

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

***Los significados de la vejez en cuidadores informales
primarios en la demencia tipo Alzheimer.
Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo.***

Estudiante: Melanie Ludueña 4.257.101- 5

Prof. Agdo. Mag. Fernando Berriel

Montevideo, 30 de Octubre de 2014.

Resumen

Las proyecciones demográficas indican que para el 2050 la población por encima de los 60 años aumentará. No existe una única forma de envejecer, el significado depende de lo que le asigne cada cultura, cada contexto histórico-social y cada sujeto singular. La Demencia Tipo Alzheimer (DTA) es la forma más común de demencia y el promedio de pacientes con DTA aumenta según la edad. Las personas con esta patología se vuelven más dependientes con el paso de los años. Los cuidadores están más propensos a desordenes afectivos, como la depresión, la ansiedad y el estrés. Este pre-proyecto tiene como objetivo estudiar los significados de la vejez en los cuidadores informales primarios y cómo conciben el cuidado de pacientes con DTA. Es un estudio cualitativo que tiene como técnica la entrevista en profundidad a estos cuidadores en la ciudad de Montevideo. Se tiene en cuenta el nivel socioeconómico de los mismos. Para el análisis de los datos se utiliza el Análisis de Contenido como una herramienta que nos permita sistematizar la información para luego hacer un análisis global de los resultados. Actualmente, Uruguay se encuentra elaborando un Sistema Nacional de Cuidados que incluye a personas adultas mayores como población objetivo. Este pre-proyecto busca proponer insumos para el análisis de las políticas sociales sobre cuidado de las personas adultas mayores con DTA y contribuir a una reflexión sobre su tarea en cuidadores informales primarios.

PALABRAS CLAVE: Vejez, cuidador informal primario, demencia tipo Alzheimer.

Antecedentes y justificación

El proceso de envejecimiento demográfico en Uruguay implica una demanda urgente, que apunte a la transformación de las políticas públicas en el tema cuidados. El aumento de la expectativa de vida y la disminución de la fecundidad producen consecuencias en la relación inter-familiar debido al envejecimiento de sus integrantes. Esto convoca a incrementar el tiempo dedicado al cuidado de los miembros de la familia, personas adultas mayores, frente a las nuevas tareas que la convivencia plantea. Desde la década del 90 aparecen varios estudios que tratan sobre el nivel de sobrecarga o estrés que experimentan los cuidadores principales.

Se ha situado por parte de diversos autores el efecto múltiple que el rol de cuidador no formal implica:

Los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el papel de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, y en especial el síndrome denominado Burnout. Este trastorno se manifiesta mediante un complejo síndrome afectivo y motivacional, que acaece en quienes desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. El cuidado y atención constante que los familiares deben prestar al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad, asistiendo en calidad de testigos impotentes del deterioro progresivo e irreversible de su familiar, justifica frecuentemente la aparición de este síndrome. En este trabajo se describen las variables que influyen en su aparición, desde el ámbito social, familiar y personal, modulando la relación entre cuidador y enfermo. Posteriormente se pone de manifiesto la ausencia de programas de prevención e intervención para paliar los efectos del síndrome. Por último, se concluye la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a lo largo de las distintas fases de la enfermedad. (Garcés y Peinado, 1998, p. 83)

En Bogotá en el 2010, se realizó un estudio de análisis y descripción del concepto vejez y cuidado, en ámbitos de pobreza, en situación de discapacidad y desde una diversidad cultural. Donde concluyen que:

El significado de la vejez y la discapacidad en las personas ancianas es una construcción social, de valores, que lleva a pensar que no se puede hablar de personas viejas o con discapacidad como un grupo homogéneo; por lo tanto, se requiere comprender como interpreta cada población la vejez y la discapacidad, para romper esquemas de cuidado y rehabilitación homogéneos, en la mayoría de los casos, centrados en aspectos biológicos y en las deficiencias para avanzar a modelos que respeten y promuevan las capacidades haciendo demandas específicas acordes con la diversidad cultural. (Castellanos y López, 2010, p.38)

Siguiendo esta línea, en el 2012, se ha desarrollado en Montevideo (Uruguay) un estudio cualitativo, cuyo objetivo principal es dar significado al cuidado de los adultos mayores desde su propia mirada. Se busca que estos significados se vinculen con el tipo de hogar y de relaciones familiares. Se procura determinar las expectativas que tienen estas personas sobre el tema, la búsqueda de posibles continuidades y cambios en las transmisiones intergeneracionales y reconocer dimensiones conflictivas en dichas prácticas. Se pretende, además, evaluar las diferencias presentadas en los discursos entre mujeres y hombres sobre el cuidado. Los resultados de este estudio aún no se encuentran publicados. (Carbajal, 2012)

Un poco de historia...

En el 2001, Batthyany, considera que el cuidado es una actividad femenina, no remunerada, que tampoco recibe reconocimiento ni valoración social. El objetivo de su estudio es conocer las distintas modalidades que desarrollan los hogares montevideanos en la atención y el trabajo de cuidados con adultos mayores. La autora tiene en cuenta en sus estrategias el nivel socio económico y las concepciones en torno al tema:

El envejecimiento de las sociedades y la creciente importancia de las enfermedades crónicas e invalidantes plantean la necesidad de abordar la problemática relacionada con el cuidado y la atención de las personas dependientes. Estos cuidados se realizan en gran medida en el seno de las familias y en menor medida en la red de servicios socio-sanitarios (residencias geriátricas, hospitales, centros especializados, cuidados a domicilio, etc.) Algunas evidencias internacionales nos muestran que el predominio en el protagonismo de los cuidados a las personas mayores dependientes no se encuentra en los servicios formales de atención sino en el llamado apoyo informal. El apoyo informal se refiere a los cuidados y atenciones que son proporcionados a quien los precisa por sus allegados, familiares, amigos, vecinos, y se caracteriza por la existencia de afectividad en la relación y no está necesariamente profesionalizado. (p.55).

En el periodo comprendido entre 2004-2006 se realiza una investigación en el servicio de Psicología de la Vejez, de la Facultad de Psicología sobre 'factores afectivos, cognitivos, funcionales y psicosociales en la enfermedad de Alzheimer'. Se emplea un dispositivo psicoterapéutico, con instancias de psicoterapia individual, grupal y familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer y sus cuidadores principales. No todos los pacientes concluyen el tratamiento, encontrándose un grupo que lo recibe en forma parcial y otro en forma total. Se concluye que en que la mayoría de los sujetos que reciben el tratamiento psicológico se observan mejorías en los aspectos tratados, mientras que en el grupo de control (sin tratamiento) tiende a empeorar. El grupo que recibe tratamiento parcial tiene un perfil con menor deterioro que el grupo de control pero con cuidadores que presentan un nivel de sobrecarga y estrés mayor. (Berriel y Pérez, 2007)

En otro estudio cualitativo realizado en Uruguay, por Berriel, Paredes y Pérez (2006) sobre 'la construcción social de la vejez' se presentan en los resultados las percepciones que tienen los adultos mayores sobre el envejecimiento y la vejez.

En el 2007, Berriel muestra la coexistencia de un modelo tradicional de envejecimiento vinculado con pasividad, declive y enfermedad junto a un nuevo paradigma, con contenidos diferentes, donde los adultos mayores se sienten portadores de valores positivos.

Las proyecciones demográficas indican que el porcentaje de personas por encima de los 60 años en la población total, se continuará aumentando significativamente (Paredes, 2004). Por lo tanto el promedio de personas con Demencia Tipo Alzheimer (DTA) aumentará ya que este trastorno presenta mayor prevalencia a edades avanzadas. Dentro de las demencias la DTA es la de mayor prevalencia. Esta patología suele confundirse como una parte normal del envejecimiento, ejemplo, cuando se considera que el olvido en las personas adultas mayores es parte del envejecer.

La falta de información, y un manejo mediático poco realista, contribuye a aumentar los temores sobre el desarrollo de la demencia y promueve prácticas estigmatizantes que fomentan: la discriminación, el aislamiento social y demoras en búsqueda de ayuda. Aquí se observa la importancia del significado de vejez que tengan estos cuidadores a la hora de estar con pacientes con DTA.

En los estudios antes mencionados hemos considerado percepciones negativas hacia la vejez, vinculando la vejez con la pasividad, el declive, la enfermedad, etc., no sólo es una percepción desde el cuidador sino también desde el adulto mayor. Significados que las personas van adquiriendo durante su vida y que construyen una visión errónea y negativa sobre estas personas. Y si además, varios estudios han demostrado que son los familiares quienes ejercen muchas veces el rol de cuidador principal, es importante saber qué concepción de vejez tienen.

Por ejemplo: Si pensamos que la vejez es una etapa en la que hay que permanecer en la casa, encerrado, para evitar problemas como: caídas, pérdidas, probablemente ser viejo y todavía "demente" agrava el concepto. Por lo que queda claro que el cuidado va de acuerdo a la concepción que tengo. Si por el contrario los cuidadores parten de una concepción de valoración hacia las personas adultas mayores, el concepto de 'cuidado' va a ser diferente. También es importante conocer el significado que le atribuyen estos cuidadores, para dimensionar el nivel de sobrecarga y estrés que les produce la tarea. Hecho muy importante a la hora de poder diseñar un acompañamiento terapéutico.

Actualmente nuestro país se encuentra en una etapa de definición en la creación de un Sistema Nacional de Cuidados, teniendo en cuenta a la población de adultos mayores como una de sus prioridades. Se identifican cuatro categorías asociadas al tema cuidados:

1. Personas adultas mayores con discapacidad de carácter crónico y dependencia. Serían aquellas personas que precisan cuidados continuos para las actividades de la vida cotidiana (por ejemplo: personas con discapacidades severas, personas con enfermedad de Alzheimer etc.).
2. Personas adultas mayores con dependencia circunstancial o por tiempo limitado. Son aquellas personas que necesitan cuidados continuos, que pueden llegar a recuperar la autonomía en sus funciones contando con el apoyo social-sanitario adecuado y necesario (por ejemplo personas que han sufrido caídas con consecuencias de traumatismos, o que han sufrido accidentes etc.).
3. Personas adultas mayores entre 80 y 85 años, que se valen por sí mism@s, pero que por su edad avanzada necesitan algún tipo de apoyo en actividades funcionales (ejemplo: hacer mandados, cambiar una lámpara de luz, etc.). Es importante destacar que estas tres poblaciones requieren de diferentes tipos de cuidados según los niveles de dependencia y autovalidez que presenten.
4. Personas adultas mayores que desempeñan el rol de cuidador@s de su familia y allegados (ejemplo: cuidado de hijos, de nietos, de otros familiares, etc.). Por lo general personas adultas mayores entre 60-70 años. (Berriel, Pérez, Rodríguez, 2011)

El presente pre-proyecto pretende aportar insumos para el análisis, de un sistema de cuidados, en personas adultas mayores con DTA, desde la mirada de un cuidador informal primario. Nos preguntamos si el sentido de vejez que tienen estos cuidadores influye a la hora de cuidar a sus pacientes con DTA.

Referentes Teóricos:

Puede afirmarse que la vejez es valorada negativamente por la sociedad. Esto dificulta a las generaciones que aún no la han transitado a que puedan proyectarse en ella y crear un vínculo fluido con las personas mayores. También implica una postura de auto-discriminación de la vejez en los propios adultos mayores que tienen esta visión negativa.

A comienzo de la década del 60, Cummings y Henry (1961) plantean la teoría del desapego o de la desvinculación donde se observa que a medida que el sujeto va envejeciendo va perdiendo interés por las actividades y los objetos que lo rodean y se va apartando de toda interacción social, como una forma de prepararse para la muerte. (Pérez, 2011).

En esta línea, Carp (1966) observa que en un entorno positivo, la gente vieja prefiere la actividad y los contactos sociales informales más que el desapego. (Salvarezza, 1988)

En 1973, Maddox establece la 'teoría de la actividad' donde sostiene que los viejos deben estar siempre en actividad y cuando ya no puedan desarrollar esas, buscar otras que puedan sustituirlas. (Pérez, 2011)

Estas teorías, que parecen contrapuestas, tienen en su base una concepción prejuiciosa sobre la vejez,

...el viejo es despojado de su condición de sujeto deseante y de deseo, incapaz de devenir, un ser reflexivo, al decir de Castoriadis. El anciano es pensado como una sucesión de pérdidas y duelos y el temor subyacente de los técnicos es que si se detiene a reflexionar, a pensarse, se angustia. (Pérez, 2011, p.285)

En 1973, Butler plantea que hay varios estudios que han demostrado que en la mayoría de las poblaciones existe una concepción negativa, consciente o inconsciente, hacia las personas viejas. Se lo considera el pionero en el estudio de este fenómeno. De esa investigación surge el término 'ageism' que en español ha generado un término semejante: 'viejismo'. Este término se utiliza para definir "el conjunto de prejuicios, estereotipos y discriminaciones que se aplican a los viejos en función de su edad". (Salvarezza, 1988, p.23).

Busse(1980) intenta explicar de dónde viene el prejuicio hacia los viejos diciendo que:

En cierto momento durante los años de formación educativa, los niños observan que la vejez va asociada con la declinación mental y física. Ven en sus abuelos la pérdida de la vitalidad, pérdida de suavidad y tesura de la piel y las modificaciones físicas asimétricas, también pérdida del cabello, la pigmentación de la piel, arrugas, la tristeza de mirada. (Salvarezza, 1998, p.23)

Partiendo de este análisis se piensa que el ser en formación observa los cambios que trae la vejez y genera rechazo hacia envejecimiento y hacia las personas que son portadoras de dicho proceso.

También Salvarezza dice que los prejuicios contra la vejez, así como cualquier otro tipo de prejuicio "son adquiridos desde la infancia y se ven asentados durante el resto de la vida de los seres prejuiciosos". (1998, p.23)

El secreto del buen envejecer está dado por la capacidad que tenga el sujeto de aceptar y acompañar estas inevitables declinaciones sin insistir en mantenerse joven a cualquier precio, ej.: el que ha sido gran tenista en su juventud, en su vejez jugará al golf, pero seguirá siendo deportista. (Salvarezza, 1998, p. 22)

Palmore (1980) considera que: como los viejos están mucho en cama por enfermedad, tienen accidentes hogareños, presentan dificultades en la coordinación psicomotriz, desarrollan infecciones con facilidad, promueven en la gente estos prejuicios donde aparece la simetría: viejo= enfermo. (Salvarezza, 1988)

Se observa que no hay un crecimiento lineal, seguido de declive, sino que a cada etapa, que tiene aspectos de 'ganancia y pérdida', siempre hay interjuego entre crecimiento y declive. (Fernández-Ballesteros, 1996)

“Sabemos que no existe una forma de envejecer ni de llegar a la vejez, depende de los significados que se le asignen en cada cultura, en cada momento histórico, en cada contexto sociocultural y para cada sujeto en singular”. (Carbajal y Lladó, 2009, p.107)

Cabe preguntarnos ahora qué es la demencia y sobre todo la demencia tipo Alzheimer.

En el 2012, The World Health Organization / Alzheimer's Disease International (WHO/ ADI) realizó una declaración mundial sobre la demencia, donde plantea que:

-Desde lo neurológico es un síndrome de una enfermedad cerebral, crónica o progresiva, donde están alteradas múltiples funciones corticales superiores: memoria, comprensión, pensamiento, capacidad de aprender, orientación, lenguaje, cálculo, juicio y donde lo consciente no está obnubilado.

-Desde la salud mental, la demencia tiene altos valores de sufrimiento psíquico personal y social. La enfermedad de Alzheimer, la más común de las demencias, es una patología degenerativa que representa el 60-70% de los casos, no siendo una enfermedad genética. La demencia afecta a cada persona de forma diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad de cada uno.

-En las demencias se reconocen tres etapas:

- Etapa inicial - (que comprende los dos primeros años)
- Etapa media -(desde el segundo al cuarto o quinto año)
- Etapa avanzada – (del quinto año y posteriores)

No todas las personas con demencia tienen los mismos síntomas y por lo tanto tampoco las etapas son iguales. Varían según el deterioro individual, que puede manifestarse con mayor o menor rapidez en cada individuo. Si bien la demencia afecta principalmente a las personas mayores, no por ser persona adulta mayor se padece de demencia.

En la declaración mundial de WHO/ADI se estima que del total de casos de demencia, una franja de entre el 2-10% la enfermedad se origina antes de los 65 años y a partir de esta edad, la prevalencia se duplica cada cinco años. En el año 2011, se había estimado que en el

mundo habría 35,6 millones de personas con demencia y según estudios epidemiológicos este número crecería de forma alarmante. Se duplicaría cada 20 años, llegando a 65,7 millones en 2030 y a 115,4 millones en 2050. (2012, p.8)

La demencia es una de las causas principales de la discapacidad en la vejez, genera dependencia en actividades de la vida cotidiana y requiere de cuidados específicos. Aun no se ha podido lograr la cura de esta enfermedad a pesar de los avances tecnológicos actuales pero sí existen varias terapias que están siendo estudiadas. Estas ayudarían a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familias.

Según The World Alzheimer Report (2012) los objetivos principales que se tienen en cuenta en la atención de la demencia son:

- Un diagnóstico precoz.
- Búsqueda de optimización de la salud física, de las actividades recreativas, de la cognición y el bienestar.
- Detección y tratamiento de síntomas emocionales y conductuales.
- Proporcionar a los cuidadores apoyo e información. (WHO/ADI)

Berriol, Charamelo y Pérez consideran la DTA desde un modelo multidimensional:

Partimos de considerar a la vida psíquica como una producción compleja que se vuelve inabordable sino se incluye, dentro de las condiciones de existencia de los sujetos, a la organización social predominante, la historia grupal e individual y la vida familiar.

Consecuentemente con esto, lo psíquico, además de sus propios componentes inconscientes, remite a las dimensiones institucionales que lo producen. Desde este punto de vista, la enfermedad se construirá e impactará en diferentes dimensiones de los sujetos: en la biológica, el impacto mayor de la patología será en el SNC de una persona, donde existe un déficit orgánico a nivel de las áreas terciarias y cuaternarias del cerebro. Este déficit progresivo afecta las estructuras y funciones superiores, los instrumentales de la inteligencia (memoria, lenguaje, gnosis, praxias) y las funciones ejecutivas, que es el sistema neurocognitivo que los regula (atención, juicio, capacidad de planificación, etc.). En la dimensión psicológica, la enfermedad se manifestará en toda la vida anímica, en los afectos (desestructuración yoica, actuación de afectos reprimidos, de viejas fantasías y temores), las relaciones familiares. Aquí, la patología no es sólo en el paciente, sino que se desarrolla también en las personas cercanas, “dementizándose” también los vínculos. Lo mismo sucede en el área social, donde la enfermedad se desarrolla en la red social de la persona, en su entorno inmediato, en la comunidad, en sus soportes institucionales y simbólicos. De cómo se articulen y construyan estos elementos, será el desarrollo que tenga la enfermedad sobre los diferentes sujetos involucrados (paciente, familia, red social, etc.). (2005, p.418)

El impacto que produce la enfermedad no sólo afecta a los cuidadores, sino también a su familia, vecinos, red social y específicamente a aquellas personas que asumen el rol de cuidador principal.

En un estudio de Huenchuan (2010) se demostró que la familia es considerada el cuidador más deseable por las personas mayores que han perdido su independencia.

Se señalan tres aspectos fundamentales en esta relación con los cuidados:

- Primero, las personas adultas mayores tienen más necesidad de servicios de asistencia por el deterioro en sus condiciones: económicas, sanitarias y de redes sociales.
- Por otra parte, el cuidado es asociado, casi exclusivamente a mujeres. Si bien se trabaja para reducir esa prevalencia, no se ha logrado el aumento de hombres involucrados en dicha tarea.
- Por último, es casi siempre la familia quién asumen las responsabilidades del cuidado de personas adultas mayores.

En el año 2000, en un estudio realizado por la CEPAL: el 6,1% de la población encuestada tiene a su cargo el cuidado voluntario de personas mayores de 55 años que necesitan apoyo en sus actividades de la vida cotidiana.

Para la (WHO/ADI):

Family caregivers can be defined by the relationship (spouse, adult children, daughters- and sons-in-law, friends, neighbours), primacy (primary or secondary caregiver), living arrangements (co-resident with the care recipient or living separately) and care input (regular, occasional or routine). Family caregivers can be involved in providing “hands-on” care or – also a very significant role – in organizing care delivered by others, sometimes from a distance. Primary caregivers are “persons, who spent most of the time with the person with dementia”, and secondary caregivers, are those family and friends who “play a supplementary role to the care of a relative (2012, p.69).

En este pre-proyecto nos referiremos a los cuidadores informales primarios, que incluye familiares, amigos, vecinos y otras personas, no remuneradas, que brinden cuidados regulares y/o supervisión. Esta muestra se basa en lo establecido por The World Alzheimer Report (WHO/ ADI, 2012, p.69)

El cuidado debe ser una preocupación de los gobiernos, las comunidades, las sociedades, y no responsabilidad única de la familia. A medida que el deterioro de la enfermedad aumenta, en el contexto familiar aumentan las necesidades de apoyo para el paciente, tanto en las

tareas de la vida diaria, como en las actividades sociales, en lo económico y en el cuidado personal.

Se marcan varios impactos fuertemente considerados en este entorno con respecto a los cuidadores. De ellos, tendremos en cuenta dos:

- 1) El Impacto en la salud física que se manifiesta con desmejora de la salud en general, bajo bienestar subjetivo y mala calidad de vida comparado con los no-cuidadores.
- 2) El Impacto económico de los cuidadores de personas con demencia puede llevarlos a la necesidad de abandonar su trabajo, o reducir las horas de mismo, porque el brindar estos cuidados suele convertirse en una tarea de tiempo completo.

Los cuidadores familiares están más propensos a desordenes afectivos, como la depresión y la ansiedad. En especial las mujeres perciben estos síntomas que contribuyen a que se deteriore su calidad de vida. Ese desorden afectivo puede persistir inclusive después de la muerte de la persona que recibía sus cuidados.

En un estudio realizado en Uruguay se abordan las concepciones que tiene la población sobre las diferentes estrategias o formas de cuidado. La Primera Encuesta Nacional de Representaciones Sociales sobre el Cuidado, muestra en sus primeros resultados que:

El 90% de la población opina que la situación más deseable son los cuidados domiciliarios. Dentro de esta modalidad, los cuidados exclusivamente familiares. Son la situación más deseable para la mitad de la población. Esta proporción aumenta para el cuidado de la pareja adulta mayor". "La situación más deseable para el cuidado de las personas mayores es que sean las familias las encargadas del cuidado de forma exclusiva o con participación de personas controladas. La mayor parte de la población adulta piensa que sus hijos e hijas están obligados a cuidar personalmente a sus padres. Esta opinión aumenta en el caso de las hijas mujeres. (Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado en: http://www.inmujeres.gub.uy/innovaportal/v/14351/6/innova.front/hacia_un_sistema_nacional_de_cuidados_-_adultos_mayores)

Schult (2004) define al cuidado como:

... the provision of extraordinary care, exceeding the bounds of what is normative or usual in family relationships. Caregiving typically involves a significant expenditure of time, energy, and money over potentially long periods of time; it involves tasks that may be unpleasant and uncomfortable and are psychologically stressful and physically. (WHO/ADI, p.68)

En la medida que la enfermedad avanza, la tarea del cuidador se pone más compleja ya que le exige mayor esfuerzo físico, más energía y más tiempo. El estrés aparece como un importante efecto asociado a las largas horas de cuidado que se suceden, generalmente sin descanso.

En Canadá se realizan varios estudios sobre los puntos que se consideran positivos en el cuidado y se comprueba que la mayoría de los cuidadores informales involucrados se sienten orgullosos de desempeñar dicho rol.

In a Canadian study, 80% of a nationally representative sample of caregivers identified positive factors – including companionship (23%), fulfillment (13%), enjoyment (13%), providing quality of life (6%) and meaningfulness (6%) – in association with their role. In the EUROFAMCARE study, “emotional bonds” (i.e. love and affection) were the principle motivation for providing care, as reported by 57%, followed by a “sense of duty” reported by 15% and a “personal sense of obligation” reported by 13%. Just 3% of caregivers in the study said they “had no other alternative” than to care. Another study found that caregiving for a spouse is seen as a natural marital obligation, and that spousal caregivers may report positive feelings toward caregiving. (WHO/ADI, 2012, p.71)

Nos preguntamos cómo podemos pensar el cuidado: ¿cómo un deber o una obligación? ¿Una forma de retribuir en la vida adulta? Algo que se han planteado los investigadores, especialmente los de la India en el informe del 2012 donde 7 respuestas fueron por el deber y 6 por la obligación del destino.

Problema de investigación y Objetivos

Con el paso de los años, l@s personas con DTA se vuelven más dependientes de aquellas otras que l@s puedan ayudar en las actividades de la vida diaria, (vestirse, bañarse, comer, caminar, entre otras cosas). Esto puede resultar muy estresante para quienes ejercen el rol de cuidadores.

Pero ¿Qué concepciones de vejez tienen l@s cuidadores informales primarios a la hora de cuidar a las personas adultas mayores con demencia tipo Alzheimer? ¿Cómo influye esa concepción en su desempeño? ¿Esa mirada de la vejez está asociada a la forma de cuidar?

Este pre-proyecto tiene como objetivo estudiar los significados de la vejez en los cuidadores informales primarios y cómo éstos conciben el cuidado de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, en la ciudad de Montevideo.

Para ello se realizará un estudio cualitativo que permita alcanzar los objetivos planteados a partir de entrevistas en profundidad a cuidadores informales primarios de personas adultas mayores con DTA.

Varios estudios han demostrado que prevalece una concepción negativa de la vejez y que esta concepción no perjudica solamente a un grupo social, los viejos, sino que también afecta a las múltiples formas del envejecer. La falta de comprensión de la demencia puede conllevar a percepciones erróneas sobre la enfermedad. Esta falta de comprensión puede estar dada por la comunidad en general, las personas con demencia y sus familias o aquellas personas que prestan servicios sociales y de salud.

Objetivo general

Estudiar los significados atribuidos a la vejez y el cuidado por parte de los cuidadores informales primarios de personas con demencia tipo Alzheimer y las posibles relaciones entre estos significados y las narrativas que estos cuidadores realizan de sus prácticas de cuidado.

Objetivos específicos

- Determinar qué significados le atribuyen a la vejez y el envejecimiento los cuidadores informales primarios de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

- Releva los significados sobre cuidado atribuidos por parte de los cuidadores informales primarios de personas con demencia tipo Alzheimer.

- Identificar las relaciones existentes entre los significados de cuidado, vejez y envejecimiento relevados en los cuidadores informales primarios de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

- Releva las principales características de las prácticas de cuidado a partir de las narrativas que al respecto elaboran los cuidadores informales primarios de personas con demencia tipo Alzheimer.

- Identificar relaciones entre los significados de cuidado, vejez y envejecimiento relevadas, con las narrativas sobre las prácticas concretas de cuidado aportadas por los cuidadores informales primarios de personas con demencia tipo Alzheimer.

Diseño Metodológico

Metodología

El presente pre-proyecto es un estudio cualitativo a realizarse en la ciudad de Montevideo. Lo cualitativo según Taylor y Bogdan “refiere a la investigación que produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable”. (1994, p. 20)

El diseño es de carácter exploratorio y descriptivo. Vázquez (1996) muestra en sus planteamientos metodológicos que al definir el problema se hace primero un trabajo exploratorio que luego se sistematiza para lograr una propuesta, teórica, metodológica, técnica y procedimental rigurosa.

Técnica de recolección de información

Se utilizará como técnica la Entrevista en Profundidad. Se entiende como ‘entrevistas en profundidad’ “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1994, p.101).

Se procurará conocer del cuidador principal cómo se ubica dentro de lo que está viviendo, desde qué concepción de vejez parte, qué significado le atribuye a lo que hace y si hay alguna relación entre la concepción de vejez con las prácticas de cuidado.

Las entrevistas en profundidad ayudan a que las personas entrevistadas puedan transmitir de forma oral los significados atribuidos a la vejez y cómo estos influyen en el cuidado de personas con diagnóstico tipo Alzheimer a través de sus propias experiencias.

“En la entrevista, el investigador busca encontrar lo que es importante y significativo en la mente de los informantes, sus significados, perspectivas e interpretaciones, el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan su propio mundo” (Ruiz y Ispizua, 1989, p.126)

En este contexto se aplicará la técnica de manera individual. El modo de registro será por medio de audio con grabador digital y luego se recurrirá a la transcripción fiel del relato original.

Muestra

Para alcanzar los objetivos de este estudio se conforma una muestra de 15 cuidadores informales primarios de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.

La muestra puede variar dependiendo de la necesidad de los objetivos planteados.

Para la entrevistas se les pedirá que firmen un consentimiento informado donde se les explicará los objetivos y metodología de dicho estudio.

Se estima que el tiempo de duración del estudio será aproximadamente de un año.

Se conformará la muestra por medio de la técnica “bola de nieve” (por contactos en red) y se recurrirá a la Asociación de Alzheimer y similares (AUDAS).

Por la duración de este estudio se tomaran personas que se encuentren en un nivel socioeconómico medio según ‘índice de nivel socioeconómico para estudios de mercado y opinión pública’ (INSE), validado por Facultad de Ciencias sociales (2006). Disponible en URL: http://comunicacion.edu.uy/sites/default/files/inse_0.pdf

Se entiende que las personas que cuentan con mayor recurso económico tienen la posibilidad de pagar instituciones o servicios que brinden cuidado, mientras que las de nivel socioeconómico bajo posiblemente sea su familia la encargada del cuidado. Por lo tanto es el nivel socioeconómico medio un grupo heterogéneo para las necesidades de cuidado.

Análisis de datos

Para el análisis de la información obtenida por los entrevistados se utilizará análisis y sistematización de los datos a través del Análisis de contenido. Este análisis se considera según Krippendorff (1966) como “la técnica destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y validas que puedan aplicarse a un contexto” (Vázquez Sixto, 1980, p.48)

Según Valles (2009) luego de aplicar la técnica y recabar datos se efectúa el análisis. Con los datos obtenidos se procede a la comparación de los mismos a partir de un código abstracto común entre todas las entrevistas de cada grupo. Se seleccionarán las frases y los fragmentos relevantes según el criterio propuesto y se irán agrupando para luego realizar un análisis categorial.

Para llevar adelante el análisis de los datos se utilizará el programa con soporte de software Atlas. Ti (versión 5.2) ya que éste opera archivos multimedia como textos y audio. El formato elegido será la transcripción computacional de un archivo de audio digital.

Se tendrá en cuenta a la hora de aplicar la técnica el criterio de saturación de la información para realizar los cambios que sean necesarios y determinar el número de entrevistas.

Este programa permite agilizar el análisis, en tiempo acordado, de mayor cantidad de información que ha sido brindada por entrevistados. Dentro de él se codificará la información de cada entrevista para luego realizar un análisis global de los resultados que permita cumplir los objetivos planteados en este pre-proyecto.

Consideraciones Éticas

- Las acciones realizadas por este estudio estarán regidas bajo las normas éticas vigentes en la Facultad de Psicología.
- La información que pueda identificar a los participantes se tomara de forma confidencial y bajo el secreto profesional.
- Se les informará sobre los objetivos y metodología del estudio a los que participen del mismo y se le solicitará que firmen un consentimiento informado, proporcionándoseles la información de contacto institucional en el marco del cual se realizará el estudio.

CRONOGRAMA DE EJECUCIÓN (GRÁFICA)

ETAPAS	MESES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
REVISIÓN BIBLIOGRAFICA	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
SELECCIÓN DE CUIDADORES INFORMALES PRIMARIOS	■	■										
TRABAJO DE CAMPO		■	■	■	■	■						
ANALISIS			■	■	■	■	■	■	■			
INFORME DE TESIS	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

Resultados esperados

- Se realiza este estudio para contribuir en el análisis de las políticas públicas, frente a la creación del Sistema Nacional de Cuidados, siendo las personas adultas mayores una de las población objetivo del Sistema.
- Que pueda contribuir a la mejora en el cuidado de personas adultas mayores en situación de dependencia y discapacidad de carácter crónico, como las que tienen diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.
- Es un estudio que pretende aportar desde la perspectiva del cuidador principal una reflexión sobre su auto concepción de vejez y cómo influye en el cuidado de personas adultas mayores con demencia tipo Alzheimer.

Referencias bibliográficas

- Alzheimer's disease International - ADI (2012) World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. London: Alzheimer's Disease International. Recuperado de: www.alz.co.uk/research/ mundo - informe – 2012 (citado en mayo de 2013)
- Batthyany, Karina (2001). "El trabajo de cuidado y las responsabilidades familiares en Uruguay: proyección de demandas." En "Trabajo, género y ciudadanía en los países del Cono Sur" Aguirre y Batthyány (comp.), AuGM-CINTERFOR-OIT-uDELAR, Montevideo, julio 2001.
- Batthyány, K. et al. (2007): Género y cuidados familiares. ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los adultos mayores en Montevideo?, Informe de investigación, Proyecto I+D, CSIC-UDELAR.
- Berriel F, Paredes M, y Pérez R (2006) *Sedimentos y transformaciones en la construcción psicosocial de la vejez*. En López, A. (Ed) *Reproducción biológica y social de la población uruguaya*. (Tomo I, pp. 19–124). Montevideo: Trilce.
- Berriel, F. y Pérez, R. (2007) Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación. Montevideo: Psicolibros
- Berriel, F (2007) La vejez como producción subjetiva. En Envejecimiento, memoria colectiva y construcción de futuro. Memorias del II Congreso Iberoamericano de Psicogerontología y I Congreso Uruguayo de Psicogerontología. Montevideo: Psicolibros Universitario.
- Berriel F, Pérez R y Rodríguez S (2011) Vejez y envejecimiento en Uruguay. Fundamentos diagnósticos para la acción. Montevideo: MIDES. Disponible en URL: <http://www.globalaging.org/health/world/2011/aging%20uruguay.pdf> (recuperado en agosto de 2012)
- Carbajal, M.; Lladó, M. (2009) "Producción de subjetividad sobre envejecimiento y vejez presente en las políticas públicas" para las conclusiones del Debate Nacional sobre Políticas Sociales, Envejecimiento y Territorio. "Envejecer... un proceso de todos". En busca de la equidad generacional. Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)

- Carbajal, M. (2012) "Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores". Universidad de la República: Facultad de Psicología. Montevideo (Uruguay).

- Castellanos F, López A. (2010) "Mirando pasar la vida desde la ventana: significados de la vejez y la discapacidad de un grupo de ancianos en un contexto de pobreza". En Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá (Colombia), 12 (2): 37-53. Disponible en URL:
<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=145217280004> (recuperado en agosto de 2012)

- Fernández - Ballesteros R. (1996). Psicología del Envejecimiento: crecimiento y declive. Lección inaugural del curso académico 1996-1997. (1ra. Ed.) Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

- Garcés, E; Peinado, A. (1998). "Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer, el síndrome del asistente desasistido". Universidad de Murcia (España):82-92. Disponible en URL:
<http://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/10148/1/Burnout%20en%20cuidadores%20principales%20de%20pacientes%20con%20Alzheimerel%20sindrome%20del%20asistente%20desasistido.pdf>

- González Rey, F. (2000) Investigación Cualitativa en Psicología. Rumbos y Desafíos. México. International Thomson Editores.

- Hacia un Sistema Nacional de Cuidados. Presentación de resultados de la Encuesta Nacional Sobre Representaciones Sociales del Cuidado. Adultos y adultas mayores. Recuperado en:
http://www.inmujeres.gub.uy/innovaportal/v/14351/6/innova.front/hacia_un_sistema_nacional_de_cuidados_-_adultos_mayores

- Paredes, M (2004) Envejecimiento, vejez y relaciones intergeneracionales: elucubraciones, teorías y perspectivas para el análisis. Monografía final del curso "La temática gerontológica y la investigación en la ancianidad" Argentina. FLACSO (Mimeo.)

- Pérez, Robert, Berriel, Fernando y Charamelo, Ana (2005) LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LAS DEMENCIAS. *XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos aires

- Pérez, R (2011) La construcción subjetiva del envejecimiento. Proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores. En Quintanar, F (Comp., 2011) Atención

Psicológica de las personas mayores. Investigación y experiencias en psicología del envejecimiento. México: Pax, pp. 279 - 300

- Plan nacional de envejecimiento y vejez (2013-2015) Instituto Nacional del Adulto Mayor: INMAYORES. Ministerio de desarrollo social. Montevideo: pp. 29-54

- Ruiz Olabuenaga , J. L.; Ispizua, M. A. (1989) *La decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa*. Bilbao. Universidad de Deusto.

- Salvarezza, L (1988) Psicogeriatría. Teoría y clínica. Bs. As. : Paidós. 1ra Edición. Capítulo 1.

- Taylor y Bogdan (1994). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidos (cap.1, 4).

- Valles, M. (2009). Cuadernos Metodológicos N°32. *Entrevistas cualitativas*. Centro de Investigaciones Sociológicas - Madrid

- Vázquez Sixto, Félix. (1996). El análisis de contenido temático. Objetivos y medios en la investigación psicosocial. (Documento de trabajo). (pp. 47-70). Universidad Autónoma de Barcelona