



TRABAJO FINAL DE GRADO
PRE-PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

**TÍTULO: SIGNIFICADOS Y SENTIDOS EN TORNO AL
CUIDADO INFORMAL DE PERSONAS CON DEMENCIA**

TUTOR: Prof. Agr. ROBERT PÉREZ

ESTUDIANTE: NATALIA DUCHE PAREDES C.I. 4.382.081-9

MONTEVIDEO, 21 JULIO 2015.

Agradecimientos

Desde lo que representa este trabajo, la culminación de un ciclo que impulsará otros, va mi reconocimiento y agradecimiento a todos aquellos que de algún modo han contribuido a mi formación y crecimiento acompañándome en este recorrido inicial por la Psicología.

En primera lugar a mis padres, por su incentivo y apoyo constante en todo lo referente a mi formación y por haberme inculcado desde siempre el gusto y el placer por el estudio.

A mi hermano, por su paciencia en épocas de exámenes y evaluaciones soportando mis nervios y ansiedad.

A mis amigas Mariangel y Lucia, con quienes me he permitido crecer a lo largo de estos últimos años y con las cuales he compartido largas horas de charla y estudio.

A mis compañeros y compañeras de trabajo por su escucha y estímulo constante.

A todos aquellos docentes que han contribuido a mi formación transmitiéndome su conocimiento y espíritu crítico, dedicando largas horas a la enseñanza de esta profesión y ayudándome a delinear mis futuros pasos.

Finalmente a mi tutor, por su paciencia, dedicación y orientación a lo largo de estos meses, y por el impulso que nos ha transmitido a mis compañeros y a mí para seguir adelante.

A todos ellos, muchas gracias.

Resumen

Desde una realidad caracterizada por el incremento en la prevalencia de afecciones crónicas como la demencia, y en un país con una estructura sociosanitaria en desarrollo, surge el interés de investigar, estudiar y conocer desde la figura de los cuidadores informales de personas con demencia, los sentidos y significados existentes en torno a la tarea del cuidado. Entendiendo que dicha práctica resulta imprescindible para el mantenimiento del bienestar de los afectados, y que los sentidos y significados que se le otorguen caracterizarán y delimitarán a la misma definiendo así la calidad del cuidado brindado.

Se diseña un estudio de carácter cualitativo basado en el método de la Teoría Fundamentada y en la triangulación de técnicas: la Entrevista en Profundidad y el Grupo Focal.

Con esta investigación se pretende contribuir al esclarecimiento de los procesos de producción y conformación de los significados sociales en torno a la tarea del cuidado de personas con demencia, lo que dará lugar a nuevas perspectivas de comprensión y acción, a la vez que posibilitará la construcción de nuevos sentidos y una transformación de la realidad.

Palabras clave: Demencia, Cuidado, Significados.

Introducción

Antecedentes y Fundamentación:

Debido a los avances y desarrollos en torno a la salud y al tratamiento de las enfermedades infecciosas, ha aumentado la esperanza de vida de la población. Esto sumado a una baja tasa de natalidad resultó en un progresivo envejecimiento demográfico (ONU, 2002). En este contexto las enfermedades no transmisibles, tales como la Demencia cobran relevancia, convirtiéndose en una cuestión socio-sanitaria a atender e incluir en las agendas de Estado.

Según la Organización Mundial de la Salud (2013) para el año 2010 se estimaba que unos 35.6 millones de personas estaban afectadas por este síndrome, previendo para el año 2030 que esta cifra se duplique y para el año 2050 se triplique, pasando a unos 115.4 millones de personas. Este crecimiento será aún más acentuado en los países de renta baja.

En Uruguay no existen cifras exactas sobre la prevalencia de este síndrome. Según informa Alzheimer's Disease International y BUPA (2013) existen aproximadamente unas 54 mil personas afectadas por la demencia, proyectándose para el año 2030 unas 77 mil, y para el 2050 unas 112 mil.

Desde la OMS (2013) se define a la demencia como un síndrome de naturaleza crónica y progresiva, caracterizado por alteraciones de las funciones corticales superiores tales como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprendizaje, de realizar cálculos y el juicio. Estas alteraciones se pueden acompañar de un deterioro a nivel del control emocional, del comportamiento social y la motivación.

Siendo un síndrome altamente discapacitante requiere de atención y cuidados constantes, demandando de su cuidador tiempo, esfuerzo y dedicación total en las etapas evolutivas más avanzadas, representado una gran carga emocional, física y económica para las familias.

Un aumento en la prevalencia de la demencia a nivel mundial representa un gran costo para la salud y economía de la sociedad. Desde la OMS (2013) y otros organismos internacionales se promueve el desarrollo, implementación y fortalecimiento de políticas, por medio de planes y programas que busquen mejorar

la calidad del cuidado brindado en la demencia, para así elevar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas.

Con la situación demográfica actual y siendo Uruguay uno de los países más envejecidos de América Latina (Pérez, 2010), es esperable un incremento en la demanda en torno al cuidado de personas con demencia, situación para la cual la estructura sociosanitaria y económica de nuestro país no se encuentra preparada para asimilar y enfrentar satisfactoriamente (Berriel & Pérez, 2007). Según Martorell (2009) pese a este escenario la sociedad no suele percatarse de la realidad de los adultos mayores, hasta que en el enfrentamiento con su condición se revelan sus necesidades y una demanda insatisfecha, siendo ahí cuando emerge el papel de la familia.

Las tareas de cuidado resultan imprescindibles para el mantenimiento del bienestar y la reproducción social (Carrasco, Borderías & Torns, 2011). Tradicionalmente en América Latina esta necesidad de cuidado ha sido cubierta por la familia, desde una sociedad patriarcal familista la responsabilidad de mantener y asegurar el bienestar de las personas en situación de vulnerabilidad ha recaído en el ámbito familiar, específicamente en la figura de la mujer (Batthyány, Genta & Perrotta, 2012). Los aspectos subjetivos y afectivos que involucra esta tarea han hecho del cuidado una actividad asociada a la identidad femenina (Batthyány, Genta & Perrotta, 2014), sintiéndose las mismas bajo el compromiso de cumplir con el mandato de género que les es impuesto. Además, desde quienes demandan el cuidado existen ciertas expectativas definidas por ésta lógica, donde se espera y se asume que serán los hijos quienes desde el deber asumirán los cuidados como devolución de la atención brindada en la infancia, o el cónyuge desde el compromiso asumido en el matrimonio (Carbajal & Berriel, 2014).

El cuidado en tanto práctica social asume determinadas características, evoca determinadas imágenes, creencias y normas que van constituyendo sistemas interpretativos y orientadores que definen la práctica y delimitan sus posibilidades. Es a través de la narrativa de los protagonistas que se puede acceder a tales representaciones, permitiendo entender los procesos de formación del pensamiento a nivel social. Entendiendo que las personas construyen la realidad y son construidas por la misma nos acercamos a una “visión del mundo” (Batthyány, et. al., 2012).

Galende (2008) nos habla de una subjetividad trascendental, en tanto lo social y cultural portador de sentidos no existe fuera del sujeto, está dentro del mismo y en el afuera. Lo que llamamos cultura y sociedad constituyen formas prácticas de existencia de la subjetividad, las cuales sostienen el devenir de los sujetos en tanto requieren de un mundo simbólico (el lenguaje y la palabra) para comprenderse y desarrollar su vida social.

Comprender los significados y sentidos otorgados al cuidado informal de personas con demencia, representa un aporte a la hora de cuestionar y transformar esa realidad. En palabras de Galende (2008): “comprender implica el objetivo de transformar el sufrimiento y transformarnos en nuestra propia y parcial percepción del mismo” (p. 108). Este autor nos habla de la capacidad de transformarnos, de ayudar al otro mediante la interrogación de nuestras creencias, de superar nuestras resistencias y miedos para descubrir nuevos sentidos y una nueva postura ante el saber.

En el marco de implementación de nuevos programas y políticas en nuestro país, y de la creación del Sistema Nacional de Cuidados, este proyecto representa un insumo para la comprensión de los significados y sentidos en torno al cuidado. Permite pensar la realidad desde determinadas categorías de análisis tales como el género, la clase social y la perspectiva de derechos, categorías que permiten deconstruir determinadas prácticas discriminatorias que generan desigualdad y exclusión, para así lograr mediante diversas acciones una efectiva transformación social.

Se parte de una ausencia del saber, para generar mediante el diálogo una realidad alternativa dando lugar a nuevas potencialidades en las personas afectadas. Se busca mediante la palabra de los sujetos y la indagación de sus vivencias abrir nuevas perspectivas de comprensión y acción.

Referentes Teóricos:

No existe consenso en torno a la definición de lo que es el cuidado, debido a su complejidad se manejan múltiples definiciones. En el documento “Hacia un modelo Solidario de Cuidados” (2012) se toma una definición de la CEPAL, en donde se entiende el mismo como una función social asociada a la promoción de autonomía, a la atención y asistencia de las personas en situación de dependencia. Tal dependencia puede ser transitoria o permanente, o estar asociada a un ciclo

particular de la vida. Se agrega además, que representaría acciones que realiza la sociedad para el mantenimiento y garantía de la supervivencia de aquellos que por alguna razón no pueden valerse por sí mismos, requiriendo de la presencia de un otro para llevar a cabo las actividades de la vida diaria tales como asearse, comer, transportarse, entre otras. (Consejo Nacional de Políticas Sociales, Gabinete Social & Grupo de Trabajo Interinstitucional).

Partiendo del hecho de que es usualmente la familia quien asume el cuidado, se constata que tal decisión afecta los roles y la dinámica familiar implicando cambios y adaptaciones a la nueva situación. Surgen diversas configuraciones familiares y arreglos que hacen que desde la obligación moral, el afecto, la reciprocidad y la solidaridad, uno de los miembros de la familia asuma el papel de cuidador principal y la responsabilidad del cuidado informal (Martorell, 2009).

Martorell (2009) define el cuidado informal como el conjunto de tareas diarias que se desarrollan en la esfera familiar, teniendo como objetivo el mantenimiento de la autonomía y del funcionamiento integral de la persona, favoreciendo su independencia y mejorando su calidad de vida. Estas tareas se distinguen por su componente afectivo y la ausencia de remuneración por el trabajo efectuado.

Desde la OMS (2013) se toman las palabras de Shultz para destacar el papel esencial del cuidador principal, concibiendo a este como aquel que mantiene una mayor implicación y responsabilidad para con el afectado, definiendo la función del mismo como:

...la prestación de servicios extraordinarios, superando los límites de lo que es normal o habitual en las relaciones familiares. Generalmente implica un gasto significativo de tiempo, energía y dinero, en períodos potencialmente largos de tiempo; involucra tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que son psicológicamente estresantes y físicamente agotadoras (p. 68).

En la bibliografía en torno al cuidado informal es frecuente la aparición del término “sobrecarga”, el cual hace referencia al impacto que la situación de cuidado tiene sobre el cuidador. Según Martorell (2009) la definición más aceptada es la desarrollada por Zarit, quien define dicho concepto como la percepción que tienen los cuidadores desde su experiencia respecto a su salud, su vida social y personal, y su situación económica. Tal idea dio lugar al denominado “síndrome de sobrecarga del cuidador”, refiriéndose así a la situación de estrés prolongado que vivencian los

cuidadores ante esta situación, la cual puede ser minimizada con un mayor apoyo social. (Martorell, 2009).

El cuidado en tanto implica la subsistencia y reproducción de la sociedad (constituyendo una necesidad universal) es algo que ha acompañado a la humanidad desde sus inicios, pero que por diferentes motivos ha pasado desapercibido por mucho tiempo siendo minimizado su valor (Carrasco, et. Al., 2011). Batthyány, et. al., (2012), afirman que a partir del conocimiento acumulado sobre el cuidado y la complejización de éste en el ámbito académico, sanitario y social, la cuestión sobre el mismo se trasladó desde el interior de la familia al ámbito público, llevándose al centro del debate el tema de las responsabilidades y comenzando a cuestionarse ante una inminente “Crisis del Cuidado” el rol del Estado, del mercado, la familia y las organizaciones comunitarias. El cuidado debe entenderse como un derecho universal, tanto desde quien lo recibe como desde quien lo da, debe ser una responsabilidad asumida por la colectividad, desde donde se ofrezcan servicios y programas respaldados por el Estado dirigidos a asegurar el bienestar de las personas.

Independientemente de que ha aumentado la conciencia por parte de la sociedad en torno a la demencia, esto no ha resultado en una mayor comprensión o conocimiento sobre la misma, lo que ha generado prácticas discriminatorias y estigmatizantes que provocan el aislamiento social de la persona y dificultades referentes al diagnóstico y a la búsqueda de ayuda por parte de los familiares o cuidadores. Es por esto que desde distintas organizaciones e instituciones se insta a las agencias gubernamentales a desarrollar programas, estructuras de apoyo y campañas educativas, con el fin de generar una comprensión a nivel de la sociedad que contrarreste el temor hacia esta enfermedad y el estigma asociado a las personas con demencia (OMS, 2013).

La demencia es una de las enfermedades más temidas por parte de la sociedad (ADI, 2012), temor que se ve acrecentado por determinados sistemas de creencias asociados no solo a esta enfermedad, sino también a la vejez y a los trastornos mentales. Tomando el término “viejismo” acuñado por Salvarezza (1988), entendemos que a las personas adultas mayores se les asigna en función de su edad, determinado conjunto de características asociadas a prejuicios y representaciones negativas. Además, cuando una persona es diagnosticada con demencia, las personas que le rodean suelen asignarle ideas culturalmente

asociadas a la locura. De esta forma se va construyendo un reforzamiento del estigma que lleva a que la persona sea descalificada y excluida (ADI, 2012).

Existen núcleos de creencias que mantienen ciertas prácticas, los cuales ofrecen gran resistencia a su interrogación y comprensión ya que su valor, su poder normalizador y regulador sobre los actos y formas de pensar, aparenta mantener un discurso sin contradicciones y sin conflictos. Lograr llegar a una razón reflexiva mediante el pensamiento resulta un proceso complejo y constante, en el que se entremezclan prejuicios y prácticas ya establecidas como hábitos, incorporadas mediante la influencia de la autoridad y la confianza en el saber de quien las ha transmitido. Los prejuicios y las falsas creencias gozan de una gran fuerza en tanto son manejados para dominar, con la violencia que los caracteriza y sostiene buscan confirmar y reafirmar por cualquier medio lo que se cree saber o pensar (Galende, 2008).

Galende en su libro *Psicofármacos y Salud Mental* (2008), nos habla del valor de lo performativo, de la capacidad de actuar construyendo significados, generando procesos de subjetivación cuando el discurso está ligado a una institución disciplinaria o a una autoridad. Este autor resalta la estrecha relación del valor performativo y las ideas sociales, y entiende a las instituciones como productoras de normas, sentidos y representaciones que actúan sobre los individuos generando y legitimando determinadas prácticas. Un ejemplo claro es la palabra del médico, especialista investido de cierto grado de autoridad y reconocimiento social, cuyo diagnóstico en tanto representa un enunciado performativo, generará un conjunto de sentidos y significados que caracterizarán la situación y la vivencia de esa enfermedad. “No debiéramos olvidar nunca que el saber médico-psicológico proporciona y legitima como científico un código de objetivación de las diferencias y de clasificación de los individuos” (Galende, 1998, p. 54). La institución y el prestigio de los especialistas en la salud confieren a sus actos y enunciados la validez simbólica para la construcción de la realidad.

En referencia a este tema Galende (2008) toma las palabras de P. Bourdieu en tanto éste habla de una “dominación simbólica”, entendiendo que se genera una situación de poder que sostiene la intervención del especialista. Un acto de poder simbólico que construye realidad, donde lo que se enuncia “es lo que es”, definiéndose en ese momento al sujeto sobre quien recae dicha enunciación.

La realidad entendida como una construcción a partir de actos performativos nos permite suponer que las representaciones y sentidos que se le otorgan a la demencia, componen a su vez los significados bajo los cuales el imaginario entiende la situación del cuidado. Según Galende (2008) la nominación de una disciplina es determinante en la conformación de los significados sociales, y será dependiendo de estos que se dará lugar al reconocimiento y la aceptación social de determinadas prácticas.

Tomando el trabajo de Innes y Manthorpe (2013) sabemos que las prácticas y políticas de atención en la demencia han sido definidas desde tres modelos teóricos. Estas autoras plantean que la forma en como nos acercamos a la demencia y desde que conceptualizaciones lo hacemos, definen las políticas y planes de apoyo.

El primer modelo es el biomédico, centrado en una visión orgánica del sujeto y en los aspectos neuropatológicos de la enfermedad y su tratamiento (subordina los aspectos de la persona y el entorno a la enfermedad) (Innes & Manthorpe, 2013). Desde este modelo se considera la demencia como una condición anormal patológica que progresa a través de determinadas etapas ya definidas. Se entiende el síntoma como una manifestación de un trastorno o desequilibrio a nivel cerebral, para cuya supresión se cuenta con fármacos y otras técnicas biomédicas. Se parte de la creencia de que existe un saber especializado sobre las patologías, y que ese saber se aplica mediante las evaluaciones biomédicas y la prescripción del tratamiento adecuado para cada una de las manifestaciones sintomáticas.

El segundo es el modelo psicosocial, planteado como alternativa al modelo biomédico y a su comprensión de la demencia centrado en la deficiencia, en tanto el individuo no es un objeto aislable que puede ser observado o descrito de modo objetivo como una entidad nosológica. De este encuadre se destaca el concepto de "personhood" desarrollado por Kitwood, entendiéndolo que el estatus de persona es otorgado por los demás en una relación social de respeto y confianza. Cowdell y Dewing afirman que para mantener la condición de persona, otros individuos deben relacionarse y ayudar a sostener la identidad y el valor de la misma mediante la comunicación e interacción. Otro de los aportes importantes de este modelo es la atención centrada en la persona en un encuadre ético de respeto y valores humanitarios. La crítica que se le hace a este enfoque es que no toma en cuenta para el análisis de la situación una perspectiva más amplia, que tome los aspectos

socioculturales, políticos y económicos propios del contexto y los factores negativos asociados a estos (Innes & Manthorpe, 2013).

El tercer modelo que describen las autoras anteriormente citadas, es el modelo de la Gerontología Social Crítica. El mismo proporciona un marco más amplio de comprensión de la situación de las personas adultas mayores en la sociedad. Resalta las desventajas, la exclusión y discriminación que enfrentan las mismas, y los factores sociales y estructurales que hacen a la experiencia de una persona con demencia. Se destaca de esta perspectiva de estudio la inclusión de categorías como el género, la clase social, etnia y la perspectiva de derechos que amplían el análisis y el grado de comprensión de la realidad. Desde el punto de vista gerontológico aplicado a la demencia, se plantea que es ineludible la necesidad de estudiar las etiquetas y rótulos que se generan al momento del diagnóstico, y el impacto de estas sobre los individuos y sus correspondientes vivencias. Además, se afirma que existe la necesidad de escuchar a las personas afectadas, y tomar en cuenta la noción desarrollada por Bowling sobre el envejecimiento exitoso, el cual podría ser aplicable en la demencia (Innes & Manthorpe, 2013).

En este mismo enfoque Harris y Keady citados por Innes & Manthorpe (2013) defienden la necesidad de conceptualizaciones más positivas sobre la demencia, a fin de cambiar las falsas creencias y las imágenes negativas asociadas a la misma que conducen a la estigmatización de las personas.

La Gerontología Social Crítica se convierte en referente en el marco del desarrollo y diseño de políticas, con fines de generar conciencia en la sociedad y contrarrestar un escenario desfavorable para las personas con demencia. Amplía el foco de comprensión desde un nivel individual a aspectos más amplios del contexto económico, social y político del medio (Innes & Manthorpe, 2013).

Los modelos hasta aquí descritos se encuentran detrás de las conceptualizaciones existentes sobre la demencia, definiendo las prácticas en torno a la misma, produciendo nuevas subjetividades y creando sentidos sobre el denominado “enfermo” y su cuidado.

Planteamiento del problema

Por lo expuesto hasta aquí podemos entender que los cuidadores “operacionalizan y objetivan una serie de conocimientos, creencias, valores, actitudes y comportamientos en torno a la enfermedad y a su paciente que dan sentido y significado a las estrategias de cuidado que utilizan y a la relación establecida entre ambos” (Martorell, 2009, p. 66), detrás de esto existe una serie de procesos de construcción mediante actos y enunciados performativos provenientes del saber especializado, que terminan por materializar la realidad y el saber de los sujetos.

Lo que se busca mediante esta investigación es poder visualizar en nuestro país la influencia de creencias sociales y culturales, y de determinados modelos de comprensión en la percepción que se tiene sobre la demencia, y como esto influye en la construcción de significados y sentidos en la práctica del cuidado desde los implicados.

Martorell (2009) tomando las palabras de Kleiman, habla sobre la importancia del análisis de los símbolos y significados culturales relacionados a los procesos de enfermedad, con el fin de lograr una mayor comprensión para así contribuir efectivamente a la provisión de cuidados.

Como antecedente de esto contamos con el trabajo de Martorell, Paz, Montes, Herrera y Burgalés (2010), quienes mediante un trabajo de corte etnográfico exploraron las diversas prácticas familiares y representaciones sociales que la enfermedad de Alzheimer lleva asociada, además de los sentidos y significados que para los familiares y cuidadores tiene esa enfermedad y el cuidado. Observaron su estructuración y articulación en distintos contextos culturales (España, Venezuela y México), analizando las similitudes y diferencias en cada uno. Como resultado obtuvieron la confirmación de la influencia del discurso biomédico sobre los familiares, encontrándose semejanzas en cuanto a las representaciones y prácticas en los tres contextos.

Partimos del desconocimiento, de un estado de ignorancia de las razones, para generar un espacio de comprensión y escucha del saber que busca hacer inteligible lo ininteligible y lograr una transformación de la realidad a partir de un pensamiento crítico. Se busca hacer hablar a los afectados, restituir la dimensión de

sujeto mediante la escucha, y llegar a una comprensión de la realidad mediante el encuentro con la alteridad (Galende, 2008).

Como ya se dijo, los significados y sentidos que regulan el pensamiento de los cuidadores son el resultado de su experiencia subjetiva, de su relación con el entorno, con la cultura y la sociedad, siendo dicha experiencia a su vez la de sí mismos, la de la cultura y la sociedad. Para Galende (2008) si queremos entender lo que sucede, debemos buscar comprender en profundidad los sentidos que regulan las conductas prácticas, y entender con el deseo de construir un escenario social diferente, menos centrado en los prejuicios y en el estigma. De ahí que para desentrañar estos sentidos se plantean las siguientes preguntas de investigación:

¿Qué sentidos y significados le otorgan al cuidado los cuidadores informales de personas con demencia?

¿Cómo afecta el estigma y las imágenes asociadas a la demencia a los sentidos y significados que se tienen sobre el cuidado?

¿Qué valoración le otorgan a su tarea los cuidadores de personas con demencia?

Objetivo General

- ❖ Conocer qué significados existen en torno al cuidado informal de personas con demencia y qué sentidos se le otorgan a esta tarea.

Objetivos Específicos

- ❖ Estudiar los sentidos y significados que los cuidadores informales de personas con demencia asignan al cuidado.
- ❖ Identificar si existe relación entre el estigma que recae sobre la demencia y las tareas y significados del cuidado.
- ❖ Conocer cuál es el valor que otorgan los cuidadores informales de personas con demencia a la tarea que llevan a cabo.

Diseño Metodológico

Atendiendo a la naturaleza del objeto de estudio, el diseño metodológico de este proyecto se enmarcará dentro de lo que se define como una investigación cualitativa. La investigación cualitativa busca comprender las complejas interrelaciones que se dan en la realidad de las personas, sus perspectivas subjetivas, sus historias, comportamientos, experiencias, acciones y sentidos, interpretando los mismos desde su ubicación en el contexto particular en el que se dan. Para Maxwell, el objetivo de este tipo de investigación es la comprensión de los significados que las personas otorgan a sus acciones, vidas y experiencias (Vasilachis, 2006).

El proceso de investigación será flexible, teniendo en cuenta de que en el transcurso de la recolección y análisis de los datos puedan surgir situaciones nuevas o inesperadas que requerirán que se efectúen cambios en el proceso o diseño.

Algunos autores recomiendan evitar usar un sólo método de recolección de datos, sugiriendo el uso de otros métodos o técnicas teniendo en cuenta que la elección y diversidad de estos pueda reflejar la compleja realidad que se está estudiando. Es por esto que se optó por la triangulación de técnicas, entendiendo que la utilización de una única técnica puede dar lugar a sesgos metodológicos en los datos o en el investigador. Según Rodríguez (2005), la triangulación efectiva implica determinadas ventajas, incrementando la validez y productividad de los resultados.

Población participante:

Se trabajará con cuidadores informales de personas con demencia, definiendo a los mismos como cuidadores primarios responsables del cuidado y mantenimiento del funcionamiento integral y autónomo de la persona con demencia, con el cual mantienen un vínculo afectivo y cuyas tareas no implican remuneración alguna. En cuanto a los criterios de selección como edad, parentesco y sexo, se manejarán dentro de un rango amplio con la intención de poder capturar la diversidad que pueda desprenderse de cada situación particular de cuidado.

Técnicas de recolección de datos:

La recolección de los datos se iniciará con la realización de entrevistas en profundidad individuales a cuidadores informales contactados previamente. Con el

fin de obtener información en referencia al problema planteado se confeccionará una lista de temas a ser explorados y que focalizarán la entrevista.

Los participantes serán elegidos según la estrategia de selección del muestreo teórico intencional desarrollada por Glaser y Strauss. Se seleccionarán cuidadores informales de personas con demencia según sea su aporte o relevancia teórica para el desarrollo de las categorías que puedan ir surgiendo. El proceso de selección de participantes será controlado según el desarrollo de la teoría (Rodríguez, Gil & García, 1999). La cantidad no será definida de antemano sino que para el muestreo se tendrá en cuenta el criterio de saturación teórica, entendiendo que la misma se alcanza cuando la información que se recopila no aporta nada nuevo al desarrollo de las categorías de análisis.

Luego de alcanzado tal criterio se procederá a la aplicación de la segunda técnica, el Grupo Focal. Mediante el carácter exploratorio de esta técnica sobre las experiencias subjetivas de los participantes (Montero, 2009), se buscará sondear y llevar a discusión los datos resultantes de las entrevistas para confirmar así la validez de los mismos. Se realizará un Grupo Focal, con opción a dos dependiendo de los datos recogidos hasta el momento.

Para un mejor tratamiento de los datos resultantes de las Entrevistas en Profundidad y el Grupo Focal, se procederá a grabar en audio y transcribir las mismas en formato digital.

Método y análisis de los datos:

Para el proceso de análisis se tomarán los aportes de la “*Grounded Theory*” (Teoría Fundamentada) desarrollada por Glaser y Strauss en el año 1967. Las dos estrategias principales desarrolladas por estos autores son el muestreo teórico ya mencionado anteriormente, y el método de comparación constante (Rodríguez, et. al., 1999). Este último consiste en la simultaneidad en la recolección de los datos, su codificación y análisis, para desde allí orientar el siguiente paso a dar (Pérez, 2009). Para la Teoría Fundamentada el investigador busca comprender y determinar qué significado simbólico tienen las palabras y la gestualidad de los grupos sociales, y como interactúan entre ellos, para mediante esto construir lo que las personas ven como su realidad (Rodríguez, et. al., 1996).

Aspectos éticos y legales:

Esta investigación se ajustará a los lineamientos éticos establecidos en el Código de Ética del Psicólogo del Uruguay y el Código Internacional de Nuremberg (1949), en el cual se establecen los criterios para la investigación con seres humanos, teniendo como fin proteger y respetar la integridad y los derechos de los participantes. Para la ejecución de la misma se solicitará la aprobación y el consentimiento del Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, de acuerdo al Decreto CM 515 del Poder Ejecutivo 4/08/2008 sobre Investigación con seres humanos.

Se procederá a informar a los participantes involucrados todo lo referente a la investigación en un lenguaje claro y comprensible para los mismos. Se le hará entrega a cada uno la solicitud de consentimiento informado para asegurar que su participación sea enteramente voluntaria, protegiendo y guardando el derecho de decidir sobre su participación. En el proceso de investigación y en la posterior difusión de los resultados se tomarán los recaudos que se estimen necesarios para asegurar la confidencialidad de los datos aportados por los participantes y su identidad, de acuerdo a la Ley 18331 de Protección de datos Personales, Habeas Data y los Decretos Vinculados. Cada una de las entrevista tendrá un código identificador que facilite su manipulación sin que los participantes puedan llegar a ser identificados, ya que el interés hacia las mismas reside en su contenido. Además, los documentos estarán guardados mediante contraseña a la que tendrán acceso sólo el investigador responsable y el tutor académico.

Análisis de riesgos y beneficios para los participantes:

Si bien se ha constatado que en estudios anteriores el uso de las técnicas a aplicarse no han implicado la manifestación de algún problema, podría surgir por conflictos anteriores o una situación de vulnerabilidad, la emergencia de algún dilema o movilización afectiva. De darse esta situación se proveerá el tratamiento y acompañamiento adecuado hasta que la situación sea resuelta, o de ser necesario se derivará al servicio que corresponda o se estime pertinente.

En cuanto a los beneficios, se entiende que esta instancia de participación representa para los cuidadores un espacio que les permitirá y dará lugar al empoderamiento de la palabra, estimulando nuevas potencialidades y suponiendo esto la posibilidad de generar cambios a nivel de la realidad. Además, el aporte de

sus vivencias resultará en la producción de nuevos conocimientos, que en su conjunto podrán estimular la generación de nuevas políticas y programas de apoyo dirigidos a paliar o contrarrestar su situación.

Cronograma de ejecución:

Actividades	Mes											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Aprobación del Comité de Ética	■											
Diseño de la guía de Entrevistas	■											
Contacto y convocatoria de los cuidadores		■	■	■								
Aplicación de las Entrevistas y recolección de datos			■	■	■	■	■					
Desgrabación y transcripción			■	■	■	■	■	■	■			
Codificación y análisis			■	■	■	■	■	■	■			
Diseño de la guía del Grupo Focal y convocatoria de los cuidadores								■	■			
Aplicación Grupo Focal										■		
Elaboración del informe final y presentación de los resultados										■	■	■

Resultados Esperados

Se espera conocer los significados, sentidos y representaciones que le otorgan los cuidadores informales de personas con demencia al cuidado. Mediante estas conceptualizaciones se pretende llegar a una mayor comprensión de los procesos sociales de construcción de los significados, y la influencia de determinados modelos en la conformación de los mismos, de la experiencia y realidad del cuidador informal y la persona con demencia. Esta comprensión de la situación permitirá superar las creencias erróneas, vencer los miedos y resistencias para dar lugar a la producción de nuevos saberes y sentidos. Supondrá la posibilidad de potenciar nuevas acciones con el fin de lograr una transformación de la realidad, que resulte en un beneficio para el cuidador y el receptor de los cuidados, ambos afectados por la demencia.

Referencias

- Alzheimer's Disease International. (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia* (pp. 6-14). London: Alzheimer's Disease International. Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012>
- Alzheimer's Disease International, & Bupa. (2013). *La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia*. Recuperado de: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf>
- Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2012). *La población uruguaya y el cuidado: Persistencias de un mandato de género*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2014) ¿Qué nos dicen los expertos sobre el cuidado de calidad de personas mayores? Un análisis de género. En K. Batthyány, F. Berriel, M. Carbajal, N. Genta, M. Paredes, R. Pérez, & V. Perrotta, *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la Construcción de un Sistema Nacional de Cuidados* (pp. 73-92). Montevideo: SNC- INMAYORES.
- Berriel, F., & Pérez, R. (2007). Las demencias. Diferentes paradigmas y teorías. En F. Berriel & R. Pérez, *Alzheimer y psicoterapia. Clínica e investigación* (pp. 16-41). Montevideo: Psicolibros Universitario. Recuperado de: http://www.academia.edu/3401521/Alzheimer_y_Psicoterapia._Cl%C3%ADnica_e_investigaci%C3%B3n
- Carbajal, M., & Berriel, F. (2014). Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores. Estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo. En K. Batthyány, F. Berriel, M. Carbajal, N. Genta, M. Paredes,

R. Pérez, & V. Perrotta, *Las personas mayores ante el cuidado. Aportes de Inmayores para la Construcción de un Sistema Nacional de Cuidados* (pp. 41-70). Montevideo: SNC- INMAYORES.

Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). Introducción. El trabajo de cuidados. Antecedentes históricos y debates actuales. En C. Carrasco, C. Borderías & T. Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados. Historia, teorías y Políticas* (pp. 13-95). Madrid: La Catarata. Recuperado de:
https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia_critica/El_trabajo_de_cuidados_C._Carrasco_C._Borderias_T._Torns.pdf

Consejo Nacional de Políticas Sociales, Gabinete Social & Grupo de Trabajo Interinstitucional. (2012). Marco conceptual y Político. En *Hacia un modelo solidario de cuidados. Propuesta para la construcción del Sistema Nacional de Cuidados* (pp. 17-20). Montevideo: MIDES. Recuperado de:
http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23302/1/12.11_-_snc_hacia_un_modelo_solidario_de_cuidados.pdf

Galende, E. (1998). *De un horizonte incierto. Psicoanálisis y Salud Mental en la sociedad actual* (pp. 11-62). Buenos Aires: Paidós.

Galende, E. (2008). *Psicofármacos y salud mental. La ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

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.

Martorell, M.A. (2009). *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con*

Alzheimer. (Tesis de doctorado). Universidad Rovira I Virgili, Tarragona.

Recuperado de:

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8432/MARTORELL.pdf?sequence=1>

Martorell, M., Paz, C., Montes, M., Jiménez, M., & Burjalés, M. (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados. Desde una perspectiva transcultural. *Index de Enfermería*, 19 (2-3), 106-110.

Montero, M. (2009). *Grupos Focales* (pp. 91-114). Caracas: Psicoprisma.

Organización Mundial de la Salud, & Alzheimer's Disease International. (2013).

Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, D.C.: OPS.

Recuperado de:

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

Organización de Naciones Unidas. (2002). *Informe de la Segunda Asamblea Mundial*

Sobre el Envejecimiento. Madrid. Nueva York. Recuperado de:

http://www.monitoringris.org/documents/norm_glob/mipaa_spanish.pdf

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

Pérez, R. (2010). El caso de la enfermedad de Alzheimer en las políticas de Salud.

En S. Huenchuan, A. Fassio, S. Carlos, P. Osorio, A. Miño, K. Batthyany,... & M. Paredes, *Envejecimiento, género y políticas públicas. Coloquio regional de expertos* (pp. 143-158). Uruguay: Lucida Ediciones. Recuperado de:

http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/25581/1/envejecimiento_genero_y_politicas_publicas.pdf

Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1999). *Metodología de la Investigación cualitativa* (pp. 48-50, 135-142). Málaga: Aljibe.

Rodríguez, O., (2005). La triangulación como estrategia de investigación en ciencias sociales. MADRI+D, (31). Recuperado de:
<http://www.madrimasd.org/revista/revista31/tribuna2.asp#ref4>

Salvarezza, L. (1988). Viejismo. Los prejuicios contra la vejez. En L., Salvarezza, *Psicogeriatría. Teoría y clínica* (pp. 17-37). Buenos Aires: Paidós.

Uruguay. Poder Ejecutivo. *Decreto CM/515, Decreto sobre Investigación con seres humanos*. 4 agosto 2008. Recuperado de:
<http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/page/2010/02/decreto-investigacion-con-seres-humanos.pdf>

Uruguay. Poder Legislativo. Ley N° 18.331, *Protección de datos personales y acción de habeas data*. Diario Oficial, 11 de agosto 2008. Recuperado de:
<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18331&Ancho>
r=

Vasilachis, I., (2006). La investigación cualitativa. En I. Vasilachis, *Estrategias de investigación cualitativa* (pp.23-64). Barcelona: Gedisa.