



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA



Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado

Pre-proyecto de tesis:

Exceso de discapacidad en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

¿Cómo intervienen las prácticas de las personas con demencia y sus cuidadores en la producción del exceso de discapacidad?

Noelia Damiano

CI.: 4.756.181-3

Tutor: Robert Pérez Fernández

Montevideo, octubre 2014

Agradecimientos

En primer lugar quisiera agradecer a mis padres quienes me han apoyado y se han preocupado por mí durante todos estos años, desde compartir nervios y ansiedades, hasta los días que me iban a buscar cuando tenía que llegar de noche. Sobre todo, por siempre impulsarme a seguir adelante, sin ellos no podría haber alcanzado esta meta.

Agradecer a los pequeños, Facundo, Deivid y Thiago

A Marcos, que me ha apoyado tanto con su cariño en este trabajo, ayudándome con las correcciones cada vez que modificaba algo o cebándome mate cada vez que tenía que estudiar, sobre todo por soportarme en los momentos de mayor estrés.

A mis amigos de siempre Giovanna, Noelia, Victoria y en a especial Nicolás que además me ha acompañado durante gran parte de la carrera. A las amigas de facultad que las conocí en primer año y sin ellas no hubiera sido lo mismo este recorrido Fabiana, Julieta y Natalia. Para mis otros amigos que en diferentes momentos se han unido en este camino, Cecilia, Damián, Daniela, Emilio, Fiorella, Gastón, Lorena, Mariel, Sebastián, Valentina y Verónica. Con ellos he compartido tarde de estudio, mates, charlas en el patio, enojos, pero en especial muchas alegrías en estos años.

Agradecer a mi tutor de quien he aprendido mucho durante este proceso, en el que me ha guiado. Pero en especial agradecer la preocupación y el compromiso que ha tenido no solo conmigo y este trabajo, sino con el grupo de tutoría.

A mis compañeros de proyecto y tutoría, que estuvieron durante todo este proceso, desde el inicio cuando me vinculé con esta temática sobre vejez y demencia, y sin los cuales no hubiera sido de esta manera mi experiencia con la temática.

A todos ellos, gracias.

Resumen

Las demencias actualmente están tomando mayor relevancia debido al aumento de la población que las padece, es por eso que con mayor frecuencia se realizan estudios y debates sobre esta temática, y sus implicaciones.

Son muchas las dimensiones que atraviesan esta enfermedad, por lo tanto es extensa y compleja en su abordaje, es por este motivo que este proyecto de investigación se centrará en dos conceptos que han sido trabajados por Sabat (1994); él utiliza el concepto de Brody: Exceso de Discapacidad (EDD), y el concepto de Kitwood: Psicología Social Maligna (PSM), para explicar que existe una relación entre ellos, en la que la PSM a través de los aspectos interpersonales en el vínculo entre las Personas con Demencias (PCD) y su Familiar-Cuidador (F-C) produce el EDD. Pero, ¿en qué consiste esa PSM?, ¿cómo se produce?, ¿qué prácticas se involucran en su producción y en la producción de EDD? Por lo tanto, estos aspectos deberán ser analizados para conocer más sobre ellos, de manera que sean abordados con una perspectiva que sea más positiva, en la que se intente cambiar la percepción sobre las PCD. Y para que los impulse a ellos y sus familias a trabajar juntos para crear nuevas estrategias de afrontamiento durante el proceso.

Palabras clave: Demencia, Exceso de Discapacidad, Psicología Social Maligna.

Antecedentes y fundamentos

La demencia es un síndrome originado por una afección al cerebro que produce deterioro en las funciones a nivel cognitivo por lo tanto se pueden desarrollar dificultades en las conductas tanto a nivel emocional como social y laboral (Batsch & Mittelman, 2012).

En las definiciones para realizar el diagnóstico se encuentran las siguientes características: afecciones en las funciones corticales superiores, deterioro de la memoria, cambio o deterioro en las conductas sociales y/o laborales, deterioro emocional, déficit intelectual, y no deben existir alteraciones en la conciencia (Berriel y Pérez-Fernández, 2007).

La demencia es de etiología orgánica, crónica y puede ser progresiva dependiendo de cuál sea su tipo (Berriel y Pérez-Fernández, 2007). También es una de las causas principales de dependencia y discapacidad en los adultos mayores, por este motivo es de vital importancia que tenga algún acompañante durante el proceso. En la mayoría de los casos quienes cumplen el rol de acompañante y cuidador son los familiares (Organización Mundial de la Salud [OMS] y Enfermedad de Alzheimer Internacional [EAI], 2013).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más frecuente de demencia, se presenta entre un 60-70% de los casos. Se observa que “Estos trastornos, presentan un aumento de su prevalencia en relación a la edad, estimándose que el 90% de los casos se dan en personas mayores de 60 años.” (Pérez-Fernández, 2013b, p.336). Además se prevé que los casos de las demencias se dupliquen cada 5 años, alcanzando un 41 % para las personas de 90 años o más. La EA es degenerativa, primaria, irreversible y no se presenta en forma totalmente pura; primaria porque no hay otro trastorno que la justifique y no es totalmente pura ya que puede existir comorbilidad con otras patologías como cuerpo de Lewy, cardiopatía entre otras ([OMS] y [EAI], 2013). Se caracteriza por la presencia de afasias, apraxias y/o agnosia, provocando fundamentalmente deterioro de la memoria en la codificación y consolidación de información (Barquero-Jiménez y Payno-Vargas, 2007; Rodrigo et al., 2007).

Las demencias afectan a 35,6 millones de personas en el mundo aproximadamente, alcanzando unas 7,7 millones de personas por año y con proyecciones

de 65,7 millones para el año 2030, y 115,4 millones en 2050 ([OMS] y [EAI], 2013).

En el caso de Uruguay es difícil determinar las cifras de las personas con demencia debido a la escasez de estudios y censos al respecto, lo que impide obtener resultados congruentes (Berriel, Pérez-Fernández y Rodríguez, 2011). De cualquier manera un elemento que se puede tener en cuenta para el análisis de este proyecto es que estas afectan principalmente a los adultos mayores ([OMS] y [EAI], 2013). Tal es el caso de la población de nuestro país que presenta características demográficas con sobreenvjecimiento, entendido este como el incremento de la población de personas mayores de 85 años por encima de la población de 65 años o más (Uruguay. Ministerio de Desarrollo Social [MIDES], 2012). Por lo tanto podríamos estimar que gran parte de nuestra población puede verse afectada y por este motivo es de vital importancia problematizar esta patología para crear estrategias de abordaje.

Como se menciona anteriormente, las demencias pueden producir discapacidad, esta última se explica como "...toda limitación y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social (INE, 2004)" (Berriel et al., 2011, p. 59). De esta manera se va creando un vínculo de dependencia entre la PCD y su cuidador. Este tipo de vínculo acarrea con consecuencias negativas para ambos; sobrecarga en el cuidador (Gómez-Gómez, 2004) y el Exceso de Discapacidad en la PCD al decir de Sabat (1994) en los términos de Brody. Por lo tanto, si se tiene en cuenta que por la enfermedad se genera cierta discapacidad de por sí; si a esto se añade que a través de las relaciones interpersonales se va a producir lo que Kitwood denomina PSM (Sabat, 1994) y por ende el exceso de discapacidad, se deberán analizar cómo estas y otras dimensiones van a intervenir en este proceso.

Para esta enfermedad aún no existe cura; es por eso que los tratamientos empleados solo son paliativos por ende utilizados para enlentecer el proceso de deterioro el mayor tiempo posible (Olazarán et al., 2010). De allí en más es importante buscar todas las alternativas posibles que contribuyan para mantener el bienestar de las PCD (Dewing, 2008).

En la Facultad de Psicología de la Universidad de la República se vienen desarrollando desde el año 1996 diferentes proyectos y prácticas vinculados a la temática de vejez y al ámbito de las demencias. (Berriel y Pérez-Fernández, 2007). En mi caso

particular participé en año 2013 del proyecto: “Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay.” (Pérez Fernández, 2013c) En el mismo se realizaron entrevistas a cuidadores de personas con EA y otras demencias, en ellas, los entrevistados además de responder las preguntas pautadas en el cuestionario, nos transmitían sus experiencias y vivencias como cuidadores.

Es por todo lo anteriormente mencionado que surge mi interés por conocer más sobre esta temática, sobre las demencias, y como trasmite la OMS es una prioridad para salud pública a nivel mundial. Además teniendo en cuenta que gracias a los trabajos y proyecto que se están realizando en Uruguay está cobrando mayor interés y preocupación en nuestra población.

En lo que respecta a este proyecto se indagará sobre el Exceso de Discapacidad en las PCD, ya que a través de las entrevistas realizadas en el proyecto mencionado (Pérez Fernández, 2013c), los familiares transmitían en su relato cómo la limitación de su familiar los afecta y el sufrimiento que les ocasiona. Por ello será importante poder conocer más sobre las dimensiones que intervienen en este proceso y de esta manera se podrá trabajar sobre ellas. ¿De qué manera? Trabajar para prevenir o disminuir la influencia negativa para enlentecer en la mayor medida posible el EDD.

Creo que este proyecto será una contribución útil para estas personas y sus familias, ya sea para enlentecer el proceso de deterioro o para crear un mejor acompañamiento durante el proceso para ambas partes.

Referentes teóricos

La EA como enfermedad discapacitante genera gran deterioro y desgaste tanto en la PCD como en sus cuidadores, por ello diversos autores han investigado sobre esta problemática ya sea para conocer más sobre ella, así como para buscar alternativas de prevención y tratamiento. Uno de estos autores que se preocupó por indagar cómo las relaciones sociales también puede afectar e influir en el proceso de la enfermedad fue Sabat (1994) que investigó sobre el EDD y cómo este se manifiesta ante algunas situaciones, en particular cómo es en el ámbito del hogar.

Sabat (1994) utiliza el término Exceso de Discapacidad al decir de Brody, el cual explica que parte de la discapacidad en las personas con EA no se justifica por la neuropatología en sí misma, sino que estaría en juego además de lo que al decir de Kitwood se conoce como PSM. Arroyo-Anlló, Thomas y Thomas-Hazif (1999) realizaron una investigación en la que se analizaban las quejas de los cuidadores sobre las PCD y uno de los resultados obtenidos fue que las quejas eran sobre las conductas de las personas con EA y no tanto por sus síntomas cognitivos, esto se podría tomar como un elemento que refuerza la idea de la producción de la PSM, que se genera por las relaciones interpersonales y no tanto por su neuropatología.

Por otra parte Dawson, Kline, Wiancko & Wells (1986) mencionan la discapacidad en términos de discapacidad primaria y EDD; la primaria se corresponde con la enfermedad y el EDD como una discapacidad secundaria que precisamente excede la primaria. De tal manera, estos autores creen que es posible revertir este exceso en algunas conductas, principalmente respecto a las habilidades social, si se trabaja sobre ellas.

Este planteo es interesante tenerlo en cuenta junto a las estrategias de afrontamiento, (Lee, Roen, & Thornton, 2013) porque permite pensar que es posible llevar adelante prácticas que contribuyan a enlentecer el proceso de deterioro. Olazarán et al., (2010) por su parte explican que, "...la persona con demencia (PCD) posee capacidad de aprender, de pensar, de experimentar sensaciones y de sentirse amada y cuidada. Además, la PCD puede desear modificar su entorno y conserva el potencial para la felicidad y la calma."(p.162). Por lo que este tipo de planteo es esperanzador para pensar en prácticas que favorezca el bienestar de las PCD.

Parte de este proyecto es tener en cuenta qué elementos están atravesando estos procesos de las demencias. Como elemento negativo se encuentra la PSM explicada por Sabat (1994) en términos de Kitwood como esta sería precisamente la influencia negativa del entorno sobre la persona con EA, la cual es desplazada de su rol social y de sus derechos (Dewing, 2008). Esta influencia que se ejerce sobre las PCD no es intencional, sino que el entorno actúa en base a las interpretaciones que realiza sobre la enfermedad (Sabat, 1994).

Para pensar en el abordaje del EDD como problemática y por lo tanto de las demencias hay que tener en cuenta los paradigmas o enfoques teóricos como son el modelo biomédico, psicosocial y la gerontología social crítica (Innes & Manthorpe, 2013).

El punto de acceso, por decirlo de alguna manera de la mayoría de las consultas o búsqueda de orientación sobre las demencias se dirige a los profesionales que se apoyan en el modelo biomédico (Innes & Manthorpe, 2013). Este se centra en la anomalía de la enfermedad debido a su etiología orgánica, de esta manera el diagnóstico se realiza con evaluaciones biomédicas y tratamientos principalmente farmacológicos, pero también no farmacológicos o a través de la psicoeducación para trabajar sobre los síntomas de la enfermedad.

Su evolución está representada en etapas para explicar y predecir cómo será la misma, aunque no necesariamente se condice con el proceso particular para cada persona que la padece. No se puede negar los aportes de este enfoque, pero también se observa la visión reduccionista sobre la temática, siendo un elemento que favorece las prácticas de intervención que estimulan la discapacidad de las PCD ya que se centra en los síntomas y no en el bienestar o satisfacciones de las necesidades de estos como personas.

Entonces, para pensar en un abordaje que se centre en la persona Innes & Manthorpe (2013) plantean el modelo psicosocial desarrollado por Kitwood y Sabat, este intenta darle lugar al término que desarrollo Kitwood como "personhood" y que en español se ha sido acuñado por Zubiri como personeidad. Como lo explica García-Hoz (1989) Zubiri para explicar este concepto toma nociones tradicionales como sustancia en relación al ser como entidad. Además se hace la distinción entre personeidad y personalidad, entendiendo a la primera como el punto de inicio, es la estructura de la persona y es constitutiva a ella. Mientras que la personalidad en su carácter operativo se va creando a

partir de la personabilidad; por lo tanto debido a esta siempre somos los mismos y a la personalidad debemos que siempre estamos en constante cambio.

Por su parte Innes & Manthorpe (2013) lo describen como la condición de “ser persona” destacando el reconocimiento y respeto de los demás hacia la PCD, la importancia de valorarlas como ser que por su enfermedad no deja de sentir y el cual merece saber cuál es su condición respecto a la enfermedad (Dewing, 2008). Por medio de este enfoque se puede realizar un abordaje más positivo incentivando las potencialidades de estas personas a través de las terapias de apoyo tanto para las PCD, como para sus cuidadores, por medio de estas intervenciones tendrán un acompañamiento en el proceso.

El último de los enfoque representa la visión más amplia de los tres, porque busca entender el lugar que ocupa el adulto mayor en la sociedad en forma más integral; en cuanto a su condición social, económica, de género y sobre todo en este caso por su edad, estos factores pueden generar desigualdades, por eso se deberá trabajar para reivindicarlos en sus derechos. En cuanto a este enfoque sobre las demencias específicamente Innes & Manthorpe, (2013) mencionan la resiliencia en términos de Harris que sería útil para desarrollar un envejecimiento exitoso y como forma de superación ante la adversidad.

A este último enfoque sería conveniente vincularlo con una perspectiva multidimensional que permita realizar un abordaje integral, teniendo en cuenta que la demencia es más que una afección al cerebro, en la que intervienen aspectos somáticos, cognitivos, psicoactivos, psicosociales, y sociocultural e históricos (Berriel y Pérez-Fernández, 2007).

Además de los enfoques teóricos también se debe considerar que están en juego las representaciones y concepciones que las personas tienen sobre qué son las demencias y qué implica ser PCD.

Galende (1990) explica que la sociedad por medio del lazo social se suscribe a determinadas concepciones que se rigen por normas y valores sociales con un orden de lenguaje y significación. Esto implica que en las concepciones de las demencias están determinadas por el contexto (Scholl & Sabat, 2008) en que se encuentran las personas afectadas y su entorno; por sus experiencias y la historia personal, así como las

necesidades a las que se van enfrentando con dicho padecimiento (Espírito Santo y Ferreira, 2012).

Teniendo en cuenta que estas concepciones van a atravesar las diferentes prácticas relacionadas al cuidado y fundamentalmente en el vínculo entre las PCD y sus cuidadores (Scholl & Sabat, 2008). De aquí que surge en parte la influencia de la PSM, ya que estas ideas y representaciones de la enfermedad así como la influencia del estigma; en cuanto a persona declive, frágil y en algunos caso peligrosa para ellos mismo (debido a sus olvidos o por actitudes agresivas) ira delimitando su desempeño en las actividades de la vida cotidiana, así como su expresión de deseo.

En estas concepciones es importante tratar de comprender que es una Persona con Demencia, siendo esta parte de un proceso donde coexiste la salud y la enfermedad, no hay que olvidar los aspectos saludables que la persona mantiene (Berriel et al., 2011), sobre todo tener un visión positiva al respecto, que potencie dichos aspectos saludables, pero fundamentalmente no perder de vista que hay una persona.

Como parte de las representaciones que las personas tienen sobre las demencias hay que añadir las representaciones sobre la vejez. Donde los olvidos y otros síntomas de las demencias se confunden con el envejecimiento (Salvarezza, 1993), por ello hay que aclarar que las demencias no conforman el envejecimiento normal.

Scholl & Sabat (2008) explican que los estereotipos negativos, los auto-estereotipos negativos y la amenaza del estereotipo pueden generar efectos desfavorables en el rendimiento de las personas mayores sin demencias. De alguna manera los adultos mayores tendrían fallas en el desempeño de diversas tareas por el simple hecho de sentirse amenazados (de forma consciente o inconsciente) por los estereotipos que promueven el viejismo (Salvarezza, 1993).

Este tipo de representaciones o estereotipos se producen por los prejuicios y el estigma hacia la vejez y hacia las demencias. Sobre la vejez por la imagen errónea de los adultos mayores como frágiles y declives, siendo infantilizados en muchas ocasiones, producto de lo que Salvarezza (1993) denomina viejísimo, además de las connotaciones de ser una PCD que es visto como loco o discapacitado.

Esto no solo se observa a nivel familia o en relación a los profesionales, sino que también debemos tener en cuenta que parte de esa producción negativa también la

generamos nosotros como sociedad, por medio de la construcción de estereotipos o del estigma que aumenta el aislamiento y exclusión social. Por ello se debería pensar estos vínculos desde un enfoque que apueste a la integración de y en la comunidad (Pérez-Fernández, 2013a). Es necesario entender que a través del estigma (Batsch y Mittelman, 2012) estamos etiquetando ya sea a una persona o un grupo determinado como es en este caso las PCD y su entorno, simplemente por su condición o por las circunstancias en las que se encuentra. Por lo tanto van a verse afectados por la discriminación siendo señalándolos simplemente por ser diferentes a nosotros.

Sánchez (2004) explica que los estereotipos son creados como una forma de defensa donde hay que resaltar las cualidades negativas de otro o de los otros para poder resaltar nuestras cualidades positivas. Se refiere a este acto defensivo como justificación del yo, donde el grupo o persona estereotipada representa algún tipo de peligro (Dewing, 2008), de algún modo esto ocurre con las PCD, debido al temor a lo desconocido, a la enfermedad, a la vejez incluso a la muerte.

Por ello hay que pensar estas prácticas de estigmatización en sus diferentes niveles para conocerlas y trabajar mejor sobre ellas. Batsch y Mittelman (2012), señalan tres tipos de estigmas: el autoestigma que es la apropiación de ideas estigmatizantes, en segundo lugar el estigma público que son las respuestas negativas de las personas a un grupo o a un sujeto y por último el estigma por asociación que es el que vivencian el entorno de los sujetos afectados. Sobre el estigma se debe analizar que estos niveles actúan en conjunto, pero además van a depender de otros factores como el nivel económico, social, cultural, por su edad, educación, etc. Por ello será necesario pensarlo y analizar qué significado tendrá para cada persona en particular, donde no es igual ser anciano con demencia y pobre que ser solo anciano con nivel socio-económico alto.

Uno de los efectos más notorios del estigma se puede observar en relación al diagnóstico de las demencias (Acosta, 2014), ya sea para la detección y consulta por atribuirse los síntomas al envejecimiento, como en la comunicación del diagnóstico. Por lo tanto, el estigma se presenta como una limitante a la hora de buscar ayuda y mejorar la calidad de vida de las personas con EA.

En el Informe Mundial sobre el Alzheimer (Batsch & Mittelman, 2012) mencionan que si bien se está produciendo mayor conciencia sobre las demencias no hay aceptación de la enfermedad por parte de las personas afectadas y sus familiares: en relación al

estudio realizado en nuestra población (Acosta, 2014) se observó que la mayoría de los afectados no sabía sobre su diagnóstico (representado en un 67%, donde el profesional que lo trató no le informó el diagnóstico); por lo tanto esta negación o no aceptación de la enfermedad se reflejaría más que nada en las familias quienes son los receptores del diagnóstico.

Todos estos elementos además de crear confusión puede ser un gran obstáculo para alcanzar un diagnóstico temprano y oportuno que permita mejorar la calidad de vida de las personas con EA y sus familias. Por ello la importancia del diagnóstico, pues a partir de este se da un nombre a lo que está ocurriendo. De aquí en más se podrá comenzar a trabajar sobre esta problemática.

No hay que dejar de mencionar que no todos los profesionales están a favor de comunicar el diagnóstico porque consideran que el impacto puede ser perjudicial para la persona con EA, tales como angustia, temor, depresión. Por otra parte, también están surgiendo nuevas investigaciones sobre los aspectos positivos de su comunicación (Acosta, 2014; Lee, et al., 2013; Lladó, Antón-Aguirre, Villar, Rami, y Molinuevo, 2008), como: planificar junto a sus familiares cómo será su futuro y crear estrategias de afrontamiento.

En particular Lee, et al. (2013) obtuvo resultados positivos ya que los participantes lograron crear estrategia de afrontamiento desarrolladas por ellos mismo, demostrando su capacidad de adaptación ante esta nueva situación, lo que es alentador para pensar en su capacidad para reponerse, retomando la idea de Harris de resiliencia (Innes & Manthorpe, 2013) será útil para pensar nuevas formas de posicionarnos ante las PCD y para ayudarlos de forma más eficaz, evitando (o al menos tratando de evitar) así la producción del Exceso de Discapacidad.

Con gran frecuencia en el momento de consultar a un especialista se pasa por alto la opinión de la persona con posible diagnóstico de demencia, no se le pregunta si desea conocer qué tiene. Lladó, et al. (2008) obtuvo como resultado de su investigación, que de 33 personas 26 si deseaban conocer su diagnóstico, este es un número alentador ya que se observa el interés y capacidad de comprender en qué situación están, lo que es positivo para pensar en un mejor abordaje y así trabajar sobre el EDD.

Lladó, et al. (2008) también destaca que el diagnóstico de las demencias tiene

mayor impacto negativo en el acompañante que en la propia PCD. Esta observación se puede vincular con la negación o no aceptación de la enfermedad y por lo tanto con la producción de la PSM. De manera que influirá en las prácticas de atención y cuidado hacia la PCD, que sin intención podrían ser contraproducentes para estos últimos. Por lo tanto no solo las prácticas de las PCD y las de su entorno son las que producen la PSM, sino que la influencia de los profesionales a través de este tipo de prácticas como no informar el diagnóstico, también puede producir ideas y representaciones sobre cómo será el proceso de las demencias.

De todas formas si analizamos este planteo, debemos denotar una cierta postura pasiva y de aceptación sobre la opinión profesional y quizá hasta como única referencia ante el tema. Por eso es importante tener en cuenta la perspectiva de derechos y obligaciones que nos rigen a todos como sociedad. En este caso, mencionar que debemos comenzar a reconocernos como usuarios de un sistema de salud, respaldado en la ley N° 18.335 (2008), deberíamos comenzar a pensarnos desde un rol más activo en relación a las demencias, pero en lo que respecta a nuestra salud en general.

Si bien las representaciones, estereotipos y el estigma se observan mayormente hacia las PCD, también esto ocurre con frecuencia hacia los familiares-cuidadores (F-C). Estos desde el momento que reciben la noticia que su familiar padece esta enfermedad, son advertidos de todos los males y problemas que van a padecer, incluso asimilando el proceso de las demencias como una “muerte en vida” para la PCD o un “duelo en vida” para el F-C, Martorell-Poveda (2008) menciona algunas metáforas que han sido utilizadas para definir la EA como “el funeral sin fin” o “la muerte antes de la muerte”. Esto también se observó en trabajos como menciona Martorell-Poveda (2008) que funcionan como guía de ayuda en el cuidado y asistencia pero que suelen posicionarse desde un lugar negativo.

Es cierto que las familias representan el sostén y apoyo en este proceso, y que de igual manera padecen sus efectos, dando como resultado angustia, sufrimiento, depresión o sobrecarga (Gómez-Gómez, 2004). Pero, hay que mencionar que el enfoque que se promueve en relación al acompañamiento de la PCD en su mayoría se propone en cuanto atención y cuidado. A partir de esta atribución del familiar como “el cuidador” se produce un cambio en su rol familiar, siendo el apoyo pero quien recibe una “carga” más que el acompañante como podría ocurrir con otras situaciones de la vida.

Si se tiene en cuenta que al recibir la noticia del diagnóstico en la mayoría de los casos la información que las personas tienen en relación a las demencias es limitada y que buscaran todos los recursos posibles, ya sea ayuda profesional o consultar guías (Miravent, 1999; Gómez-Gómez, 2004) como las anteriormente mencionadas, son proclives a caer en la producción de prácticas que priorizaran las necesidades sintomáticas, relegando así otro tipo necesidades y sentimientos de la PCD (Martorell-Poveda, 2008) y en las que también destaca que hay que resguardar al F-C para que no se convierta también en alguien enfermo.

De tal manera, todos estos elementos y dimensiones que he intentado desarrollar con los referentes teóricos, deben tenerse en cuenta a la hora de pensar en las prácticas de las personas con EA y otras demencias, de sus familiares. Y de qué manera estas pueden favorecer la formación de Psicología Social Maligna por ende, cómo contribuye a generar el Exceso de Discapacidad.

Problema

Si bien en el desarrollo teórico de este estudio se mencionan algunos de los elementos que están o podrían estar en juego en la producción del exceso de discapacidad, aún falta indagar qué prácticas y qué otras dimensiones que no se han podido visibilizar aún están implicadas en la producción del exceso de discapacidad. Principalmente conocer cuáles son las prácticas vinculadas con nuestra población, ya que como antes se mencionó esta dependerá en gran medida del contexto socio-cultural.

Preguntas de investigación

¿Cómo se produce el exceso de discapacidad?

¿Qué prácticas y dimensiones generan la producción psicología social maligna y por ende el exceso de discapacidad?

¿Cómo son las concepciones de enfermedad para las PCD y sus familiares?

¿La persona con EA se muestra colaborador, activo, se aísla o muestra apático?

¿En qué momento comienza a producirse el exceso de discapacidad?

Objetivo general

Indagar que tipo de prácticas de las Personas con Demencia y sus familiares están implicadas en la producción del exceso de discapacidad.

Objetivos específicos

- Conocer las concepciones de enfermedad para las PCD.
- Conocer las concepciones de enfermedad para los familiares de las PCD
- Conocer qué prácticas son las que potencian el exceso de discapacidad.
- Indagar en qué momento se va produciendo el exceso de discapacidad y si este comienzo se vincula con el vejeísmo.
- Indagar si dentro de las prácticas realizadas por las PCD y sus familias qué estrategias de afrontamiento se han creado durante el proceso.

Diseño metodológico

La metodología que se utilizará en este trabajo será cualitativa-inductiva donde se trabaja sobre muestras menores, pues en este tipo de metodología importa más comprender qué sentidos le dan los sujetos al relato, la experiencia y a sus historias de vida en relación a la temática a estudiar, a que preocuparse por crear conceptos universales (Aráoz-Cutipa, 2012).

También será flexible (Mendizábal, 2006) porque admite la posibilidad de cambios, tanto en el diseño como en el proceso. La muestra de datos no se impone previo a la recopilación de estos, ya que pueden aparecer nuevos elementos que no se habían tenido en cuenta, pero que generan nuevas relaciones entre conceptos y enriquecen el trabajo.

Se optó por la Teoría Fundada (TF) que conforma las llamadas tradiciones (Aráoz-Cutipa, 2012; Coolican, 2005; Mendizábal, 2006) por medio de esta se podrá explicar en forma teórica cómo se produce el Exceso de Discapacidad. De manera que se construyan conceptos relacionados o se redefinan algunos ya existentes a través de la inducción y la producción de sentidos; por lo tanto también será descriptivo en la medida que se den significados a los discursos (verbal y no verbal) de quien participen de las entrevistas.

Las unidades de análisis en este proyecto serán dos:

- 1) Las personas con EA y otras demencias y la unidad de recolección será: el relato de las experiencias de las PCD a través de las entrevistas.
- 2) Los familiares de las PCD donde la unidad de recolección será: el relato de las experiencias de los familiares a través de las entrevistas.

Se utilizará un muestreo teórico e intencional, ya que para este trabajo se buscan participantes que sean PCD o cuidadores de PCD, en caso de ser posible que el cuidador sea el cuidador principal por ser quien más tiempo comparte con su familiar con demencia y quien podrá aportar más datos. Además los datos que se buscan son aquellos vinculados a las demencias y al exceso de discapacidad, de estos datos se desprenderá categorías conceptuales.

Constará de un análisis comparativo constante (Coolican, 2005), que va a acompañar el proceso de recolección de datos, de esta manera ira surgiendo la teoría emergente, de esta última dependerá que se repita el proceso de recolección y análisis, hasta alcanzar la saturación teórica.

Materiales:

Se realizaran entrevistas semi-dirigidas, donde las preguntas funcionen más como disparadores que den paso al relato, no se estipula una cantidad a priori, sino que dependerá de la saturación teórica.

Para un mejor tratamiento de la información se utilizaran grabadores en el momento de las entrevistas, que luego se transcribirá a formato digital. Como apoyo para el análisis de la información se utilizara el software Atlas.ti.

Consideraciones éticas

Tratándose de una investigación que se realiza con seres humanos, hay que tener determinados resguardos para respetar los derechos de quienes participen del proyecto. Principalmente respetando los principios de Bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Dichos resguardos deberán respetar el marco regulatorio, por eso será necesario conocer cuáles son las pautas a seguir, tanto en el diseño de la propuesta como en la convocatorias de los participantes, el trabajo de campo y la posterior publicación. Para conocer estas pautas se deberá consultar y tener en cuenta el Decreto de ley CM/515/08 (Uruguay. Poder Ejecutivo, 2008) y la Ley Habeas Data, CM/813 (Uruguay. Poder Ejecutivo, 2009).

El Comité de Ética en este caso de la Facultad de Psicología será el encargado de evaluar y aprobar si este proyecto reúne las condiciones necesarias para resguardar los derechos de quienes participen.

En lo que respecta a la participación propiamente dicha, se diseñará un consentimiento informado y libre en dos vías que autorice la realización de entrevistas; una será entregada al participante y otra será guardada por el investigador responsable. En dicho consentimiento se detallará de forma completa en que consiste la participación de este proyecto, que beneficios o riesgo puede tener, aclarar que es libre de abandonarlo si lo desea y que se protegerán sus datos personales.

Cronograma de ejecución

Actividades	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Aprobación del comité de ética												
Confección y diseño de las pautas de las entrevistas												
Revisión del marco conceptual y ajuste del diseño												
Convocatoria de las personas a entrevistar												
Recolección de datos (realización de entrevistas)												
Desgrabación												
Análisis de entrevistas												
Elaboración de tesis												

Resultados esperados

Se espera como resultado alcanzar la conceptualización necesaria para crear nuevas formas de abordaje e intervenciones que favorezcan la prevención y disminución del Exceso de Discapacidad. Además, impulsar a las PCD y sus familias a pensar o pensarse desde otra perspectiva más positiva, y activa en lo que respecta a la toma de decisiones donde trabajen en conjunto para alcanzar nuevas estrategias de afrontamiento durante el proceso.

Referencias

- Acosta, L. (2014). *Aportes para pensar la intervención diagnóstica en demencias desde una perspectiva de Salud Mental*. (Trabajo de Grado: Monografía). Universidad de la República. Facultad de Psicología. Montevideo.
- Aráoz-Cutipa, R. J. (2012). *Prolegómenos a los diseños de investigación cualitativa*. La paz. Universidad Católica Boliviana: San Pablo. Recuperado de http://www.iicc.ucb.edu.bo/articulos/2012/Alejandro_Araoz_prolegomenos_a_los_diseños.pdf
- Arroyo-Anlló, E. M., Thomas, P., & Thomas-Hazif, C. Q. (1999). Límites familiares en el cuidado de los enfermos de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 34(5), 289-97.
- Barquero-Jiménez, M. S., y Payno-Vargas, M. A. (2007). Enfermedad de Alzheimer. Concepto. Etiopatogenia. Manifestaciones clínicas. Criterios de sospecha. Formas de presentación. Historia natural. Diagnóstico diferencial. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 9(77), 4928-4935. DOI: 10.1016/S0211-3449(07)75474-7
- Batsch, N. L., & Mittelman, M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International. Recuperado de <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Berriel, F., y Pérez-Fernández, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia: Clínica e investigación*. (1ra. Ed.). Montevideo: Psicolibros.
- Berriel, F., Pérez-Fernández, R., y Rodríguez, S. (2011). Salud y bienestar. En *Vejez y envejecimiento en Uruguay: fundamentos diagnósticos para la acción* (pp. 47-76). Montevideo: MIDES – INMAYORES. Recuperado de

http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/21559/1/vejez_en_uruguay.pdf

Coolican, H. (2005). *Métodos de investigación y estadística en psicología*. México: Manual Moderno. Recuperado de http://www.franciscohuertas.com.ar/wp-content/uploads/2011/04/IT_Coolican.pdf

Dawson, P., Kline, K., Wiancko, D. C., & Wells, D. (1986). Nurses must learn to distinguish between excess and actual disability to prolong the patient's competence. *Geriatric Nursing*, 7(6), 298-300. DOI: 10.1016/S0197-4572(86)80158-6

Dewing, J. (2008). Personoidad y demencia: repaso de las ideas de Tom Kitwood. *International Journal of Older People Nursing*, 3(1), 3-13. Recuperado de <http://www.inglessiglo21.com/wp-content/uploads/2013/05/Kitwood-Personoidad-y-Demencia.pdf>

Ferreira, J., y Espírito Santo, W. (2012). Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis*, 22(1), 179-189. DOI: 10.1590/S0103-73312012000100010

García-Hoz, V. (Coord.). (1989). *Tratado de educación personalizada: el concepto de persona*. España: Ediciones Rialp. Recuperado de <http://books.google.com.uy/books?id=scgM-TnI3ekC&pg=PA99&dq=personoidad+definicion&hl=es&sa=X&ei=S8wjU4q0A5OHkQef6YGoBA&ved=0CCwQ6AEwAA#v=onepage&q=personoidad%20definicion&f=false>

Galende, E. (1990). *Psicoanálisis y salud mental: para una crítica de la razón psiquiátrica*. Bs. As.: Paidós.

- Gómez-Gómez, M. M. (2004). *Impacto en la biografía de los cuidadores de pacientes con demencia: un estudio cualitativo*. (Trabajo de investigación para maestría). Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. Medellín. Recuperado de http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/158/1/ImpactoCuidadoresPacientesDemencia.pdf?origin=publication_detail
- Innes, A., & Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6), 682-696. DOI: 10.1177/1471301212442583
- Lee, S., Roen, K., & Thornton, A. (2013). The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease. *Dementia*. 0(0), 1-17. DOI: 10.1177/1471301213497080
- Ley N° 18.335. (2008). *Pacientes y usuarios de los servicios de salud*. Recuperado de <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>
- Lladó, A., Antón-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L., y Molinuevo, J. L. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 23(5), 294-298.
- Martorell-Poveda, M. (2008) Mirándose ante el espejo: reflexiones en torno a la identidad de la persona con Alzheimer. En O. Romani, C. Larrea, y J. Fernández (Coords.). *Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales* (pp. 101-118). Cataluña: Universidad Rovira i Virgili. Recuperado de <http://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0207Martorell-Poveda.pdf>
- Mendizábal, N. (2006). Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. En I. Vasilachis de Gialdino (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 65-103). Barcelona: Gedisa.

Miravent, J. V. (1999). *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer*. Barcelona: Octaedro. Recuperado de <http://edicionesmagina.com/pdf/06003.pdf>

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., y Muñiz, R. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 30(2), 161–178. DOI: 10.1159/000321458

Organización Mundial de la Salud y Enfermedad de Alzheimer Internacional (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública, 2012*. Washington, D.C.: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/es/>

Pérez-Fernández, R. (2013a). Demencias, salud mental y exclusión social. En N. De León (Coord.). *Salud Mental en debate: Pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental* (pp. 151 – 166). Montevideo: Psicolibros Waslala – CSIC

Pérez-Fernández, R. (2013b). Salud Mental, Demencias y Políticas Públicas en América Latina: deconstruyendo viejos y nuevos paradigmas. En M. A. Cubillo León, y F. Quintanar Olgúin (Comps). *Por una cultura del envejecimiento* (pp. 333-344). Puebla: Centro Mexicano Universitario de Ciencias y Humanidades – CMUCH

Pérez-Fernández, R. (2013c). *Trayectorias de atención en personas con Demencia en el Sistema Nacional Integrado de Salud de Uruguay* (Proyecto de investigación de tesis doctoral). Universidad Nacional de Lanús. Lanús, Argentina.

Uruguay. Ministerio de Desarrollo Social. (2012). *Plan Nacional de Envejecimiento y Vejez*. Recuperado de

http://inmayores.mides.gub.uy/innovaportal/file/21341/1/plannacionaldeenvejecimientoyvejez_digital.pdf

Rodrigo, J., Martínez, A., Fernández, A. P., Serrano, J., Bentura, M. L., Moreno, E.,...

Regidor, J. (2007). Características neuropatológicas y moleculares de la enfermedad de Alzheimer. *Revista española de geriatría y gerontología*, 42(2), 103-110. DOI: 10.1016/S0211-139X(07)73533-3

Sabat, S. R. (1994). Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of community & applied social psychology*, 4(3), 157-166. DOI: 10.1002/casp.2450040303

Salvarezza, L. (1993). Psicogeriatría: teoría y clínica. Buenos Aires: Paidós.

Sánchez, C. (2004). Perspectivas teóricas de abordaje a los estereotipos de la vejez. En *Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas* (pp.27-50). (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Málaga. Málaga.

Scholl, J. M., & Sabat, S. R. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 28(01), 103-130. DOI: 10.1017/S0144686X07006241

Uruguay. Poder Ejecutivo (2008). *Decreto de ley CM/515/08*. Recuperado de <http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/page/2010/02/decreto-investigacion-conseres-humanos.pdf>

Uruguay. Poder Ejecutivo (2009). *Ley Habeas Data, CM/813*. Recuperado de <http://psico.edu.uy/sites/default/files/page/2010/02/ley-habeas-data2009.pdf>