



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Aspectos psicológicos de la asunción del rol de cuidador por parte de familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer

Trabajo Final de Grado
Florencia López Rivadavia
Pre-proyecto de investigación

Tutor: Prof. Agregado Fernando Berriel
Revisora: Prof. Adjunta María Carbajal

Montevideo, febrero de 2023

Índice de contenido

Resumen.....	3
Antecedentes y fundamentación.....	4
Referentes teóricos.....	12
Problema y preguntas de investigación.....	18
Objetivos.....	19
Metodología.....	20
Análisis de datos.....	21
Consideraciones éticas.....	21
Cronograma y actividades.....	22
Resultados esperados.....	22

Resumen

Este proyecto de investigación está comprendido en el marco del Trabajo Final de Grado para la obtención del título de la Licenciatura en Psicología. Mediante el mismo se pretende contribuir al conocimiento relacionado al campo de la vejez y el cuidado, centrándonos en los diferentes procesos que se producen en familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer que se reconocen como cuidadores principales.

En la medida en que la esperanza de vida de Uruguay se ha acrecentado, y a pesar de no contar con datos oficiales confiables, puede afirmarse que se ha producido un aumento de la prevalencia de diagnósticos de demencia, derivando en una mayor necesidad de cuidados por parte de otras personas. Asimismo, estas tareas de cuidado son frecuentemente llevadas a cabo por familiares de la persona con diagnóstico de Alzheimer, quienes progresivamente deben disponer de nuevos espacios de cuidado, generando cambios en la percepción de sí y otros. Este trabajo plantea el estudio de aquellos aspectos psicológicos que implica la asunción del rol de cuidador, los significados que adquiere el cuidado y la relación con el proyecto de vida. El mismo se llevará a cabo a través de la metodología cualitativa y la realización de entrevistas en profundidad a quienes ejercen este rol, las cuales valorarán las particularidades de cada cuidador y a su vez identificarán aspectos comunes mencionados por los mismos. Se plantea como objetivo producir conocimiento en relación al Alzheimer desde una perspectiva ampliada y multidimensional, valorando la posición de los y las cuidadoras con el fin de aportar insumos para el diseño de programas de promoción de salud mental para familiares y contribuir al conocimiento sobre el cuidado informal de personas diagnosticadas con Alzheimer realizada por familiares.

Palabras clave: cuidador principal, Alzheimer, familiares

Antecedentes y fundamentación

En los últimos años, la esperanza de vida en nuestro país se ha incrementado continuamente, logrando la posibilidad de longevidad en la población y aumentando la cantidad de personas que se encuentran cursando “la vejez”. Asimismo, es en esta etapa de la vida del ser humano en la que la prevalencia de las demencias se acrecienta, conllevando a la necesidad de cuidado por parte de otros, siendo a su vez los familiares de la persona diagnosticada quienes ejercen en mayor o menor medida el rol de cuidador principal.

Debido a esta prevalencia, este estudio propone aportar conocimientos relacionados a la vejez y las prácticas de cuidado realizadas informalmente por los familiares de la persona diagnosticada, valorando las consideraciones singulares y subjetivas de cada actor con el fin de comprender cómo se perciben estas experiencias a nivel colectivo e individual.

Por la importancia del asunto, La Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares – AUDAS ha trabajado desde hace varios años en temas relevantes en relación a la demencia tipo Alzheimer, proponiendo una mejora en la calidad de vida de los cuidadores, familiares y personas con diagnóstico de demencia. Fue fundada en 1991 y desde entonces ha llevado a cabo múltiples actividades en relación al cuidado de personas con demencia en todo el país mediante capacitaciones, asesoramientos y reflexiones sobre tratamientos (AUDAS, 2016). Estas actividades previamente mencionadas han sido sostenidas y apoyadas por múltiples técnicos y la Universidad de la República, mediante programas de extensión e investigación, las cuales han favorecido al conocimiento y comprensión de diferentes aspectos y repercusiones que afrontan las personas con diagnóstico de demencia y los familiares y cuidadores de la misma (p.3).

Creemos que la Facultad de Psicología aportaría de esta forma a nuevas perspectivas y reflexiones sobre esta temática tan pertinente, es de esta manera que pensamos la presente investigación como esencial para una perspectiva ampliada en relación a la demencia tipo Alzheimer. En la cual, no solo se estudiarán cambios conductuales o relacionales, sino también se verá en juego la propia percepción de cada cuidador y cuidadora, dándole un lugar principal a la subjetividad en relación a la asunción de este rol cada vez más adquirido por los familiares y que puede derivar en una adecuación del proyecto de vida de los cuidadores ante nuevas responsabilidades.

Gracias a los diferentes avances en tecnología y medicina, la esperanza de vida se ha incrementado exponencialmente, llegando a un aumento promedio mayor a 20 años y posiblemente ascendiendo 10 años más para el año 2050. Para entonces, la cantidad de personas en la vejez igualará aproximadamente al número de niños y adolescentes,

asimismo, el colectivo de personas mayores a 60 años crecerá entre 10 y 21% (Berriel, 2021). Como menciona el autor en su investigación, es evidente que la vejez no puede ser interpretada por fuera de sus condiciones sociales, culturales, históricas y geográficas, ya que serán estas las que incidirán principalmente en la forma en la cual se dé el envejecimiento. De esta forma, se espera que el aumento del envejecimiento se produzca de forma acelerada principalmente en países con bajos ingresos per cápita, aumentando la posibilidad de la presencia de adultos mayores en situaciones vulnerables de salud y socioeconómicas.

Como se alude en el trabajo de Brunet y Márquez (2016), en nuestro país el 14% de la población es mayor a 65 años, siendo similar al resto de las diferentes regiones del mundo, en donde se ha incrementado de forma continua la proporción de personas mayores (United Nations, 2015; Rofman y Apella, 2016 citado por Brunet y Márquez, 2016). La población envejecida es una característica de nuestro país, destacando un inicio precoz comparado a la región, comenzando a principios del siglo XX (Pellegrino, 2013; Calvo, 2016, citado por Brunet y Márquez, 2016).

Por lo tanto, en Uruguay se aprecia una población envejecida semejante a aquellos países con altos ingresos per cápita, pero dentro de un sistema socio-económico y sanitario propio de países en vías de desarrollo (Berriel y Pérez, 2007). Es por esto que apreciamos inconvenientes en relación a la calidad de vida de las personas, sobre todo respecto a la atención de la Salud Mental, siendo los problemas relacionados a esta área uno de los principales motivos de discapacidad y reducción de la calidad de vida (Pérez, 2016, p.19). Dentro de este proyecto, se destaca a la demencia como una de las patologías que se reitera especialmente en las personas mayores, con un posible aumento en los próximos años. Al día de hoy se estima que mundialmente alrededor del 7% de las personas mayores de 65 poseen un deterioro cognitivo, escalando esa cifra hasta 20-30% en personas mayores de 80 años (p.18). Se cree que los trastornos mentales y neurológicos representan un 14% de las enfermedades a nivel mundial, siendo en América Latina y Caribe un 22% en el año 2004 (p.21). A su vez, los autores estiman que las demencias son causantes de casi el 12% de los años vividos con discapacidad, ya que compromete la competencia para realizar diferentes tareas de manera autónoma.

Pérez (p.22) menciona que en el 2015 aproximadamente 46.8 millones de personas tenían diagnóstico de demencia en el mundo, incrementándose esta cifra en el correr de los años y de manera no igualitaria, siendo mayor en países subdesarrollados. Pérez (2016) a su vez, destaca en su trabajo como estas patologías comprometen un elevado valor económico tanto para la sociedad como para las familias. En 2010 en nuestro país, los costes por cada persona con diagnóstico de demencia fueron de aproximadamente U\$S7.787 (p.28), implicando tanto costos directos (atención médica, medicación, etc.) como

indirectos, de los que destacamos los cuidados informales no remunerados ofrecidos por familiares. En relación a esto, el autor percibe en su estudio que es el familiar de la persona diagnosticada con demencia quien suele concurrir a consulta con una importante carga de sufrimiento y desesperanza, relacionado a como este familiar ha cambiado su rol desde familiar participativo (madre, padre, hermano, etc.) hasta ser percibido como un desconocido al cual se le asocia una posición de pasividad y dependencia (p.7).

Carbajal (2014) por su parte, realiza una investigación sobre los significados que se le da al cuidar y el ser cuidado, desarrollando las múltiples aristas que tiene la noción. Los entrevistados de este trabajo relacionan mayoritariamente la idea de cuidar con la enfermedad y la asistencia, siendo esta un sostén o apoyo que se brinda a otro. Este tipo de apoyo es relacionado por todos los participantes con el marco familiar, en los que han desempeñado previamente un rol de cuidador, especialmente con sus padres. Asimismo, reconocen que predominan sentimientos de displacer y malestar relacionadas al cuidado, destacando así sensaciones de responsabilidad y deber en relación a las tareas.

Se percibe al receptor de los cuidados en situación de dependencia, siendo vinculado principalmente con enfermedades físicas y en menor medida a problemas cognitivos de la vejez, estando este último grupo relacionado a demencias, especialmente a la demencia tipo Alzheimer (Carbajal, 2014).

A su vez, los participantes subrayan una valoración negativa vinculada con esta dependencia, posición que acarrea sentimientos de temor y que se instala en oposición a la autonomía, la cual es vista como positiva. Sienten el depender y el cuidado requerido como un disgusto para la familia, necesitando también de una buena economía. De esta forma, la autora destaca la diferente percepción que se tiene del cuidado de adultos en relación al cuidado de niños, siendo el primero entendido con desagrado y relacionándolo a un modelo deficitario del envejecimiento. Percibiendo de esta manera un vínculo intrínseco entre la vejez, las enfermedades y la necesidad de cuidado.

Continuando desde esta perspectiva, Berriel y Martínez efectúan una revisión en 2020 sobre el cuidado en la enfermedad de Parkinson, considerando la importancia de la perspectiva de género y relacional. Definen el concepto de cuidado citando a Batthyány (2001), quien refiere a las palabras de Hochschild siendo “el vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad” (p.226). Mencionan a su vez el aporte de Fine y Glendinning (2005) quienes incluyen en la definición de cuidado actividades, relaciones y aspectos mentales que se dan al cuidar de alguien. Se apunta así al cuidar como resultado relacional entre dos o más personas, alejándose de la perspectiva

unidireccional del cuidado. A pesar de que el cuidado se percibe de forma particular, los autores (Berriel y Martínez, 2020) mencionan que la significación que se le dé estará conformada por construcciones sociales, siendo traspasado por estereotipos de género y procesos identificatorios en un contexto histórico, social y cultural particular.

De esta forma, los roles son asignados y asumidos contextualmente, predominando la asociación del rol de cuidador a las mujeres. Los autores hacen referencia a investigaciones realizadas en Uruguay, en donde se evidencia que son las mujeres quienes realizan y dedican mayor tiempo a trabajos no remunerados. A su vez, estas son quienes suelen permanecer en la casa para realizar estos cuidados, a diferencia de los hombres que asumen la carga financiera. Mencionan el estudio de Roland, Jenkins y Johnson (2010) quienes observan en su investigación que es en el primer año de recibir el diagnóstico que se producen la mayor cantidad de los cambios en la vida de la cuidadora relacionados a la asunción del rol, siendo fundamental el apoyo en estos momentos.

Relacionado a lo expuesto por Berriel y Martínez, Kokorelias et al (2021) realizan una exploración cualitativa en Canadá con el objetivo de percibir como el género y la relación con la persona diagnosticada moldean las experiencias de los cuidadores de familiares con Alzheimer. Los autores (2021) aluden a que la mayoría de los cuidadores suelen ser cónyuges o hijos adultos del familiar diagnosticado, siendo estos quienes tienen mayor probabilidad de sufrir impactos negativos por las tareas de cuidado. Tanto el tipo de relación con el familiar diagnosticado como el género son fundamentales en la percepción del rol de cuidador, entrelazándose entre ambas categorías. Siguiendo por esta línea, el estudio se propone observar las diferencias percibidas entre los cuidadores en las diversas etapas de cuidado del Alzheimer. En la percepción de los síntomas iniciales, los hijos e hijas adultas los advirtieron más rápidamente y asociaron a la posibilidad de alguna condición médica a ser tratada, obteniendo diagnósticos más rápidos y respondiendo a los mismos con aceptación. Por otro lado, los cónyuges perciben los síntomas como repentinos, sorprendiéndose con el diagnóstico de demencia e incluso sintiendo culpa de su incapacidad de notar los indicios de la patología, predominando estos sentimientos en mujeres. Posterior al diagnóstico, los hijos entrevistados planificaron sus actividades para acoplarse al cuidado, al contrario de los cónyuges hombres, quienes tomaban el cuidado "día a día" (p. 2858). Por último, en relación a los cuidados del futuro, los participantes hijos coincidieron en la posibilidad de uso de servicios formales de cuidado de forma eventual, siendo esto de ayuda para regresar a sus actividades personales, cuidado de salud y ejercicio del trabajo. En cambio, los cónyuges (especialmente mujeres) aseguraron dudar en el uso de cuidados formales o instituciones de cuidado, aseverando querer mantener al familiar en casa el mayor tiempo posible.

Vínculado a este estudio, Kokorelias et al (2022) investigan como se diferencian las experiencias de hermanos y hermanas que comparten tareas de cuidado a un mismo padre o madre con diagnóstico de Alzheimer. Este estudio propone analizar cómo se distribuyen las tareas y los posibles impactos en la relación entre cuidadores. Como resultado, se vio reflejado que son las mujeres quienes suelen desempeñar por mayor cantidad de tiempo tareas de cuidado, predominando las actividades diarias y la coordinación de las mismas. Por otro lado, la participación de los hermanos en las tareas estaba mayoritariamente sujeta a su requerimiento, siendo las mismas de índole no presencial y flexibles, evitando a su vez aquellas que les incomodaban. Como conclusión de las afectaciones relacionales entre cuidadores, se apreció que la división de tareas era raramente igualitaria pero podía ser considerada equitativa, siendo la comunicación clave para resolver conflictos y el disgusto que acarrea la percepción de desigualdad en la distribución de las responsabilidades.

Del mismo modo, Arroyo et al (2019) realizan un estudio en México que se enfoca en los cuidados de las personas y sus motivos. En el mismo, destacan que, aunque las personas que cuidan en la vejez y en la niñez son diferentes, el sexo femenino suele ser el predominante para ejercer estas tareas. Esto se basa en el modelo binario que adjudica ciertos roles a las personas dependiendo de su sexo, y, a su vez, la elección de cuidador se integra al modelo jerárquico, el cual ordena a los cuidadores y sus responsabilidades acorde al parentesco del familiar con el diagnóstico. Del mismo modo, las autoras observan como el cuidar implica tareas desvalorizadas y poco reconocidas. De esta forma, las motivaciones por las cuales se elige este papel se apoyarán en fuentes culturales, teniendo a su vez particularidades en cada caso. Los ideales morales son algunas de estas variables, Arroyo et al (2019) mencionan cómo ante la necesidad de cuidado de un familiar, el resto de la familia queda en una "obligación filial", en donde se la ve cómo la única responsable del cuidado de la persona mayor. Por otro lado, otro factor que participa en la asunción del rol es el cariño hacia el familiar que necesita del cuidado, citamos a Marrugat (2005) quien afirma que puede implicarse un componente afectivo, en donde el aprecio a aquella persona a la que se cuida es la que impulsa estos deseos de asistir, predominando también la elección de una cuidadora mujer. La autora (2005) continúa por esta línea, expresando que, debido al cambio del mundo laboral, muchas veces las mujeres se encuentran en una disyuntiva, ya que el cuidar les dificulta poder trabajar tiempo completo o incluso deriva en tener que abandonar el empleo. De esta forma, se ven obligadas a priorizar el cuidado del familiar ante los proyectos de vida de sí mismas. En efecto, es en estas mujeres en quienes comienzan a aparecer sentimientos que consideran negativos, la impotencia ante la demanda del rol, familiares no cooperativos y poco apoyo social, generando estrés y empeoramiento de la calidad de vida (p.174).

En una investigación de Viñas-Díez et al (2019) efectuada en España, se expresa que la mayor parte de las personas diagnosticadas con Alzheimer son acompañadas por sus familiares, quienes toman el rol de cuidador y pasan una gran parte del tiempo en su cuidado. En este sentido, los autores destacan que el cuidado prolongado de personas con diagnóstico de Alzheimer genera en los y las familiares consecuencias negativas para la salud física y mental, debido a la sobrecarga y el esfuerzo continuo de satisfacer las necesidades del familiar diagnosticado. Argumentan a su vez que ciertas características predisponen estos sentimientos de sobrecarga y depresión, cómo lo son el impacto en la vida del cuidador y los sentimientos de culpabilidad. De esta forma, han relacionado alteraciones conductuales, dependencia funcional del familiar con el diagnóstico y menor nivel cognitivo con un acrecentamiento de la sintomatología del cuidador principal. Como conclusión de su investigación Viñas-Díez et al (2019) relacionan directamente la sobrecarga con el riesgo de padecer depresión, aludiendo a la importancia de evaluar los factores de sobrecarga una vez diagnosticado el familiar.

Por su parte, Bramboeck et al (2020) realizaron un estudio en Estados Unidos con el fin de percibir sentimientos de soledad y carga percibida por familiares cuidadores de personas con Alzheimer. Comprenden el concepto de soledad cómo multidimensional, siendo sentimientos displacenteros capaces de perjudicar seriamente el bienestar de aquellos que lo perciben. Estas sensaciones se hacen presentes cuando las relaciones sociales de una persona son insuficientes cualitativa o cuantitativamente por un extenso periodo de tiempo. Según los resultados de la investigación, en personas cuidadoras estos sentimientos tienden a acentuarse de acuerdo a características singulares de cada cuidador. En el caso de la percepción de soledad, los cuestionarios aplicados arrojaron una mayor prevalencia en los familiares de sexo masculino y mayores, y en aquellos que conviven con el familiar diagnosticado. Por otro lado, la percepción de carga era mayor en participantes mujeres y se relacionaba a su vez con el nivel educativo que presentaban las cuidadoras. Como conclusión, los autores (2020) agregan que los sentimientos prolongados de soledad y carga pueden derivar en problemas de salud capaces de requerir tratamiento médico.

Desde esta perspectiva, Herrera Merchán (2020) agrega en su estudio desarrollado en Colombia, que todos los cuidadores participantes mostraron problemas de depresión y sobrecarga, presentando una progresiva disminución de la calidad de vida que incrementa en relación a la edad del cuidador.

Por su lado, De la Cruz-Portilla (2020) apostó por un estudio en Colombia con el fin de determinar si existe una relación entre la sobrecarga y el funcionamiento familiar en cuidadores principales de personas con Alzheimer. En este, la autora (2020) menciona a Zarit, Reeve y Bach-Peterson, citados por Domínguez (2016) para definir el concepto de sobrecarga como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o

mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (p.254). Ante estas amenazas de la salud física y mental, ella aprecia cómo se producen alteraciones emocionales, destacando la ansiedad, depresión y las enfermedades.

Por otro lado, menciona el funcionamiento familiar como “aquello que le posibilita a la familia cumplir exitosamente con los procesos y funciones que le están socialmente asignados” (Smilkstein, citado por Ferreira y Santos, 2013, p. 98). Desde esta perspectiva, De la Cruz-Portilla (2020) aprecia repercusiones a nivel económico, laboral y familiar, resaltando que las últimas se dan al enfrentar el diagnóstico y progresivo desarrollo de la patología y, a su vez, a cumplir eficazmente con los diferentes roles que han desempeñado previamente al diagnóstico al mismo tiempo que la adaptación a este nuevo rol. En este sentido, cita a Caqueo y Lemos (2008), quienes afirman que las familias que conviven con un familiar con patología grave y crónica se encuentran continuamente ajustándose a este, produciendo un malestar emocional y físico, deteriorando de esta forma el funcionamiento familiar.

Como conclusión de su investigación, apreció que la mayoría de los cuidadores sentían un nivel de sobrecarga intenso y una disfunción familiar de moderada a grave, encontrándose a su vez una considerable desigualdad en relación al sexo de los cuidadores, siendo incuestionable la relación del sexo femenino con el cuidado.

Asimismo, Pascual Cuesta et al (2018) estudian la relación entre dependencia de personas con diagnóstico de Alzheimer y sobrecarga en un estudio efectuado en Cuba. En este estudio se pudo cotejar que gran parte de las personas con diagnóstico de Alzheimer requieren ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria como bañarse, vestirse y alimentarse. Como parte de los resultados, pudieron apreciar que el 100% de los de los y las cuidadoras principales que presentaban sobrecarga ofrecían asistencia a los familiares para realizar tareas diarias, demostrando en su investigación que la enfermedad de Alzheimer y la asistencia en las actividades básicas de la vida diaria contribuyen significativamente a la alteración de la sobrecarga percibida por este referente.

Por otro lado, Alameda (2020) estudia los diferentes duelos que se producen mientras se transita la patología. Cita a Freud (1917) quien define el duelo como un trabajo realizado por el Yo del sujeto para amoldarse a la pérdida de lo amado, demandando gran cantidad de tiempo y “energía psíquica”. Los familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer que realizan actividades de cuidado viven varios duelos y no solo el provocado por la muerte de la persona, angustiándose también durante la pérdida psíquica y de las capacidades del familiar, a los que Alameda (2020) define como “duelos anticipados”. Una de las mayores pérdidas que enfrentan los y las cuidadoras principales según la autora (2020) es la pérdida de su propio rol en la familia y adopción de otro al que se deben

adaptar. A su vez, cuando el familiar con diagnóstico fallece, el cuidador padece sentimientos contradictorios ya que tenía toda su vida organizada en torno al cuidado, por lo tanto, no solo se lamentará la pérdida de su ser querido sino también del rol de cuidador, con sus características y tiempos adjudicados a los que debe llenar con nuevas actividades. Igualmente, algunos cuidadores pueden sentir alivio al verse aplacada la fuente de sobrecarga y de estrés que implica cuidar, por más del cariño que le hayan tenido al familiar. Estos sentimientos de alivio suelen ser perseguidos por la culpa, ya que traspasan los sentimientos de amor y concepción de moralidad que tienen las personas (Alameda, 2020). En relación a la preparación ante la pérdida, los participantes de este estudio concordaron que no se sentían preparados para la pérdida psíquica que conlleva el diagnóstico, pero sí previeron la pérdida en relación al fallecimiento del familiar.

Asimismo, Toche (2021) realiza una tesis en México en donde percibe al cuidador cómo una “víctima adyacente” de la patología. Comienza esta idea con el hecho de que a los cuidadores les cuesta mucho enfocarse en su futuro, ya que su presente está truncado y focalizado en el familiar con el diagnóstico de Alzheimer al que cuidan. En relación a esto, ejemplifica como múltiples personas han tenido que hacer cambios en su vida cotidiana y proyectos a largo plazo, poniendo por delante la salud de este familiar a sus propias aspiraciones. A su vez, percibe como a la persona le cuesta desprenderse del rol de cuidador, hablando constantemente de su familiar, considerándose incluso hasta obsesivo.

Por otro lado, los familiares que participaron de este trabajo mencionan el vivir “duelos constantes” en ese momento de su vida, relacionándose a la persona diagnosticada con Alzheimer y su despersonalización, la pérdida de las relaciones sociales, la salud y las transformaciones del proceso de su proyecto de vida (Toche, 2021, p2.).

Por último, Ashrafizadeh et al (2021) realizan un estudio cualitativo en Irán enfocado en la experiencia relatada de los cuidadores de personas con Alzheimer que son a su vez familiares de la misma. En este, comprenden la experiencia del cuidado cómo un espectro, en el que se perciben tanto aspectos considerados como positivos o negativos, los cuales se entremezclan y hacen a cada experiencia de cuidado única. Las autoras (2021) mencionan que en este país el 83% de los cuidados realizados a personas con diagnóstico de Alzheimer son efectuados por la familia, siendo reducido el uso de servicios formales de cuidado. Debido a factores socioculturales, se promueven valores de entera responsabilización familiar del cuidado, generando en los cuidadores un gran abanico de sentimientos e incluso calificándose de “pacientes secundarios” relacionado a la reorganización que implican el rol (p. 2). Para esta investigación, lo referido por los participantes ha sido agrupados en dos grandes categorías: agotamiento y “burnout”, y crecimiento y excelencia, a su vez, estas categorías están integradas por subcategorías. El agotamiento y “burnout” fueron uno de los aspectos que surgieron más rápidamente entre

los participantes, dentro de los cuales se incluyeron componentes, comenzando por la “regresión mental”. Este factor se vinculó con problemas emocionales que percibían los cuidadores, siendo los sentimientos de desesperanza, culpabilidad, estrés, tensión e irritabilidad algunos de los principales. A su vez, el agotamiento físico estuvo presente en gran cantidad de los entrevistados, destacando los daños físicos o los desórdenes del sueño. El conflicto de roles también fue mencionado por los participantes, quienes mostraron preocupación ante la dificultad de cumplir con las expectativas de cada función, siendo el ámbito laboral una de las áreas más afectadas y relacionándose con la carga económica que acarrea el cuidado. Por último, dentro de este apartado, los participantes mencionaron la negligencia a los familiares, siendo prácticas inadecuadas causantes de riesgos para el familiar, incluyendo la falta de precisión en los tratamientos, dejar solo al familiar o incluso la violencia verbal no intencional.

La otra categoría expresada contempla experiencias consideradas positivas por los participantes, correspondiendo a aspectos percibidos vinculados al crecimiento personal, como paciencia, satisfacción con el cuidado, felicidad, crecimiento espiritual y un acercamiento al familiar. Destacando de esta forma que no todas las experiencias del cuidado son percibidas como negativas por parte de los familiares.

Es entonces que la perspectiva de aquellos que realizan tareas de cuidado será de interés para este estudio. La asunción del rol de cuidador puede ser percibida por los protagonistas como la pausa o incluso el fin de otros roles que realizaban previo al diagnóstico del familiar y que nutrían el proyecto de vida, reconstruyendo su identidad y transformando la relación con los otros y uno mismo. Se crean así nuevas subjetividades y perspectivas singulares que se relacionan ampliamente con lo colectivo y familiar, siendo afectadas y moldeadas por las mismas.

En el transcurso de esta investigación se pretende el acercamiento a los cuidadores y las cuidadoras principales de familiares con Alzheimer con el fin de conocer cómo viven y sienten la progresiva asunción del rol, teniendo en cuenta la singularidad de cada caso y cuidador.

Referentes Teóricos

Salvarezza (1988) destaca al envejecimiento como un asunto conflictivo y lo define como el “proceso de transición del ser humano hacia la vejez” (p.40). Según el autor, esta dificultad no solo se da en aquellas personas que están transcurriendo lo que llamamos “la vejez”, sino que también se produce en personas que, sin ser viejas aún, perciben este momento vital desde diferentes roles (médicos, psicólogos, hijos, etc.).

En este sentido, cómo transitaremos este proceso dependerá de cada sujeto, mediado por sus experiencias y vida personal, pero también de las condiciones sociales y los marcos culturales en los que el envejecimiento tenga lugar. Muchas veces, como menciona Berriel (2021) se entiende al envejecimiento no como un proceso dinámico, sino más bien como un momento en particular, capaz de ser delimitado y poseedor de características universales e intrínsecas al mismo. Las significaciones culturales promoverían esta generalización de prejuicios e impulsarían la universalización de algunos conceptos relacionados a esta etapa de la vida, lo cual Salvarezza (p.23) ha definido como “viejismo”.

El viejismo implica entonces estereotipos, prejuicios y discriminaciones que se suponen de una persona meramente basado en su edad, los mismos son adquiridos desde la infancia y, como cualquier otra discriminación, replicados a lo largo de la vida muchas veces de manera inconsciente o racionalizada, llegando incluso a ser reproducida por portadores de la misma.

En relación a los prejuicios de la vejez, podemos destacar como frecuente el relacionamiento de la misma con la enfermedad o discapacidad, justificándose en la declinación mental y física indeseada y por lo tanto en el alejamiento del concepto de salud universal de lo se puede definir como “modelo médico” de la salud (Salvarezza, 1988). Desde esta concepción podemos incluso apreciar como múltiples investigaciones se realizan desde personas que sí están enfermas y luego se generalizan, aumentando esta creencia de causalidad entre vejez y enfermedad (p.39).

Estos modelos de envejecimiento que se basan en el declive y dependencia de la persona, son favorecidos por una industria farmacéutica y la actividad médica (Berriel, 2021). Parten desde lo que Rodríguez Nebot (2004), citado por Berriel (2021), menciona como clínica sedentaria, en donde salud y enfermedad son términos excluyentes, usando dispositivos para poder diagnosticar y encasillar a cada uno de los sujetos en categorías ahistóricas. De esta forma, el viejismo prevalece, reproduciendo la creencia de que aquellas personas en la vejez son rígidas, enfermas y dementes, generando un distanciamiento de las mismas, normalizando sus problemas e ignorando sus necesidades, acarreado a su vez un alejamiento de perspectiva de derechos al proceso.

A pesar de esto, sabemos que hoy en día ningún fenómeno puede ser pensado de forma aislada o fraccionada y monocausal.

El envejecimiento es un proceso ampliamente relacionado a factores psicológicos, biológicos y sociales que deben ser pensados en conjunto y en constante interacción, siendo un entramado productivo de la realidad. Dicho esto, podemos repensar la vejez y esos modelos en donde se generalizan características de aquellos en esta etapa vital como

universales e intrínsecos. De esta forma, es interesante compartir la perspectiva del Comité de Expertos de la OMS en 1973 citada por Salvarezza (1988) en relación a la salud en la vejez, quienes sugieren que se determine la morbilidad no sólo en relación al padecimiento de patologías, sino también “en términos del impedimento de las funciones en las personas afectadas por tales condiciones patológicas” (p.32).

En este contexto, con el paso de los años en la vejez, es esperable que la vulnerabilidad de las personas en relación a su salud vaya aumentando, siendo una de las áreas prioritarias la salud mental, relacionándose a su vez con las principales causales de discapacidad y de la reducción de la calidad de vida (Pérez, 2016).

Por lo cual, para esta investigación nos enfocaremos en la salud mental, especialmente en relación a uno de los diagnósticos que aumenta en la vejez y que acarrea cambios fundamentales en la vivencia de la misma, tanto para quienes la transitan como sus familiares, como lo es la demencia y en particular la demencia tipo Alzheimer.

Las concepciones de la demencia suelen ser basadas en aspectos biológicos y cognitivos, entre ellos encontramos la de la OMS, que la define como enfermedad del cerebro de forma crónica, en donde se alterarán funciones corticales superiores como memoria, pensamiento, lenguaje, aprendizaje, etc. Esto se verá acompañado de un deterioro del control emocional y comportamiento, provocando una incapacidad funcional en el área social y laboral (Berriel y Pérez, 2007).

Para el diagnóstico de estas patologías desde una perspectiva biológica, se destacan déficits cognitivos tempranos relacionados a funciones ejecutivas (atención, concentración, razonamiento) y una gradual aparición de afasias, apraxias y agnosias, siendo esto característico en el Alzheimer como demencia cortical (Berriel y Pérez, 2007).

Asimismo, Pérez (2016) refiere que el deterioro cognitivo y las demencias son las principales enfermedades crónicas que producen una discapacidad y dependencia en la vejez mundialmente. De hecho y como fue anteriormente mencionado, la demencia tipo Alzheimer tiene una incidencia progresiva en aquellos que son diagnosticados con la misma, produciendo así una pérdida creciente de conductas y aprendizajes previamente adquiridos y llegando incluso a una parcial o total dependencia de otro para realizar tareas que previamente eran realizadas singularmente.

Aunque Querejeta (2004) observa una dificultad de relacionamiento causal entre discapacidad y dependencia de forma evidente, nos parece importante tomar diferentes conceptos en relación a este término con el fin de desestigmatizar y ampliar nuestra visión en relación a la noción de discapacidad, alejándonos de prejuicios en donde se vería a la misma como una pérdida total de autonomía y decisión.

Siguiendo por esta línea, la discapacidad es considerada por la OMS (2011) como una circunstancia de la vida humana, siendo entonces prácticamente inevitable la vivencia de una situación de discapacidad temporal o permanente a lo largo de nuestra vida. Puede ser definida de diversas maneras, Giaconi Moris et al (2017), destacan la existencia de múltiples paradigmas, remarcando la definición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. El CIF entonces, define la discapacidad desde un modelo biopsicosocial como una noción que incluye limitaciones y restricciones en la participación, resultando la discapacidad de la interacción negativa entre quienes padecen un déficit (en este caso cognitivo) y el contexto en el que se insertan (OMS, 2001).

Berjano (2005) por su parte, se referirá al término dependencia en relación a las dificultades que puede presentar una persona para realizar de manera apropiada hábitos diarios, necesitando de la ayuda de otros. Asimismo, Berjano cita al Consejo de Europa (1998) quienes destacan de la dependencia la pérdida de alguna capacidad física, psíquica o intelectual, por la cual algún tipo de ayuda de otro se vuelve imprescindible para desarrollar diferentes tareas cotidianas.

Las personas en situación de discapacidad se ven afectadas en relación a su desarrollo personal y esto se significará en relación a lo familiar, social y cultural, por lo tanto, las personas en situación de discapacidad no se ven afectadas aisladamente, sino que también sus cuidadores habitan en relación a la misma. La dependencia y el incremento de percepción de discapacidad pueden afectarse por la falta de integración social, entornos accesibles y recursos acordes a la vida de las personas mayores (Giaconi Moris et al, 2017).

Aunque la perspectiva médica predominante es muy beneficiosa para poder pensar tratamientos farmacológicos y comprender aspectos orgánicos, solo toma una porción de la realidad de las personas y explica enteramente la existencia desde allí, empobreciendo la reflexión sobre la demencia. Este reduccionismo puede ser perjudicial para la comprensión de este fenómeno ya que cae en errores conceptuales y prejuicios sobre el padecimiento y aquellos que son diagnosticados con Alzheimer. De esta forma se considera al Alzheimer como un envejecimiento patológico, una secuela de una situación meramente orgánica y basada exclusivamente en aquel que lo padece, quien solo interactúa con otros.

Por lo tanto, en esta investigación nos desplazaremos de esta perspectiva reduccionista y hegemónica hasta situarnos en una perspectiva psicológica y complejizadora. Como argumentan Berriel y Pérez (2007), la demencia tipo Alzheimer sería una construcción socio-historia que implica la desorganización de un grupo en cinco planos, dejando múltiples huellas en cada plano e integrante.

El primero de estos planos es el somático, en donde una persona del grupo tendrá una mayor afectación en el SNC, apareciendo las características propias de la patología. En el plano cognitivo apreciamos como se da una pérdida de los conocimientos adquiridos de

forma inversa a como se aprendieron, olvidándose entonces lo recientemente aprendido primero, llegando hasta los síntomas neurológicos y reflejos.

Desde el plano psicoafectivo, en la demencia tipo Alzheimer se da la desestructuración del Yo, disgregando la identidad de la persona, quien cae en la cosificación de enfermo. En el plano psicosocial, reaparecen formas de comunicación estereotipadas, induciendo a una progresiva dementización del vínculo.

Y, por último, en el plano sociocultural se podrá distinguir como las significaciones culturales y lo simbólico colectivo afectarán directamente la percepción de la enfermedad.

Estos cinco planos interactúan entre sí y afectan al grupo de diferentes maneras. En el caso del plano somático y cognitivo, podemos identificarlos como aquellos en donde se expresa la enfermedad propiamente dicha, las consecuencias que acarrea y que pueden visualizarse en esa persona del grupo con el diagnóstico. Por otro lado, los planos psicoafectivos y psicosociales se relacionan a lo que más sufrimiento genera en el grupo y lleva muchas veces a la consulta, estos se enlazan profundamente con el último plano, el sociocultural (Berriel y Pérez, 2007).

Desde esta visión, la patología no abarcaría exclusivamente al portador del diagnóstico, sino que también comprendería a las personas cercanas de la misma, produciendo a su vez una “dementización” del vínculo y expresándose en los diferentes ámbitos sociales. La demencia tipo Alzheimer sería considerada como una eventualidad de una trama individual, familiar y social dentro de una historia y contexto en particular y no sólo como una enfermedad cortical clasificable mediante diferentes manuales y definiciones. Y, por lo tanto, tampoco como un distanciamiento absoluto del concepto universal de salud (Berriel y Pérez, 2007). De esta forma, la organización familiar experimenta una reestructuración caracterizada por “la dependencia psíquica mutua”, relacionada al vínculo del cuidador principal y la persona con diagnóstico de Alzheimer (p.13). Banchemo y Mihoff (2017) se aproximan a esta noción citando a Berriel, Leopold y Pérez (1998) quienes mencionan que al contrario de lo que se cree cómo frecuente, en el vínculo cuidador-persona que recibe el cuidado, no es sólo este último quien se posiciona en situación de dependencia. Por el contrario, ambos presentan una dependencia mutua, relación que permite, en palabras de los autores “reducir el campo de actividades de paciente y cuidador por debajo de sus posibilidades” (Berriel, Leopold y Pérez, 1998, p 80.)

En relación a esto, ya que la demencia tipo Alzheimer alcanza diversos aspectos de la vida de cada uno de los integrantes, nos parece trascendente incluir el constructo del proyecto de vida a la investigación por su importancia como orientador en la historia personal. Siendo este a su vez una de las aristas que puede verse modificada con el diagnóstico, tanto entre los diagnosticados como aquellos que cuidan. La asunción del rol de

cuidador implica muchas veces el abandono de ciertas actividades que tenían especial énfasis en el proyecto de vida, afectando el desarrollo proyectado del mismo.

Siguiendo por esta línea, el proyecto de vida es una noción que ha sido trabajada por diferentes autores a lo largo de la historia debido a su importancia como orientador y estructurador de la vida de las personas. Un aporte en ese sentido es la noción de proyecto identificador de Piera Aulagnier (1975). Se parte de la construcción de un ideal que el Yo se propone como meta en un futuro y que se vincula con el reconocimiento de las diferencias entre quién es ahora y quién querrá ser (Aulagnier, 1975). Hay una percepción de carencias en relación al ideal del Yo que se propone, relacionado a los atributos que se aspira tener y el compromiso que implica conseguirlos. Aulagnier (1975) menciona entonces que deben existir diferencias entre el yo actual y el futuro, faltantes para que ambas coincidan y que aparta de esa imagen valorizada por el sujeto y el conjunto. Será entonces una “autoconstrucción continua del Yo por el Yo” (p.167) que no puede faltar en ningún sujeto, conducida por modelos que han sido privilegiados durante toda la vida y que aportarán emblemas, disponibles para que el Yo pretende adherirse. Aulagnier expone que el Yo debe apoyarse en el anhelo identificador, siendo al mismo tiempo poseedor constante de nuevos proyectos y nuevas carencias, que solo dejarán de producirse con la muerte. El sujeto entonces siempre estará embarcado en la búsqueda de nuevos emblemas, de nuevos proyectos.

Suárez (2018), por su parte, propone considerar otro aspecto del proyecto de vida, entendiéndolo como el resultado de procesos intersubjetivos, en donde la participación social en concordancia al contexto histórico serán esenciales para moldearlo y reinventarlo, siendo un eje central permanente en los seres humanos. Continúa desde esta óptica señalando que todos tenemos un Proyecto de Vida ya sea de manera implícita o explícita, el mismo tiene como cometido darle un sentido a la experiencia vital e integra aspectos sociales, afectivos, laborales, etc. La autora expresa que el futuro existe en todo momento en la persona y se verá ligado en forma de ideales, deberes, planes, entre otros. Desde una perspectiva psicosocial, cita a D'Angelo (1999) quien define al proyecto de vida como “sistema principal de la persona, de lo que espera o quiere ser y hacer, (...) su razón de ser como individuo en un contexto y tipo de sociedad determinada.” (p. 32). A su vez, el individuo no tiene un solo proyecto de vida, sino que es capaz de producir una pluralidad de proyectos orientados a la autorrealización personal. Así, los proyectos no son aislados y únicos de las personas, sino que son dependientes de la sociedad, la cual los contiene y transforma mediante un entramado relacional. La autora (2018) añade que este entramado social participativo en la construcción de los proyectos de vida produce una flexibilidad y apertura para su realización, dependiendo del contexto, necesidades y capacidades para ajustarlos, retomarlos o abandonarlos.

Por consiguiente, esta investigación tomará la salud en la vejez y la demencia desde una perspectiva multidimensional, contando las particularidades de cada caso como fundamentales y alejándose de prejuicios o generalizaciones, o los también llamados “viejismos”. Se considerará entonces al diagnóstico de Alzheimer desde un modelo multifactorial, teniendo en cuenta estos planos previamente mencionados y no centrando al diagnóstico solo en un individuo, sino en la afectación de todo el grupo.

Problema y preguntas de investigación

El problema de investigación que aborda este proyecto se relaciona con los diferentes aspectos psicológicos que se pueden apreciar durante la paulatina asunción del rol de cuidador principal de un familiar con diagnóstico de Alzheimer y el resignificado que le dan los y las cuidadoras al proyecto de vida.

Ya que la demencia tipo Alzheimer genera con el paso del tiempo una progresiva pérdida de recuerdos y conductas, el rol de cuidador no será invariable y por lo tanto los cambios en la organización de la vida cotidiana y familiar serán inevitables. Viñas-Díez et al (2019) hacen referencia a que la mayoría de las personas con diagnóstico de Alzheimer son cuidadas principalmente por familiares, quienes, en palabras de Arroyo et al (2019) quedan en una “obligación filial” de responsabilizarse por este cuidado, siendo a su vez el sexo femenino predominante en el ejercicio del rol (Berriel y Martínez, 2020).

Por otro lado, Salgado y Orsini (Gutierrez, 2018) describen al Alzheimer cómo una “enfermedad familiar” que de algún modo abarca a todo el grupo cercano de personas que ejercen el cuidado, siendo estos quienes más consultan debido a los cambios que supone el diagnóstico (Pérez 2016).

Por lo tanto, desde la óptica del presente proyecto, la perspectiva de los familiares que cuidan será esencial para poder comprender de una manera holística qué implica el cuidar de otro y qué sentimientos se producen a partir de esta asunción de rol. Entendemos que la noción de cuidador no es generalizable y puede relacionarse con múltiples factores como parentesco, situación económica y apoyo familiar, por lo cual los aspectos psicológicos de la asunción del rol se diferenciarán en cada caso en particular.

A su vez, nos enfocaremos en la percepción subjetiva de los cuidadores en relación a los cambios que debieron ser realizados posteriormente al diagnóstico del familiar respecto a los planes de la vida diaria y a la relación con otros cuidadores de ese pariente, priorizando aquellos que conviven con la persona con diagnóstico de Alzheimer.

Es entonces que a partir de algunas de las interrogantes que han surgido en relación a esta compleja temática y sus múltiples aristas, intentaremos conocer algunos aspectos

relevantes de la experiencia concreta involucrada en la demencia tipo Alzheimer, centrándonos en la perspectiva de los y las cuidadoras mediante la entrevista a los mismos, tomando la perspectiva de los familiares como parte fundamental del proceso.

Algunas de las preguntas propuestas en el recorrido de esta investigación y que orientaron la misma son:

- ¿Cuáles son los cambios que identifican los propios actores?
- ¿Qué sentido tiene cuidar? ¿Cómo se articula con el proyecto de vida? ¿Se ve modificado?
- ¿Perciben los cuidadores cambios efectuados en relación a sus proyectos debido al diagnóstico? ¿Cómo se posicionan ante esto?
- ¿Quiénes suelen ser estos cuidadores?
- ¿Perciben los cuidadores cambios en relación a su salud mental?
- ¿Se percibe un cambio en la relación entre los diferentes familiares que conviven o realizan tareas de cuidado? ¿Cómo es este cambio?
- ¿Qué hábitos o intereses tuvieron que ser pospuestos para poder acompañar al familiar con diagnóstico de Alzheimer? ¿Cómo repercutió esto?
- ¿Cómo es la relación entre cuidador- familiar con diagnóstico de Alzheimer? ¿Cómo se vive este cambio? ¿Cómo repercute en el cuidador la transformación de estos roles?

Objetivos generales y específicos

Objetivo general:

- Identificar y estudiar aspectos psicológicos que involucra la progresiva asunción del rol de cuidador principal en familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer, apoyándose en la perspectiva de los propios actores.

Objetivos específicos:

- Identificar qué sentimientos predominan durante la asunción del rol de cuidador principal y en relación al cuidar de otro.
- Determinar quiénes acostumbran a tomar este rol de cuidador principal.
- Vincular posibles cambios en la relación cuidador-persona con diagnóstico de Alzheimer con la asunción del rol.
- Conocer qué cambios perciben los actores en las relaciones intrafamiliares con otros cuidadores.
- Conocer qué cambios distinguen los cuidadores en relación a hábitos y rutinas, destacando aquellos que se articulan con el proyecto de vida.

Metodología:

La presente investigación se realizará dentro del marco de la metodología cualitativa y el uso de la entrevista en profundidad. La metodología cualitativa enfoca sus estudios en la descripción de fenómenos y sus características en el contexto donde suceden, siendo principal en estudios relacionados a las ciencias humanas debido a la complejidad de las mismas (González Rey, 2006). En esta clase de investigaciones la relación dialógica con el otro es fundamental, ya que participará en la construcción del conocimiento, reconociéndolo como poseedor de un saber a ser compartido (Sisto, 2008).

De este modo, tomaremos aportes de la teoría fundamentada. Este tipo de método pretende generar teoría a partir de los datos que son recogidos en los contextos en que se dan los sucesos, mediante la observación participante y entrevistas. Se considera como fuente de datos la interacción humana, teniendo como objetivo el análisis de aspectos subyacentes para el desarrollo de los supuestos (De la Cuesta Benjumea, 2006).

Para este propósito utilizaremos entrevistas en profundidad. Las entrevistas en el ámbito cualitativo son flexibles, siendo las entrevistas en profundidad “encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias y situaciones, tal como lo expresan sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales” (Taylor y Bodgan, 1987, p.101). Las mismas destacan la singularidad de cada uno de los participantes y su contexto, orientándonos hacia la subjetividad y percepción de éstos en relación a las diferentes vivencias que atraviesan como cuidadores.

Como criterio muestral para nuestra investigación, tomaremos familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer que hayan cuidado de la misma por lo menos 6 meses y que se perciban como aquella persona que asume mayor responsabilidad en el cuidado. Como mencionamos anteriormente las condiciones sociales, económicas y geográficas son conformaciones fundamentales que configuran como se dará el proceso de envejecimiento. Por lo tanto, para la elección de los informantes consideraremos significativo disponer de diversidad de algunas de estas configuraciones, con el fin de percibir diferentes maneras en que se sitúa el cuidado y el envejecimiento.

Las/os informantes serán convocados a partir de difusiones mediante redes sociales y medios de comunicación institucionales. Por otro lado, nos aproximaremos a la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS) que ofrece espacios de apoyo a familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer, con el fin de invitar a los mismos a participar.

Seleccionaremos aproximadamente 15 informantes, con quienes dispondremos de una entrevista en profundidad asentada en las interrogantes presentadas en la investigación, pudiendo aumentar este número considerando un criterio de saturación teórica. Cada entrevista tendrá una duración máxima de una hora y media, con la posibilidad de concretar una segunda reunión en caso de ser necesario.

Etapas de análisis de datos

Para esta etapa nos basaremos en el análisis temático reflexivo de Braun y Clarke (2019). Este es comprendido por las autoras como una herramienta de creación de significados ligados al contexto, siendo un método para reconocer, analizar y exponer patrones de datos (Braun y Clarke, 2006). Dentro del análisis temático nos situaremos en lo que Braun y Clarke definen como nivel “latente” (2006), el mismo se extiende más allá de lo expresado literalmente y permite una aproximación al análisis de ideas, conceptos y supuestos implícitos en el contenido semántico, siendo un trabajo interpretativo.

El proceso comienza con la familiarización de los datos aportados por los participantes, esto implica una lectura repetida y activa en profundidad de toda la información en búsqueda de significados y patrones. A partir de esto, generaremos una lista de ideas relevantes de los datos, elaborando códigos iniciales e identificando el material significativo para cada tema (codificación). Luego de la codificación, clasificaremos los diferentes códigos en temas. Algunos de los códigos podrán producir temas principales o subtemas, que serán delimitados y perfeccionados para el análisis, reflexionando a su vez sobre los datos dentro de ellos. Una vez que los temas están completamente procesados, comienza el análisis final y la redacción del informe.

Consideraciones éticas

Este estudio se llevará a cabo en consenso con el Comité de Ética de la Facultad de Psicología, de acuerdo con el Decreto N° 158/019 del Poder Ejecutivo para Investigaciones sobre Seres Humanos. Compartiendo los principios vigentes de la Facultad de Psicología, la investigación se asentará en la Ley n° 18.331 de Protección de Datos Personales, apoyándose en el secreto profesional, la preservación de la identidad de los participantes y la confidencialidad. De esta forma, a los participantes se les entregará un documento con el consentimiento informado por escrito, que se solicitará lean y firmen de acuerdo a la participación del estudio.

Cronograma:

ACTIVIDAD	MESES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Revisión bibliográfica	[Color azul]											
Entrevistas exploratorias		[Color rojo]										
Selección muestral		[Color verde]										
Entrevistas a informantes			[Color morado]									
Análisis de datos		[Color naranja]										
Informe final							[Color rosa]					

Actividades:

- Revisión y búsqueda bibliográfica, actualización del marco teórico e incorporación de información reciente
- Contacto con las diferentes instituciones y realización de entrevistas exploratorias para la selección de participantes
- Selección muestral
- Entrevistas en profundidad con los participantes
- Análisis del contenido bibliográfico y datos aportados por los informantes
- Redacción del informe final

Resultados esperados

Mediante la realización de esta investigación se espera la producción de material teórico y práctico de relevancia en relación al campo de la vejez y el cuidado informal realizado por familiares, considerando la perspectiva de los actores como su sustento. Desde esta perspectiva, aspiramos aportar nuevas herramientas fundadas en los relatos de los cuidadores como actores principales de los acontecimientos, promoviendo el conocimiento sobre cómo se perciben estas experiencias tanto a nivel colectivo como individual, generando a su vez nuevas interrogantes y problematizaciones.

Pensamos los resultados como un material académico que aportará recursos al diseño de programas y nuevos proyectos para la promoción de salud mental en cuidadores y familiares de personas con diagnóstico de Alzheimer que realizan tareas de cuidado. Asimismo, aspiramos presentar una nueva mirada en relación a la percepción subjetiva del ejercicio del cuidado, atendiendo a la apreciación particular de los familiares en relación a modificaciones intrafamiliares, rutina y proyectos asociadas a la asunción de rol.

Bibliografía:

- Alameda, S. (2020). *Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer*. Revista Archivos de la Memoria, España.
- Arroyo, M. C. (2019). "Entre el deber y el querer": El proceso y las motivaciones del cuidado femenino en la vejez. *RELAP - Revista Latinoamericana de Población*, México, 15(28), 30-62.
- Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., & Rostami, S. (2021). Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. *Frontiers in Psychology, Volume 12 | Article 699959*.
- AUDAS. (2016). *Plan nacional de demencias para la República Oriental del Uruguay. Propuesta de políticas públicas para promover y garantizar los Derechos Humanos de las personas con demencia y sus familiares en el país*. AUDAS.
- Aulagnier, P. (1975). *La violencia de la Interpretación: Del pictograma al enunciado*. Buenos Aires. Amorrortu editores.
- Banchemo, S., Mihoff, M. (2017). Personas mayores cuidadoras: Sobrecarga y dimensión afectiva. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7(1), 7-35.
- Berjano, E. (2005). Dependencia y calidad de vida en las personas mayores. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 15(3), 144-154.
- Berriel, F. (2021). *Envejecimiento y políticas públicas en el Uruguay del ciclo progresista. Análisis de la formación de un objeto múltiple*. Universidad de la República. Facultad de Psicología.
- Berriel, F., & Martínez, F. (2020). El cuidado en la enfermedad de Parkinson: Una revisión desde la perspectiva de género y relacional. *Neurama*, 7(2), 10-23.
- Berriel, F., & Pérez, R. (2007). *Alzheimer y psicoterapia*. Psicolibros.

- Bramboeck, V., Josef, M., Korbinian, M., & Liane, K. (2020). Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, Volume 35*, 1-8.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health, 11*(4), 589-597.
- Brunet, N., & Márquez, C. (2016). Envejecimiento y personas mayores en Uruguay. En *Atlas sociodemográfico y de la desigualdad del Uruguay*. Trilce.
- Carbajal, M. (2014). *Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores. Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo*. Facultad de Psicología.
- De la Cruz-Portilla, A. C. (2020). Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista UNIMAR, Colombia, 38*(1), 187-200. DOI: <https://doi.org/10.31948/Rev.unimar/unimar38-1-art9>
- De la Cuesta Benjumea, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación, 25* (Noviembre-Diciembre 2006).
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas, 16*(1), 55-66
- González Rey, F. (2006) El compromiso ontológico en la investigación cualitativa. En *Investigación cualitativa y subjetividad* (pp 17-50). Guatemala: ODMAG
- Gutiérrez, R. (2018). *El Alzheimer en Iberoamérica*. Universidad autónoma de Nuevo León. Monterrey

- Herrera Merchán, E., Laguado, E., & Pereira, L. J. (2018). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos, Colombia*, 31(2020), 68-70.
- Kokorelias, K. M., Naglie, G., Gignac, M. A., Nira, R., & Cameron, J. I. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia. Sage Journals. Canada*, Vol. 20(8), 2851-2866.
- Kokorelias, Kristina M., Rittenberg, N., Law, A., Chin Wan, N., Machon, J., Arfeen, J. & Cameron, J. «Brothers and Sisters Sharing in the Care of a Parent with Dementia». *Dementia. Sage Journals*. Vol. 21, n.º 3, 2022, pp. 765-80.
- Marrugat, L. (2005). La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 15, 171-177.
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ediciones de la OMS.
- Ortiz, M. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16, 93-105.
- Pascual Cuesta, Y., Garzón, M., & Ravelo, M. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería, Cuba*, 34(1).
- Pérez, R. (2016). *Las dolencias de la mente. Prácticas de atención y cuidado de personas con demencia en Uruguay*. Universidad de Lanús.
- Querejeta, M. (2004). *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Imsero.
- Salvarezza, L. (1988). *Psicogeriatría Teoría y Clínica*. Paidós.

- Sisto, V. (2008). La investigación como una aventura de producción dialógica: La relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. *Psicoperspectivas*, VII, 114-136.
- Suárez, A. (2018). Proyecto de vida: ¿proceso, fin o medio en la terapia psicológica y en la intervención psicosocial? *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 37.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). La entrevista en profundidad. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Toche, N. (2021). '¿Mi proyecto de vida? Eso ya no es relevante' el cuidador es una víctima adyacente del Alzheimer. Centro de investigación y docencia económicas, A.C, México.
- Viñas-Díez, V., Conde-Sala, J., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., & Reñé-Ramírez, R. (2019). Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: Un modelo de ecuaciones estructurales. *Revista Neurológica*, España, 69(1), 11-17.