



**TRABAJO FINAL DE GRADO
PRE-PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

**LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA
RESPECTO AL TRATAMIENTO Y CUIDADO**

**TUTOR: Prof. Tit. ROBERT PÉREZ
ESTUDIANTE: ROSANA LILIÁN RODRÍGUEZ MELIÁN
C.I.: 1.988.577-8**

MONTEVIDEO, 30 DE JULIO DE 2016.

*“Al fin y al cabo, somos
lo que hacemos para
cambiar lo que somos”*

Eduardo Galeano

Agradecimientos:

La culminación de este trabajo pretende dar cuenta de un recorrido tantas veces postergado y la construcción de un camino tantas veces anhelado.

En primer lugar quiero expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que me alentaron a perseguir éste sueño que representa la Psicología, familia, amigos, compañeros, profesores y todos aquellos que de alguna manera contribuyeron con el logro del objetivo.

A Jorge, compañero de ruta por su apoyo incondicional y confianza, sin los cuales esto no hubiera sido posible.

A mi madre, que con su ejemplo me ayudó a superar las adversidades y siempre me inculcó el valor del estudio, lo que resultó ser un incentivo importante en mi formación.

A mis hijos, por su desafío constante que me impulsó a predicar con el ejemplo.

A mis amigos, que siempre me incentivaron y alentaron a seguir adelante.

A mis compañeros de estudio, por tantas horas de debate y reflexión que enriquecieron el tránsito por la facultad.

A los docentes, que desde distintos lugares contribuyeron con mi formación, brindándome las herramientas para adquirir los conocimientos necesarios, desde una postura critico-reflexiva.

A Robert Pérez, por brindarme su experiencia y orientación, retándome a superarme y alentándome a seguir avanzando.

A la Facultad de Psicología de la UdelaR, por permitirme acceder a la formación en Psicología.

A todos aquellos que de una manera u otra han sido parte de este camino, muchas gracias.

● Resumen:

La demencia es considerada una prioridad de salud a nivel mundial debido a su creciente prevalencia, y por ser uno de los trastornos mentales crónicos que ocasionan un alto grado de discapacidad y dependencia en las personas mayores. Desde una perspectiva de derechos se señala la importancia de la participación en las decisiones que afectan la vida de las personas con demencia (PcD) por varios motivos: porque contribuye a salvaguardar la dignidad inherente a la condición humana, permite fomentar acciones de protección contra la violencia, el abuso y la discriminación, y favorece su bienestar emocional y su calidad de vida, beneficiando a la persona que la padece y a su entorno familiar y social.

Debido a esto, el presente proyecto de investigación pretende conocer cómo es la participación de las PcD, en las decisiones respecto al tratamiento y cuidado en Uruguay. Asimismo explorar qué significados se le atribuyen a la misma y cuál es su relación con las concepciones imperantes sobre la demencia.

Se utilizará un diseño de corte cualitativo basado en los aportes de la Teoría Fundamentada y la triangulación de técnicas, para lo cual se aplicará la entrevista en profundidad y la observación participante.

Se pretende generar insumos que contribuyan a fomentar acciones tendientes a lograr una transformación de la realidad, favoreciendo prácticas humanizantes que desde un enfoque de derechos, fortalezcan la capacidad de decisión a través de la participación.

Palabras clave:

Demencia, Participación, Derechos Humanos

● Introducción:

En la actualidad la demencia es considerada una prioridad de salud a nivel mundial. Según el informe de ADI 2015 se estima que hay 46.8 millones de personas con demencia (PcD) en el mundo, y es probable que este número se duplique cada 20 años alcanzando los 74.7 millones en el 2030 y los 131.5 millones en el 2050. Desafortunadamente la realidad ha superado las proyecciones realizadas en el Informe Mundial sobre el Alzheimer en el año 2009, ya que se constató un aumento de un 12-13% sobre dichas cifras. El mismo afectará en mayor medida a los países de bajos y medios recursos (63% para el 2030 y 68% para el 2050), tornando la situación aún más compleja.

Una de las razones de este incremento son los cambios demográficos que se han venido dando a pasos agigantados a nivel mundial, entre ellos el progresivo envejecimiento de la población producto de la baja natalidad y el aumento de la expectativa de vida. Aunque la demencia no forma parte del envejecimiento normal afecta principalmente a las personas mayores de 65 años, siendo a partir de esta edad que aumenta la prevalencia duplicándose cada cinco años. Según recientes estimaciones hay más de 900 millones de personas con más de 60 años en el mundo, proyectándose un incremento mayor para los países de bajos y medios recursos, lo que representa todo un desafío ya que los mismos no cuentan con los recursos humanos y económicos para enfrentarlo (ADI, 2015).

En Uruguay se estima que hay alrededor de 54.000 PcD (ADI/BUPA, 2013) siendo una de las poblaciones más envejecidas de América Latina, que se proyecta seguirá la tendencia mundial y continuará aumentando en los próximos años. Teniendo en cuenta que su estructura socio-sanitaria corresponde a la de un país subdesarrollado, y que en los países de ingresos bajos y medios se dedican recursos limitados a las personas con demencia y sus familiares, se plantea un escenario sumamente difícil para todos aquellos involucrados en la misma.

La demencia se ubica entre los trastornos mentales crónicos que ocasionan un alto grado de discapacidad y dependencia en las personas mayores, afectando no sólo a la persona que la padece sino a su entorno familiar y social, causando un impacto no sólo a nivel físico, sino psicológico, social y económico (Pérez, 2015).

Diversas investigaciones sugieren la existencia y hegemonía de un discurso biomédico, que influye en los significados que los familiares cuidadores le atribuyen a la enfermedad, y que

interviene en las estrategias de tratamiento y cuidado de las PcD. Las mismas tienden a recortar la autonomía y la participación de dichas personas en diversos aspectos de su vida, afectando su bienestar emocional y su calidad de vida.

En general hay una falta de concientización y comprensión de la demencia, lo que contribuye a la estigmatización y el aislamiento tanto de la persona que la padece como de su entorno. Esto puede llegar a ser un obstáculo para que las personas accedan oportunamente al diagnóstico y la atención necesaria (OMS, 2013).

Por lo expuesto hasta el momento, desde los organismos internacionales se insiste en la necesidad de implementar planes y políticas que garanticen el acceso a servicios de salud de calidad, apuntando a reducir el riesgo de la misma y a mejorar la calidad de vida de las PcD y sus familiares. Simultáneamente se plantea la relevancia de fomentar la investigación en diversos ámbitos con el fin de promover una mejor comprensión y abordaje de la misma (OMS/ADI, 2015).

Se ha señalado además, la importancia de la participación en las decisiones que afectan la vida de las PcD, no sólo por ser un derecho inherente a la condición humana que permite fomentar acciones de protección contra la violencia, el abuso y la discriminación, sino que contribuye con su bienestar emocional y su calidad de vida, beneficiando no sólo a la persona que la padece sino a su entorno familiar y social.

Es así que el presente proyecto de investigación tiene como objetivo indagar cómo es la participación de las PcD, en las decisiones respecto al tratamiento y cuidado en Uruguay. Así como conocer cuáles son los significados que se le atribuyen a la participación y si los mismos están influenciados por los discursos imperantes sobre la demencia.

● **Antecedentes y Referentes Teóricos:**

La demencia se define como un síndrome de naturaleza crónica y progresiva, cuya característica es la alteración de múltiples funciones corticales superiores, tales como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de adquirir nuevos conocimientos, de planificar y tomar decisiones. Habitualmente este tipo de alteraciones van acompañadas de un deterioro a nivel del control emocional, del comportamiento social y/o de la motivación (OMS/ADI 2013). Dentro de las causas de la misma, la Enfermedad de Alzheimer (EA) es la más común y sus rasgos patológicos están presentes en un 60-70% de los casos.

Históricamente el concepto de demencia y EA ha generado discusiones y tensiones entre modelos biomédicos y psicosociales, originadas en los diferentes modos de comprensión y

abordajes de las mismas. Mientras los primeros hacen énfasis en los aspectos biológicos e individuales, los segundos priorizan los aspectos psicológicos y sociales teniendo en cuenta el lugar que ocupa el sujeto y su historia en el proceso de salud-enfermedad (Pérez, 2013).

Según Innes & Manthorpe (2013), la conceptualización biomédica de la demencia ha impregnado durante mucho tiempo las políticas y prácticas en torno a la misma. Este enfoque se caracteriza por una visión orgánica del sujeto basada en la predominancia de los aspectos biológicos y cerebrales. Según la misma, la demencia se caracteriza por ser una condición patológica de origen orgánico que progresa en etapas estáticas que la persona va a transitar irremediable e independientemente de sus características personales, familiares o sociales, adquiriendo así un estatuto de realidad inamovible. Esta perspectiva parte de la creencia de un saber especializado que se centra en la enfermedad y no en la persona, promoviendo prácticas orientadas al gerenciamiento de las conductas sintomáticas mediante el uso de fármacos y medidas del entorno.

La exploración de las vivencias, representaciones y prácticas sociales de familiares de personas con EA en distintos contextos culturales, halló similitudes sobre las manifestaciones y percepciones en torno a la demencia. Se corroboró la predominancia y hegemonía de un discurso biomédico “globalizado” que tiene gran influencia en los sentidos y significados que los cuidadores familiares le asignan a la enfermedad, y que generalmente se ve reflejado en las estrategias de tratamiento y cuidado llevadas a la práctica. Entre las semejanzas encontradas que dan cuenta de dicho discurso, se destaca la pérdida de memoria como uno de los síntomas fundamentales, así como la tendencia a señalar la ubicación de la enfermedad en la “cabeza” o en el “cerebro”. Se hace hincapié en la pérdida de facultades, equiparando la disminución de las mismas con la pérdida de identidad. Se produce asimismo un ocultamiento de la enfermedad que deja en evidencia cierto proceso de estigmatización asociado a la vivencia de la misma (Martorell-Poveda, Paz, Montes-Muñoz, Jiménez-Herrera, Burjalés-Martí, 2010).

Goffman plantea que hablamos de estigma cuando construimos una ideología apropiada para explicar la inferioridad de la persona, en palabras del autor: “la persona que tiene un estigma no es considerada totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida” (1989, p.15). Al igual que en la “locura”, si determinada persona no cumple con las características dispuestas por la sociedad, se genera el estigma sobre la misma y el consecuente proceso de exclusión y “muerte social”. Estigma que afecta principalmente a la PcD y a la misma vez pero de un modo diferente a quienes la rodean, generando muchas veces sentimientos de vergüenza y temor.

La estigmatización y el miedo que recae tanto sobre las personas con demencia cómo sobre su entorno, es producto del desconocimiento generalmente originado por la inexistente o inadecuada información que reciben. Debido a esto muchas veces ante la aparición de los primeros síntomas las personas se niegan a consultar, dilatando el acceso a los servicios de salud y a estrategias terapéuticas que contribuyan a una mejor calidad de vida para ellos y su entorno (ADI, 2012).

Estos efectos a su vez, atraviesan a los profesionales de la salud de tal forma que a menudo adjudican los síntomas de la demencia al envejecimiento normal, contribuyendo así con los prejuicios y estereotipos que se tejen en torno a las demencias (ADI 2012). Un estudio realizado en Uruguay, confirmó que sobre la comunicación del diagnóstico al 67% de las PcD no se les informa del mismo, y al restante 33% no se les brinda información clara, empleando algunos eufemismos tales como “es un problema de las neuronas” o “tiene problemas de memoria de la vejez”. Adicionalmente, esta comunicación no se aborda desde un enfoque multidisciplinario sino que se hace en forma individual, focalizada en la enfermedad y no en la persona. Lo cual genera en los familiares cuidadores sentimientos de desesperanza y desprotección, ya que reciben una visión catastrófica y ninguna herramienta que les permitan enfrentar una enfermedad progresiva e irreversible (Pérez, 2014).

El enfoque planteado por Berriel y Pérez (2007) propone un modelo multidimensional con una definición de demencia que implica una compleja construcción histórica. El tránsito de dicha construcción finaliza en la desorganización de un grupo de diversos planos: somático, cognitivo, psicoafectivo, psicosocial y sociocultural/histórico. Por otro lado, al igual que otros procesos de salud-enfermedad, no afectan exclusivamente a una persona sino a un colectivo. Los autores antes mencionados plantean que una demencia tipo Alzheimer (DTA) implica una desestructuración yoica y una desintegración de la identidad en quien emerge como enfermo. A medida que estos procesos ocurren se comienza a obstaculizar la posibilidad de comunicación con el entorno, afectando directamente todo lo relativo a los vínculos. Paulatinamente van teniendo lugar los procesos de desubjetivación, en donde la persona va perdiendo la condición de sujeto (Berriel y Pérez, 2007).

Por lo dicho anteriormente, se puede señalar que muchas de las personas con este tipo de demencia se encuentran transitando procesos de exclusión social, producto de la estigmatización que se desprende del discurso biomédico. Es así que etiquetar a las PcD según esta concepción, tanto desde el entorno como de los profesionales de la salud, centrada en la enfermedad y no en la persona, provoca la cristalización de ciertas prácticas que contribuyen a la pérdida de la calidad de persona (Pérez, 2015). Se tiende a desconocer a la PcD, a ignorar su presencia

y su opinión respecto de lo que le ocurre y a sus necesidades. En este sentido existe la tendencia a pensar y actuar por la persona, lo que atenta no sólo contra la misma sino contra sus derechos como ser humano (Martorell, 2008). Según Pérez (2015:s/p) se produce “...un vínculo de dependencia infantilizado o de “cosificación” (...)” que deja de lado a la persona para centrarse en la enfermedad, sin tener en cuenta que se trata de un proceso donde conviven aspectos tanto saludables como patológicos, que requiere un abordaje integral, tanto de la persona como del entorno.

Estas prácticas que desatienden las necesidades psicológicas y sociales de las personas que atraviesan una demencia, ponen en riesgo su autonomía favoreciendo la pérdida de autoestima. Kitwood se refiere a las mismas como Psicología Social Maligna (PSM), aclarando que no son malintencionadas sino que forman parte de vínculos enquistados producto de concepciones que hacen énfasis en los aspectos biológicos e individuales de la persona. Al respecto el autor propone un modelo de atención centrado en la persona (ACP), señala que además de los aspectos biológicos, es necesario conocer su historia de vida, su entorno, sus características personales y familiares. La ACP hace énfasis en la persona y sobre todo en sus necesidades sociales y psicológicas, ya que si se descuidan las mismas se corre el riesgo de caer en la despersonalización y deshumanización de la PcD, comprometiendo seriamente su identidad y autonomía (Kitwood citado por Villar, Celdrán, Triadó, y Vila, 2011).

Según Sabat (1994), la PSM puede producir lo que denomina un “exceso de discapacidad” respecto de la PcD por parte de sus cuidadores. Ello implica que se tiende a “desempoderar” a la persona, desconociendo sus capacidades y su perspectiva con respecto al proceso que está atravesando, negándole así el derecho a participar en las decisiones que atañen a su tratamiento y cuidado.

A este respecto un estudio que es pertinente mencionar, tuvo como objetivo poner en evidencia los procesos de deshumanización por los que atraviesan las PcD en las residencias de personas mayores, y evaluar los efectos de introducir modificaciones tendientes a mejorar y humanizar el cuidado en las mismas, de acuerdo al ACP. La investigación consistió en la inclusión de las PcD en las reuniones realizadas por los profesionales para diseñar los planes de intervención en la residencia. Esto permitió fomentar la participación en la toma de decisiones en cuanto a cuidado y tratamiento, habilitando la escucha a la perspectiva de la PcD sobre cómo mejorar la calidad de vida en las residencias. La experiencia tuvo varios efectos positivos tanto para los profesionales de la salud como para los residentes. En el caso de los primeros, hubo un aumento sustancial en el compromiso con su trabajo así como una mayor comprensión del comportamiento de las PcD. Esto fue posible al verse habilitada la

capacidad de escuchar y ponerse en el lugar del otro, lo cual permitió una atención humanizante enfocada en las necesidades de cada persona. Para los residentes la intervención resultó positiva, ya que promover la participación, mediante la posibilidad de ser escuchados y tomados en cuenta pudiendo incidir en las decisiones que se tomaron, mejoró el bienestar emocional, la autoestima y la calidad de vida de las PcD (Villar et al., 2011).

Es así que estrategias de cuidado que desconozcan a la persona y sus necesidades, contribuyen a la vulneración de los derechos de las PcD, los cuales son inherentes a la condición y dignidad de todos los seres humanos. La dignidad entendida como el valor esencial del individuo y vinculada al respeto, el reconocimiento, la autoestima y la posibilidad de tomar decisiones. Preservar la misma implica fomentar acciones de protección contra la violencia, el abuso y la discriminación; fortaleciendo la autonomía y la libre determinación a través de la inclusión en la vida comunitaria y la posibilidad de participar en la toma de decisiones. Para lograr estos objetivos es fundamental: la aplicación de políticas orientadas hacia los derechos humanos, la capacitación de los profesionales de la salud, el respeto al consentimiento informado, la inclusión, y las campañas de información pública (OPS/OMS, 2015).

Surgen así, elementos que son esenciales para la promoción y el respeto de los DDHH de las PcD, cómo: Participación, Responsabilidad, No-discriminación, Empoderamiento y Legalidad. Cómo pilar fundamental se destaca el derecho a la participación tanto de las PcD como de sus cuidadores, en todas aquellas decisiones que afectan su vida, entre ellas la formulación e implementación de políticas que los involucren directamente. Se destaca el concepto de accesibilidad, entendida como el derecho a recibir la adecuada información y apoyo necesario para el empoderamiento que les permita el ejercicio de sus derechos y la responsabilidad de todos los involucrados para asegurar que los mismos sean respetados. Esto debe ser acompañado de un marco legal basado en los principios que emanan de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, señalando además, la importancia de aclarar el concepto de capacidad legal y que la misma no se encuentre limitada a la capacidad mental. (WHO, 2015)

En este sentido Behuniak (2010), entiende que el modelo biomédico sigue influyendo en la forma de entender la capacidad legal, ligada a la cognición y a las facultades mentales y por ende indispensable para conservar la calidad de persona. Según este supuesto, las PcD pasan a ser un cuerpo que debe ser gestionado, y sobre el que se ejerce un control que desconoce las capacidades que aún permanecen y los derechos inherentes a todo ser humano. Para superar este obstáculo entiende que es necesario desplazarse del enfoque centrado en la calidad de persona, para hacer hincapié en el concepto de poder e introduce lo que denomina el modelo

político de la demencia. El poder tiene que ver con quién toma las decisiones en relación a los asuntos de la PcD, cómo es utilizado y en qué medida esto afecta a la calidad de vida de la misma. Este modelo enfatiza la idea del “poder con” en vez del “poder sobre”, es decir, tomar decisiones “con” las personas en lugar de “por” las personas, ya que la capacidad de decisión no debería estar subordinada al diagnóstico de demencia sino a las capacidades que la persona aún conserva. Esta perspectiva pretende generar conciencia, no sólo desde el punto de vista legal sino social, promoviendo y habilitando el derecho de las PcD a participar en las decisiones que afectan su vida durante el mayor tiempo posible.

En relación a la participación, la misma está configurada por tres dimensiones: ser, tener y tomar. Ser parte remite al sentimiento de pertenencia con los espacios colectivos que atraviesan la vida del sujeto y contribuyen al afianzamiento de la identidad. Tener parte alude al lugar asignado socialmente, y desde el cual nos relacionamos. Tomar parte, implica una acción o actitud activa en la toma de decisiones, tanto a nivel personal como en el entorno social. Desde ésta perspectiva, la participación fomenta el desarrollo de la autoestima y la autonomía, al tiempo que une lo personal con lo social resultando clave para afianzar los procesos de integración e inclusión en su colectivo de referencia (Hernández, citado por Giorgi, 2010).

Indagar cómo PcD, participan en la toma de decisiones acerca del cuidado y qué influencia tienen los familiares cuidadores y cuidadores profesionales en la misma, fue el objetivo de un estudio realizado en Noruega. El mismo reveló, entre otras cuestiones, un aumento de la participación en personas con demencia moderada, aportando su perspectiva sobre cómo mejorar las condiciones del cuidado en la demencia. Esto se vio facilitado, entre otras cosas, por el reconocimiento de su capacidad para tomar decisiones desde una perspectiva realista que enfatiza la noción de proceso centrado en los aspectos saludables que permanecen. El estudio puso de manifiesto la importancia de entender la participación de las PcD en un contexto relacional, que favorezca y promueva la misma con estrategias simples cómo asegurarse que la persona entienda las decisiones que es necesario tomar, facilitando la decisión si se le presentan opciones simples y claras. Se confirmó que el poder de decisión muchas veces se ve afectado por la percepción que se tenga acerca de la demencia y en base a la misma se tiende a tomar decisiones por la persona en el entendido que es en el mejor interés de la misma. Esto ocasiona efectos negativos en las personas que se ponen de manifiesto mediante comportamientos agresivos, depresión y resignación. Es en éste contexto que los profesionales de salud pueden intervenir balanceando las necesidades de las

PcD, sus familiares y cuidadores facilitando así el derecho a la participación (Smebye, Kirkevold, y Engedal, 2012).

El ejercicio de la participación se convierte así en una poderosa herramienta para todas aquellas personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, ya que que habilita el derecho a opinar e incidir en las decisiones que les atañen con el fin de lograr cambios en su entorno social y en el lugar que se les asigna en relación a ciertos centros de poder (Montero, citado por Giorgi, 2010).

● **Planteamiento del problema:**

Por lo expuesto hasta el momento y desde una perspectiva de derechos, la participación es un pilar fundamental que contribuye a salvaguardar la dignidad inherente a la condición humana. Preservar la misma implica fomentar acciones de protección contra la violencia, el abuso y la discriminación, fortaleciendo la autonomía y la libre determinación garantizando la capacidad de decisión. Esto favorece el bienestar emocional, mejora la calidad de vida y contribuye al mantenimiento de la identidad, desarrollando las potencialidades y recursos de la persona.

Sin embargo, diversos estudios sugieren que las estrategias de tratamiento y cuidado en PcD, aún están fuertemente impregnadas por la conceptualización biomédica. Dichas prácticas tienden a favorecer un vínculo de dependencia que exacerba la discapacidad y la exclusión, recortando la participación en la toma de decisiones.

Es así que este proyecto de investigación pretende conocer cómo es la participación de las PcD, en las decisiones respecto al tratamiento y cuidado en Uruguay. Se busca a través del discurso, tanto de la PcD cómo de su familiar cuidador, explorar los significados que se le atribuyen a la participación y cuál es su relación con las concepciones imperantes sobre la demencia.

Teniendo en cuenta que las investigaciones en torno al tema son escasas, y que las existentes provienen de contextos muy diferentes al de nuestro país, es que considero oportuno y pertinente la realización del presente proyecto de investigación en Uruguay. El mismo permitiría habilitar un espacio de participación que privilegie el discurso de la PcD acerca de cómo percibe el proceso que se encuentra transitando, aportando su perspectiva sobre cómo mejorar las condiciones del cuidado y tratamiento en la demencia.

Se plantean varias interrogantes que pretenden dar cuenta del problema planteado:

- ¿Qué significados le atribuyen la Pcd y su familiar cuidador, a la participación en las decisiones sobre tratamiento y cuidado?
- ¿Qué modalidades de participación existen?, ¿Cómo se vinculan estas modalidades?
- ¿Qué concepciones hay en torno a la demencia?
- ¿Cuál es la relación entre la participación y las concepciones de demencia imperantes?

● **Objetivo General:**

Conocer cómo es la participación de las PcD en las decisiones respecto al tratamiento y cuidado y qué significados se le atribuyen a la misma.

● **Objetivos Específicos:**

- ❖ Estudiar los significados que le atribuyen la PcD y su familiar cuidador, a la participación en las decisiones sobre tratamiento y cuidado.
- ❖ Determinar que modalidades de participación existen y cómo se vinculan.
- ❖ Indagar qué concepciones hay en torno a la demencia.
- ❖ Determinar si existe relación entre la participación y las concepciones imperantes sobre la demencia

● **Diseño Metodológico:**

El diseño metodológico se enmarca en la investigación cualitativa, ya que dicho enfoque privilegia la perspectiva de los participantes y su forma de interpretación del mundo. Explora y procura comprender los sentidos y significados que las personas le atribuyen a su experiencia, teniendo en cuenta el contexto en que se producen (Vasilachis, 2006).

Este tipo de investigación prevé considerar las transformaciones inherentes al campo de trabajo, por lo tanto se utilizará un diseño flexible que permita realizar modificaciones en función del análisis de los datos recabados.

Se utilizará la triangulación de técnicas con el fin de minimizar los sesgos metodológicos y aumentar el grado de validez de los resultados obtenidos. Para el análisis de la información recabada, se tomarán los aportes de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory).

Las técnicas a utilizar serán la entrevista en profundidad y la observación participante.

● **Población participante:**

Se trabajará con PcD y su familiar cuidador primario, entendido como aquel familiar encargado del cuidado y por cuya tarea no recibe remuneración alguna. Se prevee contactar a los mismos a través de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS).

Para seleccionar a los participantes se utilizará la estrategia de selección del muestreo teórico intencional desarrollada por Glaser y Strauss, según la cual se elegirá a los mismos teniendo en cuenta su potencial para el desarrollo de las categorías emergentes. En cuanto a la cantidad de participantes se tendrá en cuenta el criterio de saturación teórica, entendiendo que la misma se alcanza cuando la información que se recopila no aporta nada nuevo al desarrollo de las categorías de análisis (Vasilachis, 2006).

Criterios de inclusión de la muestra:

- ❖ Personas de más de 65 años.
- ❖ Diagnóstico de demencia tipo Alzheimer que haya sido corroborado mediante estudios neuropsicológicos.
- ❖ Capacidad de lenguaje conservada
- ❖ Familiar cuidador primario que no percibe remuneración por dicha tarea.

● **Técnicas de recolección de datos:**

Para la recolección de los datos se emplearán las siguientes técnicas:

- ❖ Entrevistas en profundidad
- ❖ Observación participante

Las entrevistas en profundidad se realizarán en forma individual según un modelo holístico y no directivo, desarrolladas siguiendo una línea argumental acerca del tema de interés definido en el marco de la investigación (Pérez, 2009). Se prevee que las mismas se realizarán en el domicilio donde se encuentre la PcD.

La observación participante tiene como objetivo recabar información relevante para la investigación en el ámbito natural de los participantes. Se buscará confrontar dicha información con la obtenida en las entrevistas con el fin de incrementar la validez y pertinencia de las categorías de análisis. Se pretende realizar dichas observaciones tanto en el domicilio donde se encuentre la PcD, como en AUDAS, donde se observará la interrelación entre las PcD y sus familiares a la salida del centro diurno, previa coordinación con las autoridades de dicha Institución.

- **Método y análisis de los datos:**

Para el análisis de la información recabada se tomarán los aportes de la Teoría Fundamentada de Glaser y Strauss (1967). La misma se basa en dos estrategias principales: el método de la comparación constante y el muestreo teórico (mencionado anteriormente). La comparación constante implica la simultaneidad en la recolección de los datos, su codificación y análisis, esto permite revisar la estrategia a seguir de acuerdo a los datos recabados. La codificación se realizará mediante el método de identificar similitudes y posteriormente identificar diferencias en los casos estudiados, esto permitirá construir las categorías y sus dimensiones de acuerdo a los objetivos de la investigación (Pérez, 2009). Un primer paso es el acercamiento a la información recabada procurando descubrir relaciones, a través de una codificación abierta; en un segundo momento se comienza a profundizar activa y sistemáticamente en las propiedades y dimensiones de los conceptos, lo que permite el surgimiento de las subcategorías mediante una codificación axial; y por último una vez que surge la categoría central la codificación se hace de forma selectiva, sólo en torno a la misma (Soneira, 2006).

El registro de las entrevistas se grabará en audio para posteriormente transcribir las mismas en formato digital. En el caso de la observación participante se tomarán notas de campo sobre los aspectos verbales y no verbales de la situación estudiada.

- **Aspectos éticos y legales:**

Con el fin de proteger y respetar la integridad y los derechos de los participantes de esta investigación, se ajustará la misma a los lineamientos éticos establecidos en el Código de Ética del Psicólogo de Uruguay, y al Código Internacional de Nuremberg, del año 1949, que establece los criterios para la investigación con seres humanos. Para la ejecución de la investigación, previamente se solicitará la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Psicología, de la Universidad de la República; de acuerdo al Decreto CM 515 del Poder Ejecutivo 4/08/2008 sobre Investigación con Seres humanos.

Se informará a los participantes, en un lenguaje claro todo lo referente a la investigación, y se les hará entrega de una solicitud de consentimiento informado para asegurar que los sujetos que participen de este trabajo, lo hagan de forma enteramente voluntaria, guardando el derecho de decidir su participación y respetando la confidencialidad de los datos aportados y su identidad, ajustándose esto a la Ley 18331 de Protección de datos Personales, Habeas Data y los Decretos Vinculados.

Se resguardará la información recabada tanto en las entrevistas como en las

observaciones, a través de códigos que faciliten el acceso a la misma sin perder la confidencialidad de los participantes. Los datos se guardarán en una computadora cuyo acceso será restringido con clave que sólo poseerán la investigadora responsable y su tutor académico.

● **Análisis de riesgos y beneficios para los participantes**

En estudios similares consultados no se ha constatado que la aplicación de las técnicas a emplear, pudieran representar un riesgo para los participantes. De todos modos se prevee que tanto las entrevistas cómo la observación participante, se realicen en un ambiente cálido desde un marco de respeto y contención con el fin de evitar cualquier incomodidad o movilización afectiva que pudiera surgir. En caso contrario se proveerá el acompañamiento y derivación al servicio que se estime pertinente.

Sobre los beneficios entiendo que fundamentalmente se habilita un espacio para la participación, que permite a la PcD empoderarse aportando su perspectiva sobre el proceso que se encuentra atravesando. Se privilegia la experiencia subjetiva de la persona y su punto de vista en cuanto al tratamiento y cuidado, esto promueve la inclusión, fortaleciendo la autonomía y la capacidad de decisión. Se pretende generar conocimiento que contribuya a generar cambios con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, tanto de la PcD cómo de su entorno.

● **Cronograma de ejecución:**

MESES												
ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA												
DISEÑO GUÍA DE ENTREVISTAS												
CONTACTO CON AUDAS												
CONVOCATORIA DE LOS PARTICIPANTES												
APLICACION DE LAS ENTREVISTAS												
OBSERVACIÓN PARTICIPANTE												
DESGRABACIÓN DE ENTREVISTAS												
CODIFICACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS												
ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL												
PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS												

- **Resultados esperados**

Tras la realización del proyecto se espera conocer cómo es la participación en las decisiones respecto a tratamiento y cuidado de las PcD en Uruguay. Asimismo saber si los significados que se le atribuyen a la participación se encuentran impregnados por un discurso biomédico hegemónico y globalizado, que contribuye con prácticas que tienden a desconocer a la persona y su capacidad de decisión.

A su vez, a partir de la problematización y el conocimiento generado a través del encuentro con las personas afectadas (PcD y su familiar cuidador primario), generar insumos que contribuyan a una mejor comprensión y posibiliten un abordaje de la demencia que incluya todas las dimensiones afectadas.

En este sentido, fomentar acciones que tiendan a lograr una transformación de la realidad, favoreciendo prácticas humanizantes que desde un enfoque de derechos, fortalezcan la autonomía y la capacidad de decisión lo que redundará en una mejor calidad de vida tanto para la PcD, su entorno y el conjunto de la sociedad.

- **Referencias bibliográficas:**

Alzheimer's Disease International (2012) *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International. Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012>

Alzheimer's Disease International & Bupa (2015). *World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International. Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Behuniak, S. (2010). Toward a political model of dementia: Power as compassionate care. *Journal of Aging Studies*. 24 (2010) 231-240. Recuperado de: www.elsevier.com/locate/jaging

Berriel, F., y Pérez, R. (2007). Las demencias. Diferentes paradigmas y teorías. En F. Berriel y R. Pérez, *Alzheimer y psicoterapia. Clínica e investigación*. Montevideo: Psicolibros Universitario. Recuperado de: http://www.academia.edu/3401521/Alzheimer_y_Psicoterapia._Cl%C3%ADnica_e_investigaci%C3%B3n

Giorgi, V. (2010). *La participación de niños, niñas y adolescentes en las Américas. A 20 años de la Convención de los Derechos del Niño*. Montevideo: Instituto Interamericano del Niño, la niña y Adolescentes (IIN). Recuperado de: <http://www.iin.oea.org/pdf-iin/A-20-anos-de-la-Convencion.pdf>

Goffman, E., (1989) *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu. Recuperado de: <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>

Innes, A., Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care in the UK. *Dementia*: 12(6): 682–696. Recuperado de:

<file:///C:/Users/Ro/Downloads/developing-theoretical-understandings-of-dementia-and-their-application-to-dementia-care-policy-in-the-uk.pdf>

Informe ADI/Bupa(2013). *La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. Recuperado de:

<https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>

Martorell-Poveda, M., (2008). Mirándose ante el espejo: Reflexiones en torno a la identidad de la persona con Alzheimer. En O. Romaní, C. Larrea y J. Fernández (Coords.). *Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales* (pp.101-118). Cataluña: Universidad Rovira i Virgili.

Recuperado de:

<http://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0207Martorell-Poveda.pdf>

Martorell-Poveda, MA., Paz, C., Montes-Muñoz, MJ., Jiménez-Herrera, MF., Burjalés-Martí, M., (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. *Index de Enfermería* 19(2-3), 106-110. Recuperado de:

https://www.researchgate.net/publication/256459551_Alzheimer_sentidos_significados_y_cuidados_desde_una_perspectiva_transcultural

OMS/OPS (2013) *Demencia, una prioridad de salud pública*. Washington, D.C.: OPS.

Recuperado en:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf

OPS/OMS (2015) *Dignidad en la salud mental*.

Recuperado de:

http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11348:world-mental-health-day-2015-dignity-in-mental-health&catid=8190:contents&Itemid=41601&lang=es

Pérez, R. (2009). La Dimensión Psicológica de los Recuerdos y los Olvidos en Mujeres Mayores con Queja Subjetiva de Memoria. Un estudio desde la perspectiva de las participantes de un programa universitario de salud, (pp.75-86). *(Tesis de maestría)*. Facultad de Enfermería. Universidad de la República Montevideo. Recuperado en:

<https://www.dropbox.com/s/qdsx9tcgyb4l6w9/Tesis%20Recuerdos%20y%20Olvidos.pdf>

Pérez , R (2013) Demencias, salud mental y exclusión social. En:N. De León, (Coord.) *Salud Mental en debate. Pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental*. Montevideo: Psicolibros Waslala – CSIC, pp. 151 – 166. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/261657306_Demencia_Salud_Mental_y_ExclusionSocial

Pérez, R (2014) Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación. En K. Batthyány, F. Berriel, M. Carbajal, N. Genta, M. Paredes R. Pérez, & V. Perrotta, *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la Construcción de un Sistema Nacional de Cuidados*. Montevideo: SNC- INMAYORES

Pérez , R. (2015) Los rituales de degradación en demencias degenerativas primarias. El caso del sistema de salud de Uruguay. *Ponencia VI Congreso Iberoamericano de psicogerontología*. La Paz, Bolivia.

Sabat, S. R. (1994). Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of Community & Applied Social Psychology*.
Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/229665848_Excess_Disability_and_Malignant_Social-psychology-A_Case_Study_of_Alzheimer%27s_Disease

Smebye, K., Kirkevold, M., y Engedal, K., (2012).: *How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multicase study*. BMC Health Services Research 2012 12:241. Recuperado en:
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/241>

Vasilachis, I., (2006). La investigación cualitativa. En I. Vasilachis, *Estrategias de investigación cualitativa* (pp.23-64). Barcelona: Gedisa. Recuperado en:
<http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/files/2013/03/Estrategias-de-la-investigacin-cualitativa-1.pdf>

Villar, F. , Celdrán, M. , Triadó, C. y Vila, J, (2011). *La inclusión de la persona con demencia en la elaboración del plan de intervención individualizada: el impacto en su calidad de vida y percepción de los profesionales*. Universidad de Barcelona, Financiado por el IMSERSO (Proyecto 47/2010). Recuperado de:

http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/010_47idi.pdf

WHO (2015). *Ensuring a human rights-based approach for people living with dementia*.

Recuperado de:

<http://www.ohchr.org/Documents/Issues/OlderPersons/Dementia/ThematicBrief.pdf>