



# PARTICIPACIÓN DE PERSONAS CON DEMENCIA EN INVESTIGACIÓN: ABRIENDO VENTANAS PARA CONOCER LA VIDA COTIDIANA DESDE SUS PROPIAS EXPERIENCIAS

RESEARCH INVOLVING PERSONS WITH DEMENTIA: OPENING WINDOWS TO ACCESS EVERYDAY LIFE FROM THEIR OWN PERSPECTIVES

**Jean Gajardo J<sup>1</sup>**

La demencia y los trastornos cognitivos son condiciones que aumentan de forma importante su prevalencia en el mundo y en nuestro país, con un impacto a nivel individual y social, estableciéndose hoy como una prioridad para la salud pública. La investigación en Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación se ha orientado a comprender las experiencias de vivir con demencia, desde la vida diaria y visualizando espacios y estrategias de apoyo para las personas y sus entornos familiares. La investigación que involucra personas con trastornos cognitivos o demencia puede ser objeto de diversas discusiones y dilemas éticos, usualmente relacionados con la noción de autonomía, capacidad de consentir, métodos, calidad y validez de los hallazgos.

A continuación se presenta una entrevista realizada a Louise Nygård, Profesora Titular de la División de Terapia Ocupacional, Universidad Karolinska Institutet, Estocolmo, Suecia. Nygård es Terapeuta Ocupacional, PhD. Durante casi 20 años ha realizado investigación que involucra a personas con demencia, con el propósito de evaluar y comprender consecuencias y experiencias del vivir con esta condición.

Durante los años 90s, Nygård formó parte de un grupo de terapeutas ocupacionales e investigadores quienes, vinculando intereses disciplinares con conocimiento desde Geriátrica, iniciaron estudios que de manera novedosa incluyeron a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias como protagonistas de las experiencias abordadas. Dentro de este grupo puede mencionarse el aporte del también Profesor Titular de Terapia Ocupacional en dicha institución sueca, Staffan Josephsson, quien posicionó las actividades diarias como lugar de encuentro entre la realidad interna de las personas con demencia con su realidad externa, y ha aportado en la constitución de espacios de intervención de terapia ocupacional basados en la narración y las situaciones de la vida diaria de las personas con esta condición.

Por su parte, la profesora Nygård ha aportado en la comprensión de las implicancias del vivir con demencia y ha desarrollado una vasta línea de investigación



Prof. Louise Nygård



Prof. Staffan Josephsson

<sup>1</sup> Terapeuta Ocupacional, Licenciado en Ciencias de la Ocupación Humana, Máster en Gerontología Social. Candidato al grado de Doctor en Salud Pública, Universidad de Chile. Profesor Asistente en Docencia, Facultad de Medicina. Universidad de Chile. Becario nacional Conicyt. Independencia 1027. Tel 9786342. jgajardo@med.uchile.cl



que vincula terapia ocupacional y el uso de tecnología para apoyar a las personas y sus entornos familiares.

A partir de la extensa experiencia en investigación de Terapia Ocupacional de la profesora Nygård, esta entrevista busca resaltar elementos que puedan apoyar la creciente investigación disciplinar que considere a las personas con demencia como protagonistas y busque conocer las experiencias de vivir con demencia en nuestros propios contextos. La entrevista fue realizada en el mes de Septiembre de 2014, en Estocolmo, Suecia.

### **Dependiendo de los marcos legales que regulan la investigación en un país o comunidad, los(as) investigadores pueden encontrar barreras en el momento de justificar sus proyectos, ¿cómo pueden manejar esto? ¿Qué desafíos éticos existen en la investigación que involucra la participación de personas con trastornos cognitivos?**

Es necesario comprender y explicar a los comités de ética y a la comunidad científica que es posible formular preguntas de investigación que no necesariamente emergen desde perspectivas biomédicas o de ciencias básicas, usualmente ensayos clínicos. Las ciencias de la salud<sup>2</sup> se interesan por objetivos que permitan acceder y comprender las experiencias de las personas, lo que la vida es desde sus perspectivas. Luego, estas dos tipos de investigación involucran diferentes aproximaciones a la protección y el consentimiento, debido a que en investigación en ciencias de la salud no buscas que la persona comprenda y consienta necesariamente intervenciones complejas que serán aplicadas en ella. Entonces es importante que desde el inicio los comités de ética estén al tanto de la tradición de investigación en la que el proyecto se base. Es necesario considerar filosofía de la ciencia. Los comités de ética usualmente tienen una formación de tradición biomédica, de modo que tienden a vincular la investigación inmediatamente a ciencia biomédica o básica, por lo que es importante invitarles a comprender la racionalidad detrás de la investigación en ciencias de la salud.

<sup>2</sup> En la entrevista original se menciona el inglés *healthcare science*, y el sueco *vårdvetenskap*.

Existe también un dilema relacionado con la conciencia de enfermedad\*. La conciencia del problema no es tampoco estática, como suele pensarse, sino que dinámica. Al igual que otra función cognitiva, es necesario comprender que la conciencia de enfermedad en la demencia también puede mostrarse variable dependiendo del momento en el que se encuentre a la persona. Desde el prisma del trastorno cognitivo, como investigador(a) se requiere comprender que los participantes pueden no tener la capacidad de autolimitar la información que expresen durante las entrevistas, por lo que el respeto por su integridad es muy relevante. Se requiere un manejo de la situación de entrevista para extraer la información que se relacione con los objetivos planteados, y así proteger a la persona de entregar otra información personal que pudiese afectar su integridad. También, el proceso de entrevista puede tener un impacto en cómo la persona se sienta, por ejemplo, pueden sentirse incómodos(as) o molestos(as), y como investigador(a) se requiere contar de antemano con un plan en el que se especifique que se está consciente de dicho riesgo y que se está preparado(a) para manejar la situación y evitar cualquier daño. La investigación debiese siempre contribuir por sobre causar daño o estrés, especialmente en la actualidad, ya que contamos con evidencia respecto a qué tipo de información podemos indagar en las personas con demencia y de qué formas podemos hacerlo desde una perspectiva de investigación en ciencias de la salud.

### **En esa línea, ¿qué información podemos obtener desde las personas con demencia mismas?**

Existe variada evidencia que informa que durante el curso de la demencia las personas pueden tener dificultad progresiva en informar de hechos, pero tienen la capacidad de informar su perspectiva de esos hechos, lo que constituye experiencias. Las personas con demencia pueden compartir sus visiones de la vida, desde diferentes perspectivas, particularmente en los estadios de progresión leve y moderado.

En mi experiencia, realizar entrevistas en un contexto, con visitas repetidas en el tiempo, ha sido la mejor aproximación para generar información. Pero luego, en algún punto de mi experiencia, pensé que la única forma adecuada de obtener información era individualmente, debido a lo que refería la literatura sobre

la limitada capacidad de atención y concentración que las personas con demencia pueden tener. Tenía muchas dudas de realizar grupos, pero actualmente estamos trabajando en proyectos que incorporan grupos y ha sido una experiencia muy provechosa. Recuerdo un familiar de un participante del primer grupo que realizamos, quien nos llamó y nos dijo “No sé qué le habrán hecho, pero debe haber sido algo bueno, porque volvió tan contento, diciendo que las personas con las que había estado habían sido muy amables y que había sentido que sus opiniones habían sido consideradas y sintió que fue tratado como una persona, algo que desde el diagnóstico no era tan frecuente”.

En caso que se realice estudios longitudinales, puede ocurrir un problema con el tiempo y la progresión de la condición. En un estudio, realicé seguimiento a mujeres con demencia durante tres años, y en la última parte del estudio, una de ellas había perdido su habilidad para comunicarse oralmente. De algún modo había establecido una conexión con ella luego de tres años, así que podía entender si ella aprobaba o rechazaba algo, al igual que sus familiares. Entonces es imposible no plantearse que también hay diferentes formas que podrían considerarse para elaborar información. No se trata solamente de recordar datos o hechos precisos y poder comunicarlos en una conversación.

### **¿Qué consideraciones prácticas podría referir desde su experiencia?**

Algunas consideraciones prácticas se relacionan con los métodos y con aspectos bioéticos. Cuando te encuentras con una persona por primera vez, y comienzas a conocerle, puede ser que no te diga las cosas que no son muy buenas. Recuerdo una oportunidad, en la que una persona parecía estar muy bien desde el inicio, y estaba plenamente consciente de su diagnóstico cognitivo, pero luego de algunas sesiones de entrevistas, comenzó a llorar y dijo que se sentía muy afectada por la condición. En un primer momento pensé que yo había hecho algo mal ... pero luego de lo ocurrido, nuestra relación se volvió más fuerte y fue un momento clave que me permitió conocer sus percepciones y cómo era verdaderamente para ella el vivir con enfermedad de Alzheimer.

También sugeriría encontrarse con los participantes varias veces. Usualmente podría pensarse que las personas recordarán de forma lineal lo que han hecho

contigo, pero en mi experiencia, la información puede cambiar de un momento a otro.

Quizá el principal tema es que cuando hablas con una persona, es en el aquí y el ahora, en el momento mismo. Si te reúnes con la persona otro día, obtendrás ese otro momento. Si te encuentras con ella en otro momento, obtendrás información alusiva a ese momento. La información puede variar, así que es mejor encontrarse en diferentes momentos, porque cada vez que les encuentres abrirás una ventana ... Como investigador(a) no debes pensar que una ventana es mejor que otra, sino que son solo distintas. Un día pueden hablar sobre algo, y al día siguiente, ese algo puede no ser tan relevante. Pero luego, recordar, los humanos no son máquinas; podría pasarle a cualquiera, como a ti y a mí que no tenemos demencia, dependiendo de dónde esté ese día. Esto es particularmente importante en la investigación en demencia, porque las personas pueden no recordar lo que conversaron contigo la última vez que les entrevistaste. Esto no debiese considerarse como un tema de testear la memoria, sino un tema relacionado con el poder abrir la mayor cantidad posible de ventanas hacia sus ideas y experiencias. Y esto hace sentido con la aproximación desde investigación cualitativa. Luego, tu tarea como investigador(a) no es decidir “cuál es la mejor versión”, sino que reconocer que así es nuestra naturaleza humana, una experiencia dinámica y cambiante.

### **En el momento de la entrevista, ¿la persona debiese estar sola o acompañada?**

En un estado de progresión leve, la persona no tiene problemas para tener una conversación. La información variará si hay algún familiar o la persona que le cuida – además requieres otro consentimiento. Para algunas preguntas de investigación puede ser necesario contar con el familiar o con la persona sola, o juntos, pero luego puedes enfrentar un conflicto, dado que la información puede no ser coherente entre ellos. Los familiares y cuidadores usualmente tratan de estar cerca y esto puede influenciar. O la persona con demencia puede recurrir a su familiar o cuidador para información factual a la que no puede acceder.



Los proxys<sup>3</sup> tienen sus mundos y vidas. Los familiares son importantes, pero ellos no son las personas con demencia. Damos por sentada mucha información cuando recurrimos automáticamente a los cuidadores y familiares para obtener información sobre la persona con demencia. Es necesario tener muy claro cuál será la unidad de análisis que usaremos, si será la persona, o la persona junto a quien le apoya, o la familia, dado que accederemos a experiencias distintas.

### **¿Debiesen los(as) investigadores(as) tener alguna consideración especial al momento de incluir los(as) participantes?**

Sí, y este es un punto importante también. Me parece que es necesario contar con una idea previa de la situación social y familiar de la persona. Muchas familias pueden estar lidiando con otros problemas, como estrés familiar, relaciones conyugales o familiares que no están bien, y otras situaciones ajenas a la demencia. Por esto es bueno estar consciente que esto influenciará la información, y lo que es más importante, como investigadores(as) no debiésemos interferir en las familias durante estos momentos, porque podemos exacerbar un problema que no podrá ser resuelto. Es necesario contar con información previa para preguntarse, “¿estará bien invitar a participar e incluir a esta persona?”. Muchas veces la situación parece adecuada en el papel, pero luego otro informante explica la situación y recomienda no invitar a la persona a participar. Esto tiene que ver con motivos éticos y también para obtener mejor información.

### **¿Alguna otra información práctica que usted considere importante?**

Sugeriría simplificar el consentimiento escrito lo más posible. Cuando se realice el trabajo de campo sugeriría apoyar la organización diaria de los(as) participantes para que las entrevistas o sesiones agendadas se realicen. Por ejemplo, puedes llamar a la persona un día antes o la mañana de la entrevista para recordarle de tu visita.

### **¿Por qué diría usted que es importante incluir en investigación en ciencias de la salud a personas con demencia y trastornos cognitivos?**

En mi experiencia realizando entrevistas a las personas en sus hogares, ellas han evaluado siempre la experiencia de forma muy positiva, considerando incluso que el tiempo es insuficiente. Como investigadores(es) necesitamos relacionarnos, establecer vínculos con los(as) participantes, demostrarles que nos importa y que tratamos de conocer sus perspectivas de forma honesta. Las personas van a apreciarlo y será una experiencia provechosa para ambas partes.

Para mí ha sido una gran experiencia en el tiempo. Cuando les invitamos a participar, como investigadores(as) usualmente tenemos una expresión de “lo siento”, debido a que usamos su tiempo o pensamos que les molestamos, pero el proceso de investigación también puede otorgarles algo a ellos(as).

A fin de cuentas, la investigación en ciencias de la salud que es conducida adecuadamente, se basa en reconocer a la persona y su identidad. Dices “Sí, sé que usted tiene una condición de salud, pero usted sigue siendo una persona y yo quiero ver a través de sus ojos”.

<sup>3</sup> Corresponde a informantes que no son la propia persona con demencia, que pueden disponer de la información sobre la persona en caso que esta no pueda entregarla.