivos y negativos del cuidado. Los cuidadores familiares han informado de una mayor paciencia y resiliencia, así como de relaciones más estrechas y conexiones más significativas con sus cuidadores⁽⁸⁾. Sin embargo, también enfrentan impactos negativos como estrés, depresión, carga y fatiga del cuidador^(9,10). Los cuidadores familiares de personas con demencia experimentan niveles más altos de estrés, carga y depresión en comparación con aquellos que cuidan a adultos mayores sin demencia^(11,12).

Los problemas de salud mental experimentados por los cuidadores familiares están estrechamente relacionados con el nivel de apoyo que reciben durante el proceso de cuidado^(13,14). Por lo tanto, las intervenciones dirigidas a apoyar a los cuidadores

familiares de personas con demencia son esenciales para abordar estos desafíos. Por esta razón, comprender las necesidades específicas de los cuidadores familiares es un paso crucial para apoyarlos de manera efectiva⁽⁷⁾.

La mayoría de los estudios cualitativos en Indonesia se han centrado en los impactos del cuidado, las barreras y las fuentes de apoyo en la atención de la demencia^(15–17). Sin embargo, poca investigación ha explorado las necesidades específicas de los cuidadores familiares relacionadas con los servicios de atención de la demencia. Los hallazgos anteriores indican que los cuidadores familiares en Indonesia a menudo tienen un conocimiento limitado sobre la demencia y carecen de las habilidades y el apoyo necesarios para la atención de la demencia⁽¹⁷⁾. Por lo tanto, investigar las necesidades de los cuidadores familiares con respecto a los servicios de atención de la demencia puede desempeñar un papel importante en el desarrollo de programas nacionales que apoyen a los adultos mayores con demencia y sus cuidadores, mejorando así su calidad de vida. Además, según una revisión de la literatura existente y según el conocimiento de los autores, ningún estudio en Indonesia ha explorado específicamente las necesidades de servicio de los cuidadores familiares para el cuidado de la demencia. Por lo tanto, este estudio se realizó para explorar las necesidades de los cuidadores familiares con respecto a los servicios de atención de la demencia en Indonesia que pueden ayudarlos a brindar atención de alta calidad a los adultos mayores con demencia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Este estudio empleó un diseño fenomenológico descriptivo, que tiene como objetivo explorar las experiencias vividas y las percepciones de un fenómeno definido, lo que permite a los investigadores obtener información que refleje la condición única de cada participante^(18,19). Esta investigación sirve como un estudio preliminar para desarrollar servicios de atención de demencia basados en las necesidades de los cuidadores familiares en Indonesia. Todos los autores (RHW, JS y ER) tienen experiencia en la realización de investigaciones cualitativas.

Los participantes eran individuos que habían experimentado el fenómeno bajo investigación⁽²⁰⁾. Se empleó una técnica de muestreo intencional para seleccionar a los participantes. Esta técnica fue elegida para garantizar el reclutamiento de participantes con diversas experiencias relevantes para el fenómeno, así como la capacidad de articular, autorreflexionar y expresar sus experiencias de manera significativa en relación con los propósitos de la investigación^(19,21). Los participantes incluyó a 15 cuidadores familiares de una provincia de Indonesia, seleccionados de cinco áreas diferentes. Los criterios de inclusión fueron tener una relación familiar con el adulto mayor con demencia, ser adulto, ser comunicativo, hablar indonesio con fluidez y proporcionar al menos 4 horas de cuidado diario a los adultos mayores durante más de 6 meses.

Antes de comenzar el estudio, se obtuvo la aprobación ética del Comité de Ética Humana de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Indonesia, Java Occidental, Indonesia (número de referencia: KET-132/UN2. F12. D1.2.1/PPM.00.02/2022). Antes de las entrevistas, los participantes dieron su consentimiento verbal a través de WhatsApp y su consentimiento por escrito a través de un formulario de Google después de que los investigadores explicaran el propósito del estudio durante el reclutamiento y

las entrevistas. Los documentos anónimos y disfrazados de Microsoft Word que contenían transcripciones de entrevistas se almacenaron en una carpeta maestra protegida con contraseña. Solo los investigadores que participaron en este estudio pudieron acceder a los datos. También se informó a los participantes que si su condición requería acciones adicionales, podrían recibir recomendaciones adicionales.

La recolección de datos se realizó entre agosto y septiembre de 2022 a través de videollamadas o reuniones de Zoom, según las preferencias de los participantes, ya que necesitaban acompañar a los adultos mayores a los que cuidaban. Solo el investigador y el participante estuvieron presentes durante las entrevistas. Se informó a los participantes que tenían derecho a retirarse del estudio en cualquier momento sin consecuencias. Las entrevistas no estructuradas en profundidad fueron el método primario de recolección de datos, en línea con el enfoque fenomenológico descriptivo^(22,23). Las preguntas de la entrevista fueron abiertas, lo que permitió a los participantes explorar sus experiencias en profundidad⁽²²⁾. La guía de entrevista se desarrolló con base en la estructura fenomenológica de Bevan, que incluye tres dominios principales: contextualización, aprehensión del fenómeno y aclaración del fenómeno⁽²²⁾. Las preguntas de muestra incluyeron: "Cuénteme sobre los servicios de atención de demencia que espera", "Describa los tipos de servicios de atención de demencia que necesita para cuidar a un adulto mayor con demencia" y "¿Puede explicar su experiencia y cómo se necesitan dichos servicios en la atención de la demencia?" Cada entrevista duró aproximadamente de 45 a 60 minutos y fue grabada en audio. La entrevista fue transcrita textualmente por el primer autor (RHW).

Los investigadores transcribieron las entrevistas textualmente y analizaron los datos utilizando el método de Colaizzi (24), que implica los siguientes pasos:

(1) Releer todas las transcripciones de las entrevistas, (2) Extraer declaraciones significativas relacionadas con el fenómeno, (3) Formular significados a partir de estas declaraciones significativas, (4) Organizar los significados formulados en grupos temáticos, (5) Desarrollar una descripción exhaustiva del fenómeno, (6) Construir la estructura fundamental del fenómeno, y (7) Validar los hallazgos con los participantes y solicitar comentarios para garantizar su integridad. Todos los investigadores participaron en la categorización de los datos y la definición de los temas. Los hallazgos iniciales informaron la recopilación de datos posterior a través de un proceso iterativo, que continuó hasta que se logró la saturación de datos. Este estudio siguió la lista de verificación de los Criterios Consolidados para Informar sobre Investigación Cualitativa (COREQ)⁽²⁵⁾. Para garantizar la confiabilidad de los hallazgos, los investigadores se adhirieron a los criterios de credibilidad, confiabilidad, confirmabilidad y transferibilidad⁽²⁶⁾.

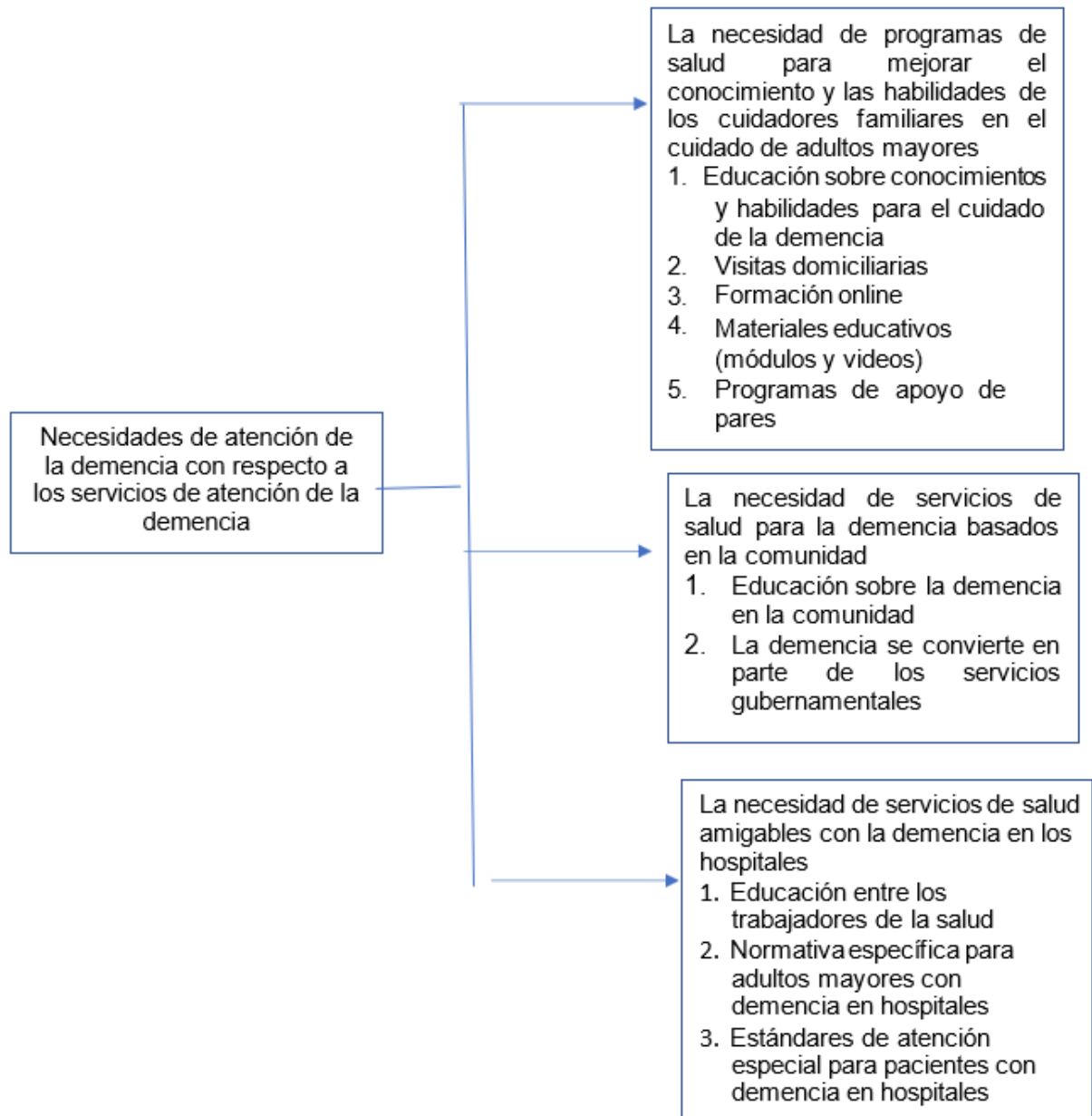
RESULTADOS

Todos los participantes eran mujeres, con una edad promedio de 44,1 años. La mayoría tenía un título universitario, estaba casada y pertenecía a las etnias javanesa y china. La mayoría eran hijas de adultos mayores con demencia, con una duración promedio del cuidado de 4.5 años.

De los datos recopilados en este estudio surgieron tres temas, que incluyen (1) la necesidad de programas de salud para mejorar el conocimiento y las habilidades de los

cuidadores familiares en el cuidado de adultos mayores, (2) la necesidad de servicios de atención de la demencia para aumentar la conciencia pública y reducir el estigma negativo hacia la demencia en la comunidad, y (3) la necesidad de servicios de atención médica amigables con la demencia en los hospitales. Estos temas se explican en la Figura 1.

Figura 1. Diagrama esquemático de las necesidades de atención de la demencia con respecto a los servicios de atención de la demencia y las relaciones entre los temas descritos por los participantes.



TEMA 1: LA NECESIDAD DE PROGRAMAS DE SALUD PARA MEJORAR EL CONOCIMIENTO Y LAS HABILIDADES DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN EL CUIDADO DE ADULTOS MAYORES

Los cuidadores familiares expresaron que carecían de conocimientos y habilidades suficientes para cuidar a los adultos mayores con demencia. Para brindar atención de calidad, sintieron la necesidad de programas de salud que pudieran mejorar sus competencias de cuidado. Los participantes expresaron la importancia de la educación sobre el conocimiento y las habilidades para el cuidado de la demencia, como se indica a continuación:

“Cuando mi padre tenía dificultad para tragar, no sabía qué hacer. A menudo se atragantaba y su habla se volvía confusa. Ojalá me hubieran enseñado sobre eso: las acciones de emergencia que se deben tomar cuando mi padre se atraganta. Necesitamos pautas claras y alguna instrucción sobre cómo ayudarlo a hablar con claridad, tal vez como terapia del habla, solo cosas simples.” (P1)

Los cuidadores familiares también expresaron la necesidad de visitas domiciliarias para ayudarlos a aprender habilidades prácticas en el cuidado de adultos mayores con demencia, como lo declaró el siguiente participante:

“A mi madre le gusta sentarse. Realmente desearía que hubiera actividades prácticas para ayudar con el TOD (adultos mayores con demencia). Espero que alguien pueda venir a la casa a enseñarnos. Al menos enséñanos cómo participar en actividades con TOD.” (P3)

“Sí, lo que necesitamos es un servicio de salud que nos brinde asistencia directamente en casa para ayudarnos. De esa manera, puedo entender cómo cuidar a mi madre.” (P11)

Los participantes declararon que tenían que acompañar a los adultos mayores durante 24 horas todos los días para satisfacer sus necesidades. Por lo tanto, expresaron la necesidad de capacitación en línea para mejorar sus conocimientos y habilidades sin dejar solo al adulto mayor. Los participantes declararon lo siguiente:

“Quiero tener capacitación en línea para poder seguir acompañando a mi padre. Es muy importante. Quiero aprender sobre las etapas de la demencia y cómo cuidar a los adultos mayores con demencia de acuerdo con cada etapa. También quiero aprender a cuidar a las personas en la última etapa de la demencia.” (P1)

“Para seguir acompañando a mi madre sin dejarla sola, realmente espero que haya capacitación en línea sobre estrategias de atención de la demencia.” (P11)

Los cuidadores familiares también manifestaron que necesitan materiales educativos que puedan utilizar como guías de cuidado, como lo expresó el siguiente participante:

“Realmente necesitamos módulos de capacitación y videos sobre cómo cuidar a los adultos mayores con demencia que muestren ejemplos e ilustraciones. Entonces, pueden servir como una guía que se ajuste a la condición de mi padre.” (P2)

Además, los cuidadores familiares también experimentan estrés y carga en el cuidado de adultos mayores con demencia y, por lo tanto, necesitan programas de apoyo de sus compañeros. Algunos participantes declararon:

“Espero que podamos tener foros, como el grupo de apoyo para cuidadores que creamos, donde podamos reunirnos una vez a la semana o una vez al mes para compartir conocimientos.” (P2)

“Necesitamos grupos de apoyo psicológico. Es algún tipo de ayuda; Realmente lo necesitamos. A veces, no es solo el paciente el que necesita atención, sino también el cuidador. Nosotros también nos sentimos enfermos; necesitamos apoyo. A menudo lloro. Es muy estresante cuidar a mi padre.” (P8)

TEMA 2: LA NECESIDAD DE SERVICIOS DE SALUD PARA LA DEMENCIA BASADOS EN LA COMUNIDAD

Los cuidadores familiares sintieron que no habían recibido una aceptación positiva de la comunidad debido a la falta de comprensión y conciencia sobre la demencia. Por lo tanto, enfatizaron la necesidad de educación sobre la demencia en la comunidad, según lo declarado por los participantes:

“La gente de la comunidad no sabe qué es la demencia. Piensan que es solo envejecimiento normal, solo olvido. Por lo tanto, asumen que no hay necesidad de hablar con el adulto mayor porque simplemente están seniles. También hay una falta de socialización dentro de la comunidad. Las personas necesitan ser educadas sobre lo que realmente es la demencia, muchos no lo entienden.” (P3)

“Mucha gente no sabe la diferencia. Necesitan ser informados. No pueden distinguir entre personas con demencia y aquellas con enfermedades mentales o consideradas “locas”. La gente necesita ser educada sobre el Alzheimer.” (P6)

Los participantes también señalaron que la atención de la demencia aún no está incluida en los programas gubernamentales de salud pública, y esperaban que se convirtiera en parte de los servicios gubernamentales. Algunos participantes declararon:

“Espero que el Ministerio de Salud incluya la demencia en sus programas en los centros de salud comunitarios, al igual que otras enfermedades. Espero que el 'Puskesmas' [centro de salud comunitario] brinde servicios para adultos mayores con demencia.” (P8)

“Ya tenemos ancianos 'Posyandu' [Puesto de Servicios Integrados de Salud], pero tal vez no deberían centrarse solo en la salud física. También debe haber servicios para el bienestar emocional y mental para adultos mayores con demencia.” (P14)

TEMA 3: LA NECESIDAD DE SERVICIOS DE SALUD AMIGABLES CON LA DEMENCIA EN LOS HOSPITALES

Desde la perspectiva de los cuidadores, los servicios hospitalarios actuales aún no son amigables con la demencia, ya que muchos trabajadores de la salud aún carecen del conocimiento y las habilidades para cuidar adecuadamente a los adultos mayores con

demencia. Los participantes afirmaron que existe una necesidad de educación entre los trabajadores de la salud, como se menciona a continuación:

“Los adultos mayores con demencia son diferentes. Las enfermeras deben ser pacientes con ellos. Debe haber educación para las enfermeras sobre cómo cuidar eficazmente a los pacientes con demencia. Lo que me sucede a menudo es que las enfermeras se enojan porque mi padre sigue sacando la vía intravenosa. Tal vez no sean lo suficientemente pacientes.” (P2)

“Los trabajadores de la salud deben comprender la condición de los adultos mayores con demencia. Algunas enfermeras son pacientes, mientras que otras no. Se les debe presentar la demencia y lo que es el TOD, al menos lo básico.” (P1)

Los cuidadores familiares también necesitan servicios de atención que se centren en las condiciones únicas de los adultos mayores con demencia. Desean tener regulaciones específicas para los adultos mayores con demencia cuando reciben tratamiento en hospitales. Esto fue experimentado por los participantes cuando los adultos mayores tuvieron que ser hospitalizados sin acompañantes familiares, como se indica a continuación:

“Cuando mi madre fue admitida en la unidad de cuidados intensivos, no se me permitió acompañarla. Se puso ansiosa, se sintió sola, siguió gritando para irse a casa y sacó la vía intravenosa. Teniendo en cuenta que los adultos mayores se sienten más tranquilos cuando están acompañados por cuidadores familiares, espero que haya una política que permita a los familiares acompañar siempre a los pacientes ancianos durante la hospitalización.” (P6)

Los adultos mayores con demencia tienen características específicas, ya que pueden volverse agitados o agresivos en entornos desconocidos. Por lo tanto, los cuidadores necesitan estándares de atención especiales para los pacientes con demencia en los hospitales. Los participantes declararon:

“Los adultos mayores con demencia son diferentes de los pacientes generales. Si están solos, pueden entrar en pánico o enojarse. Su cuidado no debería ser el mismo que el de los demás. La atención brindada debe adaptarse a su condición. En este momento, todo se trata de la misma manera, y ese no debería ser el caso. Los hospitales, especialmente en el departamento de emergencias, aún carecen de este tipo de servicio. Debe haber signos o indicadores especiales para los pacientes con demencia.” (P1)

“La demencia implica una disminución de la capacidad de pensamiento en los adultos mayores. Como resultado, se confunden sobre qué hacer. Por lo tanto, creo que debería haber un tratamiento especial para las personas con demencia.” (P8)

DISCUSIÓN

Este estudio identificó las necesidades de servicios de atención de la demencia por parte de los cuidadores familiares, que incluyen (1) programas de salud para mejorar el conocimiento y las habilidades de los cuidadores familiares en el cuidado de adultos mayores, (2) servicios de salud para la demencia para mejorar la comprensión pública

de la demencia y reducir el estigma negativo en la comunidad, y (3) servicios de salud amigables con la demencia en los hospitales. Mejorar el conocimiento y las habilidades en el cuidado de adultos mayores con demencia a través de programas educativos fue una expectativa significativa de los cuidadores familiares en este estudio. Los participantes expresaron la necesidad de información relacionada con el manejo de los adultos mayores con demencia. Esto se alinea con la investigación que afirma que los cuidadores familiares requieren capacitación que incluya tanto conocimientos sobre la demencia como habilidades de cuidado⁽²⁷⁾. Mejorar el conocimiento a través de la capacitación especializada en el cuidado de la demencia también puede reducir el estrés y la carga del cuidador, mejorar el bienestar de los cuidadores y mejorar la calidad de la atención⁽²⁸⁾. Los programas educativos para cuidadores familiares pueden mejorar sus conocimientos y habilidades en el cuidado de la demencia, aliviar el estrés psicológico, fortalecer las redes sociales y aumentar su confianza para comprender a los adultos mayores con demencia⁽²⁹⁾.

Los cuidadores familiares también necesitan capacitación en línea y módulos de aprendizaje sobre el cuidado de adultos mayores con demencia y cómo hacer frente a la carga del cuidado. La capacitación para cuidadores tiene un impacto positivo en su salud física cuando cuidan a adultos mayores con demencia⁽³⁰⁾. La capacitación relacionada con el cuidado, combinada con intervenciones de asesoramiento y educación para la salud, puede mejorar la calidad de la atención brindada y reducir la sobrecarga del cuidador⁽³¹⁾. El presente estudio también identificó que los participantes necesitan visitas domiciliarias para brindar educación y apoyo en el cuidado de adultos mayores con demencia. Esto está respaldado por investigaciones anteriores, que informan que las visitas domiciliarias de las enfermeras hacen que los cuidadores familiares se sientan más cómodos y reducen su estrés. Los cuidadores también reciben información sobre la demencia y su manejo, lo que resulta en cambios positivos y mejora su calidad de vida⁽³²⁾.

Este estudio también encontró la necesidad de programas de apoyo de otros cuidadores. Esto se alinea con hallazgos anteriores de que los grupos de apoyo entre pares pueden aumentar el conocimiento de los cuidadores sobre la demencia y mejorar el apoyo que reciben⁽³³⁾. Las enfermeras comunitarias pueden facilitar grupos de apoyo entre pares para cuidadores de adultos mayores con demencia, lo que les permite compartir experiencias de cuidado, recibir educación y ofrecer apoyo mutuo.

Además, los cuidadores en este estudio expresaron su decepción por la falta de servicios de atención de la demencia en los programas de salud pública, especialmente los ofrecidos por los centros de salud comunitarios. Aunque el Ministerio de Salud de Indonesia ha introducido políticas para apoyar el manejo de la demencia, su implementación en el nivel de atención primaria de salud sigue siendo limitada. Los programas de detección y la cobertura de atención de la demencia siguen siendo bajos, y solo una pequeña proporción de centros de salud comunitarios (36%) brinda atención a adultos mayores con demencia⁽³⁴⁾. La demencia no se ha integrado completamente en las políticas y regulaciones de salud de Indonesia, lo que también es un problema común en otros países de ingresos bajos y medianos⁽³⁵⁾. Esta condición contrasta con países como el Reino Unido, donde se han desarrollado servicios integrales de atención de la demencia, incluidos los servicios de salud diurna para adultos (ADS), los centros sociales diurnos para adultos (SADC), los cafés de la memoria y los grupos de apoyo para cuidadores. En Indonesia, los programas de salud para personas mayores aún no

son un enfoque principal, ya que los esfuerzos de salud siguen centrados en la salud maternoinfantil⁽³⁶⁾.

Los resultados del presente estudio también enfatizan la necesidad de políticas hospitalarias específicas que se adapten a las necesidades de los adultos mayores con demencia para garantizar una atención amigable con la demencia. Brindar atención que comprenda y apoye las necesidades únicas de los adultos mayores con demencia se puede lograr a través de la atención centrada en el paciente (PCC)⁽³⁷⁾. Los cuidadores familiares enfatizaron la importancia de involucrar a los miembros de la familia en el cuidado de los adultos mayores con demencia durante la hospitalización. Esto está respaldado por investigaciones anteriores, que informan que el conocimiento de los cuidadores sobre las condiciones de los adultos mayores y las estrategias que utilizan pueden mejorar la atención en entornos hospitalarios⁽³⁸⁾. Sin embargo, este estudio encontró que la participación familiar en la atención de la demencia en los hospitales indonesios a menudo se pasa por alto. Por lo tanto, existe la necesidad de regulaciones específicas que permitan a los familiares acompañar a los adultos mayores, especialmente en unidades de aislamiento, para mejorar su comodidad y garantizar una atención que se alinee con sus condiciones específicas.

Esta investigación tiene algunas limitaciones. Es posible que este estudio no refleje con precisión las necesidades de servicios de atención a la demencia por parte de los cuidadores familiares en los diversos contextos culturales de Indonesia, ya que la investigación se limitó a la provincia de Java Central. El estudio solo incluyó participantes femeninas. Aunque los hombres y las mujeres pueden tener puntos de vista distintos, este estudio no pudo proporcionar las opiniones de los hombres sobre las necesidades de servicios de atención a la demencia por parte de los cuidadores familiares. Para recopilar los datos de esta investigación se utilizaron videollamadas y Zoom. Sin embargo, las videollamadas y Zoom pueden resultar difíciles en ocasiones debido a la lentitud de las conexiones a Internet, lo que podría suponer una limitación de este estudio.

CONCLUSIONES

Este estudio encontró que los cuidadores familiares de adultos mayores con demencia aún no han recibido servicios de salud para la demencia que satisfagan sus necesidades de cuidado. Los hallazgos subrayan la importancia de mejorar la educación y la capacitación de los cuidadores familiares, así como la necesidad urgente de desarrollar servicios y políticas de salud específicos relacionados con la atención de la demencia para brindar atención de alta calidad y brindar un mejor apoyo a los cuidadores familiares. Los estudios futuros deben centrarse en cómo se pueden mejorar los sistemas de servicios de salud para los adultos mayores con demencia para satisfacer las crecientes necesidades tanto de los pacientes con demencia como de sus cuidadores. Se necesita un fuerte compromiso político y liderazgo para mejorar la prestación de servicios de atención médica para las personas con demencia.

AGRADECIMIENTO

Los autores agradecen a todos los participantes, el Ministerio de Educación, Cultura, Investigación y Tecnología de la República de Indonesia a través de una beca de investigación de tesis doctoral con el número: NKB-868 / UN2. RST/HKP.05.00/2023

REFERENCIAS

1. Indonesian Central Statistics Agency (Badan Pusat Statistik Indonesia). 2024 elderly population statistics (Statistik penduduk lanjut usia 2024) [Internet]. 2024 [cited 2025 Sep 23]. Available from: <https://web-api.bps.go.id/>
2. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. Geneva: World Health Organization. 2017;52.
3. Alzheimer Indonesia. Statistics on Dementia [Internet]. 2019. Available from: <https://alzi.or.id/statistik-tentang-demensia/>
4. Susanti Y, Putri E, Ngurah IG, Putra E, Falahaini A, Wardani IY. Factors Associated with Caregiver Burden in Caregivers of Older Patients with Dementia in Indonesia. 2022;
5. Gauthier S, Webster C, Servaes S, Rosa-Neto P, Morais JA. World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. [Internet]. 2022. Available from: Alzheimer's Disease International
6. World Health Organization. World Health Organization. 2022. Dementia. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
7. Davies N, Iliffe S, Hopwood J, Walker N, Ross J, Rait G, et al. The key aspects of online support that older family carers of people with dementia want at the end of life: A qualitative study. Vol. 24, Aging and Mental Health. 2020. 1654–1661 p.
8. Yuan Q, Zhang Y, Samari E, Jeyagurunathan A, Goveas R, Ng LL, et al. Positive aspects of caregiving among informal caregivers of persons with dementia in the Asian context: a qualitative study. BMC Geriatr. 2023 Dec 1;23(1).
9. Rita Hadi Widyastuti, Junaiti Sahar, Henny Permatasari. PENGALAMAN KELUARGA MERAWAT LANSIA DENGAN DEMENSIA . Jurnal Ners Indonesia. 2011;1(1).
10. Kristanti MS, Engels Y, Effendy C, Astuti, Utarini A, Vernooij-Dassen M. Comparison of the lived experiences of family caregivers of patients with dementia and of patients with cancer in Indonesia. Int Psychogeriatr. 2018 Jun 1;30(6):903–14.
11. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G. The burdensome and depressive experience of caring: What cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. Cancer Nurs. 2012;35(3):187–94.
12. Sampson EL, Lodwick R, Rait G, Candy B, Low J, King M, et al. Living with an Older Person Dying from Cancer, Lung Disease, or Dementia: Health Outcomes from a General Practice Cohort Study. J Pain Symptom Manage. 2016;51(5):839–48.
13. Lot M sajjad, Shahboulaghi FM, Ph D, Jablonski RA, Ph D, Ebadi A, et al. Facilitators and barriers for families caring for adults living with Alzheimer ' s dementia : A qualitative study. 2023;47(2022).
14. Putri AK, Gustriawanto N, Rahapsari S, Sholikhah AR, Prabaswara S, Kusumawardhani AC, et al. Exploring the perceived challenges and support needs of Indonesian mental health stakeholders: a qualitative study. Int J Ment Health Syst. 2021;15(1):1–9.
15. Pradana AA, Sahar J, Permatasari H. Caregiving people with dementia: positive responses experienced by spouses. Enfermeria Global. 2022;21(4):450–9.
16. Widyastuti RH, Sahar J, Rekawati E, Kekalih A. “ Let ' s just die together , Mom ”: Family caregivers ' responses to caring for elderly people with dementia. 2023;1–7.
17. Widyastuti RH, Sahar J, Rekawati E, Kekalih A. Barriers and Support for Family Caregivers in Caring for Older Adults with Dementia: A Qualitative Study in Indonesia. Nurse Media Journal of Nursing. 2023;13(2):188–201.
18. Sinfield G, Goldspink S, Wilson C. Waiting in the Wings: The Enactment of a Descriptive Phenomenology Study. Int J Qual Methods. 2023;22:1–11.
19. Shorey S, Ng ED. Examining characteristics of descriptive phenomenological nursing studies: A scoping review. J Adv Nurs. 2022;78(7):1968–79.

20. Creswell JW. Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Vol. 20, SAGE Publications Ltd. 2009. 127–133 p.
21. Etikan I. Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*. 2016;5(1):1.
22. Bevan MT. A method of phenomenological interviewing. *Qual Health Res*. 2014;24(1):136–44.
23. Giorgi A. The descriptive phenomenological psychological method. *Journal of Phenomenological Psychology*. 2016;47(1):3–12.
24. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. *Existential phenomenological alternatives for psychology*. In R. S. Vaile & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology*. Oxford University Press.; 1978. 48–71 p.
25. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349–57.
26. Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research Seventh Edition Appraising Evidence for Nursing Practice*. Lippincott Williams & Wilkins. 2014. 1–626 p.
27. Teles S, Paúl C, Sosa Napolskij M, Ferreira A. Dementia caregivers training needs and preferences for online interventions: A mixed-methods study. *J Clin Nurs*. 2020;(March):1–19.
28. Alzheimer's Disease International. Dementia in the Asia Pasific Region. Alzheimer's Disease International. 2014 Nov;
29. Klimova B, Valis M, Kuca K, Masopust J. E-learning as valuable caregivers' support for people with dementia - A systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):1–7.
30. Birkenhäger-Gillesse EG, Achterberg WP, Janus SIM, Zuidema BJK, U. S. Effects of caregiver dementia training in caregiver-patient dyads. Vol. 35, *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2020. p. 1424.
31. Martínez-Santos AE, Vicho de la Fuente N, Facal D, Vilanova-Trillo L, Gandoy-Crego M, Rodríguez-González R. Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross-sectional study from a nursing perspective. *Applied Nursing Research*. 2021;62.
32. Kitamura T, Tanimoto C, Oe S, Kitamura M, Hino S. Familial caregivers' experiences with home-visit nursing for persons with dementia who live alone. *Psychogeriatrics*. 2019; 19(1):3–9.
33. van Wezel N, van der Heide I, Devillé WL, Kayan Acun E, Meerveld JHCM, Spreeuwenberg P, et al. Effects of an educational peer-group intervention on knowledge about dementia among family caregivers with a Turkish or Moroccan immigrant background: A cluster randomised controlled trial. *Patient Educ Couns*. 2020;104: 1726–35.
34. Suriastini NW, Oktarina D, Sikoki B, Indriati S, Umaroh R, Alfah D, et al. Community health centers response to the need of dementia care. *J Public Health Res*. 2023 Jan 1;12(1).
35. Health Organization W. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. 2021. Available from: <http://apps.who.int/>
36. Kadar KS, Francis K, Sellick K. Ageing in Indonesia - Health Status and Challenges for the Future. Vol. 38, *Ageing International*. 2013. p. 261–70.
37. Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging*. 2017;12:381–97.
38. Kelley R, Godfrey M, Young J. The impacts of family involvement on general hospital care experiences for people living with dementia: An ethnographic study. *Int J Nurs Stud*. 2019 Aug 1;96:72–81.