

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

**LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS
DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES
DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE**

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Santiago de Chile, abril de 2015

SENAMA
COLECCIÓN ESTUDIOS

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES DE LA REGIÓN METROPOLITANA, CHILE

Investigación cualitativa en vejez y
envejecimiento

Editor y editoras: Gabriel Guajardo Soto, María Emilia Tijoux
Merino, María Teresa Abusleme Lama.

Correctores: Felipe Herrera Muñoz y Cristian Massad Torres.

Santiago de Chile, abril de 2015



Esta publicación debe citarse como:

Guajardo, G.; Tijoux M.E; Abusleme M.T; (ed) La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar, 2015.

Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor
Nueva York 52, piso 7 - Santiago de Chile
www.senama.cl

Diseño y diagramación:

Gráfica LOM

Concha y Toro 25

Fonos: (56-2) 2672 22 36 - (56-2) 2671 56 12

Impreso en los Talleres de Gráfica LOM

Miguel de Atero 2888

Fonos: (56-2) 2716 96 95 - (56-2) 2716 96 84

Santiago de Chile, Abril de 2015

100 ejemplares

ISBN: 978-956-8846-07-7

Registro de propiedad intelectual: 251.378

Descriptores:

1. Demencias
2. Vejez
3. Personas mayores
4. Investigación cualitativa
5. Deterioro cognitivo
6. Discapacidad
7. Enfermedad no transmisible
8. Enfermedad crónica degenerativa
9. Región Metropolitana
10. Chile

Este documento es una publicación del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) del Gobierno de Chile. Sus contenidos no pueden ser reproducidos o traducidos totalmente o en parte, sin autorización previa de SENAMA, que dará consideración favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir. Las solicitudes y peticiones de información deberán dirigirse a la Unidad de Estudios de SENAMA.

Este documento ha sido publicado en colaboración con la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile, por adjudicación mediante licitación pública ID 1300-79-IE13 Estudio "La construcción social de la demencia en las personas mayores".

ÍNDICE

Agradecimientos	9
Presentación	11
Rayen Inglés Hueche	
Presentación	13
Ángel Flisfisch Fernández	
Prólogo.....	15
Claudia Cáceres Pérez	
PARTE I: PROBLEMATIZACIÓN Y ANTECEDENTES	
Capítulo 1. Introducción	21
María Emilia Tijoux Merino, María Teresa Abusleme Lama y Gabriel Guajardo Soto	
Capítulo 2. Antecedentes epidemiológicos de las demencias en las personas mayores en Chile y América Latina.....	35
Nilton Custodio y Andrea Slachevsky	
Capítulo 3. Políticas públicas en demencias en Chile: entre la agenda sistémica y la agenda institucional	63
Alberto Larraín Salas	
Capítulo 4. Marco metodológico de la investigación	79
Gabriel Guajardo Soto	

PARTE II: RESULTADOS

Capítulo 5. Los cuidados de las personas mayores con demencias desde la mirada grupal familiar.....	95
---	----

Pamela Soto Vergara

Capítulo 6. El cuidado para los responsables principales de las personas mayores con demencia.....	139
--	-----

Josefina Correa Téllez

Capítulo 7. Las miradas desde el barrio acerca de las demencias en las personas mayores. Una aproximación etnográfica.....	189
--	-----

Rodrigo Lagos Gómez

Capítulo 8. El cuidado de las personas mayores con demencia desde la visión de trabajadoras y trabajadores remunerados.....	223
---	-----

Josefina Correa Téllez

Capítulo 9. Productividad de las ciencias sociales sobre las demencias en las personas mayores en el Cono Sur de América Latina, España y organismos internacionales entre 2003 y 2013.....	271
---	-----

Hugo Sir Retamales

PARTE III: DISCUSION DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Capítulo 10. Discusión de resultados y conclusiones sobre las demencias y sus cuidados en las personas mayores.....	319
---	-----

Gabriel Guajardo Soto y María Emilia Tijoux Merino

NOTA BIOGRÁFICA DE LOS AUTORES Y AUTORAS.....	331
---	-----



AGRADECIMIENTOS

La Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile, el Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA y el Instituto Chileno de Terapia Familiar, agradecen a las personas mayores que colaboraron e hicieron posible el presente estudio.

Se agradece a la Directora del Centro Kintún Dra. Marilú Budinich; al Dr. Patricio Fuentes Guglielmenti, Neurólogo del Hospital Clínico de la Universidad de Chile; al Dr. Víctor H. Carrasco M. Presidente de la Sociedad de Geriátría y Gerontología de Chile; a la Dra. Andrea Slachevsky Chonchol Coordinadora Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias, Servicio de Neurología, Hospital del Salvador, Servicio Salud Metropolitano Oriente; al Dr. Alberto Larraín, Presidente de la mesa de expertos y expertas del Ministerio de Salud en materia de demencias. Igualmente, agradecemos la contribución del Director de Psicomédica Dr. Sergio Gloger Kojchen y su equipo de profesionales.

En la Región Metropolitana se contó con la colaboración de la Sra. Ana María Quiroz encargada de Casa de Adulto Mayor, comuna de Peñaflores; Sra. Ana María Peñafiel directora del Centro de Adulto Mayor (CAM) comuna de Peñalolen; Sr. Vicente Ortiz, Presidente Unión Comunal de Adultos Mayores de Cerro Navia; Oficina del Adulto Mayor, Municipalidad de Maipú; Departamento del Adulto Mayor de Providencia y la Dirección de Desarrollo Comunitario, Municipalidad de Vitacura.

Agradecemos la colaboración de los funcionarios y funcionarias del Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA, igualmente a Jean Gajardo de la Universidad de Chile. En el Ministerio de Salud se contó con la colaboración de la Dra. Ana María San Martín, Tatiana Guerra, Cecilia Zuleta y la Dra. Jenny Velasco. Por parte del Ministerio de Desarrollo Social a la Sra. Javiera Vergara; Un reconocimiento a la Sra. Jessica Arenas, Jueza Juzgados de Familia en la Región Metropolitana y a la Dra. Patricia Lillo del Hospital Barros Luco Trudeau y Coordinadora de Neurología de la Clínica Universidad de los Andes y a la Dra. Inge Onetto, Jefe Departamento de Salud Mental Servicio Médico Legal del Ministerio de Justicia.

PRESENTACIÓN

Desde la creación del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) en el 2003, el Estado de Chile desarrolla políticas, programas y acciones que apuntan a mejorar la calidad de vida de las personas mayores desde el enfoque de la protección, promoción y defensa de los derechos humanos de quienes pertenecen a este grupo etario. Con el aumento de la esperanza de vida, la transición demográfica ha ido acompañada de una transición epidemiológica, que tiene como correlato central un aumento de las enfermedades crónicas que requieren cuidados permanentes, destacando la demencia por su alto impacto en las dinámicas familiares en las que esta enfermedad se manifiesta.

Para el logro de los desafíos que este escenario plantea, se requiere la producción de conocimiento científico sobre el fenómeno del envejecimiento y la vejez, específicamente en relación a la construcción social de la demencia en las personas mayores, que permita profundizar los análisis respecto a sus características y manifestaciones y a su vez, respecto a su impacto individual (emocional y psíquico) y sistémico (arreglos familiares), abordando las múltiples y complejas consecuencias que tienen las demencias en las relaciones entre la persona cuidada y su cuidador en particular, y en la dinámica familiar del cuidado en general.

Es por esto que el Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, en su programa de Gobierno 2014-2018, ha anunciado dos grandes proyectos, considerando el fuerte ritmo de crecimiento de la población adulto mayor y específicamente los de 80 años y más: por una parte, la creación de un subsistema de cuidados, que viene a complementar el sistema de protección social y por otra, la creación del Plan Nacional de Demencias.

El primero de estos compromisos tiene como base conceptual el hecho de que el Estado, desde un enfoque de derechos, tiene como una de sus funciones proveer alternativas a todas y todos aquellos ciudadanos que requieren apoyo en el cuidado, sea estos destinados a niños y niñas, personas en situación de discapacidad o per-

sonas mayores. La creación de este nuevo subsistema, además de promocionar la autonomía de las personas mayores, apoyar sistemáticamente y de manera continua a quienes están en situación de dependencia, buscará capacitar y darles respiro a los cuidadores principales, comprendiendo la alta carga que significa asistir, en este caso, a personas mayores en situación de demencia.

Los antecedentes teórico-metodológicos de este libro, relacionados con el proceso de diseño del estudio, levantamiento, gestión y análisis de la información, significaron un hito que le permitió a SENAMA aproximarse, por primera vez, al fenómeno de la demencia, a través de la óptica y experiencia de los mismos cuidadores y de los actores del entorno barrial y local.

En tal sentido, este documento tiene un alto valor, pues provee de insumos empíricos y análisis multidisciplinarios para el desarrollo del primer y tercer objetivo del grupo de trabajo que permitirá la generación del Plan Nacional para las Demencias, relacionado con su definición y abordaje integral.

Finalmente quiero destacar el trabajo realizado por todos los profesionales que participaron y confeccionaron el presente documento y quisiera, al mismo tiempo, invitar a más actores e instituciones a que continúen profundizando en la generación de conocimiento, entendida esta como un instrumento fundamental para desarrollo de políticas públicas que se hacen cargo de realidades complejas.

Rayen Inglés Hueche
Directora Nacional
Servicio Nacional del Adulto Mayor

PRESENTACIÓN

A nombre de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede académica de Chile, tengo el agrado de presentar el libro "La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile" elaborado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile, el Servicio Nacional del Adulto Mayor del Gobierno de Chile, SENAMA y el Instituto Chileno de Terapia Familiar.

Un tema prioritario para FLACSO-Chile es la identificación, análisis y propuestas de políticas respecto de los procesos de envejecimiento de la población, fenómenos asociados al aumento de la esperanza de vida, el mejoramiento sostenido y permanente de las condiciones de salud y los avances científicos y tecnológicos en Chile, Brasil, Argentina, Uruguay, entre otros países latinoamericanos. Procesos que ciertamente son un resultado beneficioso de las políticas públicas implementadas por los gobiernos de la región y la elevación de los niveles de desarrollo de los que se ha sido testigo en las últimas décadas.

Pese a lo anterior, se observan ciertos vacíos en lo referido a políticas y planes relacionados con la salud mental, más específicamente, al deterioro cognitivo y a las demencias. Según las agencias internacionales activas en el campo de la salud, alrededor de 7% de las personas mayores de 65 años experimenta algún tipo de demencia, porcentaje que a partir de los 75 años muestra un aumento exponencial, alcanzando 13% en las personas entre 75-79 años y 36,2% en los mayores de 85 años (SENAMA, 2009).

En términos de las frecuencias de ocurrencia de estas patologías, adquiere una relevancia significativa el contexto cultural en que existen, esto es, las construcciones culturales que hacen los grupos sociales sobre las enfermedades mentales que afectan tanto a las personas jóvenes y de manera más frecuente a las personas mayores. La posición o lugar que asignan a las personas que padecen esas enfermedades, percepciones tanto positivas como negativas, constituyen uno de los factores que

determinan la calidad de vida a que ellas pueden aspirar. Por consiguiente, las políticas e iniciativas orientadas a mejorar esa calidad de vida no pueden prescindir de investigar y analizar este factor, de manera de identificar acciones que potencien sus efectos positivos, o neutralicen los negativos.

Si bien nuestro país aún no cuenta con una política pública respecto de las demencias en las personas mayores, se han efectuado en la última década significativos avances en esa dirección en conjunto con una apertura a las potenciales contribuciones de las ciencias sociales en este ámbito. Es en ese marco que se produce una convergencia de intereses de conocimiento entre el Estado, las Universidades y los organismos internacionales de carácter académico, uno de cuyos productos es justamente el presente libro.

Finalmente, quiero agradecer al equipo del Programa Inclusión Social y Género de FLACSO Chile, directamente involucrados en la realización de este estudio, por su esfuerzo por desarrollar una línea de investigación en materia de envejecimiento y vejez.

Ángel Flisfisch Fernández

Director

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Chile

PRÓLOGO

El 1983, cuando se fundó el Instituto Chileno de Terapia Familiar, la esperanza de vida al nacer en Chile era alrededor de 70,7 años para la población general (sin distinción de sexos). Hoy, en 2015, de acuerdo al INE esta cifra alcanza los 79,7 años de edad. Es decir, hoy las personas en nuestro país viven casi una década más que hace 30 años y con ello, envejecer se ha ido haciendo un proceso más largo.

Con el aumento de los años de vida, los avances de la medicina y la tecnología, este envejecer ha ido acompañado del aumento de las enfermedades crónicas. Vivimos más años, pues la ciencia permite que enfermedades que antes acababan rápidamente con la muerte ahora sean tratadas. Se impide la muerte, pero se vive con una condición de cronicidad que obliga a las personas que padecen dicha enfermedad y a sus entornos cercanos, especialmente a la familia, a adaptar las condiciones de la vida cotidiana en lo material, emocional y social para enfrentar la realidad de convivir con la cronicidad y sus cuidados.

Este libro, que aborda el fenómeno de la demencia en las personas mayores desde el discurso de los cuidadores formales e informales y desde los actores del entorno barrial y local de la Región Metropolitana de Chile, nos pone en ese escenario: el de la vida de las personas mayores y sus familias en el contexto de una enfermedad crónica, degenerativa y progresiva, cuya aparición y diagnóstico produce un quiebre personal y familiar en cuanto obliga a redefinir y reorganizar sus existencias. Su evolución exige a todas las personas involucradas la realización de procesos de orden emocional, relacional, físicos y materiales, por nombrar algunos, que probablemente tienen similitudes en todos los adultos mayores y sus familias luego que se ha declarado una enfermedad crónica.

Envejecimiento y enfermedad son probablemente categorías que no nos resultan ni desconocidas, ni ajenas. ¿Qué hace la diferencia entre el proceso de envejecimiento y padecer una enfermedad crónica como la fibrosis pulmonar —por nombrar alguna— con el envejecimiento y la demencia?

En este libro encontrarán elementos surgidos del diálogo con quienes tienen a su cargo los cuidados de las personas con demencia, de sus familias y de actores sociales del mundo del barrio en el que se insertan, además de información que contextualiza el tema en relación a su incidencia epidemiológica y a los estudios realizados en torno a él.

A partir de los resultados aquí expuestos, ilustrados con las voces de quienes compartieron con generosidad sus experiencias, es posible acercarnos a comprender la diferencia entre envejecer con una enfermedad y envejecer con demencia, para todos quienes la padecen, pues hay un miembro, un adulto mayor que la porta, pero es toda su familia, de diferentes maneras, quienes la padecen junto a él o ella.

Las personas y las familias estamos más o menos preparados para la pérdida de la juventud expresada en las transformaciones del cuerpo y las funciones corporales. El deterioro físico es una realidad que conocemos, que anticipamos e incluso para el cual se toman medidas y se prepara. Con el deterioro cognitivo no sucede lo mismo. Lo sabemos, lo tememos, lo negamos y cuando llega y se instala en el seno de una familia, irrumpe con violencia y produce desorganización. Las familias se preparan más o menos para el envejecimiento y la muerte física, pero no para el envejecimiento cognitivo y la pérdida del ser psicológico y emocional que fue un padre o madre a quien no solo se le transformó el cuerpo, sino que en ese proceso, dejó de ser quien era y desde ahí modifica profundamente los modos relacionales en los que se desplegaban.

Los procesos emocionales y relacionales involucrados, que como Psicóloga y Terapeuta Familiar y de Parejas son los que me resultan más nítidos, son de una complejidad que están bien reflejados en el texto en la intercalación de categorías de análisis con las palabras de quienes viven las demencias desde el lugar que le toca a cada uno. Recojo la idea de las demencias para resaltar el padecimiento colectivo e individual indisoluble que esto significa. Enfermo, cuidadoras (tanto las estadísticas como la muestra de este estudio permiten el uso del femenino) y otros familiares, viven la demencia no solo desde el rol que les toca, sino desde fenómenos como el “contagio” o el miedo que se instala en cada uno de ellos a desarrollarla también; el duelo —no solo por la pérdida del familiar que ya no es a pesar de estar vivo— sino por la pérdida de la vida propia, de los proyectos, de la libertad para desplazarse, para descansar, para disfrutar, para organizar los tiempos propios, para el ocio, para tener esperanza, que experimentan quienes tienen la sobrecarga del cuidado del adulto mayor con demencia.

Como representante del Instituto Chileno de Terapia Familiar sólo puedo estar agradecida de la invitación hecha por FLACSO a ser parte de este proyecto y de la

participación de la Psicóloga Pamela Soto V., miembro de nuestra institución, como co-investigadora. Han pasado ya 32 años desde nuestra fundación y siempre hemos ido respondiendo a las necesidades y temas de cada tiempo, fieles a la concepción de mirar a las personas, las relaciones y los procesos sociales en contexto. Construimos en los 80 un espacio de libertad de pensamiento profesional en el marco de las ataduras que la dictadura imponía al pensamiento creativo y divergente. Elaboramos un modelo para mirar a los individuos y las familias consonantes con la pluralidad y el respeto a la singularidad. Luego, organizamos el trabajo con familias y parejas en torno a los temas que en ese momento eran relevantes en la vida de las familias y parejas con que trabajábamos. Comenzaron a surgir unidades temáticas en realidades que empezaban a ser visibles en nuestro país como la separación, las familias ensambladas, las enfermedades crónicas y desarrollamos el Proyecto Psicosocial para aportar con un modelo de trabajo con familias en situación de exclusión y vulnerabilidad acorde con la mirada sistémica centrada en los recursos.

Hoy es tiempo —y por eso aceptamos la invitación a ser parte de este proyecto— de hacernos cargo de la decena de años de aumento de la esperanza de vida en nuestro país y por lo tanto, del aumento de la presencia de adultos mayores en la vida de las familias y las parejas, así como de incorporar más sistemáticamente la reflexión y el trabajo con esta realidad. Constituye éste un desafío que da coherencia a la mirada contextual relacional de nuestro trabajo. No hacerlo, sería una reproducción de la invisibilidad, de la marginación y contribuiría a aumentar la soledad y sobrecarga de quienes viven con y en torno a la demencia. Por lo demás, fueron los adultos mayores de las hospederías del Hogar de Cristo las personas con quienes inicialmente nuestra institución desplegó lo que luego sería el Proyecto Psicosocial del Instituto Chileno de Terapia Familiar. Siempre hemos ido con los tiempos, y espero que este trabajo conjunto nos de la posibilidad de retomar con la experiencia adquirida en estos años, el trabajo en esta área.

La lectura del texto, en prácticamente todos sus capítulos, da cuenta del impacto individual, familiar y social de esta enfermedad, enfatizando que la mirada de la familia y el mundo relacional de la persona que padece demencia es extraordinariamente relevante, del mismo modo que recoge la importancia de la circularidad e interdependencia que existe entre el bienestar o malestar de la persona con demencia y la de quienes están a cargo.

Nuestra participación en esto es un paso en el desafío para encontrar formas para apoyar emocionalmente a las familias más allá de los cuidadores primarios —aún cuando por lo general es un miembro de la familia quien cumple este rol— y así, disminuir el impacto emocional en sus miembros de modo que sea posible convertir esta dificultad en una oportunidad para la familia.

Resultan interpeladores los relatos expuestos en el libro de los familiares que cuidan a sus parientes con demencia respecto del rol que cumplen los servicios de salud y los profesionales que rodean a los pacientes y a sus familias. Resultan dolorosas las viñetas que dan cuenta de aquellas veces en que se han sentido maltratados por el sistema de salud. Pero a su vez, estas voces nos activan y despiertan las ganas de ampliar el zoom con que miramos las familias, nos instan a revisar nuestros programas de formación y nos nutren para la perpetua actualización de contenidos y prácticas en las que nos desenvolvemos.

Estamos convencidos de que la comunión de esfuerzos, el despliegue de instancias de colaboración interinstitucionales y la profundización y desarrollo de estudios como el reportado en este libro, contribuirán a diseñar estrategias, planes y políticas de salud que consideren dimensiones no sólo individuales, sino también sociales y familiares además de las económicas, que permitan enfrentar el tema del envejecimiento y el deterioro cognitivo de manera que sea posible cuidar a los pacientes y a quienes los cuidan, que constituyen una unidad indivisible. Vivir la vejez y la transformación de las capacidades para hacer frente a la vida de quienes padecen demencia sin cuidadores es absolutamente imposible, pero la desprotección en la que realizan esta tarea las mujeres a cargo, es sin duda un problema de salud mental ya en la actualidad y de acuerdo a los datos aportados en este estudio, lo será aún más en el futuro a menos que ocurran algunas transformaciones estructurales, políticas y sociales fundamentales. Madres, hijas, nueras y nietas que con escaso o ningún apoyo deben descuidar a sus hijos para cuidar a sus padres, madres y maridos. ¿Cómo contribuimos a cuidar el capital humano que son nuestras familias si no cuidamos a sus mujeres?

Como se plantea en la introducción al libro, dada la tendencia hacia el envejecimiento poblacional a nivel mundial, la demencia ha sido incluida desde el año 2008 según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2011) como una de las afecciones prioritarias de los Trastornos Mentales, Neurológicos y por Abuso de Sustancias. Desde nuestros particulares campos profesionales y de acción. ¿Qué haremos con esto?

Ps. Claudia Cáceres Pérez
Presidenta
Instituto Chileno de Terapia Familiar